

Handicaps et sexualités

Le livre blanc

Sous la direction de
Marcel Nuss

DUNOD

Handicaps et sexualités

Le livre blanc

Sous la direction de
Marcel Nuss

DUNOD

Consultez nos parutions sur dunod.com



Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements



d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du

droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).

© Dunod, Paris, 2008
ISBN 978-2-10-071498-8

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Sommaire

<i>Avertissement</i>	V
MARCEL NUSS	
<i>Avant-propos</i>	VII
PASCAL DREYER	
<i>Introduction. De la théorie à la pratique</i>	1
MARCEL NUSS	

PREMIÈRE PARTIE

HANDICAP ET SEXUALITÉ

1. Une évolution nécessaire	11
2. Pour un accès à la sexualité	29

DEUXIÈME PARTIE

INTIMITÉ ET SEXUALITÉ

3. Femmes handicapées et sexualité	69
4. Hommes handicapés et sexualité	85
5. Conjointes valides et partenaires	103
6. Intimité et sexualité en établissement	117
7. Les aidants face à la sexualité de la personne accompagnée	133
8. Assistance érotique ou sexuelle	153

9. Éducation au fil de la vie	169
10. Sexualité virtuelle (nouvelles technologies, Internet, téléphonie...)	175

TROISIÈME PARTIE

REGARDS D'EXPERTS

11. L'aboutissement d'un chemin	185
PASCAL DREYER	
12. De la sexualité dans l'accompagnement à l'accompagnement dans la sexualité	193
MIREILLE STICKEL	
13. « Soigneurs d'amour »	203
ANNE-SOPHIE PARISOT	
14. S'interroger sur sa propre sexualité	215
PIERRE ANCET	
15. Petite histoire de cœur...	219
ANONYME	
16. Elle m'avait encouragé à m'y intéresser	227
LORENZO FUMAGALLI ET CATHERINE AGTHE	
17. Franchir les interdits les plus fondamentaux	233
HENRI-JACQUES STIKER	
<i>Engagements associatifs. Pour que l'accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle devienne une réalité en France</i>	241
<i>Mon engagement</i>	249
MARCEL NUSS	
<i>Bibliographie</i>	253
<i>Table des matières</i>	255
<i>Remerciements</i>	261

Avertissement

Marcel NUSS

L'ESSENTIEL de cet ouvrage¹ s'appuie sur le contenu du colloque qui s'est tenu à Strasbourg en avril 2007. Grâce à l'engagement de tous les participants, les échanges y ont été d'une profondeur et d'une richesse rares. Il aurait donc été dommage de ne pas les partager avec le plus grand nombre. Mais ces interventions et échanges ont été enrichis des contributions que nous avons sollicitées dès la fin du colloque auprès des participants.

Mes engagements personnels ne sont pas forcément, du moins à court ou moyen terme, ceux des partenaires co-organisateurs du colloque d'avril 2007 : l'Association française de lutte contre la myopathie, l'Association des paralysés de France et Handicap International. J'ai donc tenu à prendre personnellement position en faveur de l'accompagnement affectif et sexuel des personnes en situation de handicap car je connais trop bien la souffrance induite par une frustration affective et sexuelle, l'ayant éprouvé en son temps, pour ne pas fixer un calendrier d'action clair.

Le colloque de Strasbourg a soulevé des espoirs et des attentes que l'on ne peut pas continuer à décevoir indéfiniment. Il est urgent de ne plus attendre. Tout en prenant le temps, évidemment, de mettre en place un accompagnement à la vie affective et sexuelle le plus consensuel possible.

Mais de grâce, appelons enfin un chat un chat et cessons d'ergoter sur « le sexe des anges », les personnes en situation de handicap, comme les professionnels de l'accompagnement à la personne, ont besoin de réponses concrètes et aussi rapides que possible.

1. Les droits de cet ouvrage sont intégralement versés à la Coordination Handicap et Autonomie (CHA).

Avant-propos

Pascal DREYER

SOUS L'IMPULSION de Marcel Nuss, et avec le soutien de Handicap international, de l'Association des paralysés de France et de l'association française contre les myopathies, la Coordination handicap et autonomie a organisé les 27 et 28 avril 2007, au Parlement européen de Strasbourg, un colloque dont l'originalité tenait autant à son thème (qui peine encore à être reconnu comme un véritable sujet de société touchant à la question de la dignité humaine) qu'à ses participants. Pour la première fois, en effet, des personnes en situation de handicap y étaient suffisamment nombreuses pour imposer aux professionnels et accompagnateurs présents un silence et une écoute véritables qui ont permis à leurs voix de résonner de manière particulièrement forte et nouvelle.

La thématique de l'accès à la sexualité des personnes en situation de handicap, derrière sa formulation générale, pose à notre société plusieurs questions, tissées étroitement les unes avec les autres. Des questions d'ordre technique et médical mais aussi et surtout d'ordre social, juridique et économique. Ces questions inscrivent la sexualité humaine dans la « chair du monde » qui nous fait nous sentir davantage hommes et femmes à mesure que nous expérimentons notre corps et notre esprit dans la relation à un autre corps et un autre esprit. Cette relation, vécue par la plupart des personnes valides sous le registre de l'évidence (quelles que soient les difficultés individuelles), reste encore inaccessible pour la majeure partie des personnes en situation de handicap. Mais ce caractère inaccessible de la relation sexuelle, silencieux jusqu'à peu, se mue désormais en une interpellation de la société et en une revendication de parole autonome sur le sujet et d'actes concrets pour répondre à ces besoins et attentes.

Ne nous y trompons pas : la revendication des personnes en situation de handicap pour un accès facilité à une sexualité satisfaisante nous concerne tous, personnes valides et dépendantes. Elle interroge les représentations que nous avons de l'autre et de nous-mêmes. Elle interroge aussi nos représentations de la personne handicapée, encore marquées par la contrainte de

la dépendance, la peur de la contagion, l'interdit¹. Cette revendication, parce qu'elle est aussi interpellation, suscite des émotions violentes auxquelles nous devons faire face avec courage pour gagner en liberté. Elle nous oblige à nous décentrer pour écouter ce qui nous est dit et demandé, et pour écouter nos propres questionnements qui se formulent à bas bruit : En quoi la sexualité de ces personnes me concerne-t-elle ? Qu'est-ce qu'une sexualité satisfaisante ? Ma sexualité est-elle satisfaisante ? Serai-je capable d'assumer mes sentiments pour une personne différente ? Etc. Écouter toutes ces paroles, contradictoires, ambivalentes, angoissantes mais aussi libératrices, est, dans ce registre si singulier de la sexualité, une exigence vitale.

Cinq axes de travail ont guidé la réflexion des participants. Ils définissent à la fois notre rapport collectif à l'autre, notre rapport à l'intime, notre conception de la sexualité, les enjeux de la mise en œuvre technique d'une assistance pour les personnes les plus dépendantes, et enfin la définition d'un cadre approprié à cette assistance.

L'axe de la responsabilité collective. Comment la société garantit-elle aux personnes dépendantes une vie non seulement digne — c'est là le projet de la société tout entière tel qu'il se formule dans la loi du 2 février 2005 — mais aussi vivable² ? La société, suivant l'évolution de ses connaissances scientifiques, sociales et politiques, redéfinit régulièrement, avec les associations et les personnes concernées dans une moindre mesure, le cadre de ce qu'est une vie vivable. Mais force est de constater que savoirs, organisation sociale et politique, mentalités ne sont pas en phase pour offrir de manière adéquate la réponse au besoin exprimé. La question posée par la Coordination handicap et autonomie est cruciale : notre société, en fonction des connaissances, savoirs et moyens dont elle dispose aujourd'hui, accorde-t-elle aux personnes dépendantes le droit et la possibilité de vivre pleinement une vie humaine en ne leur donnant pas les moyens et/ou la possibilité d'accéder à une vie intime et à une vie sexuelle ?

Notre rapport à l'intime et au respect de celui des personnes dépendantes. Les personnes en situation de handicap ne cessent de rappeler le viol de

1. Pour une analyse des représentations culturelles de la personne en situation de handicap, des mythes grecs aux fantasmes scientistes du clonage, voir Simone Sausse, *D'Œdipe à Frankenstein*, coll. « Handicaps », Desclée de Brouwer, 2001.

2. Sur ce point, je renvoie au bel article de Judith Butler, « Dédiagnostiquer le genre », in *Défaire le genre*, Éditions Amsterdam, 2006. S'interrogeant sur ce qu'est une vie vivable à partir d'un diagnostic posé pour des personnes souhaitant changer de genre, Judith Butler évoque la situation des personnes handicapées, prisonnières et libérées à la fois par l'établissement d'un diagnostic. Ce dernier leur ouvre en effet des droits spécifiques et donc leur permet d'agir. Mais d'un autre côté, ce même diagnostic les stigmatise et peut être facteur d'exclusion.

leur intimité mais aussi de leur intime par les intervenants (proches ou professionnels) qui assurent leur « qualité de vie ». Leur corps exposé (parfois jusqu'à l'exhibition, lorsqu'il s'agit du regard médical ou scientifique) et technicisé (notamment par les appareillages et les aides techniques toujours plus sophistiqués) est réduit à n'être plus qu'un lieu d'inquiétude et de souffrance. N'étant plus protégé des agressions et des regards d'autrui, peut-il être celui du plaisir à être, de la jouissance et de la vie ? Le déni d'un corps du plaisir malgré ses limitations ne s'apparente-t-il pas alors à une forme de déni du droit à une vie vivable ?

La mise en cause de la sexualité contemporaine. Cette dernière centrée sur l'apparence (Roger Dadoun ne qualifie-t-il pas notre monde de « sexyvilisation »¹ ?) et sur les performances plus imaginaires que réelles des héros des news magazines possède une force de persuasion irrésistible² ? Mince, puissant, rapide, le héros moderne (femme ou homme, hétérosexuel(le), homosexuel(le), ou transsexuel(le) image ce qui est attendu de la femme et de l'homme banals dans le domaine de la sexualité : jeunesse éternelle, puissance, efficacité, infatigabilité. Même si le quotidien dément que cette vision soit autre chose qu'un fantasme, chacun tente, avec une réelle souffrance, de s'y conformer. Par sa seule différence, la personne en situation de handicap met en échec ce primat de l'apparence et cette exigence de la performance à tout prix. Se situant ailleurs, elle est le révélateur d'une aliénation de l'homme contemporain qui fait d'elle une victime : le règne de l'apparence et de la performance l'excluent du champ des relations affectives et sexuelles.

La mise en œuvre technique, relationnelle et éthique de l'accès à la sexualité des personnes dépendantes. La première question sur ce point est celle de la diversité des besoins des personnes en situation de handicap : de l'éducation à l'initiation sexuelle proprement dite, de la satisfaction d'un besoin à la découverte du plaisir et de la jouissance, d'une relation de dépendance à une relation affective, amoureuse et sexuelle partagée. Mais, très étroitement liée à cette première question se pose celle des accompagnateurs et accompagnatrices érotiques et sexuel(le)s, de leurs motivations, de leur formation, de leur supervision et de leurs relations avec les personnes dépendantes accompagnées. Qui peuvent être ces « professionnels » dont les pratiques exigent un engagement physique et psychologique nouveaux ? N'importe quel professionnel du sexe ? Des professionnels du sexe formés ?

1. Roger Dadoun, *Sexyvilisation*, Punctum, 2007.

2. On se souviendra de la chanson de Laurie Anderson, « *Gods in underwear/Des dieux en sous-vêtements* » (*Homeland*, spectacle donné en France à Lyon en juillet 2007), qui décrit l'effet que ferait sur les hommes et les femmes de la société américaine la soudaine apparition en ville des créatures idéales, cruelles et toujours dénudées qui peuplent les affiches publicitaires. Leur perfection physique, leur rayonnement et leur indifférence en font les instruments mêmes de l'aliénation à laquelle nous consentons.

Des professionnels issus du monde paramédical ou du monde du handicap spécialement formés ? Mais alors formés à quoi ? Pourquoi ? Pour qui ? Les questions posées par la mise en place d'un accompagnement des personnes dépendantes dans l'accès et la réalisation de leur vie érotique et sexuelle ne doivent faire l'impasse ni sur l'éthique (qui ne devra pas être prise au piège de la morale) ni sur l'économique (la rémunération d'un service introduisant dans la relation entre les personnes un facteur non négligeable qui ne doit pas obérer la nécessaire part de gratuité, propre à toute relation, et plus particulièrement à tout partage physique).

La définition d'un ou plusieurs cadres appropriés. L'engagement des associations co-organisatrices et leur réflexion juridique et politique témoignent de l'urgence de penser ce(s) cadre(s) afin que des réponses soient désormais possibles. Mais il reste, ainsi qu'en témoigne la réflexion des juristes, à faire correspondre le cadre possible avec ce que les mentalités pourront tolérer et accepter.

Les organisateurs avaient souhaité la tenue d'un colloque interactif pour répondre à la revendication légitime et longtemps occultée des personnes en situation de handicap. Durant deux jours, chacun a pu apporter son éclairage, son expérience, son savoir pour nourrir une réflexion qui a été à la fois collective (l'ensemble des participants et, au-delà, toutes celles et ceux avec qui ils vivent et travaillent) et personnelle (chacun ayant à faire un chemin professionnel et ou personnel par rapport à la problématique posée). Ce livre invite maintenant son lecteur à emprunter ce chemin.

Introduction

De la théorie à la pratique

Marcel NUSS

C'EST LA FAIT TRÈS LONGTEMPS que je suis lassé autant que dépité par ce magma théorique de rhétoriques vaines qui entoure la sexualité — mieux même : le soi-disant droit à la sexualité (et quel droit !) — des personnes handicapées. De la rhétorique d'« experts » pour mieux noyer le poisson (ou le poison ?) des tabous culturels et religieux. De la rhétorique pour donner le sentiment qu'on s'intéresse vraiment au « problème », alors qu'on essaie de l'évincer par peur des conséquences pour les personnes souhaitant être accompagnées affectivement et sexuellement, les accompagnants sexuels et, éventuellement, pour les caisses de l'État.

En France, avouons-le, la sexualité n'a toujours été qu'un droit virtuel car il dérange trop de « bonnes consciences ». C'est l'arbre qui cache la forêt. La forêt de l'affectivité et de la sensualité des personnes autrement capables et en situation de dépendance vitale. Voilà pourquoi on se contentait de penser le « problème » à haute voix, pour mieux l'enterrer en silence, depuis des décennies — quand aux Pays-Bas l'accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle voyait le jour en 1982 !

On a encombré ce « problème » de non-sens sémantique — comme celui qui consiste à prétendre à un quelconque droit à la sexualité et, en plus, à une sexualité épanouie (!), là où la sexualité n'est qu'une réalité indéniable et incontournable, un banal besoin naturel, n'en déplaise à certains. Mais il est tellement plus simple de compliquer la donne pour mieux s'en éloigner ou pour mieux la faire stagner. Du reste, si la sexualité est un droit, on n'omettra pas de nous objecter que, dans ce cas, il n'y a aucune raison que les dizaines de milliers d'hommes et de femmes, valides mais vivant

dans une misère, une solitude et un dénuement affectif et sexuel terribles, ne bénéficient pas également des bienfaits d'un accompagnement à la vie affective et sexuelle. Et on aurait raison (mais ce n'est pas pour demain). Voilà pourquoi l'accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle, en tant que tel, doit être clairement défini et expliqué pour être compris et accepté dans son sens profond. Partant, il est d'emblée essentiel de préciser que l'accompagnement à la vie affective et sexuelle est réservé à deux catégories de personnes : celles qui n'ont pas l'usage de leurs membres et celles qui, en raison d'une déficience psychique ou mentale, sont déconnectés de leur corps, de leur corporalité, au point d'avoir besoin d'être accompagnées afin de se le réapproprier, de l'approprier et de mieux le maîtriser.

Par parenthèse, je trouve personnellement regrettable que d'aucuns fassent l'amalgame entre prostitution et accompagnement à la vie affective et sexuelle pour dénoncer le projet d'introduire ce type d'accompagnement en France. C'est faire preuve d'une méconnaissance totale de la réalité de cet accompagnement et de sa portée.

Il est donc plus que temps d'aller vers du concret, c'est-à-dire la mise en œuvre de l'accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle en France. Et c'est le but que s'était fixé le colloque « Dépendance physique : intimité et sexualité » qui a eu lieu les 27 et 28 avril 2007 au Parlement européen, à Strasbourg. Indéniablement, il y a un avant ce colloque et un après ce colloque. Il aura été l'étincelle qui a réveillé les consciences.

Rappelons du reste que ce colloque a été organisé conjointement par Handicap international, l'AFM, l'APF et la CHA, sous mon impulsion. Il est important de le préciser car c'est la première fois qu'il y a un tel accord et une telle détermination autour de ce sujet, prouvant tout l'intérêt qu'inspire désormais la problématique de l'accompagnement à la vie affective et sexuelle. C'est la première fois qu'une volonté commune s'affiche aussi ouvertement au sein de ces associations, comme si l'urgence de mettre en place et d'encadrer l'accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle s'imposait soudain comme une évidence. C'est également la première fois qu'une réflexion sur ce thème a lieu au niveau européen¹, qui plus est au Parlement européen de Strasbourg, c'est la première fois que toutes les parties prenantes sont réunies — professionnels de l'accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle, professionnels du social et personnes concernées (environ 1/5 des participants) — et c'est la première fois que ce thème aura eu une telle couverture médiatique en France.

L'objectif était clair : nous inspirer des expériences de nos voisins européens afin de les adapter à notre culture, non pour les importer en l'état mais pour que, d'ici 2009 au plus tard, l'accompagnement à la vie

1. Participants italiens, suisses, allemands, luxembourgeois, belges, hollandais et français.