

Sous la direction de
Ryadh SALLEM et Valérie DELATTRE

HANDICAP : AFFECTIVITÉ, SEXUALITÉ ET DIGNITÉ

Et si ça n'était qu'une question d'amour?



«Quadruple», 2010, œuvre originale de Pierre MONESTIER



Pierre MONESTIER

Diplômé des beaux-arts dans l'atelier de Ferit ISCAN en 1985

Concepteur de décors de cinéma

Enseignant en dessin

www.artegalore.com

Expositions

2008, Galerie Ategalor, Paris, Histoire sans paroles

2006, Galerie Artegalor Paris, Nouvelle espèce

2002, Galerie du fleuve, Paris

2000, Espace Volta, Paris

1997, Maison des beaux-Arts, Paris

1994, Galerie de l'Arbalète, Paris

1993, Specific studio, Paris

1991, Galerie Dona Levi, Paris...

« Par des objets étranges et des figures transformées, je ne cherche pas une représentation du monde, une interprétation de la vie.

Ces figures n'ont pas de charge symbolique volontairement choisie. Je laisse le spectateur y lire ce qu'il désire.

Je travaille à leur donner du volume, à préciser leur forme pour tacher de créer l'illusion.

Si mes sujets ont un peu de vie, je ne tente pas d'expliquer leur histoire.

En réalité il est bien plus excitant pour moi d'entrer dans un monde qui me dépasse, celui qui pourrait m'apporter le plus de surprises, d'aventures, d'étonnement »

Pierre MONESTIER Artiste peintre



«Quadruple», 2010, œuvre originale de Pierre MONESTIER

Cet ouvrage est dédié à la mémoire de Nicole DIEDERICH,
Arno MARVILLET, Albert JACQUARD et Nejma M'TIR



Le colloque «**HANDICAP : AFFECTIVITE, SEXUALITE et DIGNITE**»

du 26 novembre 2010, à la Mairie de Paris, organisé dans le cadre du Mois-Extra-ordinaire en collaboration avec CQFD...

en quelques images souvenirs!

Encore merci à tous les intervenants....



L'amour sera toujours le plus fort...

Tout commence un jour par ça : quoi de plus naturel d'aimer, de faire l'amour, d'avoir du plaisir et des enfants... et ainsi va la vie, simple et tranquille ! Pourquoi faudrait-il donc que dans nos sociétés éveillées car éclairées, la sexualité et l'affectivité des personnes handicapées soient encore des tabous ? Nos civilisations multiplient les prouesses face à l'injustice de la maladie, de l'accident et du vieillissement, endossant la prise en charge médicale, l'éducation, le travail et les loisirs ... Ne sont-elles toujours pas capables d'assumer un sujet aussi fondamental que celui de la vie et du plaisir ?

Des organismes officiels, des commissions spécialisées, des groupes de recherche statuent sur tout et son contraire, et nous disposons de personnels médicaux qui accompagnent l'intimité des personnes pour les soins et l'hygiène de vie. Des tuteurs gèrent les différents aspects de la vie, de la plus élémentaire démarche administrative à la plus complexe des interventions chirurgicales. Ils décident en lieu et place de ceux qui n'ont pas toujours la capacité intellectuelle (ou supposée telle !) de se prendre en charge mais, sauf exception, rien n'est jamais envisagé pour leur vie intime, affective et sexuelle ! Des maisons dites « de vie » sont construites.... Que serait dès lors une vie sans amour ? Nos politiques s'engagent et légifèrent, mais, comme le déplore un directeur d'établissement : « On nous demande de faire du sur mesure avec du prêt à porter ».

Que de paradoxes ! Est-il possible d'appréhender ce sujet de manière naturelle et saine ? Car une nouvelle réalité s'installe, sublimée par les progrès technologiques, que les institutions ne contrôlent plus. Car la vie obéit à ses propres règles alors que les hommes se contentent de définir les lois.

C'est fort de ces interrogations, de ces étonnements que nous avons choisi d'organiser le colloque « Handicap : affectivité, sexualité et dignité ». Avec passion, curiosité et désir de comprendre pour mieux répondre et mieux agir. Ce terme de « dignité », au cœur même de l'intitulé, n'était certes pas un vain mot à nos yeux ! Mais au motif que nous proposons un temps de parole à des assistants sexuels suisses et belges, dans le souci constant de la pluralité des débats que je défends avec acharnement, il m'a été reproché, en des termes assez violents et en contradiction avec l'intégrité de mon parcours, de faire l'apologie de la prostitution voire du proxénétisme...

Véhémence des propos avant même de connaître le contenu des interventions, attaques en règle, procès d'intention, pétitions féministes, interpellation des élus, ... beaucoup de bruit et d'agitation médiatique pour, à terme, peu de solutions autrement qu'une bronca opportuniste si peu convaincante. Est-il possible d'aborder ces sujets calmement, dignement et notamment celui de l'aide à la sexualité des personnes handicapées, sans déclencher des colères outrancières et partisans ?

C'est ce que nous avons voulu faire avec cette publication collective qui ne reprend donc pas seulement les contributions des intervenants comme le seraient les « Actes » d'un colloque. Nous avons voulu, toujours dans ce souci d'ouverture et de débats, ouvrir nos pages au plus grand nombre, sollicitant les associations réfractaires, les personnalités militantes, les représentants des religions... pour que naisse une mosaïque de textes destinée à asseoir notre réflexion sociétale.

Au même titre que des citoyens, des humanistes et des législateurs ont su - il y a si peu - mutualiser leurs forces et leurs idées pour que s'impose ce droit inaliénable à la contraception et à l'avortement, pour que les femmes aient la pleine jouissance de leur corps, nous voulons ainsi poser notre modeste pierre à cette construction d'un monde où chacun aura la pleine liberté de sa sexualité et de son affectivité. dans le respect de tous. C'est un débat dont notre société ne peut faire l'économie...



un grand merci chaleureux, de ma part et de ceux qui ont élaboré cet ouvrage, à la Mairie de Paris, à Véronique Dubarry et à tous ceux qui ont su répondre présents, en acceptant de mêler leur voix et leurs idées à ce foisonnement de propos et de propositions. Il est dommage, en revanche, que certains, parmi les plus péremptoirs et les plus virulents, y compris parmi les intervenants du colloque, n'aient pas cru nécessaire de nous nourrir et de faire croître ce projet.

Cet ouvrage, comme nous le souhaitions, ne parle que d'amour.... Alors, au gré des lectures et dans la frénésie des écrits consensuels et contradictoires : n'oublions pas d'aimer !

Ryadh SALLEM Président de CQFD « Ceux Qui Font les Défis »





HANDICAP : SEXUALITE, AFFECTIVITE ET DIGNITE

RYADH SALLEM ET VALÉRIE DELATTRE

SOMMAIRE

- 11** Par Véronique DUBARRY
Suites du colloque « Handicap : affectivité, sexualité et dignité »
- 15** Par Sophia AZZI
La liberté sexuelle des personnes handicapées : entre exclusion, limitation et revendication.
- 40** Par Didier SICARD
Le droit au plaisir du corps.
- 41** Par Christine BON
Logiques sociales à l'œuvre dans la défense des droits à la sexualité des personnes en situation de handicap : un processus de civilisation.
- 47** Par Jean-Luc LETELLIER
Déficience mentale et sexualité - quel consentement ?
- 51** Par Charles Gardou et Jennifer FOURNIER
La vie affective et sexuelle à l'épreuve du handicap : que vivent les personnes, qu'en disent les professionnels ?
- 57** Par Michel MERCIER
La promotion de la santé affective, relationnelle et sexuelle chez les personnes en situation de handicap.
- 61** Par Yannick BOULET
Institutions et individus.
- 65** Par Pierre BRASSEUR
Les amours handicapées : éloge de la marge.
- 77** Par Marcel NUSS
Choix et tolérance.
- 81** Dialogue entre Laétitia REBORD et Sheila WAREMBOURG
L'auto-détermination des personnes en situation de handicap en ce qui concerne leur vie intime, affective et sexuelle.
- 85** Par André DUPRAS
Ré-enchanter la sexualité des personnes en situation de handicap
- 93** Par Florence MEJECASSE Et Pierre NAZEREAU
Dialogue entre un homme et une femme en situation de handicap : Séduction, Sexualité, Dignité, Parentalité.



101

Par Delphine SIEGRIST
Devenir parent, le choix d'une vie

105

Par Marie Thé CARTON et Christelle MOULIÉ
Léa et Romain : une rencontre amoureuse

107

Par Roseline EVANNO Avec le témoignage de Désiré, David et Marie
Libérer la parole c'est libérer la pensée

111

Par Ryadh SALLEM
Et si ça n'était qu'une question d'amour ?

115

Par Jean-Michel CARRE
Sexe, amour et handicap.

119

Par Pascal PRAYEZ
L'assistance sexuelle : respect réciproque et plaisir de vivre.

127

Par François CROCHON
Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : le Centre Ressources Handicaps et Sexualités, un outil au service des établissements sociaux et médico sociaux

131

Par Catherine AGIUS
La sexualité des personnes handicapées, un domaine investi par la Fondation de France

135

Par Pauline RODRIGUE MORCIONI Et Benjamin CADRANEL
Internet et réseaux sociaux : une nouvelle approche de la rencontre pour les personnes en situation de handicap ?

139

Par Joëlle BERREWAERT et Michel MERCIER
enVIE d'amour : un outil multimedia pédagogique pour aborder la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes blessées médullaires.

149

Par Jean-Baptiste THIERRY
L'accompagnement sexuel en France

155

Par Catherine AGTHE
Une formation complexe pour des assistances sexuelles délicates

163

Par Dominique GOBLET
Handicap et homosexualité : double tabou, double discrimination ?

169

Par Christian HIÉRONIMUS
Le toucher, paroles de mains

173

Par Maudy PIOT
Halte à un nouveau ghetto !

175

Par Danielle MOYSE
La bien portance de Frida Kahlo

185

Par Valérie DELATTRE :
Un autre regard : handicap, sexualité et spiritualité chez les Mochicas. Quand le handicap de manque devient une plus-value rituelle.



SUITES DU COLLOQUE « HANDICAP : AFFECTIVITÉ, SEXUALITÉ ET DIGNITÉ »

PAR VÉRONIQUE DUBARRY



Véronique DUBARRY

veronique.dubarry@paris.fr

<http://veroniquedubarry.fr>

Adjointe au Maire de Paris en charge des personnes en situation de handicap

Présidente de la MDPH 75

Elue EELV

Le Mois Extra-Ordinaire est l'occasion de faire se rencontrer des personnes, des institutions, des associations afin de sensibiliser les parisiennes et les parisiens au handicap et de s'interroger sur les façons d'améliorer l'inclusion des personnes handicapées dans la ville, dans la vie. Il me paraissait essentiel que le sujet de la sexualité fasse partie de nos échanges, de nos interrogations. C'est donc dans le cadre de la deuxième édition du Mois Extra-Ordinaire que j'ai proposé - un peu comme un défi - à Ryadh Sallem de co-organiser un colloque consacré à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Et comme à son habitude, il a très volontiers et volontairement relevé ce défi ! Le 26 novembre 2010, le colloque « Handicap : affectivité, sexualité et dignité » s'est tenu dans les salons de l'Hôtel de Ville de Paris et a accueilli jusqu'à 500 personnes tout au long de la journée.

Cet événement a été une belle réussite et je suis particulièrement heureuse qu'il constitue le point de départ de cet ouvrage qui réunit de nombreuses contributions.

J'en profite pour remercier à nouveau ici, toutes les intervenantes et tous les intervenants qui ont accepté de participer à cette élaboration collective en nous faisant part de leurs réalités, de leurs vécus, de leurs expériences et ainsi, de faire avancer les idées et rendre le débat possible.

En tant que citoyenne mais aussi en tant que responsable politique, il me semble important que

les sujets qui font débat fassent l'objet d'élaboration, de construction collective afin de dégager une conduite à tenir, des positions partagées sur lesquelles chacun peut s'appuyer. La question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées fait partie de ces sujets. Cette question, on le sait, on l'a dit, on le répète depuis des mois, des années est un sujet resté très longtemps, bien trop longtemps, tabou dans notre société. Nous savons toutes et tous que ces questions sont difficiles, délicates, douloureuses. Nous savons que certains des thèmes provoquent des hourvaris. Nous devons sereinement accepter de débattre, accepter d'écouter et surtout d'entendre des points de vue différents. Nous le devons parce que ces débats, ces échanges nous permettront de répondre au mieux aux besoins, aux attentes des personnes en situation de handicap en matière de vie affective et sexuelle. Pour mieux tuer ces vampires que sont les préjugés et les a priori, il n'y a rien de tel que la clarté du grand jour et beaucoup d'échanges et de discussions!

Et heureusement, depuis quelques temps, la parole se libère, on voit ça et là des colloques, des articles de journaux... Chacun de sa place, chacun dans son rôle de responsables politique, associatif, institutionnel, citoyen... commence à prendre position, à exprimer les besoins, les attentes, les craintes, les limites... Le débat se construit.

Il faut envisager, comme la loi de 2005 nous y in-



vite, la personne en situation de handicap dans son projet de vie global. Et pour répondre à cette attente, il est nécessaire d'évoquer toutes les questions qui s'y rapportent : la prévention des conduites à risques, la contraception, le choix de sexualités, de plaisirs, de câlins, la parentalité, etc. Et toutes les situations : différents âges de la vie, de degrés d'autonomie, la vie en institution ou à domicile, les types de handicaps... Des situations complexes qui appellent des réponses complexes. Chaque personne handicapée est un être particulier et il est essentiel d'avoir en tête que les réponses à apporter ou à construire doivent être singulières et adaptées.

La question des assistantEs sexuelLEs focalise très souvent le débat, parce qu'elle fait effectivement appel à des représentations fondamentales de la société, de l'humain qui ne sont pas partagées par toutes et tous... Elle pose la question de la responsabilité de l'individu, de sa liberté de choisir. Ce ne sont évidemment pas les « difficultés » ou les « besoins » de la personne handicapée qui sont remis en cause, c'est le rôle de l'assistant sexuel en lui-même : puis-je réellement faire le choix, en mon âme et conscience, de proposer mon corps, d'offrir des prestations sensuelles voire sexuelles à une autre personne ? Dois-je me faire rémunérer pour cela ? Pour certains cela est inenvisageable, ce ne peut être un choix délibéré. La responsabilité que l'on reconnaît alors à l'individu est réduite. Et la non rémunération est un garde-fou qu'il faut imposer pour éviter toute dérive. Pour d'autres, chacun est en mesure de faire son propre choix, assumé et responsable et la rémunération est une limite posée entre les personnes, un garde-fou également pour équilibrer la relation et éviter d'autres dérives.

Alors comment faire ? Comment permettre à une personne qui n'a pas accès à son corps et qui pourtant éprouve du désir - et donc de la frustration - de le découvrir, de se découvrir ?

Il me semble essentiel de tenter ensemble de trouver une solution pour ne tomber ni dans un extrême ni dans l'autre, en mettant en place des principes clairs mais rigoureux, car on le sait, les raisons qui motivent les êtres ne sont pas toujours honnêtes et fiables. Il faudrait proposer un cadre précis, défini en commun, comme cela est fait en Suisse, par exemple, et comme le propose aussi l'association CH(S)OSE constituée au début de l'année 2011 à l'initiative du Collectif Handicaps et Sexualités.

Cette question est importante mais elle n'est pas

la seule. Permettre la vie de couple dans les institutions est, par exemple, un autre débat à mener. Comment rendre possible une vie amoureuse dans ces établissements ? Modifier les règlements intérieurs qui interdisaient tout type de relation, prévoir la création d'une ou plusieurs chambres doubles sont des réponses. Mais la réflexion ne s'arrête évidemment pas là. Qui va pouvoir accéder à cette chambre ? Un couple. Oui, mais lequel ? Rentre donc aussi en ligne de compte les formations, les informations dont doivent bénéficier les personnels et les familles en amont de ces changements de règlements.

La question de la prévention et de l'information sur la sexualité doit évidemment être traitée dans les écoles et aussi dans les établissements médico-sociaux : aider à prendre conscience de son corps, à le connaître, à l'aimer, à en prendre soin, connaître les différentes parties érogènes, comment se masturber, mais savoir aussi les risques, les maladies, les interdits, les différentes méthodes contraceptives, savoir pourquoi et comment se protéger, comment dire non... Expliquer ce qu'est un gynécologue et emmener les jeunes femmes voir régulièrement un gynécologue... Des pratiques qui nous paraissent peut-être évidentes mais qui sont pourtant loin d'être effectives partout...

Et hors de ces établissements, se pose la simple question de la rencontre de l'autre. On en revient à la sempiternelle question de l'accessibilité des lieux de sociabilisation : bars, restaurants, boîtes de nuit... Combattre ces préjugés et ces idées toutes faites sur le fait que les personnes handicapées ne viennent pas dans ces lieux... C'est parfois vrai ! Deux raisons à cela. La première est que les lieux ne sont souvent effectivement pas accessibles ! La seconde, plus difficile, est que souvent influencées par la norme dominante, les personnes handicapées elles-mêmes ne se sentent pas autorisées, bienvenues, dans ces lieux. Il faut donc, une fois encore, entendre l'accessibilité dans son sens le plus large, qui comprend donc aussi une large part de sensibilisation des propriétaires de ces lieux.

Il y a du travail, encore énormément de travail pour toutes et tous car de nombreuses questions se posent... Répondre à ces questions c'est aussi entendre et prendre en considération l'entourage des personnes handicapées, c'est proposer des solutions à leurs interrogations. Car com-



ment fait une mère, comment fait un éducateur face aux demandes de son enfant ou d'un résident ? Nous ne pouvons plus les laisser seuls face à ces difficultés, nous ne pouvons plus les laisser inventer des réponses dans leur coin, qui très souvent les mettent en porte à faux par rapport à leur rôle initial, en danger même parfois, à la limite de la légalité aussi souvent... Et parce que je crois très profondément à la différence de

chacun et à l'importance d'avoir le choix, pour ne pas stigmatiser, enfermer telle ou telle population ou tel ou tel problème dans un carcan ou dans une réponse unique qui vaudrait pour tous, je répète que ce n'est pas LA réponse qu'il faut trouver, mais qu'il est important de nous forger une philosophie commune, loin de toute idéologie sclérosante et manichéenne.



DERNIERE MINUTE :

« Les membres du CDA du 19 novembre 2013 ont pris avec moi cette décision nécessaire et urgente pour les personnes en situation de handicap ayant choisi de s'engager dans un projet de parentalité.

Nous savons, tous et toutes, à quel point ce choix est parfois empêché, souvent vilipendé par notre société et à quel point, justement pour ces raisons, il est nécessaire de trouver les voies d'un accompagnement humain, médical, social et financier adapté.

La CDA du 19 novembre 2013 a donc choisi et décidé d'accompagner un couple de personnes handicapées, ayant un bébé, avec l'attribution d'une PCH, dont une partie (2h) dédiée à l'accompagnement de leur parentalité. C'est une première et je ne vous cache pas que je suis très fière que ça se passe à Paris.

Je suis fière et je suis émue que nous ayons fait ce choix, par-delà la législation en vigueur aujourd'hui. Cette législation, caduque et en contradiction totale avec la notion de « projet de vie » de la loi de 2005, doit s'adapter aux réalités vécues par les personnes handicapées.

Par-delà la réponse « financière », je me félicite surtout de ce que la reconnaissance de la parentalité par une institution comme la MDPH est un premier pas vers une entière reconnaissance par l'ensemble de la société. Il ne s'agit ni plus ni moins que de l'exercice de la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap. »

Véronique DUBARRY Adjointe au Maire de Paris en charge des personnes en situation de handicap Présidente de la MDPH 75, Elue EELV



LA LIBERTÉ SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPÉES ENTRE EXCLUSION, LIMITATION ET REVENDICATION

PAR SOPHIA AZZI



Sophia AZZI

sophia.azzi@gmail.com

Diplômée du Master Droits de l'Homme et Droit humanitaire (Université d'Evry Val d'Essonne), 2010.

Bénévole à l'association CQFD depuis 2007 dans le cadre du DEFISTIVAL et des « Défis de Civilisation » elle est la coordinatrice générale de CAPSAAA.

Introduction

« Dans une société démocratique, la liberté sexuelle consiste en la capacité de l'individu à agir érotiquement sans contrainte »¹. L'autonomie de la volonté et le consentement en sont les piliers. Ce principe est largement admis et vécu par les hommes et les femmes actuels, pour qui, l'épanouissement sexuel est un élément essentiel au bien-être et la qualité de vie individuelle et sociale. Si la sexualité est devenue un objet de consommation, un outil de communication, son vécu intime reste lié aux rencontres réelles et aussi de plus en plus virtuelles.

Tous les êtres humains sont censés être égaux face à cette liberté. Son espace peut être restreint pour ceux dont le corps ou l'esprit, voire les deux, sont déficients et différents de l'image de la sexualité « normale » que véhicule notre société. Il est essentiel de revenir sur certaines notions générales relatives à cette sexualité « extra-ordinaire ».

La sexualité

D'un point de vue psychanalytique, la sexualité est un besoin des hommes et des femmes qui sont sujets à des pulsions sexuelles. Pour

Freud, ce besoin est « l'union des parties génitales dans l'acte appelé accouplement qui aboutit à une résolution de la tension sexuelle et à l'extinction temporaire de la pulsion sexuelle (satisfaction analogue à l'assouvissement de la faim) »². Dans les années 1970, l'OMS³ a défini la sexualité comme étant « un aspect central de la personne humaine tout au long de sa vie et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuel, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité vit et s'exprime sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. Toutes ces dimensions ne sont pas toujours vécues et exprimées. La sexualité est influencée par l'interaction de facteurs biologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels ».

L'OMS définit la santé sexuelle comme « un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social lié à la sexualité. Elle ne saurait être réduite à l'absence de maladie, de dysfonctions ou d'infirmité. La santé sexuelle exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir

² S. Freud, *Trois essais sur la théorie sexuelle*, Folio essais, Edition Gallimard, 1987, p. 57.

³ Organisation Mondiale de la Santé.

¹ D. Borrillo, *Le droit des sexualités*, PUF, 2009.



des expériences plaisantes et sécuritaires, sans coercition, discrimination et violence. Pour réaliser la santé sexuelle et la maintenir, il faut protéger les droits sexuels de chacun ».

Pour l'OMS ces droits sexuels comprennent : le droit de jouir du meilleur état de santé sexuelle possible ; le droit de demander, d'obtenir et de transmettre des informations ayant trait à la sexualité ; le droit au respect de son intégrité physique ; le droit au choix de son partenaire ; le droit de décider d'avoir une vie sexuelle active ou non ; le droit à des relations sexuelles consensuelles ; le droit de décider d'avoir ou de ne pas avoir des enfants ; le droit d'avoir une vie sexuelle satisfaisante, agréable et sans risque.

La sexualité et le droit

La relation du droit à la sexualité a toujours existé, véritable outil efficace aux hommes, puis aux religions, pour contenir les pulsions sexuelles des êtres humains⁴. La morale judéo-chrétienne a largement influencé l'approche juridique de la sexualité. C'est à partir des années 70, marquées par la révolution sexuelle, que la sexualité a été consacrée au rang des libertés fondamentales. La liberté sexuelle peut être définie comme « le droit de faire tout ce que l'on veut avec son sexe à la condition de ne pas porter atteinte aux droits des tiers ou à la société »⁵.

Attachons nous à la notion de liberté, qui est la possibilité d'agir avec indépendance, sans qu'aucune force ou aucun pouvoir n'impose l'action. La notion de liberté est donc liée à la volonté de faire ou de ne pas faire et suppose l'existence de choix. Ce principe est consacré par l'article 4 de la « Déclaration des droits de l'homme et du citoyen » : « La liberté consiste à 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 la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la loi ». Si la liberté sexuelle n'est proclamée par aucun texte interne ou international, elle apparaît comme le

corolaire d'autres libertés, envahissant progressivement, depuis les années 80, la jurisprudence nationale et européenne.

La Cour européenne des droits de l'homme a consacré, en 1981, la liberté sexuelle comme une composante de la vie privée, inscrite à l'article 8⁶ de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Elle a condamné l'Irlande pour sa répression des actes homosexuels entre majeurs consentants en privé⁷, cette législation portant directement atteinte au droit au respect de la vie privée. De même, la Cour européenne inclut dans le droit au respect de la vie privée, la notion d'autonomie personnelle, faculté pour chacun de mener sa vie comme il l'entend, y compris en s'adonnant à des activités perçues comme physiquement ou moralement dommageables ou dangereuses pour sa personne⁸. La liberté sexuelle est donc couverte par ces deux aspects de la vie privée : le droit à l'intimité et le droit à l'autonomie personnelle.

Le droit d'entretenir des relations sexuelles et de choisir sa sexualité est un droit protégé « négativement » par les États qui ont, en principe, l'interdiction de s'immiscer dans la vie privée. Le rôle de l'État se limite à intervenir quand la liberté sexuelle de l'un porte atteinte à la volonté de l'autre. Le droit pénal régit ces comportements et sanctionne les abus. On parle d'abus quand l'élément essentiel de la liberté, à savoir la volonté d'agir ou de pas agir, n'est pas respecté par autrui. L'absence d'un consentement libre et éclairé sera le critère qui régule la liberté sexuelle. S'il fait défaut, la sexualité devient illicite et le droit s'oblige à intervenir pour faire cesser ou sanctionner l'atteinte portée à la personne. La notion de consentement est donc la pierre angulaire de toute activité sexuelle. La cour européenne l'a affirmé dans son arrêt M.C c/Bulgarie du 4 décembre 2003, imposant aux États une obligation positive de « pénaliser et de poursuivre de manière effective tout acte sexuel non consensuel,

⁶ 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. »

⁷ CEDH, Dudgeon c/ Irlande, 22 octobre 1981.

⁸ D. Lochack, « La liberté sexuelle, une liberté (pas) comme les autres ? », in D. Borrillo, D. Lochack, *La liberté sexuelle*, PUF, 2005, p12.

⁴ D. Borrillo, *Le droit des sexualités*, PUF, 2009. La première règle régissant le comportement sexuel des Hommes se trouve dans l'interdit de l'inceste, c'est à dire la renonciation au désir sexuel envers un individu de son clan, de sa famille (endogamie). Cet interdit, autorisant seulement les relations sexuelles exogames, a pour fondement la survivance de l'humanité. D'un point de vue anthropologique, le tabou de l'inceste est un moyen de rencontre, d'alliance et même de pacification sociale entre les membres de différents groupes.

⁵ F. Caballero, *Droit du sexe*, L.G.D.J., 2010, p.9.



même si la victime n'a pas opposé de résistance physique ». Le droit a donc un rôle de régulateur de la sexualité des hommes et des femmes et il lui incombe une obligation positive, celle de protéger le droit de ne pas avoir de relation sexuelle. Contrairement à d'autres libertés, il n'existe pas d'obligation pour un État de garantir la possibilité d'avoir des relations sexuelles⁹. Il laisse cette liberté à la sphère d'autonomie de chaque individu et se limite à y intervenir seulement pour protéger leur consentement à la relation sexuelle. Ce principe peut tout même être atténué par quelques exemples d'interventions comme la mise en place des « bordels militaires de campagne »¹⁰, pris en charge par l'État pour les soldats en temps de guerres, ou encore l'existence d'unité de vie familiale dans les prisons. Son intervention positive en matière de liberté sexuelle reste très limitée et vise à maintenir un équilibre dans la vie privée de ceux qui sont objectivement exclus de la possibilité d'entretenir des relations sexuelles.

Le handicap¹¹

En 2005, le législateur a ainsi défini le handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subies 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 poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant »¹². La définition du handicap relève donc davantage d'une notion sociale que d'une notion médicale. Il est l'expression d'une déficience vis-à-vis d'un environnement, que ce soit en termes

⁹ Ibid. Ainsi, l'État réserve des garanties positives à l'exercice de la liberté du culte, notamment par la mise en place d'aumôneries au sein des casernes ou des prisons.

¹⁰ J. Sole, *L'âge d'or de la prostitution, de 1870 à nos jours*, Pluriel, 1994. Ces maisons closes ont notamment été mise à disposition des militaires français pendant la Première Guerre mondiale et lors des guerres coloniales.

¹¹ Le terme handicap provient d'un ancien jeu de hasard anglais *hand in cap*, dans lequel les enjeux étaient disposés dans un chapeau et consistait à attribuer à certains joueurs un avantage ou un désavantage artificiel afin de compenser leurs différences naturelles et d'égaliser leurs chances de gagner. À l'origine de la notion de handicap se trouve donc le souci de la justice et de l'égalité des chances ou des opportunités. Cette conception a peu à peu été remplacée par les notions de désavantage et d'infériorité et désigne aujourd'hui les personnes souffrant d'une déficience physique, sensorielle ou intellectuelle.

¹² Article 1 - Article 146-I A de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension.

Handicap et sexualité

Ces deux notions, en perspective, suscitent une forme de gêne. Face à la sexualité, le handicap se heurte à la difficulté que la déficience peut provoquer dans l'activité sexuelle et à la représentation sociale que la sexualité des personnes handicapées véhicule. D'un point de vue fonctionnel, certains handicaps provoquent des difficultés, voire une impossibilité à avoir une activité sexuelle et peuvent nécessiter une rééducation. Une trop grande dépendance pourra mettre une personne en incapacité de vivre sa sexualité de façon autonome. Et la rencontre sexuelle entre deux personnes handicapées physiques peut être, dans certains cas, impossible sans l'intervention d'un tiers. S'agissant des personnes handicapées mentales, la problématique se situe à deux niveaux. En général, le corps des personnes handicapées mentales fonctionne presque normalement et de manière autonome. Leur difficulté relève d'une mauvaise connaissance de leur anatomie et de leur sexualité¹³, provoquant parfois une frustration et une agressivité envers eux-mêmes ou les autres. Le lourd handicap mental pose, lui, la question de la conscience à avoir une relation sexuelle. Il s'avère parfois impossible de repérer la manifestation d'une volonté ou d'un refus à participer à une quelconque action. C'est sur ce point que se pose la principale difficulté dans le domaine de la sexualité des handicapés mentaux. L'environnement dans lequel évoluent les personnes handicapées est aussi un facteur déterminant du vécu de leur sexualité. Vivre en établissement est parfois synonyme de renonciation à la sexualité du fait des interdits et contrôles permanents qui régissent la vie en collectivité.

La sexualité des personnes handicapées souffre aussi des différents stéréotypes liés à la représentation de leur sexualité. Elle peut être considérée comme sauvage, perverse ou encore bestiale¹⁴, renvoyant à une sexualité infantile incontrôlable, devant laquelle les valides réagissent avec crainte, les ramenant à leur pre-

¹³ L'éducation à la sexualité ne suffit parfois pas pour certains handicaps limitant la compréhension et l'appréhension du corps.

¹⁴ A. Giami, C. Humbert, D. Laval, *L'ange et la bête, représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, Gêral, Ministère de la Santé, 1982.



mière sexualité refoulée¹⁵. Du point de vue des parents, la sexualité de l'enfant handicapé est parfois complètement occultée. Leur progéniture handicapée, même lorsqu'il est adulte, reste un « éternel enfant » angélique. Certains parents reconnaissent la sexualité de leur enfant mais tentent de la limiter à travers un contrôle ou une interdiction au passage à l'acte sexuel. Cette pression peut être reliée à la crainte d'une sexualité reproductrice dont le handicapé ne pourrait assumer les conséquences. Ces représentations et ces craintes sont d'autant plus alimentées que la société diffuse une image de la sexualité imprégnée des notions d'excellence et de performance laissant peu de place à la faiblesse du corps de l'esprit.

Selon le handicap et l'environnement, les limites posées à la liberté sexuelle (c'est à dire à la possibilité d'entretenir ou non des relations intimes) ne seront pas les mêmes. C'est donc à l'entourage familial, médical ou social, que revient le devoir de favoriser l'expression de la liberté sexuelle auprès des personnes handicapées. Si la loi française l'exige, notamment à travers les lois de 2002 et de 2005, le droit international le recommande!

En 1993, l'ONU¹⁶, a publié un Code de bonne conduite, intitulé « Règle pour l'égalisation des chances des handicapés » qui fait référence à la vie familiale et à la plénitude de la vie affective et relationnelle des adultes en situation de handicap : « Il ne faut pas refuser aux handicapés la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer. 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. 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'incapacité. Les handicapés et leurs familles doivent être pleinement informés des précautions à prendre contre les sévices sexuelles. »

Le 18 février 2010 la France a ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée en 2006 par l'ONU. Le texte réaffirme « le caractère universelle, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les

droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination ».

La France s'engage à faire entrer en vigueur les principes énoncés par la Convention :

« - Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes,

La non-discrimination,

La participation effective de l'intégration pleine et effective à la société,

Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité,

L'égalité des chances,

L'accessibilité (...) »¹⁷

Ce texte énonce aussi que « les États parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres, et veillent à ce que :

Soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux,

Soient reconnus aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances ainsi que 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 ; et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis,

Les personnes handicapées, y compris les enfants, conservent leur fertilité, sur la base de l'égalité des autres (...) »¹⁸.

Mais qu'en est-il réellement de leur liberté sexuelle aujourd'hui en France ? Dans quel cadre peut-elle s'exercer ? Quels moyens de protection le droit a-t-il déployé pour protéger la vulnérabilité des personnes handicapées face aux agressions sexuelles ? Quel dispositif prévoit le droit pour garantir la liberté sexuelle des personnes limitées par leur handicap et par leur environnement ?

Si la liberté sexuelle ne peut être garantie de

¹⁷ Art. 3 de la Convention.

¹⁸ Art. 23 de la Convention internationale pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées du 13 décembre 2006.

¹⁵ S. Freud, *Trois essais sur la théorie de la sexualité*, Paris, Gallimard, 1985.

¹⁶ Organisation des Nations Unies.



manière positive par l'État, ce dernier a l'obligation de ne pas l'entraver. L'État doit garantir un minimum de droit subjectif, au sens d'un droit juridiquement protégé, afin d'assurer l'existence de cette liberté. Sinon, la liberté ne serait plus qu'une simple faculté, toujours susceptible d'être remise en cause. Pourtant, la réalité démontre que la liberté sexuelle des personnes handicapées est loin d'être respectée. Son exercice est souvent limité, voir empêché car elle apparaît comme une chose complexe, plus facile à occulter au regard de l'état de dépendance dans lequel le handicap est confiné.

La liberté sexuelle des personnes handicapées mentales s'est retrouvée radicalement coupée du monde sexuel des valides. Car les êtres dont la pensée s'éloigne un peu trop de la raison commune ne peuvent plus répondre de la citation de Pascal « le cœur a ses raisons que la raison ne connaît point ». C'est une sexualité à la marge que le droit a créée en excluant les valides de l'espace de la liberté sexuelle des personnes handicapées mentales. Cette interdiction sexuelle a cantonné les handicapés mentaux à vivre leur sexualité dans un espace limité par la raison, pour ne rencontrer que leurs semblables. Cette endogamie a été favorisée par leur placement dans des établissements spécialisés regroupant les personnes déficientes. La sexualité des personnes handicapées (mentales ou physiques) en institution¹⁹ a longtemps été occultée. Aujourd'hui, la situation tente d'évoluer et reconnaît aux personnes handicapées des droits à pouvoir vivre leur sexualité dignement.

Il est des situations où la liberté sexuelle n'a pas d'espace pour se réaliser. Quand les personnes sont prisonnières d'un corps qu'elles ne peuvent ni contrôler ni même parfois toucher, leur sexualité est réduite à néant. Seul l'autre a le pouvoir, par le contact de sa peau, de lui faire découvrir cette sensation d'un corps en jouissance. Mais alors « le corps aurait-il des droits que le droit ne connaît pas ? ».²⁰ On parle souvent de rendre le monde accessible aux personnes handicapées, mais peut-on envisager de leur rendre accessible leur propre corps ? C'est ce qui est aujourd'hui revendiqué en France à travers la mise en place d'un accompagnement sexuel auprès des personnes lourdement handicapées.

¹⁹ Le terme institution sera utilisé pour la suite comme désignant les établissements spécialisés accueillant les personnes handicapées.

²⁰ Pour reprendre la citation de Pascal !

I - Retour sur un dispositif juridique excluant les valides de la liberté sexuelle des personnes handicapées mentales

Jusqu'en 1961, la jurisprudence était réticente à se positionner sur la licéité des relations sexuelles entre handicapés mentaux et personnes valides. L'interdiction de ces rapports sexuels est intervenue, en 1961, lors d'une décision de la Cour de cassation, considérant que ces rapports étaient assimilables à des viols. Le législateur a ensuite renforcé la protection des personnes handicapées mentales en incriminant toujours plus sévèrement les actes sexuels entre ces deux catégories. Finalement, les fondements de cet interdit sexuel ont inscrit la sexualité des personnes handicapées mentales dans le modèle d'une morale sexuelle consensualiste propre aux valides.

1 - Histoire juridique d'un interdit sexuel fondé sur l'incapacité à consentir des personnes handicapées mentales

La sexualité des personnes handicapées mentales s'est inscrite dans un processus juridique, à la marge de l'évolution des mœurs en matière de liberté sexuelle. L'accession de la notion de consentement comme valeur fondamentale de la licéité des activités sexuelles a peu à peu exclu la sexualité des personnes handicapées mentales de l'univers charnel des valides. Nous reviendrons sur l'historique juridique de cet interdit et sur son ambivalence à l'égard d'individus qu'il est censé protéger. Et nous étudierons le raisonnement employé par la Cour de cassation en 1961 pour fonder cet interdit sexuel.

Les rapports sexuels entre personnes handicapées mentales et valides avant l'arrêt de 1961

L'évolution de la notion de viol est un vrai repère pour comprendre comment les juges ont pu qualifier de viols les rapports sexuels sans violence entre handicapés mentaux et valides. Cette interdiction s'est opérée quand la jurisprudence hésitait entre l'assimilation de ces rapports, au viol commis par surprise et à celui résultant de la présomption de défaut de consentement des mineurs.



L'évolution de la définition du crime viol en droit pénal français

Le consentement des partenaires est la pierre angulaire de tout rapport sexuel. Sans l'acceptation « libre et éclairée » des protagonistes, l'acte sera qualifié de viol ou d'agression sexuelle. Ce principe n'a pas toujours prévalu et c'est en 1857, que l'arrêt Dubas de la Cour de cassation a, pour la première fois, défini le crime de viol comme « le fait d'abuser d'une personne contre sa volonté, soit que le défaut de consentement résulte de la violence physique ou morale exercée à son égard, soit qu'il réside dans tout autre moyen de contrainte ou de surprise, pour atteindre, en dehors de la volonté de la victime, le but que se propose l'auteur de l'action »²¹.

L'arrêt de 1857²² est la première étape de la reconnaissance progressive du consentement comme critère essentiel à tout rapport charnel entre deux partenaires. Au regard des faits, les juges de la Cour suprême ont retenu la notion de surprise pour qualifier de viol, l'intrusion d'un homme dans le lit d'une jeune mariée et le rapport sexuel entretenu avec elle, persuadée d'avoir à faire à son époux. Cette appréciation rompt de manière radicale avec la jurisprudence antérieure pour laquelle : « La force, c'est-à-dire la violence (...) constitue le viol (...) ; l'erreur ainsi que le défaut de consentement ne peuvent constituer le crime, puisque l'erreur ou le défaut de consentement n'a pas été accompagné de violence »²³. Désormais, le viol résulte de la violence physique ou morale ou encore de la surprise ou de la supercherie. Tout acte sexuel non consenti entre deux individus non unis par les liens du mariage, peut être qualifié de viol. Cette décision marque le point d'ancrage vers la normalisation de la nécessité du consentement des partenaires,

et surtout celui de la femme. Il faudra attendre 1961 pour que la jurisprudence applique par analogie la notion de viol par surprise de l'arrêt Dubas, aux rapports sexuels entre handicapés mentaux et valides. En attendant les juges hésitaient entre cette notion de surprise et la présomption de défaut de consentement des mineurs.

L'hésitation de l'assimilation de la personne handicapée mentale au mineur

Une présomption de violence morale à l'égard des mineurs existe depuis un arrêt de 1832. Le Code pénal prévoyait une présomption irréfragable à l'égard d'un mineur de 11 ans ne pouvant pas consentir librement « aux actes impudiques » et aux « conjonctions sexuelles ». Leur consentement était d'office vicié par le jeu de « séduction » déployé par l'adulte. En pleine formation psychique et sans expérience, le mineur était considéré comme incapable de discernement face au « charme » d'un majeur entreprenant. La séduction était alors considérée comme une forme de violence morale réprimée sévèrement quand l'homme était parvenu à ses fins, malgré le consentement apparent du mineur. Cette présomption jouait jusqu'à ce que le mineur atteigne l'âge nubile. Ce n'est donc pas sa maturité intellectuelle qui lui permettait de laisser aller ses pulsions sexuelles, puisque son consentement à l'acte sexuel était associé à une norme juridique l'autorisant à se marier. La jurisprudence et la doctrine ont donc refusé d'étendre la présomption de défaut de consentement de la minorité sexuelle, aux relations entre handicapés mentaux et valides.

En ce sens, La Cour de cassation a refusé d'assimiler dans un arrêt de 1935²⁴ l'attentat à la pudeur sans violence d'une femme de 45 ans « dans un état notoire d'imbécillité », à celui commis sur un mineur de 11 ans. La Cour explique que : « Vouloir appliquer au cas d'imbécillité le principe qui déclare punissable l'attentat commis sans violence sur l'individu âgé de moins de 11 ans, ce serait procéder par analogie d'un cas prévu à un autre non prévu, ce qui est inadmissible en matière pénale ; ce serait livrer l'application de la loi à une appréciation de l'état moral de la victime, ce qui conduirait à l'arbitraire ; et enfin, ce serait punir d'un crime que le coupable pourrait avoir commis sans le savoir, car les signes de la faiblesse d'esprit ne sont pas apparents et toujours et pour tous »²⁵.

²⁴ Cour d'assises, Paris, 1er août 1835, S. 35, 2, 450.

²⁵ Les juges ont donc refusé d'assimiler la personne at-

²¹ *Crim. 25 juin 1857 :S. 1857. I. 711. Avant cet arrêt, la qualification de viol n'était reconnue que lorsque la femme avait résisté de manière constante et effective – en poussant des cris ou en se débattant jusqu'au bout – à l'acte de pénétration sexuelle imposé par l'homme. Le crime de viol ne pouvait alors être caractérisé que lorsque l'acte était commis par un homme sur une femme et que l'élément matériel constitutif de l'infraction – « l'introduction du membre viril dans la partie génitale de la femme » – s'était déroulé sous la résistance physique de la femme. V. M. Garçon, Code pénal annoté, Dalloz, 1956, p. 194.*

²² *Il s'agissait d'un homme (M. Dubas) qui se rendit au domicile d'un de ses collègues, pour s'introduire dans le lit conjugal auprès de la femme de celui-ci en se faisant passer pour son mari. L'homme invita la jeune femme à peine éveillée à une relation sexuelle. Celle-ci s'y prêta et se rendit compte une fois l'acte consommé que l'homme n'était point son époux. Elle s'écria, ce sur quoi l'homme prit la fuite précipitamment.*

²³ *Besançon, 13 oct. 1828, Journal du droit criminel, 1829, p. 45.*



La difficulté d'appréciation de l'état mental d'une personne déficiente intellectuelle est le principal obstacle freinant les juges pour appliquer le régime du défaut de consentement des mineurs aux personnes handicapées mentales. Un individu pourrait-il évaluer le degré de lucidité d'un partenaire « adulte » qui semble avoir pleinement consenti à ses avances ? Les juges ont réitéré leur position en 1886, réfutant une ordonnance du juge d'instruction qui avait renvoyé un homme devant la Chambre des mises en accusation, sous l'inculpation de viol consommé sur une jeune fille dans un « état notoire d'imbécillité »²⁶. Selon l'ordonnance du juge, « l'état mental de la victime indiquait assez qu'elle avait subi une véritable violence morale ». La chambre d'accusation repoussa l'appréciation du juge d'instruction en deux temps.

Dans un premier temps, le tribunal rappela que le viol, à savoir le fait d'abuser d'une personne sans la participation de sa volonté, pouvait résulter d'une violence morale, du fait de la surprise, telle qu'elle avait été établie en 1857 par l'arrêt Dubas. Or dans ce cas, il la jeune fille avait parfaitement reconnu l'homme et s'était livrée sans aucune résistance à l'acte sexuel.

Dans un second temps, la Cour décida que « l'état d'imbécillité de la fille » ne saurait la faire considérer comme relevant de la catégorie des enfants de moins de 13 ans, « dont l'âge fait supposer le défaut de consentement, et qui sont protégés par une disposition particulière du Code pénal » et « que l'appréciation de l'état mental d'une personne non interdite donnerait lieu fréquemment aux opinions les plus contradictoires sur la possibilité ou les conséquences d'un acte de volonté ou de consentement de sa part ».

Il a donc été difficile, pour les juges, d'appréhender cette question des rapports sexuels entre handicapés mentaux et personnes valides. Les assimiler à des mineurs ne semblait pas concevable au vu des risques pesant sur les valides.

teinte d'imbécillité, à un mineur en raison de deux principes généraux de droit pénal, qui sont d'une part que la loi pénale est d'interprétation stricte (Art. III-4 C. pén.) et d'autre part que nul ne peut être puni pour un crime ou un délit dont les éléments ne sont pas définis par la loi (Art. III-3 C. pén.).

²⁶ Cour d'appel d'Orléans, 18 décembre 1886, *Journal des parquets*, 87. 2, p.183. S'agissant des faits de l'espèce : Les parents d'une jeune fille déficiente mentale, Maria V., avaient pris l'habitude d'enfermer cette dernière chaque soir à clef dans un journal où était un lit, et ils prenaient la précaution de prendre la clef. Un soir où ils oublièrent d'emporter avec eux la clef, un homme nommé T. s'introduisit dans la chambre de Maria V., afin d'entretenir avec elle un rapport sexuel.

Cette situation était loin de garantir la protection des personnes handicapées mentales car leur passivité à l'acte sexuel s'assimilait à un consentement de leur part. Cela a inévitablement abouti à la perpétration de nombreux abus sexuels, d'autant que les handicapés vivaient avec leur famille et étaient facilement atteignables par des personnes malveillantes. C'est en 1961 que la jurisprudence a finalement tranché la question en étendant la notion de surprise au cas de l'absence de consentement valable des personnes handicapées mentales.

L'arrêt de la Cour de cassation du 6 novembre 1961 marquant l'interdiction des relations sexuelles entre personnes handicapées mentales et valides

La première chambre civile a connu cette affaire lors de l'application de la loi de 1912 relative à l'ouverture de l'action en recherche de paternité. Cette loi modifiait l'article 340 du Code civil en permettant aux mères d'ouvrir une telle action en cas d'enlèvement ou de viol lors de la conception de l'enfant. La juridiction civile avait alors l'opportunité de qualifier les faits de viol si les conditions de l'article 332 du Code pénal définissant cette infraction, étaient remplies, et ce même s'il n'y avait pas eu de condamnation au pénal pour viol. C'est donc sur la contestation de l'existence du viol que le litige portait.

Il s'agissait d'une jeune fille « sourde et à peu près complètement idiote, arriérée mentale frappée de débilité profonde », âgée de seize ans. Elle se trouvait seule aux champs et a été assaillie par surprise par T. qui l'a couchée par terre et a eu avec elle des rapports sexuels. Il ressort de l'affaire que la jeune fille n'a émis aucune résistance et s'est laissée faire, sans rien comprendre. En première instance, puis devant la Cour d'appel, les juges ont qualifié l'acte subi par la jeune Gisèle D. de viol, ouvrant ainsi son droit en recherche de paternité. La Cour de cassation confirma cette qualification alors même qu'aucun acte de résistance à l'acte sexuel ne ressortait des faits. La Cour suivit donc la logique de l'arrêt Dubas admise depuis longtemps et selon laquelle le défaut de résistance et de violence physique ne saurait faire présumer un quelconque consentement. En effet, le viol existe « dès lors que le consentement conscient de la victime n'est pas réalisé, et que son consentement apparent est en réalité exclusif de toute participation effective



de sa volonté »²⁷. La première chambre civile confirma le viol car même en l'absence de résistance « la victime se trouvait dans un état d'imbécillité tel qu'elle n'a pu consentir librement aux relations sexuelles qui lui ont été imposées en dehors de toute participation consciente de sa volonté »²⁸. En outre, les juges de la cour d'appel ont précisé, qu'en l'espèce, la séduction par abus d'autorité²⁹ était à écarter d'office malgré l'absence de violence puisque cela aurait induit que la victime séduite par l'agresseur était consentante à l'acte³⁰.

C'est bien la surprise, en tant qu'absence pure et simple de tout consentement, qui a permis de qualifier de viol, l'acte commis par le jeune valide sur la jeune Gisèle D. Selon la Cour, la surprise est ici constituée par la connaissance qu'avait le jeune homme de l'état mental de sa voisine. Il ne pouvait se faire aucune illusion sur la valeur de la passivité de la jeune fille et de la jouissance illicite qu'il tirait de ce rapport. Cette décision a inscrit les relations sexuelles entre personnes handicapées mentales et valides dans un espace prohibé dès lors que l'auteur a conscience de la débilité de la victime. La jurisprudence ultérieure a précisé que si le seul constat de l'état de déficience mentale ne suffit pas à prouver une agression sexuelle³¹, l'absence de consentement – élément constitutif de l'agression – peut être déduite de l'immaturité psycho-affective et du caractère influençable de la personne handicapée³². Cet arrêt a été le moteur d'un encadrement toujours plus poussé de la protection des handicapés mentaux et a largement influencé les réformes pénales en matière de protection des personnes vulnérables contre les abus sexuels.

2 - Une interdiction fondée sur le devoir de protection des personnes handicapées mentales

Le mot d'ordre est désormais posé : exclure de

²⁷ C'était notamment le cas dans l'arrêt Dubas du 25 juin 1857, précité, lorsqu'une femme à demi endormie a cru avoir à faire à son mari pendant un rapport sexuel.

²⁸ Cass. Ire civ. 6 novembre 1961, gaz. Pal., 1962, Ire Sem. Jur., 195.

²⁹ Un des moyens du pourvoi était que les juges avaient confondu le viol avec l'abus d'autorité en raison de l'absence de violence.

³⁰ Dans son commentaire de l'arrêt, G. Holleaux observe que ce qui paraît avoir conduit la Cour à écarter l'abus d'autorité, « c'est justement qu'admettre la séduction eut été admettre un consentement, vicié sans doute dans sa genèse, mais réel et conscient. Or c'est précisément ce consentement qui était exclu, a pensé la cour d'appel ».

³¹ Crim., 15 juin 1983, Bull. n° 185.

³² Crim., 6 mai 1986, Jurisdisque Lamy, pourvoi n° 84-95 496.

l'univers sexuel des présumés « valides », les personnes atteintes d'imbécillité, qui ne peuvent, du fait de leur tare, émettre un consentement valable aux yeux du droit. Dans le droit fil de la jurisprudence de 1961, le législateur s'est donné pour mission de préserver l'innocence sexuelle des handicapés mentaux face aux pulsions sexuelles des valides. Le mythe du handicapé asexué, condamné à ne pas devenir adulte, a dès lors été conforté par une législation qui considère les rapports sexuels avec les « faibles d'esprit » comme des crimes abominables, presque aussi monstrueux que le fait d'abuser d'un petit enfant.

Une protection renforcée par les réformes pénales de 1980 et 1994

Les réformes de 1980³³ et 1994³⁴ ont permis de réguler la sexualité en définissant les comportements prohibés dans ce domaine. Ces transformations ont eu des répercussions indirectes sur la qualification des rapports sexuels entre handicapés mentaux et valides. Le droit a tenté d'affranchir la sexualité des références morales qui la commandaient, pour se consacrer à l'unique protection de la volonté³⁵. Les législateurs ont inséré, dans la loi, la notion de surprise, établie par la jurisprudence dès 1857³⁶, pour qualifier de viol « tout acte de pénétration sexuelle, de quelque nature qu'il soit commis sur la personne d'autrui par la violence, menace ou surprise³⁷ ». La doctrine et la jurisprudence ont précisé que la notion de surprise s'applique « lorsque la victime est en raison de son âge, de son état physique ou mental dans l'incapacité de consentir »³⁸. La notion de surprise recouvre donc bien tous les actes

³³ Loi n° 80-1042 du 23 décembre 1980. La loi modifie notamment les éléments matériels constitutifs du viol. Il s'agit désormais de « tout acte de pénétration sexuelle de quelque nature qu'il soit ». Cette nouvelle définition vise alors plus à défendre l'aspect psychique de la meurtrissure infligée à la personne que la protection de l'honneur des familles, la grossesse ou la virginité.

³⁴ La réforme de 1994 supprime toute référence à l'honneur et à la pudeur pour qualifier les comportements sexuels illicites. Le consentement devient alors la valeur fondamentale que le droit protège dans le champ de la sexualité, qui semble s'affranchir de toutes considérations morales.

³⁵ Cette nouvelle approche libérale, ou tout n'est plus qu'affaire de vouloir, a permis de dépénaliser l'homosexualité, de réprimer les actes sexuels non consentis entre époux et d'établir en infraction tout une liste d'agressions sexuelles autres que le viol.

³⁶ Crim. 25 juin 1857 :S. 1857. I. 711.

³⁷ Art. 222-23 C.pén.

³⁸ M-L Rassat, « Agressions sexuelles – Viol. Autres agressions. Exhibition sexuelle. Harcèlement sexuel », Juris-classeur, 1995, p. 8.

sexuels commis par les valides sur les personnes handicapées mentales. Par ailleurs, les réformes de 1980 et 1994 ont introduit « la vulnérabilité de la victime » comme une circonstance aggravante du viol et des autres agressions sexuelles. Cette circonstance aggravante joue lorsque de tels actes sont commis sur une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de l'auteur³⁹.

La jurisprudence fait état de quelques arrêts qualifiant les rapports sexuels entre handicapés mentaux et valides, de viols aggravés. A ce titre, un arrêt de la Cour de cassation du 4 janvier 1990⁴⁰ a qualifié de viol aggravé par la vulnérabilité de la victime, le fait d'avoir exercé des violences sur une jeune femme de 23 ans atteinte de troubles mentaux et dénuée de capacité de résistance, de l'avoir ensuite emmenée dans une chambre d'hôtel et de lui avoir imposé à plusieurs reprises des rapports sexuels⁴¹. La teneur de cet interdit sexuel posé aux personnes handicapées mentales a donc été renforcée par les réformes de 1980 et 1994 ainsi que par la jurisprudence⁴². Au même moment, cette approche protectionniste de la sexualité des personnes handicapées mentales a été consacrée par la Cour européenne des droits de l'homme.

Une protection consacrée par la Cour européenne des droits de l'homme

En 1985, la Cour européenne des droits de l'homme eut à connaître une affaire, aux Pays-Bas, où une jeune handicapée mentale a été agressée sexuellement par un valide. Agée de 16 ans, Y, vivait dans un centre accueillant des personnes déficientes mentales. Le gendre de la

directrice du centre s'était introduit, en pleine nuit, dans sa chambre, la réveilla, la força à le suivre jusque dans sa chambre, l'obligea à se dévêtir et à avoir avec lui des rapports sexuels. Cet événement traumatisa la jeune fille, provoquant chez elle de graves perturbations psychiques. Son père, X, se rendit au commissariat afin de porter plainte et de réclamer des poursuites pénales. Le commissaire enregistra la plainte au nom du père, considérant que Y était incapable de le faire en raison de son état mental. La déposition de X se lit ainsi : « En ma qualité de père, je dénonce les délits commis par B. sur la personne de ma fille. Je le fais parce qu'elle en est elle-même incapable : bien qu'agée de seize ans, elle demeure psychiquement et intellectuellement une enfant ». En 1979, la Cour d'appel débouta X en écartant l'accusation de viol. La Cour estima que la réclamation du père ne remplaçait pas celle de la victime âgée de plus de seize ans, qui aurait du, malgré les observations de son incapacité, déposer plainte contre son agresseur. Face à cette lacune du droit néerlandais, qui ne permettait pas la protection de sa fille, X saisit la Commission européenne en 1980. Il prétendait que sa fille avait subi un traitement inhumain et dégradant⁴³, une atteinte au respect de leur vie privée⁴⁴. Il soutenait que le droit à la vie familiale⁴⁵ impliquait la possibilité pour les parents d'exercer un recours suite à des violences sexuelles infligées à leurs enfants. Pour sa défense, le gouvernement néerlandais souleva la difficulté pour le législateur, d'édicter des règles pénales cherchant à préserver l'intégrité physique des handicapés mentaux. En effet, il soutenait qu'« aller trop loin dans cette direction risquerait de mener à du paternalisme inacceptable et d'entraîner une ingérence inadmissible de l'État dans le droit de l'individu au respect de sa vie sexuelle »⁴⁶.

Dans sa décision, la Cour européenne rappelle pourtant que la majorité des États prévoit une législation spécifique pour protéger la vie privée des individus les plus vulnérables en raison de leur immaturité, de leur incapacité mentale ou de leur état de dépendance. Par ailleurs, la Cour européenne relève qu'en matière sexuelle, il est

³⁹ Art. 222-24 C. pén.

⁴⁰ Cass., 4 janvier 1990, Gaz. Pal., 1990, 2e sem, p.388.

⁴¹ M. Iacub, « le sexe des imbéciles », *Le crime était presque sexuel*, Flammarion, 2006, p. 89. Certains ont critiqué cette solution puisqu'elle suppose qu'un même fait, la « vulnérabilité de la victime », soit à la fois un élément constitutif du crime et une circonstance aggravante, ce qui revient à être jugé deux fois pour le même fait. Pour d'autres, la circonstance aggravante est parfaitement justifiée. D'une part, l'absence de consentement du à la déficience intellectuelle d'une personne handicapée mentale induit automatiquement la qualification de viol. D'autre part, le viol d'une personne atteinte de débilité profonde traduit chez l'auteur de ce crime « une perversité marquée, produit un trouble social grave et entraîne un dommage privé important ».

⁴² Les arrêts rendus par la suite se prononcent systématiquement dans ce sens. Voir notamment : Crim. 30 juin 1993, gaz. Pal., II, p. 470, juris-data n° 042115.

⁴³ Art. 3 CESDH. S'agissant de la violation alléguée de l'article 3 de la Convention, les juges ont estimé que la lacune de la loi néerlandaise en matière de protection de l'intégrité sexuelle des personnes vulnérables ne saurait être assimilée à une lacune dans la protection de ces personnes contre un « traitement inhumain et dégradant ».

⁴⁴ Art. 8 CESDH.

⁴⁵ Garanti par l'article 8 CESDH.

⁴⁶ CEDH, X et Y c/ Pays-Bas, 26 mars 1985, requête no 8978/80, Série A, n° 91.



communément admis que le consentement est l'élément déterminant la licéité d'un rapport. Il en découle que l'impossibilité pour les personnes handicapées mentales, d'exprimer leur volonté, oblige les États à prévoir des mesures de protection allant au-delà de ce qui est nécessaire pour les sujets en pleine possession de leurs capacités physiques et mentales. Dans l'affaire en cause, la Cour européenne a estimé que les Pays-Bas n'offraient pas une protection concrète et effective à la requérante et à son représentant et a conclu à la violation de l'article 8 de la Convention. La Cour européenne exige de la part des États une obligation positive procédurale permettant aux représentants légaux des personnes handicapées, d'exercer des poursuites pénales contre les avances sexuelles des valides.

La Cour européenne envisage donc que la lacune du droit néerlandais se situe sous l'angle de l'article 8 relatif à la protection de la vie privée, car il ne permet pas un recours concret et effectif du représentant légal. Mais il ne ressort pas de cet arrêt que les États aient l'obligation d'interdire et de punir systématiquement les rapports sexuels entre les personnes déficientes mentales et valides. C'est pourtant la position suivie par la France au vu de la difficulté d'établir l'existence ou l'inexistence d'un consentement de la personne handicapée mentale. Le consentement des handicapés mentaux ne répondant pas aux critères communs des valides, le droit a fini par les exclure de leur sexualité. Volonté de protection ou évitement de la complexité de la question ? Le droit a préféré garder le repère de la volonté libre et éclairée et inscrire la sexualité des handicapés mentaux dans le modèle de la morale sexuelle consensualiste. Dès lors, l'interdiction sexuelle posait les limites de la liberté sexuelle des handicapés mentaux.

3 - Une interdiction inscrivant la sexualité des personnes handicapées mentales dans le modèle de la morale sexuelle consensualiste

La jurisprudence, la législation et la pratique ont progressivement inscrit la sexualité des personnes handicapées mentales dans le modèle de la morale sexuelle consensualiste des valides. L'avènement du consentement comme critère exclusif de la licéité des relations sexuelles a exclu les personnes handicapées mentales de l'univers sexuel des valides par souci de leur protec-

tion. Mais cette limitation de la liberté sexuelle des personnes handicapées a laissé un espace où la protection de leur intégrité sexuelle n'est plus satisfaite.

L'exclusion des personnes handicapées mentales de l'espace sexuel consensualiste

En élevant le consentement au centre de toute activité sexuelle, il en découle que les individus pour lesquels on estime qu'ils n'ont pas cette capacité à consentir, se retrouvent exclus de la sexualité propre aux valides. Si le juge et le législateur ont interdit les rapports entre handicapés mentaux et valides, ils n'ont pu étendre l'abstinence de leur sexualité de manière intégrale. La solution ou plutôt le résultat de cette interdiction, a conduit à créer un « îlot de sexualité » dans lequel ils sont « libres » d'exercer leur sexualité entre eux. Faut-il considérer que cet espace dans lequel on permet aux handicapés mentaux d'entretenir des relations sexuelles avec leurs semblables, est conditionné par la notion de consentement ? Face à une personne présentant aussi des difficultés intellectuelles, un handicapé mental est-il plus apte à consentir à une relation sexuelle ? Le droit semble vouloir le signifier. La validité du consentement dépendrait alors moins de l'état mental d'un individu que de celui de son partenaire. C'est au regard de la différence du degré de conscience ou d'intelligence, que la licéité ou l'illicéité d'une relation sexuelle serait démontrée. Cette solution s'apparente à celle établie pour les mineurs. Ces derniers sont aussi compartimentés sur un « îlot de sexualité », puisque les relations sexuelles entre mineurs de 15 ans et majeurs sont interdites, tandis que les rapports de même nature entre ces jeunes sont admis⁴⁷.

L'analogie faite avec la situation des mineurs incapables pose un problème délicat. Lorsque le droit présume l'absence de consentement des mineurs, cette présomption reste par nature temporaire car tout mineur a pour dessein de devenir majeur. Les personnes handicapées mentales sont vouées à ne pouvoir consentir de manière permanente, puisque l'écoulement du temps ne les rendra pas plus aptes à émettre

⁴⁷ D. Borrillo, *Le droit des sexualités*, PUF, 2009. La réforme de 1994 créant l'article 227-25 prévoit que les relations sexuelles non violentes avec mineur de 15 ans ne sont punies que lorsqu'elles sont entretenues avec un majeur. Il apparaissait à l'époque parfaitement légitime que des mineurs consentants entretiennent entre eux des rapports hétéros ou homosexuels.



un consentement valable aux yeux du droit. Si les régimes d'interdiction des rapports sexuels entre ces deux catégories d'individus et les personnes majeures valides sont identiques, leur raison d'être est différente. Concernant les mineurs, l'interdit de la loi vise à protéger l'innocence et la vulnérabilité, afin que dans l'avenir, ils puissent consentir librement et de manière raisonnée à l'acte sexuel. S'agissant des personnes handicapées mentales, la logique est toute autre puisque cette catégorie d'individus est exclue de manière absolue de la sexualité consensuelle, cette notion leur étant de manière définitive, étrangère. Cependant, il subsiste un espace dans lequel les personnes handicapées mentales peuvent se greffer à l'univers de la sexualité consensualiste. Il s'agit du mariage, qui permet de légitimer les rencontres sexuelles entre ces deux catégories de personnes. En effet, les unions sexuelles ne répondent plus aux considérations précédentes dès que la personne handicapée mentale a consenti au mariage⁴⁸. Les paradoxes que suscite la sexualité des personnes handicapées au regard de la notion de consentement semblent étonnants et l'appréciation du consentement varie selon le contexte : absent lorsqu'il s'agit d'interdire les relations sexuelles avec les valides, présent lorsque ces relations s'effectuent dans les liens du mariage. La référence à la notion de consentement aboutit à réduire la sexualité des personnes handicapées mentales à une liberté à géométrie variable.

Un cadre juridique insatisfaisant à l'objectif de protection de l'intégrité sexuelle des personnes handicapées

Cette construction juridique a confiné les handicapés mentaux dans une endogamie sexuelle, où la notion de consentement doit pourtant opérer. Inexistant dans le monde des valides, il est implicitement réintroduit lorsque les relations s'entretiennent entre personnes déficientes. Mais les risques d'atteinte à leur intégrité existent aussi dans cet espace endogame. L'« abuseur sexuel » est d'ailleurs plus fréquemment une personne handicapée mentale qu'une personne valide⁴⁹. Il ressort de l'arrêt de la Cour

européenne des droits de l'homme, que l'interdiction posée par le droit vise à protéger la vie privée des personnes handicapées et de leur représentant légaux, qui recouvre l'intégrité physique et morale et comprend la vie sexuelle des individus. C'est donc la notion d'« intégrité sexuelle » qui permet de comprendre l'interdiction faite aux personnes valides d'avoir des rapports sexuels avec les handicapés mentaux. Dans le sens courant, le terme « intégrité » désigne l'« état d'une chose qui est entière (...), à laquelle il ne manque rien⁵⁰ », mais il renvoie aussi à un attribut moral, à la « qualité d'une personne qui ne se laisse entamer par aucun vice⁵¹ ».

Le droit entend ainsi protéger l'intégrité sexuelle des personnes handicapées, en leur interdisant certains rapports sexuels, considérant qu'avoir un partenaire conscient d'esprit porte atteinte à cette intégrité. Dès lors, l'intégrité sexuelle se réfère à une sorte de « pureté », d'« intouchabilité » de cette catégorie d'individus, lesquels, du fait de ne pouvoir consentir valablement aux actes charnels, sont présumés n'avoir ni besoin ni désir d'ordre sexuel⁵⁰. Sans le montrer de façon explicite, le droit confine les personnes handicapées dans un monde puéril. On leur reconnaît une sexualité, mais celle-ci demeure figée à la sexualité infantile, pulsionnelle, qu'il faut sans cesse résorber.

Sous couvert de la volonté de protéger ces personnes face aux abus malveillants, le droit a préféré généraliser l'interdiction. Si les personnes handicapées mentales n'ont pas les mêmes facultés intellectuelles et spirituelles que les autres, elles sont dotées des mêmes envies, des mêmes désirs et besoins que les personnes considérées comme valides et ce, y compris en matière sexuelle. L'objectif de la prohibition des rapports sexuels avec les valides n'est pas de réduire à néant leur sexualité mais de la protéger de façon absolue contre les personnes valides⁵¹. Dès lors, leur liberté sexuelle se trouve fortement réduite et il ne leur reste plus qu'un espace d'expression sexuelle dans lequel ils ne peuvent plus rencontrer que des personnes mentalement semblables.

⁴⁸ Art. 146 c.civ et art. 506 c. civ. Le droit semble considérer que dans le cadre du mariage, la personne handicapée mentale est tout à fait apte à consentir aux activités sexuelles. Sans quoi ces rencontres conjugales seraient qualifiées de viols. Notons que depuis 1990, la jurisprudence reconnaît le viol entre époux : Crim, 5 septembre 1990, Bull. Crim., n° 313.

⁴⁹ Nicolas Davard, *La sexualité en institution : entre droit et protection Un espace à élaborer*, Mémoire de l'école nationale de la santé publique, 2000.

⁵⁰ M. Iacub, *op. cit.* p. 95.

⁵¹ Pour certain cette approche paternaliste du droit se justifie au regard de la difficulté que poserait le contrôle, par le représentant légal, de l'état mental et de l'intention du futur partenaire préalablement à une relation sexuelle entre les deux intéressés. Il semble difficile d'imaginer comment un juge pourrait, d'une part, contrôler la bonne foi d'une personne valide qui aurait « éclairé » la personne handicapée sur l'acte sexuel, et d'autre part, apprécier que la relation entretenue n'ait pas été nuisible à son intégrité physique et psychique.



Conclusion

Cet espace sexuel endogame a été favorisé par le regroupement dans des lieux de vie spécialisés des personnes handicapées. La question est alors tout aussi complexe quand les établissements, responsables des personnes handicapées, ont l'obligation de veiller à la sauvegarde de l'intégrité sexuelle de leurs résidents. Il leur appartient donc de surveiller le comportement des uns et le « consentement » afin de ne pas encourager les abus sexuels et déclencher la mise en jeu de leur responsabilité pour défaut de protection. Face à la perpétuelle incertitude relative au consentement des personnes déficientes, au devoir concernant leur protection ainsi qu'aux incidences que ces relations peuvent entraîner en matière de responsabilité ; les établissements ont souvent tenté d'interdire les relations sexuelles au sein de leur structure. Que reste-t-il de leur liberté sexuelle dans le cadre institutionnel ? Sur ce point, le droit a été silencieux jusque récemment, laissant s'installer dans un déni de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Face aux nombreuses limites qui ont été posées à la sexualité des personnes handicapées, le droit est intervenu afin d'assurer la promotion de leur épanouissement affectif et sexuel.



26

II- la liberté sexuelle des personnes handicapées en institution : de la limitation à la promotion

La problématique du consentement des personnes handicapées mentales et la réalité institutionnelle ont conduit à leur occulter toute sphère affective et sexuelle et à exercer un contrôle quasi-permanent sur leur intimité. D'une part, La pression d'une mise en jeu de la responsabilité des directeurs d'établissement en cas d'abus a abouti à une négation de leur sexualité et d'autre part, la difficulté pour les familles d'admettre la sexualité de leur enfant et les conséquences de son exercice ont favorisé cette occultation. Quant au droit, il s'est gardé pendant très longtemps d'intervenir sur ces questions, préférant se consacrer aux politiques d'intégration et de socialisation des personnes handicapées dans des domaines beaucoup moins délicats et complexes à aborder. Cette politique d'occultation de la sexualité des personnes handicapées a eu des conséquences sur leur qualité de vie et les a contraint à exercer une sexualité

clandestine, rejetée par le monde des valides. Il a fallu attendre la fin du XX^{ème} siècle pour que le législateur intervienne et leur garantisse, des droits fondamentaux favorisant leur épanouissement sexuel dans un cadre de vie en collectivité.

1 - Une cadre juridique d'intégration des personnes handicapées oubliant de la sexualité

En France, l'évolution des politiques relatives aux personnes handicapées s'est construite en adéquation avec le regard de la société sur le handicap, passant des politiques d'assistance du XIX^{ème} siècle à la reconnaissance d'un droit à réparation pendant la première moitié du XX^{ème} siècle, aux lois d'intégration et de droit à compensation du handicap au XXI^{ème} siècle. En 1975, le législateur a pour la première fois posé un cadre juridique relatif aux institutions sociales et médico-sociales⁵² et a tenté d'amorcer une politique d'intégration des personnes handicapées⁵³. Cette loi, véritable progrès considérable dans la socialisation des personnes handicapées, s'est limitée à des domaines pragmatiques, oubliant d'aborder les questions touchant à leur vie privée et leur bien-être affectif et sexuel. Cet « oubli » du législateur a encouragé les établissements à aborder la sexualité des personnes dans le seul cadre de leur mission de protection et de surveillance. Cette méthode a progressivement mené à un contrôle de leur vie affective et sexuelle dans le cadre institutionnel provoquant des conséquences irréversibles sur les plans sanitaire et éthique.

Les tentatives de contrôle de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées dans le cadre institutionnel

La loi de 1975 s'est surtout apparentée à la mise en place de faux-semblants d'intégration⁵⁴ sans

⁵² Loi 75-534 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

⁵³ Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées dans les domaines de l'éducation, de la formation et de l'orientation professionnelle, de la garantie d'un minimum de ressources ou encore de l'accès au sport.

⁵⁴ Pascal Doriguzzi explique notamment que le statut professionnel des personnes handicapées est souvent minoré : « poste souvent déqualifié par rapport à la formation initiale, peu important dans la hiérarchie, financièrement au revenu diminué et dépendant de l'assistance ». De plus, l'échec de l'application de la loi de 1975 résulte aussi de la non application des décrets

aborder certains points essentiels à une véritable reconnaissance des personnes handicapées. Le handicap a continué à être médicalisé et l'encadrement des lieux collectifs s'est préoccupé exclusivement des aides à la vie courante, des soins d'entretien nécessités par l'état de dépendance et des activités de vie sociale. Les aspects relatifs à la vie affective, sexuelle et intime des personnes résidant dans ces institutions n'ont pas été envisagés et les formations des professionnels étaient d'ailleurs inadéquates. Ces questions ont été réduites au silence et la politique des établissements visait souvent à interdire les activités de nature sexuelle au nom de l'intérêt de la collectivité. L'absence d'un projet institutionnel et le sentiment d'impuissance des professionnels, non formés, ont conduit à imposer aux personnes handicapées de s'adapter à l'institution et à modeler et normaliser leur sexualité sur les règles régissant la vie en collectivité. Le mouvement de libération sexuelle, les nombreux travaux de recherche dans ce domaine⁵⁵, les avancées médicales améliorant les conditions de vie des handicapées n'ont pas davantage permis de prendre en compte leur sexualité. Redoutée, cette question a été repoussée aux seuils des institutions. Malgré les interdits posés, les tentatives de confiscation de leur sexualité et la mixité refusée, il n'y a aucun doute quant à l'existence de rencontres sexuelles dans le milieu institutionnel. Les années 1990 en ont montré l'envergure de manière brutale en dévoilant des études menées au sein de cette population au regard de deux phénomènes d'ampleur liés à la transmission du VIH et aux pratiques de stérilisations.

Les conséquences de la confiscation de la sexualité des personnes handicapées au regard de la santé et de l'éthique

Dans un contexte de déni et de non problématisation de la question de la sexualité, la société s'est retrouvée face à des révélations inquiétantes sur les plans sanitaire et éthique. En 1997, le Conseil National du Sida a publié un rapport exposant le risque de propagation de l'épidémie au sein de cette population exclue de toute information et éducation à la sexualité⁵⁶. Des études ont mis à

jour des pratiques clandestines de stérilisation de personnes handicapées mentales.

Un tabou favorisant la contamination du VIH en milieu institutionnel

Le tabou entourant la sexualité des personnes handicapées, les a longtemps exclues de toutes les préventions concernant les risques de maladies sexuellement transmissibles. Pour certains, cette situation se justifiait par les conditions de vie très protégées des handicapées dans les institutions, au regard des situations à risque connues de contamination⁵⁷. Il ressort du rapport du Conseil National du Sida, que les raisons de l'absence de prévention résident essentiellement dans la négation de la sexualité des personnes handicapées. Négation qui n'a pas permis une véritable mobilisation des acteurs des pouvoirs publics auprès de cette population. Le Conseil National du Sida a levé le doute pesant sur ce sujet, en dévoilant les premières études menées au sein de cette catégorie de personnes, mettant notamment en évidence l'existence des rapports sexuels non protégés au sein des établissements, et de ce fait, a souligné le risque réel de contamination⁵⁸ par le VIH. Ce rapport a été un document déclencheur à l'ouverture d'une véritable réflexion relative à la sexualité des personnes handicapées et à l'éducation qu'elles devaient recevoir dans ce domaine. Ce document a en outre permis de souligner l'importance de l'application de la circulaire relative à la prévention de l'infection du VIH dans les établissements, adoptée quelques mois plus tôt⁵⁹.

Le cri d'alerte lancé par cette question de santé publique a eu pour conséquence de délier les langues sur la sexualité des personnes handicapées, qui, même si elle était étouffée par le monde institutionnel et les familles, était pourtant bien connue. Au même moment, le Comité consultatif national d'éthique publiait une étude



⁵⁵ M. Foucault, *Histoire de la sexualité, tome I, La volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 1976.

⁵⁶ N. Diederich, T. Greacen, « Enquête sur la sexualité et la prévention du Sida chez les adultes handicapés mentaux en Ile de France », in T. Greacen, S. Helfez, A. Marzloff, *Prévention du Sida en milieu spécialisé*, Paris, érès, 1996.

⁵⁷ *L'absence de toxicomanie, la non reconnaissance de leur sexualité, ou de leur corps sexué et désirant, semblait dénué de sens à toute sensibilisation de prévention dans les établissements.*

⁵⁸ N. Diederich, T. Greacen, *op. cit.*

⁵⁹ Circulaire DAS/TSI n° 96-743 du 10 décembre 1996 relative à la prévention de l'infection à VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales : « La prévention n'a de sens que dans la mesure où elle concourt à l'affirmation et à la consolidation de l'autonomie de la personne. Elle contribue ainsi à la reconnaissance du droit à la sexualité pour la personne handicapée mentale, ainsi qu'à l'affirmation de son droit à l'éducation sexuelle ».

faisant état des pratiques de stérilisations de nombreuses jeunes filles handicapées.

Un tabou conduisant à des pratiques de stérilisations forcées

Le débat sur la stérilisation des femmes handicapées mentales est apparu sur la scène publique en 1996, à la suite des avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé⁶⁰. Alors que cette opération n'était autorisée que dans un but thérapeutique⁶¹, le bilan présenté par le Comité faisait état de nombreuses pratiques de stérilisations à visée contraceptive effectuées à l'insu des jeunes femmes handicapées⁶². Le recours à cette méthode de contraception radicale était, la plupart du temps, commandé par les parents, qui, apprenant l'activité sexuelle de leurs enfants, n'hésitaient pas à les faire stériliser. La crainte que leur fille puisse être enceinte et mettre au monde un enfant était inconcevable pour des parents qui ne pouvaient accepter que leur enfant devienne un père ou une mère responsable⁶³.

Suite à la publication de ces données, le législateur a encadré le recours aux méthodes de stérilisation auprès des personnes handicapées mentales. La loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 prévoit que la ligature des trompes et des canaux déférents peut être pratiquée sur une personne majeure exprimant une volonté libre, motivée et délibérée⁶⁴. Concernant les handicapés mentaux incapables, c'est justement ce consentement qui pose problème et sans lequel il peut être porté

⁶⁰ CCNE, *La contraception chez les personnes handicapées mentales, Avis et rapport n° 49*, 3 avril 1996 / *La contraception envisagée comme mode de contraception définitive, Avis et rapport n° 50*, 3 avril 1996.

⁶¹ L'interdiction de la stérilisation contraceptive a été confirmée par une des lois de bioéthique du 29 juillet 1994, qui a introduit l'article 16-3 dans le Code civil : « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir ».

⁶² Nicole Diederich, *Stériliser le handicap mental*, ERES, 1998. Nicole Diederich, chercheur au CNRS, estime dans une enquête parue en 1997, que le recours à la stérilisation contraceptive touchait un nombre important de personnes handicapées vivant en institution. Ces opérations se déroulaient sans le consentement des personnes concernées et étaient réalisées durant une opération prétextée de l'appendicite.

⁶³ Simone Bateman, « La stérilisation : un moyen de contraception ? A propos des avis du Comité consultatif national d'éthique », dans Alain Giami, Henry Leridon (ed.), *Les enjeux de la stérilisation*, INSERM, 2000.

⁶⁴ Art. 2123-1 CSP.

atteinte à ses droits fondamentaux. La loi prévoit donc que le recours à cette méthode serait soumis à des règles rigoureuses en accordant une place importante à la recherche du consentement des personnes concernées. Elle prévoit notamment que le juge se prononce après avoir entendu la personne handicapée. Si elle est apte à exprimer sa volonté, son consentement doit être systématiquement recherché et considéré après que lui ait été donné une information adaptée à son degré de compréhension. Enfin, l'intervention est en principe réservée à des cas limités, lorsqu'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en œuvre efficacement⁶⁵. Cette dernière disposition laisse donc supposer qu'une personne incapable d'exprimer son consentement et pour laquelle une contraception ordinaire s'avère inefficace, pourra subir une stérilisation. Il n'existe pas de données relatives à sa pratique actuelle mais on peut supposer que ces cas de figure existent et qu'il restera difficile de lever le tabou sur ce sujet⁶⁶. En tout état de cause, une personne ayant subi cet acte sans son consentement, l'ignore certainement ou sera de toute façon dans l'incapacité de le contester. De plus, ces opérations étaient souvent pratiquées à l'occasion d'une autre intervention chirurgicale et les médecins ne l'inscrivaient pas dans le dossier médical des patientes⁶⁷. La légalisation de la stérilisation des handicapées mentales a permis de légitimer le rejet social de la personne handicapée mentale et de son « inacceptabilité » en tant qu'être reproducteur dans la société⁶⁸. L'hypothèse selon

⁶⁵ Art. 2123-2 CSP. La loi prévoit en outre que l'intervention est subordonnée à une décision du juge des tutelles saisi par la personne concernée, les père et mère ou le représentant légal de la personne concernée.

⁶⁶ Une enquête réalisée par l'inspection générale des affaires sociales, en 1997, révèle que les handicapées mentales représentaient 2% des cas de ligature des trompes et que 400 à 500 femmes handicapées se faisaient opérer par an. En revanche, la stérilisation des hommes ne représentaient que 15 cas par années.

⁶⁷ Il ressort de plusieurs entretiens avec des professionnels du médico-social et d'une enquête menée dans depuis quelques mois dans la région parisienne que ces interventions ont lieu lors de prétendues opérations de l'appendicite et se font dans la confidentialité totale vis à vis des établissements.

⁶⁸ Pour approfondir sur cette question de la stérilisation V. N. Diederich, op. cit. « La stérilisation est toujours un traumatisme important, même pour les personnes dont la capacité de discernement est considérée comme étant très diminuée. Des épisodes dépressifs très graves à la suite de la stérilisation nous étaient toujours relatés, et ce même lorsque la personne n'avait pas été avertie de ce qu'on lui faisait subir. Il semblerait toutefois que la stérilisation ait été mieux vécue par les personnes lorsqu'un travail



laquelle la stérilisation favoriserait l'épanouissement sexuelle des personnes handicapées, qui n'ont plus à craindre le risque d'enfantement, paraît difficilement acceptable. Au contraire, il est à redouter que cette absence de risque puisse devenir la source d'une certaine insouciance à l'égard des rapports sexuels sur la santé des personnes handicapées stérilisées. Les dénis du passé et les contrecoups provoqués ont permis de repenser et d'élaborer la question de la sexualité et de l'affectivité des personnes handicapées vivant dans les établissements. Les problématiques soulevées par ces questions de santé et d'éthique ont été un puissant levier de déclenchement de l'intervention du législateur dans ce domaine, qui a, dès lors, commencé à mener une politique de promotion de la vie affective et sexuelle.

2 - Un cadre juridique évoluant vers la promotion de la liberté sexuelle des personnes handicapées

Depuis 1996, plusieurs instruments juridiques ont vu le jour afin que la dimension affective et sexuelle soit prise en compte de manière effective et concrète au sein des établissements spécialisés. La reconnaissance de la sexualité des personnes handicapées dans leur lieu de vie, par les personnes qui les accompagnent au quotidien dans leur intimité, favorise la qualité de vie et l'épanouissement personnel auxquels elles ont fondamentalement le droit. S'il n'existe pas de « droit à la sexualité » en tant que tel, tout un arsenal juridique garantit la possibilité de vivre librement sa sexualité dans la mesure où elle est désirée par les intéressés. Même si cette volonté est parfois difficile à repérer chez certaines personnes présentant des troubles mentaux ou une incapacité physique et qu'il est indispensable de veiller à leur protection, le législateur a prévu tout un dispositif qui permet de promouvoir la vie affective et sexuelle dans les institutions. Cependant, l'émancipation affective et sexuelle des personnes vivant en établissement médico-social ne devient possible qu'à travers la volonté des directions et du personnel de ces lieux de vie de s'investir dans une réflexion de cette dimension affective et sexuelle.

Un dispositif juridique conciliant protection et

important d'accompagnement avait été réalisé par les accompagnants et les psychologues. Ces derniers étaient effectivement parvenus à faire « consentir » la personne, c'est-à-dire à lui faire faire le deuil de la maternité ».

promotion de la liberté sexuelle des personnes handicapées

La circulaire, adoptée en 1996, relative à la prévention à l'infection du VIH⁶⁹ est le premier texte qui impose aux établissements de prévoir un accompagnement éducatif et social concernant les actions de prévention à mener. Elle énonce notamment que cet accompagnement s'effectue à partir de l'affirmation et de la consolidation de l'autonomie de la personne, dans le respect qui lui est dû et en lui reconnaissant son « droit à l'éducation sexuelle »⁷⁰. Il ressort de la loi de 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, que les établissements ont pour principales missions de garantir la protection des personnes handicapées tout en assurant la promotion de leur affective et sexuelle⁷¹.

L'objectif est donc de trouver un équilibre entre ces deux missions. En effet, il s'agit :

- D'une part, de ne pas tomber dans une protection démesurée qui conduirait inévitablement au rejet de cette sexualité et aux conséquences abordées précédemment

- D'autre part, de ne pas laisser cette sexualité se vivre sans encadrement ni sensibilisation⁷², auquel cas cette solution mettrait en péril la protection des personnes handicapées.

Afin d'atteindre cet équilibre, le législateur a donné des outils juridiques qui participent directement à l'épanouissement affectif et sexuel des personnes handicapées. La loi impose donc aux établissements le respect de certaines règles fondamentales à la sauvegarde de « sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité »⁷³. En ce sens, l'article 311-3 du Code de l'action sociale et des familles assure 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

⁶⁹ Circulaire DAS / TIS, n° 96-743 du 10 octobre 1996.

⁷⁰ Sur ce point, rappelons que le « droit à l'éducation sexuelle » pour les personnes « valides » est obligatoire dans le cursus scolaire depuis le décret n° 85-924 du 30 août 1985.

⁷¹ Art. 311-1 CASF.

⁷² M. Mercier, J. Delville, *Sexualité, vie affective et déficience mentale*, De Boeck, 1997. L'ouvrage présente une enquête déduisant de l'encadrement plus ou moins strict de l'intimité des personnes handicapées, l'importance accordée à leur vie affective et sexuelle. Cette analyse démontre que les extrêmes (négarion de la sexualité ou laxisme total) mènent à des dérives et des conséquences parfois catastrophiques pour les personnes accueillies.

⁷³ Art. L 311-3 CASF.



recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ». Ces dispositions favorisent l'expression de la volonté des personnes qui deviennent acteurs de leur vie. Elles encouragent leur autonomie dans tous les domaines de la vie sociale et placent la personne handicapée au cœur de son projet de vie. L'établissement remet à chaque résident une Charte des droits et libertés de la personne qui décline les différentes prérogatives dont elles peuvent se prévaloir et notamment le droit à l'autonomie et à l'intimité⁷⁴ qui concourent directement à la possibilité de vivre une vie affective et sexuelle épanouie. En effet, la jouissance de ces droits fondamentaux est la condition indispensable pour que toute personne, handicapée ou valide, s'épanouisse dans sa vie affective et sexuelle. Enfin, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées inscrit cette recherche de l'autonomie et de l'amélioration de la qualité de vie à travers un droit à compensation au handicap. Cette nouvelle forme d'intégration trouve à s'appliquer dans les établissements médico-sociaux et participe directement à l'épanouissement personnel des personnes handicapées. Ce nouvel espace institutionnel qui place le bien-être du bénéficiaire au centre de la vie de l'établissement a automatiquement des conséquences positives sur l'appréhension de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Mais la conciliation des missions de protection et de promotion de l'affectivité et de la sexualité des résidents ne peut se réaliser que si la direction à la volonté d'aborder sérieusement cette question et de l'intégrer dans le projet de l'établissement et dans le projet de vie des personnes handicapées.

La promotion de la liberté sexuelle rendue effective par la volonté des établissements spécialisés

Les politiques menées par les établissements sont guidées par des éléments extérieurs qui influencent directement de manière positive ou négative la qualité de vie des personnes accueillies. C'est à travers les jeux d'influence entre les diverses institutions, tels que la famille, la

religion, le droit ou encore la morale, que l'épanouissement des personnes peut s'accomplir. La promotion de la vie affective et sexuelle ne peut se réaliser qu'à travers une véritable dynamique rassemblant tous les acteurs de la vie institutionnelle. Au premier rang de ces acteurs se trouvent les personnes handicapées qui sont le principal moteur du fonctionnement de ce lieu de vie. C'est en fonction des attentes, des besoins, des aspirations de chaque individu⁷⁵ que le personnel médical et social doit s'adapter pour sa remplir leur mission d'accompagnement. A ce titre, les directeurs d'établissements⁷⁶ ont un rôle clé dans l'élaboration d'un projet constructif assurant une éthique et une philosophie claire et précise. Il est notamment le garant des relations et des échanges entre les usagers, leur entourage (familles et représentants légaux) et l'équipe professionnelle.

Il existe aujourd'hui de nombreuses pistes susceptibles de faire accéder l'adulte handicapé à son statut d'être à part entière, comprenant sa dimension affective et sexuelle. La promotion de la vie affective et sexuelle impose la mise en place d'initiatives concrètes adaptées à cette population vivant dans des établissements d'accueil. L'élaboration d'un projet institutionnel favorisant le développement personnel dans un environnement sécurisant et épanouissant devient possible grâce à deux principaux axes d'intervention.

En premier lieu, un espace d'intimité, condition essentielle à la vie affective et sexuelle, doit être prévu pour chacune des personnes de l'établissement⁷⁷. L'architecture de la structure joue un rôle fondamental dans l'organisation institutionnelle de la sexualité puisque les « murs » conditionnent cet espace d'intimité. Elle doit s'adapter aux évolutions de la vie affective et sexuelle des personnes qui sont destinées à passer la majorité de leur existence dans ces établissements. La possibilité d'une vie de couple ou d'une vie de famille doit pouvoir être envisageable et modulable en fonction des relations qui se lient et se délient avec le temps. Cet aménagement des locaux qui tend à préserver l'intimité de cha-

⁷⁴ La charte indique que la possibilité de circuler librement est garantie à chaque personne dans les limites définies « dans le cadre de la réalisation de sa prise en charge ou de son accompagnement et sous réserve des décisions de justice, des obligations contractuelles » (Article 8 de la Charte). Le respect de l'intimité est dû « hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement » (Article 12 de la Charte).

⁷⁵ Définis par la personne handicapée ou son représentant légal, en cas d'incapacité à s'exprimer, lors de l'élaboration du projet de vie : cf. : Art. L114-I-1 CASF.

⁷⁶ Ou bien les Conseils d'associations gérant les politiques mis en œuvre par les directeurs. L'ANNEXE 1 présente une Charte établie par l'association ADAPEI (rencontrée lors du Colloque « Sexualité et handicap en institutions » organisé en juin 2010 à Nancy).

⁷⁷ Les chambres individuelles sont la prétention la plus élémentaire en matière d'intimité.

cun, qu'il soit célibataire ou en couple, est un paramètre qui peut se heurter à des difficultés fonctionnelles et financières pour certains d'établissements⁷⁸. Il est tout de même à relever que beaucoup de structures récemment construites ont pris cet élément en compte afin d'avoir un cadre structurel qui permet d'offrir une qualité de vie affective et sexuelle.

Le second axe à élaborer est la mise en place d'une éducation à la sexualité adaptée auprès des personnes handicapées et une formation appropriée de tous les professionnels en fonction de leur domaine d'intervention. D'une part, la formation et la sensibilisation du personnel médical et social à la dimension affective et sexuelle des personnes handicapées est primordiale pour préserver l'espace d'intimité de chacun⁷⁹. D'autre part, l'éducation à la sexualité doit permettre « l'acquisition de savoir, de savoir-faire et savoir être donnant les moyens à la personne d'adopter les comportements qui garantiront son intégrité (prévention / protection), et assureront, si possible, son épanouissement »⁸⁰.

Conclusion

La prise en compte, de manière positive, de la dimension affective et sexuelle des personnes handicapées permet de les reconnaître en tant que sujet à part entière. Cette reconnaissance progressive de leur sexualité fait évoluer le regard sur ces personnes, en les considérant au-delà de leur seul handicap. Les établissements spécialisés ont un rôle clé dans l'évolution de ce regard et dans l'amélioration de la qualité de vie qu'ils peuvent offrir aux personnes qu'ils accueillent. La mission qui leur incombe n'est pas une obligation de résultat mais une obligation de moyens permettant à chacun de réaliser son épanouissement affectif et sexuel selon ses propres désirs et envies. Il n'existe actuellement aucune donnée quant à l'étendu de la concrétisa-

tion de cette dimension dans les lieux de vie des personnes handicapées. Évidemment, seuls les établissements qui ont une véritable démarche dans l'élaboration d'un projet faisant la promotion de la vie affective et sexuelle sont connus. Une enquête en cours de réalisation tente d'apporter des précisions sur l'appréhension de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées en institution⁸¹. Si l'adoption des lois de 2002 et 2005 a permis de lancer une nouvelle dynamique au sein des établissements, cet élan se conjugue parfois difficilement avec plusieurs difficultés inhérentes à la réalité du handicap. En effet, lorsque le mental ou le physique fait défaut, il devient parfois difficile pour une personne, d'accéder à sa propre sexualité ou même de la vivre avec un partenaire. Dans ce cas la problématique est différente de celle abordée précédemment puisque la volonté de mettre en place les moyens (aménagement de l'intimité, éducation à la sexualité...) qui permettent l'existence d'une sexualité sera insuffisante face au handicap. La grande dépendance de certaines personnes oblige à s'orienter vers de nouvelles perspectives pour que la liberté sexuelle puisse aussi avoir un sens pour ces hommes et ces femmes, quelque soit leur degré d'autonomie. Cette accession à la sexualité ne peut se réaliser que par l'intervention de l'autre, qui permet de donner au corps défaillant la possibilité d'éprouver de nouvelles sensations de jouissance. Pour ces personnes, cette possibilité peut se réaliser à travers la mise en place d'un accompagnement sexuelle.

III - Une nouvelle perspective pour la liberté sexuelle des personnes handicapées à travers la revendication d'un accompagnement sexuelle

Assistant sexuelle, aide sexuelle, accompagnement sexuel ou encore accompagnement érotique, les formulations sont variées pour désigner ces prestations. La profession est connue depuis les années 2000 mais se pratique depuis les années 80 et trouve son origine au Pays-Bas. Elle était d'abord désignée par les termes de caresseurs/euses ou d'attoucheur/euses, et consistait à prodiguer des offres sensorielles, sensuelles et sexuelles, à l'exception des baisers et des pénétrations⁸². Le métier d'accompagne-

⁷⁸ La majorité des structures ont encore une configuration favorisant la promiscuité entre les résidents. Les espaces de vie intime s'exercent dans des chambres accueillant plusieurs personnes.

⁷⁹ Notamment par des règles de vie basiques telles que frapper à la porte avant d'entrer et attendre, au possible, une confirmation de la personne. Savoir adopter une attitude appropriée ne heurtant pas une personne qui du fait de sa déficience a tendance à s'exhiber et à être désinhibée sexuellement en public. Savoir réagir de manière adaptée lorsqu'au moment de la toilette, un personnel soignant est face à un homme en érection. Savoir exprimer ce sujet lors des réunions d'équipe lorsque cela est nécessaire, toujours sous réserve du secret professionnel...

⁸⁰ Nicolas Davard, op. cit.

⁸¹ Cf. ANNEXE II.

⁸² C. Agthe Diserens, *Accompagnement érotique et handicap*, Chronique sociale, 2006.



ment consiste à apporter une réponse concrète à ceux qui souffrent de solitude sexuelle car leur maladie, ou handicap, les empêche de connaître les plaisirs de la sexualité. L'aide apportée peut aller de simples massages à la relation sexuelle. Ce service s'inscrit pleinement dans le processus d'intégration des personnes handicapées ainsi que dans une dynamique d'autodétermination. Son statut n'est pas encore défini en France qui semble encore résistante à sa mise en place. Pourtant, ce service est une réponse humaine qui permet de donner un sens à la liberté sexuelle de ces personnes trop dépendantes pour jouir de cette liberté de manière autonome. Un tel accompagnement touche le plus intime de l'intimité des personnes, et à ce titre, il est essentiel d'établir un encadrement juridique et éthique relativement à sa pratique.

1- l'accompagnement sexuel en France : Une réponse humaine pour la liberté sexuelle des personnes handicapées

L'accompagnement sexuel des personnes handicapées est aujourd'hui connu de la plupart des personnes côtoyant le monde du handicap. De nombreux documentaires⁸³ et articles lui ont récemment été consacrés et le sujet fait l'objet de nombreux débats en France⁸⁴. Il apparaît comme une réponse adaptée à la sexualité des personnes handicapées mais sa mise en place se heurte actuellement aux obstacles juridiques liés à la prostitution.

L'accompagnement sexuel : un service adapté à la sexualité des personnes handicapées

Comment définir l'accompagnement sexuel ?

– Une « réponse humaine à ceux qui souffrent »

Il est difficile de définir l'accompagnement sexuel tant il est fonction des personnes, de leurs envies, de leurs capacités et de leurs li-

⁸³ J.P. Sinapi, *National 7*, 2000 / F. Chaye, *L'amour pour tous*, AFM, 2007 / Samantha Campredon, *L'amour sans limite*, Prod. Système, 2008.

⁸⁴ Colloque « Dépendance physique : intimité et sexualité » organisé par le collectif handicap et Sexualité les 27 et 28 avril 2010 au Parlement européen / Colloque « Handicap et sexualité : former les professionnels de l'accompagnement » organisé par l'IRTS et I=MC² le 10 juin 2010, Colloque « Handicap et sexualité en institution » organisé par la le 24 et 25 juin 2010 à Nancy...

mites à un moment donné. La variété des prestations prodiguées aux personnes handicapées est extrêmement large, et met avant tout en jeu les qualités d'écoute, d'attention et d'adaptation du professionnel envers l'intéressé. Selon Nina de Vries, assistante sexuelle en Allemagne, « les accompagnants sexuels sont des professionnels, hommes ou femmes, sains de corps et d'esprit, qui ont décidé de façon directe d'aider les personnes handicapées à vivre leur sexualité. Ils permettent aux personnes ayant une déficience mentale ou physique, ou les deux, de vivre une expérience érotique, sensuelle ou sexuelle. Ils proposent des séances de massage, un contact physique, de corps à corps, par le toucher, des conseils sur la masturbation ; ils peuvent amener des personnes à ressentir un orgasme. Certains d'entre eux peuvent également proposer des relations sexuelles : pénétration ou fellation ; ils traitent les personnes en situation de handicap comme leurs égales »⁸⁵.

– La situation en France

En France, la question a été abordée pour la première fois lors du colloque « Dépendance physique : intimité et sexualité », organisé en 2007 au Parlement Européen sous l'impulsion de Marcel Nuss⁸⁶. Suite aux nombreux échanges et réflexions, les associations organisatrices⁸⁷ se sont réunies en collectif avec comme objectif de « revendiquer, proposer et promouvoir la mise en œuvre d'action favorisant l'épanouissement et le respect de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap ». Dans l'univers du handicap, la vie affective et sexuelle n'a été abordée pendant longtemps que dans ses aspects théoriques, scientifiques avec pour objectif de mieux la comprendre et peut-être de mieux la canaliser. Les nombreux discours d'experts sur le sujet ont fini par exaspérer les personnes concernées qui n'aspiraient qu'à une seule chose : vivre une sexualité épanouie comme la plupart des personnes valides. Si la sexualité paraît, à ce point, évidente pour la majorité des femmes et des hommes de notre société, elle reste inaccessible pour beaucoup de personnes en situation de handicap qui en

⁸⁵ Nina de Vries, in *Sexualité et handicap, le livre blanc*, Dunod, 2009, pp. 154.

⁸⁶ Président de l'association Coordination handicap et autonomie / Fondateur du collectif handicap et sexualité.

⁸⁷ Handicap International, l'Association des paralysés de France, l'Association Françaises de Lutte contre la myopathie.

souffrent profondément. A l'image de l'initiative de certains pays européens, de nombreuses personnes – handicapées, familles, professionnels – voient dans l'accompagnement sexuel, une réponse efficace et nécessaire à la misère affective et sexuelle de certaines personnes handicapées. Et si un tel accompagnement n'est pas la solution absolue à cet isolement, il peut être une réponse, un soulagement à cette souffrance. Malgré le militantisme des personnes concernées, des associations, des parents, des professionnels et de certains politiques pour la mise en place d'un accompagnement sexuel, la France semble résistante à franchir le cap. Pourtant un tel service s'inscrit tout à fait dans le cadre du droit à compensation au handicap garanti par la loi pour l'égalité des droits et des chances de 2005.

Une réponse s'inscrivant dans le cadre du droit à compensation au handicap

La loi du 11 février 2005 prévoit que toute « personne handicapée a le 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 ». ⁸⁸ La volonté du législateur a donc été d'instaurer une compensation intégrale au handicap, prenant en compte la personne dans sa globalité. Cette compensation recouvre tous les aspects de la vie, y compris ceux touchant à l'intimité et à la vie affective et sexuelle. L'accompagnement sexuel a d'ailleurs été évoqué lors des débats sur la loi de 2005 et était donc bien présent à l'esprit du législateur ⁸⁹. Seulement, rien n'est ressorti sur le sujet, ce qui

⁸⁸ Article L. 114-I-1 de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005). La loi poursuit : « Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la solidarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle et de place en établissement spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations accompagnant la mise en œuvre de la protection juridique régie par le titre XI du livre Ier du Code civil. Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins ».

⁸⁹ Intervention de Nicolas About lors de la séance publique du 24 février 2004 : <http://www.senat.fr/seances/s200402/s20040224/s20040224003.html#int697>.

reflète le malaise persistant et l'embarras que suscite cette question. Reconnaître que les personnes handicapées ont, elles aussi, des besoins et des envies d'ordre sexuel a été un premier pas dans l'amélioration de leur qualité de vie. Mais lorsque leur déficience physique ou mentale ne leur permet pas de réaliser cette sexualité, les personnes handicapées demeurent exclues de cet espace.

Par ailleurs, il est intéressant de souligner que notre droit reconnaît une forme de compensation à la sexualité, lorsqu'à la suite d'un accident, les lésions provoquées entraînent une complication des activités sexuelles et des relations sociales et affectives avec les partenaires. Le préjudice sexuel est aujourd'hui reconnu comme un préjudice à part entière ⁹⁰, et recouvre la fonction sexuelle proprement dite ainsi que la diminution ou la perte de la libido. C'est donc bien la fonction érotique et la perte du plaisir sexuel, indépendamment du dommage fonctionnel qui peuvent être réparés.

Nous sommes donc face à une certaine « ironie » juridique qui reconnaît, d'une part, un droit à l'indemnisation d'un préjudice portant atteinte à la vie sexuelle d'un individu mais refuse, d'autre part, de reconnaître son droit à compensation de l'impossibilité à vivre sa sexualité. Pourtant, si l'esprit de la loi de 2005 est bien de prendre en compte la personne atteinte d'un handicap dans sa globalité, pour lui rendre accessible tous les domaines de la vie, elle ne peut occulter cet aspect inhérent à chacun. L'accessibilité est un élément déterminant de l'intégration des personnes handicapées, et au nom de l'obligation nationale de compenser tous les handicaps, on ne peut occulter leur sexualité, élément fondamental de leur qualité de vie et de leur épanouissement individuel et social. L'accompagnement sexuel peut être une solution appropriée même si sa mise en place se heurte pour le moment à la législation pénale relative à prostitution. Aussi, seule l'intervention souveraine du législateur serait en mesure de donner une base légale suffisamment solide pour la création d'un service d'accompagnement sexuelle en France.

L'accompagnement sexuel et les obstacles juridiques relatifs à la prostitution

⁹⁰ Catherine Meimon Nisenbaum, avocat à la Cour : « Réparation du préjudice sexuel : une évolution plus qu'une révolution », MNH, n° 126, 1999. Le préjudice sexuel a été pendant longtemps intégré au sein de l'incapacité permanente puis du préjudice d'agrément.



Le mot prostitution vient du latin prostuere, « mettre devant », « exposer en public ». Le Code pénal français le définit comme consistant « à solliciter, accepter ou obtenir, en échange d'une rémunération ou d'une promesse de rémunération, des relations de nature sexuelle⁹¹ ». En 1996, la Cour de cassation a précisé que « la prostitution consiste à se prêter, moyennant une rémunération, à des contacts physiques de quelques natures qu'ils soient, afin de satisfaire les besoins sexuels d'autrui⁹² ». Le service d'accompagnement sexuel entre donc dans le champ de la prostitution, même si la profession d'accompagnant s'oppose dans sa pratique à la prostitution. L'assimilation qui peut être faite à la prostitution posera des difficultés quand la personne handicapée ne pourra de sa propre initiative faire appel à un de ces professionnels, et devra passer par un tiers. Ce tiers pourra alors être assimilé à un proxénète tombant sous le coup de la loi pénale.

Assistance sexuelle et prostitution : entre assimilation et opposition

Le service d'accompagnement sexuel renvoie au fait de prodiguer des prestations sexuelles aux personnes handicapées en contrepartie d'une rémunération. Les deux fonctions, sans se confondre, sont tout de même très proches et font l'objet de nombreuses controverses lorsque ceux qui revendiquent un accompagnement sexuel auprès des personnes dépendantes se confrontent aux militants de la lutte contre la prostitution. Il existe cependant des différences manifestes entre l'accompagnement sexuel et la prostitution. Le plus souvent, la rémunération des services est la motivation première de l'activité d'une prostituée et les services qu'elle prodigue sont rigoureusement facturés en fonction du temps et des demandes du client. Dans le cadre de l'accompagnement sexuel, la personne s'investit dans cette profession de manière avant tout humaniste et l'argent n'est pas sa motivation première. De plus, les accompagnants sexuels suivent une formation appropriée, afin de se familiariser avec les divers handicaps, et un suivi se met en place avec d'autres professionnels afin de veiller au respect de l'éthique de la profession. Enfin, les professionnels sont amenés à rencontrer régulièrement l'entourage de la

personne afin de faire un suivi régulier des rencontres et de s'assurer qu'ils répondent correctement aux attentes de la personne handicapée. Du point de vue juridique, l'accompagnement sexuel entre dans le champ de la prostitution. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle sa mise en place est facilitée dans les États qui ont une approche règlementariste de l'activité prostitutionnelle⁹³. En France, la législation relative à la prostitution relève du modèle abolitionniste. Son exercice est toléré, mais toutes les activités qui permettent sa mise en œuvre sont réprimées par le droit. Au delà des paradoxes que suscitent la prostitution⁹⁴, même lorsqu'elle est librement choisie, ce n'est pas la prestation du service sexuel en tant que tel qui pose des difficultés juridiques à la mise en place de l'accompagnement sexuel. L'obstacle à sa mise en œuvre se situe du côté d'une activité illégale qui en permet l'exercice : le proxénétisme. Cette activité est interdite par le droit français sous toutes ses formes et constitue pour l'heure le principal empêchement à cette nouvelle profession.

Une difficulté liée au rôle de l'intermédiaire entre l'accompagnant sexuel et la personne handicapée

L'interdiction pénale du proxénétisme est le principal obstacle juridique à la mise en place de l'accompagnement sexuel. En effet, tel qu'il est envisagé en France, ce service s'adresserait à des personnes dont la dépendance physique nécessite l'accompagnement d'un tiers bénévole, professionnel, associatif ou familial. Actuellement, une personne qui tenterait de mettre en relation un accompagnant sexuel et une personne handicapée est passible d'une condamnation pour

⁹³ Il existe trois grands systèmes de gestion de la prostitution : règlementariste, prohibitionniste, abolitionniste. Le modèle règlementariste considère la prostitution comme une activité professionnelle normale. / Dans le modèle abolitionniste, l'exercice de la prostitution n'est ni interdite, ni réglementée, mais seulement tolérée. / Le modèle prohibitionnisme interdit toutes les activités associées à la prostitution et pénalise tout achat de service sexuel.

⁹⁴ En effet, la tolérance du droit français à son égard est loin d'être avantageuse pour ceux et celles qui la pratiquent de manière librement consentie. D'une part, les prostituées sont soumises à la réglementation pénale relative au racolage (Art. 225-10-1 C. pén.), qui est pourtant le principal moyen d'exercer cette activité. Et d'autre part, l'administration fiscale se réserve le droit d'imposer les revenus de la prostitution, qu'elle considère comme entrant dans la catégorie des bénéfices non commerciaux (BNC). Dès lors qu'elle a connaissance de l'activité d'une prostituée, l'administration peut taxer en toute légalité les revenus qui en découlent.

⁹¹ Article 225-12-1, alinéa 1 du Code pénal.

⁹² Cass., crim., 27 mars 1996, Gaz.Pal. 1996 II Chronique IV 7^e.

délit de proxénétisme. L'article 225-5 du Code pénal définit le proxénétisme comme « le fait, par quiconque, de quelque manière que ce soit :

1° : d'aider, d'assister ou de protéger la prostitution d'autrui,

2° : de tirer profit de la prostitution d'autrui, d'en partager les produits ou de recevoir des subsides d'une personne se livrant habituellement à la prostitution,

3° : d'embaucher, d'entraîner ou de détourner une personne en vue de la prostitution ou d'exercer sur elle une pression pour qu'elle se prostitue ou continue à le faire.

Le proxénétisme est puni de sept ans d'emprisonnement et de 150000 euros d'amende. »

L'article 225-6 du Code pénal élargi le délit de proxénétisme et puni de la même peine que celle prévue par l'article précédent, le fait :

« 1° De faire office d'intermédiaire entre deux personnes dont l'une se livre à la prostitution et l'autre exploite ou rémunère la prostitution d'autrui (...) »

C'est donc précisément cette dernière infraction qui constitue un frein absolu à la mise en place de l'accompagnement sexuel en France. Le Code pénal nous livre les différentes facettes du proxénète⁹⁵, allant de celui qui tire profit de manière lucrative de l'acte prostitutionnel à celui qui a simplement eu un rôle d'entremetteur entre les partenaires. Ce dernier ne retire pourtant aucune rétribution et sa démarche peut être considérée comme un service rendu à celui qui souhaiterait jouir d'une telle prestation, qui, rappelons le, n'est pas illégale. Pourtant le droit a assimilé ces deux rôles, dont les intentions sont a priori distinctes, en leur faisant encourir la même peine. De plus, en 2004⁹⁶, le législateur a aggravé les sanctions encourues par les proxénètes afin de lutter contre le commerce des rapports sexuels ainsi que l'exploitation et l'asservissement des femmes profitant à des tiers criminels. Ces sanctions s'inscrivent dans le cadre de la lutte contre la grande criminalité et sont parfaitement proportionnées au regard de l'intérêt qu'elles protègent. Il n'est pas ques-

⁹⁵ Bruno Py, *Le sexe et le droit*, PUF, 1999, pp. 79 et s.

⁹⁶ Loi n° 2004-204 du 9 mars 2004 portant adaptation de la justice aux nouvelles formes de la criminalité.

tion de revenir sur la nécessité fondamentale de lutter contre une telle criminalité qui porte atteinte à la dignité humaine des plus vulnérables, mais la portée de ces règles place des verrous impossibles à lever lorsqu'il s'agit de mettre en place une pratique, certes assimilable au proxénétisme, mais bien loin du fléau de la criminalité qui est combattu par la loi.

Au vu de ces éléments, on conçoit donc la difficulté pour un directeur d'établissement spécialisé, pour un travailleur social ou un parent, de prendre contact avec une personne offrant des services de nature sexuelle, d'accompagner physiquement la personne hors de l'établissement, ou d'ouvrir la porte de sa chambre ou de son domicile. En effet, le tiers intermédiaire, qui ne tirera aucun profit de l'activité de l'accompagnant sexuel, pourra tomber sous le coup de la loi sur le proxénétisme. Dès lors, comment un tel obstacle purement juridique, qui a pour finalité de lutter contre le marchandage forcé de la sexualité, peut être aménagé lorsque le service de nature sexuelle répond au seul critère exigé en matière de liberté sexuelle : le consentement libre et éclairé des partenaires. La question se pose concrètement aujourd'hui et tout un mouvement tente d'apporter des réponses pour que prochainement, l'accompagnement sexuel devienne une réalité pour des personnes dans l'incapacité d'accéder à tout plaisir et jouissance sexuelle.

La législation qui régit la sexualité en France ne permet pas de répondre positivement à ce besoin sexuel impossible à réaliser par soi-même. Contrairement à des États qui réglementent certaines activités sexuelles comme la prostitution, la France s'est affranchie de toute intervention dans ce domaine, érigeant la sexualité comme la liberté de chacun de la vivre comme bon lui semble. Et pourtant l'intervention du législateur s'avère nécessaire pour sa mise en place.

2- L'accompagnement sexuel en France : Une réponse nécessitant un encadrement juridique et éthique

La perspective d'un accompagnement sexuel des personnes pour lesquelles le corps est une matière inaccessible nécessite l'intervention du législateur afin d'encadrer sa mise en place dans des conditions respectueuses des personnes handicapées mais aussi des professionnels. La question de sa mise en place en France dépasse les enjeux juridiques et appelle à une véritable



réflexion éthique.

La nécessité d'un encadrement juridique de l'accompagnement sexuel

L'accompagnement sexuel se heurte à la législation relative à la prostitution lorsqu'une personne handicapée n'a pas la possibilité de se déplacer seule ou de faire appel par ses propres moyens au service d'une prostituée. Lorsqu'elle est autonome pour se mettre en relation de sa propre initiative avec une prostituée, l'acte entre dans le champ de la liberté sexuelle et le droit ne s'en préoccupe pas. Mais lorsque le manque d'autonomie, dû à un handicap physique nécessite l'intervention d'un tiers, ce dernier peut tomber sous le coup de la loi sur le proxénétisme. Plusieurs solutions se présentent pour contourner l'obstacle juridique au proxénétisme, mais le seul fait d'écarter tout risque pour l'intermédiaire d'être qualifié de proxénète est loin d'être suffisant pour assurer la mise en place de cette profession qui nécessite un véritable encadrement.

Comment contourner l'obstacle juridique relatif au proxénétisme

Plusieurs solutions sont envisageables pour que la mise en place de l'accompagnement sexuel puisse se dérouler sans risque pour l'intermédiaire qui rend possible la rencontre. Il ne s'agit évidemment pas de renverser le régime actuellement abolitionniste de la prostitution et de réglementer, comme en Suisse, la profession de prostituée. On se rend bien compte, avec les considérations précédentes, que la France ne tend pas du tout vers une telle perspective. Mais il est possible d'envisager un aménagement de notre législation afin d'écarter le risque pour un proche, un professionnel ou une association qui faciliterait la rencontre entre l'accompagnant et la personne handicapée, de se faire inculper de proxénète. Une des solutions serait d'aménager l'article 225-6 du Code pénal relatif au proxénétisme afin de faire échapper l'intermédiaire au risque d'être assimilé à un proxénète. Pour cela, il suffirait de remplacer un terme de la définition de l'article et de faire peser la rémunération de l'accompagnant sur un tiers (autre que l'intermédiaire) et non sur la personne handicapée profitant du service sexuel⁹⁷. La définition serait

⁹⁷ C. Gelly, « Pour un accès à la sexualité », in M. Nuss, *Le livre blanc, Handicap et Sexualité*, Dunod, 2009.

la suivante : « Est assimilé au proxénétisme (...), le fait par quiconque de faire office d'intermédiaire entre deux personnes dont l'une se livre à la prostitution et l'autre exploite « et » rémunère la prostitution d'autrui ». Dans cette terminologie le terme « ou » a été remplacé par « et ».

Ainsi, une des conditions constitutives de l'infraction – la rémunération par « l'exploitant » de la prostitution – n'est pas remplie et l'intermédiaire ne rentre plus dans le champ d'application des sanctions pénales de l'article 225-6 du Code pénal. La rémunération pourrait être issue de l'aide financière destinée à la compensation du handicap versée par l'Etat. Puisque nous sommes ici dans le cas d'un « droit à compensation du handicap » tel qu'il est envisagé par la loi de 2005⁹⁸. Évidemment, cette solution n'est pas si simple à mettre en œuvre et soulèverait des questions d'ordre éthique et moral relatives aux conséquences qu'elle impliquerait. Le droit doit donc protéger le tiers qui permet, par amitié, par sensibilité ou par humanisme, à une personne handicapée d'assouvir ses désirs et besoins sexuels. Mais l'aménagement du droit pénal, certes nécessaire, ne suffit pas à la mise en œuvre de l'accompagnement sexuel. Il est en effet urgent de créer un véritable statut de cette profession.

La création d'un véritable statut de l'accompagnement sexuel

Outre cet aménagement du droit pénal, la mise en place de l'accompagnement sexuel nécessite l'instauration d'un cadre délimitant le statut de cette profession. Et ce, afin de respecter les attentes précises et les besoins spécifiques de personnes lourdement handicapées et pour lesquelles la communication est difficile. Il est essentiel que les futurs accompagnants suivent une formation adaptée qui doit être encadrée et donner lieu à la reconnaissance d'un statut à part entière. A l'image de certains pays européens, la profession d'accompagnant sexuel pourrait être reconnue en tant que profession sociale et être intégrée à la législation du Code de l'action sociale et des familles⁹⁹. L'accompagnement sexuel

⁹⁸ A.S. Parisot « les soigneurs d'amour » in M. Nuss, *op. cit.* L'attaché parlementaire explique comment le montant de la Prestation de Compensation au Handicap pourrait permettre de financer la compensation des facultés sexuelles de nature fonctionnelle et psychoaffective. La personne déciderait lors de l'établissement de son projet de vie d'attribuer une partie de la PCH à des séances d'accompagnement sexuel.

⁹⁹ Au même titre que les assistants maternels, les assis-

est destiné à s'adresser à des personnes affectées de troubles de la motricité ou de troubles de la communication qui affectent les possibilités de rencontres et d'échanges avec un homme ou une femme. Au regard de la vulnérabilité d'une personne lourdement handicapée, l'accompagnant sexuel reste en position de force. C'est pourquoi une attention particulière devra être portée à l'égard des personnes qui se destinent à cette profession¹⁰⁰. En France, le collectif Handicap et Sexualité souhaite que les futurs accompagnants soient formés à l'image de la formation proposée par l'association suisse SEHP¹⁰¹. Cet organisme sélectionne rigoureusement les prétendants à cette profession, qui doit restée secondaire, et leur décerne une formation technique, psychologique et juridique afin d'intégrer certaines spécificités liées au handicap et ses répercussions sur la sexualité ainsi que les notions liées aux abus sexuels. Afin de s'assurer de l'éthique et de la bienveillance des professionnels, l'accompagnant sexuel pourra prononcer une sorte de serment, à l'image de celui des avocats ou des médecins, afin qu'il prenne conscience du poids des responsabilités qui lui incomberont dans sa vie professionnelle¹⁰². Enfin, la question de sa mise en place en France, suscite des questions allant au delà d'enjeux strictement juridique.

L'accompagnement sexuel : Au-delà des enjeux juridiques

Y a-t-il vraiment intérêt à légiférer sur cette question ? A priori, cet accompagnement ne concernerait qu'une minorité de personnes¹⁰³. La dimension intime et l'approche subjective qu'elle suscite peuvent-elles être prises en compte par nos hommes de loi ? Comment précisément, le droit peut-il délimiter les critères de dépen-

dance qui permettront de profiter de ces séances d'accompagnement ? Le débat public sur ce sujet ne favorise-t-il pas d'avantage la stigmatisation qui est faite de la sexualité des personnes handicapées ? L'encadrement juridique de l'accompagnement sexuel ne reviendrait-il à ouvrir la boîte de Pandore vers la légalisation de la prostitution ? Ces questions méritent d'être soulevées et débattues publiquement afin d'élaborer une réflexion débarrassée de tout tabou et permettre une véritable reconnaissance des personnes handicapées dans leur globalité d'être humain. En France, même si le mouvement associatif milite activement pour que l'accompagnement sexuel soit mis en place, cela ne pourra concrètement se faire que par une véritable réflexion autour de tous les enjeux de la mise en place d'un tel accompagnement.

L'accompagnement sexuel est une réponse humaine à la problématique de la liberté sexuelle des personnes handicapées. Il a su être mis en place dans certains pays européens qui ont pris conscience de la détresse de ces personnes. C'est par une écoute attentionnée des désirs et des besoins de ces hommes et de ces femmes, que des initiatives ont pu voir le jour et répondre dignement à une aspiration tout simplement humaine. Comme le rappelle Marcel Nuss, porteur de ce projet en France, aucune personne handicapée n'a pour idéal de vivre sa sexualité en faisant appel aux services d'un inconnu, mais les barrières posées par le handicap confrontent ces personnes à la réalité qui les limite, voire les exclut dans leur possibilité de vivre un amour « ordinaire ». C'est donc à défaut de pouvoir rencontrer l'« âme sœur » et de connaître les plaisirs de la sexualité, que l'accompagnement sexuel trouve un véritable sens. Un tel service ne correspond pas aux aspirations de toutes les personnes handicapées qui ne peuvent se satisfaire sexuellement par elle-même. Mais il est une solution à une souffrance profonde de certains et de leur entourage qui dans certains cas s'investit d'une tâche qui ne leur revient fondamentalement pas et qui alimente le malaise lié à ce tabou. Il est ici question de la dignité des personnes handicapées, dont le corps les exclut de toute activité sexuelle, mais aussi de celle de leur proche qui ne supportant plus la détresse de leur enfant, sont parfois amenés à franchir les limites de certains interdits. Même si ce service a pour vocation d'apporter à la personne handicapée autre chose qu'une simple satisfaction sexuelle, certains risques liés à sa pratique doivent être

tants sociaux... dont le statut figure clairement au livre IV du Code de l'action sociale et des familles.

¹⁰⁰ On pense notamment au forme de perversité que pourrait susciter cette profession chez certaines personnes d'tes devotees et qui sont attirés par les handicapés amputés de leurs membres.

¹⁰¹ Site de l'association Sexualité et Handicap Pluriel <http://www.sehp-suisse.ch/> Fondée par la sexo-pédagogue Catherine Agthe Diseren.

¹⁰² C. Gelly, *ibid*.

¹⁰³ L'accompagnement sexuel auprès des personnes handicapées mentales n'est pas envisagé en France à cause de la question du consentement si difficile à percevoir dans certains cas. L'accompagnement peut pourtant leur permettre de résorber l'agressivité et la violence dues à abstinence sexuelle subie du fait de ne pas savoir comment fonctionne son corps. Il s'agit alors de les guider concrètement à se satisfaire seul par l'apprentissage de l'anatomie et de la masturbation.



pris en compte. En effet, le recours à long terme à l'accompagnement sexuel pourrait entraîner une dépendance affective, entraînant alors un autre type de souffrance, plus profond, lié à l'existence du handicap et à l'impossibilité de se projeter dans sa vie intime au-delà de ce service. Actuellement, quelques personnes exercent cette activité de manière bénévole auprès de personnes handicapées physiques en grande dépendance. La gratuité de leur prestation leur permet de faire éviter les poursuites pénales que pourraient encourir la personne faisant le lien entre les deux intéressés mais ce n'est pas une finalité en soi. La valeur, même symbolique, de la rémunération de chaque séance permet de garder une distance affective essentielle pour l'équilibre de chacun. En 2008 un français a suivi la formation de l'association SEHP et exerce cette activité, en France, parallèlement à sa profession habituelle. Resté anonyme, et dans la plus grande discrétion à ces débuts, il propose aujourd'hui ses services en ligne et témoigne volontiers de son expérience.

Conclusion générale

La révolution des mœurs aura-t-elle lieu pour les personnes handicapées ? Peut-on espérer l'égalité de tous devant la liberté sexuelle ? C'est encore une question de volonté, celle de faire le choix de s'affranchir de certains repères, certaines croyances ou a priori, aussi ancrés soient-ils. Le regard projeté sur l'autre est un reflet de celui que l'on porte sur nous même. Alors faudrait-il pouvoir s'interroger sur sa propre sexualité, ses fantasmes, ses peurs, ses désirs avant de pouvoir aborder sereinement celle de l'autre. La loi a une mission de protection indéniable mais lorsque cette protection va jusqu'à exclure certains êtres humains de la liberté sexuelle de personnes à la raison différente et porter atteinte à leur dignité d'hommes et de femmes en les privant du plus intime de leur intimité, on peut se demander ce que le droit entend véritablement protéger ! Est-ce « L'intégrité sexuelle » de personnes différentes par leur pensée ou par leur corps ? Le monde ordinaire veut s'amputer d'une partie de sa réalité. Cette réalité c'est la différence, cette différence qui nourrit l'humanité.

Alors c'est une question de citoyenneté que d'accepter l'autre dans sa globalité. Lui permettre de vivre sa sexualité, c'est aussi lui permettre de trouver un sens à son existence, à travers une activité humaine naturelle, qui ne peut être que

bénéfique pour un corps continuellement en souffrance.

Orientations bibliographiques

AGTHE DISERENS C. et VATRÉF. (2006) - *Accompagnement érotique et handicap, Chronique sociale.*

BATEMAN S. (2000) - « La stérilisation : un moyen de contraception ? A propos des avis du Comité consultatif national d'éthique », in GAMI A et LERIDON H. (ed.), *Les enjeux de la stérilisation*, INSERM.

BORRILLO D. (2009) - *Le droit des sexualités*, PUF.

BRANLARD J.-P. (1993) - *Le sexe et l'Etat des personnes, Aspects historique, sociologique et juridique*, L.G.D.J.

CABALLERO F. (2010) - *Droit du sexe*, L.G.D.J.

DAVARD N. (2000) -, *La sexualité en institution : entre droit et protection Un espace à élaborer, Mémoire de l'école nationale de la santé publique.*

Dictionnaire Le petit Robert, Larousse, 2010.

DIEDERICH N. (1998) - *Stériliser le handicap mental*, ERES.

DIEDERICH N. ET GREACEN T. (1996) - *Enquête sur la sexualité et la prévention du Sida chez les adultes handicapés mentaux en Île de France* in GREACEN T., HELFEZ S. et MARZLOFF A., *Prévention du Sida en milieu spécialisé*, Paris, ERES.

DUBOS O. ET MARGUENAUD J.-P. (2007) - *Sexe, Sexualité et droit européen: Enjeux politiques et scientifiques des libertés individuelles*, A. Pedone.

FOUCAULT M. (1976) - *Histoire de la sexualité, tome I, La volonté de savoir*, Paris, Gallimard.

GARÇON M. (1956) - *Code pénal annoté*, Dalloz.

IACUB M. (2006) - *Le crime était presque sexuelle*, Flammarion.

MEIMON NISENBAUM C. (1999) - « Réparation du préjudice sexuel : une évolution plus qu'une révolution », *MNH*, n° 126.

MERCIER M. ET DELVILLE J. (1997) - *Sexualité, vie affective et déficience mentale*, De Boeck.

MOREAU L. (2009) - *Les résistances françaises à la mise en place de l'assistance sexuelle pour les personnes en situation de handicap*, Mémoire dirigé par Frédéric Blondel, Université Paris Diderot.

PIORO FERRAND J. (2006) - *La passe imaginaire*, Vertical, 2006.

PY B. (1999) - *Le sexe et le droit*, PUF.

RASSAT M.-L. (1995) - *Agressions sexuelles - Viol. Autres agressions. Exhibition sexuelle. Harcèlement sexuel*, in *Juris-classeur*.

ROMAN D. (2005) - *Le corps a-t-il des droits que le droit ne connaît pas ? La liberté sexuelle et ses juges : Etude de droit français et comparé*, D.

Rapports et publications officielles

Assemblée nationale du Conseil de l'Europe, « Prostitution : quelle attitude adopter ? », Doc. 11352 du 9 juillet 2007.

CCNE, *La contraception chez les personnes handicapées mentales*, Avis et rapport n° 49, 3 avril 1996

CCNE *La contraception envisagée comme mode de contraception définitive*, Avis et rapport n° 50, 3 avril 1996.

Conseil National du Sida, *Les oubliés de la prévention. Handicap mentaux, sexualité et VIH*, Rapport, Paris, 1997.

Inspection générale des affaires sociales, *Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées*, 5 tomes, rapport n°98011, mars 1998.

Textes juridiques

Convention de Sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales du 4 novembre 1950.

Circulaire DAS/TSI n° 96-743 du 10 décembre 1996 relative à la prévention de l'infection à VIH.

Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789.

Loi n°80-1042 du 23 décembre 1980 portant réforme de la procédure pénale.

Décret n° 85-924 du 30 août 1985.

Loi 75-534 du 30 juin 1975 relative aux instituts sociaux et médico-sociaux.

Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.

Loi de 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Loi n° 2003-329 du 18 mars 2003 sur la sécurité intérieure.

Loi n° 2004-204 du 9 mars 2004 portant adaptation de la justice aux nouvelles formes de la criminalité.

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Résolution 1579 du 4 octobre 2007 de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe.

Jurispudence

Cour d'assises, Paris, 1er août 1835, S. 35, 2, 450.

Cour d'appel d'Orléans, 18 décembre 1886, *Journal des parquets*, 87. 2, p.183.

Cass. Ire civ. 6 novembre 1961, gaz.Pal., 1962, Ire Sem. Jur., 195.

Crim., 15 juin 1983, Bull n° 185.

Crim., 6 mai 1986, *Jurisdisque Lamy*, pourvoi n° 84-95 496.

Crim. 25 juin 1857 :S. 1857. I. 711.

Cass., 4 janvier 1990, Gaz. Pal., 1990, 2e sem, p. 388.

Crim. 30 juin 1993, gaz. Pal., II, p. 470, juris-data n° 042115.

CEDH, X et Y c/ Pays-Bas, 26 mars 1985, requête no 8978/80, Série A, n° 91.

CEDH, M. C. c/ Bulgarie, 4 décembre 2003, Req. N° 39272/98.

Sites internet

<http://legifrance.gouv.fr/>
<http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie/>
<http://www.sensualite-handicap.com/>
<http://www.senat.fr>
<http://www.choisirsavie13.fr/>

Filmographie

Jean-Pierre Sinapi, *Nationale 7*, 2000.

François Chaye, *L'amour pour tous*, AFM, 2007.

Samantha Campredon, *L'amour sans limite*, Prod. Système, 2008.



LE DROIT AU PLAISIR DU CORPS

PAR Didier SICARD



Didier SICARD

sicard.didier@gmail.com

Didier Sicard, né en 1938, est un médecin français et ancien président du Comité consultatif national d'éthique de 1999 à 2008. Il est professeur de médecine à l'université Paris Descartes et a été chef de service de médecine interne à l'hôpital Cochin, à Paris.

L'imaginaire collectif ne supporte pas si facilement l'expression publique des conduites personnelles. L'imaginaire individuel reste donc calfeutré à chaque moi qui a le sentiment que celui-ci doit et ne peut que demeurer inaccessible. Subrepticement cette censure finit par devenir inconsciente. Le moi s'identifie à l'imaginaire collectif en exprimant dans l'espace public ce qui lui apparaît normal, c'est à dire une fiction. Comme si la coexistence des imaginaires individuels suscitait une représentation qui ne leur était plus reliée. Dans cette césure s'engouffre le drame de la sexualité de la personne porteuse d'un handicap physique ou psychique. Car alors l'imaginaire collectif, sommé de faire place à l'imaginaire individuel, se trouve confronté à cette impasse apparente : faire droit aux pulsions naturelles, respecter la « bienséance » admise.

Or, porter attention à celui ou à celle qui justement n'a pas accès à ce divorce constitue le vrai témoignage du respect de l'Autre, aussi différent soit-il. Lui permettre avec le plus de simplicité et de délicatesse possible d'éprouver les émotions les plus essentielles de l'humain, c'est le restaurer dans la communauté des vivants. Mais un acte d'amour physique ne peut se réduire à une manœuvre de rééducation musculaire ou ner-

veuse. C'est toute l'ambiguïté de l'engagement de l'aidant qui doit à la fois respecter l'intime, ne pas susciter d'espoir affectif qui pourrait être déçu et aller au devant du désir de l'autre. Il n'y a pas de règles écrites possibles. Il y a simplement un amour de l'autre, c'est à dire une préoccupation de son seul bien être, mais un bien être qui risque d'être limité à un plaisir fugitif et qui ne peut atteindre l'étrange sentiment éprouvé lors de la fusion avec l'autre. D'où l'éventualité d'une déception, voire d'une tristesse post orgasmique. En revanche donner toute sa place à la facilitation d'une sexualité entre personnes porteuses d'un handicap qui puisse permettre cette fusion amoureuse devrait, non seulement être possible, mais souhaitable. S'abstenir de jugements rapides, sentencieux, véhiculant seulement l'imaginaire collectif, est une nécessité éthique. De la même façon que l'on ne retire pas de la bouche de l'affamé le plat fumant, il est légitime de donner toute sa place à une sexualité, même si elle dérange les « bons esprits », quelle que soit sa forme hétéro ou homosexuelle. Pour l'aidant, être absent pour ne pas être indiscret, être présent pour apporter une aide à peine exprimée sont les deux présence – absence simultanées et oxymoriques porteuses d'une véritable écoute et d'une attention à cette exigence si naturelle qu'est le droit de jouir de son corps.

LOGIQUES SOCIALES À L'OEUVRE DANS LA DÉFENSE DES DROITS À LA SEXUALITÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : UN PROCESSUS DE CIVILISATION¹

PAR CHRISTINE BON

¹ Cet article fait suite à une communication présentée lors du colloque « Handicap : Affectivité, Sexualité, Dignité » organisé par l'Association CQFD et la Mairie de Paris le 26 novembre 2010 qui s'intitulait : « Affectivité, Sexualité des personnes handicapées : de quoi j'me mêle ? », reprenant ainsi le titre d'un enseignement que j'assurais au CNAM entre 1992 et 2000 dans le cadre de la Chaire – hélas aujourd'hui disparue – d'« Insertion Sociale des Personnes Handicapées » tenue par le Professeur Michel Fardeau.



Christine BON
christine.bon@laposte.net

Conseil et chercheuse indépendante, Christine Bon est aussi sociologue. Après des formations de 3^e cycles en anthropologie, sociologie comparée et développement social d'entreprise (Paris X – Nanterre, Paris V – Sorbonne, Sciences – Po Paris) elle exerce depuis 25 ans les fonctions de Chercheuse et de Conférencière dans les domaines de la santé, du handicap et de la dépendance à tous les âges de la vie.

Spécialiste des conditions de vie des personnes affectées par une déficience et en perte d'autonomie, de la qualité de l'aide à domicile et des professions sociales et de l'aide humaine informelle (« care » et « aide aux aidants ») afférentes à ces problématiques, elle s'efforce de produire du sens autour de la dimension humaine, l'éthique et la qualité des services. Après avoir exercé au Laboratoire d'Économie Sociale, au Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, elle a été

chargée de recherche et des relations internationales de l'IRTS – Paris durant 15 ans, en assurant ponctuellement des charges d'enseignement au CNAM pour la Chaire d'insertion Sociale des Personnes Handicapées. Ayant exercé des missions d'expertise auprès de la Fondation de France et du Ministère des Affaires Sociales, elle est l'auteure de rapports et publications comparatives internationales sur la prise en considération des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap.



J'ai animé pendant près d'une dizaine d'années un séminaire qui s'intitulait : « Sexualité des personnes handicapées » (la commande institutionnelle) que j'avais à l'époque sous-titré : « De quoi j'me mêle ? » afin de bien marquer la ligne de décence entre le droit à la vie privée des personnes et la question considérée du point des « spécialistes » professionnels... À partir de sa forme triviale la question « De quoi j'me mêle ? », trait d'humour permettant de désamorcer la gêne ressentie par les étudiants – professionnels du handicap pour la plupart – à traiter d'un tel sujet dans un cours universitaire, nous mettaient effectivement en situation pédagogique de questionnement de notre position sociale face à ce thème.

S'interroger sur les droits à l'affectivité ou sur les conditions d'exercice de la sexualité chez les

personnes dites « handicapées » implique, en effet, de questionner nécessairement notre légitimité à le faire. En quoi sommes-nous autorisés ou convoqués à en parler ? À en parler à leur place, à en parler pour elles ? Pourquoi la sexualité des personnes handicapées constitue-t-elle un objet d'étude ou d'intérêt en tant que telle ? En quoi la sexualité de ces « autres » interpelle-t-elle notre propre vécu sexuel, individuel ou collectif ?

Ce qui caractérise le système français des politiques sociales du handicap, c'est, incontestablement, à la fois l'absence flagrante de services publics et la prééminence des institutions d'hébergement permanent. Nous continuons donc en France à « placer », à « prendre en charge », alors que depuis plusieurs décennies dans la plupart des pays de l'OCDE, ces concepts sont non seulement obsolètes mais refusés car consi-

dérés comme attentatoires à la dignité humaine des personnes auxquelles ils s'adressent, clientèle captive d'établissements collectifs basés sur le modèle historique, encore non remis en cause dans notre pays bientôt quatre siècles après, du « grand renfermement » édicté par Louis XIV en 1656.

D'un point de vue extra-hexagonal, ces établissements d'hébergement permanent de personnes encore appelées « handicapées » mentales, physiques, moteur-e-s (de quoi ?) ou psychiques, sont perçus comme éminemment ségrégatifs et excluants. Les personnes qui y vivent sont confinées dans des espaces temps qui ne concernent pas la population dite « générale », considérée comme « normale » par opposition¹. Alors la première réponse à la question posée de savoir pourquoi la sexualité des personnes handicapées constitue un objet d'étude ou d'intérêt en tant que telle est donc simple : parce que nous nous en sommes socialement érigés la capacité. Parce que nous nous en auto-proclamons la compétence, face à des services généralistes, qui sont aujourd'hui relativement inaccessibles pour tout un chacun parce que peu visibles ou médiatisés et sur lesquels nous nous sentons bien incapables d'agir. Qui connaît l'adresse du centre de planning familial le plus proche de chez soi ? Et comment une telle appellation invite-t-elle à concevoir qu'on puisse y parler de sexualité – de façons de faire l'amour et de pratiquer la tendresse amoureuse, des modalités de la rencontre affective et de l'entente sexuelle, de la construction du couple et de son évolution dans le temps – et non pas seulement de planification de sa procréation ?

La perspective socio-historique critique des représentations communes à l'œuvre autour de l'objet « sexualité des personnes handicapées » telle que Alain Giami et ses collègues la décrivaient en 1983 dans l'ouvrage « L'Ange et la bête » (GIAMI et al., 1983), fait apparaître à la fois une focalisation sur la déficience dite « mentale » et une bipolarisation entre angélisme ou innocence et bestialité ou monstruosité. Mais lorsqu'on traite du sexe des anges, n'est-ce pas pour dire qu'ils n'en ont pas ? Quant à l'innocence, elle est incarnée par l'enfance dans nos sociétés

avancées : tabou absolu en matière de sexualité qui a remis la prohibition de l'inceste (ici au sens physique plus que symbolique) au cœur du processus de fondation de toute société, en induisant la nécessité d'une éducation des intéressés eux-mêmes pour se défendre des comportements sexuels inappropriés et condamnables des adultes de leur entourage.

La bestialité semble également au goût du jour, avec nombre d'études éthologiques sur les comportements animaux qui nous rappellent incidemment que notre espèce humaine est aussi contingente d'un ordre biologique de l'instinct de survie de l'espèce qui challenge les préférences individuelles. La référence aux espèces animales est cependant un artifice qui permet de ne pas considérer la dimension sociale de la pratique et des orientations sexuelles. Je présente pour caractéristiques sociales d'être issue de la première génération ayant eu le privilège de bénéficier à partir de 1975 et dès la classe de 5e, de l'éducation dite « sexuelle », dans ce qui étaient à l'époque les « Sciences Naturelles ». Après trois ans de ces cours, je savais tout des gonades et des gamètes... chez les canards et les escargots ! Mais des comportements sexuels humains adultes, des pratiques et des usages, et en particulier des comportements sexuels déviants, n'eussent été ma famille et mes amis, j'aurais été bien incapable d'en apprendre le moindre élément à l'école de la République...

La monstruosité, enfin, renvoie à ce que les sexologues nomment « tératophilie » qui, à la base signifie « l'amour du monstrueux » et désigne l'attraction sexuelle pour des êtres socialement considérés comme difformes, monstrueux, voire inhumains du fait de l'anormalité de l'apparence de leur corps. Contrairement à certains qui nomment cette tendance « déviance » ou « perversion », je me garderais bien de porter de jugement de valeur mais rappellerais seulement que ce thème de « La belle et la bête » dont l'origine remonterait au 2ème siècle avec Apulée, a enchanté des générations de rêveurs et qu'étymologiquement en Grec ancien le terme teratos signifie « signe envoyé par les dieux », « signe du ciel, étoile » et aussi « prodige, monstre » (REY, 1998).

Alors de la sexualité de qui parle-t-on ? De celle des sourds ? Des amputés ? Des paraplégiques ? Des malades chroniques ? Des grands (ou pe-

¹ Les études réalisées par Eurostat montrent en effet que les Français sont dans leur vie courante 17 fois moins exposés à une rencontre avec leurs concitoyens affectés par une déficience que les Britanniques.



tits...) malades ? Des séropositifs ? Des pauvres ? Des autres ? De nous-mêmes ? Pour comprendre les mécanismes tels que : négation, refus, opposition, récupération, infantilisation, maternage, exploitation à des fins de conservation de la peur... que les représentations sociales de la réalité « sexualité des personnes handicapées » empruntent, il faut s'interroger sur les stratégies qu'elles servent.

En quoi la sexualité des personnes handicapées nous interroge-t-elle ? Et en quoi nous interpelle-t-elle sur l'avenir de notre société ?

La disparition prématurée, en Mai 2010, de Nicole Diederich, consoeur que j'appréciais et admirais sans réserve pour la qualité de ses travaux scientifiques, comme pour l'humanité de ses engagements éthiques et politiques, a créé un vide abyssal dans l'activité scientifique sur la thématique qui nous occupe aujourd'hui. Nicole Diederich était l'une des trop rares sociologues à l'INSERM, et la seule travaillant sur la question si complexe et épineuse dans notre pays du droit à la sexualité, à la vie affective et amoureuse, mais aussi à la capacité de fonder une famille et de procréer des personnes encore trop abusivement étiquetées uniquement comme « handicapées mentales » dans notre pays.

Lors d'un colloque au sénat en Octobre 2002 sur le thème « Bioéthique et santé mentale » nous avons toutes deux revendiqué la délicate posture politique d'être à la fois d'anciennes militantes du mouvement pour la libération de l'avortement et de la contraception dans les années 70 et de ferventes défenseuses du droit à la procréation - c'est à dire concrètement du droit à la responsabilité sociale de la fonction parentale - pour nos concitoyen-ne-s affecté-e-s par une déficience cognitive. Les travaux de Nicole Diederich, dans la lignée de ceux de Stanislaw Tomkiewicz, montrent que non contents d'être les héritiers du grand renfermement de Louis XIV, nous sommes aussi encore restés en France à l'ère de l'hygiène sociale du XIXe siècle. En cela que nous pratiquons encore une « crypto-eugénique » qui trouve son apogée avec la légalisation de la stérilisation de la personne handicapée mentale en 2001. Là où nos voisins d'outre-Manche avaient, eux, inventé dès 1990 un corps professionnel d'accompagnement de la parentalité des personnes atteintes de déficiences mentales, considérées comme aptes à l'enfantement et à l'éducation de leur progéniture, mais avec de l'aide sociale et de santé publique de proximité : le « community care ». Là où nous nions ou refu-

sons d'accepter ce que nous continuons à considérer comme un « phénomène ».

En d'autres termes, considérer la possible mise au monde d'êtres « différents » comme un risque ou une menace pour une société normalisée comme la nôtre au prétexte que leurs parents pourraient éventuellement leur transmettre leurs gènes défectueux conduit, « naturellement », à refuser la compétence sexuelle donc potentiellement procréative et in fine possiblement parentale des personnes affectées par une déficience dans notre pays... Mais cette position médico-sociale hégémoniste est aussi hypocrite et puritaine que politiquement abusive : une recherche réalisée dans le Nord Pas de Calais prouve que 36% des enfants « pris en charge » dans les IME sont les enfants de ceux qui y étaient à la génération précédente (BAELDE et al, 1999).

Comment la fonction sociale de la politique des corps, du contrôle social de la sexualité des « masses » influent sur les choix, sur les façons de considérer telle ou telle pratique : la nature des accompagnements, l'effectivité des droits, l'éducation des intéressés comme des professionnels ? On ne peut pas parler de la sexualité des personnes handicapées sans parler de soi, sans parler de connaissances et d'expériences personnelles qui viennent impacter la représentation sexuée de soi dans un monde aux multiples connotations sexuelles contemporaines où prédominent la survalorisation du paraître, le culte de la perfection du corps et la mise en scène de la performance sexuelle de soi.

Alors de quelles pratiques sexuelles parle-t-on ? Qui a peur d'un langage authentique sur la question ? Il faut appeler un chat un chat ! : une vulve une vulve, un pénis un pénis, un vagin un vagin, une fellation une fellation, un coït un coït et un orgasme un orgasme ! Pourquoi employer des euphémismes ? Les travaux de Nicole Diederich et Tim Gracen, en 1998, montrent les limites de l'éducation sexuelle en institution pour personnes adultes « handicapées mentales »... Mais cette hypocrisie à propos du sexe est présente dans toutes nos strates d'éducation, à tous les âges de la vie. Quelques exemples flagrants :

- L'impensé du genre, des usages sociaux des sexes dans l'activité professionnelle, les fonctions électives, mais aussi dans le travail social. Je me souviens de l'effet de sidération qu'avait provoqué chez la minorité de collègues français



(80 personnes en incluant les organisateurs et les hôtes locaux sur les 2200 participants venus du monde entier...) présents lors du Colloque de l'Association Internationale d'Étude Scientifique de la Déficience Intellectuelle (IASSID) en juillet 2004 à Montpellier, l'annonce de trois ateliers (Néo-Zélandais, Britannique, et Espagnol) traitant de l'accompagnement social des couples gays et lesbiens... pour des personnes atteintes de déficience intellectuelle ! Existe-t-il chez nous un accompagnement social généraliste en fonction des préférences sexuelles ?

- L'impensable sexe dans les établissements de médecine post-traumatique, où le réapprentissage de la fonction sexuelle – appelé très élégamment « Traitement des troubles uro-génito-sphinctériens » – doit se parer, comme dans le conte d'Andersen « Les habits neufs de l'empereur », des apparences de la procréation médicalement assistée pour obtenir un statut et pouvoir exister. En d'autres termes, où la découverte de nouveaux usages sexuels du corps, après l'accident, ne saurait être financée par la sécurité sociale si ce n'est pour servir à enfanter... Comme si la sexualité ne procédait pas de cet état complet de bien-être qui définit la santé selon l'OMS...

- L'inconcevable de la volupté ou du plaisir (i.e. de la découverte de nouvelles zones érogènes...) dans les évaluations « thermo-algiques de la sensibilité cutanée restante pratiquées par les neurologues : si des tests se pratiquent encore à l'aide de glaçons, d'aiguilles ou d'allumettes, pourquoi ne pas essayer aussi la plume ou l'effleurement ?

- L'absence systématique d'usage de préservatifs dans les films pornographiques (qui véhiculent des messages totalement aberrants par rapport à la vie sexuelle réelle) alors que dans le même temps des messages érotiques – presque toujours conçus à destination des seuls lecteurs, c'est à dire sans pictogrammes signifiants qui pourraient être explicites pour les personnes ne maîtrisant pas le langage écrit – invitent à « sortir couverts »...

- Ou encore enfin, figure tragique mais au combien évocatrice de notre hypocrisie lorsqu'on sait que les femmes handicapées ont, selon les études anglo-saxonnes réalisées sur la question (TICOLL, 1992 ; SOBSEY, 1994), 60 fois plus

de probabilités statistiques d'être victimes de violence sexuelles (et non pas « d'abus »...), ce monstre pédophile au coin de la rue qu'on nous invite à stigmatiser en tant que figure insupportable du délinquant sexuel, menace pour notre société normée, en oubliant de préciser que 98 % des violences sexuelles envers les enfants ont lieu au sein même des familles et des lieux d'éducation...

Alors qu'en est-il de la nécessaire éducation des enfants sur le caractère sacré, inviolable, de leur intimité, de leur corps, de leurs organes génitaux ? Qu'en est-il de la nécessaire éducation à porter attention aux comportements sexuels déviants des adultes ou des plus âgés au sein de sa propre famille, de son établissement d'hébergement, au travail ? Qu'en est-il de l'indispensable éducation à la prévention des abus de pouvoir à caractère sexuel commis par des individus en situation d'autorité – morale, financière, professionnelle – sur des personnes en situation de handicap ? Et, dans une perspective plus positive, qu'en est-il de la nécessaire éducation sentimentale à l'initiation et la conduite de la vie amoureuse dans le respect de soi-même et d'autrui ? Pour tous. Pas seulement pour ceux que nous continuons à nommer « personnes handicapées ».

Pour ma part, je considère essentiel de relier les dimensions philosophique et politique, d'opérer le parallèle fondamental entre éducation civique et éducation sexuelle, en arguant que montrer le chemin d'une vie affective et sexuelle authentiquement épanouissante, joyeuse et fière, heureuse et digne, maturante et responsabilisante, ne saurait se faire par une seule pédagogie de la peur (des grossesses non-désirées ou des infections sexuellement transmissibles...) ce à quoi se résume notre « éducation sexuelle », d'il y a 35 ans à aujourd'hui.

L'éducation civique au sens propre invite au respect de toutes les fragilités humaines, de soi-même et d'autrui, sans discrimination d'aucune sorte.

À l'aune des derniers développements des droits civiques des personnes en situation de handicap, rappelons-nous quand même qu'en droit français, le droit à la sexualité – qui pourrait éventuellement marquer la réalité effective d'une identité d'adulte – n'existe pas. Mais – établissements médico-sociaux obligent – les droits à



la vie privée et à l'intimité sont assurés par la loi de 2002. La vie privée a-t-elle cependant un sens quand on vit parmi 90 de ses congénères ? L'intimité a-t-elle un sens lorsque subsistent encore dans certaines institutions des interdits (illégaux !) de la sexualité, même entre adultes consentants ?

La lecture française des articles 10 (Droit à la vie) 22 (Respect de la vie privée) 23 (Respect du domicile et de la famille) et 25 (Santé) de la nouvelle Convention Internationale des Droits des Personnes en situation de handicap de l'ONU de 2006 est résolument trop timide et timorée, quand elle est seulement faite ! Et la légalisation de la stérilisation en 2001 n'a certainement pas fait avancer le débat humaniste en la matière...

Alors quid de l'assistance socio-sexuelle qui existe outre-Rhin quant à son implantation dans notre pays ? Afin d'apporter un éclairage au débat houleux et chargé d'opprobre qui s'est développé sur des arguments et des bases à mon sens erronés d'esclavagisme sexuel et de prostitution, je voudrais simplement rappeler les faits suivants : il s'agit d'un diplôme de spécialisation supérieure, « domaine de compétence », d'individus titulaires déjà d'une licence – bachelor – en travail social (principalement, mais aussi de kinésithérapeute, d'infirmière-e...) qui s'acquiert à l'issue d'une année de formation supplémentaire. Et nombre de ceux et celles qui en sont détenteur-e-s sont eux – mêmes en situation de handicap, pratiquant ainsi à un moindre degré la « pair émulation » mais obtenant également un statut professionnel – un travail, une rémunération, des moyens de vivre – pour des fonctions utiles aux autres, plébiscitées par l'immense majorité des membres des communautés de personnes en situation de handicap et les travailleurs sociaux...

In fine, les différents usages de l'amour à l'âge adulte, dans une société inclusive – pour tous et pour chacun – selon les préceptes de la Convention de l'ONU, doivent être protégés dans un effort commun de lutte contre les stéréotypes et les préjugés, en invoquant autre chose que le refoulement ou le tabou pour marquer la peur de la mort et de la différence dont nous avons affublé le handicap du rôle de notre mémoire commune. Le premier préjugé n'est-il pas de voir « l'autre handicapé » comme un être à part, dont il convient certes de revendiquer l'égalité des chances avec

les nôtres mais que nous répugnons encore à voir comme un autre nous-même, comme notre égal, comme un-e « promis-e » dont nous pourrions nous aussi « tomber » amoureux-se ?

En conclusion j'aimerais redire que parler de la sexualité des personnes en situation de handicap est une façon de ne pas parler de la nôtre, de ne pas parler de notre absence de démocratie, de notre incapacité à penser l'impensable, à penser l'absolue humanité, à penser l'absolue normalité de la vie sexuelle des humains adultes que nous sommes, en situation de handicap actuelle ou à venir. J'aimerais aussi rappeler le droit à vivre une vie indépendante à domicile, chez soi, dans un monde où l'établissement reste le lieu où la personne choisit elle-même de s'établir, et avec des services de sexologie adéquats et compétents, disponibles à proximité, dans un environnement favorable et bienveillant...

Mais il est de fait qu'ignorance, tabou et obscurantisme en matière de pratiques sexuelles comme d'identités sexuelles restent malheureusement encore d'une brûlante actualité dans notre pays lorsqu'ils sont relayés par les médias. À propos de la critique de la présence de la théorie du genre dans les manuels scolaires de Sciences de la Vie et de la Terre des classes de 1ère, un article de Luc Cédelle dans *Le Monde* du 31 Août 2011 nous apprend qu'interrogé à la même date Bernard Accoyer, le président UMP de l'Assemblée nationale, a estimé qu'« il faut rester sur les vérités scientifiques et se garder lorsqu'on est dans des livres de sciences de dériver sur des questions de société ».

Cette déclaration contient en elle-même les germes d'un conservatisme et d'un négationisme qu'on eut cru appartenir aux siècles passés. Non seulement elle fait preuve de l'ignorance la plus totale quant à l'existence, dans notre société française, de plusieurs chaires universitaires consacrées à l'étude des genres dans leurs divers aspects, mais elle semble de plus dénier l'existence de ces sciences humaines et de la société qui ont le mérite de permettre d'expliquer au plus grand nombre les comportements sociaux, toujours culturellement déterminés, des êtres humains qui vivent en société.

La transmission de connaissances dans les manuels scolaires encourageant à la réflexion scientifique sur les questions de société n'est pas une



dérive. C'est par l'éducation civique et l'information sexuelle les plus largement répandues que nous pourrions enfin repousser les préjugés dépréciatifs et les représentations sociales discriminantes qui concourent au maintien de la ségrégation et de l'exclusion des personnes en situation de handicap dans notre pays.

Reconnaître l'effectivité de la vie sexuelle de chaque adulte citoyen-ne et repousser les limites de l'obscurantisme sur cette question, c'est faire œuvre de civilisation. Pour commencer nous pourrions peut-être déjà relire ne seraient-ce que les treize premiers mots de l'article 25 (Santé) de la nouvelle convention internationale des droits des personnes en situation de handicap de l'ONU de 2006 : « Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap ».

Orientations bibliographiques :

ABBOTT D. et BURNS J. (2007) - *What's love got to do with it? The experiences of lesbian, gay and bisexual people with intellectual disabilities and the views of the staff that support them. Sexuality Research and Social Policy, University of California Press, 4 (1), p. 27-39.*

AUNOS M. et FELDMAN A.-A. (2002) - *Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15(4), p. 285-296.*

BAELDE P., COPPIN B., LE CERF J.-F. et MOUREAU B. (1999) - *Comprendre et accompagner les parents avec une déficience intellectuelle, Gaëtan Morin, Paris.*

BAMBARA L.M. et BRANTLINGER E. (2002) - *Toward a healthy sexual life : An introduction to the special series on issues of sexuality for people with developmental disabilities, Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 27(1), P. 5-7.*

BON C. (1991) - *Le processus de la relation de couple in La réinsertion des personnes victimes d'un traumatisme médullaire après l'hospitalisation, Rapport d'enquête COMETE, CNAMTS Paris.*

BOURNEVILLE D.-M. (1897) - *De la procréation chez les idiots. Réponse à la lettre du Dr de Forest Willard, Archives de Neurologie, 2e série, IV, p.545-547.*

Cahier de l'Actif N°268/269 : Handicap et sexualité, VIH, stérilisation... L'éthique en pratique, La Grande Motte, sept-oct 1998.

DIEDERICH N. (ED) (1998) - *Stériliser le handicap mental ?, Lyon, ERES.*

DIEDERICH N. et GREACEN T. (1998) - *Sexualité et sida en milieu spécialisé. Du tabou aux stratégies éducatives, Lyon, ERES.*

EUROBAROMETER 54 - 2 (2001) - *Attitudes of Europeans to Disability, European Opinion Research Group (EORG) for the Education and Culture Directorate-General Brussels, European Commission.*

GIAMI A., HUMBERT C. et LAVAL D. (1983) - *L'ange et la Bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs, Paris, éd. du CTNERHI.*

GAGNON J., GIAMI A. (PRÉF.) et BOURCIER M.-H. (2008) - *LES SCRIPTS DE LA SEXUALITÉ : ESSAIS SUR LES ORIGINES CULTURELLES DU DÉSIR, PARIS, PAYOT, 202 P.*

ONU : *Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée le 13 décembre 2006 au Siège de l'Organisation des Nations Unies à New York.*

PRAYEZ P. et SAVATOFSKI J. (3ème édition 2009) - *Le toucher apprivoisé, Rueil-Malmaison, éd. Lamarre, 1989.*

REY A. (DIR) (1998) - *Dictionnaire Historique de la Langue Française, Le Robert, Paris, 1998*

SOBSEY D. (1994) - *Violence and Abuses in the Lives of People with Disabilities: the End of Silent Acceptance?, Baltimore, Paul H. Brookes.*

TICOLL M. (1992) - *No More Victims : A Manual to Guide Counsellors and Social Workers in Addressing the Sexual Abuse of People with a Mental Handicap, Toronto, The Roeher Institute.*



DÉFICIENCE MENTALE ET SEXUALITÉ - QUEL CONSENTEMENT ?

PAR JEAN-LUC LETELLIER



Jean-Luc LETELLIER
jl.letellier@credavis.fr
www.credavis.fr

Président fondateur du CREDAVIS¹

Né en 1950, Jean-Luc Letellier, éducateur spécialisé d'origine, est devenu formateur à BUC ressources en 1980. Après dix années dans ce poste, il a quitté le secteur médicosocial pendant 30 ans pour créer et diriger une compagnie de spectacle en Grèce. Il y est revenu en 2000 et a créé un collectif de travail sur la prise en compte de la sexualité qui est devenu l'association CREDAVIS en juin 2012. Il publiera un ouvrage intitulé « Leur sexualité n'est pas un handicap ! » en février 2014 aux éditions ERES.

¹ Centre d'étude et de réflexion sur le droit à la vie sexuelle dans le secteur social et médicosocial, la promotion de l'éducation à la sexualité pour tous et la prévention des violences à caractère sexuel. www.credavis.fr

Les mentalités évoluent et notre tendance à voir ce qui manque encore nous fait oublier que dans le domaine de la prise en compte de la vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap (ou de vulnérabilité) une véritable prise de conscience est en train de se faire.

Le CRÉDAVIS, qui travaille sur ces questions depuis plus de sept ans, constate régulièrement que les institutions du secteur social et médico-social sont de plus en plus nombreuses à mettre cette question à l'ordre du jour de leurs préoccupations, même s'il reste beaucoup à faire. Comme l'exprime si bien le sociologue anglais Zigmunt Bauman « J'aimerais une société consciente du fait qu'elle n'est pas suffisamment bonne et qu'elle a encore beaucoup à faire pour être meilleure... »¹. Cependant, c'est certainement dans le domaine de la déficience mentale que les progrès les plus grands restent à accomplir et, à y regarder de plus près, cela n'a rien d'extraordinaire car de véritables questions qui n'entraînent pas de réponses simples et simplement idéologiques sont à l'œuvre.

Le droit à la vie sexuelle est un droit reconnu

¹ Interview donnée à « Courrier International » le 27 janvier 2011.

par toutes les instances internationales comme le droit de tous. Ne peuvent donc légitimement et légalement en être exclues les personnes en situation de déficience mentale. Mais une fois posé ce principe, la réalité de ce que vivent les professionnels les plus bienveillants est bien plus compliquée que ce qu'énonce ou n'énonce pas le droit.

Je prendrai comme exemple une situation vécue dans un Foyer d'Accueil Médicalisé. F., jeune femme autiste déficitaire (sans accès au langage) et plutôt jolie (selon nos critères), se voit abordée par un autre résident ayant une déficience légère. Ce dernier lui tient les épaules, lui caresse le dos puis glisse doucement une main entre ses cuisses. L'éducatrice présente observe la situation et voit F. se rétracter. Elle intervient donc et demande à F. si cela lui plaît. Bien que sans verbalisation F. comprend très bien ce type de question et fait un mouvement de tête signifiant clairement « non ! ». L'éducatrice demande alors au résident de ne plus l'importuner. Quelques semaines plus tard, la même situation se répète mais avec un autre résident, présentant lui aussi un syndrome autistique, mais avec langage. F. se rétracte de la même façon et l'éducatrice lui



repose la même question. Elle obtient alors une réponse en forme de « oui » avec un sourire. La question de cette éducatrice était : Comment savoir si elle est vraiment d'accord ? Si, au lieu de se rétracter dans les deux cas, elle avait montré une posture d'ouverture, comment savoir si elle voulait réellement cette relation ?

Si l'on prend le Droit comme seul appui, on se rend très vite compte que la situation est particulièrement difficile à juger. Notons d'abord que l'éducatrice, au lieu de ne faire confiance qu'à son jugement au vu de l'attitude de F., a pris le temps et les moyens de s'assurer auprès d'elle de son ressenti. Il y a beaucoup d'autre cas où le professionnel aurait tout bonnement séparé immédiatement les deux résidents.

Mais revenons au Droit. Que dit la loi ? La tromperie, l'imposture, le dol² et la violence constituent les 4 niveaux intentionnels visant à imposer chez l'autre l'absence de consentement. En droit, l'absence de consentement valide ne signifie pas nécessairement que la victime a explicitement refusé de donner son consentement. Les textes et la jurisprudence montrent que le consentement est réputé invalide lorsqu'il a été obtenu par la force physique, menace ou pression, lorsqu'il a été donné par une personne dont l'âge était en dessous de la maturité sexuelle (15 ans) ; lorsqu'il a été obtenu par intoxication, usage de drogue et d'alcool ; lorsqu'il a été obtenu d'une personne mentalement déficiente.

Face à cette réalité juridique, l'éducatrice aurait pu considérer que F. ne pouvait, du fait de sa déficience, donner son consentement. La traduction de la loi, dans la pratique, devrait donc obliger les professionnels responsables de l'accompagnement à interdire purement et simplement toute relation sexuelle avec une personne mentalement déficiente, puisque celle-ci est réputée ne pas être en capacité de donner son consentement. Si le partenaire est une personne sans déficience mentale, l'acte sera qualifié de « viol » ; si le partenaire est lui-même en état de déficience mentale, on ne pourra pas estimer qu'il y ait eu volonté de nuire et la jurisprudence montre que les plaintes déposées dans ces conditions ont été classées sans suite.

On voit donc toute la contradiction, le dilemme même, entre une volonté de reconnaître aux

personnes le droit à une vie sexuelle et une loi sur le consentement qui, de fait, l'interdit. Mais au-delà même de la loi, la préoccupation de bientraitance des professionnels est elle-même mise à mal, même si, comme c'est le cas la plupart du temps, il n'y a pas de plainte. Car la préoccupation de protection des personnes vulnérables par les professionnels se heurte elle aussi à la volonté de bientraitance qui voudrait ne pas interdire aux personnes l'accès au plaisir sexuel.

Commençons par nous interroger sur la notion même de consentement. Qui, s'il est tout à fait honnête avec lui-même peut assurer qu'il n'a jamais essayé de convaincre un ou une partenaire de « consentir » à une relation qu'il ou elle n'était pas très sûr de désirer ? Qui, s'il s'interroge avec honnêteté, n'a pas regretté au moins une fois, d'avoir « succombé » à son propre désir alors qu'au fond de lui il ne souhaitait pas en « arriver là » ? La notion même de consentement dans la relation amoureuse ou/et sexuelle n'est pas sans poser un problème éthique. Consentir contient l'idée même d'acceptation et non de désir. On consent à laisser son enfant adolescent sortir en boîte, on ne le désire que rarement. Consentir c'est accepter quelque chose dont nous ne sommes pas à l'origine. En terme de sexualité, on préférerait sans doute entendre parler de désirs mutuels que de consentement mutuel. On peut aussi très bien comprendre que la loi n'est pas là pour parler du désir mais pour protéger les personnes. À la question « Es-tu d'accord pour qu'il te caresse ? » on pourrait substituer cette question « As-tu envie qu'il te caresse ? » Car, dans nombre de cas de viols sur mineurs notamment, les agresseurs se défendent très souvent en arguant que la victime n'avait pas montré son désaccord, ou, autrement dit, son absence de consentement et certains disent même s'être assuré du consentement en posant la question : « Ça ne te dérange pas ? » S'ils avaient demandé « Est-ce que toi tu as envie ? » gageons que la réponse eut été fort différente.

Toute personne réellement soucieuse de l'intégrité de l'Autre, devrait même examiner, avant d'exprimer son désir, si l'autre est en état d'exprimer le sien. Ne pas refuser n'est pas la preuve que l'on soit en position de désirer. Et ceci, dans une situation où il n'y a pas de vulnérabilité particulière de l'un ou de l'autre. Les comportements sexuels violents (ou non consentis) étant dans une très grande mesure (près de 90%) le fait d'hommes (et non de femmes) cela renvoie,

² Un dol, en droit français des contrats, est une manœuvre d'un cocontractant dans le but de tromper son partenaire et provoquer chez lui une erreur.

comme dans notre exemple, à la responsabilité d'une société qui, depuis des millénaires, a fabriqué une image de l'homme conquérant et traversé par le « besoin » sexuel dont il faut protéger les potentielles victimes par l'assurance de leur consentement, même si, et fort heureusement, beaucoup d'hommes ne sont pas dans cette disposition de prédateurs. Dans cette optique, la question du consentement montre que cette voie, qu'elle soit juridique ou éthique ne résout pas totalement, loin s'en faut, la question du « bien de l'Autre ».

Si l'on aborde maintenant la question par le biais de l'obligation de protection des personnes, on s'aperçoit que ce qui justifie cette protection est l'idée que, puisque les personnes sont déficientes mentales ou intellectuelles, elles sont soit dans l'incapacité de se protéger elle-même (victime) soit incapables de refréner leurs « pulsions » (agresseurs). Notons que là encore les rôles sont dans nos représentations tout à fait distribués entre hommes et femmes. Pour ce qui est des comportements d'agression, un simple examen des faits montre que les agressions à caractère sexuel sont dans leur très grande majorité (voire dans leur totalité) le fait de personnes ne souffrant d'aucune déficience mentale ou intellectuelle. La violence très importante qui se joue dans le registre sexuel en France (on estime le chiffre des viols autour de 90.000 par an) quand on sait que cela constitue la première cause d'incarcération est le fait de personnes qui n'entrent pas dans la catégorie des personnes avec handicap mental. A l'opposé, on constate, de la part de personnes en situation de déficience mentale, assez peu d'agression qui pourrait relever de la loi en milieu ordinaire³. Si l'on constate beaucoup moins de retenue des comportements sexuels (masturbation en public – attouchements) ils ne sont que très rarement dirigés vers les autres résidents, ce sont souvent les représentations des professionnels qui les classent dans la catégorie des agressions ; se masturber en public étant une non intériorisation des règles de vie commune et non une volonté de choquer ou de tirer du plaisir à voir l'autre subir la vue d'une personne se masturbant. Beaucoup de résidents des foyers n'y prêtant d'ailleurs pas plus d'attention que cela. Il ya donc un travail à faire sur les représentations des professionnels pour que le fantasme

de la « bête sauvage » que représentait l'idiot du village soit examiné et relégué à ce qu'il est réellement : un fantasme.

Alors, que peut-on faire ? Tout d'abord pouvons-nous reconnaître que les personnes en situation de handicap mental ou intellectuel ont une capacité et un droit à aimer comme à être aimé et que la sexualité est une dimension fondamentale de tout être humain ? Pouvons-nous également reconnaître que pour nombre d'entre-elles, le désir sexuel avec ses composantes de sensualité, de tendresse, de joie et de partage est à l'œuvre comme chez tout un chacun ? C'est ce que montre le film « Gabrielle » avec bonheur et délicatesse chez deux personnes atteintes du syndrome de Williams. Et ajoutons que pour les personnes plus gravement atteintes l'accès aux plaisirs est si souvent réduit du fait de leur situation en institution qu'on ne voit pas pourquoi on les priverait, sans leur demander leur avis, d'un plaisir qui ne nécessite ni des équipements chers et sophistiqués, ni de la présence d'un personnel dévoué mais simplement d'un lit et d'une possibilité réelle d'intimité. Ou, autrement dit, de ne rien faire sauf de laisser faire.

En revanche, et pour nous assurer du respect qui leur est dû et du respect de leurs droits pourquoi ne faisons-nous pas le pari de l'éducation ? Sauf dans les cas de déficience extrêmement profonde, il n'y a que très peu de situation où les personnes ne sont pas en capacité d'apprendre pourvu qu'on adopte une pédagogie réellement adaptée à leurs possibilités. Capacités d'apprendre à dire « non » et quand elles ne peuvent pas le dire à le signifier. Et capacité d'apprendre à dire « je veux, je désire ». Quelques centres en pointe sur ces questions ont introduit des outils comme cet exemple d'un carton rouge accroché au cou qui permet à la personne, une fois qu'on le lui a appris, à montrer qu'elle refuse telle ou telle situation et de lui faire confiance dans sa capacité à reconnaître en elle ce qui lui plaît ou non. Bien entendu on prend ce faisant un risque, celui de la voir utiliser ce même symbole pour refuser de se doucher ou de sortir alors qu'elle a envie de rester dans sa chambre. Car c'est bien de cette question dont il s'agit dans les institutions : travailler à ce que les personnes soient le plus possibles actrices de leur existence. Travaillons également à mettre en place des groupes d'expression sur ces questions à l'aide de dessins, de photos, de films et quand parole il y a, met-

³En revanche, la probabilité d'agression est deux fois plus élevée pour une femme en situation de handicap, l'agresseur n'étant pas, lui dit « normal ».



tons en place des groupes de parole ou des jeux de rôles pour expérimenter avec elles comment elles voient les choses, nous serions très surpris de constater combien elles ont envie de parler d'amour. Enfin, travaillons également avec les tutelles, les conseils d'administration des associations, les parents, pour leur expliquer la façon dont nous envisageons la reconnaissance de la sexualité en institution et les moyens que nous mettons en œuvre pour y parvenir le mieux possible. Gageons que, dans de telles conditions, les situations seront jugées beaucoup moins problématiques par les professionnels et que de fait, on verra diminuer certains comportements jugés inacceptables.

Mais, en ce qui me concerne, la question préalable à toutes celles évoquées est la place que nous donnons à la sensualité, au plaisir dans un environnement social qui met en avant les valeurs de travail, de réussite, de productivité et de consommation. L'exemple évoqué en début de cet article est tiré d'une de mes interventions dans un FAM de la région de Mantes. À l'évocation de cette dernière réflexion je proposais aux professionnels en formation de mettre en place, par exemple, des cours de danse, la danse en

couple étant à mon avis un excellent outil d'apprentissage de notre relation au corps de l'autre. C'est alors que j'ai vu naître un sourire sur le visage de la psychomotricienne et de la psychologue présentes dans le groupe. Leur demandant pourquoi elles souriaient, elles me répondirent que c'était un projet sur lequel elles travaillaient. Je me mis à sourire avec elles.

Je conclurai en citant de nouveau Zigmunt Bauman « Je ne fais pas partie de ceux qui donnent des leçons de vie aux autres. Je n'aspire pas à transformer les gens. J'essaie juste de leur fournir de la matière pour que cette transformation soit possible. Pour qu'ils puissent prendre des décisions en connaissance de cause. Si les gens ont une meilleure connaissance des mécanismes qui régissent les situations dans lesquelles ils se trouvent, ils peuvent accomplir davantage de choses que s'ils restent dans l'ignorance. » En ce qui concerne cette dernière phrase, cela est vrai pour nous comme pour les personnes en situation de handicap mental ou intellectuel.



www.credavis.fr



LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE À L'ÉPREUVE DU HANDICAP : QUE VIVENT LES PERSONNES, QU'EN DISENT LES PROFESSIONNELS ?

Par Charles GARDOU et Jennifer FOURNIER



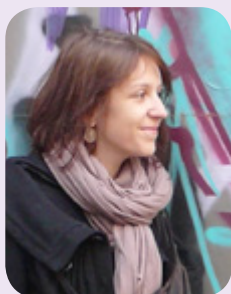
Charles GARDOU

charles.gardou@univ-lyon2.fr

Anthropologue, auteur et professeur à l'Université Lumière Lyon 2

Professeur à l'Université Lumière Lyon 2. Anthropologue (anthropologie culturelle et anthropologie et des situations de handicap). A partir d'un itinéraire qui l'a confronté à la diversité humaine dans différents lieux du monde, il consacre ses travaux à la diversité, à la vulnérabilité et à leurs multiples expressions. Membre de l'Observatoire Français de Formation, de Recherche et d'Innovation sur le Handicap (ONFRIH)

Fondateur, avec Julia Kristeva du Conseil National Handicap « Sensibiliser, Informer, Former » et organisateur, avec elle, des Premiers Etats Généraux Nationaux du Handicap à l'UNESCO à Paris en 2005. Créateur, avec la Pr Lucia de Anna, du doctorat international Cultures, handicap, inclusion, implanté à l'Université de Rome Foro Italico Co-fondateur de la première licence professionnelle Handicap, éducation, sociétés au Maroc, dans le cadre de l'Université Hassan II - A'n Chock à Casablanca. Créateur et directeur de la collection Connaissances de la diversité aux éditions Erès, il a écrit de nombreux articles et une quinzaine d'ouvrages.



Jennifer FOURNIER

j.fournier@univ-lyon2.fr

Après avoir exercé la fonction de chargée de Mission Handicap au sein du Pôle de Recherche et d'Enseignement Supérieur de Lyon, qui regroupe 4 universités et 15 grandes écoles, Jennifer Fournier est aujourd'hui animatrice de groupes de parole sur la vie intime, amoureuse et sexuelle auprès de personnes en situation de handicap. Elle

collabore également à des actions de formation avec l'Association de Lutte contre le SIDA (A.L.S.) à destination des professionnels de l'éducation spécialisée et du soin sur les thèmes de la vie amoureuse et sexuelle des personnes en situation de handicap en institution. Doctorante contractuelle et chargée d'enseignements à l'Université Lumière Lyon 2, elle prépare actuellement une thèse consacrée à cette problématique sous la direction du Professeur Charles Gardou.



Au miroir de l'autre

Ce n'est plus à démontrer, les réalités de vie des personnes en situation de handicap et la manière dont nous les appréhendons renseignent sur l'acceptation individuelle et collective de la fragilité et de la mort comme sur les conséquences de l'assignation d'identités qui séparent et isolent. Reflet des valeurs et des normes de notre temps, elles nous éclairent aussi sur nous-mêmes, nous conduisant au cœur de notre propre complexité. Les exigences de réussite personnelle et professionnelle, les objectifs de performance et d'efficacité, qui président aujourd'hui, engendrent une forte ambivalence dans nos relations à ceux que le handicap rend plus vulnérables. On exhorte à la reconnaissance de leur égale dignité

et de leur citoyenneté mais, simultanément, on reste enclin à les tenir en marge, à les couper de la vie collective.

Au miroir de l'autre, on espère retrouver une image qui nous ressemble ; une image qui ne bouleverse pas nos repères usuels, ne nous inquiète pas. On en vient même parfois à s'interroger sur ce que nous partageons avec les personnes qui vivent le handicap au quotidien, occultant nos imperfections, nos impuissances, les limites de notre corps, de notre esprit et de ce que nous croyons illimité. « Le seul lien natif entre les hommes, c'est la vulnérabilité », avons-nous écrit ailleurs (GARDOU, 2010, p. 15). De fait, notre manière de concevoir leur sexualité s'en trouve infléchie.

A cet égard, qu'est-ce qui spécifie aujourd'hui,

de manière plus globale, notre contexte culturel ? L'expérience sexuelle, amoureuse ou intime, qu'elle soit fantasmée ou pratiquée, est structurée par ce qui est perçu, pour chacun, comme relevant du possible, du souhaitable ou de la transgression. L'érotisme et le plaisir sont devenus les éléments centraux de la relation amoureuse. Ils constituent un idéal en un temps où chacun aspire à s'accomplir et à s'épanouir sexuellement. On considère que la diversification des trajectoires et des expériences sexuelles est au fondement de la construction du sujet : « l'individu vit sa sexualité comme un véritable lieu d'expérimentation, d'essais et d'erreurs, de fins et de renoncements. L'accumulation d'expériences devient une référence, là où le consentement réciproque trace les limites du possible et de l'interdit » (DAOUST, 2005). Les relations sexuelles, les rencontres furtives, les émotions qui en résultent permettent à l'individu, pense-t-on, de s'éprouver, de rencontrer l'autre, de se connaître à travers lui et de se constituer une identité.

Sur le plan discursif, on continue toutefois à distinguer les pratiques sexuelles qui relèveraient de la satisfaction d'un besoin charnel « brut », perçues comme moins nobles, et les relations amoureuses intégrant un désir d'épanouissement physique, affectif et relationnel. L'expérience sexuelle est ainsi devenue une sorte de marqueur de notre personnalité, un indice de notre succès ou de notre échec à nous constituer comme individus autonomes, aimables, séduisants, brillants.

Mais qu'en est-il pour celles et ceux qui sont entravés par une déficience ? Ne se trouvent-ils pas exclus de facto ? Quels sont leurs besoins, leurs attentes, leurs désirs vis-à-vis de l'intimité, de la relation amoureuse et de la sexualité ? Quelles sont les conceptions des professionnels qui cheminent à leurs côtés ?

Notre propos s'appuie ici sur près de 20 entretiens avec des femmes et des hommes d'âges différents, touchés par une déficience motrice, de naissance ou acquise suite à un accident : les uns disposent de leur propre logement, les autres sont en institution ; certains vivent en couple, d'autres sont célibataires. Nous nous fondons également sur des entretiens avec des professionnels qui exercent en institution ou à domicile : d'aucuns se situent dans le soin quotidien, au plus près du corps, d'autres dans des pratiques plus distantes et ponctuelles d'accom-

pagnement social, psychologique ou rééducatif¹.

Vivre et accompagner

Rencontrer un partenaire et vivre une relation amoureuse, tel est le plus profond désir exprimé par les personnes rencontrées : « C'est évident, j'ai besoin d'amour comme tout le monde. Avoir une compagne, avec laquelle je pourrais partager des choses, c'est mon rêve », confie Yoann, âgé de 30 ans, atteint d'une paraplégie suite à un accident, vivant seul à son domicile. Or, elles vivent leur handicap et la dépendance qui en découle comme une entrave majeure à la réalisation de ce désir, car il entraîne des empêchements physiques générateurs de frustration, plus encore lorsque les deux partenaires sont en situation de handicap. « Nous avons bien sûr déjà essayé d'avoir une relation sexuelle mais nous nous sommes aperçus que c'était difficile car j'ai du mal à écarter mes jambes (...) En réalité, le problème est que, lorsque, l'un et l'autre, nous sommes allongés l'un près de l'autre, nous ne pouvons plus. Nous ne pouvons rien. Voilà ! », déplore Delphine, 26 ans, affectée d'une infirmité motrice cérébrale, qui réside chez ses parents. Le handicap fait aussi accueil, d'une part, à la relation avec un partenaire non handicapé, censé rapprocher de la norme et favoriser l'autonomie ; d'autre part, à la parentalité, qui paraît alors difficilement envisageable, sinon compromise. Le sentiment d'éloignement de la norme sociale, que représente un parent en situation de handicap empêche les personnes elles-mêmes d'envisager cette situation.

Souffrant d'une déficience motrice liée à une naissance prématurée, Marie, qui vit en institution, témoigne : « J'avais récemment un copain non handicapé mais, même si c'est un garçon très gentil, sa relation avec moi devenait trop compliquée pour lui. Je ne pense pas que sa décision tienne à moi en tant que personne mais le handicap comme situation est quelque chose qui n'est pas évident à vivre ».

De leur côté, les professionnels présentent la sexualité de ceux auprès desquels ils exercent comme prédominante. Dans leurs réponses aux questions concernant la vie affective, ils évoquent d'emblée les demandes sexuelles. Ces dernières s'énoncent prioritairement, disent-ils, dans certains contextes, comme au moment de la toilette, où le corps de la personne et celui du

¹ Entretiens réalisés en 2010 avec 8 personnes en situation de handicap et 11 professionnels

professionnel sont en jeu dans un partage d'intimité.

Les professionnels s'y trouvent confrontés à la réalité biologique du corps et de la sexualité. Dans les propos recueillis, l'érotisation de cette relation, toujours attribuée aux personnes, n'est jamais interprétée comme un possible effet de leur propre intervention.

Aide-soignante dans un foyer d'hébergement, Marie-Claire, 48 ans, raconte : « Un jour, celui auquel je lui faisais la toilette, ayant une érection, m'a demandé si j'accepterais de lui faire plaisir. Mais comment pourrait-il en être question ? ».

Si les attentes des personnes en situation de handicap rejoignent les aspirations de chacun de nous, à savoir rencontrer et vivre l'amour, les professionnels ne les présentent pourtant qu'au travers des demandes sexuelles qui leur sont adressées. Face à une question si sensible, ils sont en difficulté de décrire et d'analyser ce qu'ils savent. Interpellés par des demandes sexuelles, directes ou d'accompagnement, ils peinent à prendre la distance requise. Accompagnant social dans un service d'accompagnement médico-social à domicile, Cédric, 35 ans, s'interroge : « En amenant cet homme chez une prostituée, j'aurais pu avoir des soucis. Ne risquait-on pas de me considérer comme un pervers, si ce n'est un proxénète ? ».

C'est en termes d'expériences et d'obstacles que les personnes évoquent leur sexualité : « Lorsqu'on te caresse et que tu es dépourvu de sensibilité, tu as beau avoir une fille nue près de toi, tu ne peux ressentir de plaisir, regrette Benoît, 27 ans, habitant seul à son domicile, devenu tétraplégique après un accident. C'est en quelque sorte ce qui se passerait pour quelqu'un qui n'aurait pas de palais et voudrait profiter d'un bon vin ; il pourrait se contenter d'eau ».

Certaines présentent la sexualité comme un élan ou un besoin vital éventuellement détaché d'une relation d'amour quand d'autres la considèrent moins essentielle et la relie explicitement à la rencontre d'un compagnon aimé, d'où leur déception lors d'expériences avec des professionnel(le)s du sexe. Une grande majorité d'entre elles, comme Benoît, espèrent de leurs pairs des solutions et de nouveaux « modèles » : « Je veux savoir comment ce problème est vécu par d'autres qui sont, comme moi, en fauteuil. Je pense qu'on connaît tous à peu près la même situation, les filles comme les garçons, d'après ce que je crois comprendre ».

Nonobstant les contraintes physiques imposées par la déficience, les personnes interrogées n'apparaissent cependant pas démunies. Elles ont une représentation relativement claire de leur sexualité et se montrent actives dans la quête de solutions pour la vivre au mieux. Si leur corps subit, parfois de plein fouet, des empêchements, leurs capacités à inventer et à penser leur sexualité ne sont pas handicapées.

La référence à la norme habite leurs propos, mais le désir d'une relation la plus satisfaisante possible avec un partenaire les amène à dépasser les conventions et à rechercher l'aide d'un tiers, en dépit de tentatives parfois malheureuses : « L'auxiliaire de P. a bien voulu nous aider jusqu'au moment où elle a constaté que ça ne marchait pas. J'ai alors pleuré toutes les larmes de mon corps », relate Delphine, âgée de 26 ans, touchée par une infirmité motrice cérébrale, qui habite chez ses parents.

Les professionnels, eux, présentent la sexualité en termes de droit. Ils tiennent des propos ambigus semblables à ceux que Maryline Barillet-Lepley avait relevés chez les éducateurs spécialisés exerçant auprès d'adultes atteints d'une déficience mentale : d'un côté, un discours d'intention qui valorise le statut d'adulte et la reconnaissance de ses droits leur permet de penser et de présenter les personnes accompagnées comme leurs semblables ; de l'autre, un discours d'action, où la situation de handicap prend l'ascendant sur le statut d'adulte, autorise leur contrôle de la vie sexuelle (BARILLET-LEPLEY, 2003). Aide médico-psychologique dans un foyer d'hébergement, Mélanie, 47 ans, reconnaît avec bon sens que « les questions de sexualité reviennent fréquemment car, tout simplement, le fauteuil roulant ne gomme pas les désirs que ces personnes ressentent comme nous tous ».

Faut-il penser que l'affirmation, dans les discours d'intention, de la sexualité comme un droit attaché à la qualité d'être humain et besoin naturel constitue un moyen d'« accepter » au quotidien les demandes sexuelles, tout en continuant de travailler dans l'intime ? Ou cette référence à une humanité commune vise-t-elle à nuancer les propos caricaturaux présentant parfois les personnes comme « assoiffées de sexe » ? Ou encore est-elle uniquement de l'ordre du politiquement correct ?

A contrario, les discours d'action disent massivement l'impossibilité de répondre de manière concrète aux attentes exprimées. « Le passage à l'acte, je ne peux pas l'accompagner, déclare Cé-



dric, accompagnant social. Je craindrais d'être pourvoyeur de relations sexuelles et ce n'est pas mon rôle».

Les discours d'action justifient les limites établies et les défenses mises en œuvre par le maintien d'une distance circonscrivant la place de professionnel, afin de le protéger des débordements pulsionnels. « Un homme, relate Marie-Claire, aide-soignante, a demandé des caresses buccales (il n'a pas utilisé ce mot, on s'en doute) à une collègue. C'est choquant et plus encore de la part de quelqu'un que l'on soigne ». Notons que ce qui a trait à ce besoin de protection personnelle se traduit dans les propos par une gêne, un malaise, une présentation ironique des situations, parfois même par une forme de violence verbale. Les entretiens témoignent en outre du sentiment de solitude des professionnels face à leur responsabilité d'accompagnement de la sexualité qui questionne leur éducation, leurs valeurs, leurs propres expériences, manques ou échecs comme les conceptions de leur métier et les normes de l'institution.

Jusqu'au cœur de l'intime

Alors même que leur fonction les amène à s'immiscer dans celle de l'autre, ils s'efforcent de sauvegarder leur propre intimité et de « se préserver ». Ainsi, quand le degré de dépendance l'exige, ils doivent accomplir les gestes nécessaires à l'hygiène de la personne, à son habillage, à son alimentation et bien d'autres gestes plus intimes. Le corps empêché vient remettre en cause la « bonne distance » qu'appelle toute relation humaine et imposer une étroite proximité physique. Craignant des projections ou des investissements qu'ils maîtriseraient mal, ils choisissent parfois de se tenir à distance, de « travailler seulement comme techniciens ». Ils perçoivent l'imaginaire des personnes qui leur sont confiées comme une aliénation et un danger. C'est ce qu'exprime Mélanie, aide médico-psychologique : « Il faut vraiment faire attention à ce que l'on dit, à ce que l'on fait et à tout, car cela va très vite dans leur imagination. A ce propos, je pense à un résident tombé amoureux d'une collègue. Mais, finalement, ne voyant leur famille que rarement, ces personnes n'ont que nous. Elles vivent le plus clair de leur temps ici et c'est nous qui leur apportons des bouffées d'oxygène venues de l'extérieur. Nous devons donc être très vigilants pour éviter que l'imagination ne les envahisse ».

Les professionnels se trouvent en constamment exposés aux besoins et désirs de personnes fragilisées qui souvent excèdent le cadre institué, les interpellant dans leur identité, leur éthique et leur dimension subjective, affective et sexuée (MOULIN, 2007). Aussi peuvent-ils être tentés de mettre en œuvre un type de relation métallique qui place au second plan la souffrance, la jouissance et la réciprocité (GARDOU, 2010b, p. 19). Les contraintes qu'imposent un corps ou un esprit empêché s'insinuent en effet jusqu'au cœur de l'intimité affective et sexuelle. De même, l'aide à l'accomplissement des actes de la vie quotidienne, les interventions sociales ou rééducatives, l'accompagnement psychologique font naître des sensations, des réactions, des images et des souvenirs liés à la vie amoureuse et à la sexualité.

C'est avec eux que les personnes sont obligées de « négocier » leur intimité, de les laisser entrer dans un territoire habituellement caché et partagé uniquement avec des personnes choisies. Catherine Aghte-Diserens écrit à raison que « la présence du handicap force l'autrui professionnel à voir, à entendre, à savoir, à aider, à décider, à anticiper, à juger à propos d'une sexualité qui ne lui appartient pas » (AGTHE-DISERENS et VATRE, 2006). Aussi les discours se structurent-ils essentiellement autour de la notion d'abus et de normes ou de règles susceptibles de les prévenir. Les professionnels ne nient donc pas la sexualité mais la présentent rarement comme un facteur de réalisation de soi et de bien-être. Elle continue à susciter chez eux des images du licite et de l'illicite, du propre et du sale, du pur et de l'impur qu'il conviendrait de séparer. Soulignons que l'interprétation actuelle de la sexualité en termes d'agresseur et de victime entraîne une suspicion à l'égard de leur éventuelle « jouissance », d'où leur vigilance à ne laisser aucune place à l'ambiguïté. Cette dramatisation finit par empêcher de répondre aux demandes sexuelles, vécues comme des passages à l'acte et d'envisager le corps comme source de plaisir.

On le voit, l'important écart entre les représentations des professionnels et le vécu des personnes donne la mesure de l'ampleur de la solitude de ces dernières face à l'incompréhension de leurs désirs et aux phénomènes de réification dont elles sont encore victimes. Que transformer alors dans nos conceptions ? En ce domaine, comme en bien d'autres, les réponses sont à élaborer avec les personnes « en situation ». A leur



corps défendant, elles sont, plus que d'autres, des analyseurs experts de la place que l'affectivité et la sexualité occupent dans nos vies.

Orientations bibliographiques

AGHTE DISERENS C. et VATRÉ F. (2006) - *Accompagnement érotique et handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*. Lyon : *Chronique sociale*, p. 69.

BARILLET-LEPLEY M. (2003) - *Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles*, Paris, L'Harmattan.

BOZON M. (2002) - *Sociologie de la sexualité*. Paris, Nathan.

DAOUST V. (2005) - *De la sexualité en démocratie. L'individu libre et ses espaces identitaires*, Paris, PUF, p.29.

GARDOU Ch. (2010a) - *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, Toulouse, ERES, p. 15.

GARDOU Ch. (2010b) - *Professionnels auprès des personnes handicapées. Le handicap en visages*, Vol. 4, Toulouse, ERES, p. 19

MOULIN P. (2007) - *La construction de la sexualité chez les professionnels de santé et du travail social ou la normalisation des conduites profanes* ». *Nouvelle revue de psychosociologie*, n°4, p 59.

LA PROMOTION DE LA SANTÉ AFFECTIVE, RELATIONNELLE ET SEXUELLE CHEZ LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

PAR MICHEL MERCIER



Michel MERCIER
michel.mercier@fundp.ac.be
www.handicap-et-sante.be
www.haxy.be

Directeur du département de psychologie, Faculté de Médecine de Namur (Belgique). Membre du Conseil National du Handicap

Directeur du Département de Psychologie de la Faculté de Médecine. Professeur de psychologie et psychologie médicale à la Faculté de Médecine de Namur. Professeur à l'Ecole de Santé Publique et à la Faculté de Psychologie, Institut de Sexologie et des Sciences de la Famille à l'OCL. Il collabore en outre avec de nombreux collègues français, à un niveau interuniversitaire et pluridisciplinaire, pour les questions relatives au handicap.

Il mène différentes recherches au niveau national et international, notamment dans le cadre de projets européens, concernant la famille, la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes handicapées.

Une première référence sur laquelle se fonder est la convention de l'ONU, article 25, qui exprime le droit à la santé pour tous et notamment des personnes en situation de handicap, y compris dans le champ de la vie affective et sexuelle : « Les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Il convient de leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexospécificités, y compris des services de réadaptation. Les personnes handicapées ont droit à des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes, y compris des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires » (Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, article 25).

Ceci signifie que pour éviter toute discrimination, les services de santé se doivent d'être accessibles à tous dans la même mesure, c'est-à-dire que n'importe qui doit avoir accès à la même gamme de services de santé que ceux offerts à l'ensemble de la population, y compris les services de santé sexuelle et les programmes de

santé communautaires.

Une deuxième référence dans le champ de la vie sexuelle, affective et relationnelle des personnes en situation de handicap pourrait être la Déclaration de Madrid du forum européen de la personne handicapée : elle rappelle le principe de non-discrimination qui établit l'égalité des droits pour tous les citoyens.

Pour respecter ce principe, il nous semble essentiel de rétablir l'égalité des chances à partir d'interventions individuelles et d'actions positives qui permettent la mise en œuvre de ces droits, y compris dans le champ de la sexualité.

Le Belgian disability forum implique l'accessibilité généralisée et l'aménagement raisonnable. L'accessibilité généralisée entend une société accessible à tous et l'aménagement raisonnable implique des aménagements particuliers et efficaces (rapport efficacité/coût) pour parvenir à l'égalité des droits. Dans le champ de la sexualité, des aménagements raisonnables peuvent être envisagés par le biais de différentes techniques dont, éventuellement, l'accompagnement sexuel. L'accessibilité généralisée pourrait aussi impliquer un financement public de ces aména-



gements. Cependant, dans le champ de la vie affective, relationnelle et sexuelle, la complicité et la qualité du domaine nécessitent une réflexion particulière quant aux financements publics, notamment pour l'accompagnement sexuel. Le non financement de cet accompagnement pourrait être considéré comme non discriminatoire par rapport à la population générale.

Ces deux textes nous amènent à réfléchir à ce qu'on appelle le *design for all*, l'arrangement pour tous, qui implique deux réalités précises : l'accessibilité généralisée et l'aménagement raisonnable. La première implique directement l'aide publique. Le second, dans le concept même du raisonnable, passe du droit à l'éthique : doit-il être raisonnable en coût, en efficacité, dans les relations mises en place entre les personnes en situation de handicap et leur entourage ? Avec ce concept, on ose aborder une réflexion à propos de cette dimension éthique et de l'impact sur l'ensemble de la société, tout en réclamant le droit à la personne en situation de handicap au bien-être physique, psychologique et social. L'intervention individualisée peut faire partie de l'action positive et de l'aménagement raisonnable.

Au-delà de ces textes de référence, il faut savoir que la question de la sexualité des personnes invalides est traitée dans un contexte de représentations sociales qui joue un rôle important dans notre appréhension de la vie sexuelle et du handicap. Actuellement, nous nous trouvons dans une société de la performance, de l'excellence et de la compétitivité, concepts initiés par Vincent de Gaulejac (de GAULEJAC et AUBERT, 1991) et Alain Erhenberg (EHRENBERG, 1991). La performance sexuelle normalisée fait partie d'une idéologie de la performance à tout prix, alors qu'il faudrait respecter l'identité propre de la personne handicapée et sa manière de vivre sa sexualité.

De plus, nous sommes passés d'une société de l'obligation à une société du désir : de l'obligation du mariage et de la procréation à une société du désir à satisfaire au désir d'amour et au désir d'enfants. Le danger serait de tomber dans le travers de la tyrannie du plaisir telle que décrite par Jean-Claude Guillebaud (GUILLEBAUD, 1998). Il nous semble évident qu'il y a un modèle du désir, un modèle de la performance, un modèle de la sexualité dont on doit tenir compte dans la réflexion à propos de cette dernière. Comme le signale André Dupras, sexologue de

l'université du Québec à Montréal (cf. dans cet ouvrage), l'assistance sexuelle ne doit pas devenir un acte de consommation mais un acte veillant à l'autonomie de la personne. La sexualité est une construction qui s'initie par soi-même, à partir de soi-même, peut-être avec une aide spécifique, mais dans la relation à l'autre, où l'acte de consommation est à dépasser et à gérer.

Egalement, l'acte sexuel implique une certaine autonomie, définie comme la capacité de réaliser des projets ou de satisfaire des désirs en respectant des contraintes. Les interventions auprès des personnes handicapées ne peuvent donc pas se résoudre à de l'assistance ou à de la simple consommation de plaisir sans tenir compte des contraintes spécifiques liées au handicap. La personne handicapée doit pouvoir, elle-même, élaborer sa propre démarche de satisfaction des désirs en respectant ses propres contraintes. Cela n'exclut pas l'assistance mais il faut se méfier à tout prix de réduire la sexualité de la personne handicapée à cette assistance et à un simple acte de consommation. C'est là tout l'enjeu de l'article d'André Dupras dans l'ouvrage que nous allons prochainement publier : « Éthiques et handicap ». C'est également l'enjeu de notre article : Prostitution, Assistance sexuelle et Handicap dans le même ouvrage.

Dès lors, la question du respect de l'identité spécifique de la sexualité de la personne handicapée sous-entend qu'il est nécessaire de favoriser au maximum la démarche personnelle du sujet tributaire d'un handicap confronté aux contraintes de l'autonomie. Ce principe de respect de l'identité dans le vécu sexuel a permis la construction de l'outil appelé « EnVie d'amour » destiné aux personnes blessées médullaires (MERCIER et al., 2008).

Dans l'outil multimédia, on peut entendre de nombreux témoignages de professionnels et de personnes handicapées à propos des possibilités de vie affective, relationnelle et sexuelle pour les personnes présentant une blessure médullaire, en prenant en compte au-delà des aspects physiologiques et psychologiques des aménagements de temps et d'espace et en retravaillant les projets de vie. En outre, il est important de prendre en considération des spécificités de la sexualité des personnes en situation de handicap physique : le corps de la personne est mutilé ou déficient. Au niveau moteur, sensoriel, du langage, voire au niveau de la génitalité elle-même.



Ces mutilations sont source de réactions psychologiques. La personne est psychologiquement blessée face aux conséquences des déficiences et à l'acceptation du handicap. Elle est entravée dans son identité psychologique et identité sexuelle. La personne est socialement regardée. Le regard social interfère avec ses communications à autrui. Les autres la regardent comme sexuellement non désirable et intériorise ces représentations sociales.

Du point de vue de la promotion de la santé affective, relationnelle et sexuelle il s'ensuit qu'un changement radical s'opère chez la personne. Ce corps mutilé et blessé est difficilement accepté. Dans le champ de la vie affective et sexuelle, il est regardé, autant par soi-même que par les autres. C'est là qu'un travail global, dont le but serait de changer le regard des autres quant à la personne handicapée et à sa sexualité, serait à mener. D'autres modalités pour vivre son épanouissement sexuel pourraient émerger d'un tel travail.

Jean-Sébastien Morvan, professeur de l'Université Paris V Sorbonne a réalisé une étude relative aux représentations sociales des professionnels liées au handicap physique. Il en a ressorti trois représentations sociales des personnes handicapées physiques.

La première est l'impuissance : les professionnels perçoivent les personnes en situation de handicap physique comme dépendantes, ayant des faiblesses, impuissantes face aux difficultés de la vie.

La deuxième correspond aux techniques palliatives : les sujets sont perçus comme s'adaptant aux exigences sociales grâce aux techniques palliatives qui leur sont propres et auxquelles elles sont assimilées. Par exemple, une personne malvoyante est réduite à une canne blanche et la personne à difficultés motrices à la chaise roulante.

Enfin, il existe un malaise de la société vis-à-vis des personnes handicapées physiques. De ces trois représentations sociales ressort le constat qu'il est encore tabou dans la société actuelle de parler de sexualité et handicap.

Dans le cas de la femme handicapée, elle subit une double discrimination, selon Françoise Héritier, anthropologue (HERITIER, 2002). En effet, d'un point de vue biologique, l'homme présente une certaine inutilité. Un seul homme

pourrait féconder un grand nombre de femmes, il n'est donc pas nécessaire biologiquement d'en conserver plusieurs dans la société. Afin de pallier cette inutilité, l'homme a établi une domination culturelle, en donnant une image précise de la femme, qui doit être fragile, bonne reproductrice et séduisante. Si l'on compare les représentations stigmatisantes négatives et d'exclusion liées à la femme et celles liées au handicap, on peut déduire qu'elles se conjuguent, chez une femme handicapée, qui apparaît comme fragile à cause de sa féminité et impuissante et à cause de son handicap ; faite pour la procréation, réduite à des techniques palliatives ; et enfin, séductrice mais provoquant un malaise dans la société, ce qui instaure un discours paradoxal déstabilisant pour les femmes stigmatisées. Delphine Siegrist parle de double handicap (SIEGRIST et MONTREYNAUD, 2000) tandis que Simone de Beauvoir affirme « on ne naît pas femme, on le devient » (de BEAUVOIR, 1949). Cet adage peut être transposé au handicap, tant la construction du féminin et du handicap passent par les mêmes étapes au sein de la société : « on ne naît pas handicapé, on le devient socialement ». La déficience physique amène des incapacités techniques et pratiques qui donnent lieu à une situation de handicap dans l'interaction avec la société.

A la lumière de tous ces éléments, il apparaît qu'il est essentiel de suivre certains principes éthiques et de promotion de la santé affective, relationnelle et sexuelle, afin de combattre les discriminations dans le champ de la sexualité et du handicap. Il s'agit de travailler l'acceptation psychologique, de travailler les représentations sociales, de donner la parole aux personnes elles-mêmes sur leur problématique, de fournir des informations spécialisées et respectueuses des besoins des personnes, que ce soit dans le champ de la sexualité, de la parentalité ou à propos des techniques palliatives existantes, ce qui est le but premier du centre « Handicap et Santé » et de son site www.haxy.be au département de psychologie de la faculté de médecine de l'Université de Namur (Belgique). De même, il est important de mettre en valeur l'identité sexuelle de la personne handicapée et son regard sur la sexualité. Les personnes en situation de handicap ont droit à une information complète, nuancée, argumentée et réfléchie.



Orientations bibliographiques

de BEAUVOIR S. (1949) - *Le Deuxième sexe : Les Faits et les mythes*, Paris, Gallimard.

de GAULEJAC V. et AUBERT N. (1991) - *Le coût de l'excellence*, Paris, Seuil.

EHRENBURG A. (1991) - *Le culte de la performance*, Paris, Calmann-Lévy.

GUILLEBAUD J-C. (1998) - *La Tyrannie du plaisir*, Paris, Seuil.

MERCIER M., DELHAXHE C. ET BERREWAERTS J. (2008) - *enVIE d'amour. Vie affective, relationnelle et sexuelle. Les personnes blessées médullaires*, Namur, PUN.

SIEGRIST D. et MONTREYNAUD F. (2000) - *Oser être femme - Handicaps et identité féminine*, Paris, Desclée De Brouwer.



INSTITUTIONS ET INDIVIDUS

PAR YANNICK BOULET



Yannick BOULET
yboulet@eu-asso.fr
www.eu-asso.fr

Directeur général, Association Entraide Universitaire

Après un début de carrière professionnelle en tant que dessinateur de recherche dans l'industrie hydraulique, Yannick Boulet a rapidement été découragé par l'ambiance du secteur industriel. Il découvre un peu par hasard, en 1977, l'activité médico-sociale et y trouve au final des valeurs humanistes et un intérêt suffisants pour y être encore aujourd'hui.

En 1988, il a géré un service d'accompagnement accompagnant les couples avec enfants en Picardie. La question de la sexualité et de l'affectivité des personnes en situation de handicap est donc ancienne mais toujours présente.

Yannick Boulet est aujourd'hui Directeur Général de l'association Entraide Universitaire qui gère 44 établissements et services animés par 1100 salariés, qui défend des valeurs d'humanisme, de laïcité, de tolérance et d'appartenance et qui, au sein de sa commission

éthique, a organisé fin 2008 un colloque « Handicap, sexualité et institution, Fantôme ou réalité ? ». L'association appuie par ailleurs son attention à la question sur une charte associative.

Il intervient dans différents colloques et participe à plusieurs revues (Les cahiers de l'Actif, Lien social, Union Sociale, Direction Magazine, ...).

Parler de « l'institution et de l'individu », c'est parler d'une rencontre entre un « être » désirant et le construit humain dont il fait partie intégrante, construit humain qui institutionnalise notre vie en produisant des règles, des lois. La loi qui offre à toute personne en situation de handicap, comme à tout citoyen, la protection de sa vie privée et de son intimité se trouve souvent contrariée par la frilosité, l'ignorance, l'embarras ou la crainte qui paralysent souvent l'institution sociale ou médico-sociale face à la question de l'affectivité et de la sexualité des personnes qui peuvent lui être confiées. Alors, souvent, en ce domaine, on ignore, on interdit, on refoule, on sublime ou on transgresse. Il y a pourtant, me semble-t-il, une manière réfléchie et humaine de considérer cette question et d'y répondre, une nouvelle construction institutionnelle à entreprendre, histoire de préserver leur dignité ... et de conserver la notre.

Le poète, écrivain et critique, Nicolas Boileau affirmait que « cent fois sur le métier il fallait remettre son ouvrage ». Il semble que cet adage puisse tout à fait être associé au sujet qui nous préoccupe aujourd'hui. En 1982, au sortir de mes études d'éducateur spécialisé je m'inscrivais

déjà dans un travail collectif de réflexion sur la sexualité des personnes en situation de handicap organisé par le CREAI d'Amiens. C'était donc il y a presque 30 ans et nous n'étions sans doute pas les premiers à nous interroger. (Pour information, et c'est loin d'être anecdotique, à cette époque, l'accompagnement sexuel existait déjà aux Pays Bas).

Qu'est ce qui a changé depuis ?

Sûrement pas mal de chose et cela vient couronner les efforts du grand nombre de personnes qui se sont impliquées durant ces trois décennies pour la reconnaissance d'un droit légitime. Toutefois, nous devons convenir que, même s'il faut reconnaître des avancées positives, notamment au niveau des représentations, il reste encore beaucoup à faire et nous connaissons tous, ici, l'état bien imparfait d'un sujet qui nous vaut (qui nous oblige pourrait-on dire) aujourd'hui de nous retrouver à nouveau, à savoir, la difficulté du passage de ce droit légitime et formel, à un droit réel.

Il est certain que la réaffirmation des droits des personnes en situation de handicap en 2002 et en 2005 a accéléré les choses en réactualisant le



champ de la réflexion et en posant une base juridique qui a le mérite, sans aborder directement la question, d'ouvrir des perspectives. En effet, le législateur n'a pas souhaité légiférer de manière particulière sur la sexualité des personnes en situation de handicap afin de ne pas faire de celle-ci une sexualité « à part » qui n'aurait pas manqué de renforcer certaines représentations négatives. L'article L 311-3 du CASF affirme donc simplement « le droit au respect de l'intimité des usagers en institution », ce que la jurisprudence relative à la protection de la vie privée associe couramment à la vie familiale, sentimentale et sexuelle.

Il y a eu un préalable passé inaperçu. Une circulaire du 10 décembre 1996 attirait l'attention des professionnels sur la prévention de l'infection du VIH au sein des établissements. « La prévention n'a de sens que dans la mesure où elle concourt ainsi à la reconnaissance du droit à la sexualité pour la personne handicapée mentale ainsi qu'à l'affirmation de son droit à l'éducation sexuelle ».

De plus en plus d'associations ou de structures, réfléchissent donc leurs projets sans y omettre cette dimension mais nous sommes encore loin, me semble-t-il d'une position qui dépasserait totalement les tabous et les embarras pour considérer la dimension affective et sexuelle comme composante intrinsèque de la personne et comme un élément de relation et de projet menant à l'autonomie au même titre que l'acquisition de compétences sociales par exemple.

Le programme du colloque de novembre 2009 « Handicap : affectivité, sexualité et dignité », nous dévoile quelques chiffres d'une enquête :

69% des établissements informent et sensibilisent aux questions d'ordre affectif et sexuel
60% les inscrivent dans leur projet
53% les abordent lors de l'établissement du projet de vie
Mais 73% des professionnels se sentent démunis.

Quoi de plus naturel ! C'est que nous touchons, ici, à l'humain et à l'intime. C'est que nous touchons à l'éthique, donc à nous même et à notre subjectivité. C'est que nous engageons, de notre place d'accompagnant, une responsabilité particulière. Il me revient, ce jour de vous entre-

tenir d'un thème intéressant le comportement des professionnels et pour commencer, il me semble bienvenu de rappeler le contexte d'une rencontre particulière, celle de « l'individu et de l'institution », c'est-à-dire de ce rapport particulier, entre l'individu « ce qui ne peut être divisé », et un ensemble de règles ou d'orientations produites par un collectif dont il fait lui-même partie et qui le régissent. Cette approche me paraît importante dans la mesure où le professionnel ne travaille pas de manière totalement libre. Il est pris, au-delà de ses propres ressentis et de ses propres convictions, dans un jeu institutionnel et social souvent normatif qui n'est pas sans influence sur son comportement.

L'institution est par nature sociologique, un système de relations sociales encadrées, un construit humain. J'adhère à cette définition et c'est en ce sens que je préfère largement, lorsque l'on me parle du projet d'une structure, le terme « projet institutionnel » à celui de « projet d'établissement ».

Ce « construit humain » est actuellement largement invité à prendre en compte la parole de l'utilisateur. Quant à l'intégrer dans toutes ses dimensions et à faire en sorte que cette parole participe à produire les règles du collectif, au titre de l'institution, la question reste posée.

L'idée serait néanmoins de faire passer la personne en situation de handicap du statut d'acteur de son projet à celui d'auteur (ou pour le moins d'auteur associé) de celui-ci.

La racine latine du terme « individu » nous invite donc à ne pas le diviser, c'est-à-dire à le considérer dans toute sa complexité, dans toutes ses dimensions d'existence, celles relatives à son affectivité et à sa sexualité y compris. De la même manière que nous ne pouvons nous détacher nous même de cette dimension, les personnes qui nous sont confiées au titre d'une prise en charge ou d'un accompagnement ne peuvent ni ne doivent en être détachée sauf à commettre un déni d'altérité.

Je ne reviendrai pas, ou très rapidement dans le cadre de mon propos, sur les frilosités et les embarras institutionnels souvent paralysants face à ce qui doit se proposer à nous comme une question évidente et non comme un problème. Retenons simplement qu'ils ont des retentissements extrêmement négatifs.

Ne pas les reconnaître dans cette dimension de leur vie, ce n'est pas simplement les considérer comme des êtres asexués mais participer plus gravement à les « dé-sexuer », c'est participer à



les mutiler un peu plus. Je n'aborderai pas non plus la question des moyens et notamment de l'assistance sexuelle sauf à dire que j'en espère la possibilité rapide.

Mon ambition est de vous proposer la piste d'une articulation institutionnelle qui pourrait aider à une meilleure prise en compte de cette composante humaine et légitime que constitue la dimension affective et sexuelle. J'ai eu l'occasion de travailler, il y a quelques années sur cette question pour m'apercevoir bien vite qu'une première difficulté tenait au paradoxe existant entre le positionnement et le comportement des professionnels confrontés à la question de la sexualité des personnes en situation de handicap, paradoxe soutenu par le fait que cette question fait appel à soi, à l'inconscient et à nos représentations subjectives de nous même et de l'autre et par le fait qu'elle convoque la réalité d'un contexte normatif, institutionnel, social ou familial qui ne manque pas d'influer.

Cela signe l'inévitable écart entre valeurs affichées et valeurs pratiquées et fait référence à la différence relevée par Max Weber entre l'éthique de conviction et l'éthique de responsabilité et à son encouragement à ce que l'une et l'autre puissent s'articuler.

Avoir un positionnement intellectuel sur une question n'entraîne donc pas systématiquement un comportement en corrélation. Ceci parce qu'il existe des craintes, des approximations, des non dits, des interdits, des positionnements contradictoires, des ambivalences dans le jeu institutionnel et que la question du sens doit sans cesse y être réinterrogée. J'ai toujours défendu l'idée que pour un travail de qualité, c'est à-dire un travail qui soit cohérent et pertinent et qui prenne réellement en compte l'expression du sujet désirant, il fallait une articulation intelligente de tous les niveaux de projet et d'intervention, dans une forme de dépendance quasi organique. Je défends également le fait que pour bien travailler, un professionnel doit se sentir, certes impliqué mais également guidé et rassuré. Cela commence au niveau associatif. L'Etat a depuis longtemps fait le choix, de déléguer à la société civile et au mouvement associatif en particulier, la gestion de la majeure partie des actions relevant du domaine de l'action sociale. Cela implique de la part des associations, responsabilité, engagement, veille sociale et sens critique.

L'association « moderne » doit ainsi, à mon sens,

dépasser l'imprécision ou la frilosité habituelle de l'article 1 de ses statuts qui réduit son action à la « création, reprise, développement et gestion d'établissement... ». En étant à ce point globalisant, le but de l'association ainsi exprimé, ne précise en rien la manière dont l'objet sera atteint ni les moyens techniques mis en œuvre. Il y a maintenant, me semble t'il une absolue nécessité à développer un véritable projet associatif déclinant des valeurs et des engagements, y compris sur un sujet aussi sensible que celui abordé aujourd'hui.

Il s'agit de donner un maximum de lisibilité, de transparence et d'affirmation à l'action associative et de permettre ainsi à tous les projets se situant en aval d'entrer en cohérence et d'être sécurisés.

Les changements qui surviennent dans un établissement sont donc, normalement en conformité avec ce qui est admis par l'environnement social, autorisé par la loi républicaine et approuvé par l'échelon politique de l'institution associative.

Bien qu'en ce qui concerne l'environnement social, nous soyons régulièrement « en tension » afin de le faire évoluer au regard de la place de la personne en situation de handicap. Si la loi est, en général, claire, le contexte social et le contexte moral offrent un champ très large d'interprétations et d'adhésions possibles ou non. Il s'agit donc bien, pour l'association, de définir sa « lecture » propre et ses orientations en ce qui concerne le droit des personnes en situation de handicap à une sexualité afin d'orienter et de soutenir l'action des directeurs.

C'est la jurisprudence qui crée « l'éthique judiciaire » à travers les interprétations possibles de la loi. Autrement dit, messieurs les administrateurs, s'il reste vrai que les techniciens traduisent en actes concrets, dans leurs établissements, les orientations définies politiquement par le Conseil d'Administration, alors, je le répète, il est de votre devoir, de votre responsabilité de définir clairement cette orientation.

Les directeurs, au niveau de leurs établissements, sont engagés dans la traduction opérationnelle des valeurs et des orientations associatives et se doivent d'impulser la réflexion institutionnelle (le construit humain collectif) en terme de projet en n'oubliant pas, c'est l'évidence, d'y inscrire (comme dans les documents obligatoires, d'ailleurs) le droit à la sexualité, à



une vie privée et à l'intimité. Toutefois, l'énoncer ainsi sans autre forme de précision reviendrait à marquer la même frilosité que celle reprochée précédemment à des statuts associatifs trop imprécis. Le projet doit réellement parler de l'affectivité et de sexualité en dépassant les considérations strictement hygiéniques, prophylactiques ou contraceptives pour s'aventurer sur le terrain du plaisir, des caresses, de l'orientation affective, bref de l'éducation et de l'accompagnement sexuel, comme nous y encourageait, je le rappelle la circulaire du 10 décembre 1996.

Il ne s'agit pas d'une simple déclaration d'intention formalisée, il s'agit d'un véritable accompagnement, d'un véritable service, réfléchi, que l'on considère en termes de moyens, qui est intégré dans les projets personnalisés d'accompagnements, qui fait l'objet d'évaluation.

Cela nécessite, bien entendu des garanties et un accompagnement. La question demande donc l'intervention de tiers. Bien comprendre, s'éloigner des clichés et des préjugés, accepter cette proximité personnelle liée à l'intime n'est pas forcément facile. Dès lors, le tiers, davantage détaché des affects présents dans toute relation qui lie le professionnel à l'usager, prendra un rôle déterminant dans l'aide à la définition des orientations possibles notamment si son éclairage borde la question tant dans sa dimension philosophique ou éthique que dans ses dimensions juridique ou éducative.

L'existence de la famille et son implication éventuelle ne doit pas non plus être oubliée.

Cette intervention doit s'envisager, tant sur le versant de la formation que sur celui de l'analyse des pratiques et elle doit convoquer la pluridisciplinarité de l'institution productrice d'un sens commun susceptible d'éloigner le risque, pour l'usager, d'être otage de désirs contradictoires.

Cette organisation qui tient également lieu de sécurisation du projet, permet au professionnel, impliqué et éprouvé à travers les différents rôles qui lui sont dévolus dans l'accompagnement des

personnes, tant au niveau de ses qualités humaines qu'au niveau de ses compétences professionnelles, de se positionner au mieux.

C'est l'occasion pour lui de travailler sur ses représentations, sur les limites de son accompagnement, sur ses craintes, ses ambivalences et de créer ainsi une relation plus authentique, débarrassée de préjugés.

Ce professionnel doit donc, à mon sens :

- considérer la dimension affective et sexuelle comme un élément de relation et de projet menant à l'autonomie,
- être conscient que cet accompagnement reste basé sur une relation asymétrique, le professionnel détenant un statut d'autorité, de savoir, de pouvoir que ne possède pas l'usager. Relation asymétrique demandant maîtrise et contrôle,
- ne pas rester isolé dans la relation et préférer une attitude empathique à un investissement affectif (pour l'autre et pour soi) propice à des projections fantasmatiques,
- admettre l'exigence d'une formation permanente pour l'encadrement,
- exiger la mise en lumière des règles de vie et des valeurs défendues par l'institution ». Y compris en indiquant clairement les interdits,
- s'engager dans des groupes de paroles médiatisés par un tiers extérieur auxquels participent, les usagers,
- travailler à l'adaptation de l'institution dans ses dimensions architecturales et organisationnelles.

Ce propos ne garde que la seule prétention d'éveiller l'attention et de suggérer quelques pistes de travail autour d'un thème qui pourrait être simple mais que nous contribuons souvent à complexifier, ne serait-ce, pour le répéter, qu'en le considérant comme un problème et non comme une simple question.



LES AMOURS HANDICAPÉES : QUELQUES ÉLÉMENTS D'ANALYSE COMPRÉHENSIVE

Par Pierre BRASSEUR



Pierre BRASSEUR

brasseurph@gmail.com

Doctorant en sociologie

Centre Lillois d'Études et de Recherches Sociologiques et Économiques (Clersé), Université Lille 1

Pierre Brasseur est doctorant en sociologie à l'Université de Lille 1 (Clersé - UMR CNRS 8019). Il mène actuellement une thèse intitulée « Sens interdits : une enquête sociologique sur Amour et Handicap » sous la codirection de Geneviève Cresson et Jacques Rodriguez.

Introduction

L'imaginaire collectif semble être emprunt de ce mythe selon lequel pour trouver l'amour, mieux vaut être beau et en bonne santé que « mal foutu » et inintelligent. La littérature, le théâtre ou le cinéma sont peuplés de ces êtres aux corps différents qui n'arrivent pas à trouver l'amour : que ce soit Cyrano de Bergerac, Quasimodo ou la Bête, tous ont en commun, au-delà d'être des hommes a priori hétérosexuels, de ne pas réussir à débiter une relation amoureuse. Ils ont pourtant tous trois une personne sur laquelle ils jettent leur dévolu : Roxane, Esméralda et la Belle. Mais leur physique particulier – le nez proéminent chez Cyrano, la bosse chez Quasimodo et l'aspect animal de la Bête – empêche la naissance du sentiment amoureux. Comme le dit la Bête dans le film de Cocteau : « Si j'étais un homme, je ferais ce que vous me dites, mais les pauvres bêtes qui veulent prouver leur amour, ne savent que se coucher par terre et mourir » (COCTEAU, 1946 cité par GARDIEN 2005). Preuve en est : il faut attendre la mort de Cyrano pour que Roxane lui accorde un dernier baiser ; la proche mort de la Bête pour que la Belle l'embrasse avant qu'il ne se réincarne en beau et fringant jeune homme ; quant à Quasimodo, il devra se contenter de voir Esméralda heureuse avec un autre.

Comment expliquer cette difficulté à conce-

voir l'être difforme comme un potentiel partenaire amoureux ? On peut trouver des éléments d'explications du côté de la sociologie. Comme le résumait le démographe Alain Girard en introduction de son livre *Le Choix du conjoint* : « N'importe qui n'épouse pas n'importe qui » (GIRARD, 1964 : XVI). Au delà des règles d'union permettant de définir les personnes avec lesquelles on a le droit de s'unir, les grandes enquêtes quantitatives menées au cours des années 1960 ont permis de se rendre compte que les gens socialement similaires tombent amoureux entre eux. C'est ce que l'on appelle « l'homogamie sociale ». Ce phénomène s'expliquerait par deux grandes mécanismes : la segmentation des lieux de rencontre ; mais aussi, et c'est important, par le fait que les jugements amoureux se fondent avant tout sur des jugements de goûts. Ceux-ci sont fondés sur des catégories de perception informelles qui vont déterminer la probabilité de plaire ou non. L'apparence a un rôle important à jouer dans la rencontre amoureuse (AMADIEU, 2002, pp 83-103). Il existe des canons de beauté et un hexis corporel auxquels il faut, apparemment, correspondre pour espérer séduire. Quel est alors le vécu amoureux de ces personnes dont le corps ne correspond pas au modèle en vigueur ? C'est le propos de cet article.

On a choisi une focale bien particulière pour répondre à cette question : celle des personnes en



situation de handicap physique. En effet l'amour chez les personnes en situation de handicap fait aujourd'hui l'objet d'une attention tout particulière, notamment sous l'effet des débats autour d'une possible législation en faveur de l'accompagnement sexuel (NUSS, 2008). Or, comme le montrait le psychosociologue Alain Giami au début des années 1980, notre représentation de l'amour chez les personnes en situation de handicap est pétrie de fantasmes : par exemple dans son étude sur les représentations sociales de la sexualité des personnes en situation de handicap mental, il a montré que celle-ci est considérée soit comme angélique – à l'image de l'enfant éternel asexué, sans possibilité d'amour autre que celui destiné à ses parents – soit comme bestial – incapable d'un amour durable car répondant uniquement à leurs instincts sexuels (GIAMI, 1983). La personne en situation de handicap physique serait quant à elle considérée comme nécessairement amputée d'une sexualité dite « normale », à propos de laquelle on devrait exercer nécessairement une rééducation faisant l'hypothèse que « la réadaptation sociale est d'autant meilleure que la vie sexuelle est normale » (GIAMI, 1982).

Je montrerai qu'il existe des enquêtes quantitatives suggérant que le handicap est lié à une spécificité amoureuse, ici le célibat contraint et durable. Des enquêtes plus récentes, portant sur une vaste population, ont montré que ce lien n'a rien de systématique et invitent à ne pas réifier nos représentations de l'amour chez les personnes en situation de handicap. Face à cette remise en question, j'analyserai à partir d'entretiens menés auprès de personnes en situation de handicap physique, cette contradiction, en lien avec ce qui fait l'ensemble de la vie amoureuse des personnes en situation de handicap : premières amours, ruptures, mises en couples, périodes de célibat, valorisation sur le marché matrimonial, etc. Le but est bien de s'intéresser à l'expérience amoureuse des personnes en situation de handicap et à la manière dont ils cheminent sur la « carte du tendre », afin de déconstruire nos prénotions.

Méthodologie

La campagne d'entretien s'est déroulée entre janvier et juin 2011 dans deux villes du Nord de la France. Il entretiens ont eu lieu en face à face, puis ont été complétés par une série d'interviews par téléphone (N=5). Les interviewés (8

hommes, 8 femmes) avaient entre 25 et 67 ans. Le seul critère de sélection était de bien vouloir répondre à notre appel diffusé sur différents réseaux sociaux et associatifs et dans notre entourage personnel. Cette réflexion, issue d'un mémoire de recherche (BRASSEUR, 2011) rentre dans le cadre plus global d'un travail de thèse, actuellement en cours, intitulé *Sens interdits : une enquête sociologique sur Amour et Handicap* (sous la codirection de Geneviève Cresson et de Jacques Rodriguez).

Le point sur les enquêtes disponibles

Dans la rencontre, qu'elle soit quotidienne ou amoureuse, le corps doit passer inaperçu, chacun devant retrouver, chez ses interlocuteurs, ses propres attitudes corporelles et des images qui ne le surprennent pas, « même si sa situation implique pourtant sa mise en évidence » (LE BRETON, 2011, p. 139). Le problème avec le handicap réside dans l'impossibilité de faire comme si ce corps différent n'existait pas. En effet, le corps handicapé compromet la routine de l'interaction, il « surgit soudain à la conscience avec l'ampleur d'un retour refoulé. L'impossibilité que l'on puisse s'identifier physiquement à lui (à cause de son infirmité, etc.) est la source de tous les préjudices que peut subir un acteur » (LE BRETON, 1985, p. 133). Cependant cette peur de l'« Autre différent » n'est pas insurmontable. Les enquêtes statistiques sur la question le prouvent : en domicile ordinaire (i.e. les personnes en situation de handicap qui ne sont pas en institutions), la proportion de personnes en situation de handicap socialement isolées reste assez faible : « Si l'on combine la cohabitation avec d'autres personnes dans le même logement, les relations avec d'autres membres de la proche parenté, et celles avec des parents éloignés, amis ou collègues, quelques pour cent à peine des personnes sont isolées » (MORMICHE, 2000, p. 3). Mais au delà d'une sociabilité que l'on pourrait qualifier de plus quotidienne, quid de la sociabilité amoureuse ?

La grande enquête sur le Comportement Sexuel des Français (BOZON et BAJOS, 2008) ne permet pas d'aller interroger la question de la vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap. En effet aucune question ne permet de déterminer si la personne qui répond au questionnaire a une déficience ou un handicap¹.

¹ Les créateurs du questionnaire ayant préféré se cantonner à quelques maladies chroniques bien spécifiques

Il existe cependant des enquêtes portant sur des échantillons plus modestes. Les psychologues Mc Cabe et Taleporos ont mené une étude auprès de 748 personnes atteintes de déficiences physiques en les interrogeant sur leurs pratiques et satisfaction sexuelles (MC CABE et TALEPOROS, 2003). La fréquence des rapports et la satisfaction vis-à-vis de celle-ci baisse sensiblement en fonction du degré d'incapacité. Même chose pour Shakespeare qui, après des entretiens avec de personnes en situation de handicap, conclut que la déficience asexualiserait : femmes et hommes en situation de handicap ne correspondraient pas assez aux stéréotypes corporels de chaque sexe pour séduire de façon aussi efficace que les valides (SHAKESPEARE, 2003).

En France, d'autres ont insisté sur la difficile rencontre des corps anormaux : Jouvencel et Narcyz dans une étude de psychologie clinique menée auprès de cinquante couples, dont l'un des partenaires est atteint par un traumatisme grave, montrent que près de 20% d'entre eux se séparent suite à l'apparition du handicap (JOUVENCEL et NARCYZ, 2001). Ils notent aussi l'apparition de problèmes liés à l'intimité conjugale et sexuelle : perte de confiance, réintroduction d'un des parents du blessé dont la présence vient en mettre en péril l'équilibre conjugal, perte de l'intimité, etc. Les médecins Tournebise, Perreur, Boucanet et Dupont avancent quant à eux, à partir d'un questionnaire administré à 38 couples, que cinq d'entre eux ont divorcé, quatre déclarant que le handicap en est la cause. Pour les couples non séparés, 9 conjoints sur 10 déclareraient être restés par amour. Ici le handicap est considéré comme un frein à la vie amoureuse (TOURNEBISE et al., 1997).

Les enquêtes sociologiques et quantitatives françaises vont être beaucoup moins alarmistes et manichéennes. À partir de l'enquête Handicap Incapacité Dépendance (HID, INSEE), de Colomby et Giami vont s'intéresser aux relations sexuelles des personnes handicapées vivant dans des institutions ou en ménage ordinaire (DE COLOMBY et GIAMI, 2001). On peut retenir parmi les conclusions essentielles de leur étude que :

- Le fait de résider dans un établissement spécialisé exerce un effet massif et négatif sur la possibilité d'avoir des relations sexuelles.

(Beltzer et Laporte, 2008).

Moins de 25% des personnes en situation de handicap vivant en institution déclarent avoir eu au moins une relation sexuelle contre 90% en population générale (= personnes ne déclarant aucune déficience)

Ces mêmes personnes vivent moins fréquemment en couple, sont moins souvent mariées, ont moins souvent un partenaire sexuel, ont moins fréquemment un enfant que la personne en situation de handicap vivant à domicile et que, a fortiori, les personnes ne déclarant aucune déficience.

Parmi les personnes en situation de handicap vivant à domicile, la proportion d'individus vivant en couple se rapproche de celle constatée en population générale (68.9% pour les 30-49 ans ayant au moins une déficience, contre 80,3% pour les personnes ne déclarant aucune déficience). Même chose pour la déclaration de nombre de partenaires sexuels.

Seul groupe particulièrement atypique : les personnes atteintes de difficultés motrices, chez qui l'on constate une probabilité moindre de vivre en couple qu'en population générale².

Banens et Marcelini se sont intéressés à l'entrée en couple de la personne en situation de handicap et à la longévité de ce lien (Banens et Marcelini, 2007). Ils notent que le fait d'être dépendant d'une aide humaine diminue sensiblement la probabilité de vivre en couple, notamment chez les hommes. On ne retrouve pas un effet aussi net chez les personnes dépendantes d'une aide matérielle, chez qui le taux de mise en couple est presque similaire à celui constaté en population générale (61% contre 64%). L'aide matérielle permettrait d'accroître l'autonomie individuelle ce qui influencerait la probabilité de commencer une vie de couple. Deuxièmement, à situation de santé égale, les chances de vivre en couple augmentent quand la personne se définit elle-même comme « personne handicapée » et quand elle entretient des rapports réguliers avec d'autres pairs en situation de handicap. Il est par ailleurs évoqué un effet protecteur du handicap sur la durée de la vie de couple, même si un handicap léger semble mieux protéger qu'un handicap sé-

² On pourrait aussi citer l'étude de Pascal Roussel et Jésus Chanchez en 2001 qui, toujours à partir de l'enquête HID, se sont plus spécifiquement intéressés aux personnes atteintes de déficiences motrices entre 20 et 70 ans et vivant dans un mode d'hébergement collectif. 92% d'entre elles sont célibataires. Si l'incapacité est intervenue avant la mise en couple, ce pourcentage est encore plus élevé (ROUSSEL et CHANCHEZ, 2001).



rière.³ Chez les personnes dont la déficience est apparue à la naissance ou dans un jeune âge, les chances de se mettre en couple diminuent avec la gravité de la déficience.

Toutes ces enquêtes amènent à réfléchir sur la notion de « handicap ». Pour reprendre Mormiche, « le handicap se conjugue au pluriel ». Il recouvre une multiplicité de situations, qui, dans le cadre de notre problématique, ont des effets plus ou moins massifs sur la possibilité d'effectuer une rencontre amoureuse. Si les enquêtes sur des échantillons restreints semblent suggérer une spécificité du sentiment amoureux chez les personnes en situation de handicap, des enquêtes plus récentes viennent nuancer cette affirmation. Quel est alors le vécu amoureux de ces personnes, dont les enquêtes quantitatives ont des difficultés à percevoir les subtilités ?

Corps à corps : la difficile rencontre

Robert Murphy, un anthropologue américain devenu handicapé à la suite d'une tumeur, conclut, après un retour réflexif sur sa propre expérience, que « les handicapés à long terme ne sont ni malades, ni en bonne santé, ni morts, ni pleinement vivants, ni en dehors de la société, ni tout à fait intérieur. Ce sont des êtres humains mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité » (Murphy, 1999, p. 184)⁴. Comment est-il possible de considérer la personne handicapée en tant que partenaire éventuel, alors que l'on doute même de son humanité ?

L'enfance : flirt impossible et naïveté

Pour les personnes handicapées de naissance (ou dans les premières années de leur vie), le moment des « premières amours » est souvent compliqué. En effet au-delà des regards moqueurs, de la peur et du rejet, le statut de « petit copain » ou de « petite copine » n'est pas toujours facile à acquérir. C'est le cas de Thierry, myopathe, en

fauteuil roulant depuis « tout petit » et qui n'a pas l'usage du bas de son corps. Lorsque l'on lui demande comment cela se passait avec les filles à l'adolescence, il répond :

« Oui j'ai eu des petites amies, mais cela n'a jamais été très sérieux. C'était plus le copain qui avait toujours une écoute. Mais effectivement, il y a eu un petit peu de tendresse, mais ce n'était pas plus loin que ça

- Une sorte de flirt ?

- Oui c'est ça, le petit copain sympa qui avait une oreille attentive [...] Bon après, le problème je ne sais pas si c'était le regard par rapport aux autres, mais effectivement au cinéma, il y a toute une logistique. En plus ce n'était pas accessible. Donc il fallait faire des transferts ... » (Thierry, 42 ans, marié, un enfant, myopathe, en fauteuil roulant)

Au delà de la difficulté d'être considéré comme un partenaire amoureux, l'analyse des discours révèle la prégnance du champ lexical du rejet. L'expérience peut être à ce point douloureuse qu'elle risque d'engendrer une sorte d'auto-élimination du marché matrimonial. C'est le cas de Michel, 67 ans, qui n'a jamais eu de relation amoureuse ou sexuelle. Il est atteint d'une poliomyélite et, depuis quelques années, d'une sclérose en plaques. À l'âge de 16 ans, il a tenté de déclarer sa flamme à une camarade de classe par l'intermédiaire d'une « belle lettre d'amour » :

« Je me souviens encore, elle m'a dit : 'Je n'ai pas vocation à devenir garde malade'. Là tout s'est effondré et rien que de vous en parler ... [...] Elle met le handicap en avant, mais c'est argument contre lequel on ne peut rien. J'aurais préféré qu'elle me dise que je n'étais pas assez beau » (Michel, 67 ans, célibataire, poliomyélite et sclérose en plaque, difficultés à se mouvoir)

La peur du rejet pendant l'enfance est le plus souvent symbolisée par la cours de récré, sorte de société à petite échelle, où il n'y aurait pas de place pour le handicap. Certains scolarisés en milieu normal s'y voyaient même interdire l'accès parce qu'ils étaient « trop fragiles et que la maîtresse avait peur » (Thierry). L'accès à une sociabilité amicale – et éventuellement amoureuse – apparaît donc fortement compromis. Mais tous n'ont pas un discours aussi catégorique sur l'école et le poids des apparences dans le monde des enfants et des adolescents. Tout

³ Cet effet n'agit pas si le handicap était déjà présent avant la mise en couple. Dans ce cas, le risque de séparation devient plus grand et ce d'autant plus que le handicap est sévère. De plus, on constate chez les femmes ayant un problème de santé durable des séparations plus fréquentes et qui interviennent plus tôt dans la vie de couple que chez les hommes - la situation étant pour eux sensiblement similaire à celle constatée en population générale.

⁴ Voir aussi la notion de liminalité (Blanc, 2006).

d'abord, la possibilité du flirt ne se résume pas à des rencontres envisageables uniquement dans la cours de récré. Il y a « dans la rue » ou « chez ma cousine » des possibilités de développer un lien amoureux avec « les petites voisines » (Thierry) ou « le meilleur ami de mon cousin » (Fedora). Certains vont aussi décrire la période de l'enfance comme particulièrement vertueuse pour le développement du flirt, celle-ci étant appréhendée comme a priori « plutôt facile » (Nathalie) par rapport à ce qu'ils peuvent vivre aujourd'hui en tant qu'adulte en situation de handicap. Pour Fedora (47 ans), « quand on est jeune, c'est plus facile. [...] Je pense qu'il y a moins d'a priori. Il y a moins de questionnements ». Divorcée avec un enfant, Fedora a rencontré son ex-mari alors qu'elle avait 21 ans par des amis communs et a eu « pas mal de flirts » au moment de l'adolescence. Elle est polyhandicapée de naissance et a un fauteuil roulant depuis « toute petite ». Cependant, pour elle, le moment où le regard des autres a été le plus difficile à subir, c'est après son divorce. Elle découvre à ce moment-là ce que d'autres décrivent à quinze ans :

« - Si on revient sur votre jeunesse, vos premières amours, est-ce que vous avez senti que le handicap était un obstacle à ce moment-là, pour vous ?
- Ah non pas du tout [...] Vous vous trouvez à 40 ans, à essayer de reconstruire quelque chose avec quelqu'un d'autre. [...] Et j'ai découvert que quelque part, le handicap c'est difficile oui. Mais je n'ai jamais eu de difficultés pendant l'adolescence d'avoir des petits copains. [...] Donc cela a été la douche froide, quand même, de me rendre compte que quand on a vingt ans, on est finalement plus ouvert. On se pose moins de questions. [...] On ne va pas tout de suite mettre en avant la difficulté de la chose. On est moins normalisé je pense. » (Fedora, 47 ans, en couple non cohabitant, divorcée, un enfant, polyhandicapée de naissance, en fauteuil roulant).

Le handicap, ou le bouleversement des équilibres

Pour les personnes dont la déficience est arrivée en cours de vie, la rencontre amoureuse peut aussi s'avérer difficile. Elles ont connu une période de leur vie où leur corps n'était pas ostensiblement si différent. Certains réussissent à séduire avec ce corps et la survenue du handicap vient bouleverser un équilibre. L'individu doit alors apprendre à composer avec ce nouveau corps. Plusieurs situations sont alors à distinguer. Dans

le cas des personnes pour lesquelles le handicap survient alors que le couple est déjà constitué, il faut essayer de faire en sorte que le conjoint l'accepte. Dans tous les cas où la mise en couple était récente, ici moins d'un an, le duo amoureux n'a pas survécu au handicap. Si le couple est établi depuis quelques années, les choses apparaissent en revanche plus complexes. Il faut prendre du temps pour essayer de « rééquilibrer les choses ». C'est ce que raconte Célia. Atteinte de fibromyalgie, une maladie neuromusculaire, elle est depuis trois ans constamment en fauteuil à la suite d'une chute dans l'escalier. Ce moment de la « mise en fauteuil », a nécessité un « travail sur moi-même », dit-elle.

« Cela a mis deux ans, à partir du moment où je me suis cassé la gueule. Avant ça allait, c'était mon compagnon, voilà c'était comme ça. Mais après cela a été difficile. Il fallait qu'il m'habille, il fallait qu'il me mette dans le bain, qu'il m'assoie sur les toilettes, qu'il m'aide à me coucher. Je n'arrivais plus à voir mon mari. Et en même temps, on ne voudrait pas d'un infirmier parce que c'est notre corps. Et il y a un moment, je me suis dit : 'Prends toi en main, il y a des choses qu'il faut que tu fasses pour le libérer lui, il faut que tu sortes de ce rôle.' ». (Célia, 39 ans, mariée, fibromyalgie, en fauteuil roulant)

Le conjoint, ici, semble se transformer en aide à domicile ou en infirmier. Et cela pose problème à Célia. Elle veut retrouver son conjoint en le déchargent des tâches ménagères, alors même qu'elle refuse par ailleurs qu'une aide à domicile intervienne chez elle, « parce que, autrement, cela fait marqué handicapé, trop assisté ». Il faut alors arriver à dissocier les deux rôles : celui de soignant – et a fortiori de soigné – et de conjoint, « parce que si ce n'est pas facile de faire l'amour à son infirmier, ce n'est pas facile de faire l'amour à une malade ». Ces deux figures sont d'ailleurs souvent convoquées dans les récits. L'infirmière, le garde malade ou l'aide à domicile représente celui qui, par la fréquentation quotidienne de la maladie, arrive à franchir la barrière des apparences et à voir ce qu'il se cache derrière le handicap. Cependant ce sont davantage les représentations de l'infirmière qui sont convoquées, plutôt que ses véritables fonctions de soins. Il est apprécié que le conjoint ou la conjointe se comporte comme ce que l'on attendrait d'une infirmière (i.e. qui ne juge pas sur la simple apparence). Mais le conjoint ne doit pas



se transformer en infirmière. C'est la question de l'indépendance de la personne en situation de handicap qui est en jeu :

« Parce que [mon conjoint] il est devenu très maternel. A un moment il me parlait un petit comme à un bébé : « Ca va, tu veux un petit café ? ». Putain je ne suis pas une débile, je n'ai pas de problèmes de compréhension » (Célia).

Tout ce travail domestique de santé (CRESSON, 1995), même s'il recouvre une réalité dans le couple, doit, si cela est possible, être délégué à une autre personne, une « vraie » professionnelle. Il est par ailleurs évoqué à plusieurs reprises, plus sur le ton de la légende urbaine ou une sorte de vantardise un peu fantasmée, l'existence de relations « patients handicapés »-« soignants » :

« Moi quand j'étais jeune, bien souvent, 9 fois sur 10, les jeunes filles avec qui je sortais étaient des futures aides soignantes ou des futures infirmières. J'ai pas mal d'amis qui se sont mariés avec infirmières ou des aides soignantes. [...] Mais je pense que pour connaître la vie, il faut avoir côtoyé le milieu hospitalier ou connaître des personnes qui ont des soucis, ça permet d'avoir une autre vision des choses et de voir qu'au delà des apparences il reste l'être humain, avec ses qualités et ses défauts ». (Francis, 32 ans, célibataire, hémiplégique, paralysie du côté droit)

On l'a vu : le conjoint en situation de handicap doit rester un conjoint et non pas devenir un malade, un patient, ou, pire encore, un « assisté » ou un « enfant ». Cette attitude va dans le sens d'une attitude plus globale de la société qui consiste à considérer la personne en situation de déficience motrice comme systématiquement infériorisée, infantilisée ou déficiente intellectuelle (Giami, 2002). L'infériorisation ne favorise pas l'émergence de l'idée selon laquelle une personne en situation de handicap puisse être considérée comme un potentiel partenaire.

Les stratégies de rencontre

L'une des difficultés majeures de la rencontre avec un handicap réside que le fait que le handicap va devenir constitutif de la personne et que toutes les autres caractéristiques – physiques, intellectuelles, morales – vont avoir peu d'importance. L'anecdote racontée par Fedora à ce propos est tout à fait symptomatique. Elle est en voiture, et elle se fait doubler par un autre

conducteur. Alors le « mec » dans l'autre véhicule lui fait signe :

« En bagnole, on ne sait pas que la personne elle est en fauteuil. [...] Je lui dis : 'Bon d'accord'. Je voulais juste voir. [...] Je me suis garée, j'ai commencé à monter le fauteuil [Le fauteuil roulant doit être démonté pour rentrer dans la voiture]. Là j'ai vu sa mine, le gars se décomposait. Je lui dis : 'C'était une blague, je m'en vais'. »

La personne en situation de handicap va alors avoir des difficultés à se faire identifier comme un partenaire potentiel. De l'impossibilité de penser une possible activité sexuelle à la peur de ne pas savoir s'y prendre, beaucoup de fantasmes et de stéréotypes semblent entourer la personne en situation de handicap :

« Les gens quand ils pensent « handicap », ils pensent que nous n'avons pas de sexualité, que cela va être difficile » (Nathalie, 41 ans, syndrome de Sapho, difficultés à se mouvoir, célibataire)
« Je ne vais pas pouvoir coucher avec toi, parce que j'aurai peur de te casser, qu'ils [les personnes rencontrées sur les sites de rencontres homosexuels] me disent » (Francis)

Malgré tous les freins à la rencontre et les représentations associées aux corps handicapés, cette rencontre reste possible. Sur les seize personnes interrogées, quatre seulement n'ont jamais vécu en couple - ou formé un duo amoureux composé d'au moins une personne en situation de handicap – aussi éphémère soit-il⁵. Comment expliquer que ces rencontres aient lieu ? Où ont-elles eu lieu ? Et sur quoi ces rencontres ont-elles débouché ?

L'amour spontané

La plupart des rencontres, avec un partenaire occasionnel ou un futur conjoint sont décrites sur le ton de la simplicité et du naturel. La brièveté des descriptions donne l'impression d'une rencontre spontanée, sans calcul a priori. La personne se trouvait ici, à cet endroit, sans aucune stratégie particulière. La description de ces ren-

⁵ Au moment de l'interview, parmi les personnes interrogées, sept sont en couples (= avoir une relation privilégiée avec une personne) ; trois sont célibataires mais ont déjà été en couple par le passé alors que le handicap était déjà présent ; quatre apparaissent comme des célibataires durables – qui n'ont jamais été en couple de leur vie ou depuis la survenue de leur handicap il y a plusieurs années ; enfin, une personne est veuve.

contres est alors souvent très laconique et ponctué, en fin de phrase, d'une expression visant à fermer nettement la description.

« Sur mon balcon. Je pendais mon ligne, il m'a souri, je lui ai souri, et voilà » (Célia)

« Il se trouve qu'un jour, c'est mon frère qui est venue la chercher en voiture, et voilà ça s'est fait ... Comme ça » (Fedora)

« En Algérie. Puis elle a bien voulu de moi. Puis j'ai bien voulu d'elle et puis voilà » (Yassine, 39 ans, marié, hémiplegique, paralysie du côté droit, en fauteuil roulant).

Ces rencontres dites « spontanées » résultent alors d'une sociabilité longue et/ou d'une coopération par un proche. Elles ont notamment lieu au travail ou pendant les études, qui ont ceci de spécifique d'être des espaces fermés permettant une coprésence des corps sur le long terme. Cette situation permet d'avoir le temps de voir et d'aller au-delà des apparences. Quant aux lieux ouverts, comme les discothèques, les bals ou les parcs, on se rend compte que s'il y a une rencontre, celle-ci semble être permise soit parce que les deux personnes sont introduites par un tiers, soit parce que la personne a été sensibilisée à la question du handicap. Cependant on note une exception notable. Lucien arrive à nouer des contacts étroits avec des personnes valides dans les lieux ouverts sans pour autant être introduit par un tiers. D'après lui, pour séduire quelqu'un il faut avoir une « grande gueule », ce qui permettrait d'oublier le handicap, de montrer la personnalité de l'individu au-delà du handicap.

« En fait moi j'ai la tchatche. Donc après il suffit juste de parler, et puis quand la personne fait abstraction, elle ne rend même plus compte qu'elle est avec quelqu'un en fauteuil. Ça marche puis après y'a passage à l'acte. » (Lucien, 38 ans, célibataire, paraplégique, en fauteuil roulant)

Si l'on s'intéresse plus spécifiquement aux couples dont les deux membres sont en situation de handicap, leur formation intervient souvent au sein d'institutions spécialisées, d'associations de lutte contre le handicap ou de lieux spécialisés ou sensibilisés à la question. Cette volonté de former un couple non-mixte (deux personnes en situation de handicap) est souvent renforcée par l'idée que la ressemblance rassure et que les expériences communes de la maladie et du handicap permettent d'envisager l'avenir

plus sereinement. Mais cette situation n'est pas souhaitée par tous, certains y voyant un enfermement dans le handicap.

L'amour arrangé : les sites Internet de rencontres

Toutefois certaines personnes – les partenaires potentiels ou les personnes en situation de handicap elles-mêmes – peuvent ne pas arriver à surmonter le handicap. Ce qui les amène à s'adapter et à mettre en place des stratégies d'évitement du handicap pour permettre, malgré tout, la rencontre amoureuse. Parmi ces stratégies on en compte une souvent évoquée : l'utilisation d'Internet. Toutes les personnes interrogées n'utilisent pas Internet, et si elles l'utilisent, ne le font pas pour les mêmes raisons. Parmi ces utilisations on note celle de facilitateur de rencontres : de l'inscription à un réseau social qui permet le développement d'amitiés virtuelles aux sites de rencontres, Internet peut alors être utilisé comme un moyen de dépasser le corps handicapé – du moins pendant un temps. D'après l'enquête Comportement Sexuel des Français, plus de 10% des français interrogés affirment s'être connectés au moins une fois à un site Internet de rencontre et « entre 4 et 6% des femmes de 18 à 34 ans ont déjà eu des rapports avec des partenaires rencontrés par Internet » (Bozon 2008 : 277). Tout le monde ne semble pas être disposé à faire une rencontre via Internet : que cela soit par méconnaissance de l'outil informatique ou par un véritable mépris et dénigrement : « Ce n'est pas du vrai amour » (Michel) ; « Je suis peut-être un peu reac', mais pour moi Internet, c'est le niveau zéro de l'amour » (Lucien). Mais même si le recours à des sites Internet comme facilitateur de rencontre est bien souvent mal considéré – y compris par les utilisateurs eux-mêmes qui décrivent souvent leurs rencontres en des termes peu élogieux comme « hélas » (Francis), « malheureusement » (Alexandre, 30 ans, célibataire, IMC, en fauteuil roulant), « il faut bien » (Fedora) – il a permis à quatre de nos interviewés de trouver un partenaire. Comme le dit Fedora : « La machine fait qu'il y a une distance ». Avec l'intervention de l'écran, la présence de l'autre, et de son corps, n'est pas, dans un premier temps indispensable. Alors que ce qui semble gêner la rencontre est la présence de ce corps différent, la rencontre virtuelle, permet de le cacher, de le dissimuler aux regards. Internet permet de s'attacher à tout ce que la personne en situation de handicap voudrait que l'autre voit : sa personna-



lité, ses traits de caractère, sa beauté physique ... Différentes étapes vont scander la rencontre amoureuse médiatisée par l'ordinateur. Premièrement, le corps va être ignoré. En effet le site Internet de rencontres permet une meilleure maîtrise de son image corporelle. Comme l'exprime Fedora, il permet de s'affranchir de la barrière du handicap :

« C'était plus facile pour moi, par Internet, parce qu'il n'y avait pas la barrière du handicap tout de suite. Cela venait après » (Fedora).

Internet s'apparente alors à une solution alternative, permettant d'éviter la fréquentation des lieux de sociabilités traditionnels :

« A quarante ans, essayer de reconstruire quelque chose avec quelqu'un, premier réflexe, cela a été Meetic. Parce que bon à 40 ans, les boîtes, les machins ... » (Fedora)

Mais au-delà de la facilité apparente, ce qui importait semble-t-il dans le site Internet, c'est bien le fait que le handicap n'est pas visible directement :

« Mais quand on voit une personne handicapée physique, la première chose que l'on voit malheureusement, c'est son handicap [...]. Je pense que c'est à force de se connaître, et c'est aussi pour ça que je me disais sur Internet je ne parle pas du handicap, parce qu'ils vont se centrer sur ma personne, et sur ce que j'aime, sur ce que je suis. Et je me disais que peut-être après le handicap va devenir secondaire ». (Fedora)

Cette volonté de cacher le corps handicapé, pendant un temps, se traduit par l'absence de mention du handicap sur le profil et la photo de l'annonce. Fedora n'est pas la seule à penser cela. D'autres utilisateurs de ces sites comme Francis ou Alexandre pensent que le handicap n'attire pas ou alors « ce sont des pervers »⁶ (Francis) ou des « mecs qui cherchent la merde » (Alexandre). Une fois la découverte de l'autre sans son handicap, la rencontre peut alors se poursuivre. Certaines informations sur les uns et les autres sont échangées : des photos sans preuve manifestes du handicap, des informations sur la personnalité, etc.

« Je procède par plusieurs étapes. La première

étape, c'est l'étape de présentation : ses intérêts, mes intérêts, voir si ça colle. » (Francis)

Dans une deuxième étape, on assiste à une diffusion de l'information. Une fois les premières discussions passées, si les deux personnes semblent en concordance sur un minimum de points, on arrive à un niveau supérieur d'intimité et à une moindre maîtrise de l'information. Bien souvent, alors, la discussion se poursuit hors du site : par téléphone, par mail, par l'intermédiaire d'un logiciel de conversation instantanée, ou encore via les réseaux sociaux. Cette montée dans l'intimité peut prendre quelques dizaines de minutes comme chez Francis ou quelques semaines comme chez Fedora. À ce moment, le « coming out » du handicap peut se dérouler : la personne en face aura ainsi eu le temps de découvrir si l'autre pourrait éventuellement lui plaire. Ainsi, si elle décide de cesser la conversation suite à cette découverte, la personne en situation de handicap est sûre que ce revirement sera lié au handicap.

« Une fois que je suis à la présentation par écrit, je lui demande de me filer son numéro de téléphone [...]. Je lui dis clairement que c'est parce qu'il y a un truc que j'ai besoin de lui dire. Cela peut leur faire peur. » (Francis)

Après cette révélation, les réactions diffèrent. Certains fuient, cette nouvelle information qui apparaît insurmontable ; d'autres sont étonnés mais continuent la conversation.

« S'il y a un temps d'arrêt c'est qu'il bloque. Il y a des codes vocaux. Vous savez qu'au niveau de la voix, on ressent. Il y a en qui me disent : 'Cela ne me dérange pas, il n'y a pas de soucis, cela n'enlève pas le fait que tu es une personne.' [...] Après il y en a qui me disent que c'est dit trop brutalement, donc cela leur fait mal au cœur. [...] Et après vous avez ceux avec qui cela se passe bien, avec qui on va plus loin. ». (Francis)

« Nicolas [son conjoint actuel] ça a été. Il m'a dit : 'Et alors ?'. C'était assez sympa. Il m'a demandé qu'est ce que j'avais comme handicap et puis je lui ai demandé si cela lui posait problème et il m'a dit : 'Absolument pas'. A partir de là c'était plus simple. Il m'a dit qu'il ne connaissait pas dans son entourage proche de personnes handicapées, que peut-être il serait maladroit. » (Fedora)

Après la découverte du handicap, soit le processus est stoppé, soit une rencontre non virtuelle

⁶ Sur l'existence d'une érotisation et/ou d'une pornographie du handicap, voir Giami (2001)



peut être envisagée. Mais il y a vraisemblablement un délai entre la découverte de cette information et la rencontre, comme s'il fallait une sorte de deuxième découverte de l'autre. Mais la rencontre à terme paraît essentielle⁷. Il faut alors être sûr que ce qui était suggéré à travers l'écran existe vraiment.

L'accessibilité amoureuse

Sur le site de rencontre, ce corps qui peut être encombrant dans les interactions avec les non-handicapés, est maîtrisé, puis peu à peu découvert. L'utilisation d'Internet apparaît alors comme un bon palliatif à une sociabilité non-virtuelle. D'après nos recoupements, le degré de gravité du handicap ne joue pas sur la possibilité d'une rencontre. Même une personne en apparence mobile se trouve confrontée à la question de la rencontre et de la découverte entre les deux corps. Un handicap qui se voit peu n'est pas en soi un gage de certitude pour trouver un partenaire. Ce manque de visibilité du handicap peut même constituer un problème. Pour paraphraser la philosophe Judith Butler il y a une présomption de validité, qui fait que tout le monde est valide jusqu'à preuve du contraire (BUTLER, 2005). Ainsi par exemple quelqu'un comme Tristan, qui a une prothèse, peu de prime abord ne pas susciter le rejet ou la peur, le vêtement cachant le handicap. Mais le duo amoureux suppose à un moment une proximité physique. « Au moment de la rencontre des corps, les qualités et les défauts cachés par le vêtement se trouvent soudain dévoilés au regard de l'autre » (GIAMI, 1996, p. 103). Le handicap ne peut pas être dissimulé durablement, et sa découverte peut représenter un frein à la rencontre, les personnes anticipant la réaction future. Plusieurs fois dans les entretiens revient l'idée de ne pas être « assez handicapé ». C'est ici que réside l'ambivalence du handicap : « On demande à l'individu stigmatisé [ici, la personne en situation de handicap], de nier le poids de son fardeau et de ne jamais laisser croire qu'à le porter il ait pu devenir différent de nous (GOFFMAN, 1963, p. 20). De fait si l'on arrête à la première impression, « on exige qu'il se tienne à une distance telle que nous puissions entretenir sans peine l'image que nous nous faisons de

lui. En d'autres termes, on lui conseille de s'accepter et de nous accepter, en remerciement naturel d'une tolérance première que nous ne lui avons totalement accordée. » (Goffman, 1975, p. 147). Toute rencontre avec un inconnu devient alors une épreuve et amène un doute sur la façon dont il sera accueilli. Mais alors, comment toutes ces personnes ont-elles fait pour rencontrer leur partenaire ? La solution se trouve dans la sociabilité. Sociabilité virtuelle ou non, l'important est de fréquenter régulièrement et durablement des personnes. Seule une fréquentation plus longue que la simple interaction ponctuelle permet de voir la personne qui se cache sous le handicap. On l'a vu, il existe des conditions dans lesquelles le handicap ne pose pas, ou moins, de problèmes à la rencontre : dans le cadre des sociabilités virtuelles ou si la personne rencontrée est « sensibilisée » à la question du handicap. Sur le long terme, le handicap en vient ainsi à ne plus poser de problèmes.

« Moi j'ai plein d'amis qui me disent qu'ils oublient que je suis handicapée. Cela m'arrive tout le temps. Et notamment quand je pars en baignole avec d'autres. Je dis : 'Hep, hep, tu n'oublies pas de mettre mon fauteuil dans le coffre'. Et en rigolant, ils me disent : 'C'est de ta faute, si tu faisais un peu d'effort pour montrer que tu étais handicapée ». (Fedora)



73

Bien entendu, le fait d'être gravement handicapé ne facilite pas la fréquentation des lieux de sociabilité – et ici Internet a un rôle important à jouer. L'importance de l'accessibilité est alors à discuter : rendre accessible les lieux fréquentés par tous doit permettre d'éviter l'entre-soi des valides qui semblent si effrayés par le corps différent. Les politiques d'intégration par le travail – lieu de rencontre par excellence – et d'accessibilité aux lieux publics et privés ont ici des rôles importants à jouer dans la découverte des uns et des autres.

Conclusion : l'éloge de la marge

Peut-on alors réellement parler d'amour handicapé ? La notion de handicap est socialement construite. Les recherches portant sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap montrent que celle-ci n'est pas si atypique que cela, sauf à ce que l'autonomie de la personne ne puisse pas être assurée. Ainsi, le fait de vivre dans une institution et de ne pas

⁷ Il existe toute une littérature sociologique sur la question d'un cyber-amour et/ou d'une cyber-sexualité. (Le Breton, 1999, pp. 161-178 et LE BRETON, 2006). Parmi nos interviewés aucun ne fait état d'un cyber-amour sur le long terme. Une seule de nos interviewées évoque, à demi-mot, une sexualité à distance.

pouvoir se passer d'une assistance humaine sont des critères particulièrement discriminants sur le taux de mise en couple. Cependant, une vie de couple et/ou amoureuse est tout à fait possible. L'élément essentiel dans la rencontre des corps réside dans la fréquentation de ces lieux de sociabilité qui permettent la coprésence des corps. Parler d'amour handicapé suggère bien souvent l'idée de manque, d'une absence liée à ce statut. Or si l'on s'assure de l'égalité de chacun, notamment dans l'accès aux lieux de sociabilité, les histoires d'amours de nos interviewées apparaissent d'une effroyable banalité. Leurs vies amoureuses, une fois passé le cap (parfois) difficile de la rencontre ou de l'apprentissage du nouveau corps, ressemblent à celles de tout le monde. En ce sens, parler d'amour essentiellement handicapé n'a pas plus de sens que de parler d'amour fondamentalement valide. Si la rencontre avec une personne en situation de handicap peut prendre du temps, rien n'est automatique et toutes les amours naissantes chez les valides ne font pas automatiquement sur le mode du coup de foudre. Il faut plusieurs semaines à Madame de Rénal pour tomber amoureuse de Julien Sorel malgré la cohabitation. Plusieurs mois à Lady Chatterley pour connaître la passion avec l'homme de la forêt. L'amour chez les personnes en situation de handicap n'est pas moins complet, compliqué, torturé que l'amour entre personnes valides. Le répertoire amoureux de la personne en situation de handicap est aussi diversifié que celui de la personne valide. Il ne faut pas tomber dans l'écueil qui consisterait à tenter une approche théorique globale et universelle de l'amour handicapé. Cette approche binaire – les handicapés versus le reste de la so-

ciété – ne peut pas être satisfaisante sur le plan sociologique.

Alors pourquoi avoir parlé d'amour handicapé dans le titre ? Il n'y a aucun manque inhérent au handicap, mais plutôt une spécificité positive, une possible innovation que le handicap permet. Comme l'affirme Stiker : « [le handicap] empêche la société des hommes d'ériger en droit, et en modèle à imiter, la santé, la vigueur, la force, l'astuce et l'intelligence. Il remet en cause la norme [...]. Il joue un rôle d'équilibration et d'avertissement à nul autre pareil » (STIKER 1982, p. 14). Parler d'amour handicapé en ce sens revient donc à faire l'éloge de la marge. De par la position particulière qu'occupe la personne handicapée dans la société, celle-ci peut prendre davantage de recul vis-à-vis des modèles normatifs. Le handicap a un pouvoir de création essentiel. Ainsi, par exemple, si l'acte pénétratif n'est pas toujours possible, il permet une dissociation plus forte entre la procréation et le plaisir sexuel, ce qui permet de faire émerger une autre conception du rapport sexuel, davantage fondée sur le désir de l'un et de l'autre et sur la communication. Le handicap pourrait alors être à l'origine de ce que Michel Foucault appelle « une inventivité relationnelle ». Il peut subvertir le modèle dominant hétérosexuel de la sexualité et permettre l'émergence de nouveaux rapports sociaux de sexe. D'autres relations pourraient en effet être « établies, inventées, multipliées, modulées » (FOUCAULT, 1981, p. 982). Le handicap pourrait être « l'occasion historique de rouvrir des virtualités relationnelles parce que la position de celui-ci, « en biais » en quelque sorte [permet] de faire apparaître ces virtualités » (FOUCAULT, 1981, p. 985).



Orientations bibliographiques

AMADIEU J.-F. (2002) - *Le Poids des apparences. Beauté, amour et gloire*, Paris, Odile Jacob.

BANENS M. et MARCELLINI A. (2007) - *Vie de couple et construction identitaire. Situations de handicap dans l'accès à la vie de couple pour les personnes déficientes, rapport de recherche*, DRESS-MiRe.

BELTZER N. et LAPORTE A. (2008) - « Sexualité et maladies chroniques », in Bajos N. et Bozon M., - *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte, p. 509-528

BLANC A. (2006) - *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, Armand Colin.

BOZON M. (2008) - *Le premier rapport sexuel, première relation : des passages attendus*, in Bozon N. et Bozon M. (dir.) - *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte, p. 117-147.

BRASSEUR P. (2011) - *Les Amours Handicapées, Mémoire de recherche*, sous la direction de Jacques Rodriguez, Université des Sciences et Technologies de Lille 1, Villeneuve d'Ascq.

BRETON (LE) D. - *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, 2011

BRETON (LE) D. (2007) - *La sexualité en l'absence du corps de l'autre : la cybersexualité* » *Champ Psychosomatique*, 43, p. 21-36.

BRETON (LE) D. (1999) - *L'adieu au corps*, Paris, Métailié.

BRETON (LE) D. (1985) - *Corps et sociétés : essai de sociologie et d'anthropologie du corps*, Paris, Librairie des Méridiens.

BUTLER J. (2005) - *Trouble dans le genre : le féminisme et la subversion de l'identité*, Paris, La Découverte.

COLOMBY (DE) P. et GIAMI A. (2011) - « Relations socio-sexuelle des personnes handicapées vivant en institution », Document de travail - Série études DRESS, Paris, INSER.

CRESSON G. (1995) - *Le travail domestique de SANTÉ*, Paris, L'Harmattan.

FOUCAULT M. (1981) - *De l'amitié comme mode de vie*, *Gai Pied Hebdo*, 25, avril 1981.

GARDIEN E. (2005) - *La Belle et la Bête, ou comment la Belle est devenue princesse* », *Reliance*, 3, 17, p. 74-79

GIAMI A. (1996) - *Sexualité et handicaps : quelques représentations*, in DELCEY M. (dir.) - *Déficiences motrices et situations de handicap : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, Paris, APF, p.101-103

GIAMI A. (1983) - *L'ange et la Bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, CTNERHI.

GIAMI A. (1982) - *Procréation, sexualité des handicapés, gestion et contrôle social, rapport de la 15^e conférence de recherches criminologiques*, Strasbourg, Conseil de l'Europe.

GIRARD A. (1964) - *Le Choix du Conjoint*, Paris, PUF.

JOUVENCEL (DE) M. et NARCYZ F. (2001) - *L'état amoureux après un traumatisme crânien*, *Journal de réadaptation médicale*, 2, p. 49-53

MC CABE M. et TELEPOROS G. (2003) - *Sexual Esteem, Sexual Satisfaction, and Sexual Behavior Among People with Physical Disability* , *Archives of Sexual Behavior*, 32, 4, p. 359-369

MORMICHE P. (2000) - *Le handicap se conjugue au pluriel* », *INSEE Première*, 742.

MURPHY R. (1990) - *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon.

NUSS M. (DIR.) (2008) - *Handicaps et sexualités : le livre blanc*, Dunod.

ROUSSEL P. et SANCHEZ J. (2011) - *Déficiences motrices, incapacités et situation socio-familiale en institutions d'hébergements: quels liens entre ces trois réalités ?*, Document de travail, Série Etudes, DRESS.

SHAKESPEARE T. (2003) - « I haven't seen that in the Kama Sutra » : *The sexual stories of disabled people* » in Weeks J., Holland J., Waites M. (dir.) - *Sexualities and society : A reader*, Cambridge, Polity Press.

STIKER H.-J (1982) - *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod.



CHOIX ET TOLÉRANCE

PAR MARCEL NUSS



Marcel NUSS

marcel@nussweb.eu

<http://nussmarcel.fr/blog/>

Ecrivain, conférencier, consultant

« Il n'y a pas d'humanité sans affectivité ni sexualité »

Depuis 2005, je me suis engagé en faveur de la reconnaissance du droit, pour les personnes handicapées, d'avoir une vie affective et sexuelle si elles le désirent, donc pour la légalisation de l'accompagnement à la vie affective et sexuelle en France. Cet engagement a abouti, dans un premier temps, au colloque de Strasbourg, les 27 et 28 avril 2007, intitulé : « Dépendance physique : intimité et sexualité ». Puis, ensuite, à la création du Collectif Handicap et Sexualité [CHS],

(devenu association en 2011), avec l'APF, Handicap International, l'AFM et la CHA, dès l'automne 2007. Pourquoi un tel engagement ? Parce que, bien qu'ayant une vie affective et sexuelle depuis très longtemps, je n'ai jamais oublié les refoulements, la frustration et la souffrance que suscitent le déni et l'impossibilité de vivre ou ne serait-ce que de faire l'expérience d'une relation sexuelle.

Né le 13 février 1955 à Strasbourg, avec un handicap congénital dégénératif et évolutif, je me suis marié à 25 ans, j'ai eu deux enfants avant de divorcer et de connaître plusieurs expériences maritales. J'ai créé un cabinet de consultant en octobre 2009, spécialisé dans l'accompagnement à la personne, le rapport au corps, à l'intimité et à la politique de l'autonomisation.

Je suis le fondateur, en 2013 et avec Jill Prévôt de l'APPAS (Association pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel).

Révolutions sexuelles

Il y a eu 1968 et sa fameuse révolution des mœurs sexuelles. Puis, le 28 décembre 1967, la loi Neuwirth (seulement appliquée à partir de 1972) qui autorisera la contraception par voie orale et la loi Veil, du 15 janvier 1975, qui, sous certaines conditions, dépénalise l'avortement. Des révolutions culturelles qui ont suscité beaucoup de débats et des clivages plus ou moins virulents, voire violents, entre les « pour » et les « contre ». Chaque fois certains tabous et principes moraux ou religieux ont été mis à vif. Et les intolérances idéologiques ont été mises à nu. Car on tolère uniquement ce qui ne dérange pas nos convictions, trop souvent.

Or, nous nous trouvons, avec l'objectif de faire légaliser l'accompagnement sexuel en France, dans la même situation. Ici aussi, le sexe, la sexualité, et la liberté individuelle sont en jeu. Ici aussi, la liberté individuelle se heurte à des oppositions partisans, idéologiques et parfois doctrinaires. Légaliser l'accompagnement sexuel, ce n'est pourtant pas imposer quoi que

ce soit, ni ouvrir la boîte de Pandore d'une soi-disant dérive humaine et sexuelle liberticide, c'est répondre à une attente récurrente et prégnante, c'est offrir un choix et une liberté éminemment humanisante et incarnante, un choix de plus.

Il ne s'agit pas d'imposer quoi que ce soit à qui que ce soit, mais d'enrichir notre société, notre démocratie d'un droit supplémentaire, d'une liberté complémentaire. Pour ce faire, il ne faut pas imposer mais il ne faut pas non plus interdire. Il faut donc reconnaître et défendre le fait que nous sommes tous des citoyens autonomes et responsables.

C'est pour cette raison que je me suis engagé dans le combat, car malheureusement c'est un combat, en faveur de la reconnaissance et de la légalisation de l'accompagnement affectif et sexuel de personnes « handicapées ».

Pourquoi cet engagement ?

Depuis l'âge de 23 ans, j'ai toujours vécu en couple. Même après une séparation, je ne suis jamais resté seul longtemps. J'ai donc presque tou-



jours eu une vie affective et sexuelle. Alors pourquoi m'être engagé dans cette cause ? Du fait du « presque ». En effet, je n'ai jamais oublié les dénégations, les frustrations, les refoulements, les silences, les fuites induits par mes attentes affectives et sexuelles entre 20 et 23 ans. Je n'ai jamais oublié les blessures provoquées par le refus d'entendre et même d'écouter. Pas question d'aborder ce domaine très délicat, ce problème. C'était trop dérangent. À cette époque, j'étais le confident, le récipiendaire des états d'âme des jeunes infirmières qui m'entouraient, de leur vie affective et souvent sexuelle. Cependant, les mêmes refusaient systématiquement d'entendre mes états d'âme, mes questionnements sur le même sujet. Par peur que je demande plus que de l'écoute ? Probablement. Mais pas seulement. Face à la sexualité des « handicapés » règnent un tabou, une gêne, un malaise prégnants et récurrents, nourris de projections et de représentations archaïques et culturelles. Et comme « on ne sait pas quoi dire », on fuit, on s'enferme dans la surdité. On répond par du silence et de l'absence. Alors que j'attendais, que j'avais besoin d'une écoute, bien plus que de réponses. Comme toutes les personnes dans la même situation (NUSS dir., 2008).

Ces attitudes étaient déshumanisantes et déssexualisantes, dégradantes donc.

Tous ces traumatismes m'ont accompagné et sont à l'origine de mon engagement en faveur de cette cause. Afin d'éviter aux prochaines générations de souffrir d'une telle blessure identitaire et affective. Car, sans les non-dits, les silences fuyants et/ou gênés qui entourent la majorité des personnes en situation de dépendance vitale, les frustrations suscitées par les pulsions sexuelles et la libido refoulées et bridées, parce que ignorées voire niées, seraient beaucoup plus vivables.

Prise en compte

On ne cesse de nous proposer des prises en charge de toutes sortes, de nous prendre en charge à tort et à travers, quand nous voulons être pris en compte. Abordés et compris dans notre humanité, toute notre humanité, aussi spécifique soit-elle, et notre altérité. Ce n'était pas le cas avant 2005. La prise en compte a réellement commencé avec le vote de la loi du 11 février 2005. Lorsque nous avons commencé à basculer de la culture de l'assistanat vers celle de l'autonomie.

Plus exactement, elle a commencé en mars 2002,

quand j'ai obtenu la création des forfaits « grande dépendance ». Car c'est à ce moment-là qu'il y a eu une prise de conscience avec prise en compte de l'existence et de la réalité quotidienne des personnes dites en situation de grande dépendance. Brusquement, les politiques et la société se sont rendu compte que nous n'étions pas des « charges » mais bien des êtres pensants, autonomes et parfois (très) engagés. Encore fallait-il prendre en compte notre humanité à part entière. Or, ce n'était pas le cas. Jusqu'à l'éclosion du CHS [Collectif Handicaps et Sexualités], l'affectivité et la sexualité des personnes en situation de dépendance vitale, se palabraient discrètement entre spécialistes ou étaient carrément étouffées, déniées.

La « soldatesque » judéo-chrétienne fait barrage à une telle reconnaissance. D'un côté, le Mouvement du NID s'oppose à l'accompagnement sexuel, craignant une légalisation du proxénétisme et du racolage, donc de voir passer la France de l'abolitionnisme au règlementarisme. De l'autre, l'OCH [Office Catholique de personnes handicapées] brandit la dogmatique catholique pour justifier son opposition à notre revendication. Enfin, les associations féministes de femmes handicapées ou non, qui oscillent entre les deux positions. D'un côté, on accepte l'accompagnement sexuel s'il est bénévole. De l'autre, on s'y oppose par conviction religieuse, politique ou morale. Dans tous les cas, c'est l'intolérance qui sert d'argumentaire. Mais où est la personne derrière ce refus ? Non celle que ces organismes « défendent », désincarnée et déssexualisée, mais celle à qui on laisse le choix, que l'on aborde comme une personne responsable et non comme une âme perdue ou qui va se perdre ? Où est-elle ?

Néanmoins, cela n'a pas empêché par la création, le 5 janvier 2011, de l'association CH(S)OSE, émanation du CHS, dans laquelle j'ai accepté le poste de vice-président.

Quoi, qui, comment, pourquoi ?

C'est quoi exactement l'accompagnement sexuel ? En fonction des convictions de chacun, il est dit tout et n'importe quoi, tout et son contraire, sur ce sujet. Les détracteurs comparent cet accompagnement spécifique à de la prostitution spécialisée, tout en admettant ce type de service « à condition qu'il soit bénévole », ce qui est un non-sens total car cela revient à dire qu'il n'y a pas de prostitution sans échange d'argent ! L'ac-



compagnement sexuel a pour but d'aider la personne à se réincarner, à découvrir ou redécouvrir son corps et sa corporéité, et à faire l'expérience de la sensualité voire de la sexualité, en fonction de la demande. Une séance dure entre une heure et une heure et demie. Elle est composée d'ap-
privoisement réciproque, de mise en confiance, de massages divers, de caresses érotiques, de contacts peau à peau et de corps à corps, tout ce qui peut éveiller le corps et l'esprit de la personne « handicapée » de nouveau à la vie, à une certaine vie, à la fois psychique et physique. Puis, éventuellement, l'accompagnement peut se terminer par une masturbation ou une pénétration, plus rarement par une fellation/cunnilingus. Cela dépend des attentes des bénéficiaires et des prestations proposées par les accompagnants sexuels. Tous les accompagnants n'acceptent pas d'aller jusqu'à la pénétration. Il est donc évident qu'il n'y a pas une réponse en matière d'accompagnement sexuel, mais des réponses qui sont le fruit de rencontres et de personnalités spécifiques, des rencontres qui s'inscrivent et se construisent autour des attentes, des capacités et des limites de chacun des protagonistes de cette relation intime et sexuelle.

Par parenthèse, la terminologie internationale parle d'assistance et d'assistants sexuels, tandis que je préfère parler d'accompagnement et d'accompagnants sexuels pour des raisons culturelles et sémantiques. Pour moi, la notion d'assistance renvoie à celle d'assistantat, elle n'a pas la même résonance en anglais qu'en français. Je suis donc plus en accord avec l'idée que l'on m'accompagne dans ma quête de sensualité et d'expérience sexuelle, plutôt que d'être assisté dans cette quête.

Quoi qu'il en soit, il est faux et illusoire de penser que l'accompagnement sexuel est LA réponse à tous les maux, à toutes les frustrations. C'est UNE réponse. C'est un choix de plus qui est offert aux personnes en situation de handicap dans le panel de leur construction identitaire et de leur autonomisation. Ce choix répond à une attente de plus en plus pressante de la part d'hommes et de femmes « handicapés ».

C'est une option qui est proposée et non une obligation. Les personnes qui ne souhaitent pas bénéficier de ce type d'accompagnement ont pour alternatives d'aller uniquement vers des massages, d'assumer l'abstinence et, éventuellement, les refoulements qui résultent de leur choix, de se défouler avec des vidéos pornographiques, d'utiliser des sextoys et/ou la cyber-

nétique. Et, bien sûr, de rencontrer l'âme sœur, l'amour, ce qui est l'objectif de tout un chacun. Ceci est vrai sous n'importe quelle latitude, dans n'importe quelle culture.

La frustration sexuelle, et les souffrances qu'elle peut susciter, ne relèvent pas d'une maladie, d'un handicap, mais d'un état de fait. Ceci explique, entre autres, que l'accompagnement sexuel n'est pas vitalement indispensable mais néanmoins nécessaire pour l'équilibre psychique et physique des personnes qui le réclament. C'est une attente et une démarche profondément personnelle qui, en aidant ces personnes à se réincarner, à appréhender et à expérimenter leur sensualité, leur corporalité et leur affectivité, leur permet de se réapproprier leur corps et leur être et a pour effet de leur redonner progressivement confiance en elles-mêmes, en leur capacité de séduction et leur humanité. Donc d'être à nouveau en mesure de s'engager dans un tissu relationnel d'où pourra émerger, peut-être, l'amour, ou du moins des rencontres à visée affective et sexuelle. En ce sens, l'accompagnement sexuel peut être considéré comme étant à portée thérapeutique.

Du reste, si l'accompagnement sexuel existe depuis plusieurs années dans divers pays d'Europe (dont les Pays-Bas depuis 1982), c'est qu'il a démontré les bienfaits qu'il apporte. En France, des expérimentations sont menées de façon officieuse. Elles confirment l'importance et la pertinence d'un tel accompagnement. Mais, bien sûr, un tel accompagnement doit être encadré et la sélection des postulants à l'accompagnement sexuel doit être très exigeante. Tout comme, d'après mon expérience, il faut prévoir un accompagnement préalable de certaines personnes en situation de handicap qui ont tendance « à prendre leurs fantasmes pour la réalité », c'est-à-dire à être déconnectées d'une certaine réalité, au prix d'une grande déconvenue parfois. À ces conditions, l'accompagnement sexuel peut apporter du mieux-être et une incarnation humanisante aux bénéficiaires.

Humanité et affectivité

C'est en faveur du devoir d'incarnation que je me suis engagé. Car nous avons le devoir d'aider les personnes « handicapées » à s'incarner, à trouver ou à retrouver toute leur dimension humaine. Et si cette incarnation doit passer, pour certaines personnes, par un accompagnement sexuel, nous devons leur offrir cette possibilité, par em-



pathie et humanité.

Nous ne sommes pas en droit de juger quiconque, pas plus que nous sommes en droit d'imposer quoi que ce soit à qui que ce soit. En revanche, nous sommes en devoir d'offrir le maximum de choix possibles afin de répondre, autant que faire se peut, aux demandes les plus diverses. Dans le respect de la loi, évidemment. Le choix responsabilise autant qu'il humanise.

Lorsque l'on voit l'affectivité, toutes ces affectivités meurtries, blessées, spoliées, négligées, niées voire déniées, comment ne pas essayer d'y remédier, de bousculer les dogmes, les idéologies et les préjugés afin de recréer de l'humanité ? Je ne me bats pas pour la mise en œuvre de l'accompagnement sexuel à proprement parler mais pour une nouvelle éclosion d'humanité. Et il se trouve que cette éclosion passe entre autres par la mise en œuvre de l'accompagnement sexuel en France.

Avoir un handicap, ce n'est pas être moins mais être différent. Être différent, ce n'est pas être privé de sensualité et de sexualité. Bien au contraire. Ce n'est pas non plus éprouver moins mais autrement. Face à l'affectivité et à la sexualité, notre société est cristallisée sur un standard, une norme. Alors même que rien n'est moins normatif et normalisable que la sexualité et l'affectivité et, par voie de conséquence, le désir et les sentiments.

Les personnes en situation de handicap revendiquent le droit de faire l'amour, y compris en étant accompagnées par des professionnel(le)s, le cas échéant. Elles revendiquent le droit de faire des expériences sensuelles, comme tout un chacun. Elles revendiquent le droit d'exprimer et d'éprouver pleinement leur humanité.

Il ne s'agit pas d'aller contre la morale mais de faire évoluer la morale. Il s'agit de faire évoluer les regards et les mentalités. Quitte à les bousculer dans leur tranquillité d'esprit ou leur sclérose idéologique... De toute façon, en matière de liberté, de morale et d'éthique, il est très difficile d'obtenir un consensus. Sans légiférer, il est même souvent illusoire d'avancer, de faire bouger les lignes et les esprits.

Politique

Si j'ai créé ou participé à la création de deux associations (CHA et CHS), mon engagement s'est, de tout temps, fait dans une logique et une optique politique, non associative. Ces associations n'ont jamais été pour moi un but mais un moyen de me faire entendre, de faire entendre ma conception de la politique du handicap et, plus largement, de la politique sociale. Je défends d'abord une certaine idée de l'homme, de la place et de la valeur de l'homme dans notre société. Quelle est encore la valeur d'un être humain dans une société ultralibérale ? Je pense qu'il peut valoir beaucoup et que chacun peut trouver sa place en fonction de ses capacités, de ses convictions et de ses particularités. À condition que ce soit un choix de société plébiscité par les citoyens.

Il ne s'agit pas pour moi de défendre une minorité mais les minorités, non d'obtenir des privilèges pour une minorité mais de faire évoluer notre conception de l'humanité, de la solidarité, de la citoyenneté et de « l'égalité des droits et des chances », en m'appuyant sur une minorité. Promettre l'insertion sans encourager l'humanisation est un non-sens. Offrir de l'autonomie sans apporter de l'humanisation est un autre non-sens.

En ce sens, quelle saveur peut avoir une autonomie désincarnée et déssexualisée ? À mes yeux, une telle perspective n'est pas défendable. Or, si l'accompagnement à la vie affective sexuelle n'est pas la réponse, il n'en est pas moins une réponse, un choix supplémentaire sur la voie de la réalisation personnelle. Par conséquent, pour moi, il est vital que cet accompagnement voie le jour.

Orientations bibliographiques

NUSS M. (2007) - *A contre-courant*, Éditions du Troubadour.

NUSS M. (dir.) (2008) - *Handicaps et sexualités : le livre blanc*, Dunod.


association pour la promotion
de l'accompagnement sexuel



L'AUTO-DÉTERMINATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN CE QUI CONCERNE LEUR VIE INTIME, AFFECTIVE ET SEXUELLE.

DIALOGUE ENTRE LAÉTTIA REBORD ET SHEILA WAREMBOURG



Laëtitia REBORD

Animatrice de groupes de parole, membre actif du groupe d'intérêt « Intimité et sexualités » au sein de l'Association Française contre les Myopathies

Laëtitia est née avec une maladie neuromusculaire, l'amyotrophie spinale infantile. En 2007, elle a obtenu un Master de traduction multilingue (anglais et italien) spécialisé en langages techniques et juridiques à l'université Stendhal Grenoble III. Elle est aujourd'hui traductrice rédactrice pour le service marketing d'une grande entreprise basée à Lyon depuis presque 4 ans.

Elle anime un forum Internet : « J'ai créé Handicap et Sentiments en mars 2005, parce que je n'en connaissais aucun à cette époque alors qu'il existait sur Internet de nombreuses ressources sur le matériel, les aides diverses, etc. Le forum a connu un grand succès, immédiatement, ça m'a donné envie de le poursuivre, de l'animer. Il m'a apporté des réponses à des questions que je me posais. Là, j'ai rencontré des gens qui ont les mêmes projets de vie, j'y ai trouvé de l'espoir alors que j'étais très pessimiste. On parle de tous les handicaps, de la paralysie à la cécité. Il m'a apporté beaucoup d'amitié, mais sans plus pour l'instant ». En 2009, Laëtitia a suivi une formation pour l'animation de groupes de parole sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. « Adolescente, j'aurais vraiment aimé participer à ces groupes de parole, mais ça ne se faisait pas. Si aujourd'hui, je peux contribuer à libérer l'expression sur un sujet dont le tabou a mené à de trop nombreuses frustrations douloureuses, j'ai déjà tout gagné ». « Comment me vois-je dans dix ans ? Cela est tout à fait le genre de question que je ne me pose plus. J'ai déjà dû faire le deuil de tellement de mes plus grands espoirs que je préfère vivre au jour le jour et tirer profit de tout ce que j'accomplis et réussis à l'instant présent »...



Sheila WAREMBOURG

sheila@sexualunderstanding.com

Diplômée en Sexologie et Santé Publique, SexualUnderstanding,

Formatrice et animatrice de groupes de parole

Formatrice et animatrice de groupes de parole sur les sujets liés à la vie intime et la sexualité et sexologue auprès de personnes en situation de handicap, je peux affirmer que les personnes en situation de handicap sont souvent en détresse non pas pour des raisons d'incapacité sexuelle mais à cause des difficultés de rencontre, de manque d'espaces intimes et d'informations. Il est évident qu'intervenir ou être témoin de la vie intime ou sexuelle d'une personne en situation de handicap pose des questions éthiques et morales aux professionnels et aux soignants. Ils souhaitent reconnaître la légitimité des désirs de ces personnes tout en respectant leurs propres limites personnelles et professionnelles. Ensemble nous pourrions partager et élaborer des méthodes d'écoute et de travail. Ainsi nous briserions le silence permettant un mieux-être dans sa vie professionnelle et une meilleure prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap. Sheila Warembourg, SexualUnderstanding est diplômée en « Sexologie et Santé Publique » (Université Paris VII) et créatrice du Service d'Accompagnement de la Vie Affective et Sexuelle de Handicap International. Aujourd'hui, elle intervient dans des colloques, congrès ou séminaires et tient une chronique régulière dans le magazine Déclic. Elle est membre du « Collectif Handicaps Sexualités » aux côtés de l'APF, de l'AFM et la Coordination Handicaps et Autonomie et membre du Comité du SEHP en Suisse.



« La liberté commence où l'ignorance finit. »

Victor HUGO

L.R. Commençons par définir ce qu'est

« l'autodétermination ». Elle signifie que les personnes handicapées peuvent définir elles-mêmes qui elles sont et ce qu'elles veulent faire de leur vie. C'est le fait de se décider soi-même sans influence extérieure. Les antécédents his-

toriques du mouvement auto-déterministe pour les personnes en situation de handicap se trouvent dans les mouvements pour la normalisation, la vie autonome, les droits et la défense des personnes en situation de handicap, ainsi que dans les mesures de protection garantissant

l'égalité des chances.

Une personne autodéterminée est « à l'origine de ses actions, a de grandes aspirations, persévère en présence d'obstacles, perçoit une plus vaste gamme d'options pour passer à l'action, apprend de ses erreurs, et surtout, a un sentiment de bien-être accru.

S.W. Depuis les années 1970, on définit cela en anglais par le terme « empowerment ».

En tant qu'animatrice de groupes de parole ou d'expression auprès de personnes en situation de handicap sur la vie intime, affective et sexuelle depuis bientôt 15 ans, j'ai été motivée par l'idée de donner à ces enfants, adolescents ou adultes la possibilité d'apprendre et de s'exprimer sur des thèmes nouveaux pour eux. Ma devise se résumait à : « Libérer la parole = Libérer la pensée ». J'étais et je reste motivée par la ferme croyance que ces personnes souhaitent apprendre, partager et avancer sur des sujets souvent laissés sous silence mais heureusement soutenus par quelques Directeurs d'établissement, professionnels et parents. Je suis également convaincue que l'ignorance n'a jamais protégé personne.

L.R. Ce que tu préconises et ce que je défends, c'est de promouvoir l'autodétermination.

Promouvoir la participation active aux activités de résolution de problèmes et de prise de décisions. Engager les jeunes et les adultes dans des stratégies d'apprentissage autodirigé et d'autogestion. Reconnaître l'importance de promouvoir l'autodétermination est un important moyen de veiller à ce que les gens soient traités avec dignité et respect et qu'ils atteignent l'égalité véritable.

S.W. N'oublions pas que ce n'est pas si facile de s'autodéterminer.

C'est une habitude. On apprend à parler de soi, à parler pour soi-même, à oser s'affirmer et à dire « Moi, je ... ». Avoir la capacité de dire ou d'exprimer (pour ceux qui ne parle pas ou peu) : « je veux, je souhaite, j'aime, je n'aime pas, j'ai envie, je n'ai pas envie, je ne suis pas d'accord, etc... ». Pour grandir dans sa pensée, il faut avoir eu la possibilité de se questionner, de douter, de chercher en soi les réponses à ses questions.

L.R. Quand il s'agit d'autodétermination de personnes dépendantes concernant

leur sexualité, le terme « sexualité » est à prendre sciemment dans un sens large.

« Sexualité » englobe aussi bien le grand amour qu'une pulsion instinctive, le coït que le toucher tactile, la jalousie que la fidélité, il va de la passion jusqu'à l'ennui, une palette large de comportements et de ressentis humains qui sont constitués d'éléments physiques aussi bien qu'historiques, culturels et biographiques.

S.W. Dans ce sens, un animateur de groupe de parole, les professionnels qui entourent et qui accompagnent les personnes dépendantes, seront témoins de toute la diversité de la sexualité humaine.

Comme dans la population en générale, il y a des personnes en situation de handicap qui vivent de manière amicale ou romantique leurs relations, d'autres de façon plus conflictuelle. Il y a des personnes qui ne ressentent pas beaucoup le besoin de rentrer en lien physique avec eux-mêmes ou avec les autres et d'autres personnes qui ont une grande curiosité, qui cherchent à changer de partenaires régulièrement ou qui souhaitent expérimenter une grande liberté sexuelle. Chaque personne gère différemment le lien psychique, émotionnel et physique dans sa sexualité. Qu'en est-il de cette situation spécifique du lien au corps « handicapé » ou dépendant ?

L.R. Si un enfant est malade ou porteur de handicap, dans son vécu corporel, le corps occupe tout l'espace.

Son corps devient persécuteur, corps à détordre, à rééduquer, il n'appartient plus au principe de plaisir. La découverte du monde environnant est souvent source de frustration, si on n'aide pas l'enfant à utiliser d'autres modes d'action.

Si l'on n'a pas d'expérience d'un plaisir corporel, comment sera-t-on sensible à celui de son partenaire dans la relation amoureuse ? Comment pouvons-nous l'aider à humaniser son corps pendant les changements liés à la puberté ? A l'âge adulte ?

S.W. Aider le jeune à mettre des mots sur les parties intimes du corps, leur fonctionnement et ce que les soins et manipulations sur les différentes parties de son corps veulent dire pour lui. Donner du sens. Les gestes de soin et de rééducation font parti de son



bien-être, aussi difficiles et envahissants qu'ils puissent être. Il est si important d'accompagner tout geste de soin avec des mots. Cela afin que l'individu « s'autodétermine » le plus souvent possible et exprime ses sentiments et émotions liés à ce qu'il vit. Quand un jeune rentre dans l'âge de la puberté, il saura mieux se protéger des touchers non désirés et des personnes qui trahissent son intimité, que ce soit un autre jeune avec qui il partage sa chambre à l'internat, un proche parent ou un professionnel indélicat.

L.R. Pour nous, c'est déjà donner un outil de compréhension de ce qu'est la vie, et de ce qu'est le corps et son identité ; il s'agit de nommer, de reconnaître le corps masculin et le corps féminin. Parce qu'un grand nombre d'adultes vivant avec un handicap ont des préoccupations qui proviennent du silence, de la peur de l'inconnu et de l'incompréhension. « Pourquoi tout d'un coup, mon corps réagit-il comme ça ? ». Si l'on n'a pas mis de mots, cela peut être vraiment le néant et la panique.

S.W. Et grâce à ce travail, quand il s'agira d'une relation intime ou sexuelle consentie, le grand adolescent ou jeune adulte sera armé pour être attentif à ses besoins et ceux de son ou sa partenaire. Il saura mieux trouver du plaisir et explorer toutes les possibilités du jeu érotique.

L.R. Le schéma corporel peut être défini comme l'abstraction du vécu du corps, particulièrement lorsque l'atteinte du corps va être précoce, dès l'enfance. Il n'en est pas de même pour l'image du corps. Celle-ci est liée au sujet et à son histoire, elle est la synthèse des expériences émotionnelles vécues à travers les sensations érogènes. Elle est du côté du désir, pas seulement du besoin. L'image du corps se structure par la communication entre sujets. Il est nécessaire que l'enfant puisse exprimer et fantasmer ses désirs, qu'ils soient ou non réalisables. L'enfant a besoin de jouer verbalement, en parlant de courir, de sauter, même s'il ne le pourra pas. L'enfant commence à construire sa sexualité adulte dès l'enfance.

S.W. Imaginer son avenir intime, affectif et sexuel. Rêver ses relations. Quelle excellente idée ! L'entourage peut s'inquiéter de cette utilisation de l'imaginaire par crainte que le jeune ou l'adulte soit déçu par la réalité. Ces personnes en

situation de handicap doivent pouvoir imaginer et rêver les milles façons de réaliser leurs rêves, d'accomplir leurs désirs et les nouveautés à mettre en place pour que leurs rêves deviennent réalité dans un avenir proche ou plus lointain. Et quand il s'agira d'une relation intime ou sexuelle consentie, le grand adolescent ou jeune adulte aura la capacité de faire des choix réfléchis, dans le respect de son ou sa partenaire.

L.R. Handicap et sexualité : écrire ces deux mots côte à côte pourrait laisser croire qu'il y a une sexualité de la personne handicapée ou une sexualité handicapée. Il n'en est rien. Tout être humain désire, éprouve du plaisir et aime, quels que soient son physique et ses déficiences. Il peut y avoir des difficultés dans la réalisation de l'acte sexuel en raison de problèmes moteurs (paralysie ou spasticité par exemple), mais la sexualité ne saurait se réduire à l'acte sexuel.

La sexualité est une des dimensions fondamentales de la santé physique et mentale. Elle est l'un des moyens de rechercher et de développer nos pouvoirs de vivre et d'être heureux. Elle concerne l'ensemble de la personne, et pas seulement le fonctionnement génital et le corps. Elle est élément essentiel des relations à soi-même et aux autres.



S.W. Certains s'exclament : « Comment vont-ils faire ? » Faisons confiance à cet adulte, partenaire à part entière avec une personne valide et à leur créativité. Faisons confiance à ces deux personnes en situation de handicap et à leur capacité à réaliser la relation intime à leur façon et toute aussi épanouissante, même si parfois elles ont besoin d'un peu d'aide.

L.R. En effet, le rôle du tiers dans cette relation intime et autodéterminée est essentiel. On peut le distinguer de plusieurs façons. Le groupe de paroles et son animateur forment un tiers pour déclencher une discussion et une réflexion personnelle qui feront avancer l'individu en situation de handicap vers son propre souhait d'autodétermination. Le groupe de parole a ici un rôle de médiation. De nombreuses personnes handicapées qui participent à des groupes de parole cherchent à se déculpabiliser, à entendre d'autres témoignages qu'ils soient douloureux ou heureux, pour se sentir moins seul, pour trouver des solutions et surtout pour

être reconnus comme des êtres sexués à part entière. La société ne le faisant pas systématiquement, l'individu recherche une reconnaissance dans ce cercle restreint pour s'auto-convaincre de son droit à une vie affective et sexuelle.

S.W. Effectivement, je me retrouve bien dans ce rôle d'accompagnement de la réflexion lorsque j'anime un groupe de parole. C'est le rôle du tiers d'encourager un travail intellectuel. Mettre les participants dans différentes situations où ils peuvent imaginer leur avenir et être actif dans la réalisation de leur avenir. Les personnes physiquement dépendantes sont souvent ignorantes sur les capacités érotiques de leur corps. Il faut pouvoir en discuter et élaborer les astuces qui peuvent les aider à accomplir les gestes du plaisir. On peut en parler sérieusement et on peut en rire. En tant qu'animatrice, c'est moi qui incite à traiter ces sujets délicats. C'est inhabituel de traiter de ses besoins en matière de sensations, masturbation, accessoires qui peuvent aider à la réalisation des fantasmes et des désirs érotiques. Aussi étonnant que cela puisse paraître, on peut en discuter en petit groupe sans se sentir en danger.

L.R. Le tiers peut aussi être le parent ou le professionnel de santé qui se doit d'accompagner l'individu en situation de handicap dans sa maturité affective et sexuelle. Son rôle est d'écouter toute interrogation, en le guidant vers une réflexion sur ses aspirations, sans lui imposer ses propres convictions et sans lui interdire la poursuite de son cheminement intellectuel et corporel.

De trop nombreux professionnels, pensant agir de façon correcte, ont constamment répété : « il ne faut pas faire cela, cela ne se fait pas » sans donner aucune explication. Par ailleurs, les parents, croyant bien souvent que d'en parler serait synonyme de souffrance, font parfois tout pour que leur enfant ne soit jamais confronté à ce genre de réflexion. Je me souviens d'une personne lourdement dépendante physiquement qui m'a raconté que ses parents demandaient en cachette aux amis qui venaient lui rendre visite de ne pas parler des relations intimes pour

ne pas lui faire de mal. Le sujet est alors ressenti comme quelque chose de malsain qui est interdit à la personne en situation de handicap. Les dégâts psychologiques d'une telle attitude se font vite ressentir. Les proches font pourtant cela par amour pour « protéger » leur enfant, sans imaginer la souffrance que cela peut engendrer.

Quand on peut difficilement faire sa propre expérience « matérielle » de la vie intime, le tiers est très important dans le développement de l'identité corporelle et de l'estime accordée au corps.

S.W. Il existe plusieurs situations où un tiers est appelé à intervenir dans la sexualité de la personne en situation de handicap.

Quand une personne n'arrive pas à accéder à ses parties intimes, elle peut vouloir solliciter un soignant pour l'aider dans ses gestes du plaisir. Souvent ce « tiers » refuse. Parfois, par humanité pour une situation impossible, ce tiers accepte. Intervenir de cette manière pèse sur la relation. Le mélange des rôles devient rapidement insupportable. Pour les personnes avec une déficience intellectuelle ou atteintes de troubles autistiques, il est arrivé que ce soit un parent qui masturbe son enfant-adulte dans l'espoir de l'aider et faire baisser une tension et effectuer un geste qu'il n'arrive pas à accomplir seul. Cet acte incestueux est fait non par plaisir mais par désespoir.

Dans ces situations, il faut trouver un professionnel formé et des outils pédagogiques adaptés pour intervenir. Un ou une assistant(e) sexuel est pleinement apte à jouer ce rôle de tiers. Grâce à la sélection, à la formation et à l'analyse de la pratique, ils sont en mesure d'accompagner l'apprentissage de la masturbation, d'aider deux personnes dépendantes à se retrouver dans leur intimité, de faire l'apprentissage du corps plaisir et érotique, etc.

On peut même espérer que, grâce à ce tiers « assistant », la personne en situation de handicap se connaisse mieux, prenne le pouvoir sur sa sexualité et devienne libre de vivre sa vie intime comme elle souhaite, à sa façon.

RÉ-ENCHANTER LA SEXUALITÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

PAR ANDRÉ DUPRAS



André DUPRAS

dupras.andre@uqam.ca

Professeur au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal
André Dupras est diplômé en sexologie et en science politique. Au milieu des années 1970, il s'engagea dans des activités de recherche et d'enseignement dans le domaine de la sexualité des personnes en situation de handicap. Sur ce sujet, il a publié de nombreux textes en plus de prononcer des conférences et d'être engagé comme consultant. Depuis 1981, il occupe le poste de professeur régulier au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal.

« Pour moi je ne crois pas que, sans enchantement, on puisse aller plus loin et plus légèrement. »
Jean MAIRET (1634, Sophoniste)

La sexualité des personnes en situation de handicap fait l'objet de débats publics autour de la question des nouvelles pratiques pour assurer leur bien-être sexuel. Les discussions s'appuient trop souvent sur une approche rationnelle et technique qui a pour effet de désenchanter la sexualité. La refonte de l'accompagnement sexuel se réduit à une démarche sanitaire et assistancielle. Peut-on envisager la sexualité des personnes handicapées autrement? Ré-enchanter sa vie sexuelle exige d'utiliser un autre cadre de référence qui incite à passer du scientifique au symbolique, de la matérialité à la spiritualité.

À première vue, associer les mots « sexualité » et « spiritualité » de même que « sexualité » et « handicap » peut sembler étrange. Ce rapprochement peut susciter une dissonance cognitive si ces notions sont considérées incompatibles entre elles. Premièrement, la sexualité et la spiritualité sont des réalités qui paraissent opposées. En effet, la sexualité fait référence au corps et à la chair, tandis que la spiritualité concerne l'esprit et l'âme. La sexualité préoccupe l'humain tandis que la spiritualité s'intéresse au divin. La sexualité s'exprime dans l'érotisme, tandis que la spiritualité fait appel à l'ascétisme. On a donc l'impression qu'un fossé sépare la sexualité et la spiritualité. Deuxièmement, la spiritualité semble plus compatible avec le handicap que la

sexualité. La déficience physique aurait pour effet d'amplifier la spiritualité et ainsi d'atténuer la sexualité. Blessée et diminuée dans son corps, la personne handicapée est invitée à développer son esprit. Les incapacités physiques conduiraient à s'intéresser davantage à la vie spirituelle qu'à la vie sexuelle. La société demande aux personnes handicapées de s'identifier à une image angélique (DUPRAS, 2000). Elle exige le sacrifice de leur sexualité afin de leur faire adopter la figure d'êtres asexués qui symbolisent la pureté.

La personne handicapée a souvent l'occasion de vivre des expériences qui engendrent un sentiment d'impuissance. Il lui arrive fréquemment de se sentir incapable d'accéder à un endroit ou à contrôler certaines de ses fonctions vitales. Au plan sexuel, elle peut ressentir cette impuissance si ses besoins ne sont pas satisfaits. Son environnement lui demande souvent de taire ses désirs sexuels, alors considérés comme insatisfaisables (LACHAL, 2004). Des personnes handicapées se sentent frustrées de ne pas pouvoir réaliser l'idéal érotique qu'est la liberté sexuelle, i.e. la liberté d'avoir ou de ne pas avoir d'activités sexuelles. Elles revendiquent de plus en plus la reconnaissance de leur identité sexuée de même que le respect de leur droit au bonheur sexuel (NUSS, 2008). Lassées d'être considérées comme des êtres angéliques, elles veulent sentir le



diable en elles en vivant les sensations agréables que procure l'activité sexuelle. Ces personnes ont des besoins d'amour, de sexe et d'intimité qu'elles désirent combler afin d'améliorer leur qualité de vie. Faire l'amour implique d'être reconnu non plus comme un objet (de soins) mais comme un sujet (de désirs). En cherchant à assouvir leurs désirs sexuels à travers les sens et les relations à l'autre, elles aspirent à se sentir vivre et à embellir leur vie par l'enchantement.

Comment accéder au bonheur sexuel ? Une première approche consiste à pratiquer une philosophie hédoniste qui propose le plaisir comme objectif de l'existence humaine. Le but de la sexualité est d'éprouver la quantité maximale de plaisir sexuel. Le bonheur sexuel est la somme des jouissances érotiques d'une personne. Une deuxième approche implique d'adhérer à une philosophie spiritualiste qui incite à développer des vertus de l'âme, à la fois intellectuelles et morales. Le spirituel ne renvoie pas systématiquement au religieux. Au plan philosophique, il réfère à la vie de l'esprit et par conséquent la recherche du sens de l'existence qui rend la vie plus joyeuse (JOLLIEN, 2010). Une sexualité satisfaisante et épanouissante suppose de la connaître et de la comprendre. Il ne s'agit pas seulement de vivre sa sexualité, mais de la faire exister et de lui reconnaître un sens. Le bonheur sexuel exige de penser au sens de sa vie sexuelle. Chacune à sa façon, la quête des sens ainsi que la quête de sens contribuent au maintien et à l'amélioration de la santé (LECOMTE, 2007 ; RIBES, 2009).

À notre avis, l'accès au bonheur sexuel peut se réaliser en considérant les rapports entre la sexualité et la spiritualité. Une façon de réconcilier la sensualité et la spiritualité consiste à considérer qu'elles partagent un point commun : le mystère qui incite le désir de connaître et d'explorer. Les deux constituent un foyer de forces inconnues qui poussent à s'approcher de l'autre ou du divin, d'accéder au « septième ciel ». L'approfondissement des désirs en les écoutant, les explorant et en les éduquant est producteur de sens et par conséquent peut rendre l'être humain plus libre et plus heureux (DUPRAS, 2010). Il importe alors de cultiver les désirs plutôt que de les nier ou de les réprimer. Dans le présent texte, les notions de désir et d'initiation seront utilisées afin de montrer que le sexuel et le spirituel partagent des univers communs. En plus

de montrer leur parenté, il s'agira d'analyser les effets possibles de ce rapprochement sur la vie sexuelle des personnes handicapées.

L'initiation au désir

La spiritualité exige non pas d'annuler le désir sexuel, mais plutôt de le développer. Après l'avoir réprimé durant des siècles, il s'agit maintenant d'en faire la promotion. Dans le passé, le désir constituait une faiblesse, alors qu'aujourd'hui il est considéré comme une force. Ainsi les personnes handicapées doivent être encouragées à explorer des possibilités de vie sexuelle par le biais de l'initiation au rêve, au rire et à la danse.

De la raison à l'imagination

L'opposition entre la sexualité et la spiritualité est fondée sur le rejet de la volupté charnelle afin d'assurer la primauté de la raison. Se délecter de plaisirs sexuels implique de privilégier les passions. Dans le but d'éviter la déchéance, la raison doit réguler le plaisir. La valorisation de la raison s'accompagnera d'un discrédit à l'égard de l'irrationnel, entre autres le rêve et l'imaginaire. Suscitant la méfiance, l'imagination est dénigrée puisqu'elle renvoie à l'irréel et au chimérique. Le recours à un monde imaginaire peut constituer une fuite dans les rêveries, la réalité étant insupportable ou handicapante. Des personnes handicapées limiteront leur imagination par souci d'agir plutôt que de rêver ou par un effort constant d'être réaliste afin de mieux s'intégrer socialement. Toutefois, l'imagination constitue un outil puissant pour penser et vivre autrement. Condamné à vivre sur un fauteuil roulant, Patrick Segal a su démontrer que c'est dans la tête que se forment les victoires. Il a découvert la force de l'imagination : « Je suis faible et maigre dans mon corps, mais, je commence à marcher, à marcher... dans ma tête » (SEGAL, 1977, p. 42). En élaborant des scénarios imaginaires, la personne handicapée constate qu'il est possible de vaincre l'ennui et de se reconstruire une identité. Ainsi Babette, infirme de naissance, se réfugie dans un univers fantasmagorique comme une solution de survie : « Je rêve bêtement toute la journée et aussi la nuit bien sûr. Pour fuir la réalité. Pour être heureuse. Pour construire mon monde » (AUERBACHER, 1982, p. 34).

Il faut « appeler tous les enchantements de l'imagination » (CHATEAUBRIAND, 1802 in



« Le Génie du Christianisme ») car l'imaginaire sexuel apporte des bienfaits qu'il est important de souligner (CRÉPAULT, 1981). Premièrement, il permet de surmonter un état dépressif en rétablissant l'estime personnelle. Ainsi une personne handicapée aurait la possibilité de s'imaginer belle et séduisante. Deuxièmement, il permet d'évacuer un ressentiment ou une hostilité. La personne handicapée pourrait alors s'imaginer en train de faire languir son partenaire. Troisièmement, il permet de consolider l'identité sexuelle. La personne handicapée s'imaginerait comme un être sexué désirable. Quatrièmement, il motive à s'engager dans une rencontre sexuelle. La personne handicapée s' imagine charmer quelqu'un qui viendrait la visiter. Cinquièmement, il permet de s'adapter à une relation sexuelle. La personne handicapée s' imagine utiliser des moyens pour mieux jouir et faire jouir. Sixièmement, il contribue à développer la conviction que sa destinée peut changer. La personne handicapée s'imaginerait comme possibles la rencontre de l'âme sœur, la découverte de l'amour et la vie de couple.

Combien de personnes handicapées déplorent qu'elles fussent dépossédées de leur sexualité par une éducation anti-sexuelle. Prendre possession de sa sexualité et de son érotisme suppose d'abord de les faire apparaître et exister dans son esprit, de s'approprier une zone érogène intrapsychique que l'on peut stimuler pour cultiver le désir, d'obtenir du plaisir et de se construire une identité sexuelle.

De l'austérité à l'hilarité

L'hilarité et la spiritualité font rarement bon ménage. Même si les grandes religions nous promettent la joie de vivre, leurs pratiques sont teintées de sérieux et de tristesse. La spiritualité rime souvent avec austérité, elle prend la forme d'une discipline et d'un recueillement qui exigent le sérieux afin d'entendre la voix de la vérité. Force est de constater le mariage raté de l'humour et de la spiritualité. Les éclats de rire dans les cérémonies religieuses suscitent généralement l'indignation et la réprobation, les blagues sont jugées indécentes et obscènes. Les mêmes craintes à l'égard de la sexualité se retrouvent dans la peur de l'hilarité. L'explosion de rires risquerait d'encourager une perte de contrôle, une moquerie des interdits, un relâchement des contraintes ainsi qu'un déchaînement des

pulsions. N'y a-t-il pas là une peur viscérale et ancestrale de laisser le champ libre à l'émotivité et à la passion ? Être drôle et enjoué adopte une connotation négative : avoir le diable au corps. Jugée démoniaque, l'hilarité est une source de perdition pour certaines personnes.

A contrario, le rire peut être un instrument d'émancipation spirituelle. Il constitue un moment d'éveil grâce à la vivacité d'esprit et à la prise de conscience. Le rire caustique permet de pourfendre le dogmatisme, de questionner les certitudes et d'ouvrir l'esprit. L'humour est également un moment de sérénité. Le rire permet de libérer de l'énergie et de relâcher une tension. Il importe de réconcilier l'humour et la spiritualité, de mêler le comique au sérieux. D'ailleurs le mot « spirituel » n'aurait-il pas un double sens que nous pourrions unifier : être esprit et plein d'esprit ? Les Indiens Hopi nous indiquent la voie puisqu'ils considèrent l'humour, y compris l'humour sexuel, comme une forme de prière dans les cérémonies religieuses (PAGE, 2003). Le rire pourrait exprimer le bonheur qui nous anime, notre amour de la vie... y compris de la vie sexuelle. Le rire permet non seulement de se dilater la rate, mais également de se dilater le cœur, d'acquérir une joie de vivre, d'apprécier la vie, de s'épanouir et de vivre pleinement.

Pour les personnes handicapées, l'humour les incite à dédramatiser les affres de leurs conditions de vie. Michel Mercier, atteint de cécité, s'amuse à raconter cette blague : « À quoi ressemble une réunion de personnes aveugles ? À un festival de cannes ! ». L'autodérision aide à jeter un nouveau regard sur soi qui se veut plus lucide et plus humble. De plus, le rire peut constituer un rempart contre la souffrance physique et morale. Il sert à panser (penser) les blessures physiques et psychologiques. Grâce à ses vertus thérapeutiques, l'humour constitue un moyen d'améliorer la santé et le mieux-être sexuel (DUPRAS, 2004). Les détériorations corporelles de personnes atteintes de maladie chronique peuvent entraîner des réactions dépressives. L'humour sexuel pourrait servir d'antidote aux angoisses de mort que ressentent certaines personnes malades. Le rire amène un soulagement ainsi qu'un état de détente. Il permet de désamorcer et de dédramatiser des situations de perte et d'incapacité qui peuvent ébranler l'identité sexuelle des personnes handicapées. Certaines d'entre elles peuvent avoir de la difficulté à parler de



leurs besoins sexuels à un intervenant, l'utilisation de l'humour pourrait donc les aider à se sentir plus à l'aise pour aborder une question sexuelle délicate.

Du deuil à la réjouissance

Des personnes peuvent éprouver une douleur et une affliction lors de la perte de certaines capacités fonctionnelles. Elles doivent faire le deuil de certaines activités, d'accepter qu'elles ne pourront plus jouir... d'un membre perdu ou paralysé. Ainsi, deux voies se présentent à elles. Une première option consiste à se soumettre à leur nouvelle condition et à se résigner à leur mauvais sort. Elles risquent cependant de sombrer dans la mélancolie et dans la dépression. Une deuxième option implique de réagir à leur condition et de chercher à améliorer leur sort. Elles acceptent leurs limites, mais elles explorent de nouvelles possibilités. Au lieu de sombrer dans la passivité dépressive, elles réactivent leurs désirs et développent leur goût de vivre (BUREAU, 1993). La fête est pour ces personnes un moyen de délaisser leur état de soumission pour une attitude de participation.

Les sociétés et les individus organisent des fêtes par nécessité. Elles permettent non seulement le divertissement, mais également le renouveau. La fête fait la synthèse entre le rationnel et l'irrationnel, entre la mesure et la démesure. Il arrive souvent que la censure soit levée et que les interdits soient transgressés. Ce relâchement laisse plus facilement la place à la satisfaction d'un appétit de liberté ainsi qu'au plaisir. Au plan sexuel, certaines fêtes encouragent la manifestation de comportements atypiques et licencieux. Le Carnaval de Rio constituant d'ailleurs un exemple frappant. Toutefois la fête culmine en un retour à la quotidienneté avec un plus ou moins grand renouvellement. La fête devient un point de rencontre de l'ordre et du désordre, de la création et de la destruction, qui se manifeste entre autres dans la danse.

La danse possède un esprit festif, elle offre au corps une libération. La danse peut exprimer le désir, la sensualité et l'érotisme. Elle fournit l'occasion d'extérioriser des pulsions sexuelles généralement inhibées. Elle procure des sensations qui s'apparentent à la jouissance sexuelle : « Dance often has the excitement, release, and exhaustion characteristic of sexual climax »

(HANNA, 1979, p. 47). La danse est devenue suspecte aux yeux des personnes qui se méfient du plaisir et de la sexualité. Elle n'est pas nécessairement une échappatoire aux inconvénients de la maladie et des incapacités physiques, il ne suffit donc pas de danser pour ne pas souffrir de dépression. Au lieu d'être une évasion, elle peut se révéler être un moyen d'affronter un destin tragique. Des jeunes hommes handicapés physiques ayant participé à un travail chorégraphique témoignent du processus de révélation et de création de leur démarche artistique : « Lorsque nous dansons, nous exprimons nos pensées, nos sentiments les plus profonds. Nos mouvements sont limités physiquement, mais notre conscience et notre imagination vont à l'infini » (BORDELEAU ET RACETTE, 1984, p. 46). Ces hommes ont découvert la force spirituelle de la danse.

Désir d'initiation

Le désir sexuel ne se transforme pas forcément en acte sexuel à chaque fois. Il n'y a d'ailleurs pas d'obligation de le satisfaire. Toutefois, il n'est pas nécessaire de supprimer le désir sexuel devant l'incapacité à le combler. Il importe de prendre conscience qu'il s'agit de rêves et que certains d'entre eux peuvent se concrétiser. Claude Messier, atteint de dystonie musculaire, soulignait l'importance d'avoir des rêves : « J'ai rêvé, rêvé que je pouvais concrétiser mes désirs, réaliser mes projets, rêvé tellement fort que j'y suis arrivé, et j'ai compris que reste inaccessible ce que l'on ne désire pas vraiment » (MESSIER, 2002, p. 11).

Des efforts doivent être déployés afin d'aider les personnes handicapées à transformer leurs désirs sexuels en réalité. Une façon de faire consiste à concilier une vision réaliste de son vécu actuel avec une projection dans l'univers des possibles. Ce passage pourrait se réaliser grâce à des activités initiatiques (DUPRAS, 2003). L'initiation sexuelle permet d'introduire les personnes handicapées dans l'univers concret de la sexualité à travers des expériences significatives d'apprentissage à la vie sexuelle. Par des pratiques initiatiques qui portent sur l'ensemble des dimensions de la vie sexuelle, les personnes handicapées apprennent et intègrent leur culture sexuelle. Comme le prêtre chargé d'initier un fidèle, les personnes de l'entourage peuvent devenir des initiateurs de la vie sexuelle. Il s'agit de

rendre accessibles des savoirs et des pratiques concernant la sexualité. Cette assistance est généralement indirecte, comme donner une explication ou aider à se positionner. L'idée d'une assistance sexuelle directe se propage et gagne de plus en plus d'adeptes. Cette initiative remet en question sur les limites à imposer à l'initiation sexuelle.

De l'abstinence à la jouissance

La morale sexuelle conservatrice fait la promotion de l'abstinence sexuelle. Aux États-Unis, de nombreux programmes d'éducation sexuelle préconisent l'abstinence avant le mariage. Parmi les programmes dispensés dans les écoles secondaires contactées, Ogletree et al., en 1995, ont observé que 79 % d'entre eux promeuvent l'abstinence (OGLETREE et al, 1995). La laïcisation des comportements et l'individualisation des pratiques intimes exigent la création d'une nouvelle culture sexuelle, en parlant et en dialoguant différemment sur le sexe, en introduisant le désir et la passion. Au lieu d'inciter les personnes handicapées à pratiquer l'abstinence pour éteindre le désir sexuel, il serait possible de leur proposer le contraire. Il s'agirait de leur proposer un exercice qui cherche à amplifier le désir et la jouissance. À titre d'exemple, les personnes handicapées seraient encouragées à développer un esprit troubadour en pratiquant l'asag qui est « une pratique occitane où l'amant, se couchant pour la première fois auprès de sa dame, passe la nuit sans la toucher, transformant son corps en alambic alchimique pour le retournement des forces de vie en conscience » (BERTRAND, 2003, p. 107). Il ne s'agit pas ici d'une chasteté qui valorise l'abnégation, mais sinon la jouissance. L'asag ne constitue pas seulement une épreuve de contrôle, mais également un exercice afin de développer le désir. Cette pratique constitue une expérience subversive puisqu'elle requiert la patience à une époque qui valorise la vitesse, la performance et l'impatience.

Les rites initiatiques devraient aider les personnes handicapées à transformer la pulsion explosive en pulsion vibrante, à faire durer le désir et le plaisir. Certaines personnes séropositives au VIH ont vécu cette transformation de leur vie sexuelle (DUPRAS ET MORISSET, 1992). Avant de connaître le résultat de leur test, la rencontre sexuelle prenait souvent une allure compulsive, spectaculaire et pleine d'artifices.

Avec le diagnostic de séropositivité, elles avaient tendance à adopter des activités sexuelles plus simples où les gens étaient vrais et sincères. Ainsi, une personne sidéenne faisait une distinction entre l'amour cognac (violent et extrême) qu'elle avait délaissé pour l'amour champagne (doux et modéré).

De l'impuissance à la puissance

Le corps courbé du « Bossu » symbolise la personne handicapée autant que la difformité corporelle évoque la faiblesse et l'impuissance. La force est représentée par ce qui est droit, solidement planté et érigé. L'individu handicapé a souvent un corps croche et tordu qui le rend incapable de réaliser certaines activités. Il a un corps qui le paralyse, qui le frappe d'impuissance. Il lui manque des moyens suffisants pour accomplir certaines tâches. Il lui arrive également de souffrir d'impuissance sexuelle. Il se trouve donc dans l'incapacité physique d'accomplir l'acte sexuel normal et complet. Ainsi des hommes handicapés désirent retrouver leur capacité érectile dans le but d'avoir du plaisir et des enfants, de se recréer et de procréer.

Le désir de jouissances et d'enfants permet un rapprochement entre la sexualité et la spiritualité. La psychanalyse utilise le concept de phallus que les Grecs anciens avaient inventé pour désigner le lien de désir entre l'humain et le divin. Le phallus est le symbole du désir qui prend la forme du pénis ou du clitoris. Il constitue un emblème de la puissance et de la fécondité. Le roi d'un empire est souvent représenté avec un bâton de commandement qui symbolise la puissance phallique. La victoire des puissants empereurs est fréquemment commémorée par l'édification de colonnes en forme de phallus. Ces monuments dirigés vers le ciel évoquent le lien entre la force humaine et la puissance divine. Ils témoignent de la bénédiction ainsi que du soutien des Dieux.

Le phallus procure du plaisir génital. En érection, il symbolise également l'engendrement. Pour le psychanalyste Lacan, le phallus « est le signifiant privilégié de cette marque où part du logos se conjoint à l'événement du désir. (...) On peut dire aussi qu'il est par sa turgidité l'image du flux vital en tant qu'il passe dans la génération » (LACAN, 1971, p. III). La reproduction assure la survivance et la continuité de l'espèce, elle est donc la concrétisation d'un désir d'éternité et d'immortalité. Le phallus possède une



dimension spirituelle puisqu'il est source de vie. Il évoque l'Être absolu, la puissance divine qui a engendré le monde d'ici-bas.

L'incapacité à concevoir un enfant peut susciter chez la personne handicapée de l'anxiété, des réactions dépressives ainsi qu'une baisse de son estime personnelle. L'expérience de l'infertilité constituerait une perte qui viendrait s'ajouter aux autres pertes que la personne handicapée a déjà subi (ex. : perte de sa mobilité, perte de son statut social). Son incapacité de devenir père ou mère viendrait confirmer les idées que beaucoup de gens se font des personnes handicapées : des êtres asexués, incapables d'assumer le rôle social de parent et d'assurer la continuité de leur descendance. Le désir d'enfant s'accompagne de beaucoup d'autres désirs : d'être normal, d'être reconnu, de s'apprécier comme homme ou femme. Des personnes handicapées entreprennent des pèlerinages auprès de médecins pour retrouver leur pouvoir d'érection et de fécondation. Elles s'adonnent à des rituels de fertilité, entre autres le vibromassage du pénis pour obtenir une éjaculation. Elles se prêtent à ces exercices en espérant devenir valide au plan sexuel, de retrouver leur puissance sexuelle. Mettre au monde un enfant désiré constitue un événement qui fait naturellement partie de leur bonheur.



90

De l'abandon à l'assistance

Certaines personnes handicapées sont peu mobiles et peu aptes à saisir toutes les occasions pour une rencontre sexuelle. Elles se plaignent de vivre comme des victimes et dénoncent la répression exercée à leur endroit. Elles veulent être assistées. Des aides fonctionnelles facilitent les activités sexuelles chez les personnes handicapées, entre autres les médicaments (ex. : le Viagra) et les techniques (ex. : les implants). Des personnes de leur entourage leur portent assistance, entre autres en leur achetant un vibromasseur ou en leur louant un film érotique (EARLE, 2001). Jusqu'où peut aller l'assistance sexuelle ? Plus d'un préconise une aide sexuelle directe. Ainsi des personnes rémunérées ou non acceptent de s'engager dans des activités sexuelles avec une personne handicapée. Ce service sexuel est offert pour aider les personnes handicapées ayant des limites fonctionnelles sévères à satisfaire leurs besoins sexuels. Cette situation est très bien relatée dans le film National 7 du réalisateur Jean-Pierre Sinapi en 2001. Inspiré d'un fait

vécu, ce film raconte l'histoire d'une personne handicapée qu'une éducatrice amène à rencontrer une prostituée habitant une roulotte sur le bord de la route Nationale 7.

L'aide sexuelle humaine s'ajoute au support technologique déjà disponible. L'assistance sexuelle directe offre l'opportunité à des personnes handicapées d'exprimer et de réaliser leurs désirs sexuels, ce qui aurait pour effet de retrouver leur confiance en leur fonctionnalité sexuelle. L'aide sexuelle directe est dispensée par des professionnels spécialement formés pour offrir des services sexuels adaptés aux personnes handicapées : « L'assistant(e) sexuelle(e) est donc un(e) professionnel(le) qui répond à des besoins spécifiques par des approches sensuelles et sexuelles nuancées, différentes de celles apportées par la plupart des femmes prostituées, essentiellement pour des questions de temps et d'adaptation » (AGTHE DISERENS, 2004, p. 106).

En quoi l'assistance sexuelle directe évoque-t-elle le lien entre la sexualité et la spiritualité ? À notre avis, les discours favorables à cette pratique tentent de réconcilier l'érotisme païen et la compassion religieuse. Les personnes handicapées méritent notre sollicitude et notre générosité. Pour calmer leurs souffrances, des religions proposent de prodiguer des caresses de l'âme : donner de l'amour et de la tendresse. Pour entretenir l'espoir, elles leur promettent le bonheur dans l'au-delà. Elles exhortent à une charité qui facilite le passage au bonheur céleste. Toutefois, cette perspective valorise maintenant davantage le bonheur sur cette terre (LENOIR, 2003). La recherche du bonheur en ce monde s'accompagne d'un intérêt pour le corps et la sexualité. Le bonheur sur terre passe par l'épanouissement et le bien-être sexuels. Des personnes handicapées sont prêtes à payer pour se procurer un peu de bonheur sexuel. Certaines d'entre elles vont louer les services et le corps d'une femme ou d'un homme. En ce sens, l'assistance sexuelle a pour intention de venir en aide à l'humanité souffrante. Les professionnels de l'assistance sexuelle contribuent à apporter un certain bonheur terrestre. Ils sont des Grâces qui réjouissent le cœur des personnes handicapées par toutes sortes d'agréments sexuels.

L'aide sexuelle directe suscite néanmoins de nombreuses interrogations et surtout beaucoup d'oppositions. Elle ne transgresse non seulement l'interdit religieux de la sexualité hors mariage,

mais elle associe également le sexe et l'argent. On pourrait même comparer l'aide sexuelle directe à une sorte de porno. En effet, selon l'étymologie grecque, la pornéia signifie la commercialisation de la sexualité. Tarifier l'acte sexuel va à l'encontre du don gratuit de soi. Il est paradoxal à une époque de libération sexuelle où la sexualité est plus accessible, qu'on propose aux personnes handicapées de recourir à la prostitution. Il est encore plus paradoxal qu'à une époque valorisant l'intégration sociale et le développement des compétences sexuelles des personnes handicapées, on préconise une solution prostitutionnelle. L'aide sexuelle directe ne restreint-elle pas les personnes handicapées à vivre une sexualité commerciale ? Le paiement de l'acte sexuel ne risque-t-il pas d'exclure le processus de séduction et le déploiement de leurs capacités à susciter le désir sexuel chez l'autre ? Le recours à la prostitution ne risque-t-il pas d'enfermer les personnes handicapées dans un mode de vie sexuelle qui restreint leur liberté sexuelle ainsi que la découverte d'autres formes d'expression de la sexualité, d'autres manières d'avoir du plaisir sexuel ? Dans un contexte d'assistance sexuelle directe, la dépendance entraîne une relation d'aliénation à l'autre. De plus, elle favorise une relation de pouvoir car c'est l'assistant-e qui décide du comment la relation sexuelle avec l'assisté-e va se dérouler.

La sexualité de la personne handicapée et des services offerts pour la satisfaire constituent un révélateur et un observatoire de l'organisation sociale de la sexualité. Pour réussir sa vie sexuelle, il faut performer et consommer. Les revendications des personnes handicapées adoptent une perspective critique et politique lorsqu'elles s'opposent à la performance et à la compétition pour contester les carcans du bien vivre la sexualité à partir d'un savoir jouir technique et assistanciel. Elles interrogent les normes et valeurs sexuelles qui sont dictées par l'univers marchand désenchanté. Leur désir sexuel est traité dans une consommation immédiate et totalement satisfaite sous une forme de passivité et de dépendance. Exercer son autonomie et sa liberté sexuelle s'exprime dans le questionnement des normes qui formatent et conforment la sexualité selon les diktats de la consommation. Cette démarche incite à se former non pas comme consommateur de la sexualité, mais comme citoyen sexuel actif et autonome (DUPRAS, 2011).

Conclusion

La sexologie a pour mission d'élaborer des discours intégrateurs. Notamment, elle doit réussir à proposer une synthèse entre la sexualité et la spiritualité. L'intervention sexologique a pour objectif de développer une sexualité intégrative qui inclut la vie spirituelle. Il importe d'aider les gens à lier la beauté d'Éros et la bonté d'Agapé, l'esthétique et l'éthique. Comme le suggérait Foucault, il s'agit de faire de sa vie sexuelle une œuvre d'art (FOUCAULT, 1984). Accompagner la personne handicapée dans cette démarche consiste à ne pas rester à fleur de peau, à la surface de son être afin d'explorer la profondeur de son être intérieur. Il ne s'agit pas de faire des miracles, mais d'aider à mieux vivre sa sexualité. Comme tout le monde, les personnes handicapées ont droit à une vie de l'esprit qui pourrait les conduire à donner un sens à leur vie sexuelle. Le projet d'une vie sexuelle intégrée et épanouissante exige de trouver des repères en dehors des oppositions traditionnelles du corps et de l'esprit, de la licence et de la continence. La sexualité et la spiritualité peuvent être compatibles et même former une alliance pouvant conduire au bonheur sexuel. La spiritualité se caractérise par l'adhésion à un ensemble de croyances. Spiritualiser la sexualité signifie alors de croire que malgré ses incapacités, la personne handicapée demeure capable d'être heureuse sur le plan sexuel. La spiritualité renvoie également à la vie intérieure. Spiritualiser la sexualité implique de croire en la capacité de la personne handicapée de développer sa faculté de désirer. Vouloir le bonheur sexuel exige d'éveiller et se réapproprier son désir sexuel, de cultiver un état de désir érotique. La spiritualité renvoie à une aspiration d'être vivant et de profiter de la vie. Spiritualiser la sexualité signifie d'érotiser sa vie, à aspirer à plus. Le plaisir sexuel peut engendrer une émotion spirituelle, il permet de croire en la vie et que l'être humain est destiné à la joie et au bonheur.

Afin de recréer l'espoir du bonheur sexuel chez les personnes handicapées, pourquoi ne pas investir dans des spiritualités capables d'offrir un sens, des repères ainsi que des projets de vie ? Les interventions sexologiques devraient activer les croyances et les convictions par rapport à la sexualité. Il faudrait éviter de sombrer dans le fatalisme (la personne handicapée ne peut rien faire par elle-même), ce qui entraînerait inévitablement une perte de confiance en soi. L'ob-



jectif serait de transformer cette personne en « croyante ». Elle doit réussir à croire en elle, en ses capacités à vivre une vie sexuelle heureuse. La spiritualisation de la sexualité s'actualise lors de la prise de conscience d'être vivant et de participer aux plaisirs du monde. C'est le message de Claude Messier qui vécut une vie sexuelle et amoureuse riche et passionnée, malgré une maladie dégénérative qui le clouait au lit et lui enlevait l'usage de ses membres : « J'ai vécu, tellement vécu, et appris, tellement appris... Je peux dire que la destinée m'a comblé sous de nombreux aspects. Bien sûr, je n'ai jamais pu marcher, mais, en revanche, les voyages, l'amour de ma famille et toutes les expériences que j'ai connues m'ont fait acquérir une confiance en moi inébranlable » (MESSIER, 2002, p. 12).

Orientations bibliographiques

AGTHE DISERENS C. (2004) - *L'aide sexuelle directe*, in MERCIER M. (DIR.), *L'identité handicapée*, Namur, Presses universitaires de Namur, p. 101-112.

AUERBACHER E. (1982) - *Babette, handicapée méchante*, Paris, Stock.

BERTRAND D. (2003) - *Ils inventèrent les laboratoires ardents*, in Van Aersel P. (dir.), *Amour, sexe et spiritualité*, Paris, Albin Michel, p. 103-110.

BORDELEAU L. et RACETTE C. (1984) - *Projet Mouvement/Dance*, Montréal, Centre d'accueil Pavillon Versailles.

BUREAU J. (1993) - *Le Goût de vivre*, Montréal, Éditions Méridien.

CRÉPAULT C. (1981) - *L'imaginaire érotique et ses secrets*, Sillery, Presses de l'Université du Québec.

DUPRAS A. (2000) - *Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique*, Nouvelles Pratiques Sociales, 13 (1) : 173-189.

DUPRAS A. (2003) - *L'avenir sexuel de la personne handicapée physique : l'intégration de la technique au symbolique*, Myopathies, 1, p. 3-11.

DUPRAS A. (2004) - *Humour et sexualité en milieu hospitalier*, *Infirmière canadienne*, 5 (5), p. 4-7.

DUPRAS A. (2010) - *L'éducation au désir sexuel des personnes présentant une déficience intellectuelle*, *L'entente*, 65, p. 6-7. <http://ententecarolo.be>.

DUPRAS A. (2011) - *Handicap et sexualité. Quelles solutions à la misère sexuelle ?* ALTER, *European Journal of Disability Research*, doi 10.1016/j.alter.2011.11.003.

DUPRAS A. (2012) - *Handicap et sexualité. Quelles solutions à la misère sexuelle ?* ALTER, *Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 6 (1), p. 3-23.

DUPRAS A. et MORISSET R. (1992) - *Sexualité et séropositivité au VIH*, *Frontières*, 4 (3), p. 47-49.

EARLE S. - E. (2001) - *Disability, Facilitated Sex and the Role of the Nurse*, *Journal of Advanced Nursing*, 36 (3), p. 433-440.

FOUCAULT M. (1984) - *Histoire de la sexualité. Le souci de soi*, Paris, Gallimard.

JOLLIEN A. (2010) - *Le Philosophe nu*. Paris, Seuil.

HANNA J.- L. (1979) - *To Dance is Human*, Austin, University of Texas Press.

LACHAL R.- C. (2004) - *La sexualité des handicapés sort difficilement de la clandestinité*. In MERCIER M. (DIR.), *L'identité handicapée*, Namur, Presses universitaires de Namur, p. 113-115.

LACAN J. (1971) - *Écrits*, Tome I, Paris, Seuil.

LECOMTE J. (2007) - *Donner un sens à sa vie*. Paris, Odile Jacob.

LENOIR F. (2003) - *Les Métamorphoses de Dieu. La nouvelle spiritualité occidentale*, Paris, Plon.

MESSIER C. (2002) - *CONFESSIONS D'UN PAQUET D'OS*, MONTRÉAL, VLB ÉDITEUR.

NUSS M. (2008) - *Handicaps et sexualités : le livre blanc*, Paris, Ed. Dunod.

OGLETREE R.- J., RIENZO B.- A., DROLET J.- C. et FETRO J.- V. (1995) - *An Assessment of 23 Selected School-Based Sexuality Education Curricula*, *Journal of School Health*, 65 (5), p. 186-191.

PAGE J. (2003) - *Spider Coming Down*, *Journal of Religion and Health*, 42 (2), p. 111-116.

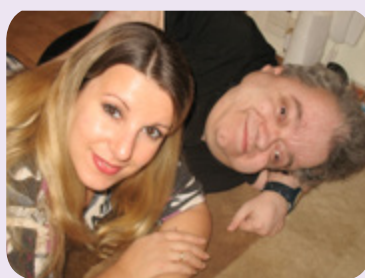
RIBES G (2007) - *Sexualité et vieillesse*, Lyon, Chronique sociale.

SEGAL P. (1977) - *L'homme qui marchait dans sa tête*, Paris, Flammarion.



DIALOGUE ENTRE UN HOMME ET UNE FEMME EN SITUATION DE HANDICAP : SÉDUCTION, SEXUALITÉ, DIGNITÉ, PARENTALITÉ

PAR FLORENCE MEJECASSE ET PIERRE NAZEREAU



Florence MEJECASSE

florence@handiparentalite.com

Je m'appelle Florence Mèjécasse et je suis la maman d'un petit garçon. Artiste dans l'âme, je suis également sensible aux questions du handicap, de la parentalité, de la petite enfance, de la séduction et de la sexualité, domaines où j'interviens à plusieurs titres. Je suis atteinte d'ostéogénèse imparfaite, maladie génétique dite « des os de verre ». Je me déplace en fauteuil roulant depuis l'âge de 11 ans. A l'adolescence, je quitte la campagne pour venir sur Bordeaux poursuivre mes études et je participe aux championnats de France de natation pendant 6 ans. En 2001, j'obtiens mon permis de conduire, un bac littéraire et j'aménage dans mon premier appartement. Passionnée d'art, j'obtiens un DEUG d'Arts plastiques puis un master d'histoire de l'art en 2007. Cette même année, je tombe enceinte et je décide d'arrêter mes études pour me consacrer à mon enfant. Une équipe de tournage suit mon mari et moi-même dans l'aventure de devenir parents. Le reportage est diffusé sur France 3 en Avril 2009 dans Maternité : « Le combat des femmes handicapées ». Je réponds ensuite aux nombreuses sollicitations en créant un espace pour les parents ou futurs parents en situation de handicap en mars 2010, l'association « Handiparentalité : Reconnaissance, partage et besoins ». Depuis, je partage mon temps entre mon fils, la gestion de l'association, des interviews, l'écriture d'articles, la rédaction du journal d'Handiparentalité et des passages télévisés dont le dernier de décembre 2011 qui concernait un défilé de mode que j'ai organisé au profit de l'association. Je fais aussi des interventions de sensibilisation au handicap auprès des enfants et adolescents et des futurs professionnels. Je partage mes loisirs entre l'écriture, les arts plastiques, la natation et les sorties familiales.

Pierre NAZEREAU

pierre@handiparentalite.com

www.handiparentalite.com

<http://handiparentalite.forumactif.com>

Je m'appelle Pierre Nazereau, je suis célibataire et sans enfants, et je vis en région parisienne. Atteint d'ostéogénèse imparfaite, maladie génétique dite « des os de verre », j'ai fait toute ma scolarité par correspondance. Après avoir obtenu un bac B (actuellement ES), j'ai ensuite étudié l'économie, la comptabilité, puis l'anglais. En 2004, avec un ami architecte, j'ai conçu et réalisé entièrement l'adaptation d'un appartement où je pourrais vivre autonome, projet financé par la ville d'Issy les Moulineaux et le département des Hauts-de-Seine. Et ce projet a remporté en 2006 le Prix « Confort de Vie », organisé par la Fondation Caisse d'Épargne / Crédit Foncier, Prix d'un montant de 45000 euros.

Sans activité professionnelle, je me suis investi dans différentes associations. Tout d'abord l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite, pour laquelle j'ai fait un blog, puis participé à la rédaction de son bulletin trimestriel. Ensuite j'ai rejoint l'association de Florence Mèjécasse, « Handiparentalité », dans laquelle je suis chargé de communication, secrétaire-adjoint, et administrateur de la page Facebook. J'administre également une autre page Facebook, consacrée à ma maladie. En dehors de ça, j'aime le cinéma, la musique, la lecture, l'informatique et internet, la vie, et les relations humaines.



Séduction

Florence : Aujourd'hui, dès que les médias ou les associations abordent la question de la sexualité des personnes handicapées, 80 % des réponses traitent du sujet de l'assistance sexuelle. Ce n'est à mon sens qu'une problématique à aborder parmi tant d'autres. Nous devrions plutôt faire l'inverse et commencer par le commence-

ment en abordant principalement la question de la séduction chez la personne handicapée. Vous ne croyez pas ?

Pierre : Je suis parfaitement d'accord avec vous, Florence. Certes, l'assistance sexuelle est peut-être la seule réponse possible pour un certain nombre de personnes en situation de handicap, mais justement, sont-elles vraiment si nom-

breuses, ces personnes ? En réduisant à cela la question de la sexualité des personnes handicapées, c'est un peu comme si l'on estimait qu'elles étaient des « sous-hommes », incapables de plaire, de séduire, et tout simplement d'être aimé. Et c'est malheureusement ce que pense trop souvent le monde des « valides » du monde des « handicapés ». Après, pour séduire et être aimé, il faut commencer par s'aimer soi-même... Ce qui est parfois difficile, mais ceci est un autre débat.....

Florence : Oui, c'est tout à fait ça. On sous-entend que la personne handicapée est incapable de plaire et d'être aimée. Le revers de la médaille en proposant comme solution une loi pour démocratiser les assistants sexuels, c'est de penser que nous ne sommes pas capables de nous débrouiller pour séduire, et qu'il faut nous assister et nous servir sur un plateau cette chose précieuse qu'est la sexualité. Or, il n'y a rien de plus beau que de séduire l'autre, de tâtonner, de sentir cette délicieuse excitation avant de commencer l'acte sexuel. Acheter son plaisir, c'est se priver de l'essence même de ce plaisir, de cet avant qui en fait toute la saveur... On peut évoquer la notion de « sous-homme » en effet, ce qui se range du côté du mépris. Mais on peut aussi évoquer la notion d'angélisation de la personne handicapée qui se range du côté de la méconnaissance du handicap. Parfois et souvent, c'est ce qu'il se passe. A force de victimiser, de plaindre et d'isoler la personne en situation de handicap, elle est idéalisée comme la personne qui incarne la souffrance et le courage. Et ce fardeau est trop lourd à porter pour penser une minute que cette personne puisse avoir des besoins sexuels !

Pierre : Ce que vous dites sur l'angélisation est essentiel, Florence. De nombreuses études réalisées à travers des témoignages ou des films permettent de constater que la société demande aux personnes handicapées de s'identifier à une image angélique, et lui promet le bonheur en échange. Elle exige le sacrifice de leur sexualité pour leur faire adopter la figure d'un être asexué qui symbolise la pureté et la lutte contre le mal. Par exemple, une étude sur la déssexualisation de la personne handicapée mentale à travers le film *Forrest Gump* a conclu que l'entourage l'incite à se dépouiller de sa sexualité et aussi à projeter une image de pureté, d'ange sans désir érotique. La conquête de sa vie sexuelle implique que, malgré les échecs, une personne handicapée ne

perde jamais espoir de réussir sa vie amoureuse. Et les personnes handicapées qui se révoltent contre leur angélisation posent les fondations d'une nouvelle identité sexuelle. Elles veulent ainsi modifier leur manière d'être et de vivre en y intégrant la sexualité. Leur revendication au droit au désir et à la jouissance en matière de sexualité constitue une quête suprême de liberté et d'autonomie. Vous voyez, nous sommes très loin de l'assistanat ! Et pour revenir brièvement sur la victimisation que vous évoquiez, c'est souvent la personne handicapée elle-même qui se victimise, se plaint et s'isole, il ne faut pas non plus rendre la société responsable de tout.

Florence : Je souhaite rebondir aussi sur vos propos par rapport aux termes « monde des valides » et « monde des handicapés ». Selon moi, nous vivons tous dans un même monde, même si un sentiment d'exclusion peut-être malheureusement ressenti à cause des espaces « réservés » et aux autres malheureusement encore inaccessibles. Nos politiques veulent visiblement s'occuper de notre confort de vie dans leurs programmes. Soit ! Mais dans ce cas nous attendons que les infrastructures soient de plus en plus accessibles afin de sortir davantage comme n'importe quel autre citoyen. Déjà cela favoriserait les rencontres !

Pierre : Pardonnez-moi, c'était un peu par provocation que j'ai parlé de monde, mais j'avais mis des guillemets, car bien évidemment, nous ne vivons pas dans deux mondes séparés, mais dans un seul et même monde ! Et malheureusement je pense que nos politiques ne s'intéressent pas suffisamment à nous. Electoralement et démographiquement, peut-être, mais la prise en compte du handicap par une société coûte cher, celle où nous vivons actuellement est difficile, aussi je ne pense pas qu'il faille attendre beaucoup d'améliorations, à moins d'avoir notre propre représentation politique.

Pour revenir à ce que vous disiez sur le fait de favoriser les rencontres, cela m'a fait penser qu'il existe sur internet des sites de rencontres spécialisés dans les personnes handicapées, et je trouve cela aberrant ! Bien sûr, lorsque l'on est une personne en situation de handicap, le regard des autres est parfois ou souvent difficile, mais pourquoi ne pourrions-nous pas séduire des personnes valides ? N'avons-nous pas nous aussi des atouts ? Qui ne sont pas forcément les mêmes si l'on est un homme ou

une femme, bien sûr... Qu'en pensez-vous ?

Florence : Parler du regard des autres, c'est s'interroger sur les représentations du handicap et de la sexualité. Cela consiste principalement à s'interroger sur le regard que les personnes non-handicapées/valides portent sur les personnes handicapées ainsi que sur la façon dont les personnes handicapées regardent leur propre situation, et dans quelle mesure elles l'acceptent.

Le regard est souvent voilé et c'est tout le poids de la culture qui se trouve mobilisé et qui interfère dans les relations interpersonnelles. Si vous considérez avant tout la personne, je crois qu'il faut s'interroger sur le fait de plaire, que ce soit à une personne handicapée ou à une personne valide.

Pierre : Quand vous parlez du poids de la culture, il faut bien comprendre que le débat sur la sexualité des personnes en situation de handicap est, au moins dans notre pays, un débat extrêmement récent. Nous sommes toujours un peu conditionnés par une morale fondée sur le pêché, où l'acte sexuel n'est acceptable que dans un but de procréation, et où le plaisir est synonyme de perversion.... Depuis mai 68 et la libération de la femme grâce aux mouvements féministes, ainsi que grâce à la légalisation de la contraception et de l'avortement, la sexualité n'est plus un tabou, sauf dans certaines couches très puritaines de la population. Le cinéma, la presse et les médias en général y ont beaucoup contribué. Mais par contre, parler de sexualité et de handicap, c'est encore aujourd'hui très difficile, et très mal vu. A titre personnel, je connais des hommes valides qui ont épousés des femmes handicapées, et qui ont été à cause de ça considérés comme pervers. Et je ne parle même pas de l'étonnement de ma famille lorsqu'ils apprennent que j'ai une « petite amie »....

Florence : Parler et vivre le sexe librement n'est qu'une réalité récente. La marque indélébile de la religion et de son pouvoir se manifeste à toutes les époques. L'antiquité a connu de longues périodes d'acceptation puis de récession, le Moyen Age également, le XIème siècle fut ensuite plus libéral que d'autres. Nous connaissons plus de contraintes dans les trois derniers siècles, et aujourd'hui, une plus grande acceptation de la sexualité dans sa dimension relationnelle et son libre exercice. C'est ainsi que les personnes han-

dicapées ont aujourd'hui plus la possibilité de s'exprimer librement sur le sujet et de vivre leur sexualité. Mais en plus de ce bagage historique, nous souffrons comme je l'ai dit, du phénomène de l'angélisation et de la médicalisation de la personne handicapée qui étouffe l'expression des pulsions sexuelles de celle-ci. La personne handicapée est perçue comme un être sans identité sexuelle autrement dit asexuelle.

Il faut donc éduquer, prouver et séduire du côté des personnes en situation de handicap. Et il faut que les personnes sans handicap apprennent à s'ouvrir pour voir la personne avant de voir un handicap ! Et là, cette question relève aussi de la sociologie avec la représentation du corps, la beauté physique, la performance...

Pierre : Exactement. Nous sommes tous plus ou moins influencé par les images véhiculées par les médias, qui nous imposent des modèles, des sortes d'idéaux féminins ou masculins auxquels nous aimerions tous correspondre. Mais en tant qu'homme, je ne peux me reconnaître dans ces modèles masculins, où les corps sont souvent parfaits, musclés et virils. Alors si ce sont ces hommes qui séduisent les femmes, comment moi, avec mon corps si différent, je peux espérer plaire à une femme ? Et un handicapé peut-il être vraiment un bon amant, alors que justement l'acte sexuel nécessite pour un homme de la force, et une grande maîtrise de son corps ? Je crois que ce sont les questions un peu basiques que tout homme « hors-norme » doit sans doute se poser.... Que pouvez-vous répondre, Florence, en tant que femme ?

Sexualité

Florence : Qu'est-ce qu'un bon amant ? Chaque femme va répondre de manière différente. En toute honnêteté, une femme qui aime avoir des rapports très fougueux ne va pas pouvoir s'épanouir sexuellement avec un homme très limité dans ses gestes. D'autres femmes vont préférer les caresses, la tendresse, les préliminaires et vont pouvoir s'épanouir avec un homme handicapé. De plus, c'est à l'homme de développer son imagination et son pouvoir de donner du plaisir à sa partenaire.

Pierre : Pour qu'un homme puisse donner du plaisir à une femme (ou à un homme !), il faut déjà que la rencontre ait pu avoir lieu, et donc que l'homme ait su vaincre ses complexes pour



aller vers l'autre. Malheureusement, je pense qu'aujourd'hui, c'est un peu difficile, car nous sommes dans une perpétuelle recherche de performances, et donc de performances viriles et sexuelles, pas forcément faciles à concilier avec un handicap physique. Et il me semble que pour séduire, un homme (handicapé ou pas) n'a comme atout que son physique, ou presque.

Florence : Une femme ne fonctionne pas comme un homme. Un bel homme va lui plaire bien sûr, mais son esprit aussi. Elle va aimer les attentions, ses mots, sa manière de la regarder. Elle va être un peu plus cérébrale qu'un homme. Elle pourra d'autant plus jouir si l'homme l'a séduite juste avant. Dans les années 60, William Masters et Virginia Johnson vont observer les réactions de 382 femmes et 312 hommes pendant l'acte sexuel pendant onze ans. Cette étude reste le seul travail d'observation directe de la sexualité humaine, sur un important échantillon, de l'ensemble de l'histoire de l'humanité. Il en ressort que la sexualité féminine n'est pas un sous-produit de la sexualité masculine, qu'elle est plus subtil, plus variée, plus personnelle. J'espère que cela vous rassure ! Je rajouterai aussi qu'un homme handicapé peut être tout à fait séduisant !

Pierre : Comment ne pas être rassuré en vous voyant si épanouie, Florence ! Mais si bien sûr, l'élégance et le charme sont des éléments importants, je crois qu'une femme est quand même en grande partie attirée par des signes de virilité et de force souvent peu présents chez les hommes handicapés. Et puisque vous parlez de « bel homme », est-ce qu'une femme va prendre le temps de regarder l'esprit d'un homme, si vraiment il a un physique très difficile ? Je pense que la peur de l'échec et du rejet bloque beaucoup d'hommes handicapés pour « draguer ».

Florence : Oui, cela peut devenir un obstacle et c'est la raison pour laquelle parfois, les hommes pensent aux assistantes sexuelles, mais une femme peut aussi être charmée malgré tout. Elle peut être titillé dans son côté maternel, sans toutefois faire l'amalgame avec la relation mère-enfant ! Tout comme l'homme peut-être titillé dans son côté protecteur face à la femme handicapée. Dans les deux cas, c'est l'envie de protéger l'autre et de l'épauler. C'est un amour qui fait preuve d'une grande humanité que celui entre une personne valide et une personne handicapée. Il en

ressort souvent une relation de réciprocité, une entraide, une magnifique complicité et même une complémentarité peut-être encore plus présente chez un couple mixte. Par exemple, l'un aura la force physique et l'autre une plus grande force mentale. C'est peut-être un exemple facile. Les rapports humains sont plus complexes mais ce que je veux exprimer, c'est que chacun peut apporter quelque chose à l'autre.

Pierre : Je vois... Mais il me semble tout de même qu'une femme handicapée a plus d'atouts pour séduire (susciter le désir de l'autre) qu'un homme handicapé. Atouts purement physiques (formes féminines) et atouts plus « artificiels » (maquillages, parfums, bijoux, vêtements), capables de la mettre en valeur.

Florence : Oui, c'est sûr ! La femme en général - j'entends par là avec ou sans handicap - a plus de facilité à séduire. Il n'y a qu'à constater comment procèdent les sites de rencontres ou les discothèques. La gratuité est de rigueur pour les femmes, afin de faire venir les hommes ! Néanmoins, je peux vous renvoyer vos arguments. Même si la femme handicapée a plus de chance de séduire grâce à sa féminité et en jouant de certains artifices, l'homme valide n'est-il pas attiré par des signes qui rassurent comme par exemple une femme en bonne santé en mesure de lui donner un enfant ? Une femme avec un corps dans les normes car la femme séduisante est souvent représentée comme une femme grande, svelte avec comme vous le dites, des formes féminines ? Autrement dit, quand bien même la femme handicapée a plus d'atout pour séduire, cela ne signifie pas qu'elle a plus de chance de mener à bien une relation sérieuse. Les femmes sont plus concernées que les hommes par le célibat selon l'INSEE : 4,4 millions contre 3 millions d'hommes. On observe une parité pour les jeunes et ensuite entre 30 et 50 ans, les hommes célibataires sont plus nombreux.

Pierre : Là, on aborde un autre débat, de plus en plus de femmes travaillent, et on sait que professionnellement, le « mariage » est un atout pour les hommes, alors qu'il est plutôt un handicap pour les femmes. Mais effectivement, il faut bien faire la distinction entre rencontrer et séduire pour une relation occasionnelle et simplement sexuelle, ou pour construire (ou du moins tenter) une relation sérieuse et durable. Là, je pense que pour les personnes en situation de handi-



cap, les difficultés sont à peu près les mêmes, que l'on soit femme ou homme, car rentre en ligne de compte l'entourage. La famille, les amis, la pression sociale qui juge souvent de manière négative les couples où au moins l'un des deux partenaires est handicapé, et peut faire beaucoup de mal... Et puis, comme vous le l'évoquiez, il y a le désir d'enfant, problème vaste et complexe....

Florence : Donc vous voyez, les femmes ne sont pas épargnées par le célibat, mais elles ont peut-être plus de chance de vivre une histoire d'amour ou d'avoir une sexualité. Trouver quelqu'un pour vivre ensemble est plus difficile que trouver quelqu'un pour avoir une vie affective et sexuelle. En effet, que l'on soit un homme ou une femme, il faut que l'être aimé valide soit en mesure d'« assumer » le handicap de l'autre, de se sentir capable d'un quotidien avec une personne ayant un handicap, et je pense qu'indifféremment homme ou femme handicapés, nous sommes égaux face à cette problématique. Donc si la femme a plus de chance d'aller jusqu'à la relation sexuelle en substance, l'homme et la femme semblent à égalité sur la question d'établir une relation durable. Je crois que les paramètres à prendre en compte sont plutôt le type et le degré de handicap, mais aussi la confiance et l'acceptation de son image.

Comme vous le disiez précédemment, parfois, c'est la personne handicapée elle-même qui se victimise, se plaint et s'isole. Et dans ce cas, l'homme ne pense plus qu'à la solution de l'assistant sexuel.

Pierre : Il ne faut pas non plus oublier les femmes ! Cela entraîne une autre discrimination, car dans les pays où l'assistance sexuelle est légale et rémunérée, elle est souvent pratiquée par des prostituées. Et donc on peut se poser une autre question : comment font les femmes qui, en raison de leur handicap, ne peuvent avoir une sexualité dite « normale » ? Mais c'est vrai que c'est bien connu, la sexualité des femmes n'existe pas... Ou alors ce sont des malades, « nymphomanes », « hystériques », ou des qualificatifs encore plus aimables....

Florence : Vous y allez fort ! Je n'entends pas de tels discours machistes. Bien sûr qu'elles aussi ont des besoins. Il existe aussi des assistants sexuels hommes. Freud aurait certainement rangé notre débat dans les « aberrations sexuelles »,

et pourtant ces perversions comme il le disait, sont monnaie courante ! La sexualité féminine est restée très figée dans la psychanalyse et pourtant c'est la libido de chacun qui s'exprime ! En 1953 Kinsey écrit sur la sexualité féminine. C'est une petite révolution où il affirme l'existence du plaisir féminin.

Pierre : 1953 ? Vous voyez, c'est tout récent ! Mais revenons aux assistants sexuels...

Florence : On s'intéresse enfin à la sexualité des personnes en situation de handicap. Très bien, mais la réponse des assistants sexuels ne me convient qu'en parti. J'entends qu'on revendique un Droit à la sexualité. Implicitement, les personnes handicapées se victimisent. Elles revendiquent d'être traitées au même titre que n'importe quel individu. Elles revendiquent d'être une personne avant d'être un handicap. C'est en contradiction avec cette sensiblerie dont on fait preuve autour de la question de la sexualité. Entendons-nous bien, le handicap n'est pas une identité !

Pierre : Là encore, je vous rejoins parfaitement. Parler de Droit à la sexualité peut même sembler un peu délirant, dans la mesure où ce n'est pas une question qui se pose pour les personnes valides. Pourquoi un handicapé devrait revendiquer le droit au sexe et au plaisir ? C'est comme s'il devait revendiquer le droit de manger, de boire ou de dormir ! Mais nous touchons à des notions plus profondes.... l'identité d'une personne.... qu'est-ce c'est, exactement ? Je refuse que l'on me mette une étiquette « handicapé », ce n'est bien évidemment pas une identité, mais en même temps, je ne peux nier que ma personnalité s'est façonné autour de mon handicap, qu'il est indissociable de moi, et que sans mon handicap, je serais une personne probablement très différente.

Florence : L'identité désigne, en philosophie, la relation d'unité à soi, et soulève le problème des rapports avec les autres et avec le devenir. L'identité, en sciences sociales, est la reconnaissance d'un individu par lui-même ou par les autres. La personne handicapée veut ainsi exister. Et dans notre débat, ce serait « Je jouis donc je suis » ! Elle veut exister dans la société, dans ces rapports avec les autres. Depuis les années 70, la naissance de l'individu en tant que sujet est l'aboutissement d'un long processus d'individuation. Nous voulons être maîtres de nos



vies, et nous sommes animés par cette irrépressible injonction à être soi. De ce fait, il ne faut pas créer un ghetto, ni une identité handicapée ! C'est ainsi que nous créerons deux mondes différents, une sectorisation des personnes handicapées et une différence plus grande encore ! Nous sommes une société en quête de repères mais je pense que nous en avons déjà suffisamment avec l'identité culturelle, l'identité religieuse...qui nous rassure mais peut nous enfermer aussi.

Pierre : En fait, pour être très clair, vous êtes contre les assistants sexuels ?

Il faut bien comprendre qu'il existe une véritable détresse chez certaines personnes, et dans certaines familles, autour de ce sujet. Que fait la société pour aider ces personnes en souffrance, la plupart du temps dans une très grande solitude ? Que leur propose-t-on ? Le sexe peut être une drogue, mais le manque de sexe peut causer bien des maux... La prostitution est une réponse peut-être encore plus compliquée, d'autant qu'un projet de loi est à l'étude, pour que la justice considère les clients des prostituées comme des délinquants... D'où à mon avis, une certaine utilité de l'assistant sexuel, malgré tout...

Florence : Je suis POUR dans la mesure où c'est pratiqué de façon choisie et saine. Or dans le cas des assistants sexuels, ça me semble très choisi. Je pense que cette assistance peut apporter du bien être à ceux qui en expriment le besoin. Par exemple, cela peut-être une solution pour pallier à la masturbation quand le handicap la rend impossible. Avant Freud, Henry Havelock Ellis dans les « Etudes de psychologie sexuelle » réhabilite la masturbation comme un acte normal de la vie sexuelle. L'assistant sexuel peut aussi aider pour reprendre conscience de son corps après un accident ou une maladie, ou encore pour réveiller une sensualité que les manipulations « médicales » ont tendance à nier et à étouffer.

L'assistance sexuelle peut aussi apaiser des souffrances ou une solitude pour ceux qui vivent hospitalisés ou en centre, et ont très peu de contacts humains hormis leurs soignants. L'acte sexuel peut leur redonner l'impression d'exister. Mais avant de vouloir avoir une sexualité en foyer de vie, il faudrait déjà chercher à quitter ces foyers institutionnels, à acquérir des axes d'autonomie.

L'assistance sexuelle peut aussi aider les couples d'handicapés à s'épanouir en tant que couple car une intervention extérieure est parfois né-

cessaire. Vivre une relation platonique peut être une source de frustration et de souffrance, mais si une personne formée et à l'aise avec la sexualité peut les aider à se caresser, à se toucher ou à se pénétrer, peut-être alors que cette aide serait bénéfique pour certaines personnes prêtes à faire intervenir une tierce personne dans ces moments intimes.

De tout cela découle évidemment la notion de...

... Dignité

C'est un soulagement facile, mais cette solution ne peut pas être pérenne. D'autres refuseront catégoriquement cette alternative. Bon nombre de personnes handicapées doivent faire appel à un(e) auxiliaire de vie pour se laver, s'habiller, se nourrir. Des médecins, des kinés, des spécialistes gravitent autour d'eux. Des professionnels vont prendre des décisions pour nous, et déterminer quels doivent être nos droits, comment vivre ou survivre...

Alors mettre aussi sa vie sexuelle entre les mains d'un professionnel est impensable pour certains. Cela en va de leur dignité. Les défenseurs de cette cause parlent même d'un soin. On enlève toute notion de sensualité et de plaisir au sexe. On rend la chose stérile. Cela me choque. En plus, la sexualité est bien meilleure dans le cadre d'une relation. Et une sexualité avec un aidant peut parfois dériver sur un attachement qui ne doit pas être.

Je peux donc dire que je suis pour dans une certaine mesure. C'est une solution de dernier recours. Elle ne doit pas être présentée comme LA solution. Il faut aussi en percevoir les limites.

La solution, c'est d'arrêter que les personnes handicapées se victimisent et attendent tout sans le moindre effort de séduction et de présentation face au sexe opposé. Je constate que parfois, ceux qui revendiquent « ce soin » comme un droit, oublie de se mettre en valeur et oublie d'avoir une hygiène correcte pour donner envie à l'autre de le séduire.

D'autre part, la solution c'est d'arrêter de mitonner des emplacements réservés, des écoles spéciales, des transports spéciaux, des hébergements spéciaux, des services spéciaux, qui ne font que les contraindre en marge de la société. Il faut que LA RENCONTRE se fasse ! Ainsi, on aura peut-être moins de solitudes sexuelles et affectives à gérer.

Pierre : Je suis à 100% d'accord avec vous, Florence, tout cela ne fait qu'augmenter la « ghet-



toisation » des personnes en situation de handicap, alors qu'il faut aller vers un bien plus grand « vivre ensemble ». Mais je veux quand même nuancer certains de vos propos. D'abord, si un attachement inopportun peut se produire vis-à-vis d'un assistant sexuel, il peut arriver avec n'importe quel aidant, j'ai passé par exemple plus de 3 mois à l'hôpital, cette année, et j'aurais très bien pu m'attacher à une infirmière qui s'occupait de moi presque chaque jour. D'autre part, vous dites que la sexualité est bien meilleure dans le cadre d'une relation, et c'est tout à fait exact. Seulement, vous êtes une femme très séduisante, et j'imagine que cela n'a pas été trop difficile pour vous de plaire à des hommes, et d'avoir avec eux des relations épanouissantes, à tous points de vue. Maintenant, vous ne pouvez ignorer que même en sachant très bien se mettre en valeur, ce n'est pas le cas pour toutes les personnes en situation de handicap. Pour celles-là, l'assistance sexuelle peut malgré tout être une réponse, même si elle est imparfaite, car elle ne compense pas l'apport affectif d'une relation sexuelle voulue, entre deux êtres....

De plus, je voudrais dire que pour tout individu, homme ou femme, la « première fois » est essentielle, et d'elle dépendra une grande partie de la vie sexuelle d'une personne. Je pense que pour une personne en situation de handicap, dont le corps peut être abîmé, cassé, et qui se sent souvent complexé, diminué, cette première expérience est encore plus importante. Pour un homme, savoir que l'on peut avoir une érection, jouir, et si possible faire jouir sa partenaire, c'est quelque chose d'essentiel, et qui va permettre ensuite d'oser. La personne va se dire « j'en suis capable », pour la première fois, et aura certainement beaucoup moins peur d'aller vers l'autre, et de draguer.

Bien sûr, si cette première fois se fait dans le cadre d'une relation, c'est l'idéal, mais pour ceux qui n'ont pas cette chance, je pense que l'assistance sexuelle (ou la prostituée) peut être très bénéfique.

Florence : Je comprends.

Pierre : Mais pour moi, le sexe n'est pas, et ne peut être un soin. C'est un bien-être, une source d'équilibre, mais certainement pas un soin. Il faut savoir qu'en 1947, une infirmière américaine, Virginia Henderson, dont le travail fait aujourd'hui référence, a défini les 14 besoins fondamentaux de l'être humain, besoins où nous

trouvons, au même titre que respirer et manger, communiquer avec ses semblables en vivant pleinement ses relations affectives et sexuelles. La société peut et doit donc aider dans ce domaine les personnes en situation de handicap, mais dans la mesure du possible, pas en les rendant encore plus dépendants.

Florence : Pour ma part, je trouve qu'on lève déjà le voile de l'hypocrisie sur la sexualité et ce n'est pas la peine d'en rajouter un en parlant de soin. Je suis persuadée que cette solution ne peut pas être pérenne, que le soi-disant bien-être ne tiendra pas par quelques séances de sexe prescrites. La question de la prescription, du remboursement même, par la sécurité sociale, qui avait été évoqué par un moment me semble juste impensable. C'est terriblement injuste et cela ne va pas aider à l'intégration revendiquée, puisque cela va générer de la jalousie de la part de ceux qui n'ont pas de sexualité, et encore moins des séances remboursées ! Et la revendication du droit à la sexualité est faite entre autre dans une attente d'intégration, donc il faut que les militants restent logiques ! Les sexualités sont évidemment de terribles outils de normalisation autant que de marginalisations. Il faut faire attention !

Pierre : Oui, et en autorisant l'assistantat, la société (à travers ceux qui font les lois) pourrait se débarrasser d'un problème complexe, celui de l'intégration affective des personnes en situation de handicap. Alors que c'est évidemment l'inverse qu'il faut faire !

Florence : Pour conclure, l'amour, l'érotisme, la passion, la sexualité appartient à chacun, et chacun va la gérer en fonction de son histoire.

Pierre : Je pense qu'il faut dire que la sexualité est quelque chose qui doit se vivre de manière joyeuse, car c'est avant tout du plaisir ! Entre époux, la loi parle de « devoir conjugal », quel horreur ! Aussi, même si je pense que l'on ne peut refuser globalement l'idée de l'assistantat sexuel, il me semble qu'il serait très utile d'apprendre aux personnes en situation de handicap à faire l'amour, ou plutôt à « mieux » faire l'amour. Difficile d'envisager par exemple une sorte de Kama-Sutra à leur usage, car il y a bien trop de pathologies et de spécificités, ne serait-ce que dans la maladie que nous partageons vous et moi, Florence. Mais je verrais très bien une sorte de petit livre coquin, où l'on montrerait



comment un handicap peut être intégré à l'acte sexuel, par le jeu, et par l'imagination. Les producteurs de films érotiques ou pornographiques pourraient également faire preuve d'imagination en faisant tourner des acteurs en situation de handicap, et ce jour-là notre intégration aura fait un grand pas ! En tenant compte bien évidemment du respect de la dignité humaine, car il n'est pas question d'exhiber des personnes handicapées, comme au temps où l'on montrait des « monstres » dans les cirques....

Parentalité

Florence : Il ne faut pas non plus oublier la notion de BONHEUR. Elle s'inscrit dans une relation à deux, dans la construction. Et dans cette construction, un couple pourra exister et éventuellement penser à devenir parent. Transmettre la vie reste la plus belle chose qui existe !

Pierre : Oui, donner la vie, et emmener un petit être de la naissance à l'âge adulte et à l'indépendance, c'est le projet le plus fabuleux que nous pouvons à bien, mais là encore, il y a une véritable cause à défendre en la prenant à bras le corps, car la parentalité des personnes en situation de handicap est une notion encore beaucoup trop mal acceptée dans notre société. Combien de fois avons-nous entendu « avec une maladie comme la vôtre, on ne fait pas d'enfant ! » ? Certes, faire un enfant, lorsque l'on a soi-même un handicap (transmissible ou non) n'est pas une décision facile à prendre, car il y a

énormément d'éléments à prendre en compte, et pas seulement la maternité et la naissance. Mais personnellement, lorsque je vois certains parents, et l'amour qu'ils donnent à leurs enfants, je n'ai plus le moindre doute !

Florence : Oui, nous sommes parents autrement, mais parents avant tout.

Pierre : Et je dois vivement vous féliciter, Florence, d'avoir créé l'association « Handiparentalité, reconnaissance, partage et besoin ». Une association totalement unique en France, et qui répond à une immense demande de la part de parents, ou de personnes ayant un projet d'enfant, et qui se sentent souvent perdus, voire même rejetés face aux institutions sociales et de santé. Grâce à des personnes comme vous, les choses avancent. Doucement, mais elles avancent, et les personnes en situation de handicap pourront un jour vivre pleinement, librement, et au même titre que les personnes valides, leurs vies affectives, dans tout ce que cela comporte.



DEVENIR PARENT, LE CHOIX D'UNE VIE

PAR DELPHINE SIEGRIST



Delphine SIEGRIST

delphi@wanadoo.fr

Journaliste et auteure

Delphine Pérez-Siegrist, journaliste, auteure a été rédactrice en chef adjointe de la revue du CNRH « Au fil des jours » et a collaboré à plusieurs ouvrages techniques sur le handicap. Elle est actuellement pigiste, mère de famille et conteuse amateur à ses heures perdues !



Fig. 1 : Être parent l'engagement d'une vie (cliché de l'auteure)

La parentalité des femmes et des hommes ayant un handicap, est-ce un sujet encore tabou ? (fig. 1). Comment naît-on père ou mère ? Existe-t-il une différence que l'on soit handicapé ou non ? Force est de constater : les personnes en situation de handicap sont nombreuses à avoir, hier et aujourd'hui, endossé le rôle de mère ou de père. A avoir donné chair à un désir d'enfant. A s'être ainsi inscrites dans la continuité du temps qui passe. A faire face aux joies de la famille comme à ses soucis. A s'interroger avec angoisse, culpabilité et souvent passion sur les questions liées à l'éducation. Cet engagement dans la parentalité est souvent le fruit d'une maturation et d'une détermination. Il témoigne, dans certains cas, d'un parcours semé d'embûches.

On le sait, le domaine de l'intime pâtit des stéréotypes sociaux négatifs qui pèsent encore sur le handicap. Une abondante littérature (études et biographies) témoigne du sentiment quasiment universel qu'ont les personnes en situation

de handicap de se sentir niées dans leur identité sexuelle comme si le sexe n'existait pas, que la jouissance partagée, reçue et donnée, leur était interdite et que, par conséquence, il leur était inconcevable de concevoir.

La reproduction confrontée aux stéréotypes négatifs.

La sexualité renvoie aux fantasmes les plus profonds. Elle interroge : comment un corps handicapé, quelque soit son handicap, peut-il aimer ? Faire l'amour ? De quelle forme de jouissance est-il capable ?

Même si tout acte sexuel ne débouche pas sur la conception, il est capital de ne pas ignorer ni de mettre de côté cet aspect si intimement corrélé avec la sexualité. Car, sexualité et reproduction sont confrontées aux projections négatives et aux mêmes questionnements étonnés. Comment ces corps « déficients » peuvent-ils engendrer ? N'y a-t-il pas danger à ce qu'ils se prolongent eux-mêmes à travers un enfant ?

La reproduction, particulièrement lorsqu'elles concernent les femmes handicapées, provoque beaucoup de résistances. « La femme handicapée ne va-t-elle pas se reproduire à l'identique, si j'ose dire ? C'est une représentation encore bien à l'œuvre, il me semble » soulignait Henri-Jacques Stiker, historien spécialiste du handicap, lors du colloque sur la maternité et le handicap moteur organisé par l'AP-HP, en 2003.

Comment le corps social peut-il admettre que le corps qui ne répond pas à ses normes, dans une société précisément de plus en plus normali-



sée, transmette la vie, au risque de transmettre la difformité ? Dans ce contexte, comment échapper en tant que personne en situation de handicap, à cette vision sociale négative ? Comment ne pas l'avoir, à son insu, intégré ?

Comment les petits et les jeunes handicapés, en pleine construction identitaire, peuvent-ils s'engager confiants et sans doute dans leur vie affective et sexuelle future et entrevoir sans ombre leurs possibilités de devenir parent à leur tour ? Comment celui ou celle, brutalisé par l'irruption soudaine d'une déficience, peut-il poursuivre sereinement sa vie commencée, ses rêves esquissés ?

Donner la vie, une histoire de confiance

Il faut le reconnaître, il est bien difficile, malgré l'habitude, d'échapper aux écorchures narcissiques. L'égo est entaillé parfois plus profondément qu'on ne pourrait le croire provoquant de fréquents manques d'estime de soi.

« Se libérer du regard qui blesse exige en effet une confiance en soi qui s'acquiert difficilement et risque de s'étioler bien vite devant des regards insistants », témoigne Alexandre Jollien dans son très beau livre *Le métier d'homme* (JOLLIEN, 2002, p. 86).



Fig 2 Fig 2 et 3 : Des astuces simples pour le quotidien (clichés de l'auteure)

Il y a des femmes et des hommes qui, ne se croyant pas « aimables » en raison de leur déficience, ne peuvent s'engager dans l'aventure de la parentalité malgré leurs capacités évidentes. D'autres, qui, vivant en couple, retardent un projet d'enfant craignant d'« infliger » leur handicap à un petit. A ces angoisses personnelles, s'ajoutent parfois celles de la famille ou des proches, réservés sur la « capacité » au « maternage » de leur fille ou fils, sœur ou frère. Mais, sur ces terreaux et ces fragilités là naît et croît le désir farouche

de donner la vie. La nécessité de lutter et de se battre pour trouver « sa place au soleil » forge souvent la volonté psychologique des uns et des autres à se tracer une route propre et singulière. Il faut parfois qu'une rencontre et/ou un travail intérieur, conscient ou inconscient, s'opère afin que l'égo malmené retrouve paix, douceur, et juste position pour se laisser aller à l'amour, entrer confiant dans un projet d'enfantement (fig. 2 et 3).



Fig 2 et 3 : Des astuces simples pour le quotidien (clichés de l'auteure)

La singularité des femmes

On peut noter, sur ce sujet, une différence indéniable entre l'homme et la femme. Car, dans nos sociétés contemporaines, même si les modèles se déplacent et les rôles évoluent, c'est encore globalement la femme qui prend en charge les premières années de la vie de l'enfant, le « maternage » précisément. Et puis surtout, c'est à travers elle que naît la vie. La femme fait don de son corps pour que l'enfant paraisse, risquant sa vie parfois. Nos savants n'ont pas encore réussi – Dieu merci ! – à se passer du corps des femmes !

Pour une femme en situation de handicap donner la vie représente beaucoup. C'est souvent un incroyable pied de nez au destin. C'est au creux de son corps blessé, abimé, « empêché » que le bouleversant miracle de l'alchimie cellulaire s'opère jour après jour. Elle est enceinte, à égalité avec toutes les femmes du monde. Il y a là, une restauration narcissique sans équivoque dans une identité féminine. « Mes maternités m'ont épanouie. Mon corps de souffrance et de désespérance est devenu un corps d'amour. C'est très

valorisant » explique Marika, paraplégique. « La maternité m'a apporté une reconnaissance en tant qu'adulte que le travail ou la sexualité ne m'avaient pas apporté », ajoute Valérie, aveugle (in SIEGRIST, 2000).

Mais, la femme en situation de handicap porte des questions « en plus », par le fait de conjuguer son handicap avec le processus de l'enfantement (la grossesse, l'accouchement et les aspects pratiques du maternage). Les « modèles » visibles manquent. Pour mettre sur le devant de la scène les questions relatives à la parentalité, des associations portées par une poignée de femmes militantes ont vu le jour et puis ont disparu faute de « combattantes », remplacées par des initiatives telles que le site Handiparentalité de Florence Méjécasse créé en 2010 (<http://www.handiparentalite.com>).

D'autres groupes, adossés à de plus grosses associations, tiennent bon, comme le groupe de parents handicapés de l'APF.

La place des professionnels



Fig. 4 : Un peu de bricolage pour le bain (cliché de l'auteure)

Les professionnels du monde médical jouent aussi un rôle important. Il convient de saluer le travail mené depuis presque 20 ans par Edith Thoueille, puéricultrice au sein du SPPH (Service Périnatal d'aide à la parentalité des Personnes Handicapées) de l'Institut de Pédiatrie de Paris, véritable pionnière dans l'accompagnement des femmes déficientes visuelles et qui englobe maintenant les femmes avec une déficience motrice. Et puis Béatrice Idiard-Chamois, sage femme à l'Institut Montsouris, très engagée dans l'accueil et la prise en charge des femmes déficientes motrices et sensorielles. Il faut souligner aussi l'accueil spécifique fait aux femmes déficientes auditives à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Et d'autres équipes encore à Paris, Rennes, Grenoble. Mais, il faut le rappeler,

l'accompagnement sur le territoire est inégal et les femmes de province font parfois les frais d'un manque de connaissances à propos de leur pathologie, d'un accueil peu adapté, d'une inaccessibilité des lieux ou matériels voire se heurtent à des tabous persistants et à des réorganisations hospitalières qui ne jouent pas en leur faveur (fig. 4).

L'enfant en débat

Quand un caractère génétique se mêle à une histoire de bébé, les données se compliquent. Certaines personnes en situation de handicap décident de garder leur enfant, d'autres non, voire s'interdisent délibérément de donner la vie. Face au diagnostic, le choix demeure toujours grave et douloureux. Avorter d'un enfant qui porte la même maladie que soi, c'est remettre en cause sa propre existence. La décision douloureusement engageante se prend dans le silence des cœurs et des alcôves. Florence, atteinte d'achondroplasie, mère de deux enfants en témoignait : « Je savais que mon affection génétique à caractère dominant me donnait un risque sur deux d'avoir un enfant comme moi et sans possibilité de traitement. Ma première grossesse s'est déroulée comme sur un nuage. Pour la seconde, j'attendais un garçon et je pressentais que s'il était comme moi le handicap serait plus dur à vivre. Mais, nous avons choisi avec mon mari de le garder et étions résolu à lui communiquer notre force et notre amour » (fig. 5) (in SIEGRIST, 2003).



Fig. 5 : Transporter son enfant (cliché de l'auteure)

Il arrive que la venue d'un enfant soit vécue comme une revanche sur la vie. Une revanche réparatrice sur le plan narcissique qui peut être à double tranchant lorsque bébé ne vient que pour « réparer » la blessure. Comme Christelle, infirme motrice cérébrale, mère d'une petite fille qui avoue : « au départ, je voulais un enfant juste pour prouver que je pouvais être femme comme



les autres » (in SIEGRIST, 2003).

« L'enfant peut devenir alors l'objet d'une valorisation abusive de la part de ses parents, valorisation qu'il ne pourra pas assumer parce qu'il est ce qu'il est, lui, et non pas un fantasme maternel ou paternel. Sa culpabilité naîtra de ce qu'il ne peut pas répondre à la représentation de ce qu'il devrait être », expliquait la philosophe Janine Chanteur au colloque de l'AP-HP sur la maternité et le handicap moteur, tenu en 2003.

Mais au fond, ce danger ne guette-t-il pas tous les futurs parents qu'ils soient ou non avec une déficience ? L'enfant s'inscrit toujours dans une histoire parentale, héritant des tics et tocs de chacun de ses parents. Il lui faudra composer avec et tenter de s'en affranchir pour tracer sa propre voie.

Bien sûr, il y a des histoires lourdes à porter, d'autres plus faciles et des déficiences qui « passent » mieux en société que d'autres. C'est la vie (fig. 6).



Fig. 6 : L'enfant, un pied de nez au destin (cliché de l'auteure) !

Eduquer les regards

En grandissant, les petits d'hommes ou de femmes blessés par la vie risquent de prendre de plein fouet les stéréotypes en cours à travers des questions, des remarques indécrites voire des quolibets de congénères, jeunes ou adultes.

C'est ce qu'explique Stéphanie, paraplégique, mère de 4 enfants dans un article paru sur le web du journal Libération : « Ce qui étonne le plus, c'est lorsque je dis que j'ai quatre enfants. Oui, j'ai quatre enfants. Et alors ? Je suis paraplégique, mais tout à fait capable de les élever. Ce

handicap, c'est le mien. Et je n'accepterai jamais qu'il soit celui de mes enfants. Pour moi, le plus dur c'est lorsque je les vois en souffrir. Le regard des autres, c'est plutôt pour eux qu'il est difficilement soutenable. L'autre jour, un enfant s'est moqué de mon fils, parce que j'étais en fauteuil roulant. J'ai vu que ça l'avait heurté car en rentrant à la maison il ne parlait pas. Il a fallu que je lui tire les vers du nez pour qu'il m'avoue la vérité. Le voir abattu est le seul aspect de mon handicap qui, parfois, me rend malheureuse ».

Voir souffrir son enfant est une chose difficilement supportable. Là, pour le parent se joue une autre mise au monde. Apprendre à son enfant à voir au-delà des apparences, à mettre à distance les idées préconçues. L'accompagner à comprendre que dans l'apparente faiblesse peuvent se nicher des forces incommensurables. Que la différence cache d'insoupçonnées richesses et qu'au fond elle est tellement ressemblance.

Plus facile à dire qu'à faire sans doute, happés que sont tous les parents par les tâches quotidiennes. Mais, cette exigence là est un enrichissement. Une chance et une force pour l'avenir. Une lutte contre la discrimination.

Quant aux petites filles et aux petits garçons d'aujourd'hui en situation de handicap, il nous faut espérer qu'ils croisent sur leur chemin des adultes qui plantent en leur cœur cette graine de confiance en leur capacité d'avenir. Celle qui leur permettra de surmonter les obstacles qu'ils pourront rencontrer. Une voix assurée qui soufflera à chacune de leurs oreilles : « Regarde petit, ces grands « frères et sœurs », handicapés comme toi, ils sont parvenus à croiser l'amour. Ils sont parfois devenus des parents fiers malgré tous les obstacles rencontrés. Alors, toi aussi trace ton chemin. Crois en toi. Va, vis et deviens ».

Orientations bibliographiques

JOLLIEN A. (2002) - *Le métier d'homme, Seuil*.

SIEGRIST D. (2000) - *Oser être femme. Handicap et identité féminine, Desclée de Brouwer*.

SIEGRIST D. (2003) - *Oser être mère. Maternité et handicap moteur, Doin / AP-HP ed.*

LÉA ET ROMAIN : UNE RENCONTRE AMOUREUSE

PAR MARIE THÉ CARTON ET CHRISTELLE MOULIÉ



Marie Thé CARTON
Chargée de la vie sociale à l'Unapei



Christelle MOULIÉ
Parent et administratrice de l'Unapei



Elle s'appelle Léa, elle a 18 ans. Il s'appelle Romain, il s'apprête à fêter ses 20 ans. Ils se sont rencontrés grâce à leur passion commune : la danse et la musique. Ils sont tous deux des personnes handicapées mentales.

Nous allons vous raconter leur parcours...

La naissance de Léa a été attendue. C'est un premier enfant. Elle restera d'ailleurs enfant unique. Romain est quant à lui le dernier d'une fratrie de trois enfants. Il est très attendu lui aussi par ses parents, son frère et sa sœur.

Si Romain est diagnostiqué avec une déficience intellectuelle très rapidement, pour Léa, bébé fragile et atonique, il n'en est pas de même. Mais ses parents remarquent bien que leur petite fille évolue plus lentement que les autres enfants.

Les parents de Romain ont tout de suite été dirigés vers une association de parents pour y être soutenus dans leur parcours et accompagnés dans l'acceptation de leur enfant différent. Romain est accueilli dans un établissement spécialisé.

Léa a été ballottée d'école en école, de spécialiste en spécialiste, spécialistes qui ne mettent pas de nom sur sa pathologie. Ce qui est certain c'est que Léa est déficiente intellectuelle. Les parents cherchent alors conseils et soutien auprès d'une association de parents.

Pour les parents de ces deux enfants, les premières interrogations, les inquiétudes sont les mêmes : vont-ils marcher ? Vont-ils pouvoir apprendre à lire et à écrire ? Quel niveau d'autonomie vont-ils acquérir ?

Les années passent...

L'enfant est devenu un adolescent avec tous les changements que cela génère... Et l'adolescence n'est jamais un moment facile à vivre.

Léa a changé. Elle est devenue pubère, son corps devient femme. Elle est souvent turbulente, agitée, instable. Plus personne autour d'elle ne la comprend. Ses besoins de contacts physiques, de toucher tous ceux qui l'approchent, ses épanchements affectifs inquiètent ses parents, les professionnels. Elle est sans cesse réprimandée. Il faut bien la contenir pour éviter des débordements, des gestes déplacés. Il faut bien la protéger. La vie en commun impose des règles collectives, des interdits. Son corps, celui de l'autre relèvent de l'espace intime. Comment lui expliquer tout cela ?

Romain devient un homme, et de drôles de choses se passent en lui. Il n'aime pas ce corps qui se transforme, qu'il ne connaît pas, qu'il ne reconnaît plus, qu'il ne comprend pas. Il s'isole pour ne pas montrer des pulsions qu'il ne contrôle pas.

Son entourage lui répète sans cesse que ce n'est pas bien, qu'il ne faut pas faire cela...

Il est perdu, désemparé et souffre d'une grande solitude.

Les familles sont dépassées. Comment accepter que leur enfant est en train de devenir un homme, une femme avec des besoins, des désirs ? Comment se détacher de l'enfant éternel ? Comment le protéger tout en respectant son intimité ? Comment accepter que son enfant se détache un peu plus chaque jour, devienne adulte ?

Les professionnels, quant à eux, se débrouillent



comme ils peuvent devant ces comportements affectifs parfois impulsifs et se trouvent partagés entre les exigences des règles institutionnelles, le respect de l'intimité, et l'accompagnement d'une réalité affective et sexuelle pour lequel ils ne sont pas formés.

Nous retrouvons nos jeunes adultes quelques années plus tard. Léa a 18 ans, Romain 20 ans.

Lors des cours de danse et musique, ils se rencontrent, apprennent à se connaître. Ils se sentent attiré l'un vers l'autre, s'apprivoisent, se touchent, éprouvent du plaisir. Ils ont envie d'être ensemble plus souvent, ils s'épanouissent. Ils sont amoureux, heureux !

Leur vie amoureuse est clandestine. Ont-ils le droit d'être ensemble ? Ont-ils le droit d'avoir une vie sexuelle ?

Ils se fiancent en secret dans leur tête.

Bien évidemment, ils ont le droit d'être ensemble, d'avoir une vie affective et sexuelle.

Les droits des personnes handicapées se sont affirmés : les conventions européennes stipulent qu'il ne faut pas priver une personne de sa « capacité à exprimer sa sexualité ».

Pour l'Organisation Mondiale de la Santé, toute personne a droit à une sexualité libre et respectée.

Enfin, la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la pleine citoyenneté consacre des articles à l'intimité et à l'intégrité des personnes.

Romain et Léa peuvent revendiquer leurs droits. Ces droits fondamentaux vont remettre en cause la politique associative, les pratiques professionnelles, l'instinct des familles à protéger voire surprotéger leur enfant handicapé mental, et plus encore, le regard de la société sur un sujet jusqu'alors tabou.

Que pouvons-nous faire pour accompagner les personnes handicapées mentales dans l'accomplissement de ce droit ?

La vie affective et sexuelle doit être inscrite dans les projets associatifs et d'établissement. Ces références permettent aux professionnels, une fois formés, d'accomplir leurs pratiques d'accompagnement des personnes dans un cadre éthique et réglementé.

Une éducation sexuelle adaptée aux personnes handicapées mentales est indispensable :

connaissance des émotions, connaissance de son corps et de ses changements physiologiques et physiques, respect des autres et de soi, valorisation de l'image de soi. Mais aussi expliquer avec des méthodes adaptées, l'hygiène, les risques, la contraception...

Le travail en réseau doit se développer avec des partenariats, avec des médecins, les planning familiaux...

Les droits et les devoirs sont des thèmes capitaux à discuter avec les personnes handicapées mentales.

C'est ainsi que nous devons envisager les modalités d'accompagnement des personnes handicapées mentales.

Nous ne devons toutefois pas oublier l'accompagnement des familles. Elles aussi ont besoin de soutien et se trouvent souvent démunies pour aborder ces questions avec leurs enfants. Nous devons aussi leur apporter aide et conseil, partager avec elles des espaces de parole pour les libérer de leur angoisse : peur de voir leur enfant s'affranchir de leur affection quasi exclusive, peur de rencontres et de ses dangers, maladies, procréation...

Les familles doivent être accompagnées pour regarder de façon positive mais aussi réaliste leur enfant grandir.

Léa et Romain sont des personnages fictifs, mais les problématiques rencontrées sont quant à elles bien réelles.

Beaucoup de Léa et de Romain dans le monde attendent une reconnaissance de leur dimension humaine pour qu'ils puissent vivre enfin pleinement, affranchis des préjugés et des tabous, libres et égaux.

Les mentalités sont en train d'évoluer, le regard porté sur Léa et Romain aussi, en tant que personnes à part entière.

Nous laissons Léa et Romain construire leur couple... Peut-être qu'ils souhaiteront vivre ensemble ? Peut-être que leur aventure sexuelle et affective prendra fin ? Ils ont le droit de se tromper. Peut-être voudront-ils un enfant ensemble ?

C'est une autre histoire, mais quoi qu'il en soit, nous devons les accompagner tout au long de leur chemin de vie.

LIBÉRER LA PAROLE C'EST LIBÉRER LA PENSÉE

PAR ROSELINE EVANNO

AVEC LE TÉMOIGNAGE DE DÉSIÉ, DAVID ET MARIE



Roseline EVANNO

roseline.handicap77@yahoo.fr

Educatrice Spécialisée

Sessad de Villepatour/ Croix-Rouge Française

Educatrice spécialisée, immergée dans le social depuis l'âge de 20 ans, j'ai commencé mes missions auprès des enfants autistiques sans solution de scolarisation ou de prise en charge médico social. Après mon diplôme de monitrice éducatrice, j'ai commencé une validation d'acquis professionnelle d'éducatrice spécialisée que j'ai eu 2 ans plus tard. Depuis 2007, je suis collaboratrice Croix Rouge Française, où je participe à la création d'un Sessad spécialisé, le Sessad de Villatour, dans le handicap moteur et polyhandicap pour les enfants et adultes scolarisés.

Aujourd'hui, je participe au Sessad sur le pôle « étudiants ». Chaque jeune en situation de handicap moteur, en étude supérieure en Seine-et-Marne, peut bénéficier d'un accompagnement de notre service, ce qui est novateur en France. Depuis 3 ans, je monte

des groupes d'expression sur la vie affective et sexualité des personnes en situation de handicap à l'Université et à la Croix Rouge

Quand Ryadh Sallem m'a demandé de témoigner de mon travail sur « la vie affective et sexuelle » avec des étudiants en situation de handicap moteur, je voulais parler des lois, faire un descriptif de mon fonctionnement, du guide de mon programme etc... Un jeune que j'accompagne m'a convaincu qu'il était plus intéressant d'évoquer mes opinions professionnelles/personnelles sur le sujet. Il m'a dit : « C'est dur de témoigner, de parler de soi, de dire « Je ». Je relève donc le défi, j'aimerais contribuer à faire tomber un peu le mur qui existe entre les professionnels et les personnes en situation de handicap. Voici plus de 10 ans que je travaille dans le handicap moteur, mental, social. Je suis éducatrice spécialisée de formation, c'est une profession formidable, que j'ai choisie. Les éducateurs, éducatrices sont spécialisés dans les problèmes, les difficultés, les besoins de chacun : santé, professionnel, scolaire, loisirs, relations avec les autres, maltraitance etc... Nous n'avons pas toujours les réponses mais nous essayons de guider, soutenir et accompagner les personnes à trouver leurs propres solutions.

Depuis 2007, je suis collaboratrice pour la Croix Rouge Française au Sessad de Villepatour. Je m'occupe essentiellement d'étudiants en Etudes Supérieures, eux-mêmes en situation de handicap moteur. Ma mission principale est double :

Que ces jeunes aient une scolarité la plus ordinaire possible en prenant en compte leur handicap ou maladie.

Et qu'ils puissent vivre une vie d'étudiants en dehors de toute la lourdeur de leurs soucis de santé.

Lorsque je mène mes entretiens avec les étudiants, ils m'évoquent leurs projets scolaires et médicaux présents et futurs. Je pensais qu'avec un peu de confiance, ils se confieraient spontanément sur leurs intimités. Je me demandais souvent : pourquoi ils ne me parlent pas de leur relation affective et/ou sexuelle ? J'ai souvent des confidences mais pas sur ce thème.

J'étais en attente car je craignais la fameuse phrase que j'ai pu entendre des collègues : « de quoi tu te mêles ? L'intimité fait partie de leur vie privée. Ce n'est pas le rôle du professionnel mais des parents ». Mais on peut décider de réfléchir autrement en partant du principe qu'il n'y a rien de plus naturel que le sexe. Je crois que ce sont nos propres peurs qui empêchent les jeunes dont on s'occupe à s'exprimer.

Le sexe est un sujet qui perturbe et interroge aussi les professionnels. Et je ne suis pas l'exception qui confirme la règle. J'ai eu besoin de travailler sur ma vision personnelle de la sexualité avant d'être prête à recevoir la parole des jeunes. Alors, j'ai rejoint des collègues qui démarraient



un groupe de travail sur le thème : « La Vie Affective et Sexuelle des personnes en situation de handicap ». Pourquoi cette spécialisation de la sexualité des personnes en situation de handicap ? Après tout, la sexualité est la même pour tout le monde !

Si j'essaie de me mettre deux secondes à la place d'une personne paralysée et déformée des membres inférieures comme l'IMC, l'hémiplégie, la tétraplégie, par exemple : Comment puis-je faire pour vivre ma vie d'homme et de femme ? Ca devient très vite compliquée et injuste. Ce serait délicat de parler à ma famille de sexe mais encore plus si je cherche des aides par rapports à mon handicap. J'aurai besoin d'être accompagné par des professionnels.

Je suis une professionnelle et avec mon groupe de professionnels, on est formé à accompagner les réflexions, l'épanouissement et le respect de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap de 0 à 99 ans.

Création du « Café Sexo »

Il s'agit d'un espace d'écoute où les étudiants peuvent parler du plaisir sexuel, des rapports amoureux, des diverses orientations sexuelles mais c'est aussi réfléchir ensemble sur positions motrices les plus aisées pour eux, sur des techniques de masturbations. Il n'y a pas de censure ni de sujet tabou. Mon rôle et celui de mon binôme Chantal Poulat au « Café Sexo » est d'instaurer un climat de confiance en préparant les séances en fonction des thèmes et de distribuer la parole, d'être vigilante au « non-jugement », de « relancer la parole » en tentant de faire abstraction de mes propres croyances. Car chaque discussion et chaque débat peut renvoyer à mon propre vécu et pourtant je dois rester neutre et objective. Il faut une bonne formation pour arriver à tenir ce rôle. C'est un exercice difficile et passionnant. Voici quelques exemples concrets de questions que je peux entendre au « Café Sexo » :

« Comment je cherche un garçon pour ma première fois ? » ;

« Je ne peux pas me mettre au lit toute seule à cause de ma paraplégie, qui peut m'installer ? »

« Je suis en fauteuil et je veux aller voir une prostituée mais comment prendre contact ? »

« Je n'arrive pas à me masturber, qui est l'acte le plus naturel du monde, à cause de ma déficience motrice, existe-il une solution ? »

Mes missions d'éducatrice spécialisée, validées par mon directeur et ma chef de service, me donnent l'opportunité d'accompagner des jeunes étudiants en situation de handicap moteur à leur donner le choix de parler de leur sexualité à une professionnelle.

Pour conclure, je remercie les jeunes d'offrir à la professionnelle que je suis, leur incroyable énergie de vivre. En leur donnant l'opportunité de s'exprimer, ils peuvent témoigner aussi que la personne handicapée peut être épanouie dans ses désirs si on lui donne les moyens de son propre développement.

Témoignage de Désiré

« Il y a quelque temps, Ryadh Sallem nous faisait voir « The Sessions », un film qui traitait de la sexualité et du handicap. Le personnage principal, journaliste et poète d'une quarantaine d'années, vivait avec un handicap, véritable entrave à ce qu'ils s'épanouissent en amour et dans sa sexualité. Néanmoins, il sait faire preuve d'humour et de philosophie dans les situations les plus ingrates. Et moi, je me suis surpris à entrer en empathie avec ce personnage. Peut-être parce que j'ai trouvé dans l'histoire de cet homme des problèmes semblables à ma propre histoire, notamment en ce qui concerne mon rapport à l'amour.

J'ai 23 ans, et malgré les problèmes de santé que j'ai pu connaître dans l'enfance, je mène une vie pleinement épanouie, faite d'amours filiales, d'amitiés fortes. Pourtant ça ne me suffisait pas. Je voyais les premiers flirts de mes amis ; ils m'en parlaient, libres et joyeux ; et moi, je les enviais. J'étais heureux pour eux, bien entendu, mais je voulais être heureux surtout pour moi-même. C'est qu'au fond, une question demeurait : celle de ma vie sentimentale. Je me regardais dans la glace, et riant d'amertume, je me demandais : « ce corps est-il fait pour l'amour ? » Et puis, pessimiste que j'étais à 17 ans, je secouais la tête, me disant : « ce n'est pas pour moi, ces choses là ! » Quelques années plus tard, je rencontrais mon premier amour.

De ce premier amour, je ne retiens pas grand-chose. Je ne sais même pas s'il a fait mon bonheur. Ce qui est sûr, c'est qu'il est au moins parvenu à dissiper les doutes et mes angoisses de jeune adolescent. N'était-ce pas d'ailleurs la seule raison à mes sentiments ? »

Témoignage de David

« Mon corps et moi, on a mis des années à s'entendre. On a été étrangers pendant longtemps. Pour moi, il n'était que cette enveloppe douloureuse qui passait de mains en mains. On touchait une pathologie plus qu'une personne. Puis, une fois la distance avec les soins devenue réalité, j'ai appris à l'approprier, me l'approprier par des tatouages. Des cicatrices et une douleur décidées et sans rapport avec le handicap. Peu à peu, je rentrais dans mon corps.

Puis, les questions sont arrivées, ce corps est-il vraiment le mien ? Qui suis-je ? Pourquoi même maintenant que le handicap est accepté, je suis toujours en conflit avec mon corps ?

Comme je ne pouvais plus utiliser le handicap comme excuse, j'ai enfin vu la vérité, ce corps n'est toujours pas le mien. Je suis un garçon dans un corps de fille et je vais enfin façonner ce corps pour qu'il soit moi. Ne plus faire cette distinction et me couler confortablement dans mon propre moule. Cette décision, cette démarche médicale n'est pas sans douleur physique mais je la vis comme une libération. Je deviens moi, mon corps devient mien.

De ce fait, je me laisse aimer et toucher car par ce contact, la douleur passe de l'enveloppe au cœur. Être enfin chef de moi-même, de mon corps, me permet de laisser l'amour passer par le toucher, la sexualité. J'arrive à aimer de la bonne manière pour rendre une personne heureuse car je suis en accord avec qui je suis, ce que mon corps devient et l'image que je renvoie. Aujourd'hui, il n'y a plus que moi, sans séparation car mon corps est rentré dans ma tête. Il devient ce qu'il aurait du être et je n'ai plus qu'à vivre pleinement qui je suis. Un jeune homme de vingt ans, heureux, amoureux et qui par hasard, est monté sur roulettes. »

Témoignage de Marie

« Je crois que le véritable handicap est celui que nous pose les autres, et des fois nous, même pour honorer tous ces préjugés qui ont la vie dure, et qui nous feraient regretter le temps où les personnes à mobilité réduite étaient prises en charge par leurs familles ou des institutions.

Parfois, j'ai l'impression qu'on est resté sur ces préjugés à propos de certains sujets comme la sexualité et le handicap (car oui, on peut les

mettre dans la même phrase !) qui sont restés un tabou. J'ai une anecdote à ce propos : A douze ans, lors d'un contrôle médical, l'infirmière commençait à parler de sexualité et de toutes les précautions à prendre pour éviter les MST. Évidemment on peut se douter que ce genre de discours a fait glousser les adolescents pré-pubères et que les premiers à passer au contrôle médical s'étaient fait une joie de nous apprendre le sujet de la conversation.

J'étais plutôt étonnée, mais comme j'avais des questions à poser, j'étais contente qu'on m'impose ce sujet. Lorsque je suis arrivée dans le cabinet et me suis présentée avec ma démarche maladroite, en boitant, l'infirmière n'a retenu qu'une chose à savoir mon hémiplegie néonatale. Elle n'avait cessé de me demander des précisions sur le handicap, oubliant volontairement, de me demander ce que j'aimais, ce que je voulais faire plus tard... ce genre de sujet qu'elle abordé avec les autres.

A la fin de la visite, je lui posais la question assez difficile étant donné ma timidité à l'époque : « et pour ma future sexualité... ? ». Elle me coupa la parole en me regardant avec cette pitié absolue inhumaine : tu sais avec ton handicap, ça m'étonnerait que tu aies une vie sexuelle un jour. Et sur cela, l'entretien était terminé. J'étais ébahie, vexée, en colère qu'une inconnue ne juge ma vie, et mon avenir que sur un mot : une hémiplegie.

Je voulais lui crier ma déception, ma rage envers son comportement, mais j'ai cru qu'une collègue de douze ans n'en avait pas le droit. Neuf ans plus tard je sais que non seulement j'en ai le droit mais que c'est presque un devoir de casser tous ces stéréotypes ! Alors à toute personne pensant comme l'infirmière de mon collège, je réponds : on n'est pas des machines !

Notre passons notre temps à faire ce qu'on aime, à dessiner, à voyager, à hurler des chansons (quand on est ou qu'on se croit seul), à faire des fêtes entre amis, car oui on a aussi des amis et bien sûr à avoir des amants, car regardez, Mesdames et Messieurs dans le dictionnaire la définition d'un ange n'est pas une personne handicapée (si, si, j'ai vérifié) ! Alors puisqu'on n'est pas des êtres purs nés du Saint Esprit mais bel et bien des êtres humains faits de chairs et de sang, avec les mêmes envies, les mêmes désirs que tous êtres humains, on a le droit de travailler, d'avoir une vie sociale qui inclut une vie sexuelle. Donc, chère infirmière de mes 12 ans, j'espère que vous êtes foudroyée par la stupeur !



Arriver à cet état esprit n'est pas facile, et il y a eu un chemin à parcourir et beaucoup de rencontres merveilleuses à faire avant de découvrir que vivre sa vie pleinement n'est pas un délit. Dans ce monde moderne où le sexe est mis en avant et fait vendre (il suffit de voir les magazines féminins proposant 50 nuances pour faire l'amour !), les sujets traitant la sexualité et le handicap sont encore tabous. Si on éduque les enfants à la sexualité, tous ces enfants doivent avoir la même éducation. Tous égaux. Alors l'ignorance est réellement dangereuse car elle n'empêche pas l'acte, mais seulement de mal faire cet acte. Dans ma famille, mes parents veulent le plus beau des avenir pour moi, comme tous les parents, mais je n'ai jamais posé la question « Est ce que j'aurais une sexualité et comment je ferais avec mon corps ? ». Sans doute qu'ils ne pouvaient ni me renseigner, ni de me reconforter, alors je passais mes problèmes sous silence : je refoulais mon handicap en marchant jusqu'à l'épuisement et feignant de ne pas sentir ma douleur. De mes douze à quinze ans, mon corps, mon handicap étaient un tabou et lorsque j'avais des petits amis, je faisais comme si mon handicap n'existait pas, car il était un tue-l'amour évident et il ne fallait surtout pas l'aborder. Je cachais ce que j'étais aussi bien dans le domaine scolaire que sentimental, et il fallut attendre le lycée pour m'apercevoir qu'avoir un tiers-temps, ou un double jeu de livre n'était pas une honte, juste une aide fournie par d'excellents professeurs.

Si je commençais à assumer mon handicap dans le travail, je commençais aussi à l'assumer sur un plan plus personnel. Je remarquais que j'étais de plus en plus attirée par les femmes, et je me trouvais des excuses à cette attirance. Avec le recul, je me rends compte que le couplage « homosexualité-handicap » était trop lourd pour moi

et je ne voulais pas être un double paria. Tout changea lorsque je suis arrivée à l'Université, que je suis devenue indépendante et que j'ai rencontré des personnes plus formidables les unes que les autres. Là j'ai tout assumé : mon handicap et mon homosexualité. J'ai alors marqué mon corps : après des années où j'ai laissé les médecins et mon hémiplégie le marquer, je me le suis réapproprié en le tatouant. Un papillon sur mes côtes et des trèfles sur ma cheville droite. Ces tatouages représentent la liberté et la chance. Je ne sais pas si j'en aurais dans l'avenir mais mon corps m'appartient ainsi que mon intimité. J'ai eu peu de commentaires négatifs mais certaines personnes m'en voulurent, non pas à cause de ma sexualité, mais plutôt parce que j'associe le handicap et l'homosexualité, comme si j'étais déjà hors-normes et que j'exagère en me marginalisant encore plus. Je me suis éloignée de ces personnes me faisant des « réflexions », car elles voulaient mon bonheur selon un chemin précis et le bonheur emprunte des voies multiples.

Aujourd'hui je me rends compte que je suis extrêmement chanceuse, car mon handicap ne m'empêche pas de faire des études et d'être indépendante. Mais d'autres n'ont pas cette chance. Mais ils ont le droit d'avoir aussi des contacts sexuels. Cela permet de connaître le corps, car durant des années on n'a qu'un contact médicalisé, presque mécanique avec son propre corps. Alors je pense que même les personnes les plus gravement handicapées ont droit de connaître ce plaisir, même si elles ne peuvent établir de relations amoureuses à cause de leur handicap. La sexualité, la tendresse d'une union fait partie de la vie d'un être humain, et même les vies les plus handicapantes valent les vies bien portantes. Nous sommes en vie et ces quatre mots résument tout ».



ET SI CA N'ETAIT QU'UNE QUESTION D'AMOUR ?

PAR RYADH SALLEM



Ryadh SALLEM

ryadh.sallem@capsaaa.net

Consultant, président de CAPSAAA et de CQFD

Athlète de haut niveau (natation, basket fauteuil et rugby-fauteuil), instigateur de projets humanitaires et associatifs visant à lutter contre toutes formes de discrimination dont le handicap est une composante importante. Président de CAPSAAA et de CQFD (« Ceux Qui Font les Défis », organisateur du DEFISTIVAL) et Président du Comité Régional Du Sport Adapté d'Ile-de-France. Chargé de Mission et de consulting auprès des entreprises et des médias, Fellow Ashoka en 2006, membres des comités des Fondations de France et Gécina.

Créateur des DEFIS DE CIVILISATION qui organisent des colloques sociétaux dont « Handicap : affectivité, sexualité et dignité » à la Mairie de Paris en 2010.

« C'est quoi l'amour »... handicapé ?

Lorsque la thématique « amour et handicap » fait « La Une » des médias, surtout à la télévision, dans les documentaires et, au sens large, dans les émissions de télé-réalité sur la TNT ou en deuxième partie de soirée des chaînes classiques, elle se décline selon quelques axes récurrents étiés qui n'abordent que rarement les aspects concrets du sujet.

La célébration des différences au sein du couple met surtout l'accent, de façon très sentimentale, sur le sacrifice de l'un (surtout l'une !) épaulant l'autre au mépris des avertissements d'un entourage familial, amical et professionnel ultra-réservé. Les titres et contenus éditoriaux sont éloquents, développant sans retenue l'abnégation de l'un des époux restant aux côtés de son conjoint handicapé, la difficulté d'affronter le regard « des autres » pour un couple atypique ou l'éternelle « leçon de courage » propre à conclure ces reportages romancés ayant souvent débuté par des castings aux annonces telles « Vous vivez une belle histoire d'amour avec une personne souffrant d'un handicap » ! (« Tellement Vrai », automne 2011, NRJ12), dont le pitch était : « Ils vivent un amour impossible ! Tout pourrait les séparer mais jour après jour ils se battent pour donner une chance à leur histoire d'amour » ! Et que penser de ce casting pour « C'est quoi

l'Amour » consacré au handicap et à la parentalité :

- Si vous êtes en situation de handicap et que vous êtes les heureux parents d'un ou de plusieurs enfants
- Si vos parents sont en situation de handicap et que vous les aidez au quotidien
- Si vous souffrez d'un handicap au quotidien et que vous êtes sur le point de devenir papa ou maman
- Si vous êtes en situation de handicap et que vous venez d'être papa ou maman

On peut rappeler aussi, juste pour mémoire, « Tellement vrai » avec « à 20 ans, ils vivent le handicap au quotidien » ou pour en terminer, celle de W9 diffusée le 18 août 2010 intitulée « S'aimer malgré le handicap ».

Débats de société

A l'autre extrémité du panel d'émissions, on voit parfois surgir des « OVNI », des débats où journalistes, médecins et juristes ne font également qu'effleurer cette thématique, oubliant ou se refusant à consulter les personnes handicapées, les responsables des centres spécialisés, les parents, les éducateurs... pourtant tous quotidiennement confrontés à la réalité d'une demande de sexualité reconnue et de pratiques dissimulées.

Ces émissions froides et conceptuelles, qui se veulent débats de société consensuels, sont par-



fois adossées à l'idée de projets de loi définissant les obligations d'une société à l'égard de la sexualité embarrassante d'une population, pourtant O combien nombreuse, à laquelle on dénie déjà de très nombreux droits élémentaires. Ces émissions ont surtout surgi quand s'est posé ce problème d'élaboration d'un projet de loi, confié au député Jean-François Chossy (déjà rapporteur de la loi du 11 février 2005 sur le handicap et auteur du rapport « Passer de la prise en charge... à la prise en compte » en décembre 2011 / <http://www.faire-face.fr/media/00/02/1042793455.pdf>) et ayant pour objectif essentiel celui de définir voire de légaliser l'assistance sexuelle par ailleurs reconnue dans d'autres pays européens. Ainsi qu'il le reconnaissait lui-même, il ne souhaitait pas « parler d'amour, car on ne peut pas légiférer, mais parler du phénomène mécanique de la sexualité » (Propos recueillis par Claire Hache, le 27/11/2010 et publiés dans ELLE). Auquel cas, les échanges écrits ou sur les plateaux de télévision, multiplient les mots comme « tabous », « préjugés », affirment qu'il faut trouver les bons termes, qu'il faut savoir « en parler » sans jamais plonger au cœur même du thème, sans fioriture ni effet de style.

Fantasmes glauques : être désiré pour son handicap

N'ayant que très peu leur place à la télévision ou dans les médias (sauf de façon collatérale comme dans la série américaine « Dexter ») certaines déviances sexuelles, fantasmes et fascinations morbides, se déploient sur le Net grâce, notamment, aux réseaux sociaux : la Toile propose désormais des forums et des blogs (où le pire du voyeurisme médical et sordide peut aussi être exposé) célébrant une sexualité trouble associant le fantasme du handicap, de l'amputation d'un ou de plusieurs membres et l'« utilisation » fonctionnelle et sexuelle du moignon. Sont ainsi apparus les dévotées et leur sexualité... ciblée ! Rappelons, si besoin était, que le Net n'est pas seulement vecteur de déviances sexuelles et de photos chocs, mais qu'il demeure le lieu discret et convivial des rencontres amorcées, des échanges préalables et de bien des préliminaires indispensables à la construction d'une relation. Soyons sérieux : on pourra rendre accessible tous les lieux de rencontre possibles et inimaginables, militer pour une accessibilité totale des cafés, des boîtes de nuit, des restaurants... il sera,

par exemple, toujours compliqué d'être handicapé et homosexuel dans une société vouant un culte à l'image, à la norme et au corps !

Eclaircie médiatique et colloques

Heureusement, et sans doute grâce à la pression nécessaire et raisonnée des personnes handicapées elles-mêmes, grâce à des collectifs associatifs militants et grâce au relai d'une presse concernée, l'organisation de colloques et Table-Rondes thématiques, autour de « handicap et sexualité » est devenu un thème de réflexions et de propositions qui ne se cantonne plus dans des extrêmes sectaires et sans contenu.

On peut citer, pour la seule période 2010-2011 :

- Le colloque international « **Sexualité et handicap en institutions** » qui s'est déroulé à Nancy sous l'égide de la MSH Lorraine les 24 et 25 juin 2010, en réunissant des juristes, des avocats, psychologues, des médecins, des professionnels de santé et des formateurs.
- Les 24^{ème} journées d'étude de l'APF, les 18, 19 et 20 janvier 2011 qui se sont tenues au Palais de l'UNESCO avec pour thème de réflexion « Les « **Les inter-dits : sexualité, parentalité et vie affective** » et ont accueilli des professionnels du secteur médico-social, des directeurs d'établissements et des personnes en situation de handicap. De la même manière, de rares producteurs et réalisateurs ont récemment proposé des reportages ou des films sans complaisance mais toujours dignes et respectables.

De la même manière, de rares producteurs et réalisateurs ont récemment proposé des reportages ou des films sans complaisance mais toujours dignes et respectables.

- En décembre 2000, Jean-Pierre Sinapi avait déjà ouvert une brèche décalée avec son « **Nationale 7** » mettant en scène René, un quinquagénaire lourdement handicapé, désireux de toujours faire l'amour avant que la maladie ne l'empêche, aidé en cela par son éducatrice qui lui permettra d'avoir des relations sexuelles avec une prostituée.
- En octobre 2010, Jean-Michel Carré proposait en deuxième partie de soirée, sur le Service Public, un film intitulé « **Sexe, amour et**



handicap », dans lequel, sans complaisance ni provocation, il interrogeait ceux qui, malgré leur maladie dégénérative, leur handicap ou leur déficience intellectuelle, aspirent à une légitime vie affective et sexuelle que leur dénie la plupart de leur concitoyen.

- En 2011, « **Hasta la Vista** » comédie dramatique de Geoffrey Enthoven[(et distribuée en France par Claude Lelouch) met en scène trois jeunes gens ayant un handicap grave qui, déterminés à perdre leur virginité, se lancent dans un voyage aventureux avec la complicité d'une jeune femme.

- En 2012, « **De rouille et d'os** », un film de Jacques Audiard, avec Marion Cotillard et Matthias Schoenaerts relate, sans concession ni mièvrerie, la relation entre Ali, blessé de la vie et Stéphanie, dresseuse d'orques amputée des deux jambes.

- En 2013, « **The Sessions** » de Ben Lewin, prix du public américain de la fiction au festival de Sundance 2012, relate la vie de Mark O'Brien, journaliste et poète handicapé et d'une assistante sexuelle qui lui permettra d'aimer.

- Et récemment, c'est « **Gabrielle** » de Louise Archambault qui raconte la vie de deux jeunes gens décidés à vivre leur passion comme ils le souhaitent, en s'affranchissant des tabous liés à leur handicap mental.

C'est fort de cette interrogation et de cette nécessité de débattre en proposant des solutions, parfois pratiques et audacieuses, que s'est organisé le colloque « **Handicap : affectivité, sexualité et dignité** », co-piloté par l'association « CQFD » et la Mairie de Paris, dans le cadre conjoint des « Défis de Civilisation » et du « Mois Extra-Ordinaire », le 26 novembre 2010.

Pour preuve que cette récente éclaircie médiatique n'était qu'une apparence trompeuse et dans la mesure où nous avons laissé un temps de parole important aux experts de l'assistance sexuelle, ce colloque, avant même sa tenue, a été l'objet d'attaques en règles diligentées par des associations se méprenant sans doute sur nos objectifs réels et notre propre réflexion raisonnée !

Définitions

A mon tour, donc, d'exposer mes réflexions :

quand on aborde le sujet de la sexualité des personnes handicapées et des assistants sexuels, on ne peut concevoir un concept ou une réponse unique. Il nous appartient de considérer l'assistance stricto sensu, l'aide humaine, l'aide technique, l'intervention d'un tiers aidant, d'un professionnel rémunéré,... Une vraie et nécessaire pluralité d'acteurs qui ne se limite pas à la seule dualité « assistantat complaisant » / « amours tarifées ».

Eluder, avec indignation, le sujet de l'assistance sexuelle, renvoyer aux calendes grecques la seule idée d'une proposition de loi au motif qu'elle relèverait de la prostitution est contreproductif et stérile. D'ailleurs, que doit-on entendre par ce terme générique et décrié d'assistance sexuelle ? Qu'est-il possible d'observer comme définition et situations concrètes ? Il me semble qu'on peut classer les actes et pratiques :

- L'aidant sexuel : c'est un tiers discret et technique, qui intervient en amont, aménage une chambre, rend accessible un lit, aide au déshabillage, à la mise en place des partenaires sans jamais donner de sa personne en terme de sexualité et de participation à l'acte. Il favorise le contexte préalable mais n'assiste pas aux ébats, quels qu'ils soient.

- L'assistant sexuel : la vraie définition de ce terme ferait qu'il est un professionnel de la sphère para-médicale connaissant les pathologies lourdes et invalidantes et l'ensemble des pratiques ; il assiste à l'acte qu'il accompagne des gestes mécaniques rendus difficiles voire impossibles, tel la mise en place d'un préservatif, la surveillance d'un appareillage, la stimulation et l'érection d'un sexe, l'action d'un bassin, la mise en place d'un sex-toy... Il est présent, impliqué et concerné mais ne participe pas personnellement à l'acte sexuel qui ne concerne, de fait, que le (ou) les partenaire(s) qu'il assiste.

- L'expert du sexe : il ou elle est l'assistant(e) sexuel(le) tel(le) que défini(e) actuellement par le législateur et les associations, et qui soulève toutes les récriminations au prétexte de la dignité humaine et de la marchandisation du corps. Sans introduire le moindre jugement de valeur et parce qu'il ne m'appartient pas de me poser en être humain plus vertueux que les autres, je ne peux que constater la réalité d'une pratique avérée, rémunérée et dévolue à une population parfois fragilisée. Ces experts se doivent d'avoir une connaissance anatomique particulière, une



aptitude à gérer des situations délicates et si cette pratique n'est pas leur métier, il est sans doute judicieux de développer des apprentissages et des cursus visant à éviter des dysfonctionnements embarrassants aux conséquences humaines et psychologiques désastreuses.

Je suis bien incapable de savoir s'il convient de légiférer sur leur existence, leur reconnaissance, leur statut social, mais il ne faut pas se voiler la face de façon pudibonde et irrespectueuse : au même titre qu'interdire l'avortement n'a jamais empêché le recours aux faiseuses d'anges, hurler à la dignité humaine ne fera jamais renoncer aux plaisirs du sexe, même tarifés, pour les personnes en détresse, qu'elles soient handicapées ou non !

– Le sexologue spécialisé : au même titre que dans les consultations hospitalières et les maternités se développent un corps médical apte à recevoir les hommes et les femmes handicapées (ne serait-ce qu'en adaptant des installations gynécologiques, des tables de travail....) il est nécessaire que certains sexologues, au cours de leur cursus un universitaire, reçoivent un enseignement propre à une future spécialisation leur permettant d'accueillir une patientèle de personnes handicapées aux besoins et questions très spécifiques : ils devront connaître les allergies impropres à l'usage de gadgets érotiques, décrypter des posologies et des contre-indications, maîtriser la technologie de certaines appareillages sous-cutanés ou externes, répondre à des questionnements propres à des handicaps parfois complexes et nécessitant des aménagements matériels et psychologiques.

Et s'il me fallait ouvrir sur une note unissant à la fois la tendresse et la dignité, n'oublions pas l'ensemble de ces gestes et caresses, prodigués à l'intention de personnes lourdement handicapées, souvent polyhandicapées, absentes à leur corps comme à leur esprit ; ces témoignages naturels, tactiles et corporels, qui réhabilitent un corps meurtri et souvent nié, développent une vraie forme de sensualité, d'exaltation des sens, de tous les sens et qui, sans acte sexuel tel que défini, ouvrent un panel de plaisirs physiques qui ne doit pas être dénié ni occulté.

Ma conclusion est presque ironique : alors que nombreux ont été ceux qui ont hurlé avec les loups, associations, bien-pensants et théoriciens, militants et défenseurs des droits en tous genres, force est de constater qu'il y a un gouffre entre la prise de parole et la prise d'écriture... Nombreux sont ceux qui n'ont pas donné suite à nos sollicitations, proposant, après celle du colloque, une tribune à toutes les voix, tous les avis, toutes les opinions dignes et étayées, dans le cadre de cette publication collective et très largement ouverte... Il nous aurait notamment été nécessaire et tellement utile de connaître la position des religions et de leur porte-parole, plusieurs fois contactés mais résolument frileux. Des débuts supposées de la vie à la mort programmée, de l'avortement à l'euthanasie, chacun expose ses dogmes et définitions. Mais entre ces deux extrémités ? Que devient une vie sauvegardée et épargnée sans amour ni sexualité ? Vaut-elle la peine d'être vécue ? Et qui sommes-nous pour dénier à nos semblables ce droit le plus élémentaire ?



SEXE, AMOUR ET HANDICAP¹

PAR JEAN-MICHEL CARRÉ

¹ Le film « Sexe, Amour et Handicap », réalisé par Jean-Michel Carré sur www.films-graindesable.com



Jean-Michel CARRÉ

jmcarregds@free.fr

www.films-graindesable.com

Jean-Michel CARRÉ Réalisateur, scénariste, producteur

Depuis près de quarante ans, à travers des films documentaire et de fiction, Jean-Michel Carré observe, dissèque, ausculte, enquête, témoigne et questionne sur la place de l'homme dans la société et ses dysfonctionnements, en France et à l'étranger : de l'éducation à la prison, de l'hôpital au monde du travail, en passant par la mondialisation... Son crédo de documentariste : « témoigner de la place de l'homme dans le système, celui qu'il s'impose comme celui qu'il invente (...) ».

Jean-Michel Carré se sent concerné par tous ceux qui tentent de changer les relations humaines, s'investissent dans la sphère sociale et politique pour bâtir un avenir différent construit sur la connaissance de l'autre, du vivre ensemble et de l'espoir.

À son actif, une cinquantaine de films tournés en France mais aussi en Grande-Bretagne, en Russie, à Cuba, en Ukraine, dans les Pays Baltes, en Chine, au Vietnam... et projetés soit au cinéma soit à la télévision : des moyens de diffusion diversifiés, des « grains de sable » pour avancer et faire évoluer les consciences.

En 1974, Jean-Michel Carré fonde la société de production et de distribution « Les films du grain de sable » avec Serge Poljinski puis Yann Le Masson.

Depuis 1971, ses films sont régulièrement primés dans des festivals français et internationaux. Jean-Michel Carré est également l'auteur de plusieurs livres.



115

« Nous sommes tous des êtres sexués avec des désirs et des besoins, nous sommes tous pareils. S'il est un tabou qui doit disparaître, c'est bien celui de la sexualité des personnes handicapées »

Sheila WAREMBOURG

Chacun d'entre nous aspire à une vie affective et sexuelle pour accomplir pleinement sa vie d'homme ou de femme. Le handicap ne doit pas être un obstacle au plaisir, que les personnes soient aveugles, atteintes de maladies dégénératives, handicapées moteur, ou déficientes intellectuelles. Il est souvent gênant, insupportable même, de se confronter au regard de l'autre lorsque l'on se trouve en marge des normes sociales si prégnantes dans le champ de l'image du corps et de ses performances. Il est parfois insurmontable d'accéder à une réponse sensuelle, érotique ou sexuelle, lorsque la communication est entravée ou que les besoins ne sont pas même imaginés par la communauté. Se satisfaire sexuellement seul-e ou avec un-e partenaire peut s'avérer très compliqué, voire impossible, selon les limitations du corps. Elles/ils sont femmes/hommes avant d'être handicapé-e-s et souhaitent devenir acteurs-

trices de leur vie sexuelle au même titre que tout citoyen.

La maladie ou le handicap laissent-ils une place au désir ? Et si oui, comment vivre sa sexualité ? Le problème ne se situe pas du côté des personnes handicapées mais des valides. Il existe un déni, un refus de reconnaître les pulsions et les besoins sexuels des personnes handicapées dépendantes. Il y a aujourd'hui, en France, peu de place dans les textes, et encore moins dans les esprits, pour la prise en compte de la vie intime de ces personnes et il existe, de fait, des discriminations patentées. Pourtant, des assistant(e)s, accompagnant(e)s sexuel(e)s et des prostitué(e)s spécialisé(e)s existent depuis plus de 25 ans en Hollande et au Danemark, 17 ans en Allemagne, plus récemment en Suisse allemande et maintenant en Suisse Romande et en Belgique. A quand, en France ?

Les accompagnants sexuels doivent recevoir

une formation, faire l'objet d'un suivi. Ils et elles doivent veiller à ce que les personnes handicapées ne se retrouvent pas en situation de danger. Ces accompagnants exercent nécessairement un autre métier, mais consacrent du temps, quand on les appelle, pour offrir de l'attention, du respect, de la sensualité par le biais de massages érotiques, de confidences, d'écoute, d'aide à l'accomplissement de certaines caresses qui se font sur tout le corps sans montrer ni peur ni dégoût. Ils ont une obligation de suivi médical, savent manipuler une personne alitée en évitant de lui faire mal, la déshabiller puis la rhabiller, agir malgré la sonde respiratoire d'une trachéotomie ou 'une poche d'évacuation... Ils ne repartent que quand la personne se sent épanouie et est confortablement installée. Quant aux prostituées, un petit nombre d'entre elles décident, après avoir été un jour amenées à rencontrer des personnes en situation de handicap, de louer leurs services, spécifiquement ou occasionnellement, suivant une formation ou apprenant sur le tas.

Ce sont ces hommes, ces femmes, ces professionnels ou bénévoles, clients et clientes, médecins, psys et parents que mon film a suivi dans leur vie quotidienne et professionnelle, au travers de leurs paroles, dans leur pratique, leur formation, laissant la place à leurs joies, à leurs questionnements comme à leurs douleurs.

Comme la plupart d'entre eux n'avaient et n'ont toujours pas les moyens matériels et psychologiques de se battre pour leur droit au bonheur, j'ai décidé de réaliser un film qui serait entièrement consacré aux nombreuses problématiques que soulèvent la sexualité des personnes handicapées. Ce documentaire repose sur la relation de confiance que j'ai eu avec des accompagnants sexuels, des prostituées mais aussi des personnes en situation de handicap, protagonistes de ce film et leur capacité à saisir l'opportunité qui leur était offerte d'exprimer librement leurs désirs, leurs colères, leurs rêves... Le recours à des tournages à l'étranger, en Allemagne, Suisse, Belgique, Angleterre..., était d'autant plus nécessaire qu'il mettait en évidence les différences d'approche, de sensibilité et d'attitude entre ces pays et la chape de plomb morale qui pèse sur ces sujets en France.

La réalité de la sexualité des personnes handicapées doit sans cesse être rappelée, parce que l'entourage professionnel et parental est souvent tenté de l'occulter. Tout concourt

à l'étouffement. La volonté, a priori légitime, de non-ingérence dans l'intimité de l'autre contribue à paralyser toute initiative. Parler des besoins affectifs et sexuels en général demeure juste et significatif la plupart du temps, mais ce n'est ni suffisant, ni adéquat : des hommes et des femmes ont besoin d'une « nourriture » sensorielle, sensuelle, érotique, génitale, selon leur désir. Cela nécessite d'y penser en amont, d'entendre et de comprendre les demandes qui s'accrochent à cette envie et d'en faciliter la réalisation concrète. C'est là où le vaste et subtil champ d'action de l'assistance sexuelle prend tout son sens.

Pour ces multiples raisons, il s'agissait de faire intervenir, non seulement les principaux intéressés - les personnes en situation de handicap - mais aussi ceux qui sont dans leur proximité : parents, éducateurs, personnels soignants, psychologues, accompagnants sexuels, qui se retrouvent trop souvent seuls à devoir résoudre ou faire évoluer des situations que ces personnes dépendantes ne peuvent que très rarement régler par elles-mêmes. Pourtant, le débat est rendu encore plus complexe et brouillé par les attaques incessantes de lobby abolitionnistes, s'arrogeant abusivement l'étiquette de « féministes », oubliant les approches multiples de ce courant de pensée, notamment concernant la sexualité. Pour ces abolitionnistes, l'assistance sexuelle ne serait que prostitution déguisée, refusant toute réflexion, toute analyse de la réalité de la formation et de la pratique de ces personnes. Complexe aussi car ces propos n'ont pas de clivage politique, les plus intolérantes se trouvent dans des formations de gauche, rendant encore plus incompréhensible leur rapport à la liberté, à l'égalité et à la fraternité. Derrière leur opposition à l'assistance sexuelle, se cache leur volonté abolitionniste de la prostitution. Nous sommes tous d'accord pour considérer que la lutte contre la traite des individus comme l'existence de réseaux de prostitution est un combat essentiel et doit être insérer dans un combat spécifique et unique contre l'esclavage sous toute ses formes (travail des enfants, exploitation des sans papiers,...) dont une des pires est l'exploitation sexuelle. Il existe déjà toutes les lois nécessaires pour les combattre dans les lois sur l'esclavage, encore faut-il les faire appliquer. Il est contre productif de faire l'amalgame avec l'assistance sexuelle qui bloque ainsi tout débat de fond et surtout laisse les personnes en situation de handicap, qui en



ont le désir, face à une non réponse et à une insupportable solitude.

Il est aussi important de prendre en compte les limites imposées par la législation en vigueur dans chaque pays en contradiction avec la Déclaration du Parlement européen qui stipule notamment dans sa résolution A3-231 de 1992 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 êtres humains, avoir la possibilité de satisfaire leurs besoins sexuels ». Mais dans la réalité, ces personnes ne bénéficient pas encore suffisamment d'un soutien à la réalisation de ces besoins essentiels, légitimes, et tout simplement humains. Vie en institution, mobilité entravée voire inexistante, exclusion, isolement, manque de compréhension, désorientation... À situations exceptionnelles, il faut des réponses exceptionnelles. Tout en considérant naturellement que cela n'est pas une obligation, mais une simple possibilité et qu'heureusement de nombreuses personnes en situation de handicap n'auront jamais besoin d'avoir recours à ces services.

Si la personne vivant avec l'autisme ne peut regarder quelqu'un dans les yeux, si celle née avec une infirmité motrice cérébrale s'exprime avec des gestes chaotiques et ne parle pas, l'accompagnant 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 gestes de l'un et de l'autre. Pour cela, il devra développer sa capacité à sentir et comprendre avec subtilité, les besoins, peurs, désirs, paniques et espoirs de l'autre. Spécifiquement sollicité pour l'intime, il veillera à adopter une approche respectueuse des personnes, lente, prudente, progressive, délicate, fine et humble, 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, comme Freud l'a magistralement démontré,

il n'y a pas de frontière psychique établie entre le normal et le pathologique, les barrières que les personnes handicapées rencontrent pour vivre librement leur sexualité dans notre société renvoient paradoxalement à celles qui nous entravent. Et l'accès à la tendresse, à la douceur des corps, la réalisation de certains fantasmes, l'apaisement des tensions, sont, pour eux comme pour nous, les conditions nécessaires pour s'aimer soi-même et aller à la rencontre de l'autre pour construire une relation amoureuse.

Filmographie long métrage (extraits)

2012:

- CHINE, LE NOUVEL EMPIRE DU MONDE (DOC-2X90')

- UKRAINE, INDÉPENDANCE DE 18H À 20H (DOC-90')

- SOUMISSION - DOMINATION (DOC - 90')

2011:

- GRANDIR À PETITS PAS (DOC - 52')

2010:

- SEXE, AMOUR ET HANDICAP (DOC - 75')

2009:

- LES TRAVAILLEU(R)SES DU SEXE (DOC-85')

2007:

- LE SYSTÈME POUTINE (DOC-94')

2006 :

- J'AI TRÈS MAL AU TRAVAIL (DOC-90')

2004 :

- KOURSK, UN SOUS-MARIN EN EAUX TROUBLES (D.90')

2003 :

- DRÔLE DE GENRE (FICTION TV -90')

Orientations bibliographiques

CARRE J.-M. (1999) - Charbons ardents, construction d'une utopie, Editions Serpent à plumes - Arte

CARRE J.-M. (2008) - Poutine, le parrain de toutes les Russies, Editions - Saint-Simon.

CARRE J.-M. (2010) - Les travailleu(r)ses du sexe, et fières de l'être - Editions du Seuil.



L'ASSISTANCE SEXUELLE : RESPECT RECIPROQUE ET PLAISIR DE VIVRE PAR PASCAL PRAYEZ

Pascal PRAYEZ

paet.meta@gmail.com

Docteur en psychologie clinique, formateur-consultant

Institut de Formation Sexualités et situation de Handicap (France)

Pascal Prayez est docteur en psychologie clinique et formateur-consultant en milieu sanitaire et social. Il anime depuis une vingtaine d'années des stages de communication non verbale en milieu hospitalier. Il a exercé la kinésithérapie avant d'être thérapeute à médiation corporelle et praticien en massage de bien-être. En 2008/2009, il a suivi la formation francophone à l'assistance sexuelle dispensée par l'association SEHP (SExualité et Handicaps Pluriels) en Suisse Romande. Depuis cette date, il consacre une à deux journées par mois à cet engagement.

Comment se construit le cadre de l'assistance sexuelle ? Que se passe-t-il d'essentiel pour la personne qui en fait la demande ? C'est ce que je vais tenter d'expliquer ici. Je commencerai par situer le contexte de mon engagement avant de présenter comment se conçoit un tel accompagnement intime.

Le désarroi des professionnels

Depuis plus de vingt ans, mon itinéraire de soignant puis de psychologue m'a amené à animer des formations consacrées à la communication non verbale auprès des personnels médico-sociaux. Or, deux domaines d'expérience interpellent fortement ces professionnels. D'une part, il y a la confrontation à la mort - et sur cette incontournable réalité, de nombreuses actions ont été utiles pour mettre en place la démarche palliative permettant d'accompagner avec dignité la fin de vie. Il reste encore beaucoup à faire dans ce domaine que je n'aborderais pas ici, si ce n'est pour souligner combien il a fallu se battre pour changer les mentalités face aux présupposés médicaux et religieux qui s'opposaient, par exemple, au soulagement de la douleur.

D'autre part, il y a la réalité du corps sexué. En effet, l'expression de la sexualité des personnes accompagnées à domicile ou en établissement spécialisé suscite très souvent un malaise se traduisant par des évitements, des rires, des moqueries, voire par des condamnations morales...

Cette difficulté, je la comprends d'autant mieux que j'ai moi-même commencé mon cheminement professionnel auprès de personnes en situation de handicap, alors que j'avais à peine vingt ans. Et je me souviens que, jeune adulte que j'étais avait réagi comme ses collègues pourtant plus âgés : par l'évitement, sans trouver les mots pour humaniser son refus légitime de répondre à des demandes d'ordre sexuel. Mais cette question m'avait été posée et je ne l'ai jamais oubliée. Ce sont ces expériences initiales qui m'ont permis d'entendre le désarroi des équipes, leurs angoisses face aux manifestations de l'intime du corps, de mieux comprendre leurs attentes de solutions.

Bientraitance au quotidien

En tant que formateur, j'intègre donc dans mes stages sur la communication des temps de parole centrés sur la sexualité, de façon à ce que les professionnels partagent leurs questionnements sur cette problématique. Cela rejoint le travail sur la juste distance dans le soin, à condition de bien différencier ce que j'appelle la juste distance « non défensive » de la distance froide et deshumanisante (PRAYEZ, 2003 et 2005). Dans l'exemple d'une attente explicite de caresse érotique ou d'une demande de masturbation, cela signifie qu'il ne suffit pas de rappeler que le contrat de soin exclue toute réponse directement sexuelle, mais qu'il est bon aussi de valo-



riser cet élan vital en reconnaissant la légitimité de ce désir, c'est-à-dire de savoir « recadrer sans castrer ».

Définir les limites de la relation signifie également qu'à défaut d'entrer dans le domaine de la sexualité, il est possible d'offrir des réponses non-sexuelles qui nourrissent le besoin de contact corporel et de présence affective grâce à des soins de confort. La juste distance ne s'oppose pas au contact, et c'est la raison pour laquelle je crois important d'appivoiser le toucher (PRAYEZ et SAVATOFSKI, 1989) pour approcher la personne avec prudence et douceur, pour enrichir la communication non-verbale et faire en sorte que la bientraitance ne soit pas qu'un simple concept. C'est ce qui m'amène depuis plus de vingt ans à intégrer des gestes de massage de bien-être dans mes formations. Ces plaisirs corporels apaisants, différents des plaisirs intenses de la sexualité, étayent une base stable, contenante, qui répond aux besoins fondamentaux de sécurité corporelle et psychique. Par ailleurs, ces réponses du quotidien ne font pas l'économie d'un véritable accompagnement à la vie affective et sexuelle, entendu au sens large du terme, qui implique les institutions et les différents intervenants. Il s'agit à ce niveau d'être en mesure de donner des informations adaptées à l'âge, à l'attente et au degré de compréhension de la personne, tout en accompagnant son projet de vie dans ce domaine. Sheila Warembourg évoque dans ce présent ouvrage le beau travail qu'elle mène en ce sens dans de nombreux établissements (www.sexualunderstanding.com). Libérer la parole permet tout d'abord de prévenir les agressions sexuelles, car il n'est plus tabou d'en parler à des personnes de confiance. Les sujets sont mieux informés de ce qu'ils doivent refuser et osent plus facilement dénoncer les actes non désirés imposés par un tiers, quel qu'il soit. Cet objectif de prévention se double bien entendu d'un objectif de promotion, qui explique clairement ce qu'il est bon de vivre lorsqu'il y a désir et consentement.

Grâce à cette préoccupation d'ensemble et à un respect authentique du droit à l'intimité, de nombreuses personnes en situation de handicap peuvent trouver des réponses suffisantes pour vivre leur sexualité à leur manière : lors de rencontres occasionnelles, parfois en couple ou de façon solitaire. D'autres font le choix d'une « asexualité » assumée, ce qui est aussi un droit.

La privation bloque l'accès à la sublimation

Nos efforts de formation ne résoudront pas cependant toutes les situations de souffrance liée à la privation d'expériences sensuelles ou sexuelles, par exemple chez les personnes les plus dépendantes sur le plan moteur qui ne peuvent avoir accès à la masturbation, ainsi que pour les personnes dont les troubles de la communication font réellement obstacle à toute rencontre. Alors que faire ? Il y a une dizaine d'années, on pensait être face à une limite indépassable et moi-même, j'affirmais qu'il n'y avait pas d'autres réponses que de valoriser la sexualité indirecte et d'appeler à la sublimation. Et j'ajoutais, conformément à ma formation psychanalytique : « Ne confondons pas le désir avec le besoin, n'oublions pas que le manque est fondateur du psychisme, soutenir le sujet, c'est déjà beaucoup... ». Cette conception comporte bien sûr une part de vérité et je la tiens toujours pour pertinente. Mais pour certaines situations, je me suis demandé peu à peu si ce discours ne cachait pas, sous un habillage théorique élégant, une nouvelle forme d'évitement et de démission. Il est si facile d'adopter le discours dominant et de se cacher derrière une docte prudence pour ne rien entreprendre... N'est-ce pas se débarrasser de la question tout en répétant le rejet dont souffrent tant de personnes qui se sentent indignes d'un regard désirant ? Faut-il, pour rester fidèle à ses convictions, opposer un principe moral sans se soucier des conséquences de ce refus ? Ce serait camper sur cette éthique de conviction que Max Weber avait différenciée de l'éthique de la responsabilité (WEBER, 1919).

J'en suis venu à me dire que pour ces adultes soumis à la privation -qui n'est pas la simple frustration- imposer une « pseudo-sublimation » était un leurre. La sublimation, ce déplacement du plaisir à partir du corps et des organes sexuels dans la représentation, ne peut se réaliser à partir de rien, car rien dans la vie psychique ne se développe sans une base sensorielle.

Une recherche-action impliquée

C'est dans ce contexte que je me suis intéressé aux dispositifs d'assistance sexuelle existant dans les pays voisins et que j'ai participé, en 2007, au colloque de Strasbourg intitulé : « Dépen-



dance physique : intimité et sexualité » (NUSS, 2008). Lors de ces passionnantes journées, j'ai écouté l'ensemble des participant(e)s, dont beaucoup étaient directement concernés par le handicap, signe d'un engagement actif dans une démarche d'émancipation. J'ai également fait la connaissance de Nina de Vries -une pionnière de l'assistance sexuelle en Allemagne- et de Lorenzo Fumagali -assistant exerçant en Suisse alémanique. Leurs témoignages étaient très beaux. Et j'ai rencontré deux femmes, Françoise Vatré et Catherine Agthe-Diserens, toutes deux sexo-pédagogues spécialisées et alors co-présidentes de l'association « Sexualité et Handicaps Pluriels ». Auteures d'un livre sur l'accompagnement érotique (AGTHE et VATRE, 2006), elles étaient en train de construire la première formation francophone sur ce thème en Suisse romande... Ces rencontres m'ont amené à prendre la décision de me former à l'assistance sexuelle auprès de cette association. Au retour de ce colloque, je me suis donc présenté à la sélection pour participer à cette formation. Bien entendu, nous en avons parlé avec ma femme : c'est, d'une certaine manière, un engagement de couple, elle-même étant très informée de ces questions.

Je ne décrirais pas ici les critères de sélection ni le contenu de la formation, puisque Catherine Agthe dans ce même ouvrage y consacre un article. Qu'il me suffise de dire que cette expérience associant cours théoriques et séminaires pratiques, réflexion éthique et travail sur soi fut d'une grande richesse.

A la fin de la formation, je me suis posé la question de savoir si j'allais rester un simple ambassadeur de ce projet en France, ou si j'allais pratiquer moi-même, au moins pendant quelques temps. Rester sur une position plus distanciée eut été plus facile, tandis que s'annoncer « assistant sexuel » représentait une prise de risque : on semble soudain recouvert par cette étiquette, on devient le support de réactions passionnelles, ciblé par ceux qui jugent cette pratique moralement condamnable. Il est si difficile pour le grand public d'imaginer que l'on puisse être assistant(e) sexuel(le) tout en étant par ailleurs infirmière, psychologue ou kinésithérapeute, musicien ou traductrice, et de plus père ou mère de famille... J'ai néanmoins décidé de vivre l'expérience pendant quelques années, pour aller jusqu'au bout de cet engagement et pouvoir en parler en connaissance de cause. Ainsi, en 2009 et 2010, j'ai consacré une à deux journées

par mois à cet engagement militant, en dehors de mes lieux d'interventions habituels puisque par principe l'accompagnement sexuel diffère de toutes les autres activités sociales et professionnelles. J'ai commencé assez discrètement, puis dans un second temps j'ai commencé à en parler sous mon propre nom, comme je l'ai fait fin novembre 2010 lors du colloque à la Mairie de Paris qui fut le point de départ de cet ouvrage collectif.

Il m'a été possible de me dévoiler ainsi car les accompagnements intimes réalisés auprès des bénéficiaires qui ont fait appel à moi légitiment mon témoignage et me permettent d'affirmer que ces rencontres se déroulent dans un grand respect réciproque, grâce à un cadre éthique cohérent. Depuis 2011, je ne donne plus d'assistance directe pour me consacrer aux actions associatives et transmettre à mon tour cette compétence spécifique. De plus en plus souvent, je suis contacté par des femmes et des hommes qui souhaitent être formés à cette approche, signe d'un changement des représentations sur cette pratique.

Construire le cadre de l'assistance sexuelle

Concrètement, comment se déroule cette assistance sexuelle ? On lit parfois sous la plume des opposants des affirmations caricaturales : cette pratique ne serait que « passage à l'acte », « transgression », « marchandisation », « réduction de l'autre à un objet consommation » etc. La réalité est tout autre, mettant en jeu un cadre structuré en plusieurs temps : l'information, la prise de contact, l'entretien préalable avec l'assistant et la rencontre corporelle elle-même (quand elle a lieu). L'ensemble de ce processus se déroule bien entendu dans la plus grande confidentialité.

L'information

Dans le cadre de ce mouvement d'émancipation auquel on assiste depuis quelques années, nombreuses sont les personnes directement concernées par le handicap qui lisent des articles, visionnent des films et documentaires de qualité sur ces thèmes (par exemple « Sexe, Amour et Handicap », de Jean-Michel Carré, diffusé par France 2 en 2011), ou participent à des forums internet. Malheureusement, cette recherche d'informations dépend des capacités du sujet à



se saisir de ces moyens de communication. Et l'on sait qu'en France, les Résidents des foyers de vie et établissements spécialisés ont parfois des difficultés à aller à la recherche d'informations fiables sur l'assistance sexuelle. En Suisse (Canton de Vaud), j'avais été étonné de découvrir en 2009 qu'une institution accueillant plus de 270 adultes avait inscrit la possibilité de l'assistance érotique et sexuelle dans son document de référence présentant la charte et les orientations conceptuelles. Ce qui signifie que les professionnels référents de cette structure ne se sentaient pas en faute lorsqu'ils nommaient cette pratique et l'expliquaient aux adultes accueillis.

Avec cette première étape qu'est l'information reçue ou activement recherchée, la simple possibilité d'une assistance sexuelle amène déjà à faire bouger les représentations, à se sentir sexué malgré le handicap et à décider librement de la suite à donner à la réalité du désir. Paradoxalement, elle permet parfois au sujet d'accepter l'abstinence comme un choix libre et non comme une résignation.

La prise de contact et l'élaboration de la demande

Il arrive que la personne demandeuse nous contacte directement, en passant par le site internet d'une des associations engagées dans ce projet. Ces demandes directes se font généralement lorsque la personne n'est atteinte que d'un trouble moteur n'affectant pas la communication verbale ni la possibilité d'envoyer des courriels (éventuellement grâce à différents logiciels adaptés). Mais plus souvent, cette première demande nous parvient par l'intermédiaire d'un professionnel, d'un ami ou d'un parent.

Rappelons que l'assistant(e) ne peut pas être quelqu'un de l'entourage de la personne bénéficiaire, qu'elle ne le croise pas dans le cadre de ses activités professionnelles habituelles, ceci pour éviter toute confusion des registres. L'assistance sexuelle est en effet un accompagnement extra-ordinaire, qui ne peut pas être donné par les auxiliaires de vie, éducateurs ou soignants du quotidien dont le rôle doit rester non-sexuel.

Indépendamment de la capacité de la personne à prendre contact directement avec un(e) assistant(e), le fait de passer par un intermédiaire formé à l'écoute (bénévole ou professionnel d'une association) permet l'élaboration de la demande, ce qui est très important. On ne dé-

cide pas de recourir à l'assistance sans une certaine maturation. Il n'est pas rare que le ou la future bénéficiaire y pense depuis plusieurs années voire plusieurs dizaines d'années ! Pouvoir en parler avec quelqu'un qui écoute sans jugement ni précipitation est une étape essentielle. Elle lui permet de mettre des mots sur ses désirs, sur la privation dont il souffre, sur ses difficultés ou ses impossibilités à trouver une autre réponse dans sa vie habituelle, sur ce qu'il imagine que cette assistance va lui apporter en terme de santé sexuelle. Cet entretien aide également cet homme ou cette femme à anticiper les limites de l'aventure, en particulier le fait que cette rencontre intime demeurera une relation professionnelle.

La participation financière

L'instauration d'une rémunération signifie clairement qu'il ne s'agit pas d'une relation amoureuse et que cette séance ne va pas résoudre toutes les difficultés de la vie. Serait-il possible de construire une assistance sexuelle bénévole sur le modèle de l'assistance rémunérée ? Il resterait d'abord la question de l'organisation matérielle des rencontres, du coût de la formation des assistant(e)s et de la disponibilité qui leur est demandée. N'oublions pas que le profil habituel des bénévoles des associations de solidarité correspond le plus souvent à une personne retraitée de 65 ans environ, alors que la tranche d'âge souhaitée pour les assistant(e)s sexuel(le)s est de 30 à 55 ans, c'est-à-dire une période où il est difficile de travailler à temps partiel si l'on a une vie de famille.

Mais au-delà de la réalité matérielle, l'équilibre de la rencontre serait-il plus simple à construire dans une totale gratuité ? Rien n'est moins sûr, car nous savons depuis Marcel Mauss (1924) que l'échange par le don n'est jamais gratuit : il crée chez le bénéficiaire un endettement qu'il devra payer tôt ou tard par un contre-don supérieur au don initial. Dans sa forme agonistique, le déséquilibre de l'échange peut déboucher sur une violence qui ruine les liens précédemment créés. Heureusement, il existe une forme tempérée d'échange par le don, qui favorise le lien interpersonnel sans pour autant le charger d'un endettement insupportable, et cet équilibre se trouve lorsqu'il n'y a pas de démesure entre le don et la capacité d'endettement du donataire, ou lorsque la relation est mixte, c'est-à-dire lors-



qu'elle comporte une part de gratuité (socialité primaire par le don/contre-don) et une part d'échange par l'argent (secondaire selon Alain Caillé (2000)). Il serait trop long ici de développer les enjeux relationnels de cette relation métissée qui consiste « à donner de soi et être payé pour le faire » comme l'écrit Paul Fustier à propos du lien d'accompagnement, entre don et contrat salarial (FUSTIER, 2000).

Si je prends l'exemple de la Suisse romande, les assistances sexuelles menées depuis la fin de la formation (en 2009), se réalisent contre un prix de séance fixe, quelques soient les échanges corporels qui ont lieu, et ce prix correspond à un temps d'une heure et demie environ. Mais généralement l'assistant(e) ne compte pas les temps de préparation et de transport, même s'il est amené à consacrer une demi-journée de son temps pour une séance donnée, ce qui place la relation sous ce régime paradoxal qui associe rémunération et bénévolat. On est donc très loin de toute idée de « rentabilité ou de « marchandisation »... En France, cette question de la rémunération forme la principale pierre d'achoppement juridique à la pratique de l'assistance sexuelle. En ce qui me concerne, de 2009 à 2011, j'ai dû pratiquer la plupart de ces accompagnements bénévolement, mais en demandant néanmoins à la personne bénéficiaire de prendre en charge mes frais de déplacement. C'était le minimum qui m'avait semblé acceptable, en cette phase pionnière, pour construire un cadre d'échange professionnalisé.

Etre payé n'annule pas la valeur d'un acte, qu'il s'agisse d'un soin, d'une écoute ou d'une présence corporelle. L'échange par l'argent ne se réduit jamais à une simple transaction « marchande » lorsqu'il s'agit d'enjeu relationnel, d'ailleurs, les thérapeutes et analystes le savent bien qui le définissent comme un des critères du cadre. Cette dimension est d'autant plus utile lorsqu'il y a une forte implication émotionnelle, car elle aide à instaurer une juste distance professionnelle tout en libérant la personne bénéficiaire de toute dette à la fin de la rencontre.

L'entretien verbal avec l'assistant(e)

Rappelons que l'assistant(e) ne peut être quelqu'un de l'entourage de la personne bénéficiaire, qu'il ne la croise pas dans le cadre de ses activités professionnelles habituelles, ceci pour éviter toute confusion des registres. L'assistance sexuelle est, en effet, un accompagnement

extra-ordinaire, qui ne peut pas être donné par les auxiliaires de vie, éducateurs ou soignants du quotidien dont le rôle doit rester non-sexuel.

Cet entretien verbal est donc un premier rendez-vous sans rencontre corporelle, pour parler et ajuster la communication autour d'un possible à inventer ensemble. Ce temps permet à la personne demandeuse de dire quelles sont ses attentes, ses peurs, ce qu'elle veut découvrir, ses questions par rapport à tel aspect de son handicap en lien avec la sexualité. Cet entretien permet d'autre part à l'assistant de dire ce qu'il peut offrir et de nommer les limites qu'il s'est choisi. Ainsi, la plupart des assistants et assistantes sexuelles proposent différents contact de plaisirs, mais sans rapport sexuel avec pénétration. Une autre limite peut concerner l'âge des bénéficiaires : il est souvent préférable de rester dans une certaine proximité générationnelle. Enfin, l'assistant(e) peut réserver sa disponibilité aux personnes du sexe opposé ou accepter également les demandes homosexuelles : chacun et chacune est libre de ses choix.

Il est bon que ce premier entretien se termine sans prise de rendez-vous, pour que l'éventuel bénéficiaire puisse décider librement de la suite. J'insiste sur ce choix possible après la rencontre préalable, car c'est l'esprit même de cette démarche : offrir un accès à la liberté dans le domaine de la sexualité, c'est-à-dire au choix de vivre ou de ne pas vivre d'expériences de cet ordre. Cette liberté potentielle produit des effets très forts.

Je me souviens qu'en 2010, une femme atteinte d'une déficience motrice évolutive avait pris contact avec moi par mail pour me confier ses désirs inassouvis et ses attentes. Nous avons dialogué ainsi pendant plusieurs mois autour de questions intimes qu'elle se posait, puis elle m'avait demandé s'il était vraiment possible d'organiser une rencontre. Je lui avais répondu par l'affirmative, dans la mesure où c'était géographiquement réalisable. Elle m'avait alors remercié en m'expliquant combien ce oui était important pour elle. Quelques semaines plus tard, après réflexion, elle m'a écrit à nouveau pour me dire que cette perspective l'aidait à vivre sa féminité, même sans rencontre corporelle. Elle m'a remercié en affirmant qu'elle avait déjà beaucoup reçu à travers cet échange et qu'elle se sentait déjà beaucoup mieux dans son corps de femme grâce à ce dialogue.

Dans cet exemple, on constate que cette simple possibilité d'une rencontre intime avait construit



un premier accès à la sexualité. On pourrait objecter qu'il ne s'était rien passé et donc qu'une simple écoute avait suffi... Mais ce n'était pas un faux-semblant ou une pseudo-sublimation que je lui offrais. Dire je peux répondre à votre demande si vous le désirez, c'est déjà un acte, comme le montre la linguistique pragmatique (AUSTIN, 1970).

La rencontre corporelle

Je n'aborderai pas ici la situation particulière de l'aide apportée à deux personnes atteintes de déficiences motrices qui ont besoin d'une assistance pour être en mesure de vivre une rencontre intime : signalons simplement que cet accompagnement de couple fait également partie des compétences de l'assistant(e). Je ne parlerai pas non plus des obstacles concrets qui surviennent à ce stade, par exemple des difficultés à trouver un lieu pour la future rencontre, prouvant malheureusement que le droit à l'intimité de la personne en situation de handicap est loin d'être respecté...

La rencontre corporelle, lorsqu'elle a lieu, est marquée par un constant ajustement aux attentes de la personne bénéficiaire et par un total respect réciproque. Des actes sont posés, pleinement vécus, des actes qui prennent place harmonieusement car ils se situent à l'intérieur d'un cadre, dans des limites préalablement définies d'un commun accord.

Le but est de donner à vivre des expériences de plaisir humanisant : recevoir des massages sensuels (différents des massages de bien-être) ou des caresses érotiques pouvant mener à des moments d'intensité, connaître des corps à corps dans la nudité (ce qui n'est pas nécessairement synonyme de rapport sexuel). Ce cadre structuré permet à la personne en situation de handicap de découvrir à son rythme des plaisirs qui la réconcilient avec son corps, de l'accepter tel qu'il est et d'y trouver de la valeur. Cela vient nourrir son plaisir de vivre pour gagner en estime d'elle-même et affirmer son identité féminine ou masculine. Nous nous adressons toujours au corps dans sa globalité et pas seulement à la génitalité, car le but d'une telle séance n'est pas la « décharge de la pulsion » mais le développement de la personne grâce à l'intégration psychique du corps sexué.

L'assistance sexuelle n'est pas une pratique qui s'oppose à la sublimation, bien au contraire.

Nous l'avons évoqué plus haut dans ce même texte : il est nécessaire, dans un premier temps, de quitter la privation pour accéder à la sublimation. Rien dans la vie psychique ne se développe sans une base sensorielle, comme l'expliquait déjà le philosophe Condillac avec son image de la statue qui ne commence à penser qu'après avoir été touchée par son environnement (CONDILLAC, 1754). De même, Sigmund Freud a plusieurs fois insisté sur le fait que le moi psychique est d'abord un moi corporel (FREUD, 1923, p. 270). L'accès à la symbolisation ne se fera jamais ex nihilo : la rencontre charnelle produit des empreintes du corps qui relèvent plus, selon Julia Kristeva, du sémiotique que du symbolique (KRISTEVA, 1974, p. 17-100). Ce n'est qu'après l'expérience du corps que le sujet peut commencer à inscrire des traces mnésiques de ce vécu, à construire des représentations de ces expériences, à les imaginer lorsqu'elles manquent, à les penser et les transformer... Sans cet ancrage de la perception dans un engagement relationnel, le sujet reste seul avec une pulsion « irréprésentée », impensée, qui attaque son intégrité psychique.

Ce qu'offre l'accompagnement érotique des adultes est une réponse qui combine à la fois l'expérience du plaisir et celle d'un pare-excitation, grâce au professionnalisme de l'assistant(e). Cette expérience permet au sujet d'entrer dans une élaboration psychique éventuellement relayée, dans un second temps, par d'autres interlocuteurs : les psychothérapeutes et analystes y retrouvent alors toute leur place.

L'Humanité comme but

Pour permettre ce processus d'humanisation de la pulsion, l'assistant(e) met donc à disposition de la personne bénéficiaire son écoute, la douceur de ses mains et sa présence corporelle. Je préciserais cependant que nous ne sommes pas pour autant transformés en objet, que nous ne perdons pas notre liberté et notre dignité : cela ne nous retire rien, bien au contraire. Je le dis ici en tant qu'homme, mais mes collègues femmes en parlent dans les mêmes termes lorsqu'elles témoignent : « Nous ne devenons pas des « sextoys » et nous ne nous sacrifions pas ! Bien au contraire, il s'agit à chaque fois d'un enrichissement réciproque ». Malgré les questions qui se posent et dont nous parlons en supervision, le sentiment dominant, à la fin d'une rencontre,

c'est toujours la beauté et l'émerveillement. Une amie assistante sexuelle en Suisse me répète souvent : « Tout ce qui se passe entre moi et l'homme que j'accompagne est si fort ! Tellement loin des caricatures qui circulent dans la presse ou sur le net ! C'est dans cette expérience répétée que j'oublie les polémiques. Parce qu'à la fin de chaque séance, je me sens en paix, en accord avec moi-même. »

En aucun cas, l'un ou l'autre des acteurs de cette rencontre ne devient un objet ou un simple moyen au service d'un but qui ne serait pas sa propre humanité. C'est la raison pour laquelle l'assistance sexuelle répond pleinement au célèbre impératif catégorique d'Emmanuel Kant : « Agis de façon telle que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans tout autre, toujours en même temps comme fin, et jamais simplement comme moyen » (KANT, 1785).

Et je pense à ce que m'avait dit une personne qui venait de vivre un tel accompagnement intime : « Maintenant, je suis fière de moi ! » En l'entendant, j'ai compris combien elle avait été très active lors de cette séance. Il n'y avait pas un assistant et un « assisté » mais au contraire deux « co-assistants » qui avaient assisté ensemble au miracle de la vie qui anime le corps, malgré ses blessures.

Conclusion

Cette réponse, qui restera « extra-ordinaire », nous paraît fondamentale car elle ouvre l'espace psychique du désir. D'ailleurs, les réactions passionnelles déclenchées par cette pratique montrent qu'elle interroge la société toute entière. Mais il ne s'agit pas d'imposer un modèle et l'assistance sexuelle n'a pas vocation à devenir une nouvelle norme. Il est évident que bien des personnes en situation de handicap ne souhaitent pas faire d'expériences sexuelles en dehors d'une relation privée. Elles trouvent un équilibre dans cette attente, quitte à faire le deuil de toute sexualité. Et d'autres jugeront même excessif de parler de renoncement ou de deuil, car cet aspect de la vie ne les attire pas plus que cela. Elles en ont tout à fait le droit : il n'y a pas de hiérarchie de valeurs entre l'abstinence et la « pratique », que ce soit en relation de couple,

seul ou avec l'aide d'un assistant sexuel. Ceux et celles qui ne souhaitent pas avoir recours à cet accompagnement n'en feront jamais la demande. Nous avons la chance de vivre dans un pays laïc et démocratique où chaque citoyen reste libre de ses choix tout en respectant ceux des autres.

Ce qui me semble passionnant dans ce projet, c'est que la montée en puissance du débat autour de l'assistance sexuelle joue le rôle d'un analyste de la qualité de l'accompagnement à la vie affective et sexuelle dans les institutions. Nous aurons déjà fait avancer la réflexion si cette discussion permet aux responsables d'associations, aux équipes médico-sociales et à leurs directions de mieux reconnaître cette dimension, de mieux accompagner les résidents qui le demandent dans leur projet de vie, de créer des occasions de rencontres sociales équitables, etc. En un certain sens, il est bon de souhaiter un dépassement de cette question de l'assistance sexuelle, mais un dépassement qui inclut sa possibilité au lieu de l'exclure, car continuer à la refuser ne serait qu'un nouvel évitement et sans doute un retour vers l'immobilisme : C'est peut-être le sens de l'appel à dire « Oui à l'assistance sexuelle » lancé en septembre 2011 par l'association CH(S)OSE et Le magazine des personnes ayant un handicap moteur et de leur famille (FAIRE FACE, 2011), appel signé par presque 2000 personnes au moment où j'écris ces lignes.



La mise en œuvre de ce projet n'empêchera pas la recherche de continuer, et il y a sans doute de nouveaux dispositifs à mettre au point dans le contexte culturel français. Mais pour ceux et celles qui espèrent depuis dix ans, quinze ans ou vingt ans que cette expérience de vie leur soit un jour accessible, il serait cruel et indigne qu'on leur demande d'attendre encore, sous prétexte que la société n'est pas prête... Ils et elles avancent en âge, leur corps se rétracte et leur espérance de vie est sans doute plus courte que celle des censeurs qui répondent doctement : « Patience, on réfléchit ! En attendant, sublimez, sublimatez... » Pour toutes ces personnes qui souffrent d'une privation inutile, il est juste et digne d'offrir cet accès au plaisir du corps, afin de soutenir leur plaisir de vivre.

Orientations bibliographiques

AUSTIN J.-L. (1962) - *Quand dire, c'est faire*, Paris, éd. du Seuil.

AGTHE C. et VATRE F. (2006) - *Accompagnement érotique et handicap*, Lyon, éd. Chronique Sociale.

CONDILLAC BONNOT de E. (1754) - *Traité des sensations*, éd. Fayard, bibliothèque numérique : <http://dx.doi.org/doi:10.1522/030166757>

FAIRE FACE : Appel pour l'assistance sexuelle, *Le magazine des personnes ayant un handicap moteur et de leur famille* n° 700, septembre 2011, <http://www.faire-face.fr/archive/2011/09/06/oui-a-l-assistance-sexuelle-des-personnes-en-situation-de-ha.html>, et l'Association CH(S)OSE (association créée à partir du Collectif Handicap et Sexualité, dont l'auteur de ce texte est un des membres co-fondateurs, avec un vingtaine d'autres personnes physiques ou morales, le 5 janvier 2011 <http://presse.blogs.apf.asso.fr/archive/2011/01/10/creation-de-l-association-ch-s-ose-pour-un-acces-effectif-a.html>)

FREUD S. (1923) - *Le moi et le ça*, in : *Œuvres complètes*, XVI, Paris, éd. PUF, 1991, p. 265-301.

FUSTIER P. (2000) - *Le lien d'accompagnement*, Paris, Dunod.

KANT E. (1785) - *Fondements de la métaphysique des mœurs*, éd. *Le livre de Poche*, bibliothèque numérique : <http://dx.doi.org/doi:10.1522/cla.kae.fon>

KRISTEVA J. (1974) - *La révolution du langage poétique*, Paris, éd. Seuil.

MAUSS M. (1924) - *Essai sur le don*, in : *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, 1950.

NUSS M. (dir.) (2008) - *Handicap et sexualité, Le Livre blanc*, Paris, éd. Dunod.

PRAYEZ P. (dir.) (2003) - *Distance professionnelle et qualité du soin*, Rueil-Malmaison, éd. Lamarre.

PRAYEZ P. (2005) - *Julie ou l'aventure de la juste distance*, Rueil-Malmaison, éd. Lamarre.

PRAYEZ P. et SAVATOFSKI J. (1989) - *Le toucher apprivoisé*, Rueil-Malmaison, éd. Lamarre, (troisième édition 2009)

VATRE F. et AGTHE C. (2006, rééd. 2012) - *Assistance sexuelle et handicap*, Lyon, éd. Chronique Sociale.

WEBER M. (1919) - *Le savant et le politique*, éd. Plon, bibliothèque numérique : <http://dx.doi.org/doi:10.1522/cla.wem.sav>



VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : LE CENTRE RESSOURCES HANDICAPS ET SEXUALITÉ, UN OUTIL AU SERVICE DES ÉTABLISSEMENTS SOCIAUX ET MÉDICO SOCIAUX

PAR François CROCHON



François CROCHON
handicapsetsexualites@gmail.com
Sexologue clinicien
Chef de mission du CeRHeS

« S'approcher du paysage intime de l'autre, recevoir ce qui fait résonance et accepter d'en être changé »
Serge TISSEROND

Ni anges ni bêtes, les personnes en situation de handicap sont avant tout des hommes et des femmes qui revendiquent de plus en plus ouvertement et légitimement l'accès à une sexualité comme facteur indispensable d'épanouissement et d'équilibre (GIAMI et al., 1983). Une sexualité appréhendée de manière large et intégrative et non uniquement comme objet médical, au carrefour des champs somatique, psycho affectif et social, qui ne soit pas réduite à la génitalité ou à la question de la parentalité.

Même si l'on ne peut plus entendre aujourd'hui, que la question de l'intimité et de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap reste encore un tabou, au regard du nombre de colloques, journées d'études, et d'occurrences dans les médias qui lui sont consacrés, nous observons encore d'énormes disparités en ce qui concerne une prise en compte effective de cette dimension essentielle, malgré l'évolution progressive des représentations.

Dans certains établissements sociaux et médico-sociaux, nous pouvons encore constater l'impossibilité de bénéficier d'informations liées à la sexualité ou de suivis (accès à un gynécologue, urologue, sexologue de son choix), d'affirmer librement son orientation sexuelle, de s'isoler, de recevoir la personne de son choix, de vivre en couple avec son/sa partenaire, de s'engager dans des pratiques sexuelles librement choisies, de formuler un désir d'enfant, etc... ou tout simple-

ment d'acquiescer un lit double !

Tandis que certains professionnels s'emploient à rendre possible la sexualité au sein de leurs établissements, se heurtant parfois à l'incompréhension de leurs collègues, d'autres attitudes professionnelles peuvent aller du déni de la réalité de la sexualité chez les personnes handicapées, au silence gêné et assourdissant tolérant une sexualité vouée à la clandestinité, en passant par le malaise ou le sentiment d'incompétence, jusqu'à des postures de jugement, moralisantes, infantilisantes voire coercitives qui peuvent parfois confiner à de la maltraitance.

Outre le déficit de formation spécifique des professionnels et le poids des représentations, la mise en œuvre d'actions favorisant l'éducation à la sexualité et la prise en compte de la vie affective et sexuelle dans le cadre des projets d'établissements peut également être limitée par : le sentiment de culpabilité des personnes en situation de handicap très souvent implicitement, voire explicitement inculqué par leur entourage, et souvent intériorisé par elles qui ne sont plus alors en capacité d'élaborer autour de cette dimension en terme de besoins et de demandes spécifiques, voire renoncent ou s'autocensurent, le tiraillement des familles, et des associations de parents qu'elles ont créées, entre leurs préoccupations légitimes en matière de contraception, de prévention des risques d'infections sexuellement transmissibles, de grossesses non désirées,



de violences et d'abus sexuels, et leur souhait réel d'offrir à leurs enfants un épanouissement et un bien-être affectifs, relationnels et sexuels, l'absence de politique interne des établissements et services en matière d'intimité et de sexualité et la difficulté de faire intervenir des personnes ressources extérieures, en capacité de questionner son fonctionnement et d'accompagner la mise en œuvre de réponses adaptées.

Devant ces obstacles repérés, l'enjeu crucial qui s'impose alors aux professionnels de l'accompagnement et du soin peut se résumer en ces termes :

Entre devoir de protection et mission d'accompagnement, comment garantir la sécurité de la personne sans ingérence dans sa vie privée et sans limitation de ses droits ?¹

Il n'existe pas de droit opposable à la sexualité, mais en revanche, les textes de droit fondamentaux² sont particulièrement offensifs dans leur affirmation des Droits de l'Homme : dans l'esprit d'une société inclusive, la vie des personnes en situation de handicap ne saurait désormais être réduite aux seuls rôles sociaux et professionnels, sans prise en compte réelle de la dimension sexuelle. La loi qui garantit à tout individu le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité réclame une attention constante au sein des institutions, autour de ces prérequis de base autorisant l'accès à une vie affective et sexuelle. Se limiter à des réponses institutionnelles trop cadrantes ou sécuritaires - comme l'interdiction de la sexualité dans l'établissement, ce qui constitue un abus de droit - aurait pour corollaire de restreindre encore les libertés de la Personne, en faisant l'impasse sur la dimension éthique du sens d'un accompagnement bientraitant qui vise l'autonomie et l'épanouissement de la Personne.

Dès lors, la conjonction de la légitimité des demandes des personnes concernées, de la mise en conformité avec le cadre légal et de l'intégration

des évolutions sociétales autour de la sexualité requiert des outils spécifiques. En reconnaissant la dimension affective et sexuelle comme un élément fondamental, il s'agit avant tout d'associer pleinement la personne handicapée pour lui donner les moyens de son propre développement et de son autonomie, en adoptant des conduites responsables en conscience des risques et des singularités liés à sa situation de handicap.

Cette prise en compte nécessite l'engagement de l'ensemble des acteurs (usagers, professionnels, entourage et familles) afin de contribuer à faire changer le regard et les représentations, de développer, soutenir et accompagner les réflexions et actions favorisant l'épanouissement et le respect de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

C'est pour ces raisons que le Centre Ressources Handicaps et Sexualités (CeRHeS) vient récemment d'être créé sous forme d'un GCSMS à l'initiative de l'Association Française contre les Myopathies (AFM), de l'Association des Paralysés de France (APF), de Handicap International et du Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées (GIHP)³.

Le CeRHeS n'ayant pas vocation à s'engager dans le cadre d'actions politiques⁴, ses actions sont opérationnelles et se déclinent selon trois axes, un Pôle Ressource, un Pôle Recherche et, un Pôle Formation/Sensibilisation afin d'optimiser les pratiques professionnelles :

actions de formation/sensibilisation dans le cadre de la formation initiale et continue, soutien méthodologique pour le positionnement institutionnel (projets d'établissement, chartes, règles de fonctionnement, etc.),

appui/conseil pour la mise en œuvre de réponses concrètes,

supervision et analyse des pratiques professionnelles,

ainsi qu'une formation spécifique à l'animation de groupes d'expression et/ou d'éducation à la sexualité⁵.

Inviter les établissements et services sociaux et médico-sociaux à s'engager dans cette réflexion

³ Le CeRHeS, Groupement de Coopération Sociale ou Médico-Sociale (handicapsetsexualites@gmail.com) créé à l'initiative du Collectif Handicaps et Sexualités (CHS) a vocation à s'ouvrir à d'autres partenaires.

⁴ ou de gestion d'un service d'accompagnement sexuel, à la différence de l'association CH(S)OSE, (émanant également du CHS : chs.ose@gmail.com), qui réfléchit aux modalités d'exercice d'assistant(e)s sexuel(le)s à l'instar de pays voisins, impliquant une évolution de la législation française.

⁵ Car l'échec de la prévention c'est avant tout l'échec de l'éducation.



¹ Et particulièrement dans le champ du polyhandicap, et du handicap mental ou psychique où la réflexion autour de la valeur du consentement peut conduire à des réponses extrêmes (contraception forcée, stérilisation...). Rappelons qu'en droit civil, la protection d'une personne (sous forme de tutelle ou de curatelle) ne dépouille la personne ni de ses droits, ni de ses obligations, et ne peut en aucun cas faire obstacle à l'exercice de sa sexualité.

² Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (Nations Unies, 2006), Charte européenne des droits fondamentaux (2000), Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme, Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, textes de l'OMS relatifs à la santé sexuelle et aux droits sexuels (1975 et 2002), etc.

institutionnelle permet d'opérer un changement de paradigme en considérant que la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap n'est pas un monde piégé, à risque, mais constitue au même titre que les autres aspects de leur vie, un potentiel de bien-être, d'épanouissement et d'autonomie qui nécessite un accompagnement individualisé centré sur la Personne, le cadre de vie et la loi.

En restituant à la personne en situation de handicap son libre arbitre ainsi que sa position de sujet de désirs, non exclusivement objet de soin mais acteur responsable de ses choix de vie et de son propre développement, usagers et professionnels s'impliquent alors dans une démarche de co-construction, où l'accompagnement prend véritablement sens en s'appuyant sur les compé-

tences, les ressources et l'engagement de chacun des protagonistes et non plus sur leurs manques ou leurs frustrations confinés dès lors dans une approche défectologique archaïque.

Orientations bibliographiques

GIAMI A., HUMBERT Ch. et LAVAL D. (1983) - *L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Éditions CTNERHI,

TISSERON S. (2010) - *L'empathie au cœur du jeu social, Vivre ensemble ou mourir, collection Mémoires imaginaires*, Ed. Albin Michel, Paris.

CeRHES
www.cerhes.org



LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES, UN DOMAINE INVESTI PAR LA FONDATION DE FARNCE

PAR CATHERINE AGIUS AVEC LA COLLABORATION DE BERNADETTE CELESTE ET ALAIN PLANSON



Catherine AGIUS

catherine.agius@fdf.org

Psychologue, ergonome

Elle a occupé différentes fonctions dans le secteur du handicap et de la dépendance, cela dans des contextes d'intervention variés allant du groupement d'entreprises aux collectivités territoriales où elle a coordonné successivement les schémas départementaux en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées. Dans le domaine de l'emploi, elle a tour à tour travaillé dans le domaine du conseil aux entreprises, de l'adaptation des situations et des postes de travail.

Depuis 2008, elle anime le programme Personnes handicapées de la Fondation de France qui soutient les initiatives qui favorisent l'inclusion des personnes handicapées. Tous les domaines de vie sont éligibles : habitat, emploi, accessibilité, loisirs... y compris les questions liées à l'intimité, avec pour fil conducteur la participation des personnes, la mixité des publics et la qualité des partenariats. Elle est membre du réseau des fondations européennes pour l'application de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées.

Publications

- *Sexualité et handicap, parlons-en ! Fondation de France (2013)*
- *Quand la malvoyance s'installe, INPES (2008)*
- *Ergonomie des situations de travail et anthropologie, Congrès de la Société d'ergonomie de langue française (1997)*
- *Le rôle du médecin traitant dans la gestion des aptitudes et des inaptitudes, Revue de l'assurance maladie (1996)*
- *Le maintien dans l'emploi, une démarche partenariale, Actes du colloque Handitec (1996)*

La Fondation de France a été créée en 1969 pour encourager le mécénat privé sur l'ensemble du territoire français et dans tous les domaines de l'intérêt général. Indépendante et privée, elle ne reçoit aucune subvention publique et ne peut distribuer ses prix, bourses et subventions que grâce à la générosité de ses donateurs. Convaincue dès l'origine que son travail ne devait s'inscrire ni en concurrence, ni en miroir, mais en complémentarité avec celui de l'Etat et des collectivités publiques, la Fondation de France s'est intéressée à la promotion de l'innovation sociale.

Le programme Personnes handicapées de la Fondation de France s'est toujours inscrit dans cette ambition, en soutenant des projets concrets et innovants qui tiennent compte de l'évolution des aspirations des personnes ou répondent à des besoins peu ou mal pris en charge par la collectivité. Depuis 2012, ce programme intègre la possibilité de financer des initiatives sur la vie affective, la sexualité et la parentalité.

Pourquoi soutenir des projets sur la sexualité ?

Quand on parle d'inclusion et de citoyenneté des personnes handicapées, on s'intéresse aux questions d'accessibilité, d'emploi... moins à la vie affective et sexuelle. Or pour être à l'aise avec les autres, ces questions n'en sont pas moins importantes. C'est pourquoi l'appel à projets de la Fondation de France intitulé « Vie sociale et citoyenneté des personnes handicapées » a intégré la possibilité de financer des initiatives sur la sexualité, considérées comme une composante essentielle de la citoyenneté.

Le respect de la dignité des personnes handicapées, qui passe par la reconnaissance de leurs besoins, a également contribué à cette décision d'intégrer la sexualité dans le soutien actif à leur citoyenneté. Tout le monde peut prétendre avoir une vie relationnelle, affective et sexuelle, les personnes handicapées ont elles aussi des be-



soins et des attentes en la matière.

Par ailleurs, il nous est également apparu important de rappeler par cette position le fait que cette thématique se rattache à des obligations légales. Le cadre législatif reconnaissant de façon explicite la nécessité d'actions préventives et éducatives dans ce domaine¹.

Or force est de constater qu'encore trop peu d'associations se sont engagées dans l'accompagnement de la vie affective, sexuelle de leurs usagers.

Différents motifs sont en cause. Ces actions préventives et éducatives mettent les professionnels en première ligne alors que leur formation initiale n'intègre pas cette thématique. Or, animer une séance d'éducation à la vie affective et sexuelle ne s'improvise pas.

Par ailleurs, l'accompagnement de la dimension sexuelle dans les structures médico-sociales nécessite, outre la formation des professionnels, d'intervenir auprès des personnes concernées et d'associer leur famille. Or, l'animation de groupes de parole, les séances au niveau des familles ne sont pas prises en compte par les budgets formation, ce qui justifie l'intervention de financeurs privés.

Une démarche concertée, un préalable à la définition d'un axe de soutien

Vaste et complexe, cette thématique nécessite de construire des réponses partagées pour répondre à la diversité des situations qui font appel à des considérations juridiques, psychologiques... Avant de définir un axe dédié, le comité du programme Personnes handicapées, instance décisionnaire pour l'attribution de subventions,

s'est appuyé au préalable sur une réflexion pluridisciplinaire ouverte à des experts extérieurs.

Des consultations ont été menées pour auditionner une quarantaine de personnes ressources, en premier lieu des personnes handicapées, autour des grandes thématiques suivantes : éduquer à la vie affective et sexuelle, mener une vie affective et sexuelle, vivre en couple et accéder à la parentalité, soutenir et renforcer les compétences des professionnels et des familles. Ces consultations ont permis de recueillir des références partagées, des lignes de conduite, des points de vigilance pour l'étude des dossiers, et des perspectives de développement.

La définition d'une position commune

Ces consultations ont tout d'abord permis le partage au sein du comité du programme Personnes handicapées de références pour l'étude des demandes de subvention, qui s'appuient sur les principes d'action de la Fondation de France, l'autonomie et la dignité des personnes.

Le comité du programme Personnes handicapées est attentif à ne pas développer une conception spécifique de la sexualité de la personne handicapée, mais de la rattacher à la sexualité humaine dans toutes ses dimensions. L'éducation sexuelle ne doit pas être réduite à la génitalité, à un enseignement biologique. Les différentes dimensions des relations interpersonnelles, de la relation au corps, de la relation sexuelle doivent pouvoir être abordées.

Aucune forme de sexualité ne peut être a priori exclue, de même qu'aucune forme ne peut être considérée comme à privilégier ou à promouvoir.

Il convient d'être prudent sur la notion de « droit à la sexualité ». La sexualité des personnes en situation de handicap n'est pas en effet réglementée et n'apparaît pas comme telle dans la législation. La sexualité entre dans le champ des libertés individuelles, elle est protégée par des principes fondamentaux comme le droit au respect de la vie privée par exemple.

La question de la vie affective et sexuelle est souvent réduite à une demande d'accompagnement sexuel. Il importe de penser les demandes ou besoins exprimés dans un ensemble et ne pas limiter la question de la vie affective et sexuelle à une réponse unique.



¹ Circulaire DAS/TSI n° 96-743 du 10 décembre 1996 relative à la prévention de l'infection à V.I.H. dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales ;

² Article 23 de la Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception qui prévoit qu'une information et une éducation à la sexualité et à la contraception doivent être dispensées dans toutes les structures accueillant des personnes handicapées ;

³ Articles 23 et 25 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France le 18 février 2010, sur la reconnaissance de la fonction parentale et sur l'accès aux services de santé sexuelle et génésique.

Quelle que soit la nature des actions envisagées, une vigilance sur tous les risques de contrainte et de non-respect de l'intimité devrait être garantie. La tension entre respect de l'intimité, devoir de protection et toutes les formes de l'accompagnement et des soins nécessite une réflexion permanente à travers des comités d'éthique par exemple.

Des repères qualitatifs pour des projets réussis

Le travail de réflexion élargi nous a permis de clarifier les questions à se poser dans l'analyse des projets.

Par exemple, des repères essentiels à la réussite d'un projet d'accompagnement de la sexualité dans les structures médico-sociales, ont été définis :

- Inscrire la sexualité dans le projet institutionnel
- Être attentif à la cohérence institutionnelle, entre les dispositifs, entre les interventions des différents acteurs (professionnels, famille, tuteurs)
- Mobiliser l'ensemble des professionnels de la structure et définir une position collective
- Impliquer les instances dirigeantes de la structure dans le projet pour en garantir la pérennité
- Inscrire le projet dans la durée nécessaire
- ...

Ces projets d'accompagnement peuvent produire de véritables changements en matière de respect et de prise en compte des demandes des personnes en matière de vie affective et de sexualité. En particulier si le projet s'intègre dans une politique d'ouverture, de renforcement des sociabilités, dans une démarche plus large valorisant l'autodétermination.

Soutenir les démarches réflexives

On peut penser que ces projets sur la vie affective, sexuelle et la parentalité vont encore se multiplier dans les années à venir au regard des évolutions sociétales et de la prise en compte accrue de ces questions dans le secteur médico-social. Près de 20 projets seront soutenus en 2013 sur cet axe « Vie affective, sexualité et parentalité ».

Les initiatives financées se diversifient. Des por-

teurs de projets expérimentent de nouveaux supports, de nouveaux outils pour accompagner ces dynamiques.

Par ailleurs, l'accompagnement de la sexualité ne pouvant être dissocié du désir d'enfant, la Fondation de France a souhaité intégrer la parentalité à ses modalités de soutien en finançant par exemple des projets qui visent à renforcer les compétences parentales d'adultes handicapés mentaux ou la mise en place de dispositifs de prêt de matériel de puériculture.

Outre la distribution de subventions, la Fondation de France souhaite également assurer une fonction ressource sur cette thématique. Cette position témoigne de notre volonté de créer des liens entre les acteurs qui réfléchissent et agissent dans ce champ, de partager et valoriser les initiatives via une publication annuelle. Celle-ci présente des témoignages et expériences qui, sans constituer un mode d'emploi sur cette thématique délicate, illustrent les pratiques d'acteurs investis sur ces questions, avec pour fil conducteur les questions déontologiques que soulèvent ces pratiques.

Tous les projets subventionnés partagent en effet la particularité de mettre en œuvre un accompagnement au plus près de l'intimité personnelle et familiale de personnes souvent vulnérables. Ces situations créent inévitablement des questions sur la finalité des actions : au nom de quoi intervenir dans des problèmes aussi privés ? Jusqu'où peut-on aller dans la mise en place de dispositifs, de procédures sans enfreindre la loi ni risquer de porter atteinte à la dignité de l'autre ? Ces pratiques au plus près de l'intimité confrontent les acteurs sociaux à des dilemmes qui naissent des tensions générées par leur place particulière entre mission confiée, institution d'exercice et proximité avec les personnes accompagnées. Consciente de cette complexité, la Fondation de France a souhaité s'associer au Comité national des avis déontologiques (CNAD) dans le cadre d'un partenariat, afin de favoriser sa saisine sur les questions de sexualité et de parentalité. Pour rappel, le CNAD fondé et soutenu par un collectif d'associations, traite des situations singulières soumises par tout acteur social qui le souhaite. Les avis du comité constituent des éclairages circonstanciés qui ont pour objectif d'aider les professionnels à prendre des positions argumentées. L'anonymat est garanti pour



tout demandeur et le comité s'engage à fournir son travail de réflexion, à titre gratuit.

Conclusions

Cette présentation d'une démarche de travail ayant conduit à l'élaboration d'un axe de soutien sur la thématique de la vie affective, de la sexualité et de la parentalité, illustre le rôle possible des fondations en matière de mécénat. Trop souvent considérées comme de simples institutions financières, elles sont aussi un des moteurs du

changement, en recherchant des solutions nouvelles, en soutenant des actions qui ne relèvent d'aucun financement identifié et en prenant les risques nécessaires à l'innovation.



www.fondationdefrance.org



INTERNET ET RÉSEAUX SOCIAUX : UNE NOUVELLE APPROCHE DE LA RENCONTRE POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ?

PAR Pauline RODRIGUE MORCIONI Et Benjamin CADRANEL



Benjamin CADRANEL
contact@idylive.fr

cofondateur de idylive

Benjamin Cadranel est diplômé de l'Ecole Centrale d'Electronique. Il a créé avec Vincent Massias, diplômé de l'EPITA, un site spécialisé dans les échanges entre personnes en situation de handicap et personnes valides.

Tous deux bénévoles à la délégation des Hauts-de-Seine de l'Association des Paralysés de France, ils ont voulu faciliter les rencontres amicales et amoureuses de personnes confrontées, malgré elles, à la solitude.

Pauline RODRIGUE MORCIONI

Etudiante à l'Institut d'Etudes Politiques de Paris

Introduction

Dans un contexte de numérisation et de globalisation, le dialogue avec l'Autre semble ne plus se heurter à aucune barrière, si ce n'est celle de la langue ou de l'accès à des équipements informatiques. L'abolition des distances et la diminution du coût des communications grâce à Internet ont ainsi bouleversé les règles et les enjeux de la rencontre entre deux êtres. Entre deux êtres ? Non ! L'internaute est sollicité par toutes sortes de propositions. Les dialogues se tissent simultanément dans un « désordre » qui rend à la rencontre la poésie qu'on lui croyait perdue. En nous appuyant sur des témoignages d'utilisateurs et notre expérience d'Idylive.fr, site spécialisé dans les relations « handi-valides », nous montrerons en quoi l'outil numérique peut offrir une nouvelle approche de la rencontre pour les personnes en situation de handicap.

Dans un premier temps, l'outil informatique aseptise quelque peu l'échange. On ne peut pas toujours se voir et on est libre de mettre fin au dialogue à tout moment. De surcroît, il n'y a aucun contact physique. La rencontre est bien virtuelle. Cette nouvelle approche de la rencontre a pour autant des atouts séduisants. En effet, l'anonymat offre la possibilité d'apprécier l'intériorité de l'autre sans se formaliser sur des

aspects plus superficiels. Les plus idéalistes y verront un prélude « épistolaire » moderne à la rencontre, qui, contrairement à des pratiques de « speed-dating », laisse le temps de rêver. C'est une nouvelle manière de sublimer une rencontre. Dans quelle mesure les réseaux sociaux et sites de rencontres permettent de dépasser les préjugés liés au handicap, et à la différence en général ?

Se réapproprier l'expérience de la rencontre

Les faiblesses et les originalités d'un corps ou d'un esprit empêchent certains de s'épanouir aussi tôt qu'ils le voudraient. S'accepter pour séduire est un challenge qui se corse lorsque les lieux dédiés à l'échange sont inaccessibles. Comme une interdiction, inavouée ou involontaire, de séduire. Se retrouver dans des lieux difficilement accessibles alimente un sentiment d'exclusion qui peut générer manque de confiance en soi, ressentiment, rejet. Inévitablement, les relations avec l'autre s'en trouvent compromises. Comment trouver un partenaire dans ces conditions ?

Au surplus, quand la rencontre se fait, elle reste souvent amicale car un corps différent, qui porte des marques d'une souffrance ou d'une simple



différence peut impressionner, susciter l'empathie, l'admiration, voire une indésirable pitié. Or, la pitié, nul ne l'ignore, n'est pas l'émotion que chacun souhaiterait susciter chez la personne qui l'attire. Au-delà d'une affaire de séduction, c'est une question de dignité. Nous allons voir comment Internet et les réseaux sociaux offrent aux personnes en situation de handicap des moyens pour se réapproprier l'expérience émotionnelle de la rencontre.

Dans notre expérience de bénévoles à l'Association des Paralysés de France, nous avons constaté que les sorties organisées représentaient pour certains la majeure partie de leur vie sociale. Ce n'est pas une question d'ouverture d'esprit.

En effet, tous les lieux et activités n'étant pas accessibles, une tierce personne peut être requise pour les déplacements et les gestes quotidiens selon le type de handicap. La rencontre de « deux êtres plus un » risque de manquer d'intimité voire de décourager les personnes les plus réservées ou attachées à leurs principes. De fait, les chances de trouver l'âme sœur pour les personnes dans cette situation s'en trouvent limitées, et souvent les couples se forment en institutions.

Pour la première fois, la rencontre dans le but de séduire est facile et sans intermédiaire. À l'inverse des agences matrimoniales, où un agent est nécessaire pour proposer des candidats à l'amour, les réseaux sociaux responsabilisent l'individu dans sa quête et ce d'une manière bien moins onéreuse.

Le site de rencontre ou réseau social permet donc de s'approprier la séduction mais aussi les échecs : c'est la définition d'une véritable vie sociale avec ses aléas, ses joies et déceptions. Les incertitudes d'un corps ou les failles dans la confiance en soi sont surmontées grâce aux nouvelles technologies. Par exemple, les personnes ayant des difficultés d'élocution ou des phobies sociales, vont pouvoir s'exprimer avec plus aisance et valoriser leur personnalité. On choisit de montrer ce que l'on veut de soi : c'est l'avantage et l'inconvénient des échanges virtuels. Mais après tout, dans une première rencontre, est-on vraiment soi-même ? Vouloir se montrer sous son meilleur jour est inhérent à une démarche de séduction. C'est humain, et on peut se réjouir que les réseaux sociaux ne détruisent pas ce mystère. Au contraire, ils l'entretiennent !

Une nouvelle approche qui apporte de nouveaux risques

L'anonymat n'est pas exempt de risques cependant, et il faut que les internautes restent vigilants dans leur recherche, surtout s'ils fréquentent des sites non « modérés » a priori. La modération des annonces notamment, permet de créer un premier filtre et entretient l'ambiance que l'on souhaite préserver sur un site. Quand on a un handicap, qu'il soit physique ou mental, et que l'on utilise un site généraliste, on risque de se confronter à des réactions de rejet. L'ignorance de l'autre au sujet du handicap peut être inconfortable pour créer une complicité. Selon des témoignages de membres d'Idylive, le handicap reste tabou et constitue quelque fois un frein à la poursuite de la conversation sur ces sites.

C'est pourquoi des personnes se tournent vers des sites spécialisés où elles sont assurées de discuter avec des gens « handi-ouverts ». Ne pas cacher son handicap permet de gagner du temps et de s'épargner des déconvenues. Sur un site spécialisé, on peut aborder les questions sensibles de manière décomplexée, dont la sexualité.

De nombreuses plateformes spécialisées sont dédiées à l'intégration des personnes en situation de handicap dans le jeu de la séduction. Il y a Nouvelles rencontres, Handistory, Handilove et Idylive. Nous avons créé le dernier né de ces sites, Idylive, en cherchant à briser le tabou autour de la maladie, du handicap, et de la différence en général. Voici le type d'annonce que l'on peut y trouver : Franck, 28 ans : « je suis atteint du syndrome de William et Beuren, cool et sociable j'ai un appartement, bientôt une voiture » ou bien Esther, 42 ans : « paraplégique depuis 1985, je suis vive et sensible, j'aime voyager, faire des nouvelles connaissances ». La modération tient une place importante dans notre activité : la validation des photos et annonces est fondamentale.

Certains membres désirent communiquer leur numéro de téléphone, adresse email, nom de famille mais ne se rendent pas compte que ces données personnelles peuvent être diffusées partout sur internet et donnent ainsi les moyens à des personnes malintentionnées l'opportunité de les harceler. Un phénomène encore peu connu et résultant de ces dérives est le « stalking », un



« stalker » étant un individu, à l'affût, qui en cible un autre, dans le but de l'importuner, le harceler ou le menacer. Il aura préalablement obtenu les informations sur sa cible par le biais d'internet. Attention, comme tous les sites de rencontres sur internet, mais encore plus sur les sites dédiés aux personnes handicapées, il faut se méfier de certaines annonces trop belles pour être vraies. Il s'agit d'être vigilant face à d'éventuels abus.

Comment se caractérisent ces abus ? Les faux profils correspondent à l'abus le plus fréquemment observé. Des mesures strictes sont nécessaires pour empêcher les personnes malintentionnées de profiter de l'honnêteté des utilisateurs. Les faux profils, pour les femmes, représentent dans la majorité des cas des jeunes femmes au physique agréable, sans handicap ni enfant. Leurs annonces personnelles sont du type : « femme sincère fidèle recherche homme pour relation durable ». Ces annonces sont stéréotypées et se retrouvent sur d'autres sites car les arnaqueurs veulent multiplier leurs chances.

Suit la discussion en messagerie instantanée, encore appelée « chat ». Les arnaqueurs procèdent souvent de la manière suivante : ils tentent de séduire leur interlocuteur, déclarent très rapidement leurs sentiments avant d'exposer leur situation dramatique –et inventée-. Souvent l'escroc persuade la victime qu'il est bloqué dans un pays étranger et n'a plus d'argent pour la rejoindre. L'escroc n'hésite pas à mentir pendant de longues semaines. Vient toujours le moment où il demande à son interlocuteur conquis de lui envoyer de l'argent via Western Union : pour un billet d'avion ou des frais d'avocat par exemple. Tout cela n'est que mensonge.

Dans le cadre de notre travail de modération des annonces des membres d'Idylive, on retrouve assez régulièrement sur le site des profils d'assistants ou assistantes sexuels. La loi française nous impose de supprimer ces annonces mais cela nous montre l'existence d'un besoin particulier pour certaines personnes. Finalement, quelle est la meilleure option ? Site de rencontres ou réseau social ?

Si le site de rencontres est voué à faciliter la recherche d'un partenaire, le réseau social rassemble une communauté d'individus en vue d'objectifs variés : partage d'informations pratiques, réseau professionnel, échange d'avis sur une passion commune.

Sur un site de rencontre, on peut néanmoins renseigner ses intérêts, sa vie professionnelle et avoir de l'autre côté de l'écran des interlocuteurs aux attentes similaires. Un réseau social peut aussi proposer des services destinés à trouver l'âme sœur. La principale différence, c'est l'optique dans laquelle on s'inscrit à l'un ou à l'autre. Le site de rencontre est exclusivement axé sur la recherche amoureuse, avec le sérieux ou la légèreté que l'on veut donner à l'expression. Le réseau social permet un panel de possibilités bien plus élargi, il dédramatise les éventuelles déceptions amoureuses en offrant aussi des rencontres amicales ou professionnelles. C'est ainsi que la stratégie d'Idylive s'est orientée vers le réseau social intuitif, avec la possibilité d'ajouter des amis à son profil, de voir quand ceux-ci sont connectés. Une autre caractéristique du réseau social, c'est de pouvoir visualiser en ligne aussi bien les hommes que les femmes, sans se soucier de l'orientation sexuelle des membres.

Rencontre amicale ou amoureuse ? Un site de rencontre sera plus propice à la rencontre amoureuse, mais le réseau social permettra plus facilement de se faire des amis, voire de rencontrer l'âme de sœur d'une manière plus décomplexée que sur un site de rencontre on l'on revit nos agissements quotidiennes.

Orientations bibliographiques

CARRE J.- M. (2011) - *Sexe, amour et handicap (documentaire)*, France 2, 24/02/2011

JOLLIEN A. (2002) - *Le métier d'homme*, Seuil.

ZRIBI G. et SARFATY J. (2008) - *Handicapés mentaux et psychiques*, éditions EHESP.

www.lamourhandicap.over-blog.com

www.handicap.fr

idylive
réseau de rencontres
www.idylive.fr



ENVIE D'AMOUR : UN OUTIL MULTIMÉDIA PÉDAGOGIQUE POUR ABORDER LA VIE AFFECTIVE, RELATIONNELLE ET SEXUELLE DES PERSONNES BLESSÉES MÉDULLAIRES

PAR JOËLLE BERREWAERT ET MICHEL MERCIER



Joëlle BERREWAERT

joelle.berrewaerts@fundp.ac.be

Joëlle Berrewaerts est docteur en sciences psychologiques et est actuellement maître de conférences aux Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix à Namur (Belgique). Elle mène des recherches dans le domaine de la promotion de la santé affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap.



Michel MERCIER

michel.mercier@fundp.ac.be

www.handicap-et-sante.be

www.haxy.be

Directeur du Département de Psychologie de la Faculté de Médecine de Namur (Belgique). Professeur de psychologie et psychologie médicale à la Faculté de Médecine de Namur. Professeur à l'Ecole de Santé Publique et à la Faculté de Psychologie, Institut de Sexologie et des Sciences de la Famille à l'OCL. Membre du Conseil National du Handicap. Il dirige des recherches, concernant le handicap et collabore en outre avec de nombreux collègues français, à un niveau interuniversitaire et pluridisciplinaire, pour les questions relatives au handicap.

Il mène différentes recherches au niveau national et international, notamment dans le cadre de projets européens, concernant la famille, la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes handicapées.



139

Un manque d'information et de formation

La littérature met en évidence l'impact important d'une lésion de la moelle épinière sur la sexualité dans sa globalité biopsychosociale (MOIN *et al.*, 2009 ; ALEXANDER et ROSEN, 2008 ; ANDERSON *et al.*, 2007 ; KREUTER *et al.*, 2008 ; RICCIARDI *et al.*, 2007 ; DAHLBERG *et al.*, 2007 ; SIPSKI et ARENAS, 2006 ; LI et YAU, 2006 ; FERREIRO-VELASCO *et al.*, 2005 ; REITZ *et al.*, 2004) : impact direct de la lésion médullaire sur les capacités d'excitation, d'érection, d'éjaculation et d'orgasme, impact indirect de l'incontinence urinaire et fécale, de la spasticité, de la dysrèflexie autonome, de la douleur, ou encore de la fatigue sur la sexualité et le désir sexuel, impact sur l'estime de soi et l'image de soi comme pouvant être attirant, impact sur la fertilité et la parentalité, impact sur la vie de couple et la vie de famille.

Du point de vue des personnes elles-mêmes, la

question de la sexualité est considérée comme une problématique très importante, source de questionnements et de frustrations.

Anderson, en 2004, a mené une enquête aux Etats-Unis afin de déterminer les fonctions qui étaient les plus importantes, du point de vue des personnes blessées médullaires elles-mêmes, afin d'augmenter leur qualité de vie. Au total, 681 questionnaires ont été complétés. Retrouver l'usage des bras et des mains était ce qui était le plus important pour les personnes tétraplégiques, alors que récupérer la fonction sexuelle était la priorité la plus importante pour les personnes paraplégiques. Améliorer le fonctionnement de la vessie et des intestins était important pour les deux groupes.

Une étude plus récente portant sur 286 personnes blessées médullaires de 18 ans et plus aux Etats-Unis, montre que, pour la majorité des participants, l'amélioration de leurs fonctions sexuelles augmenterait leur qualité de vie (AN-

DERSON *et al.*, 2007). Des recherches menées dans d'autres pays vont dans le même sens. Dans une recherche réalisée aux Pays-Bas auprès de 462 membres de la Dwarslaesie Organisatie Nederland, 39% considèrent la sexualité comme un problème et 23% considèrent la sexualité comme un des problèmes les plus importants (POST *et al.*, 2002, cités dans KIEKENS et POST, 2008). Dans l'enquête menée à Taiwan auprès de 102 personnes blessées médullaires, Wu et Chan observent que les ajustements psychosociaux dans les domaines professionnels, sexuels et des loisirs étaient les plus problématiques pour les personnes blessées médullaires (WU et CHAN, 2007).

Parallèlement à cela, de nombreuses études mettent en évidence l'insatisfaction ressentie par les personnes blessées médullaires dans le domaine de la sexualité.

Une enquête menée au Brésil auprès de 40 hommes blessés médullaires et 50 hommes valides. 72% des personnes du groupe contrôle se déclarent très satisfaites sexuellement, 80% des hommes blessés médullaires se disaient très satisfaits avant la lésion alors que seulement 47,5% se disent satisfaits de leur vie sexuelle après la lésion (MENDES *et al.*, 2008). Un taux similaire d'insatisfaction avait déjà été observé dans les études de Phelps (PHELPS *et al.*, 2001) et de Post (POST *et al.*, 1998). Une enquête menée auprès de 50 hommes blessés médullaires en Californie relève que 42% d'hommes blessés médullaires insatisfaits de leur vie sexuelle (PHELPS *et al.*, 2001).

De même, une enquête menée sur la satisfaction de la vie auprès de 318 personnes ayant une lésion de la moelle épinière, entre 1 à 5 ans après leur sortie du centre de réadaptation (POST *et al.*, 1998). Il ressort de cette recherche que la sexualité est la partie de la vie où comparativement le plus petit nombre de personnes sont satisfaites (43%).

Les études de Valtonen en 2006 et de Bénony en 2002 vont dans le même sens (VALTONEN *et al.* 2006 ; BENONY *et al.*, 2002). Valtonen *et al.* (2006) ont mené une enquête sur la satisfaction à propos de la vie sexuelle auprès de 190 personnes blessées médullaires en Suède. Sur une échelle numérique allant de 0 (insatisfait) à 10 (satisfait), la médiane de la satisfaction à propos de la vie sexuelle était de 3 pour les hommes et de 4 pour les femmes blessées médullaires. Dans une enquête menée auprès de 33 patients bles-

sés médullaires en France, Bénony *et al.* (2002) observent une qualité de vie subjective générale jugée satisfaisante, à l'exception des domaines de la sexualité, de la condition physique, des activités de loisir et des vacances. Ces domaines restent insatisfaisants et une source de souffrance psychologique.

Au vu de ces nombreuses difficultés, il semble évident que les personnes victimes d'une lésion de la moelle épinière devraient être informées de ses conséquences par le corps médical et paramédical lors de leur séjour en centre de réadaptation. Comme le montre l'étude de Hart *et al.* en 1996, c'est d'ailleurs un thème de discussion qui intéresse particulièrement les patients. Ces auteurs ont étudié les thèmes éducatifs qui intéressent les personnes blessées médullaires auprès de 590 adultes. 35 items issus de 9 domaines étaient inclus dans l'inventaire. Parmi les trois domaines que sont le médical, la sexualité et le bien-être, la sexualité fait partie des 5 sujets qui intéressent le plus les gens, au même titre que les programmes d'exercices, l'évaluation des fonctions nerveuses et musculaires, les problèmes urinaires ou rénaux et la douleur (HART *et al.*, 1996).

Comme le montrent Kreuter *et al.* en 2008, Forsythe et Horsewell en 2006 et Fisher *et al.* en 2002 dans leurs recherches, cette information devrait avoir lieu dès le séjour initial en centre de réadaptation, mais également après, lors du retour à domicile (KREUTER *et al.*, 2008 ; FORSYTHE et HORSEWELL, 2006 ; FISHER *et al.*, 2002).

Kreuter *et al.*, en 2008, ont mené une enquête auprès de 545 femmes blessées médullaires âgées de 18 à 65 ans et prises en charge dans des centres de réadaptation en Suède, Danemark, Norvège, Finlande et Islande. L'utilisation d'un questionnaire permettant d'évaluer les différentes dimensions de la sexualité (Spinal Cord Injury Women Questionnaire), leur a permis d'observer qu'il est possible de retrouver une vie sexuelle active et positive avec un partenaire, à condition de dépasser les restrictions physiques et les obstacles psychologiques liés à la lésion. Ils concluent que l'information et le conseil à propos de la sexualité devraient être accessibles aux femmes blessées médullaires à la fois durant la réadaptation initiale et après le retour à domicile.

Forsythe et Horsewell en 2006 ont mené une



étude qualitative auprès de 70 femmes blessées médullaires au Danemark et en Suède (FORSYTHE et HORSEWELL, 2006). Toutes les femmes étaient insatisfaites par rapport à la qualité et à la quantité des informations reçues durant leur séjour initial en réadaptation. Leur désir est de recevoir des informations claires leur permettant de comprendre l'impact de la lésion sur leur sexualité. Toutefois, la majorité des femmes s'était réellement rendue compte des problèmes liés à leur vie sexuelle lors du retour à domicile. De ce fait, leur désir est également de continuer à recevoir des conseils pratiques après la réadaptation initiale.

Fisher *et al.* ont mené une enquête longitudinale auprès de 40 personnes blessées médullaires venant d'être hospitalisées en centre de réadaptation (FISHER *et al.*, 2002). D'après leur étude, l'intervalle entre l'hospitalisation initiale en réadaptation et 6 mois après la sortie de l'hôpital semble être la période critique pour la reprise d'une activité sexuelle et la prise de conscience des difficultés. Il semble dès lors justifié de proposer des interventions de santé sexuelle durant ce laps de temps, ainsi que d'inclure le partenaire sexuel dans le processus d'intervention.

La nécessité d'aborder la sexualité lors de la revalidation est théoriquement admise, aussi bien par les patients que par les soignants. Cependant, on constate encore aujourd'hui que la question de la sexualité n'est pas toujours suffisamment et adéquatement abordée par les soignants, voire parfois pas du tout (GIANOTTEN *et al.*, 2006 ; MCALONAN, 1996 ; HABOUBI et LINCOLN, 2003 ; HERSON *et al.*, 1999 ; SUMMERVILLE et MCKENNA, 1998).

Gianotten *et al.*, en 2006, constatent que la majorité des professionnels de réadaptation trouve difficile d'aborder la sexualité et les questions sexuelles avec leurs patients (GIANOTTEN *et al.*, 2006). Deux études différentes montrent que 73% des patients, 59% des partenaires et 67% des professionnels de réadaptation considèrent la sexualité comme un sujet important à discuter. Par contraste, seulement 12% des professionnels se considéraient comme suffisamment formés pour aborder ce sujet avec leurs patients. Les barrières qui empêchent les soignants d'aborder ce sujet sont nombreuses (KENDALL, 2003 ; BOOTH, 2003 ; HERSON *et al.*, 1999 ; YALLOP et FITZGERALD, 1997) : le manque de connaissances, de compétences et d'expérience de l'équipe, le niveau élevé d'incon-

fort et de malaise à aborder le sujet, le manque de temps, le manque d'opportunités pour aborder le sujet lors de la réadaptation, la perception de son propre rôle et la perception que d'autres ont l'expertise pour aborder ce sujet, la perception que le patient n'est pas prêt à aborder le sujet, la perception d'un manque d'empressement du patient ou encore les attitudes personnelles à propos de la sexualité.

Cela a comme conséquence que certaines personnes ressortent de leur séjour en centre de réadaptation sans avoir eu d'informations de la part du corps médical ou paramédical, ou en ayant reçu une information insuffisante. L'étude de Kennedy, Lude et Taylor, en 2006, met bien en évidence le fait que les besoins d'information en matière de sexualité ne sont pas satisfaits. Ils ont envoyé 1000 questionnaires à des personnes blessées médullaires issus de 4 pays européens : Grande-Bretagne, Allemagne, Autriche et Suisse. Les résultats mettent en évidence que les principaux domaines où les besoins ne sont pas satisfaits sont l'emploi, l'activité sexuelle et le soulagement de la douleur. Cela démontre le besoin de constamment ré-aborder cette problématique, et de la considérer comme faisant partie de la réadaptation à long terme de la personne (KENNEDY, LUDE et TAYLOR, 2006). Dans l'étude de Valtonen *et al.*, 2006, 69% des hommes blessés médullaires considèrent comme insuffisants les conseils reçus à propos de la sexualité durant leur séjour en centre de réadaptation. Selon ces auteurs, il faudrait donner des conseils dans le domaine de la sexualité à toutes les personnes blessées médullaires ainsi qu'à leur partenaire (VALTONEN *et al.*, 2006)..

Dans une étude qualitative réalisée en 1996, auprès de 12 personnes blessées médullaires aux Etats-Unis, Mc Alonan observe qu'une majorité d'entre elles a reçu certaines informations à propos de la sexualité, mais beaucoup étaient insatisfaites de la qualité et de la quantité des services reçus liés à la sexualité. Ce besoin d'information était influencé par l'âge des participants ainsi que par leur genre, la sévérité de la lésion, le temps écoulé depuis la lésion, leur humeur, leur expérience sexuelle avant la lésion, et leur statut conjugal (Mc ALONAN, 1996).

Plusieurs études mettent en évidence que ce manque d'information est encore plus marqué pour les femmes. Tepper, en 1992, a observé dans une étude que les femmes avaient deux fois mois



de chances que les hommes de recevoir une éducation sexuelle ou des conseils. D'autres études menées auprès de femmes blessées médullaires confirment ce manque d'informations. Singh et Sharma (2005) ont mené une enquête auprès de 40 femmes blessées médullaires en Inde. Seuls 30% des femmes avaient reçu de l'information à propos de la sexualité, alors que la sexualité fait partie de leurs principales inquiétudes après la lésion, au même titre que les problèmes d'incontinence urinaire et fécale, les escarres, la douleur, la spasticité, la satisfaction du partenaire et les tabous culturels (TEPPER, 1992).

Ferreiro-Velasco *et al.*, en 2005, arrivent aux mêmes conclusions dans une enquête menée auprès de 37 femmes blessées médullaires en Espagne. Parmi ces femmes, âgées en moyenne de 40 ans et ayant eu leur lésion en moyenne depuis 10 ans, 77,4% considèrent l'information qu'elles ont reçue de leurs médecins à propos de l'impact de la lésion médullaire sur leur sexualité soit comme insuffisante, soit comme inexistante. Les auteurs considèrent qu'il est essentiel de donner une information appropriée à propos de la sexualité durant le processus de réadaptation, de façon à aider les femmes blessées médullaires à s'adapter à leur nouvelle situation (FERREIRO-VELASCO *et al.*, 2005).

Dans les recherches de Leibowitz en 2005 et de Westgren *et al.* en 1997, respectivement 2 femmes blessées médullaires sur 34 et 6 femmes blessées médullaires sur 62 déclarent avoir reçu une information approfondie à propos des questions sexuelles avant leur sortie de l'hôpital (LEIBOWITZ, 2005 ; WESTGREN *et al.* 1997). Dans une étude plus conséquente menée auprès de 231 femmes blessées médullaires, plus de la moitié considère comme inadéquate l'information sexuelle disponible durant leur séjour en réadaptation (CHARLIFUE *et al.*, 1992).

Quand elle n'est pas rendue disponible par les professionnels de santé, l'information sur la sexualité est alors souvent transmise de manière informelle par les pairs, mais le risque d'avoir des informations erronées est alors présent. Bernadette Soulier mentionnait déjà ce problème dans son livre paru en 1994. Elle constate « l'effroyable solitude devant les questions touchant leurs possibilités concernant leur vie affective et sexuelle. Qui pourrait leur répondre, les aider, les conseiller ? Ils sont désemparés, ne savent à qui s'adresser, à qui se confier ou comment résoudre leur problème. Bien sûr, ils en parlent parfois et

c'est le plus souvent entre eux. Or chaque cas est particulier et il leur manque une référence médicale pour vérifier le bien fondé de leurs dires. » (SOULIER, 1994, p. 3).

Partant de ces différents constats, le département de psychologie de l'université de Namur a créé un outil multimédia pédagogique abordant la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes blessées médullaires, qui pouvait être utilisé à la fois par les patients et par les soignants (MERCIER *et al.*, 2008). L'objectif premier est de permettre aux personnes paraplégiques et tétraplégiques de se documenter elles-mêmes dans ce domaine grâce à trois DVD interactifs contenant des informations médicales et des conseils, mais également de nombreux témoignages de personnes blessées médullaires et de professionnels de santé. L'intérêt d'un support informatique plutôt que d'un support papier est de permettre aux personnes tétraplégiques d'avoir plus facilement accès à l'information mais également d'avoir un support plus varié et plus pédagogique. La présence de témoignages permet notamment de bénéficier de l'expérience et des conseils d'autres personnes qui sont passées par les mêmes difficultés, qui ont un certain recul et qui ont développés certaines solutions. L'intérêt peut être aussi de pouvoir accéder de façon autonome à toute une série d'informations fiables, même si les DVD se veulent aussi des outils d'impulsion à la rencontre et à la discussion, que ce soit avec des professionnels ou avec l'entourage. Ces DVD sont également une source d'information pour les conjoints et les familles. L'objectif second est de servir comme moyen de sensibilisation et de formation des professionnels de santé. Ces professionnels peuvent regarder l'outil tout seul afin d'améliorer leurs connaissances de l'impact d'une lésion médullaire sur la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes et mieux comprendre le vécu des patients dans ce domaine. Il est également possible d'utiliser les témoignages présents dans l'outil pour sensibiliser des groupes de professionnels, y compris de futurs professionnels lors des formations initiales. Les témoignages peuvent servir d'illustration au contenu apporté par le formateur, ou de base à la discussion. Ils permettent aux professionnels de se rendre compte des difficultés auxquelles ces personnes risquent d'être confrontées dans leur vie affective et sexuelle, mais également des différentes ressources que ces personnes peuvent mettre en place.



Un outil multimédia d'information et de sensibilisation

Le contenu de l'outil multimédia enVIE d'amour est divisé en trois axes thématiques, correspondant chacun à un DVD : « S'ouvrir aux autres et à soi-même », « Vivre sa sexualité » et « Fonder une famille ».

Il s'agit d'un outil interactif, permettant une navigation à la carte, et incluant une série de témoignages. Des extraits de ces témoignages sont repris ci-dessous afin d'illustrer la description des thèmes développés dans cet outil.

Le premier DVD « S'ouvrir à soi-même et aux autres » est une première étape dans un processus d'épanouissement affectif, relationnel et sexuel. Retrouver confiance en soi, apprendre à mieux connaître et accepter son corps, oser sortir et assumer le regard des autres est une problématique d'ouverture qu'il faut souvent réaliser avant de pouvoir accéder à une vie amoureuse et sexuelle épanouissante, avant de penser à fonder une famille.

Le 1^{er} thème aborde 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, le fait d'oser en parler et avec qui en parler.

Le 2^{ème} thème aborde le vécu après l'accident : apprivoiser son nouveau corps, parvenir à retrouver son identité corporelle et sexuelle, retrouver confiance en soi, affronter le regard des autres.

Le 3^{ème} thème est celui de la vie affective et des rencontres amoureuses. On y aborde des questions telles que : Comment rencontrer quelqu'un quand on est porteur d'un handicap ? Où se rencontrer ? Peut-on encore séduire l'autre, malgré le fait qu'on soit en chaise roulante ? Des idées d'activités susceptibles d'engendrer de nouvelles rencontres sont proposées.

Plusieurs thèmes sont essentiellement abordés au travers de témoignages plutôt que de façon théorique. C'est notamment le cas de la problématique de la séduction. En voici un petit extrait :

« 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'of-

fice 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 tous 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. » (François, 29 ans, célibataire)

Le 4^{ème} thème aborde la façon de 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. Des témoignages viennent à nouveau appuyer les conseils qui sont donnés :

« A l'époque, on a du se débrouiller tout seul face à quelque chose qu'on ne connaissait pas, qui nous est tombé dessus et ça été très très dur. Très dur pour mon épouse notamment dans les soins, parce que je suis non seulement handicapé mais j'ai aussi sur le plan neurologique des difficultés. Ce qui fait qu'aujourd'hui, je suis incontinent, que ce soit sur le plan urinaire ou sur le plan fécal, et c'est vrai que mon épouse a été plus ou moins choquée par rapport à cela. Et avant de comprendre qu'il y avait des possibilités d'avoir des auxiliaires de vie, il nous a fallu quand même beaucoup de temps. C'est vrai que si on avait eu ces informations au moment où ça nous est arrivé, on se serait enlevé beaucoup d'épines hors de la chair. » (Pascal, 50 ans, en couple)

Dans le 5^{ème} thème, différentes activités pouvant aider les personnes à se sentir mieux dans leur corps ou améliorer leur bien-être sont proposées, tels que la cyclo-danse, les massages de bien-être, ou les groupes de parole.

Le deuxième DVD, « vivre sa sexualité », aborde des thèmes directement liés à la vie sexuelle des personnes.

Le 1^{er} thème aborde l'impact d'une lésion de la moelle épinière sur les fonctions sexuelles, chez



l'homme et chez la femme, en détaillant les répercussions que la lésion peut avoir sur les possibilités d'excitation et d'érection, d'éjaculation et d'orgasme. On y aborde aussi la possibilité de découvrir de nouvelles zones érogènes. Les témoignages permettent d'appréhender le vécu des personnes par rapport à ces changements dans leur vie intime.

« C'est vrai que ça n'a pas toujours été facile parce que c'est vrai que c'est tout à fait différent de ce qu'on peut connaître. Chacun mène sa vie intime comme il veut, mais je vais dire que c'est pas la vie intime de tout le monde quoi. Ça c'est clair qu'il y a une grosse différence. Il faut apprendre à bien se connaître, à s'approprier finalement, c'est beaucoup plus de caresses, de choses comme ça qu'une relation plus accomplie. Maintenant, on peut y arriver aussi, mais il faut beaucoup de patience, de temps, et c'est vrai que du temps on n'en a pas toujours, surtout quand on a une vie de famille justement. On est pris par les enfants, on est pris par un tas de chose, par le boulot, on n'a pas toujours du temps à se consacrer à deux. Et ça, c'est vrai que c'est quelque chose qui manque, parce que bon, parfois il faudrait qu'on puisse le faire » (femme de Jean-Marie, 45 ans, paraplégique, en couple)

« Je suis plutôt enthousiasmé par ce champ d'expérimentation qui est la vie avec une déficience qui permet d'expérimenter de nouveaux potentiels humains. Et vraiment dans le domaine de la sexualité, à mon propre compte, j'ai découvert de nouveaux potentiels. Alors il y a des choses qui me restent inaccessibles et j'en garde une grande frustration. En termes de sexualité, j'ai été valide, donc j'ai connu ma sexualité valide. J'en garde une peine de ce que je ne peux plus faire, et je garde un enthousiasme de ce que je peux maintenant faire. Donc vous voyez qu'au bout du compte il y a du déficit et du crédit » (Jean-Luc, 45 ans, paraplégique)

Le 2^{ème} thème aborde les pratiques sexuelles telles que le rôle de la masturbation pour réexplorer son propre corps, l'importance des préliminaires et les différentes positions sexuelles possibles en fonction du handicap.

Le 3^{ème} thème aborde toutes les aides qui existent pour palier les difficultés sexuelles. On y parle des aides médicales pharmaceutiques et techniques. On y aborde également les aides humaines, comme par exemple le fait de faire appel

à un sexologue. On y parle aussi de ce que peut apporter la prostitution à certaines personnes et également de l'assistance sexuelle qui est mise en place dans plusieurs pays européens.

Le 4^{ème} thème rappelle l'importance de se protéger contre une éventuelle grossesse non désirée. Les différents moyens de contraception sont passés en revue, en mentionnant les avantages et inconvénients de chaque méthode pour les femmes blessées médullaires. On y parle aussi de l'importance de continuer à se protéger des maladies sexuellement transmissibles mais également des abus sexuels possibles, favorisés en raison notamment du handicap.

Le 5^{ème} thème aborde l'hygiène liée à la sexualité c'est-à-dire les problèmes de fuites urinaires et d'incontinences fécales et leur possible interférence avec les relations sexuelles. Il y est proposé quelques solutions pour faciliter les relations sexuelles malgré ces difficultés.

Les deux derniers thèmes abordent brièvement la question de l'homosexualité, qui peut engendrer une double discrimination, et les difficultés que pose la sexualité en institution.

Le troisième DVD, « Fonder une famille », aborde une série de thèmes en lien avec la parentalité.

Le 1^{er} thème traite du désir d'enfant que toute personne, qu'elle soit handicapée ou non, peut ressentir à un moment donné. Des femmes témoignent de l'importance de réfléchir à ce désir d'enfant, de faire un travail sur soi, de se préparer psychologiquement.

« Le désir d'enfant chez une femme handicapée s'enracine dans un désir de femme, tout simplement, sur lequel viennent se greffer les questions sur le handicap c'est-à-dire : « est-ce qu'il m'est possible, à moi, personne handicapée, d'avoir tout simplement ce désir ? Et comment faire, après, pour lui donner un suivi, une forme concrète ? Et puis du soin de nursing à donner au petit enfant ? ». Une des questions qui se pose pour la plupart des femmes handicapées, c'est de croire en leurs propres capacités à être mère. Pour des raisons assez variées, en fonction d'itinéraires personnels, il arrive que des femmes qui étaient valides avant aient une vision de la mère avant et se disent : « oui, mais je suis en fauteuil roulant, je ne suis plus celle que je voulais être, alors comment m'est-il possible de faire coïncider mon désir d'avant avec celui d'aujourd'hui ? ». En réalité, beaucoup

de femmes handicapées peuvent être mères. Il n'y a pas vraiment d'obstacle à la maternité. Sauf après, des questions qui seraient relatives à la transmission d'une maladie. Mais sinon, en elles-mêmes, les questions de la procréation et de la maternité ne sont pas un problème en soi. Je pense que les femmes ont besoin d'être encouragées sur ce point et qu'on soutienne leur désir de maternité » (Delphine, paraplégique)

Le 2^{ème} thème aborde les spécificités liées à la procréation chez les hommes blessés médullaires. On y parle de l'impact de la lésion médullaire sur la fertilité et la qualité du sperme. Les différentes techniques de procréation médicalement assistées telles que l'insémination artificielle ou encore la fécondation in vitro y sont présentées, ainsi que les différentes méthodes d'obtention d'un échantillon de sperme.

Le 3^{ème} thème présente les spécificités liées à la maternité chez les femmes blessées médullaires. On y parle de la grossesse, de l'importance de bien se préparer avant de tomber enceinte, et du suivi médical un peu plus particulier qui sera donné aux femmes blessées médullaires enceintes, comme par exemple être davantage attentif à la prévention des infections urinaires ou du risque de thrombose. On y parle ensuite de l'accouchement en abordant les types d'accouchement possibles, les risques auxquels être attentif et l'importance d'un suivi après l'accouchement.

Le 4^{ème} thème aborde la question de l'adoption et essaye d'apporter quelques informations pratiques.

Le 5^{ème} thème aborde les différents aspects de la vie avec bébé et l'organisation pratique qu'il est possible de mettre en place pour s'occuper au mieux du bébé chez soi. On peut y trouver une série de conseils pratiques par exemple pour sortir le bébé du lit, pour adapter la table à langer de façon à ce que le conjoint qui est en chaise roulante puisse s'occuper du bébé.

Le 6^{ème} thème aborde d'autres sujets relatifs à la vie de famille tels que l'adoption d'un enfant, le vécu du parent en situation de handicap par rapport à son rôle dans la famille, mais également le vécu du conjoint et des enfants.

Comme à chaque fois, les témoignages permettent d'appréhender le vécu des personnes, ici le vécu d'un homme paraplégique par rapport à son rôle de mari et de père au sein de sa famille.

« Le rôle de parent est une structure qui se met en place de manière très particulière, de toute façon. Dans ce que nous avons vécu, le regard que j'ai, c'est qu'effectivement y a un partage des responsabilités qui est nécessairement différent et qui est personnellement un peu pesant parce que les choses que je ne sais pas faire, y a bien quelqu'un dans ce couple qui doit les faire. Et comme dans le couple on est deux, ben forcément c'est mon épouse qui doit prendre en charge cette partie là. Mais je prends quand même un maximum en charge, le reste ce sont plutôt des limites physiques que des limites liées à des incompetentes ou des incapacités personnelles. Les limites physiques c'est quand il faut accompagner un enfant à l'école, chez le médecin, ... Spontanément, encore une fois par notre complicité, je fais un maximum et elle complète ou on inverse les rôles relativement spontanément, ça fait partie de notre stratégie de fonctionnement. On n'a rien mis en place mais y a effectivement des actions que je ne peux pas poser et qui transfèrent naturellement vers mon épouse » (Jean-Marie, 45 ans, paraplégique, en couple)

Conclusion

Le besoin d'information des patients blessés médullaires dans le domaine de la sexualité reste important, de même que les besoins de formation des professionnels. L'outil enVIE d'amour consacré aux personnes blessées médullaires tente d'apporter une réponse parmi d'autres à ces besoins. Il permet à la fois d'acquérir des connaissances dans ce domaine et de mieux appréhender le vécu des personnes grâce aux témoignages proposés. Cet outil multimédia est complété aujourd'hui par un site internet (www.haxy.be) dans lequel les personnes en situation de handicap physique peuvent poser des questions dans le domaine de la vie affective, relationnelle et sexuelle et recevoir une réponse de la part de professionnels ayant une expertise dans le domaine. Cette initiative permet d'accéder à des conseils davantage personnalisés et d'élargir le projet à d'autres types de handicap physique.



Orientations bibliographiques

ALEXANDER M.-S. et ROSEN R.C. (2008) - Spinal cord injuries and orgasm : a review, *J Sex Marital Ther*, 34, p. 308-324.

ANDERSON K.-D. (2004) - Targeting recovery : priorities of the spinal cord-injured population, *Journal of Neurotrauma*, 21(10), p. 1371-1383.

ANDERSON K.-D., BORISOFF J.-F., JOHNSON R.-D., STIENS S.-A., ELLIOTT S.-L. (2007) - The impact of spinal cord injury on sexual function: concerns of the general population, *Spinal Cord*, 45(5), p. 328-37.

BÉNONY H., DALOZ L., BUNGENER C., CHAHRAOUI K., FRENAY C. et AUVIN J. (2002) - Emotional factors and subjective quality of life in subjects with spinal cord injuries, *Am J Phys Med Rehabil*, 81(6), p. 437-45.

BOOTH S., KENDALL M., FRONEK P., MILLER D. et GERAGHTY T. (2003) - Training the Interdisciplinary Team in Sexuality Rehabilitation Following Spinal Cord Injury: A Needs Assessment, *Sexuality and Disability*, 21(4), p. 249-261.

CHARLIFUE S.-W., GERHART K.-A., MENTER R.-R., WHITENECK G.-G. et MANLEY M.-S. (1992) - Sexual issues of women with spinal cord injuries, *Paraplegia*, 30(3), p. 192-9.

DAHLBERG A., ALARANTA H.-T., KAUTIAINEN H. et KOTILA M. (2007) - Sexual activity and satisfaction in men with traumatic spinal cord lesion, *J Rehabil Med*, 2007, 39(2), p. 152-5.

FERREIRO-VELASCO M.-E., BARCA-BUYO A., DE LA BARRERA S.-S., MONTOTO-MARQUÉS A., VÁZQUEZ X.-M. et RODRÍGUEZ-SOTILLO A. (2005) - Sexual issues in a sample of women with spinal cord injury, *Spinal Cord*, 43(1), p. 51-5.

FISHER T.-L., LAUD P.-W., BYFIELD M.-G., BROWN T.-T., HAYAT M.-J. et FIEDLER I.-G. (2002) - Sexual health after spinal cord injury : a longitudinal study, *Arch Phys Med Rehabil*, 83(8), p. 1043-51.

FORSYTHE E. et HORSEWELL J.-E. (2006) - Sexual rehabilitation of women with a spinal cord injury, *Spinal Cord*, 44(4), p. 234-41.

GIANOTTEN W.-L., BENDER J.-L., POST M.-W. et HÖING M. (2006) - Training in sexology for medical and paramedical professionals : a model for the rehabilitation setting, *Sexual Relat Ther*, 21, p. 303-317.

HABOUBI N.-H. et LINCOLN N. (2003) - Views of health professionals on discussing sexual issues with patients, *Disabil Rehabil*, 25, p. 291-296.

HART K.-A., RINTALA D.-H. et Fuhrer M.-J. (1996) - Educational interests of individuals with spinal cord injury living in the community: medical, sexuality, and wellness topics, *Rehabil Nurs*, 21(2), p. 82-90.

HERSON L., HART K.-A., GORDON M.-J. et RINTALA D.-H. (1999) - Identifying and overcoming barriers to providing sexuality information in the clinical setting, *Rehabil Nurs*, 24, p. 148-151.

KENDALL M., BOOTH S., FRONEK P., MILLER D. et GERAGHTY T. (2003) - The development of a scale to assess the training needs of professionals in providing sexuality rehabilitation following spinal cord injury, *Sexuality and Disability*, 21(1), p. 49-64.

KENNEDY P., LUDE P. et TAYLOR N. (2006) - Quality of life, social participation, appraisals and coping post spinal cord injury : a review of four community samples, *Spinal Cord*, 44(2), p. 95-105.

KIEKENS C. et POST M.W.-M. (2008) - Dwarslaesie, In WL Gianotten, MJ Meihuizen-de-Regt and N van Son-Schoones, *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*, Van Gorcum, p. 221-231.

KREUTER M., SIÖSTEEN A. et BIERING-SØRENSEN F. (2008) - Sexuality and sexual life in women with spinal cord injury: a controlled study, *J Rehabil Med*, 40, p. 61-69. Leibowitz R. (2005) - Sexual rehabilitation services after spinal cord injury: What do women want?, *Sexuality and Disability*, 23(2), p. 81-107.

LI C.-M. et YAU M.-K. (2006) - Sexuality issues and concerns: Tales of Chinese women with spinal cord impairments, *Sexuality and Disability*, 24(1), p. 1-26.

MCALONAN S. (1996) - Improving sexual rehabilitation services: The patient's perspective, *Am J Occup Ther*, 1996, 50(10), p. 826-34.

MERCIER M., DELHAXHE C. et BERREWAERTS J. (2008) - EnVIE d'amour. Vie affective, relationnelle et sexuelle : Les personnes blessées médullaires, Presses Universitaires de Namur, Belgique.

MENDES AK, CARDOSO FL, SAVALL ACR - Sexual satisfaction in people with spinal cord injury, *Sexuality and Disability*, 26, p. 137-147.

MOIN V., DUVDEVANY I. et MAZOR D. (2009) - Sexual identity, body image and life satisfaction among woman with and without physical disability, *Sexuality and Disability*, 27, p. 83-95.

PHELPS J., ALBO M., DUNN K. et JOSEPH A. (2001) - Spinal cord injury and sexuality in married or partnered men : activities, function, needs, and predictors of sexual adjustment, *Arch Sex Behav*, 30, p. 591-602.

POST M.W.-M., VAN DIJK A.-J., VAN ASBECK F.W.-A. et SCHRIJVERS A.-P. (1998) - Life satisfaction of persons with spinal cord injury compared to a population group, *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 30 (1), p. 23-30.

REITZ A., TOBE V., KNAPP P.-A. et SCHURCH B. (2004) - Impact of spinal cord injury on sexual health and quality of life, *Int J Impot Res*, 16(2), p. 167-74.

RICCIARDI R., SZABO C. et YRIBARREN POULLOS A. (2007) - Sexuality and spinal cord injury, *Nursing Clinics of North America*, 42 (4), p. 675-684.

SINGH R. ET SHARMA S.-C. (2005) - Sexuality and women with spinal cord injury, *Sexuality and Disability*, 23(1), p. 21-33.

SIPSKI M.-L. et ARENAS A. - Female sexual function after spinal cord injury, *Progress in Brain Research*, 152, p. 441-447.

SOULIER B. (1994) - Aimer au-delà du handicap : Vie affective et sexualité du paraplégique, Toulouse, Privat.

SUMMERVILLE P. et MCKENNA K. (1998) - Sexuality education and counseling for individuals with a spinal cord injury : Implications for occupational therapy, *Br J Occup Ther*, 61, p. 275-278.

TEPPER M.-S. (1992) - Sexual education in spinal cord injury rehabilitation : Current trends and recommendations,



Sex Disabil, 10, p. 15-31.

VALTONEN K., KARLSSON A., SIÖSTEEN A., DAHLÖF L., et VIIKARI-JUNTURA E. (2006) - Satisfaction with sexual life among persons with traumatic spinal cord in-

jury and meningomyelocele, Disability and Rehabilitation, 28(16), p. 965-976.

WESTGREN N., HULTLING C., LEVI R., SEIGER A. et WESTGREN



L'ACCOMPAGNEMENT SEXUEL EN FRANCE¹

PAR JEAN-BAPTISTE THIERRY

¹ Ce texte est la reprise actualisée d'un précédent article, fruit de plusieurs interventions et recherches sur la question de l'assistance sexuelle : J.-B. Thierry, « L'assistance sexuelle pour les personnes handicapées », *Lamy Droit de la santé*, Bulletin d'actualités no 104, mars 2011, p. 1.



Jean-Baptiste THIERRY

<http://sinelege.hypotheses.org>

Maître de Conférences à la Faculté de Droit de Nancy,
Institut François Génys (EA 1138), MSH Lorraine (USR 3261)
jean-baptiste.thierry@univ-nancy2.fr

Si l'on considère que la sexualité d'une personne fait partie intégrante de sa santé, il est nécessaire de se demander si une nouvelle profession de santé peut exister. Il existe ainsi des sexologues dont le rôle est d'apporter aux personnes des conseils sur leur vie sexuelle, qui peut ne pas être épanouie en raison de problèmes physiques ou psychologiques. Mais est-il envisageable de créer un nouveau corps de soignants dont le rôle serait, non plus de conseiller, mais d'aider à la réalisation de l'acte sexuel ? Le droit a vocation à encadrer l'exercice des professions de santé. À ce titre, il est nécessaire de s'interroger sur cette nouvelle profession de santé que pourrait être l'assistance sexuelle.

L'attention portée aux personnes handicapées ne cesse de croître depuis quelques années. Le point d'orgue législatif de cette prise en compte des problèmes soulevés par le handicap est sans aucun doute la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées¹. (Milano, 2005 ; TRIOMPHE, 2005 ; KESSLER, 2005 ; SEUVIC, 2005). L'accent mis par ce texte sur la notion de compensation du handicap constitue un changement de paradigme dans les politiques publiques du handicap.

Ce bouleversement de la perception des per-

sonnes handicapées se retrouve dans la définition du handicap à l'article L. 114 du Code de l'action sociale et des familles : « Constitue un handicap [...] toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société survenue 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 ». Le handicap est donc une situation d'inégalité qui résulte d'une déficience : la personne handicapée est celle qui, en raison d'une déficience physique, psychique, mentale ou sensorielle, ne peut accomplir des actes considérés comme normaux pour une personne valide. Il est difficile d'admettre qu'une personne diminuée soit rejetée, directement ou indirectement, par le corps social auquel elle est censée appartenir. Le respect du principe d'égalité commande alors de mettre en place des mécanismes de compensation du handicap afin de restaurer l'égalité perdue. Ceux-ci prennent des formes aussi variées que les situations d'inégalité auxquelles sont confrontées les personnes handicapées : prestation de compensation², accessibilité architecturale³, discrimination positive en droit du travail⁴, etc⁵.

² Art. L. 245-1 et s. C. act. soc. fam.

³ Art. L. III-7-3 C. constr.

⁴ Art. L. 5212-2 et s. C. trav.

⁵ Pour une analyse des problématiques posées par le handicap en matière pénale, v. notre thèse : J.-B. Thierry, *Le handicap en droit criminel*, th. Nancy 2, 2006.



Le droit prévoit de nombreuses mesures compensatoires qui visent à combler les contraintes imposées par le handicap : il s'agit de l'octroi d'une prestation de compensation ou d'avantages fiscaux, de l'assistance d'un curateur sur le plan civil, par exemple. Depuis quelques années, une nouvelle demande est apparue, beaucoup plus spécifique, relative à une « égalité sexuelle » entre personnes handicapées et valides : des colloques ont été consacrés à cette question⁶, des films⁷, des articles et des ouvrages (Nuss et Dreyer, 2008).

Une association suisse⁸ a mis en place une formation d'assistants sexuels, censés offrir la possibilité aux personnes handicapées d'accéder à un éveil à la sensualité et à la sexualité. Les témoignages sont nombreux qui permettent de connaître la détresse sexuelle de certaines personnes handicapées, l'assistance sexuelle étant censée permettre de compenser cette misère affective. Un documentaire réalisé par Jean-Michel Carré, diffusé sur France 2 le 24 février 2011⁹ permettait de continuer la démarche de pédagogie autour de cette pratique.

L'idée de l'assistance sexuelle est relativement simple : les personnes handicapées n'ayant pas la possibilité d'avoir des relations sexuelles, se voient offrir un service d'éveil à la sensualité, allant de simples caresses à des relations sexuelles consommées. Les assistants sexuels sont des personnes sensibilisées aux problèmes soulevés par le handicap, qui perçoivent leur activité comme un service à la personne. Plusieurs voix s'élèvent qui défendent ardemment l'assistance sexuelle ou, au contraire, considèrent cette pratique comme attentatoire à la dignité de la personne humaine¹⁰. Les directeurs d'établissements accueillant des personnes handicapées, confrontés à une réelle demande des usagers, ne savent comment réagir. L'assistance sexuelle fait l'objet de nombreuses incompréhensions, qui résultent de plusieurs confusions qu'il convient de clarifier pour voir qu'elle n'est peut-être qu'une illusion.

⁶ <http://sexhi.msh-lorraine.fr>

⁷ Nationale 7, de J.-P. Sinapi.

⁸ *Sexualité et handicaps pluriels* : <http://www.sehp-suisse.ch>

⁹ *Sexe, amour et handicap, Les films Grain de sable.*

¹⁰ V. l'argumentaire du Mouvement du Nid (<http://www.mouvementdunid.org/>). V. également la position de l'Office chrétien des personnes handicapées : « Les assistants sexuels pour personnes handicapées : une discrimination de plus et une triple violence », communiqué du 12 juill. 2011, disponible sur www.och.asso.fr.

Clarifications

L'assistance sexuelle existe-t-elle ?

L'exemple étranger est souvent mis en avant afin de montrer le retard du droit français. Cet argument bien connu mérite d'être éclairci pour recentrer le débat. Quelques pays européens reconnaissent l'assistance sexuelle : l'Allemagne, les Pays-Bas, la Suisse, le Danemark. Pourtant, aucun de ces pays n'a une législation spécifique à l'assistance sexuelle. En réalité, la soi-disant reconnaissance de l'assistance sexuelle est celle de la prostitution¹¹. Le développement relatif de l'assistance sexuelle en Suisse est le fait d'une association qui forme des personnes, sans que l'État ait le moindre rôle. Les exemples cités ne peuvent donc pas être transposés au droit français. Il faut même ajouter que si le législateur français venait à consacrer un statut d'assistant sexuel, cela ferait de la France le seul pays ayant légiféré sur cette question : il ne s'agit alors plus de suivre un exemple, mais de l'impulser. Le débat est donc sensiblement faussé puisqu'il repose sur des arguments erronés.

Qu'est-ce que l'assistance sexuelle ?

Les partisans de l'assistance sexuelle insistent sur la différence de nature entre cet accompagnement érotique et la prostitution, quand ses opposants font le lien entre les deux pratiques pour les combattre. Les termes sont en outre des plus confus : il est tout autant question d'assistance sexuelle que d'accompagnement érotique, sensuel, sexuel. Il n'existe pas d'unanimité sur les définitions de ces pratiques qui sont très variées : il peut s'agir d'une aide à la relation sexuelle – si l'accompagnant aide deux personnes à se positionner, à se coucher, à se relever, etc. –, mais également de caresses érotiques, voire de relations sexuelles. Les témoignages d'assistants sexuels varient : certains excluent l'acte de pénétration, se contentant de caresses, d'autres envisagent la pénétration, mais n'en font pas le but de l'assistance sexuelle (TESSIER, 2009).

On comprend aisément que les assistants sexuels ne se perçoivent pas comme des prostitués, mais ce rapprochement correspond à l'image que peut avoir le grand public de la prostitution : racolage, tenues émoustillantes, etc. Fondamen-

¹¹ *Sénat, Le régime juridique de la prostitution féminine, no LC 79, oct. 2000.*

talement, l'assistance sexuelle diffère de la prostitution en ce qui concerne le mobile : dans un cas, il s'agit d'éveiller à la sexualité, d'apporter un certain bien-être ; dans l'autre, il s'agit d'obtenir une rémunération contre une prestation sexuelle. Mais si les mobiles diffèrent, les pratiques sont formellement identiques et entrent dans la qualification juridique de prostitution qui a été définie par la Cour de cassation comme le fait de « se prêter, moyennant une rémunération, à des contacts physiques de quelque nature qu'ils soient, afin de satisfaire les besoins sexuels d'autrui »¹².

L'assistance sexuelle est donc un acte de prostitution. Cela ne suffit pourtant pas à considérer qu'elle est illicite : « le Droit français ne sanctionnant pas l'acte prostitutionnel, avoir recours aux amours tarifés ou non, d'un partenaire qui par intérêt ou altruisme accepte de satisfaire la libido d'un demandeur, n'est pas interdit » (PY, 2011). En revanche, l'entremetteur peut se voir qualifier de proxénète. Le risque est souvent mis en avant. Toutefois, les recueils de jurisprudence ne comportent aucune mention d'une quelconque décision relative à des poursuites pour proxénétisme. Il n'est pas juste de séparer l'existence d'une règle de droit, quelle qu'elle soit, de son application. L'incrimination du proxénétisme n'ayant jamais été retenue à l'encontre d'un entremetteur « charitable » souhaitant rendre service à une personne handicapée, on pourrait rapidement en déduire que les autorités de poursuite ont d'autres préoccupations. L'intérêt social de la répression est ici totalement absent.

L'assistance sexuelle est-elle la consécration d'un droit à la sexualité ?

Les partisans de l'assistance sexuelle estiment que « le droit à la sexualité peut être considéré comme un droit fondamental » (NUSS, 2008, p. 29). L'affirmation ainsi assénée a la force de l'évidence et pourrait même remporter l'adhésion en se livrant à une rapide recherche. Mais le droit à la sexualité n'existe pas. La sexualité est l'expression d'une liberté, qui peut être particulière, mais qui demeure une liberté¹³ : « Nul n'a un « droit à la sexualité », chacun a « droit de déve-

lopper une sexualité »¹⁴. Le législateur ne traite de la sexualité qu'en punissant les atteintes auxquelles elle peut donner lieu, par l'incrimination des agressions sexuelles, ou en contraignant les professionnels du secteur médico-social, par exemple, à délivrer une information sur l'éducation sexuelle aux résidents. Mais aucune norme n'impose aux Etats une obligation positive d'assurer aux personnes handicapées ou aux personnes valides une sexualité effective. Il serait en outre bien illusoire de voir dans la reconnaissance de l'assistance sexuelle la solution aux problèmes rencontrés par les personnes handicapées.

Illusions

Les clients

L'assistance sexuelle concerne prioritairement les personnes handicapées. Le handicap est défini à l'article L. 114 du Code de l'action sociale et des familles comme une « 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 ». Cette définition particulièrement large rend délicate la détermination des personnes susceptibles de bénéficier des services d'un assistant sexuel : toutes les personnes handicapées ne sont pas concernées, car les psychologues estiment que certaines déficiences mentales sont incompatibles avec un accompagnement érotique ; de même, du fait du faible nombre d'assistants sexuels formés par l'association SEHP, peu de personnes handicapées peuvent avoir recours à cette prestation, les plus limitées - i.e celles qui ne peuvent pas se masturber - étant principalement concernées. La volonté de compenser l'inégalité sexuelle des personnes handicapées ne serait guère effective. Il faut ajouter que les services d'un assistant sexuel ne sont pas gratuits et que le bénévolat est exclu par les partisans de cet accompagnement. Or, les personnes handicapées sont globalement dans une situation plus précaire que les valides, et malgré toute l'importance d'avoir une sexualité épanouie, adaptée à ses désirs ou ses besoins, on peut penser que d'autres besoins sont plus importants. Enfin, il serait faux de



¹² *Crim.* 27 mars 1996, no 95-82016 : *Bull. crim.* no 138 ; *Dr. pén.*, 1996, no 182, note M. Véron ; *Rev. sc. crim.*, 1996, p. 853, obs. Y. Mayaud.

¹³ *Sur ces aspects*, v. N. Deffains, B. Py, *Le sexe et la norme*, Nancy : PUN, 2011, coll. « Santé, Qualité de vie, Handicap ».

¹⁴ B. Py, *art. préc.*

croire que l'assistance sexuelle est une revendication unanime des personnes handicapées : nombre d'entre elles rejettent cette possibilité en raison de son effet stigmatisant¹⁵. Ne pouvoir prétendre qu'à une assistance sexuelle n'est pas une compensation satisfaisante du handicap.

Panjurisme et sexualité

Le droit ne traite pas de la sexualité des personnes handicapées, tout comme il ignore, sauf hypothèses d'abus, celle des personnes valides. Il faut se garder d'une intervention législative qui pourrait se révéler trop intrusive. Bien évidemment, l'on ne saurait se satisfaire du caractère parfois tragique de la situation de personnes handicapées, mais faut-il créer une exception générale pour éviter que les entremetteurs entre l'assistant et le client soient considérés comme des proxénètes ? « Il est des seuils de trouble social et même d'injustice individuelle en deçà desquels il vaut mieux s'abstenir de faire une loi, les avantages de l'intervention législative étant balancés par les inconvénients généraux de toute intervention législative »¹⁶. En l'absence de précision sur le besoin social de cette assistance sexuelle, la sagesse commande de ne pas céder aux sirènes de la réforme législative.



152

Pistes de réflexion

Si malgré tout l'assistance sexuelle devait entraîner une réforme juridique, il faudrait agir, non sur la prostitution, qui n'est pas appréhendée directement par le droit, mais sur l'incrimination du proxénétisme. Une telle réforme serait envisageable, qui se rapprocherait du droit suisse en supprimant le proxénétisme par entremise et privilégiant la répression des personnes abusant, ou maintenant quelqu'un dans la prostitution. Mais il ne s'agirait que d'une modification incomplète de notre droit et beaucoup d'autres aspects seraient à appréhender : la formation des assistants sexuels, la détermination de leur compétence, leur rémunération, etc¹⁷. En outre, la volonté politique actuelle se démarque très nettement de cette voie : une volonté de plus en

plus importante apparaît pour pénaliser les personnes ayant recours à la prostitution. Cette pénalisation des clients, si elle devenait effective, deviendrait un obstacle considérable à la reconnaissance de l'assistance sexuelle¹⁸.

L'axe de réflexion le plus important se situe sans doute bien au-delà de la question isolée de l'assistance sexuelle. Le droit n'a qu'un faible rôle à jouer dans les relations sexuelles des individus, et c'est heureux. Il peut en revanche participer à leur meilleure participation à la vie sociale. Pour raisonner schématiquement, la possibilité d'avoir des relations sexuelles est liée à la possibilité de rencontrer des partenaires potentiels : il faut donc pour cela pouvoir accéder à la vie sociale, aux endroits où les liens se créent, sur les lieux de travail, les bancs des écoles, pendant les loisirs. Le problème n'est pas tant celui de l'accès à une sexualité effective que celui de l'accès à la possibilité d'avoir une vie sociale. L'action peut alors se concentrer sur l'inclusion dans la cité des usagers d'établissements sociaux et médico-sociaux, sur l'accessibilité architecturale, sur l'accompagnement social (plus que sexuel) des personnes handicapées qui en expriment le besoin. Il faut pour cela mener une réflexion bien plus vaste pour résoudre les paradoxes de la perception de la sexualité des personnes handicapées. Des régressions existent également, telle la stérilisation non thérapeutique instaurée par la loi du 4 juillet 2001 : les personnes handicapées auraient donc la possibilité d'accéder à un éveil à la sexualité sans que certaines d'entre elles puissent procréer ? Ne voir la sexualité des personnes handicapées que par le spectre de l'assistance sexuelle déplace le problème et tend à admettre que les individus qui souffrent d'un handicap ne peuvent qu'avoir une place à part. Mais la misère sexuelle des personnes handicapées n'est pas le fait du droit : elle est la conséquence de l'exclusion sociale, de l'image que renvoie la personne handicapée aux valides. Il s'agit d'une « envie de tuer [qui] se porte sur tous ceux qui subissent une atteinte. [...] Il est bien clair que cette violence contre le différent, grâce à la socialisation, avec ses règles, ses interdits et ses institutions, se résout autrement que dans la suppression de l'infirme » (STIKER, 2005, p. 21). Le corps de la personne handicapée ne fait pas envie, parce qu'il ne correspond pas aux at-

¹⁵ V. dans cet ouvrage la contribution de P. Dufour et Zig Blanquer, « Le handicap est-il permis ? L'institution est-elle souhaitable ? ».

¹⁶ J. Carbonnier, *Flexible droit*, Paris : LGDJ, 1998, 9e éd., p. 252.

¹⁷ Pour aller plus loin, v. J.-B. Thierry, « Libres propos sur l'assistance sexuelle au sujet de la liberté sexuelle des personnes handicapées », in *Le sexe et la norme*, N. Defains, B. Py (sous la dir.), Nancy : PUN, 2010, p. 301.

¹⁸ V. Commission des lois constitutionnelles, de la législation et de l'administration générale de la République, *Rapport préc.d'information en conclusion des travaux d'une mission d'information sur la prostitution en France*, no 3334, 13 avr. 2011.

tentes physiques, esthétiques de la majorité. Instaurer une assistance sexuelle n'y changera rien. Il ne peut s'agir que d'une solution d'exception, secondaire, qui ne peut être envisagée qu'après que les autres leviers de l'égalité aient été actionnés. Permettre l'accès au travail, à l'éducation, aux loisirs, favoriser les échanges personnels sont autant de possibilités d'intégration et d'accès à l'égalité qui devraient être privilégiés au détriment de discussions ponctuelles dont l'ensemble des implications juridiques est grandement ignoré. Il faut lutter contre l'idée selon laquelle « il suffit de faire une loi » pour qu'un objectif soit atteint. Il faut savoir reconnaître que la force du droit est de ne pas avoir vocation à tout régir. La loi du 11 février 2005 est encore jeune et il faut lui laisser le temps d'entrer dans les mœurs, de n'être plus vue comme une contrainte mais comme une simple expression du bon sens. La précipitation et la réflexion nécessaire à l'élaboration des lois n'ont jamais fait bon ménage.

Orientations bibliographiques

DEFFAINS N. et PY B. (2011) - *Le sexe et la norme*, Nancy : PUN, coll. « Santé, Qualité de vie, Handicap ».

KESSLER F. (2005) - « L'autonomie des personnes handicapées dans la loi du 11 février 2005 (premières observations) », *Rev. dr. san. soc.*, p. 382.

MILANO S. (2005) - « La loi du 11 février 2005 : pourquoi avoir réformé la loi de 1975 ? », *Rev. dr. san. soc.*, p. 359.

NUSS M. - « Enjeux politiques et juridiques de l'accompagnement sexuel », *Reliance*, no 29, p. 29.

NUSS M. et DREYER P. (2008) - *Handicaps et sexualités : le livre blanc*, Paris, Dunod, Action sociale.

PY B. (2011) - « L'assistance sexuelle aux personnes handicapées : un service ? Un soin ? Un délit ? », *Droit et Santé*, février, no 40.

SEUVIC J.-F. (2005) - « Chronique législative », *Rev. sc. crim.*, p. 335.

STIKER H.-J. (2005) - *Corps infirmes et société : Essais d'anthropologie historique*, 3e éd., Paris, Dunod, coll. « Action sociale, vieillesse et handicap », p. 7.

TESSIER J. (2009) - « Handicap de vie intime », *Libération*, 25 sept. 2009, p. 28.

THIERRY J.-B. (2011) - « L'assistance sexuelle pour les personnes handicapées », *Lamy Droit de la santé*, Bulletin d'actualités no 104, mars 2011, p. 1.

TRIOMPHE A. (2005) - « La compensation du handicap dans la loi du 11 février 2005 : du mythe à la réalité », *Rev. dr. san. soc.*, p. 371.



UNE FORMATION COMPLEXE POUR DES ASSISTANCES SEXUELLES DÉLICATES

PAR CATHERINE AGTHE



Catherine AGTHE
catherine.agthe@netplus.ch
www.sehp.ch

Sexo-pédagogue spécialisée, formatrice pour adultes, présidente de l'association suisse SEHP (SExualité Handicaps Pluriels. Co-auteure (avec Françoise Vatrè) du programme de formation d'adultes « DU CŒUR AU CORPS », 3 niveaux de perfectionnement, destiné aux éducateurs, soignants, thérapeutes, directeurs, parents. Prodigé en Suisse francophone, France et Belgique. Animation de groupes de paroles en éducation sexuelle spécialisée pour les enfants, adolescents et adultes en situation de handicap-s. Experte suisse au Conseil de l'Europe à Strasbourg (prévention des maltraitances sexuelles et handicaps). Membre du Comité Directeur et du Comité Scientifique du Diplôme post-grade en Santé Sexuelle et Reproductive (universités de Lausanne et Genève).

Publication de « ACCOMPAGNEMENT ÉROTIQUE ET HANDICAPS », *La Chronique Sociale*, (2006 et 2012 deuxième édition augmentée). Conceptualisation et direction (avec des collègues du SEHP) de la première formation des assistant-e-s sexuel-le-s (2008-2009) en Suisse francophone. Coordination du numéro 29 (sept.2008) de la *Revue RELIANCE* consacré à l'assistance sexuelle (sept.2009). Enregistrement des suppléments (bonus) du film espagnol « Yo Tambien ! » de A. Pastor et A. Naharro (2011) et création d'un documentaire « Au Risque du Désir » sur l'éducation sexuelle spécialisée, réalisateur B. Romy, Les Films de La Côte. Suisse (2006)

I - Introduction sous forme d'un interview¹ conduit en Suisse en 2008 au cours de la première formation en assistance sexuelle, en langue francophone.

Quelles sont les principales étapes qui ont précédé cette formation?

Une annonce avait été publiée dans différentes revues spécialisées. Nous avons reçu une centaine de contacts de personnes intéressées. Suite à un premier dialogue téléphonique, beaucoup de personnes se sont retirées d'elles-mêmes. Quarante personnes ont finalement décidé de s'engager en constituant un dossier, composé d'une lettre de motivation, d'un extrait du casier judiciaire et de la déclaration d'un emploi fixe. La sélection s'est prolongée par plusieurs entretiens, à chaque fois en confrontation à une personne en situation de handicap et un-e profes-

¹ Interview conduit par Monsieur Olivier Grand (secrétaire général adjoint d'Avenir Social et responsable de la revue bimestrielle suisse *Actualité Sociale*), dans la rubrique « Romandie » : assistance sexuelle : une formation pour une pratique atypique ».

sionnel-le en sexologie. Nous voulions la parité et c'est ainsi que nous avons retenu six hommes et six femmes. Le premier week-end s'est déroulé en résidence et il fut d'emblée consacré à l'assistance sexuelle. En parallèle, et tout au long de la formation, les demandes de bénéficiaires sont apparues par le biais du site de notre association SEHP.

Comment arrivent et comment sont traitées ces demandes?

Les modalités de mise en place varient : dans le handicap physique, la personne concernée prendra contact elle-même avec l'assistant-e sexuelle. Elle sait de quoi il s'agit, elle connaît ses propres besoins et elle dispose des compétences nécessaires pour avancer avec cette suppléance intime. Dans le large champ des handicaps mentaux et du polyhandicap, en revanche, les demandes émanent aussi bien de la part des équipes éducatives ou de soins, que d'un-e référent-e ou des parents. Lorsqu'il y a présence de handicap mental, nous devons manifester une grande prudence, car il est indispensable de décrypter



d'abord les besoins profonds, de comprendre ce qui est souhaité et exprimé. Il n'est pas question de nous substituer à l'autre ! Pour effectuer ce décryptage, j'utilise, en tant que sexo-pédagogue spécialisée, un matériel spécifique, par ex. des mannequins sexués ou des images ciblées. Lorsque la demande de l'assistance sexuelle est éclaircie, l'assistant-e prendra le relais et il définira comment y répondre. Dans certaines situations, le contact avec les parents sera également précieux (ils connaissent bien leur fils/fille) et/ou avec le tuteur même indispensable... puisque la prestation est aussi payante !

Comment se décline l'assistance sexuelle ?

Par des approches douces et progressives. Le bénéficiaire découvrira, selon ses envies, le corps à corps, la sensualité, l'érotisme ou se laissera aller... tout tranquillement entre les bras de l'assistante qui le caressera, limite impossible à franchir pour un-e professionnel-le des soins ou de l'éducation spécialisée.

Quels garde-fous sont mis en place dans l'assistance sexuelle ?

D'abord, le premier entretien entre les deux protagonistes. Puis (dans le champ des handicaps mentaux) l'accueil de la personne par quelques phrases ritualisées en début et en fin de chaque assistance. Ces dernières précisent que « l'on vient pour un moment de mieux-être et de plaisir, mais qu'aucune relation amoureuse ne peut être construite ». Enfin, selon les situations, l'entourage du bénéficiaire pourra observer le comportement du bénéficiaire et transmettre ses remarques à l'assistant-e sexuel-le qui en tiendra compte. Enfin, sachez que les assistant-e-s sexuel-le-s ont adhéré à une charte déontologique qui leur est propre et qu'ils/elles sont supervisé-e-s dans leurs pratiques.

Pour chaque handicap, une prise en charge particulière doit être pensée. Voyez-vous des points de convergences entre toutes ces demandes ?

Premièrement, à chaque fois que le handicap exige l'ingérence des « tiers » (professionnel-le-s, parents) : l'assistance sexuelle dépendra largement de leur bonne (ou moins bonne) volonté ! Deuxièmement, la solitude du corps, le manque

de touchers sensuels : l'assistance sexuelle ne se substitue jamais à un partenaire, mais elle peut combler un manque qui engendre des souffrances psychologiques.

Troisièmement, les plaisirs intimes sont si difficiles d'accès !

Comment voyez-vous ce groupe en formation ?

Les participant-e-s ont beaucoup progressé. Ils/elles se sont encore affirmé-e-s davantage, ont appris à s'adapter et à s'ouvrir aux diversités des situations de vies. Le groupe est très soudé, grâce au cadre chaleureux et harmonieux que nous avons voulu créer. Il a aussi été consolidé par les interventions d'un assistant sexuel formé (trilingue !) venu de la Suisse Allemande. Chaque « étudiant-e » revisite régulièrement ses convictions, ses croyances... ce qui est une étape indispensable mais parfois aussi délicate.

Cette formation a été passionnante et étonnante à mettre sur pied. Elle fut, par moments aussi, un peu épuisante, puisque nous l'avons créée de toutes pièces !

Quelles sont les dernières étapes de la formation ?

Les premières assistances sexuelles commencent de manière bénévole, parce qu'encore durant le temps de la formation. Elles sont supervisées et une évaluation est demandée aux bénéficiaires. Nous privilégions, dans cette phase, les personnes vivant avec un handicap physique. A ce sujet, nous recevons une à deux nouvelles demandes par semaine. Chaque demande n'aboutit pas à une assistance, car après discussion la personne concernée se rend compte que ce n'est finalement pas ce qu'elle imaginait.

Enfin, dernière étape : la certification qui s'est déroulée le 13 juin 2009 !

II - L'assistance sexuelle, une offre singulière...

Depuis la publication de cet interview, l'assistance sexuelle a avancé. La formation s'est terminée, 10 assistant-e-s sexuel-le-s ont été certifié-e-s et les personnes en situation de handicap bénéficient de leurs services. De très nombreux regards se sont tournés vers la Suisse Romande,

en particulier ceux de la France... déclinés entre étonnements, admirations, envies et révoltes aussi ! Le courageux colloque « Handicap, affectivité, sexualité et dignité », organisé conjointement par l'Association CQFD et la Mairie de Paris le 26 novembre 2010, a contribué, entre autres, à mieux faire connaître cette offre singulière et à diminuer les méfiances et les peurs liées au tabou de l'assistance sexuelle.

La sexualité de l'autre, des autres, réveille toujours, d'une manière ou d'une autre, un souvenir, une comparaison, une réaction, une envie, un rejet : ce n'est jamais neutre... parce qu'il est humain d'être normalement gêné-e par les besoins intimes d'autrui ! Chacun-e doit donc s'interroger soi-même d'abord et se pencher sur ses interactions avec les autres par rapport aux diverses facettes de la sexualité humaine, avant de juger, de réagir et d'agir envers la sexualité des personnes en situation de handicap. Et ceci d'autant plus lorsqu'il s'agit de l'assistance sexuelle ! Nous-mêmes (membres du comité de l'association SEHP², mais également responsables de la sélection des candidat-e-s à la formation, ainsi que de la conceptualisation et de la coordination de cette dernière) avons longuement questionné et revisité nos représentations et nos valeurs personnelles, apprivoisées grâce à l'approfondissement de la question.

Depuis une vingtaine d'années, touché-e-s par les nombreuses confidences, les appels de détresse et les signes de profonde solitude existentielle recueillis aussi bien en Suisse qu'à l'étranger, nous avons été convaincu-e-s du bien-fondé de l'existence de cette initiative socialement acceptable : l'assistance sexuelle vise à respecter l'identité et l'orientation sexuelle de la personne en situation de handicap grâce à une possibilité, parmi d'autres, de vécus érotiques (et parfois) sexuels apaisants. Cette suppléance vaut la peine d'être reconnue et d'exister, mais avec la conscience aiguë que toute situation personnelle est singulière et que cet accompagnement sensuel ne peut se plaquer de manière unilatérale à toute demande. Dans un certain nombre de cas, elle pourrait être contre-indiquée. Cette nouvelle offre demeure du domaine de l'exceptionnel.

² Association suisse SEHP : SExualité et Handicaps Pluriels, www.sehp.suisse

... et une suppléance extra-ordinaire³

Les objectifs de l'assistance sexuelle sont liés aux valeurs humanistes et individuelles actuelles d'autonomisation. Ils font corps avec le concept d'intégration maximale. Ces « soins érotiques » relèvent des normes de qualité de vie de la personne en situation de handicap, du moins pour celles qui les souhaitent.

Une femme vivant avec un handicap physique dégénératif dans un corps très spastique, rêve qu'un homme se couche nu à côté d'elle, pour ressentir une fois dans sa vie, ce corps à corps chaud et vivant : « il n'est pas nécessaire qu'il me fasse quelque chose... mais j'aimerais juste sentir sa peau d'homme contre ma peau... sans crainte de son regard sur mes dysmorphies ».

Il est souvent gênant, voire insupportable, de se confronter au regard de l'autre lorsque l'on doit, par défaut, s'inscrire en marge des normes sociales si prégnantes, lorsqu'il s'agit de l'image du corps et de ses performances. Il est parfois insurmontable d'accéder à une réponse érotique ou sexuelle lorsque la communication est entravée ou que les comportements ne sont pas compris par la communauté. Se satisfaire sexuellement seul-e ou avec un partenaire, peut s'avérer très compliqué, voire impossible selon les limitations du corps. Elles/ils sont aussi femmes/hommes... avant d'être seulement handicapé-e-s, et revendiquent d'être acteur-trice-s de leur vie sexuelle au même titre que tout le monde.

La sexualité des personnes en situation doit sans cesse être remise en lumière, parce l'entourage professionnel et parental est tenté de la banaliser. En effet, elle nécessite d'y penser, d'entendre et de comprendre les demandes qui s'accrochent au désir (ce qui touchant pour tout-e accompagnant-e) et d'en faciliter (par une organisation concertée) la réalisation concrète, sans jamais se substituer au besoin premier.

Les freins qui résident dans le tabou de la non-ingérence dans l'intimité de l'autre, relèvent d'une part pour les parents du tabou de l'inceste

³ Extraits tirés du dossier « Vie Affective et Sexualité des personnes handicapées moteurs », article de Mme

^c Agthe Diserens publié dans READAPTATION, dossier numéro 559, avril 2009, ONISEP 1, 12 Mail Barthélémy Thimonnier, LOGNES, Marne-la-Vallée Cedex 2



qui interdit les proximités intra-familiales, et d'autre part pour les professionnel-le-s dont les codes de déontologie cadrent clairement les limites de chacun-e.

Longtemps considérées comme inexistantes, puis gênantes, inutiles voire dangereuses, les expressions sensuelles et sexuelles sont désormais reconnues comme un droit⁴ pour des personnes vivant avec un handicap. Depuis une vingtaine d'années des programmes de sensibilisation et de formation des professionnel-le-s, tels que celui intitulé « CŒUR AU CORPS »⁵ et des Congrès internationaux se sont multipliés sur le sujet pour le faire connaître. Des associations de personnes concernées par différentes atteintes physiques se sont progressivement mobilisées à propos de ce thème délicat. Elles militent actuellement afin que la sexualité se rencontre concrètement (et non seulement bien rédigée dans les chartes et longuement discutée dans les colloques) dans le quotidien des celles et ceux qui souhaitent qui la vivre. Parler des besoins affectifs et sexuels en général demeure juste et significatif la plupart du temps, mais dans un grand nombre de situations ce n'est ni suffisant, ni adéquat : des hommes et des femmes ont besoin d'une « nourriture » sensorielle, sensuelle, érotique, voire génitale. C'est là où le vaste et subtil champ d'action de l'assistance sexuelle prend tout son sens⁶.

Un tournant historique se vit : il invite à répercuter cette démarche initiée dans les pays nordiques depuis les années 80. De plus, l'incorporation de la sexualité dans le concept global de la santé, vient rejoindre les objectifs d'émancipation et de citoyenneté qui concernent également la personne handicapée. A la suite de plusieurs années d'activités incluant des enquêtes de terrain et la récolte de témoignages, nous⁷ avons

perçu cette évidence : l'assistance sexuelle peut être, ici ou là, une réponse. Pour les personnes concernées qui rêvent à de telles aspirations, l'assistance sexuelle favorise de telles expériences sensorielles, sensuelles ou sexuelles en toute humanité et saine compassion. Elle prend ainsi une bonne et juste place dans certaines vies trop confinées, étouffées et solitaires, tout en restant extra-ordinaire (hors de l'ordinaire) : car ne nous leurrions pas, cette suppléance ne sera jamais considérée comme un service.... au même titre que toutes les autres !

III - La formation en assistance sexuelle, un processus d'apprentissage intégratif⁸

La démarche de formation est centrée sur l'acquisition d'habiletés cognitives, psychologiques et corporelles confrontées à un questionnement permanent sur l'analyse de sa personne, sur son projet en assistance sexuelle et sur son inscription dans la société : ces 3 dimensions constituent des objets de réflexion, de formalisation et de modification. Au-delà des savoirs et des connaissances que délivre la formation, c'est l'aptitude à contextualiser les savoirs et à produire les compétences qu'exige une situation professionnelle complexe.

Cette formation ne se veut pas de type exclusivement académique mais elle est interactive, au travers d'une introspection constante pour chacun-e. Dans ces domaines sensibles, 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 est ainsi prévue pour la prise en compte de la gestion des émotions personnelles de ces professionnels, face aux particularités parfois complexes de leurs futurs bénéficiaires.

Le programme constitue en soi une formation de développement personnel, côtoyant des apports de type pédagogique également indispensables, requis au travers d'outils didactiques tels que :

Apports théoriques,
Jeux de rôles, mises en situations,
Expériences d'échanges relationnels par le corps,
Exercices sexo-corporels⁹,

⁸ Extraits tirés de la revue RELIANCE « Au risque du désir » dossier coordonné par Catherine Agthe Diserens et Yves Jeanne. Thème majeur : l'assistance sexuelle. Editions ERES, septembre 2008

⁹ Selon une méthode proche de celle de M. Jean-Yves

⁴ Déclaration du Parlement Européen, Recommandation A3-231/92

⁵ « DU CŒUR AU CORPS » : Intimité, Affectivité, Sexualité et Handicaps. Programme de formation destiné aux professionnels en éducation et enseignement spécialisés, soignants, thérapeutes et parents. Prix Suisse 2001 de Pédagogie Curative SPC/SZH. Auteure : Mme Catherine Agthe Diserens, sexo-pédagogue spécialisée et formatrices pour adultes, présidente de l'association suisse SEHP (SEXualité et Handicaps Pluriels)

⁶ « Accompagnement Érotique et Handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur ». Auteurs : Mmes Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatrè. Editions La Chronique Sociale, Lyon, 2006

⁷ Soit des professionnel-le-s concerné-e-s ou non par un handicap, dont les formations relèvent du champ social et médical, ainsi que de la sexo-pédagogie (certain-e-s cumulent plusieurs statuts)

Visite de son propre parcours sexuel, de ses représentations, croyances et expériences heureuses ou difficiles,
Langage non-verbal,
Analyses de situations,
Témoignages et transmissions de savoir-faire,
Création d'un portfolio personnalisé,
Lectures et visionnement de films,
Visites-observations d'institutions, foyers de vie, lieux d'accueil, etc...
Evaluations individuelles régulières.

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

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-s de handicap-s.
- 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 supervision, inter-conseil et soutien.

Les champs de compétences

Le fil rouge de la formation s'appuie sur deux
Desjardins, professeur de sexologie à Montréal.

questionnements fondamentaux :

- Pourquoi et pour qui est-ce que je m'engage dans l'assistance sexuelle ?
- A qui bénéficie l'assistance sexuelle ?

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

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 différents 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/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-s de handicap-s dans les domaines de la vie affective et sexuelle,
- Travailler de manière didactique à partir des contextes observés dans les stages en institutions.

Juridique

- 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.

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.

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.

Ethique

- 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-s, en fonction de la singularité de la demande réelle du bénéficiaire,
- Garantir la confidentialité de ces situations individuelles.

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.

Une certification reconnaît la formation.

IV - Au désir des corps... réponses sensuelles et sexuelles avec coeur¹⁰

¹⁰ Titre de l'ouvrage : « Accompagnement Erotique et Han-

La possibilité de reconnaître et de faire accepter l'expression de son identité sexuelle, de ses besoins et des désirs de ses sens, devrait être accessible à chacun-e. Les entraves physiques et/ou sensorielles, n'annulent pas les capacités à vivre une pleine humanité. La cause de cet accompagnement érotique vaut ainsi la peine d'être reconnue et défendue, mais avec la conscience aiguë que toute situation personnelle est singulière.

Par ailleurs, n'imaginons pas que l'assistance sexuelle se substitue à la relation amoureuse ! Cette nouvelle offre demeure donc du domaine de l'exceptionnel... elle n'est pas LA réponse, mais elle a aujourd'hui place dans l'éventail des réponses offertes. L'assistance sexuelle se pose comme une véritable plateforme de réflexion, car elle interroge fondamentalement les identités des personnes en formation, ainsi que les convictions de ses responsables. Cette suppléance nous impose de mettre en œuvre une attitude lucide et critique quant à nos engagements dans l'accompagnement des la personne en situation de handicap : elle implique de nous positionner en permanence en fonction des représentations et déterminants sociaux qui orientent nos positions éthiques.

« Nous appelons impossible ce qui n'a jamais été tenté » Alexis de Tocqueville

V – Conclusion sous forme d'un article de questions-réponses publiées en Suisse après la formation en assistance sexuelle.

Pourquoi avoir choisi le terme « d'assistance » plutôt que celui « d'accompagnement » ?

Nous ne l'avons pas choisi, puisqu'il existe déjà depuis plusieurs décennies dans les pays anglo-saxons, en Hollande, Allemagne et Suisse Allemande. Nous avons d'abord privilégié celui « d'accompagnant-e sexuel » qui correspond parfaitement à la réalité de cette prestation hors du commun¹¹. Mais cette dénomination peut induire une certaine confusion puisqu'elle est souvent utilisé dans les professions d'aide gravitant autour de la personne handicapée : l'accom-

dicaps » déjà cité

¹¹ Voir « Accompagnement érotique et handicaps », C. Agthe Diserens et F. Vatré, Editions La Chronique Sociale, Lyon, 2006 : chapitre 1 « Du poids des mots » pages 23-26

pagnement à vie autonome, l'accompagnant-e du quotidien ou encore la structure d'accompagnement.

Aussi, afin de ne pas créer de confusion et par esprit « euro-compatible » nous avons décidé de nous rallier à ce terme d'assistance sexuelle qui avait déjà une certaine histoire dans les représentations sociales de l'Europe du Nord.

L'assistance sexuelle dans sa définition première comprend l'idée « d'être avec, d'être présent-e et d'aider concrètement » en mettant son corps en jeu dans la relation.

N'y a-t-il pas le risque de faire de ces personnes des « assisté-e-s » ?

Ce risque existe tous les jours, même en dehors de l'assistance sexuelle. Car tout accompagnement de la part d'un tiers peut provoquer le sentiment d'être un-e assisté-e !

La nature de certains handicaps peut compromettre, voire interdire la connaissance ou la maîtrise suffisante de son corps, pour une pratique de l'autoérotisme par exemple. L'assistance sexuelle vise à augmenter l'autonomie sexuelle dans la relation à l'autre comme une expérimentation dans la rencontre. Elle vient conforter l'image de soi comme étape vers une autonomie plus grande. Favoriser le sentiment d'existence chez la personne en situation de handicap - grâce à la compétence de l'assistant-e sexuel-le dans l'exercice de la juste distance dans la proximité des corps - relève d'un élan émancipatoire et sa finalité n'est ni la soumission, ni la dépendance. Concernant les personnes dont le handicap est physique, mais pour lesquelles les accès aux salons de massages érotiques sont inexistantes, l'assistance sexuelle ne relève pas d'un assistant : elle leur offrira simplement la possibilité de rompre avec le désert de sensualités dans lequel elles vivent. Ce service s'inscrit ainsi pleinement dans le processus d'intégration actuel et dans une dynamique de citoyenneté partagée.

Dans votre formation, aviez-vous envisagé d'autres approches de la sexualité ?

Les sexualités sont par essence plurielles. La formation¹² ouvre donc à toutes formes de recherches de bien-être, dont les approches sen-

suelles, érotiques, sensuelles, les jeux de corps à corps, etc... autant de voies de reconquête de son estime de soi et d'habiletés relationnelles qui font partie de la palette des prestations offertes. Ces approches diversifiées sont d'ailleurs souvent attendues de la part des bénéficiaires, à la place de la seule satisfaction génitale, qui reste cependant importante.

Quel regard portez-vous sur ce bout de chemin déjà parcouru ?

Nous sommes reconnaissant-e-s envers les efforts consentis par tous les protagonistes de cette première formation. L'assistance sexuelle (devenue opérationnelle en été 2009) prouve déjà qu'elle est une belle réponse pour les attentes de certaines personnes, sans être la réponse royale ! Les demandes émanent environ à 55 % de personnes vivant avec un handicap physique, à 20% de celles dont le handicap est psychique, à 20% de celles vivant avec un handicap mental et à 5% de personnes âgées vivant en EMS.

Nous ne perdons jamais de vue que chaque situation est singulière et qu'elle se présente avec une foule de paramètres différents : l'adaptation est en permanence au rendez-vous, l'expérience collective doit encore se rôder, le temps qui passe doit apprivoiser les préjugés, quelques obstacles d'ordre matériel et pratique sont encore à surmonter. Nous sommes également très satisfait-e-s de constater l'esprit d'ouverture et collaboration manifesté de la part des institutions romandes : bon nombre d'entre elles ont demandé à être mieux informées, et les Directions réfléchissent actuellement quant aux possibles modalités de mise en place pratique de cette suppléance qui relève de l'intime de l'intime.

Il reste à exprimer quelques limites : les femmes osent peu évoquer leurs désirs et elles sont moins reconnues en cela par leur entourage, des financements seraient à imaginer/dénicher pour celles et ceux qui ne disposent que de petits moyens et des lieux d'accueil à l'assistance sexuelle existent à l'intérieur et à l'extérieur des institutions romandes.



¹² Formation en AS : association suisse SEHP, SEsexualité et Handicaps Pluriels, www.sehp.ch

Orientations bibliographiques

AGTHE DISERENS C. et VATRE F. (2006) - *Accompagnement érotique et handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*, La Chronique Sociale, Coll. Comprendre les Personnes, Lyon.

AGTHE DISERENS C. et JEANNE Y. (2009) - *Au risque du désir : dossier sur l'assistance sexuelle in*

Reliance, n° 29, sept.2009 (ré-édition prévue pour 2012-2013), Ed.ERES, Toulouse.

REAL G. (1992) - *La passe imaginaire, écrits intimes*, Ed.Plurielles, Paris.

SCOTT V. (1973)- *La femme de remplacement*, Ed. Buchet/Chastel, Paris.

VAN LYSEBETH A. (1998) - *Tantra, l'autre regard sur la vie et l'amour*, Ed.Flammarion, Paris.



Illustration de M. Gérard Liardon, peintre, graveur, sculpteur à Crans/Céligny (Suisse), père d'un fils vivant avec une infirmité motrice cérébrale.



HANDICAP ET HOMOSEXUALITÉ : DOUBLE TABOU, DOUBLE DISCRIMINATION?

Par Dominique GOBLET



Dominique GOBLET

Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix (FUNDP - Namur - Belgique)
Dominique Goblet enseigne le chant d'ensemble et l'histoire de la musique religieuse à l'Institut Supérieur de Musique et de Pédagogie (IMEP) à Namur (Belgique). Bénévole pendant plusieurs années dans les projets belges de MSF (dépistage du VIH), il a accompagné des personnes séropositives, notamment dans le cadre de l'association Chrétiens & sida (Paris). Il a également participé aux Stratégies concertées du Secteur de la prévention du Sida et des IST en Communauté française.

Administrateur de l'ASBL Altéo (mouvement social de personnes malades, valides et handicapées), membre de la Commission Éthique, il est aussi président de la régionale de Namur. Il est également administrateur de l'ASBL ARAPH [FUNDP] dont le but est de promouvoir, de réaliser et de diffuser des études, recherches et actions en matière de handicap physique. Dans ce cadre il collabore au site H@XY (échanges d'informations entre professionnels et personnes en situation de handicap physique au sujet de la vie affective, relationnelle et sexuelle).

De janvier 2009 à septembre 2010, il a suivi les cours du « Certificat d'université en intervention auprès des personnes en situation de handicap » (3ème cycle) aux Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix à Namur, et a présenté en 2011 un mémoire intitulé « Handicap et homosexualité, double tabou, double discrimination? » (Enquête sur les modes de vie, la vie affective, relationnelle et sexuelle des gays, des lesbiennes et des bisexuel(le)s en situation de handicap physique et/ou sensoriel). Très intéressé par tout ce qui touche à la vie affective et relationnelle, il travaille à tout ce qui pourrait changer, améliorer les représentations sociales, lever les tabous et augmenter l'estime de soi et la qualité de vie des personnes en situation de handicap.



163

Introduction

Dans le film Nationale 7 de Jean-Pierre Sinapi (2000), on entend un dialogue très intéressant entre Rabah, un résident, et son psychologue : « Rabah, tu es handicapé, musulman, homosexuel, orphelin, fan-de-Johnny. Ce n'est pas facile de se débrouiller avec tout ça. Tu voudrais être comme les autres mais tu n'y arrives pas... » Et Rabah répond : « Je fais quoi? ». Ces quelques mots rejoignent d'une certaine manière le sujet de cette recherche : « Assumer son projet de vie : est-ce possible? ». Il s'agit d'explorer les modes de vie, la vie affective, relationnelle des gais, des lesbiennes et des bisexuels en situation de handicap physique ou sensoriel. Notre analyse se résume dans le titre : « Handicap et homosexualité: double tabou, double discrimination? ».

À l'intérêt personnel s'ajoute un intérêt sociologique, « contextuel », puisque ces trajectoires

identitaires où convergent et se croisent handicap et homosexualité sont encore assez peu étudiées. Nous souhaitons rester à l'écoute des questionnements que cette communication pourrait susciter. Cette dernière propose des pistes d'éclaircissement, des débuts de réponses dans ce qu'ils ont parfois d'incomplet, de provisoire, mais également d'hypothétique. Cette recherche devrait être poursuivie, approfondie, ces réflexions devraient en appeler, en solliciter encore d'autres et cela sans souci de frontières. Signalons que cet échantillon est significatif mais non représentatif, que les résultats chiffrés ne sont que des fréquences.

Enquête : questionnements, constats et méthodologie

D'après les témoignages récoltés dans l'enquête documentaire, une des questions qui affleure est celle-ci : « Cette population encore stigmatisée

l'est-elle en raison du handicap ou de l'homosexualité, ou bien des deux »? Ou bien encore : « Serait-il plus facile d'assumer son homosexualité ou son handicap? ». Le milieu gail serait particulièrement intolérant à l'égard des personnes en situation de handicap ; l'handiphobie y serait présente sous diverses formes, en particulier dans les rapports de séduction où la représentation du corps parfait s'accommode mal du handicap physique. Les gais et les lesbiennes en situation de handicap seraient isolés des autres gais, leur handicap les empêchant de se faire accepter dans la culture gaie, tandis que la révélation de leur homosexualité crée une distance par rapport aux autres personnes handicapées.

Les lieux associatifs et de sociabilité gais ainsi que les lieux extérieurs de drague ne sont pas toujours accessibles à ceux qui sont en fauteuil. En général, il est remarqué aussi que l'accessibilité des événements festifs LGBT est relative et à géométrie variable. D'après certains témoignages, les associations de personnes handicapées ne seraient pas toujours ouvertes à l'homosexualité. Plusieurs témoins dénoncent l'intolérance qui existe vis-à-vis du handicap dans les rapports individuels et amoureux entre hommes valides et hommes handicapés gais. Les gais et lesbiennes en situation de handicap ne seraient bien qu'entre eux.



164

Méthodologie et diffusion

Afin de constituer l'échantillon, base de l'analyse, nous avons fait appel à des associations de personnes handicapées, des associations LGBT ainsi qu'à des associations LGBT qui regroupent plus spécialement des personnes ayant un handicap physique et/ou sensoriel. Un questionnaire « papier » a également été diffusé via certains relais associatifs en vue de toucher les personnes ne disposant pas d'Internet. Les réponses aux questionnaires « papier » représentent seulement 4,43% pour 95,57% via Internet.

Lors de la diffusion du questionnaire, nous avons remarqué d'emblée que ce sujet restait sensible et souvent tabou. Certaines associations de personnes handicapées ont refusé de le diffuser, argumentant « qu'il était trop tôt pour aborder

ce sujet », par « peur également de faire la promotion de l'homosexualité ». D'autres firent remarquer que cette « minorité » existait, mais que « leurs efforts devaient se concentrer en priorité sur la majorité ». Du côté des associations LGBT aucun refus ni résistance n'est à signaler. La période de diffusion s'est étalée du 5 mai au 23 novembre 2010. À cette date on comptait 508 questionnaires remplis dont 158 étaient exploitables (30,14% ou un peu moins d'un 1/3). 121 formulaires (24,15%) étaient incomplets (seul le profil avait été complété).

Présentation de l'échantillon

1) Répartition des répondants, selon le sexe

Parmi les répondants, nous comptons 82,91% d'hommes et 17,09% de femmes.

2) Répartition des répondants, selon l'âge

La tranche des 41-45 ans est la plus représentée avec 20,63%.

3) Répartition des répondants, selon le pays de résidence

La France vient en tête avec 77,64% et la Belgique avec 14,91%.

4) Répartition des répondants, selon les modes de vie

En pourcentage cumulé, on trouve 36,07% de personnes vivant en couple. 8,2% vivent en couple mais avec des domiciles séparés. 4,37% de ceux qui vivent en couple ont un/des enfant(s). 37,71% de personnes vivent actuellement seules. 9,84% des répondants vivent en famille. Il est à remarquer que l'enquête ne parvient pas à toucher ceux qui vivent en appartement supervisé (1,64%) ou en centre d'hébergement (1,09%) (Autres modes de vie: 1,09%).

5) Proportion des répondants ayant des enfants

13,25% des répondants ont un/des enfant(s) qui provien(nen)t d'une union précédente.

6) Répartition des répondants, selon leur autodéfinition de l'orientation sexuelle

84,34% des répondants se définissent comme homosexuels. 8,43% se définissent comme bisexuels. 2,41% se définissent comme hétérosexuels mais peuvent avoir des pratiques ho-

¹ Nous avons opté pour une orthographe francisée du substantif et de l'adjectif « gay » en « gai », étant conscient que ce choix est discutable. Le terme « répondant » sera employé au masculin, ce terme comprend également les « répondantes ».

mosexuelles ou encore se définissent comme « asexués ».

7) Répartition des répondants, selon la nature du handicap

En pourcentage cumulé, les répondants ayant un handicap physique est de 79,53%. Les handicaps sensoriels représentent 20,47% en pourcentage cumulé.

Handicap et homosexualité

Comme l'expriment différents constats et sondages, après les motifs raciaux, le handicap est la deuxième source de discrimination, tant en Belgique qu'en France. On remarque également que, d'après notre échantillon, cette population est davantage stigmatisée en raison du handicap que de l'orientation sexuelle. D'après les répondants, les difficultés liées au handicap sont l'intégration sociale et la gestion de la vie quotidienne, l'accessibilité, les rencontres, la vie affective et sexuelle, l'emploi et le logement. 43,37% des répondants déclarent avoir eu le sentiment d'être (d'avoir été) rejetés « parfois » en raison de leur handicap; 18,67% « jamais », 24,7% « souvent », 3,61% « toujours », 9,64% ne répondent pas. Quand on leur pose la question en changeant « handicap » par « orientation sexuelle », les résultats sont différents. Les répondants sont plus nombreux sur le « jamais » par rapport à l'homosexualité (29,52%), que pour le handicap (18,67%). L'item « souvent » passe de 10,84% (orientation sexuelle) à 24,7% (handicap); « toujours » passe également de 1,81% à 3,61%.

Certains répondants affirment que le handicap est autrement plus « handicapant » que l'homosexualité. Il prend souvent plus de place dans la vie quotidienne, tout en tenant compte du fait que les répondants ne déclarent pas toujours leur orientation sexuelle. La personne en situation de handicap est, dans de nombreux cas, toujours vue en tant que personne handicapée avant d'être perçue en tant que gaie ou lesbienne. Si certaines dénoncent la difficulté d'assumer handicap et homosexualité, elles déclarent aussi « qu'assumer leur handicap leur a permis d'assumer également leur homosexualité ». Comme nous le remarquons à la lecture des commentaires laissés par les répondants, le handicap, comme l'homosexualité, restent encore sources d'injures, d'agressions verbales, de remarques

malveillantes, de moqueries (également à l'intérieur de la famille), d'hypocrisie, mais également de « regards qui tuent ».

Affirmation de soi et entourage

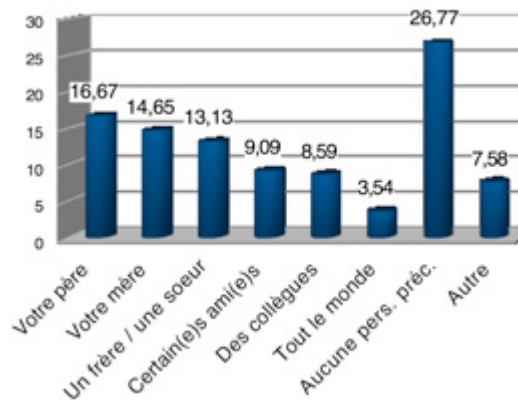


Fig. 1: Répartition, d'après les répondants, des personnes de l'entourage qui ont des difficultés à accepter l'orientation sexuelle.

« Dire ou ne pas dire ? », est une question récurrente. Tous les répondants ne sont pas prêts à révéler leur homosexualité, craignent de subir des difficultés supplémentaires, le handicap prenant déjà suffisamment de place... Dans certains cas, quelques amis sont au courant, ceux qui veulent bien l'entendre et l'accepter. Nous remarquons ainsi, chez les répondants, des « doubles biographies » devenant, dans certains cas, difficilement gérables au niveau de l'épanouissement personnel. (GOFFMAN, rééd. 2007, p. 97). Comme le constatent différentes recherches, le sentiment d'acceptation de l'homosexualité par l'entourage a évolué en l'espace de 20 ans, constatant chez la mère une tolérance plus marquée que chez le père (Enquête Presse Gay, 2004, p. 63-64). Dans notre enquête, vis-à-vis de l'orientation sexuelle, nous observons également une tolérance plus marquée chez la mère que chez le père. Vis-à-vis du handicap, si nous observons une plus grande acceptation de la part du père et de la fratrie, l'inverse se produit alors du côté de la mère et des amis.

Vie affective et sexuelle

Si plus d'un tiers des répondants vivent seuls, nous remarquons que les attentes par rapport à la vie affective et sexuelle sont importantes. Le désir d'une relation sur le long terme est assez récurrent pour donner sens, par exemple, à la situation de handicap quand il s'agit d'une ma-



l'adieu évolutive. Une relation de couple favoriserait l'épanouissement personnel et le soutien réciproque. Ce mode de vie serait, pour un bon nombre, un moyen de dépasser leur situation de handicap.

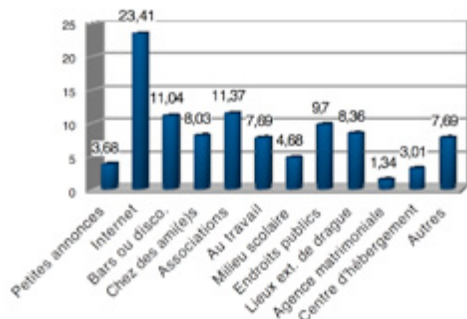


Fig. 2: Répartition des répondants, selon les différents moyens et lieux de rencontre.

Internet est le moyen le plus employé pour chercher et/ou rencontrer un partenaire. Cependant, ce pourcentage est moindre que dans les enquêtes auprès du public gai valide (Enquête Presse Gay, p.81). Si, sur Internet, la mise à distance des corps peut permettre une communication non biaisée par les représentations sociales négatives liées au handicap, les répondants déclarent néanmoins éprouver des difficultés en employant/utilisant ce moyen de rencontre (TAQUIN et al., 2010, p. 104). Pour ceux qui emploient Internet, le fait, par exemple, de mentionner le handicap peut mettre fin à toute possibilité de rencontre. Un quart des répondants ne mentionnent pas leur handicap pour ne pas subir le rejet voire l'insulte.

L'enquête laisse apparaître que cette population semble trouver davantage de partenaires par le biais du milieu associatif que les gais valides. Nous remarquons que plus d'un tiers des répondants s'investissent dans une association liée à la nature de leur handicap, mais également qu'ils fréquentent une association LGBT. Ce résultat est important quand on le compare aux résultats des différentes enquêtes menées auprès des gais valides, chez qui l'on remarque un désinvestissement dans le milieu associatif. Une majorité a le sentiment d'y être intégrée. Nous remarquons également que les répondants désirent plutôt fréquenter leurs « pairs » que des personnes valides, du moins dans un premier temps.

Presque la moitié des répondants affirment qu'il existe un obstacle à l'épanouissement de leur vie affective et sexuelle; le handicap étant mentionné en tout premier lieu. Cela se remarque tout

particulièrement chez les blessés médullaires masculins. D'après les commentaires laissés par les répondants, dans le milieu gai, rares sont ceux qui chercheraient, dans un premier temps, une relation fondée uniquement sur l'affectif. Certains répondants remarquent que l'on trouve des gais valides capables de dépasser le handicap d'un partenaire sexuel potentiel, mais très peu sont prêts à assumer, sur le long terme, une vie de couple avec un partenaire en situation de handicap. Les résultats nous montrent d'une façon assez claire que la majorité des répondants vivent en couple « mixte » où l'un des deux est en situation de handicap. Néanmoins, nous remarquons qu'un nombre non négligeable ont vécu, dans un premier temps, en couple « pairs » c'est-à-dire avec une personne ayant, pour la moitié, un handicap semblable, un handicap différent pour les autres, et que, par la suite, certains répondants ont rencontré une personne valide.

Presque trois quarts des répondants ont vécu une séparation au cours de leur vie; ce pourcentage est assez important. Si les causes en sont diverses, la non-acceptation du handicap, quand il est acquis au cours d'une relation, en est une des causes principales. Un tiers des répondants déclarent avoir été souvent déprimés au cours de leur vie. Cet état est lié, en premier lieu, à la situation de handicap, à la solitude affective due à la difficulté de trouver un partenaire, mais également au phénomène de rejet qui se produit dans la vie privée ou plus largement dans la société.

Milieu gai et handicap

La « communauté » gaie stigmatiserait à son tour ceux qui n'entrent pas dans ses représentations. Ce mécanisme de segmentation n'est pas propre au milieu gai. Ce dernier est observable sous diverses formes et dans d'autres minorités. Cependant, les résultats de l'enquête apporteraient des éléments permettant de le confirmer. Les gais et les lesbiennes en situation de handicap connaissent le rejet et l'exclusion en raison d'une culture de la beauté physique et du paraître. Mais également, dans de nombreux cas, d'après le diagnostic posé par les répondants eux-mêmes, en raison de la non-accessibilité des lieux de sociabilité et de convivialité identitaires. Les sourds/malentendants se plaignent des bars et discothèques trop bruyants et éprouvent des difficultés de communication, même en lecture labiale, du fait alors du manque d'éclairage.

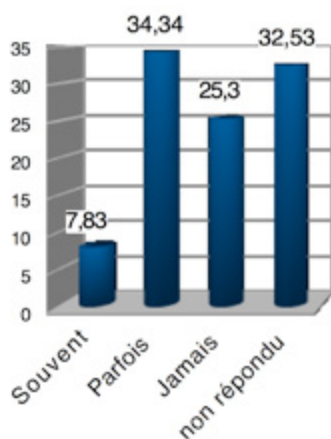


Fig. 3 : Répartition des répondants, selon la fréquence de l'accessibilité des lieux de sociabilité gais ou lesbiens.

Une part du rejet dont ils sont l'objet est à associer à une rupture des codes de ce milieu. Ce que l'on pourrait appeler la « gai-normativité » est dénoncé de manière récurrente par les répondants, en soulignant, dans certains cas, une évolution au niveau des mentalités. Si, en majorité, les répondants, tant en situation de handicap physique que sensoriel, se disent regardés et jugés comme « étranges », « trop différents », « objets de remarques désobligeantes », quelques-uns déclarent que leur place reste à construire dans le milieu et essaient de faire changer les représentations des gais valides en affirmant qu'ils y ont « leur place ». 41,57% des répondants affirment y avoir une place pour 37,35% qui répondent par la négative et 21,08% ne répondent pas.

Si certaines formes de stigmatisation existent au sein même de la communauté gaie, nous avons remarqué, dès la diffusion de l'enquête, par exemple, que les associations de personnes en situation de handicap n'étaient pas non plus toujours prêtes à aborder l'homosexualité auprès de leurs membres. Les répondants confirment leur difficulté de se faire accepter par les deux « communautés ». N'ayant pas la possibilité d'exprimer ce qu'ils sont vraiment, ils se retrouvent dans un « entre-deux », entre agrégation à l'une et ségrégation par l'autre.

Conclusion

Nous avons proposé une étude intitulée « Handicap et homosexualité, double tabou, double

discrimination? ». Après avoir analysé les propos laissés par les répondants de la présente enquête, cette interrogation peut se transformer en affirmation: identités multiples, exclusions multiples.

En effet, nombre de répondants déclarent des difficultés liées au « cumul » du handicap et de leur homosexualité et ce, en particulier, dans le champ de la vie affective et sexuelle. D'autres éléments s'ajoutent encore à cette « conjugaison » du handicap et de l'orientation sexuelle: l'âge, l'évolution de certaines pathologies, l'origine ethnique, l'appartenance à une confession religieuse...

Des auteurs, comme Didier Eribon et Judith Butler, font remarquer que face à l'injure, à la stigmatisation, les gais et les lesbiennes ont développé un processus de « resignification » en recréant leur identité personnelle à partir de l'identité qui leur avait été assignée. Ce travail de « resignification » apparaît chez certains répondants de notre enquête. Il semble que ce processus vaut autant pour le handicap que pour l'homosexualité. Il s'agit alors de produire de nouveaux modes de vies, de construire de nouveaux espaces de liberté (ERIBON, 1999, p.19).

Quand on s'entend dire ces mots assassins: « en plus d'être pédé, maintenant il est handicapé », cités par un répondant, ne convient-il pas de travailler à se défaire de l'emprise des normalisations qui rendent certains parcours de vie très difficiles voire impossibles dans le but de permettre une existence plus désirable et moins soumise à la violence? Ce même répondant ajoute: « sans mon ami je serais mort ou suicidé! ».

Dans ces quelques lignes laissées par une répondante, ne pourrait-on pas deviner un exemple de ce processus de « resignification » mis en œuvre? « Tout à fait à l'aise avec mon handicap ainsi qu'avec ma sexualité, ces deux stigmates ont été apprivoisés et assimilés grâce à l'amour ambiant ». Elle ajoute: « mon homosexualité ne m'apporte que du bonheur ». Une question: si ce projet de vie peut devenir possible pour certains, peut-il l'être pour tous et à quel prix?



Orientations bibliographiques

DI CHIAPPARI V. (2006, MAI) - Homosexualité et handicap : le double tabou dans « Faire face », *Vie pratique. L'œil du psy*, n°642, p. 4-35.

ERIBON D. (1999) - *Réflexions sur la question gay*. Paris, Editions Fayard.

ERIBON D. (DIR.) (2003) - *Dictionnaire des cultures gays et lesbiennes*. Paris, Larousse.

GOFFMAN E. (2007) - *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, Les Éditions de Minuit.

KERLOCH A. (2005) - Handicap : Silence on discrimine. Homophobie et handiphobie, la double discrimination. Paris, *Le cherche midi*, p. 144-148.

Lesbiennes : sexualité et handicap ? (2002, Août 09) dans « Handirect ».

NATIONAL DISABILITY AUTHORITY BY QE5 (200, AVRIL) - *Disability and sexual orientation. A Discussion Paper*. Dublin. Récupéré de www.nda.ie

PÉRIER J.-M. (2010) - *Casse-toi!*, Paris, Ohéditions, p. 141-162.

Rapport ANRS (2007, Juin) - *Enquête Presse Gay 2004. Maladies infectieuses*. Paris, Éditions Laborador. InVs, p. 63-64.

RIEDMATTEN R. (1998, JANV.) - Femme, lesbienne et handicapée, dans *Forum, Proinfirmités*, p. 24-26.

RIEDMATTEN R. (1998, JANV.) - Je revendique mon homosexualité, dans *Forum, Proinfirmités*, p. 20-22.

RONCIER CH. (2003, JANV.) - Homos Handicapés une minorité dans la minorité dans « Têtu » n° 74, p. 73-80.

SCHILTZ M.-A. (1998) - *Les homosexuels face au sida: enquête 1995. Regards sur une décennie d'enquête*. Paris: CAMS, Cermes, ANRS, Rapport de Recherche.

TAQUIN L., PIREAU C. ET MERCIER M. (2010) - L'utilisation d'Internet dans une perspective de recherche de relations affectives et sexuelles par des personnes en situation de handicap physique, dans *@mours virtuelles. Conjugalité et internet. Coll. « Famille, couple, sexualité »*, n° 33. Louvain-la-Neuve, Academia Bruylant.



LE TOUCHER, PAROLES DE MAINS

PAR CHRISTIAN HIÉRONIMUS



Christian HIÉRONIMUS

contact@christian-hieronimus.fr

Formateur certifié en techniques du toucher,
auteur et conférencier

Adaptant ses formations en fonction des publics concernés, Christian Hieronimus anime en institut de formation au travail social des sessions théoriques intitulées « Le toucher, son rôle et ses implications dans la relation à l'autre », et des stages pratiques pour tous les publics, en associations privées, intitulés « un toucher conscient et créatif ». Il est l'auteur de « Le toucher, un art de la relation » (2003), de « La sensualité du toucher » (2005), de « L'art du toucher, initiation à un toucher conscient et créatif » (2007).

S'il est évident que notre parole a besoin d'une écoute respectueuse pour se libérer, nous avons tout autant la responsabilité, pour qu'un corps puisse confier ses besoins, ses manques, ses forces et ses fragilités, de lui offrir un toucher digne de ce nom, notamment en tant que professionnels de l'accompagnement. En d'autres termes, les mains qui touchent se doivent d'être capables de lire sans bafouiller ces romans singuliers dont nous sommes chacune et chacun les dépositaires. Chaque geste, comme toute parole dite, se doit d'être une réponse cohérente à ce qui se joue dans l'instant.

En amont de l'envie légitime de vivre une réalité corporelle épanouie et de réussir, ce qui est le cas pour beaucoup, être touché reste, pour d'autres, une épreuve qui semble irréalisable, insurmontable. Impossible aussi. Soit en raison d'une solitude passagère ou chronique - d'une toute petite enfance exsangue d'un toucher maternel fondateur - d'événements traumatiques plus ou moins graves - d'une éducation muette quant au rôle majeur du corps dans nos vies - d'un exemple parental défaillant de ce que peut être une relation ajustée de tendresse et d'amour - du poids inconscient d'un transgénérationnel douloureux - mais aussi d'une vie traversée par un corps dans le handicap, ce qui nous concerne ici.

Il existe ainsi des vies où les corps sont tenus à

distance avec un zèle sans faille. Leurs environnements semblent indifférents, peu conscients de ce qui se joue dans ces frustrations, voire ces privations (là je pense aux personnes handicapées dépendantes), ou démunis devant des besoins qui bousculent leurs affects et leurs croyances. Ces corps en jachère sont victimes de carences affectives majeures comme le serait un corps à qui l'on impose un jeûne prolongé. A noter que pour certains corps, le jeûne est définitif, ceci en raison d'interdits, de morales, de principes, ou de conditions matérielles concrètes qui rendent impossible une relation au corps normale.

N'être pas touché pour certains, savoir que nous ne le serons jamais, que nous sommes dépendants d'une structure pour d'autres ou d'une tutelle, n'avoir comme toucher que celui concernant les soins ou les toilettes c'est à dire un toucher intrusif, mécanique, technique, distant, priver ces personnes du sentiment d'exister, d'être en lien. Nos touches seraient bien inspirés de s'adresser consciemment à la mémoire pré-langagière, ces sensations fondatrices qui structurent les corps et qui sont autant de repères fiables. Un toucher empathique, approprié, et je parle d'expériences, à le pouvoir d'ensemencer notre sécurité de base, de baliser nos routes de vie, de dédramatiser des questionnements quelquefois vertigineux, d'apaiser des tensions ontologiques. Il nous donne une chance de mieux vivre nos destinées.



Certains d'entre nous gardent le souvenir indélébile d'une relation juste et respectueuse avec un corps capable de fluidité. Les regards et les gestes posés sur ceux-là l'ont été dans le cadre d'un accompagnement parental habile, conscient, non étouffant, suffisamment généreux pour permettre à l'enfant de nourrir une image positive et un narcissisme solide. C'est incontestablement une chance de pouvoir transmettre une souveraineté corporelle et de confirmer au corps sa place dans le monde. Notre sécurité de base, cette confiance intégrée qui devient l'axe autour duquel nous vivons, modifie du tout au tout le regard que nous portons sur notre environnement et l'accueil qui en résulte.

Tous n'ont pas cet axe pour soutien et le toucher fait peur à beaucoup d'accompagnants. Leur propre histoire, la proximité, sont sans doute des éléments qui favorisent la méfiance ou l'interdit. De plus, cette pseudo-neutralité, tellement recherchée dans la relation d'aide et enseignée, finit par me devenir suspecte. A trop vouloir se distancier nous allons finir par nous retrouver dans la pièce d'à côté ! Le toucher, comme la parole, est un vecteur de communication incontournable et il nous faut accepter le risque de la relation même si les notions de transfert, de contre-transfert, de distance ajustée sont essentielles à mes yeux. Mais si le toucher « touche » à des zones d'affects très sensibles, les paroles le font tout autant. Entre le mot qui tue et la parole vide, bien des déclinaisons sont possibles sans pour autant s'interdire les mots. Ce n'est pas s'abstenir de toucher qui fait le bon accompagnant, c'est cesser de croire qu'un toucher conscient est inné, et d'accepter d'en apprendre les arcanes, comme s'apprend la communication verbale.

Que ce soit dans notre vie de tous les jours, dans notre vie amoureuse, ou dans la pratique d'un toucher plus formel, professionnel, nous pouvons observer que chacun d'entre nous en fonction de sa personnalité, de sa problématique ou de sa créativité, induit dans son toucher un climat qui lui est propre. Cette originalité est un atout puisqu'elle nous raconte et qu'elle rend notre toucher singulier, unique. Ainsi, si d'un côté nous pouvons laisser se révéler toute la générosité et l'empathie dont nous sommes capables, l'élan franc de respecter les autres, d'un autre côté nous pouvons nous surprendre dans des attitudes de pouvoir, dans le besoin

chronique, donc étouffant, de sauver son prochain ou dans le rejet, tout simplement. En fait nos propres dynamiques intérieures peuvent soit offrir une sorte d'espace autobiographique vierge qui respecte l'itinéraire de celui que nous accompagnons, soit fragiliser l'objectivité pour tant nécessaire à toute relation.

Savoir toucher ne se situe ni dans une débauche de mouvements, ni dans une spontanéité envahissante. Le toucher se doit, en fait, d'être silencieux, c'est à dire hors des commentaires et des jugements. Une réponse consciente, dans le respect de chacun, à l'instant de corps. Pas de projets pour l'autre, de mouvements prévus, d'itinéraires préconçus, de savoirs immuables mais une écoute fine, sans recherche d'effet. Dans un corps toutes les expériences de vie sont en mouvement, et les écouter, les traduire, permet aux mains d'entrer dans une communication très élaborée, respectueuses du rythme de cette vie dont elles sont les témoins.

Tout accompagnant se devrait de travailler ce tissu relationnel, parallèlement à la mise à jour de ses motivations. Il est tellement imprudent de croire que le besoin d'être touché, quel que soit le contexte, n'est qu'une simple demande de bien-être, d'extase, de grivoiseries ou de manipulations. En réalité, à différents niveaux, c'est un vibrant et pudique appel de notre 'vérité' qui, dans le secret du plus précieux de nous, exprime intensément le besoin d'être enfin entendue ou cherche à réactualiser des sensations archaïques positives ou avortées.

Je précise que cette notion de non intervention n'exclut pas un sérieux bagage technique et un grand savoir-faire. Pour donner, nous avons à alphabétiser nos mains. Il y a de l'apprentissage dans l'air. La créativité et la fluidité du toucher n'apparaissent que si nous sommes dans un accueil tendre de nos fonctionnements relationnels, dans une écoute ajustée et respectueuse du monde de l'autre et dans ce véritable silence intérieur qui donne à cet autre la chance d'être ce qu'il est.

Si le toucher ne nous laisse pas indifférent, si nous le pressentons comme pouvant être subversif, c'est d'abord qu'il s'adresse à cette mémoire extraordinaire qu'est notre peau et dans laquelle nos sensations originaires sont engrammées, mais aussi parce que nous savons qu'il a accès à une vision panoramique de notre être.



Nous le savons car la caresse des amants, dont nous avons une expérience, qui se nourrit d'un plus ou moins riche imaginaire érotique et survit tant bien que mal dans la fluctuation du désir, est tout autant concernée par cette mémoire profonde, même si l'objectif de ce toucher est différent de celui dont je parle. Cet itinéraire panoramique se révèle en nous sous formes de strates ou de peaux, d'époques ou de personnages. Lorsque nous touchons nous nous adressons à leurs expressions, leurs attitudes, leurs contenus, leurs coutumes, ce qui a pour conséquence d'enrichir les gestes que nous posons. En définitive, au sein de chaque toucher, c'est bien l'ensemble de notre palette intérieure qui, consciemment ou inconsciemment, est sollicitée et revisitée.

Au-delà de l'acte de résistance que cela peut être face à nos peurs et nos interdits, s'autoriser à toucher, avec la même exigence que s'autoriser à dire, est un très beau chemin vers la singularité des êtres que nous rencontrons ou que nous avons à prendre en charge. Le toucher est un lieu d'attitudes subtiles, un espace possible de respect, d'apaisement et de réconciliation.

Orientations bibliographiques

HIERONIMUS Ch. (2005) - La sensualité du toucher, Editions Le Souffle d'Or, 153 p.

HIERONIMUS Ch. (2007) - L'art du Toucher, Editions Lanore, 120 p.

HIERONIMUS Ch. (2011) - Le toucher, un art de la relation, Editions Le Souffle d'Or, 106 p.



HALTE A UN NOUVEAU GHETTO !

PAR MAUDY PIOT



Maudy PIOT

maudypiot@free.fr

www.femmespourledire.asso.fr

Psychanalyste et présidente de « Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir »

Maudy PIOT est psychanalyste. Atteinte d'une rétinite pigmentaire, elle perd la vue progressivement depuis son enfance. Mariée et mère de deux enfants, elle a été successivement infirmière, kinésithérapeute, psychothérapeute et analyste. En 2003, elle a fondé l'association « Femmes pour le dire, femmes pour agir », afin de lutter contre cette double discrimination : être femme et être handicapée. Elle a publié un livre en 2004 : « Mes yeux s'en sont allés - Variations sur le thème des perdant la vue » (L'Harmattan).

La position de FDFA « Femmes pour le dire, femmes pour agir »

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 de femmes et d'hommes 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 dans 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, comment les informer des différences, quelle est la place de la sexualité dans une société de consommation et d'urgence ? Quel équilibre assurer entre liberté individuelle et contraintes sociales ?



Commentaires

Cette introduction met en exergue ma position et celle de l'association « Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir ». De nombreuses associations ont repris, en les développant ou en les modifiant, l'essentiel de notre position. Je voudrais maintenant développer certains points.

Cette idée « d'aidants sexuels » ne date pas d'aujourd'hui. Dès 2007, Marcel Nuss a abordé la question. A l'époque, il y eut plutôt une écoute attentive et peu de réactions se sont manifestées. La chose nous était présentée comme une nécessité afin de soulager les personnes handicapées lourdement atteintes dans leur motricité ou dans leur vie psychique. C'est une image de détresse, une image compassionnelle, qui nous étaient données à voir et à entendre. Un effet de surprise ou de sidération a suivi. En fin de compte, en France, les choses ne sont pas allées plus loin.

Aujourd'hui, une mobilisation s'opère du fait de l'éventualité de la loi dite Chossy, qui voudrait légaliser l'aide sexuelle pour les personnes handicapées. Cette loi est présentée comme audacieuse et progressiste.

Je désire au contraire en dénoncer les conséquences dangereuses pour notre société, plus particulièrement pour les femmes, une fois de plus utilisées à des fins de « marchandisation » mais aussi pour les personnes handicapées elles-mêmes, renvoyées une nouvelle fois à la ghettoïsation, à l'enfermement, soit chez elles, soit en institution.

Outre la compassion et la culpabilité qu'il éveille ce projet de loi est élaboré semble-t-il pour deux raisons : la première tient à ce qui passe pour constituer un progrès inéluctable dans certains pays voisins dans lesquels l'aide sexuelle est légalisée et mise en application. Mais pour nous c'est bien de prostitution qu'il s'agit...

La seconde émane des intéressés, soit des personnes handicapées de sexe masculin en grande majorité, qui réclament une aide sexuelle. En nous opposant à ce projet, nous voulons rester fidèles à l'éthique de la dignité de l'être humain, et poser la question de la demande et du désir.

On ne peut nier que l'être humain est aussi un corps fait pour jouir et cela qu'il soit ou non atteint par un handicap. On ne peut nier qu'être handicapé puisse contrarier la réalisation d'une relation sexuelle ou même d'un acte solitaire.

A cet égard, nul ne peut s'arroger le droit d'ériger une norme quant aux modalités d'obtention

de la satisfaction sexuelle. (Le choix de l'objet sexuel par contre peut tomber sous le coup de la loi en cas d'inceste, de pédophilie, ou de viol). Cela dit, vouloir institutionnaliser l'aide sexuelle aux personnes handicapées nous semble répondre à une utopie qui témoigne d'une méconnaissance de la sexualité humaine. Croit-on que la sexualité chez l'homme puisse être assimilée à un simple fonctionnement mécanique au même titre que celui d'un organe quelconque ? A-t-on la naïveté de penser que l'on pourrait former des aidants sexuels parfaitement neutres ? A supposer qu'ils le soient, pense-t-on que les personnes handicapées puissent se satisfaire d'une aide purement mécanique et à visée hygiénique ?

A vrai dire, la sexualité humaine n'a rien de naturel.

Elle est différente chez l'homme et chez la femme tant du point de vue du désir que de la jouissance. La sexualité de la femme et de l'homme est asymétrique. Il y a certes des besoins inhérents au corps, mais dès que l'on en parle ces besoins sont déviés en demande et en désir.

Pour être handicapé on n'en est pas moins femme ou homme, (et qui plus est, on peut être homme dans un corps de femme ou femme dans un corps d'homme).

Il y a des conditions du désir et des conditions de réalisation particulières à chacun.

Vouloir créer une armée du salut pour ceux que le handicap a privé de la possibilité d'une satisfaction sexuelle nous paraît scabreux même si cette aide devait se limiter à la simple contribution à la masturbation. Le corps tend certes à vouloir jouir mais il n'est en aucun cas une machine à jouir. Il peut y avoir acte sexuel sans jouissance, sans tendresse et sans amour. A quelle demande la société veut-elle répondre ?

Le droit à la sexualité peut être énoncé mais sous quelle forme ? Le droit entraîne des devoirs. Les droits doivent être balisés par des valeurs, une éthique, des principes. La dignité humaine prime sur l'esclavage des corps. La dignité de l'Autre, de la femme, de l'homme, dépasse tous les droits.

Le droit à la sexualité n'est pas une notion tenable. L'être humain est sexué. Le droit peut être entendu comme un droit à l'exercice de la sexualité, opposable aux interdits, aux contraintes physiques ou mentales. Il ne faut cependant pas faire du sexe une affaire de consommation. Il y a trop souvent confusion entre génitalité et sexualité. Il est indispensable que l'on entende le désir des personnes lourdement handicapées, il faut

les accompagner en inventant des modes de rencontres, mais pas en réduisant l'acte sexuel à une pure marchandise que l'on pourrait acheter. Par contre il existe un droit au respect de l'intimité auquel il faudrait réfléchir et ne pas réduire la personne handicapée à un sujet de besoins.

Comment les aidants sexuels pourront-ils répondre réellement à une souffrance, à un besoin, à un désir, à la dimension affective et relationnelle ? Comme je l'ai dit plus haut, la personne humaine n'est pas un être de besoin mais un être de désir. Le désir signifie qu'il n'y a pas de satisfaction possible quel qu'en soit l'objet. D'où l'énoncé de Jacques Lacan, psychanalyste : « Il n'y a pas de rapport sexuel ». Ce qui ne signifie pas que l'on n'ait pas de relations, mais que les relations sexuelles n'aboutissent jamais à la satisfaction. Le désir est sans objet et nous constitue comme manquants.

Le travail des acteurs sociaux, de la famille, des amis, du travail thérapeutique consiste à soutenir chacune et chacun dans cette incomplétude afin de découvrir le désir comme force de création de lien social et d'inventer des formes de sublimations socialement acceptables. Un service payant pour compenser le manque n'est autre que de la prostitution. Le manque chez la personne humaine est source de richesse, d'inventivité, de création, de vivre ensemble, et d'énergie vitale, ce que Freud a nommé libido.

Pour toutes ces raisons et pour des raisons éthiques nous ne voulons pas d'aidants sexuels pour les personnes handicapées, nous sommes persuadés que l'imaginaire, le désir, nous permettront de trouver des moyens dignes et satisfaisants pour que le désir comme pièce fondamentale de notre existence puisse se réaliser. Le respect de l'éthique oblige les soignants à ne pas se livrer à des gestes ambigus, leur désir inconscient, leur histoire de vie, peuvent leur jouer des tours. Sommes-nous à l'abri de la violence, de la maltraitance ?

La personne lourdement handicapée pourra-t-elle exprimer les violences subies, les maltraitances ? Pourra-t-elle exprimer son désir sans crainte d'être rejetée ?

Qui peut garantir l'éthique de ces aidants sexuels ? Pour quelle raison les aidants sexuels auraient-ils le droit de gérer la sexualité d'autrui ? Devant cette question, chacun est seul et on peut se demander ce que les aidants sexuels veulent apporter à ces « pauvres handicapés » ? Quels biens envisagent-ils de leur donner, de leur faire ? L'acte sexuel relève de la vie privée et

non de la sphère professionnelle.

Ne faudrait-il pas envisager les choses autrement ? Tout d'abord la personne handicapée est une citoyenne à part entière, elle a droit au respect et surtout de pouvoir participer à la vie publique, comme elle le désire. Ce qui n'est pas le cas aujourd'hui. Un grand nombre de personnes handicapées vivent isolées ou enfermées chez elles ou en institution. Elles ont des moyens financiers modiques.

Quand on entend parler du coût de la prestation qui serait fournie par un aidant sexuel, on se pose la question de savoir comment les personnes handicapées pourraient la rémunérer. Quand on sait que les personnes handicapées, pour un grand nombre d'entre elles, vivent sous le seuil de pauvreté, quand on sait que les personnes lourdement handicapées ne reçoivent pas les soins nécessaires, qu'elles attendent des heures des auxiliaires de vie, qu'on les couche à cinq heures de l'après-midi faute de personnel, etc...

Il serait urgent de trouver un financement pour que leur vie quotidienne soit assurée dignement plutôt que d'imaginer une /prestation/ sexuelle. D'où viendra l'argent ? Qui payera ?

D'autre part nous nous battons pour que les personnes handicapées sortent de chez elles, qu'elles sortent du ghetto dans lequel on les enferme. Imaginer une sexualité spécifique pour les personnes lourdement handicapées c'est une fois de plus les enfermer dans le ghetto de la différence, de l'incapacité à sortir, à rencontrer d'autres personnes.

L'imaginaire n'a pas de frontière, le désir non plus. Alors envisageons la sortie de chez elles des personnes handicapées, inventons des moyens de rencontre, battons-nous pour l'accessibilité.

L'enfermement cela suffit ! Ce n'est pas aux valides à aller dans les institutions ou chez la personne handicapée. Ce qu'il faut c'est aller de l'intérieur vers l'extérieur. Donner à tous la possibilité d'aller dans les restaurants, les cinémas, théâtres, dans les maisons des associations, dans les cafés, les bars, dans les boîtes de nuit, que tous les loisirs soient possibles.

Pour cela il faut se mobiliser, permettre aux personnes handicapées d'aller dans la rue quelle que soit leur singularité. Au lieu de payer des aidants sexuels, payons des accompagnateurs ou accompagnatrices qui iront dans la rue, dans les magasins, dans les centres de loisir. La majorité des personnes handicapées désirent de la tendresse et pouvoir vivre un réel amour, une vraie relation



sexuelle. Elles veulent pouvoir choisir leur partenaire, et ne pas avoir une prestation de plus à heure fixe, organisée par une institution.

Les personnes handicapées veulent leur liberté de choix. Elles ne veulent pas dépendre d'un prestataire de service.

Ce projet d'accompagnement sexuel est inquiétant, il engage la société toute entière, en créant un métier de nature sexuelle. Les femmes seront les premières à en payer le prix. Pourquoi ne pas imaginer le même service pour les personnes isolées, les prisonniers, les seniors, ou toute autre catégorie de « personnes défavorisées » ?

Pourquoi les pauvres handicapés auraient droit à un tel service ?

Quelle image dévalorisante des personnes handicapées ! Nous savons que la vie affective et sexuelle des personnes, quelle que soit leur situation, n'est pas chose aisée, mais l'être humain est un être pensant et rempli de possibilités quelles que soient ses capacités. Donnons la possibilité à chacune et chacun de sortir de chez soi. Permettons à chacune et chacun de vivre son désir, de savoir contrôler ses pulsions, de savoir choisir la pulsion de vie contre la pulsion de mort. Quel que soit le degré de singularité

on peut accompagner l'autre pour qu'il trouve une réponse à sa demande sans remplacer une souffrance par une autre souffrance. La femme prostituée devrait-elle répondre par sa propre souffrance au besoin, à la pulsion incontrôlée de l'homme handicapé ? La prostitution quel que soit son habillage ne peut être une solution.

La société veut se laver de sa culpabilité, de la culpabilité de ne pas donner l'égalité des chances pour tous, de considérer les personnes différentes comme des sous-produits, qui coûtent cher !

Leur proposer des aidants sexuels va permettre à la société de se sentir moins coupable et surtout de pouvoir dire : « De quoi vous plaignez vous, regardez ce que l'on fait pour vous ! »



www.femmespourledire.asso.fr



LA BIEN PORTANCE DE FRIDA KAHLO

PAR DANIELLE MOYSE



Danielle MOYSE

danielle.moyse@orange.fr

Philosophe, elle est aussi chroniqueuse dans la rubrique « Sciences et éthique » de « La croix » et sur « philosophies.tv ».

Des quatre vocables qui constituent ce titre « handicap, affectivité, sexualité, dignité », quel est l'intrus ? Depuis plusieurs années, les trois premiers font l'objet d'un certain nombre de groupes de réflexion, tant chemine l'idée que, une vie sans amour étant privée de l'essentiel, il est difficile de proclamer les droits des personnes en situation de handicap, tout en continuant à leur dénier le droit d'aimer ? Que cet empêchement puisse constituer non seulement une blessure affective mais une atteinte à la dignité, Nicole Diederich fut l'une des premières à le mettre en lumière, en portant à la connaissance du public l'existence de stérilisations pratiquées à l'insu de femmes dites « handicapées mentales ». De tels actes portaient en effet doublement atteinte à leur dignité : par la violence perpétrée à l'encontre de leur corps, malgré l'affirmation juridique de l'indisponibilité du corps, par le fait qu'était alors bafouée l'obligation d'obtenir d'une personne un consentement libre et éclairé pour pratiquer sur elle une opération. Nicole Diederich passa donc une partie de sa carrière à faire reconnaître le droit d'aimer des personnes en situation de handicap. Comment néanmoins faire reconnaître un tel droit, et jusqu'à quel point le faire reconnaître ? Et plus fondamentalement, qu'est-ce que le « droit d'aimer » ?

En décembre 2007, le 3^{ème} festival « Retour d'image » consacra¹ une soirée d'hommage à la peintre mexicaine Frida Kahlo qui aurait eu 100 ans le 6 juillet 2007. En effet, ce festival a

pour projet de diffuser des œuvres cinématographiques mettant en scène des personnes et des personnages touchés par des « infirmités », « déficiences », « handicaps » de toute nature, afin de montrer la façon dont sont représentés les hommes et les femmes atteints dans l'intégrité de leur corps ou de leurs facultés mentales ou qui présentent des particularités physiques visibles. La projection des films est souvent suivie d'un débat en présence de leur réalisateur, « handicapé » ou non, lorsqu'il s'agit de films récents, ou de personnalités ayant tenté de mieux « comprendre les enjeux de la représentation de l'autre », comme le stipulent les textes annonçant cette manifestation.

Que l'on puisse envisager Frida Kahlo comme une figure emblématique des « personnes handicapées » me parut, à la lecture du programme de cette année-là, d'abord si étrange que, malgré le grand intérêt des œuvres² qui devaient y être produites, l'idée m'en parut d'abord presque incongrue. Presque aussi incongrue que si un festival consacré à la « bisexualité » s'était emparé de cette femme extraordinaire pour en faire une image symbolique de la « bisexualité ». Presque aussi réducteur encore, à vrai dire, que de vouloir en faire une représentante du « surréalisme ».

Non que Frida Kahlo ait été épargnée par la maladie ou l'infirmité tout au long de sa fulgurante existence : elles ne cessèrent de l'accompagner ! Non qu'elle se soit interdit quelque forme d'amour que ce soit : elle aimait

¹ 3^{ème} festival Retour d'image. Cinéma des différences. Cité des Sciences et de l'industrie. Du 6 au 16 décembre 2007.

² Frida Kahlo, entre l'extase et la douleur, Vivas A., Castano Valenda R., 52 minutes. Documentaire, 2002, France.



avec une immense générosité le grand muraliste Diego Rivera, son mari, mais aussi d'autres hommes qui croisèrent sa vie et avec lesquels elle garda souvent de profonds liens d'amour et de tendresse après qu'ils eurent cessé d'être ses amants. Quant aux femmes aimées, elle déclare en toute simplicité dans sa correspondance, à propos de l'une d'entre elles, la peintre nord américaine Georgia O'Keeffe : « O' Keeffe a passé trois mois à l'hôpital, elle est partie aux Bermudes se reposer. Elle ne m'a pas fait l'amour pendant ce temps, parce qu'elle était trop faible, je crois. Dommage. »³ Quant au « surréalisme », il n'est certes pas impossible de trouver à son œuvre des affinités avec ce mouvement artistique : ce n'est pas sans raison qu'on peut, par exemple, éprouver sa création comme l'expression spontanée de cette interrogation qu'André Breton estimait commune au mouvement dont il était le chef de file et à la peinture de Frida : « A quelles lois irrationnelles obéissons-nous, quels signes subjectifs nous permettent à chaque instant de nous diriger, quels symboles, quels mythes sont en puissance dans tel amalgame d'objets, dans telle trame d'événements « ... » ? »⁴ Et de même que le Manifeste du surréalisme évoque par exemple très clairement son intérêt pour les découvertes de la psychanalyse, Frida Kahlo présente un de ses tableaux les plus réussis « Moïse »⁵, comme la libre interprétation du livre de Freud consacré au personnage biblique : L'homme Moïse et la religion monothéiste.⁶ Etant donné ces points de convergence, André Breton rédige la préface de l'exposition que Frida Kahlo réalise en novembre 1938 à la Julien Levy Gallery de New York et l'invite l'année suivante à Paris pour y exposer ses œuvres. C'est encore lui qui, organisant en janvier 1940, une exposition internationale du surréalisme à la Galeria de Arte Mexicano contribue à ce que Frida Kahlo y présente deux de ses tableaux : les deux Frida et la table blessée.⁷

Reste que Frida, Frida la libre, refuse toute ré-

cupération, inscription, limitation qui l'assujétiraient à quelque catégorie que ce soit, même artistique, et que si le surréalisme se reconnut en elle, la réciproque est loin d'être assurée : « Certains critiques, écrit-elle à l'un d'eux, ont tenté de me classer parmi les surréalistes, mais je ne me considère pas comme telle (...) j'ignore si mes tableaux sont surréalistes ou pas, mais je sais qu'ils sont l'expression la plus franche de moi-même (...) Je déteste le surréalisme. Il m'apparaît comme une manifestation décadente de l'art bourgeois. Une déviation de l'art véritable que les gens espèrent recevoir de l'artiste (...) J'aimerais que ma peinture et moi-même nous soyons dignes des gens auxquels j'appartiens et des idées qui me donnent de la force (...) J'aimerais que mon œuvre contribue à la lutte pour la paix et la liberté. »⁸ C'est pourquoi Frida, dont le père Karl Wilhelm s'était exilé d'Allemagne pour s'installer au Mexique en 1890, aime à signer sa correspondance « Frieda », par allusion au mot allemand qui signifie : « la paix » !

Ainsi Frida/Frieda ne refuse-t-elle pas toute « appartenance » ou « engagement », politique en particulier : dès l'âge de vingt ans, elle rejoint les jeunesses communistes, et, onze jours avant sa mort et alors qu'elle a été amputée de la jambe droite un an plus tôt, elle participe encore en fauteuil roulant, aux côtés de Diego Rivera, à une manifestation contre l'intervention de la C.I.A. ayant favorisé un coup d'État militaire au Guatemala. Mais sa proximité d'avec le peuple l'éloigne de toute théorisation purement abstraite tels que peuvent lui apparaître les manifestes du surréalisme. Pendant les mois qu'elle passe à Paris, où elle tombe d'ailleurs malade, il lui arrive d'écrire au photographe Nicolas Murray (avec lequel elle entretint une liaison quand elle se rendit à New York en 1938) des propos dont le caractère très cru, voire paillard, jouent par avance toute possibilité, peut-être toute envie (!), de récupération ! « Il y a quelques jours, dit-elle alors, « ... » que j'ai appris par André Breton que l'associé de Pierre Colle⁹, un vieux bâtard et fils de pute, avait vu mes tableaux et considéré qu'il ne pourrait en exposer que deux, parce que les autres sont trop « choquants » pour le public ! » Sans doute F. Kahlo fait-elle ici allusion aux toiles où elle n'hésite pas à représenter sans détours ses fausses couches ou les avortements auxquels elle fut contrainte en raison de

³ *Frida Kahlo par Frida Kahlo, Ecrits, Choix, prologue et notes de Raquel Tibol. Lettre à Clifford Wight (sculpteur anglais assistant de Diego Riveira), écrite de New York, le 11 avril 1933. Christian Bourgois éditeur, p.133.*

⁴ *Breton A. Le surréalisme et la peinture, notice « Frida Kahlo » du catalogue « Mexique », galerie Pierre Colle, 1939, Gallimard, 1965.*

⁵ *Peinture réalisée en 1945.*

⁶ *Editions Gallimard, Paris 1986. La première publication de ce livre de Freud, Der Mann Moses und die Monotheistische Religion- Drei Abhandlungen fut réalisée à Amsterdam en 1939, tandis que Freud était réfugié à Londres.*

⁷ *Tableaux respectivement peints en 1939 et 1940.*

⁸ *Frida Kahlo par Frida Kahlo, ibid, p. 388.*

⁹ *Dans la galerie duquel elle exposait.*



son état de santé. Il se peut aussi qu'elle pense à l'œuvre réalisée en mémoire de l'actrice Dorothy Hale, où la peintre n'hésite pas à montrer le sang qui avait souillé le visage de la comédienne défenestrée, et dont Frida Kahlo peint l'éclaboussure sur le cadre même du tableau. Que cela soit d'une violence sans dissimulation, Frida en est très consciente, mais, comme la réalité est ainsi faite, elle n'en écrit pas moins à propos de son censeur : « J'aurais voulu tuer ce gars et le bouffer ensuite, mais je suis tellement malade et fatiguée de toute cette affaire que j'ai décidé de tout envoyer au diable et de me tirer de ce foutu Paris avant de perdre la boule. « ... ». Je ne peux plus supporter ces maudits « intellectuels » de mes deux. C'est vraiment au dessus de mes forces. Je préférerais m'asseoir par terre pour vendre les tortillas au marché de Toluca plutôt que de devoir m'associer à ces putains d'« artistes » parisiens. Ils passent des heures à réchauffer leurs précieuses fesses aux tables des « cafés », parlent sans discontinuer de la « culture », de « l'art », de la « révolution » et ainsi de suite, en se prenant pour les dieux du monde, en rêvant de choses plus absurdes les unes que les autres et en infectant l'atmosphère avec des théories et encore des théories qui ne deviennent jamais réalité. Le lendemain matin, ils n'ont rien à manger à la maison, vu que pas un seul d'entre eux ne travaille¹⁰. « ... » Je ne vous ai jamais vus, ni Diego ni toi, gaspiller votre temps en commérages idiots et en discussions « intellectuelles ». « ... »¹¹

La colère de Frida Kahlo n'est pas sans évoquer l'avertissement (certes plus civilisé !) par lequel Alain rappelait l'artiste à la dimension d'abord artisanale de son travail : « faites donc et jugez ensuite. Telle est la première condition en tout art, comme la parenté des mots artiste et artisan le fait bien entendre ; <car> une réflexion suivie sur la nature de l'imagination conduit bien plus sûrement à cette importante idée, d'après laquelle toute méditation sans objet réel est nécessairement stérile. Pense ton œuvre, oui, certes ; mais on ne pense que ce qui est : fais ton œuvre. »¹² Et c'est fort concrètement que Frida Kahlo, en artisane experte des couleurs, en donne parfois le mode de fabrication comme elle ferait d'une recette de cuisine : après avoir énuméré les ingrédients nécessaires à la production

d'une couleur souhaitée, elle écrit :

« 1-Emulsionner les ingrédients – 2-Moudre les couleurs avec l'émulsion – 3- Si l'on souhaite obtenir une texture brillante, augmentez la dose de « gomme » damar jusqu'à deux volumes – 4- Si l'on souhaite obtenir un mat total augmenter l'eau jusqu'à trois volumes. »¹³

En somme, il y a dans la personne de cette femme au corps pourtant si souvent douloureux, et visiblement mutilé à la fin de sa vie, quelque chose de pleinement incarné jusque dans son rapport à la matière picturale, et jusque dans les mots qu'elle adresse aux autres ! C'est ici que ces considérations rejoignent le propos de ce texte : s'il faut entendre par « santé » ou par « validité » ce par quoi l'« Organisation Mondiale de la Santé », l'« O.M.S. », les définissent, c'est-à-dire par « un état de complet bien être physique, mental et social, et « ... » pas seulement « par » une absence de maladie ou d'infirmité », Frida Kahlo est doublement, voire triplement, malade et invalide : parce qu'elle fut marquée par l'infirmité ou la maladie tout au long de son existence, parce que les douleurs physiques, les souffrances psychiques ou affectives, les drames personnels ne cessèrent de la poursuivre, parce que les difficultés matérielles ne lui furent pas toujours épargnées et empêchèrent peut-être qu'elle soit toujours aussi bien soignée qu'il aurait été nécessaire. Toutes circonstances qui l'éloignèrent le plus souvent de tout « bien-être » quand on désigne par ce vocable un état exempt de quelque forme de trouble que ce soit¹⁴ ! Mais peut-être incarne-t-elle la possibilité de porter les blessures de l'existence avec une telle force, qu'elle nous donne l'exemple, jusque dans sa façon d'aimer, d'oser, en un mot d'être, de ce que peut signifier, au plein sens de ce terme : être bien portant !

Même en fauteuil roulant, Frida Kahlo n'est pas une « personne handicapée », elle est celle qui porte ses infirmités, voire ses mutilations, avec un panache qui la rend jusqu'au bout superbement portante ! Couchée une grande partie de sa vie en raison des divers maux qui l'accablent, particulièrement dans les dernières années de sa vie, elle n'en est pas moins debout jusqu'à ce que mort s'ensuive ! De toutes ses blessures en effet,

¹³ Christina Burrus - Frida Kahlo « je peins ma réalité » Découvertes Gallimard, p. 120.

¹⁴ Moyse Danielle, *Bien naître - bien être - bien mourir - Propos sur l'eugénisme et l'euthanasie*, Erès, 2001.

¹⁰ Souligné par Frida dans le texte.

¹¹ Frida Kahlo par Frida Kahlo, Lettre à Nicolas Murray du 16 février 1939, Ibid, p.207.

¹² Alain Système des beaux arts, dans les arts et les dieux, Pléiade, p. 236.



elle finit certes par mourir, et de façon prématurée, comme il arrive à ceux qui furent fracassés par la vie, mais aussi qui vivent, donnent, aiment trop intensément. Or, Frida Kahlo fut non seulement meurtrie par le terrible accident qui disloqua son corps en 1925, par toutes les interventions chirurgicales, et conséquences secondaires de cet accident et de ces opérations, mais aussi par les tourments occasionnés par une vie amoureuse et affective riche, mais, elle aussi, accidentée.

Pourtant, sa vigueur exemplaire pourrait bien être un autre nom de la santé, de la grande santé : celle qui n'exclut ni le malaise ni la souffrance ni les altérations physiques ou mentales ni le chagrin ni la déception ni même la maladie, ou encore le « handicap » (comme on dit aujourd'hui pour ne plus parler d'« infirmité », et mieux renier la faiblesse) ou la folie, mais, dans le désespoir parfois le plus profond, y fait face jusqu'à ce que le corps, épuisé, finisse par y céder ! Maladies et infirmités n'ont en effet cessé d'accabler Frida dès son plus jeune âge : outre qu'elle naît probablement avec une déformation congénitale de la colonne vertébrale qui ne sera diagnostiquée que beaucoup plus tard, elle rencontre la maladie invalidante dès l'âge de sept ans en contractant la poliomyélite, et ressort à l'âge de dix-huit ans, complètement brisée d'un violent accident de la route qui la laissera marquée jusqu'à la fin de sa vie, et en abrègera sans aucun doute le cours : le 17 septembre 1925, Frida monte dans un bus en compagnie de son premier grand amour Alejandro Gomez Arias et, quelques secondes après, le bus entre en collision avec un tramway, laissant Frida très gravement blessée mais, miraculeusement, vivante ! Alors qu'Alejandro ressort du choc avec des lésions superficielles qui ne lui laisseront pas de séquelles, Frida est littéralement disloquée.

Lorsque en 1946, elle consulte une femme médecin berlinoise installée à Mexico, celle-ci décrit en ces termes les multiples fractures subies au moment de cet accident : « fracture de la troisième et de la quatrième vertèbre lombaire, triple fracture du bassin, environ onze fractures de la jambe droite, luxation de l'épaule gauche, plaie au bas ventre provoquée par une tige métallique ayant transpercé le flanc gauche avant de ressortir par le vagin occasionnant des blessures à la lèvre vulvaire gauche. Péritonite aiguë. Cystite. Sonde urinaire durant plusieurs jours. Trois mois de séjour à l'hôpital de la Croix Rouge. La

fracture des vertèbres lombaires n'est pas détectée par les médecins, jusqu'à ce que le docteur Ortiz Tirado prenne en charge la patiente et l'immobilise pendant neuf mois au moyen d'un corset en plâtre. Au bout de trois ou quatre mois de port de ce corset, la patiente a pendant plus d'une heure la sensation que tout son côté droit est « comme endormi ». Ce symptôme est traité par des piqûres et des massages et ne se manifestera plus. Après le retrait du corset, la malade retrouve une vie « normale », mais depuis ce temps-là elle éprouve un « sentiment permanent de fatigue » ainsi que des douleurs épisodiques dans la colonne vertébrale ainsi que dans le pied droit qui ne la quittent plus. »¹⁵



« La colonne brisée »

Dans l'ensemble, le « tableau clinique » qu'établit ce médecin en 1946 est proprement catastrophique : suite à des fausses couches occasionnées par les atteintes à l'abdomen, à des avortements nécessités par son état, à des infections sans doute contractées en raison de l'affaiblissement de son organisme, à des épisodes de dépression sévère accompagnant toutes les douleurs endurées probablement conjuguées à un sentiment profond d'abandon ou de solitude pendant les interminables mois d'hospitalisation, le corps de Frida Kahlo apparaît comme un condensé de la douleur humaine. Que son violent accident de la

¹⁵ Burrus C. Frida Kahlo. « Je peins ma réalité », Ibid, p.125. Rapport médical établi par Henriette Begun, médecin berlinoise, émigrée à Mexico.



route ait été la première des raisons de la brièveté d'une vie qui s'achève à quarante-sept ans est une évidence, qu'on déplore alors qu'un sort aussi cruel se soit abattu sur une jeune fille pleine de promesses et de joie de vivre est une réaction naturelle, que l'on en conclue que, à partir du 25 septembre 1925, Frida n'est plus qu'une pauvre femme vouée à l'infirmité, est une autre affaire ! Car le premier élément par quoi l'on peut affirmer la bien portance de Frida Kahlo est son inimitable façon de prendre la réalité à bras le corps. Certes, par de très longues lettres aux êtres aimés, elle ne taît pas les accès de désespoir qui la mènent à plusieurs reprises au bord du gouffre. Mais sachant impossible l'annulation de l'accident qui fait basculer son existence et son histoire, c'est par la capacité à accepter, sans jamais s'y résigner cependant, la brutalité d'une réalité qu'elle sait incontournable, qu'elle parvient jusqu'à son dernier souffle à affirmer un amour de la vie qu'elle proclame en toutes lettres, en un testament magnifique, sur le dernier tableau où apparaissent de juteuses pastèques, dont la chair se présente comme un véritable triomphe sur des épreuves qui n'auront pas pu venir à bout de sa combativité.

VIVA LA VIDA !, écrit-elle en 1954 sur la chair apparente de cette tranche de pastèque dont la couleur éclatante semble un dernier pied de nez à la force du destin. Dans sa correspondance, Frida décrit souvent par le menu les détails de ses opérations, déboires affectifs de tous ordres, mais le premier aspect de sa grande santé, c'est un pouvoir d'acceptation, qui n'a strictement rien à voir avec la soumission, mais bien plutôt avec une force d'affirmation qui fait feu de tout bois : elle ne se soumet pas à son destin, telle une héroïne finalement mise à mort sans avoir jamais posé les armes, elle accueille ce qui, sans aucun ménagement, lui échoit ! Telle peut être la vie, telle est en tous cas la sienne dont elle assume la violence en se réjouissant parfois, dans sa correspondance, qu'elle n'ait pas été interrompue par le maudit accident qui fait d'elle la Frida Kahlo qui nous éblouit.

Car il n'est pas exagéré de voir dans cette catastrophe, celle qui la transforme en peintre ! Ou plus exactement, cet événement qui aurait dû l'anéantir est celui dont elle s'empare pour devenir peintre. Loin s'en faut en effet, qu'il s'agisse là d'une interprétation optimiste des bouleversements qui ont menacé la vie de Frida Kahlo, c'est

elle même qui le déclare. Dans une lettre à Julien Levy elle écrit en 1938 : « Je n'avais jamais pensé à la peinture avant 1926, quand j'ai dû rester alitée suite à un accident de la route. Je m'ennuyais beaucoup dans mon lit, j'étais plâtrée (je m'étais fracturée la colonne vertébrale et d'autres os), alors j'ai décidé de faire quelque chose. J'ai chipé de la peinture à l'huile à mon père et ma mère m'a fait fabriquer un chevalet spécial, parce que je ne pouvais pas m'asseoir. Voilà comment j'ai commencé à peindre »¹⁶. Dans une lettre à Carlos Chavez, elle précise en 1939 : « J'ai commencé à peindre il y a douze ans. J'étais en convalescence « ... ». J'ai travaillé durant toutes ces années avec l'élan spontané de mes sentiments. Je ne suis d'aucune école, je n'ai jamais revendiqué l'influence de qui que ce soit ; de mon travail je n'ai rien attendu d'autre que la satisfaction de peindre et de dire ce que je ne pouvais exprimer



« Viva la Vida »

autrement. »¹⁷

Ainsi, sa force réside-t-elle d'abord dans une capacité d'expression, de traduction, de défi, de métamorphose. Alors qu'elle souhaitait être médecin, elle réaménage avec ses proches l'espace exigu de sa chambre de douleur en une improbable ébauche d'atelier de peinture. Et si l'on peut déplore la malchance qui cloue au lit cette jeune fille et la voue à tant d'épreuves physiques, nous ne pouvons qu'être frappés du fait qu'une des plus grandes figures de la peinture mexicaine est pourtant née d'un cataclysme personnel. Sans le choc qui la mutile, non seulement dans sa motricité mais dans son pouvoir d'enfantement puisqu'elle est littéralement transpercée par une barre de fer qui transperce sa hanche et ressort par le vagin au moment de l'accident, point de Frida Kahlo telle que nous

¹⁶ Frida Kahlo par Frida Kahlo. « Lettre à Julien Levy », p. 199. C'est dans sa galerie new-yorkaise que Frida Kahlo réalise sa première exposition en novembre 1938.

¹⁷ Ibid. « Lettre à Carlos Chavez », p. 223.

en connaissons l'œuvre. Il est alors inutile de se demander si tant d'art valait tant de souffrances puisqu'une fois arrivé, l'accident est irréversible et que la santé de Frida consiste aussi en son impressionnante aptitude à traduire ce qu'elle ne peut, dit-elle, « exprimer autrement ». La peinture devient un double sans lequel elle n'aurait probablement pu survivre, le double lui-même produit par cette Frida intacte qui ne cesse de tendre la main à la Frida blessée, quelle que soit la nature de la blessure infligée, et comme le montre en toute clarté le grand tableau intitulé « les deux Frida », peint en 1939 au moment de



« Les deux Frida »

son divorce avec Diego Rivera.

La personne et l'œuvre de Frida Kahlo rendent effectivement tangibles les insondables ressources qui permettent à certains êtres humains de dépasser ce qui aurait dû les briser. Dans un monde qui a pour obsession de faire disparaître ce qui n'est pas pleinement positif, ce qui est trop gênant, son exemplaire rapport à la souffrance prouve que la capacité d'affrontement peut avoir pour élément déclenchant un événement, dont nous nous disons qu'il aurait dû ne pas être. Il faut pourtant éviter ici tout dolorisme et se cabrer contre cette « métaphysique de bourreau » en laquelle, suivant l'expression de Nietzsche, a pu se complaire le christianisme. Car la personne de Frida nous dit tout autre chose que : il faut souffrir pour produire du grand art ! La grande joie, et plus globalement, ce qui est fortement et authentiquement vécu, en produit aussi ! Or, la joie de Frida transparaît tout autant à travers ses tableaux que sa souffrance. Elle fait

même partie de ces artistes dont l'œuvre frappe comme un éclat de soleil.

Le personnage de Frida est porteur d'une énergie considérable par sa capacité de relèvement, son audace, sa franchise communicative qui nous disent que quelque chose est encore possible quand tout semble perdu. Tels ces héros de la résistance qui prouvent, non par l'argument mais par le fait (puisqu'ils ont résisté !) que la lâcheté n'est pas une fatalité, tels ces humbles qui prouvent par l'action que l'on peut défier l'oppression quand bien même on aurait aucun pouvoir, Frida Kahlo est une résistante d'un rare courage face à la violence de la vie. Elle fait partie de ces êtres qui rendant réel l'impossible, le réalisant au sens plein de ce mot, bousculent les inerties, la sourde tendance à se laisser aller à une vie qui, si l'on n'y prend garde, a tôt fait de pactiser avec la mort, quand bien même elle aurait encore les apparences de la santé et de la validité. De la même façon que, dans un autre registre, Rosa Parks, petite couturière noire et sans aucun pouvoir montre, par son simple refus de laisser sa place à un blanc dans un autobus¹⁸, qu'il n'était pas inévitable de s'incliner, dans l'Amérique des années cinquante, devant l'arbitraire et le racisme des blancs, ou que, plus improbablement encore, Jean Moulin incarne l'impossible possibilité de résister à la torture, Frida Kahlo prouve qu'il est une autre santé que celle, bien sûr fort appréciable, du corps intact : la santé assez forte pour porter la vie jusqu'en ses insondables abîmes.

Dans l'œil des cyclones des désespoirs occasionnés par les blessures d'amour, les atteintes physiques, les désirs avortés de donner la vie, Frida Kahlo demeure, atteinte en sa chair vive, incroyablement vivante, ce dont ne peuvent pas toujours se targuer les gens « en bonne santé » !

Car il lui fallut une forme inédite d'amour de la vie et des autres pour se relever de ce qui aurait pu la tuer. Qui d'autre que Frida par exemple aurait pu accompagner sans rancune durable Diego Rivera, son Gargantua de mari, dont la boulimie amoureuse lui fit franchir la limite dont l'outrepassement aurait pu la pousser au suicide, en faisant de la sœur adorée de Frida sa maîtresse ? Franchissement des limites qui la jeta dans un grand désespoir et mit un terme, mais provisoirement seulement (!), à son union avec Diego.

¹⁸ 1er décembre 1955.

Réconciliée et remariée avec lui, un an plus tard, Frida n'en brosera pas moins, plusieurs années après, un portrait bouleversant de Diego Rivera. Là où la bassesse des hommes aurait pu attendre d'elle une longue plainte, elle répond par un superbe chant d'amour : « La forme de Diego est celle d'un monstre adorable, que la grand-mère, ancienne Magicienne, la matière nécessaire et éternelle, la mère des hommes et de tous les dieux inventés par ces derniers dans leur délire, suscités par la peur et par la faim, LA FEMME – et parmi elles, MOI – aimerait toujours tenir dans ses bras comme un nouveau-né. (Quant à son contenu, Diego est en marge de toute relation personnelle, limitée et précise. Contradictoire comme tout ce qui incite à la vie, il est à la fois caresse immense et décharge violente de forces puissantes et uniques. On le vit en dedans comme la graine que renferme la terre, et au dehors, comme les paysages. Certains attendront probablement de moi un tableau personnel de Diego, « féminin », anecdotique, amusant, rempli de plaintes, voire d'un certain nombre de ragots « décents » que les lecteurs pourraient interpréter ou s'appropriier au gré de leur curiosité malsaine. Peut-être espèrent-ils entendre de ma bouche combien « il est douloureux » de vivre avec un homme comme Diego. Mais je ne crois pas que les rives d'un fleuve souffrent de le voir couler, ou que la terre souffre parce qu'il pleut, ni que l'atome souffre de décharger son énergie ...Pour moi, tout a une compensation naturelle. Dans mon rôle, difficile et obscur, d'alliée d'un être extraordinaire, j'ai la même récompense qu'un point vert dans une masse de rouge : la récompense de l'équilibre. Les peines ou les joies qui régissent la vie dans cette société pourrie par les mensonges dans laquelle je vis ne sont pas les miennes. Si j'ai des préjugés, si les actes d'autrui me blessent, même ceux de Diego Rivera, je me considère responsable de mon incapacité à voir clairement ; et si je n'en ai pas, je dois admettre qu'il est naturel que les globules rouges luttent contre les blancs sans le moindre préjugé et que ce phénomène est seulement synonyme de bonne santé. »

Nous y voilà : Frida énonce ici les principes inédits d'une autre santé, non de celle qui se mesure au seul silence des organes, mais à la capacité à donner sens à une souffrance, à éprouver l'altérité de l'autre, voire sa violence, et, plus généralement la puissance sismique de la vie, sans en être détruit. « Rive d'un fleuve »,

« terre » qui reçoit la pluie, « atome » lui-même exposé à l'énergie qu'il dégage ! Ainsi Frida Kahlo se conçoit-elle : susceptible (ou en tous cas désireuse) de voir, d'imaginer à chaque chose, fût-elle désespérante, une « compensation naturelle ». En cela réside une force d'amour inépuisable qui se traduit par une capacité de pardon hors du commun vis-à-vis d'autrui et par un pouvoir presque surnaturel de se relever des coups de boutoir infligés par une vie, dont fait précisément partie l'éventuelle violence de l'autre. Non pas tant parce qu'il est nécessairement violent, que parce qu'il est autre !

Éprouvant la personnalité exubérante de Diego Rivera, très exactement comme elle aurait éprouvé les forces telluriques des éléments naturels, Frida continue à l'aimer par delà les désaccords sans plus le renier qu'elle ne renierait la nature malgré ses orages. Pas plus que la rive ne congédierait le fleuve après ses débordements (et ne pourrait d'ailleurs le faire), Frida ne peut longtemps cesser d'aimer Diego et sa sœur (essa-t-elle d'ailleurs jamais de les aimer ?) après une liaison qui l'atteint sans doute pourtant au plus profond de sa chair. On la dit égocentrique au motif que, suivant ses propres mots, elle peint sa « réalité », prenant souvent son propre visage comme modèle pour cette simple raison que rivée pendant des mois à son lit de douleur, elle n'en a d'autre que l' image de sa personne renvoyée par un miroir qui avait été attaché au ciel de son lit. De sorte qu'en fait d'égocentrisme, c'est bien plutôt à un terrible face à face avec elle-même qu'elle a souvent dû se résoudre. Quant à l'amour donné à ceux qu'elle aime, il l'est à jamais.

De cet inépuisable don de soi, Frida témoigne en fait dès sa jeunesse quand, brisée par l'accident qui ne lui laissa la vie sauve que par miracle, Alejandro Gomez Arias quitte le Mexique pour parcourir l'Europe tandis qu'elle reste alitée pendant des mois. Non seulement accablée par des plaies dont elle ignore encore quelles en seront les suites, mais par une solitude d'autant plus pesante qu' « Alex », est loin d'elle, on sent, au fil des lettres, croître la hantise d'être abandonnée, mais l'espoir persistant de ne jamais perdre entièrement l'amour du jeune homme. Pourtant consciente du fait que le voyage en Europe correspond à un autre éloignement, voyant qu'Alexandro ne cesse de différer son retour au Mexique, écrivant même à un ami, à propos de cet amour



qui lui échappe : « je crois qu'il me mène en bateau, non? », Frida n'en écrit pas moins à « Alex » : « Ecoute, mon Alex, je t'adore, promis, ne va pas croire que c'est une illusion d'optique, quand tu viendras je te le dirai de vive voix, hein ? Et toi, s'il te plaît, ne vas pas m'oublier pendant que tu ne m'as plus sous les yeux ; je t'en prie, dis-moi que tu vas m'aimer autant que si tu me voyais, que tu vas m'écrire des lettres longues comme des journaux du dimanche. Ta copine qui t'aime au-delà de ce que tu peux imaginer. » Et puis, en un dernier appel désespéré : « Aujourd'hui plus que jamais je sens que tu ne m'aimes plus, mais je t'avoue que je n'y crois pas, j'ai la foi... ça ne se peut pas. Dans le fond, tu me comprends ; tu sais la raison de tout ce que j'ai fait ! En plus, tu sais que je t'adore ! Tu n'es pas seulement à moi, tu es moi ! (...) Irremplaçable ! »¹⁹

Et si, de fait, Frida connaît après Alex, de nombreuses amours, il n'y aura jamais avec lui de rupture à proprement parler et leur amitié durera jusqu'à la fin de la vie de Frida. Non qu'il y ait dans cette bienveillance indéracinable la moindre niaiserie (Frida est tout aussi consciente qu'Alex « la mène en bateau », qu'elle reçoit comme un coup de poignard la liaison de sa sœur avec Diego Rivera), mais son désir d'aimer (sa peur de l'abandon ?) est tel qu'elle préfère parfois aimer pour deux plutôt que perdre les êtres auxquels elle a accordé sa tendresse. Sans doute ce désir d'aimer lui donne-t-il alors le don poétique de voir, et partant de vivre la vie (dont les autres et elle-même font partie!) dans toute sa complexité, ses contradictions, en un mot, dans toutes ses dimensions.

D'où l'extrême singularité d'une existence et d'une œuvre que ne peut définir, délimiter, enfermer aucune catégorie. Aussi ne faut-il pas prendre à la légère son refus d'être « classée » parmi les surréalistes, tant ce qui est véritablement vivant ne peut être assigné à une catégorie qui, à en croire l'étymologie du mot, accuse, de ce fait détruit, ce qui tombe sous son joug²⁰ ! Parce qu'elle est vivante, elle excède les limites des convenances, des écoles, des façons ordinaires d'aimer, et somme toute elle déplace et potentialise le précepte de la philosophie des lumières

que, dans son essai intitulé : qu'est-ce que les lumières ? , Kant avait ainsi résumé : « ose savoir ! » Car, si c'est bien du savoir de la vie dans ses dimensions inattendues qu'il est ici question, Frieda Kahlo nous dit plutôt, sans l'avoir explicitement écrit, mais du seul fait de son existence : « Ose être, vivre, créer, aimer ! » Et sans doute fallut-il aussi à Diego Rivera la force, la santé qui furent les siennes pour être à son tour la rive, la terre, le ciel de cette magicienne exubérante, capable de porter la vie dans ses abîmes et ses renaissances.

Telle fut en effet la bien, la superbe portance, d'une femme qu'on ne saurait réduire à la catégorie de « personne handicapée » ou de « malade », mais qui sait montrer que le désespoir, le chagrin, l'infirmité et la maladie font (qu'on l'accepte ou qu'on s'en plaigne) aussi partie de la vie ! D'où la pertinence du titre du beau film que Pierre Leduc lui consacra : Frida, naturaleza viva ! Nature vive qui, jusqu'à son dernier souffle, convertit en vie et en œuvres (lesquelles font partie de cette vie) ce qui la meurtrit. De ses tableaux, note Diego Rivera, « ont disparu le Christ, la Vierge et les saints ». Car, « au lieu d'un quelconque miracle, c'est le miracle permanent qui constitue le thème de « cette » peinture, c'est-à-dire le contenu vital toujours fluide, toujours différent, et toujours semblable dans sa circulation veineuse et sidérale. » *Naturaleza viva*, un autre nom donc, pour la grande santé, la bien, la belle portance de Frida Kahlo ! Car il y a dans cette femme mille fois cassée en son corps et en son cœur, quelque chose de ce que Nietzsche appelait : le surhomme ! Un « surhomme » brisé, fragmenté, amoureux, féminin (!), féérique (suivant le mot par lequel André Breton la qualifiait), vulnérable, femme enfin, mais attaché au flux de la vie et de la terre par toutes les fibres de son corps mutilé !



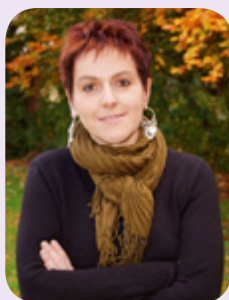
« Le cerf blessé »

¹⁹ Frida Kahlo par Frida Kahlo, Lettre du 14 juin 1928, p. 93.

²⁰ Le Dictionnaire étymologique du français de J. Picoche (Les usuels du Robert) : « Katégoreuein », « déclarer hautement », « accuser ».

UN AUTRE REGARD : HANDICAP, SEXUALITÉ ET SPIRITUALITÉ CHEZ LES MOCHICA : QUAND LE HANDICAP PHYSIQUE DEVIENT UNE PLUS-VALUE RITUELLE

PAR VALÉRIE DELATTRE



Valérie DELATTRE

valerie.delattre@inrap.fr

Archéo-anthropologue, Inrap CIF, UMR 6298 ARTeHIS - Université de Bourgogne
Archéo-anthropologue à l'Inrap (Institut National de Recherche en Archéologie
Préventive) depuis 1990 et chercheur titulaire à l'UMR 6298 - ARTeHIS. Spécialiste des
pratiques funéraires et culturelles de la Protohistoire au Moyen-Age. Co-directrice de
l'ouvrage « Décrypter la Différence » édité en 2009 avec Ryadh SALLEM et prix spécial
Handilivres en 2011.

« Le corps humain est un médiateur entre les forces cosmiques »

Constance CLASSEN

Le Pérou précolombien s'inscrit surtout dans les imaginaires européens grâce aux ruines de Cuzco, aux cimes embrumées du Machu-Pichu ou aux énigmes aériennes soulevées par les glyphes de Nazca.

Mais c'est la civilisation mochica, encore largement méconnue bien que récemment mise en lumière lors d'une exposition au Musée du Quai Branly en 2010 (« Sexe, mort et sacrifice dans la religion mochica ») qui a su allier avec une profusion de codifications rituelles et d'inventivité artistique, les complexités d'une recherche spirituelle à un regard atypique sur le handicap et la sexualité.

Qui, où et quand ?

La civilisation Mochica s'est installée et développée sur la côte nord du Pérou entre le I^{er} et le IX^{ème} siècle de notre ère. Ce long désert côtier, entrecoupé d'étroites et fertiles vallées traversées par de nombreux fleuves, multipliait les oasis favorables à l'occupation humaine qui y pratiquait l'agriculture, la pêche, l'artisanat, l'élevage..., Cette société, extrêmement hiérarchisée mais sans écriture, composée d'artisans, d'agriculteurs, d'éleveurs et de pêcheurs était dominée par une caste dirigeante de guerriers et de chamanes, les deux fonctions ne s'excluant



Fig. 1 : vase mochica représentant un guerrier cliché Luis Garcia (Musée des Amériques, Madrid)

pas. Les riches ornements d'apparats, les coiffes et les tatouages rituels de certains personnages influents dont les sépultures ont été retrouvées (comme celle du Seigneur de Sipan) leur attri-



Fig. 2 : vase en forme de bouteille (cliché Manuel González Olachea y Franco, GNU, Free Documentation Licence)

buaien des fonctions politiques et religieuses. Outre ce type de tombes fastueuses, au mobilier funéraire exceptionnel, cette civilisation se caractérise également par l'abondance des décors polychromes recouvrant les panneaux muraux de ses temples spectaculairement conservés. Mais l'une de ses indéniables particularités culturelles demeure son art céramique, moyen d'expression unique, largement répandu et diversifié, qui en a assuré la notoriété et la présence massive dans les musées internationaux (Fig. 1 et 2).

Un art céramique naturaliste et pléthorique

Les artisans mochica ont produit une très grande variété de céramiques moulées, notamment des bols, des jarres, des tasses ou des bouteilles à usage domestique et rituel. Ils utilisaient une argile très malléable, riche en fer et en alumine, et leurs plus célèbres oeuvres, sculptées en

ronde-bosse et surmontées d'une anse-goulot en forme d'étrier, ont été associées aux cérémonies rituelles. Leur registre iconographique est riche, aussi bien naturaliste, réaliste que stylisé. Mêlant animaux, personnages humains et êtres hybrides, leur répertoire est essentiellement religieux, renvoyant à des épisodes mythiques propageant l'idéologie du groupe politique dominant. On y observe la qualité et le nombre de vases-portrait qui représentent essentiellement des personnages importants, des chefs et des religieux ; mais cet art céramique n'oublie pas pour autant de figurer des enfants et des vieil-

lards, des femmes et des hommes, des artisans, des agriculteurs, des sacrifices humains, des scènes érotiques,... ou encore, de façon surprenante, de nombreux malades et infirmes.

L'une des particularités assez unique de cet art céramique est, en effet, la profusion de représentations d'actes sexuels, mettant en scène toutes les relations et combinaisons possibles, démultipliant, avec les humains, des animaux et des êtres fantastiques, des squelettes ou des ancêtres. « La grande majorité de ces images montre des actes de sodomie, de masturbation et de fellation ou encore des organes féminins et masculins disproportionnés » (BOURGET, 2010, p. 18) (fig.3).

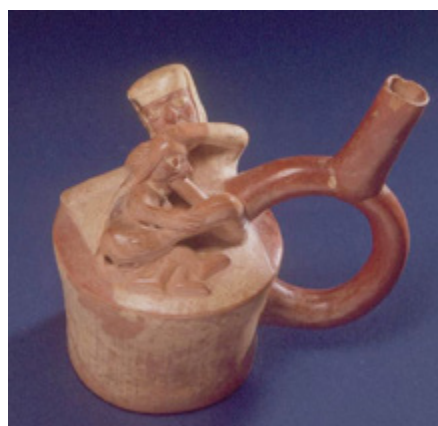


Fig. 3 : vase représentant une scène de fellation (cliché Pattych GNU, Free Documentation Licence)

La plupart de ces vases à caractère sexuel ayant été mis au jour dans des contextes funéraires (sans exclure qu'ils aient pu participer à des rituels de libation), il est admis que ces scènes devaient être associées aux croyances eschatologiques. Selon l'hypothèse récemment avancée et largement étayée dans l'exposition du Musée du Quai Branly, le plus grand nombre de ces vases relève d'un principe dit d'inversion rituelle, si tant est que la copulation vaginale, quasi-absente, traduirait, elle, la « reproduction normale ». Ainsi peut-on penser que ces scènes érotiques a-normales, transgressives, renverraient au monde de l'Au-delà, à des croyances relatives à la mort et à l'ultime passage.

Si les protagonistes de ces scènes sont essentiellement des humains, aisément reconnaissables, parfois des animaux psychopompes (lamas, crapauds, otarie, ...), il faut souligner la présence récurrente d'êtres surnaturels, de squelettes, de futurs sacrifiés ou d'individus mutilés, le plus souvent amputés de leurs membres. Ces personnages handicapés, partenaires sur-humains, à mi-chemin entre l'homme et les dieux, sont

ici des renforts à l'offrande et se posent comme intercesseurs privilégiés entre le monde des vivants et celui des morts.

Handicap et intercession

La littérature scientifique, forte de cette constatation et recensant ces nombreuses représentations anatomiques, n'a cessé de développer l'idée d'une iconographie mochica se plaisant à figurer les pathologies osseuses, les affections pulmonaires et cutanées, les difformités spectaculaires et invalidantes. De façon systématique, dans la civilisation mochica comme dans la plupart des sociétés précolombiennes d'Amérique du Sud, la représentation naturaliste d'un corps humain déformé par une pathologie ou intentionnellement mutilé, s'inscrit dans une relation étroite avec le corpus des croyances magico-religieuses communautaire.

Des dons surnaturels sont généralement accordés aux humains « affligés » de défauts physiques et toute déformation, toute mutilation, toute amputation d'un ou de plusieurs membres, leur permet de se placer, par ce signe divin, sous la protection et la domination d'un dieu pour en acquérir ses pouvoirs. Ainsi, au Mexique, la croyance veut-elle que la partie absente de la lèvre d'un homme ayant un bec de lièvre ait été mangée par une éclipse, signe du pouvoir divin. Il est à noter que certaines mutilations seront même volontairement infligées, cet acte violent et irrémédiable reposant sur le principe de l'analogie recherchée et convoitée avec l'anomalie pathologique !

A l'inverse de nombreux peuples, les malformations et handicaps physiques ne sont pas, pour les mochicas, le signe d'une punition divine ; ils sont, pour la plupart, considérés comme l'élément physique prédestinant celui qui est en affecté à devenir prêtre ou médecin. Le handicap est souvent associé à un pouvoir surnaturel respectable et envié. Et même la seule effigie, la seule figuration d'un personnage difforme pouvait exercer une action magique pour le commun des mortels comme le ferait, par ailleurs, la relique d'un saint chrétien ! D'où, chez les artistes mochica, la propension à représenter et multiplier ces personnages. L'art céramique ne sera d'ailleurs pas le seul à développer ces registres particuliers, et des individus à pied-bot ont été, pour les mêmes raisons, représentés sur

les fresques des sanctuaires de Teotihuacan.

De nombreux nains achondroplases sont aussi assimilés à des figures divines, mi-humains, mi-jaguars, baptisés « les nains de la pluie » dans le Sud du Pérou. Au même titre, les bossus, omniprésents dans le registre céramique mochica, semblent investis d'une symbolique forte auprès des dignitaires de la cour (comme en Europe et en Egypte) et on leur attribue des dispositions pour la sorcellerie et des pouvoirs thérapeutiques.

En règle générale, à ces êtres humains difformes que l'on se plaît à figurer sur les céramiques rituelles, se rapportent des pratiques chamaniques codifiées. Outre le handicap réel et étonnamment valorisé, des figurations à caractère symbolique sont également développées, telle la bicéphalie, mode d'expression rituelle de la dualité originelle, mettant en lumière les binômes terre-ciel, jour-nuit, soleil-lune... l'alternance de la vie et de la mort.

L'incidence de la difformité naturelle était telle que les anomalies provoquées ont joué un rôle considérable dans la vie sociale de toutes les civilisations précolombiennes : elles permettaient de reconnaître une caste privilégiée, celles des prêtres, des nobles ou des dignitaires, et s'attachaient surtout au crâne (aplatissement et allongement à l'aide de plaques de bois reliées par des bandages), la face ou ses annexes (oreilles, nez, lèvres...) voire aux dents que l'on mutilait, incrustait, limait ou encochait.

On observe surtout que les plus nombreuses céramiques mochica représentent des sujets amputés des membres supérieurs ou inférieurs, parfois équipés de prothèses en céramique engainantes et/ou en bois, s'appuyant aussi sur des bâtons-béquilles. Ces personnages semblent être de véritables portraits car on a retrouvé des appareillages de ce type dans certaines nécropoles péruviennes. Si l'agénésie d'un membre était saluée, la pratique intentionnelle de l'amputation était également courante y compris dans le panthéon, puisque Tezcatlipoca était amputé du pied droit.

En tout état de cause, le handicap de « manque » (amputation, cécité, ...) créait des êtres transitionnels nécessairement impliqués dans les pratiques rituelles (fig. 4 et 5).





Fig. 4 : chamane aveugle (cliché Patrick.charpiat GNU, Free Documentation Licence)



Fig. 5 : vase-cruche mochica représentant un individu amputé du membre inférieur gauche ajustant une prothèse engainante en céramique (Cat.# B/4919, Courtesy, American Museum of Natural History, Division of Anthropology)

Un lien entre les vivants et de leurs ancêtres

Chez les Mochica, la sépulture n'est pas un lieu hermétiquement clos et ils ont su manipuler et prélever tout ou partie du corps de leurs défunts, à tous les stades de leurs décomposition, en modifiant l'agencement originel des tombes (bris de céramiques, déplacement des os et des parties de corps,...). Ces pratiques de modification d'un monde conçu comme éternel, qui se dérou-

laient souvent à l'occasion de grands chamboulements d'ordre climatique comme le passage d'El Nino, témoignent de façon très forte, des liens intimes rapprochant les vivants de leurs morts devenus leurs ancêtres. Elles soulignent une forte perméabilité de ces deux mondes qui ne sont plus des sphères isolées l'une de l'autre, mais sont reliées par une passerelle ritualisée. De la même manière, les études archéozoologiques et les témoignages iconographiques apportent de précieuses données sur la fonction rituelle et le symbolisme que les Mochica ont toujours attribué aux animaux. Sur les céramiques, des lamas, des chauve-souris, des hiboux... côtoient les morts, doublant leur indéniable fonction alimentaire d'une intention psychopompe, guidant le mort vers l'Au-delà.(fig. 6).



Fig. 6 : lama transportant un personnage amputé. Museo Nacional de Arqueología, Anthropología e Historia, Perou (C.-55037, Sexe, mort et sacrifice dans la religion mochica, catalogue d'exposition, Musée du Quai Branly, Somogy éditions d'art, 2010, p. 64).

Se trouvent dès lors réunies toutes les thématiques essentielles adossées à cet art particulier de la céramique mochica, également à très forte connotation érotique et sujet à de nombreux courants de pensées et interprétations.

Sont ainsi présents dans des combinaisons sexuelles foisonnantes : les Vivants, les Morts, les mort-vivants, les mutilés, les animaux, les guerriers (caste importante de la société mochica) et les sacrifiés (le sacrifice humain relevant des pratiques rituelles de ces communautés).

Ces vases, aux univers codifiés, décrivent la sexualité rituelle et multiple des Mochica, qui met surtout en lumière des figurations d'actes sexuels « non procréatifs » incluant des scènes de sodomie, de fellation, de masturbation associant surtout un humain à un mort, à un mort-vivant ou à un sujet mutilé. Ces pratiques n'auraient au-

cun lien avec une intention d'engendrer la fertilité. Même si de nombreuses thèses se défendent et s'opposent parfois, il semble évident que ces poteries ne renvoient nullement à l'idée du seul plaisir physique, mais à une sorte d'expression de « fertilité inversée » visant également à garantir l'autorité religieuse et politique du souverain par-delà la mort. Il n'est pas anodin que ces céramiques participent quasi-exclusivement du mobilier funéraire accompagnant les dignitaires dans leur sépulture. Ainsi, tous les êtres dotés d'attributs surnaturels, dont participent activement les sujets infirmes, garantissent aux yeux des Mochica, la fertilité des vivants et des récoltes sur laquelle repose la survie des communautés. Ils assurent, par des relations sexuelles multiples avec des femmes, la transition de la vie à la mort, puis le passage de la mort à l'Au-delà. Cette fantasmagorie est dictée par la croyance au monde des ancêtres et ici, le sujet handicapé, mutilé, amputé, apparaît comme un intercesseur éminent, permettant un accès immédiat au monde des ancêtres. Si les philosophies et les spiritualités de ces peuples aux expressions complexes, quasi exclusivement iconographiques,

se révèlent malaisées à décrypter, leur approche démontre que pour certaines civilisations, le handicap physique n'est pas seulement appréhendé comme un déficit mais bien comme une plus-value d'ordre rituel ; les humains invalides, les sujets amputés s'inscrivent non plus comme des êtres assistés, de rang inférieur, mais comme des intercesseurs, des maillons transitionnels figurant le lien entre des mondes ainsi ouverts, ceux des vivants, des morts et des ancêtres.

Orientations bibliographiques

ARSENAULT D. (1993) - *El personaje del pie amputado en la cultura mochica del Peru : un ensayo sobre la arqueologia del poder*, *Latin American Antiquity*, vol. 4, n°3, pp. 225-245.

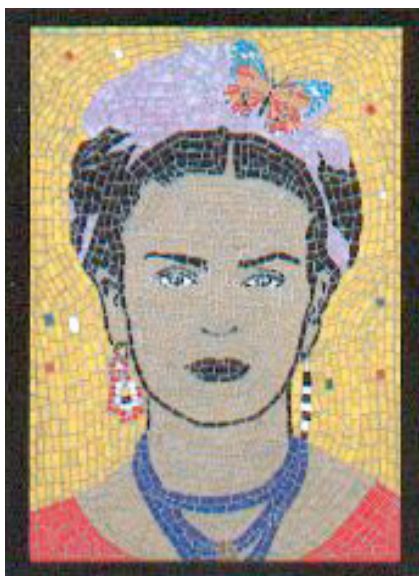
COURY Ch. (1969) - *La médecine de l'Amérique précolombienne*, Editions Roger Dacosta, Paris.

GOEPFERT N. (2010) - *Les seigneurs mochica*, *Art, mort et sacrifice*, *Archéologia*, n°476, avril, p. 36-49.

SERVAIN-RIVIALE F. (1995) - *Physionomie et paléopathologie des populations précolombiennes de l'Occident du Mexique*, in *Journal de la Société des Américanistes*, tome 81, 1995, pp. 47-77.

Sexe, mort et sacrifice dans la religion mochica, catalogue d'exposition, Musée du Quai Branly, Somogy éditions d'art, 2010.





Portrait de Frida Khalo



«Décrypter la Différence» : mosaïque réalisée à l'occasion du 2ème colloque DEFIS DE CIVILISATION et qui figure en couverture de l'ouvrage collectif du même nom, consacré à l'archéologie et l'histoire du handicap.



«TOTEM», l'une des dernières oeuvres d'Arno exposée dans la galerie artistique du DEFISTIVAL 2011



Arno et son exposition temporaire «CORPS ACCORDS» présentée à l'UNESCO lors du 1er colloque des DEFIS DE CIVILISATION



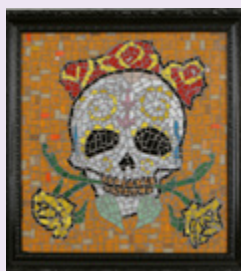
NOUS N'OUBLIERONS JAMAIS LE TALENT ET LE SOURIRE CANAILLE D' ARNO MARVILLET...

Assure-toi de ça !



Assure-toi de ça
Plus je hais de moi
L'azur bleu c'est moi
Obscur mal en moi
Infinie douleur dont je me suis fait roi
Blessure de naissance dont je suis en proie
Je chasse ma prime en trompant la loi
Le noir me plaît tant et plus,
Tans pis si la nuit m'entrechoque,
La fatigue usurpée, le sommeil me manque,
Le froid est avec moi
Je suis surgelé
Je sens le besoin de réunir mes forces
Manger est une arme que je me confère,
Armé de céréales et de sentiment nutritionnel
La lutte continue, mon corps est prêt à encaisser
Fidèlement révolté,
Chaque bataille un peu plus diminué,
Chevalier pourfendu, écuyer abattu
Je dors à poings fermés
Sur une victoire à confirmer.

Arno Marvillet



« Memento mori ¹ » ricane le crâne,
« N'oublie jamais que tu vis » répond Arno !

¹ « Souviens-toi que tu vas mourir » est une injonction figurant au fronton des ossuaires médiévaux

Mise à disposition digitale réalisée grâce au soutien de la Fondation Ipsen
La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

ISBN : 978-2-9534378-1-3 (version imprimée)/ 978-2-493373-73-1 (ePub)