

COLLEGE COOPERATIF PROVENCE ALPES MEDITERRANEE
Centre agréé par le Ministère des Solidarités et de la Santé

Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale
Région PACA

**L'assistance, l'accompagnement sexuel(le), une réponse adaptée
(accompagnée) pour tous ?**



Mémoire présenté par :
N'deye Déguène NIANG ALIX

Sous la direction de:
Monsieur Emmanuel Weislo
Formateur, Consultant

Session de décembre 2018

Centre associé
Institut Régional de Travail Social PACA et Corse

COLLEGE COOPERATIF PROVENCE ALPES MEDITERRANEE

Centre agréé par le Ministère des Solidarités et de la Santé

Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale

Région PACA

**L'assistance, l'accompagnement sexuel(le), une réponse adaptée
(accompagnée) pour tous ?**

Mémoire présenté par :

N'deye Déguène NIANG ALIX

Sous la direction de:

Monsieur Emmanuel Weislo

Formateur, Consultant

Session de décembre 2018

**« Les opinions exprimées dans ce mémoire sont celles de l'auteur et ne
sauraient en aucun cas engager le directeur de mémoire ni le Collège Coopératif
Provence Alpes Méditerranée »**

Centre associé

Institut Régional de Travail Social PACA et Corse

Remerciements

Je présente mes remerciements à l'équipe pédagogique et administrative du Collège Coopératif Provence Alpes Méditerranée.

Mes remerciements vont également à Monsieur Emmanuel Weislo pour son soutien, sa disponibilité et ses précieux conseils.

Merci à Monsieur Yves Lacascade.

Merci à mes proches pour leur soutien constant et leurs encouragements,

Sébastien, ce chemin aurait été périlleux sans ton soutien inconditionnel, ta disponibilité et tes encouragements.

Petite princesse, le « boulot » de maman est terminé, merci d'avoir été aussi patiente.

A vous tous, je vous renouvelle mon respect et ma gratitude.

SOMMAIRE

Sigles et Abréviations.....	7
Introduction	8
Partie I : Handicaps et sexualités : Concepts et Approches.....	16
1-Handicap, définitions et approches	16
1-1 Des classifications et des modèles	16
1-2 Quelques définitions.....	20
1-3 L'influence des différents modèles sur la prise en compte de la sexualité des personnes en situation de handicap.	21
1-4 L'intimité, l'affectivité et la sphère privée.....	24
1-5 Les personnes handicapées : Une minorité sexuelle ?	26
2 - Le droit à une vie affective et sexuelle : un droit théorique ou effectif ?.....	28
2-1 Les droit sexuels : une notion encore vague	28
2-2 Le droit à une sexualité épanouissante : Un droit –liberté théorique et une effectivité mise à mal.....	29
Partie II : L'assistance sexuelle : quels enjeux face aux attentes des personnes handicapées en matière de vie sexuelle et affective ?	32
1 - Le cadre méthodologie	32
1-1 Objet de l'étude	32
1-2 Le choix de l'outil qualitatif.....	33
1-3 L'échantillonnage.....	33
1-4 La technique d'analyse.....	34
2 - Des attentes confrontées à des limites attitudeaux et environnementaux	35
2-1 Des attentes singulières	35
2-2 La notion de besoin : De Maslow à Henderson	38
2-3 Du besoin au désir	41
2-4 La sexualité perçue comme un agent participatif à un processus de normalisation	45
2-5 Les représentations sur les personnes handicapées et leur sexualité.....	47
2-5-1 Le concept de représentation sociale	47
2-5-2 Les représentations sociales des familles.....	48
2-5-3 Le handicap encore perçu comme une menace.....	50
2-5-4 Les représentations professionnelles.....	52
2-6 Lecture des représentations sur le handicap à travers le prisme de la théorie de la liminalité.....	54
2-7 Les limites environnementales : Une accessibilité universelle absente	56
3 - L'assistance sexuelle : De quoi parlons –nous ?	58
4 - Les enjeux autour de l'assistance sexuelle.	61

5 - L'assistance sexuelle, un combat idéologique à double entrée	66
5-1 Une visée commune : La reconnaissance et la légalisation de l'assistance sexuelle en France par une exception à la loi	66
5-2 La position du législateur : Du rapport CHOSSY à l'avis du comité Consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.....	67
5-2-1 Le Rapport CHOSSY où l'espoir d'une légalisation.....	67
5-2-2 L'avis du comité Consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. (CCNE°) : Un point d'arrêt ?.....	69
5-2-3- Assistance sexuelle, gestation pour autrui : même combat ?	72
5-3 Des approches différentes,	73
5-3-1 Proximité entre assistance sexuelle et prostitution,	74
5-3-1-1 Un débat clivant.....	74
5-3-1-2 L'ordonnance de rejet du tribunal de grande instance de Strasbourg du 6 mars 2015, une brèche en faveur de la reconnaissance de l'assistance sexuelle ?.....	77
5-3-2 L'assistant sexuel, un travail sexuel comme un autre ?	78
Partie III: Retour à la pratique, vérification des hypothèses.....	81
1-L'assistance sexuelle, une réponse à des attentes différentes	81
1-1 L'accession à un droit pour les personnes handicapées	81
1-2 L'assistance sexuelle une solution dans certaines situations	83
1-3 Les limites de l'assistance sexuelle	85
1-3-1 La définition du public bénéficiaire de l'assistance sexuelle et la relation avec les parents, notamment lorsque les personnes sont sous mesure de protection.....	85
1-3-2 Le financement.....	86
2 - Une réponse pragmatique pour les professionnels et les familles.....	87
2-1 Dans un cadre réglementaire renforcé.....	87
2-2 Pour des professionnels en difficulté dans l'accompagnement.....	88
2-2-1 Un outillage limité et des relations avec les familles parfois complexes	89
2-2-2 Une confrontation avec les valeurs et croyances personnelles des professionnels	90
2-3 L'assistance sexuelle : la vision et l'attente des professionnels et des proches aidants.....	92
2-3-1 L'assistance sexuelle selon les professionnels.....	92
2-3-2 L'assistance sexuelle, la vision et attentes des proches dans l'accompagnement.....	94
2-4 L'assistance sexuelle un outil pragmatique et complémentaire pour les professionnels et les proches aidants	97
2-4-1 L'assistance sexuelle, une pratique de fait.....	97
2-4-2 L'assistance sexuelle, un outil de rééquilibrage de la relation d'aide.....	98
2-4-3 Une structuration nécessaire pour des besoins spécifiques	100

3 - Préconisations	103
3-1 L'assistant sexuel, un nouveau professionnel dans la relation d'aide.....	103
3-2 Une convergence des luttes nécessaire pour une modification législative.....	105
3-3 En attendant des alternatives à construire	107
3-3-1 La pair émulation	107
3-3-2 La formation des professionnels et l'éducation sexuelle pour les personnes handicapées.....	109
3-3-3 Les initiatives innovantes.....	111
Conclusion.....	113
Bibliographie	117
Tableau des graphiques	122
Tableau des annexes	122

Sigles et Abréviations

ADAPEI

Association Départementale de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales

ANESM-HAS

Haute Autorité de la Santé

APPAS

L'Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel

CASF

Code de l'Action Sociale et des Familles

CH(S)OSE

Collectif Handicaps et Sexualités OSE

CPAM

Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CCPAM

Collège Coopératif Provence Alpes Méditerranée

DEIS

Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale

ESAT

Etablissement et service d'aide par le travail

IMC

Infirmier moteur cérébral

FAM

Foyer d'accueil médicalisé

MDPH

Maison départementale des personnes handicapées

MST

Maladies sexuellement transmissibles

OMS

Organisation mondiale de la santé

ONU

Organisation des Nations Unies

PCH

Prestation de compensation du handicap

PPH

Processus de production du handicap

PSH

Personne en situation de handicap

SAVS

Service d'accompagnement à la vie sociale

Introduction

Directrice d'une structure sociale au sein de l'association APF France Handicap durant 10 années, ma mission consistait à organiser l'accompagnement et la défense des personnes en situation de handicap et leurs proches dans une approche collective et / ou individuelle.

L'Association APF France Handicap est un mouvement associatif national de défense et de représentation des personnes atteintes de déficiences motrices ou polyhandicapées et de leur famille reconnu d'utilité publique. Créée en 1933, elle rassemble 24 500 adhérents, 30 000 usagers, 25 000 bénévoles et 13 500 salariés. Elle est dotée d'un projet unique d'intérêt général «Pouvoir d'agir, pouvoir choisir». APF France handicap agit pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

Notre association est très active sur la question de la reconnaissance des droits sexuels et affectifs des personnes en situation de handicap. De ce fait, dans le cadre de mon activité professionnelle, la question de la sexualité des personnes en situation de handicap a été souvent abordée et des actions ont été menées en faveur des personnes handicapées et des professionnels.

La sexualité renvoie à plusieurs dimensions de la vie. Pour Robert Courtois « *la sexualité est à la fois une donnée psycho-socio-affective individuelle, voire personnelle, intime ou privée et en même temps interpersonnelle et collective. Elle est un facteur de socialisation important* ». ¹

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

La sexualité est vécue sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. Alors que la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, ces dernières ne sont pas toujours vécues ou exprimées simultanément.

¹ COURTOIS Robert, « Conceptions et définitions de la sexualité : les différentes approches », Ann.Méd-Psychol. 1998 ; 156 ; n°9 : 613-620.

La sexualité est influencée par des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels.²».

L'être humain est sexué, de la naissance à la vieillesse, la sexualité est présente dans sa vie. Et cette sexualité est singulière pour chaque individu car elle se construit, évolue à travers les expériences de vie, les cultures, les croyances, les mœurs...etc

La sexualité est souvent présentée comme un sujet tabou, caché, mais dans une approche à la fois historique et philosophique, Foucault réfute dans son ouvrage, la « volonté de savoir » cette hypothèse. Il explique « *qu'il s'agit en somme d'interroger le cas d'une société qui depuis plus d'un siècle se fustige bruyamment de son hypocrisie, parle avec prolixité de son propre silence, s'acharne à détailler ce qu'elle ne dit pas, dénonce les pouvoirs qu'elle exerce et promet de se libérer des lois qui l'ont fait fonctionner. Je voudrais faire le tour non seulement de ces discours, mais de la volonté qui les porte et de l'intention stratégique qui les soutient. La question que je voudrais poser n'est pas: pourquoi sommes-nous réprimés, mais pourquoi disons-nous avec tant de passion, tant de rancœur contre notre passé le plus proche, contre notre présent et contre nous-mêmes, que nous sommes réprimés?* »³.

L'auteur adopte la thèse selon laquelle, il y'a eu une « *explosion discursive de la sexualité*»; autrement dit une « *mise en discours* » portée par la religion, les institutions ou encore la médecine. Par l'aveu de la chair, «*la pastorale chrétienne a inscrit comme devoir fondamental la tâche de faire passer tout ce qui a trait au sexe au moulin sans fin de la parole. L'interdit de certains mots, la décence des expressions, toutes censures du vocabulaire pourraient bien être n'être que des dispositifs seconds par rapport à ce grand assujettissement des manières de le rendre moralement acceptable et techniquement utile* »⁴ faisant de la confession un outil de la mise en discours du sexe.

Il analyse une croissance discursive que l'on retrouve au-delà de la morale chrétienne dans un discours de rationalisation du sexe, introduit par une série d'actions menées autour de la

² Organisation mondiale de la santé (OMS), *Defining Sexual Health. Report of a Technical Consultation on Sexual Health 28-31 January 2002, Genève, Editions de l'OMS, 2006*

³ FOUCAULT Michel, (1976), *Histoire de la sexualité, la volonté de savoir tome I Gallimard page 16*

⁴ *Ibid. page 30*

natalité, du mariage ou encore de l'âge des premières relations sexuelles. Foucault parle d'une « *incitation réglée et polymorphe aux discours* »⁵.

A la fin du 17^{ème} siècle, les condamnations judiciaires sont en croissance, et nous assistons à l'instauration d'une approche normative de la sexualité, caractérisant ce qui dans la sexualité est considéré comme déviant ou pervers ; et le justifiant comme relevant de la maladie mentale.

Foucault, se questionne sur le fait que cette sexualité soit modelée pour être avant tout « Économiquement utile et politiquement conservatrice »⁶. Une sexualité qui permet de maintenir les rapports sociaux et productifs de l'homme.

Alors que ces questions étaient jusqu'ici encadrées par le droit canonique, la pastorale chrétienne et la loi civile autour du licite et de l'illicite ; la médecine est venue examiner, classifier les plaisirs du couple. A travers l'étude d'actes dits pervers ou déviants comme l'homosexualité, l'exhibitionnisme, la masturbation. Elle véhicule de ce fait elle aussi des normes.

Pour s'alléger de ce cadre contraint autour de la sexualité, à la fin des années 60, la société Française a vécu une ère émancipatrice : la révolution sexuelle. Mai 68 est souvent présenté comme le début d'une nouvelle page dans l'histoire de la sexualité française.

Le poids des tabous, de la morale normative, sociale et religieuse en matière de sexualité a régressé, mais ne disparaît pas. La société accepte que la sexualité puisse être non reproductivité et jouissive et qu'elle se vive ailleurs que dans l'espace conjugal. Mais reconnaissons que dans nos sociétés occidentales actuelles, si le discours est affirmé, l'hétérosexualité normative et conjugale reste la référence. Le dernier débat sur le pacs ou plus récemment sur le mariage pour tous illustre assez bien ce propos.

En matière de handicap, l'action des associations militantes notamment dans le secteur de la déficience motrice a favorisé l'organisation de la revendication des personnes sur ce sujet.

Une revendication qui a connu un élan nouveau avec la question de la légalisation de l'assistance /accompagnement sexuel(l)e.

⁵ *Ibid page 47*

⁶ *Ibid. page 51*

La sexualité est éminemment liée au corps, qu'il s'agisse du corps dans sa dimension fonctionnelle ou psychanalytique. Il raconte la personne et devient l'interface dans toute interaction.

La relation, l'appréhension du corps a une place importante dans la sexualité de tout un chacun et dans la situation de handicap, « *la place et du rôle du corps est aussi essentielle que délicate* »⁷. Car ce corps handicapé est un marqueur de la stigmatisation sociale tant il matérialise la différence.

L'image du corps construite par l'esprit est élaborée par nos interactions avec l'autre, elle se structure par nos perceptions, nos croyances liées en grande partie au regard de l'autre sur soi.

L'effet miroir n'est pas systématique entre le schéma corporel et l'image inconsciente du corps, ce qui peut entraîner un décalage entre la réalité et la perception que l'on peut avoir de son corps.

La sexualité étant un espace où se joue des interactions, les représentations des uns et des autres viennent construire et/ou déconstruire, la perception que les personnes peuvent avoir de leurs corps mais également de la sexualité.

La relation au corps y est souvent complexe. Il est souvent un compagnon avec qui les personnes ont vécu ou vivent des moments de douleur, de souffrance. C'est un élément fondamental dans la construction de la personne. Il a pu leur échapper par moment, un corps qu'elles ont souvent dû confier à des soignants devenant un objet de soin. Mais un corps qui a aussi su les porter au-delà de leurs limites, leur conférant un rôle de « surhommes » c'est le cas par exemple des champions paralympiques.

Les personnes existent à travers leur corps et « *La sexualité a sa part fondamentale dans le fait d'exister. Elle témoigne de l'incarnation. Le corps devient lieu de rencontre. La pièce maîtresse d'une intimité choisie. Il se met à nu pour se mêler à un autre corps dans un plaisir échangé où tous les sens sont requis et sollicités.*

Le corps handicapé est pareillement convoqué à être le médiateur de ce dialogue charnel. Cette expérience se révèle souvent salutaire aussi bien pour le corps cassé qui a vécu des heures plus « glorieuses » que celui qui s'est construit aussi depuis l'enfance. La rencontre

⁷ ANCET, Pierre, et TOUBERT-DUFFORT Danièle. « Corps, identité, handicap. Présentation du dossier », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 50, no. 2, 2010, pp. 5-6.

*sexuelle, à condition qu'elle se déroule dans un respect mutuel, révèle le corps et restitue l'être dans sa dimension sexuée ».*⁸

Dans ce contexte, l'accès à une vie affective et sexuelle se révèle plus ardue pour les personnes handicapées.

Lors de nos entretiens, nous avons fait deux constats. Tout d'abord, la question de la misère sexuelle et de la solitude est importante chez les personnes en situation de handicap interviewées et elles constituent pour elle une réelle souffrance. Ensuite, les professionnels et les familles sont souvent confrontés à cette problématique, et se retrouvent souvent démunis dans l'accompagnement.

Nous avons également remarqué que l'assistance sexuelle était peu connue ou mal connue par les personnes handicapées et par les professionnels. Pour la plupart, s'ils entendent un intérêt pour les personnes, ils n'en cernent pas toutes les dimensions.

Je me suis alors interrogée sur le débat autour de l'assistance sexuelle en me demandant s'il ne s'agissait pas d'un combat idéologique éloigné des demandes du terrain abandonnant mon hypothèse de départ. Selon laquelle la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap était traitée sous le prisme du besoin physiologique par le secteur médico-social et les institutions en règle en générale et que pour cette raison les réponses proposées ne correspondaient pas aux attentes des personnes.

J'ai redirigé mon questionnement vers la pertinence de l'assistance sexuelle et sa participation à l'effectivité d'un droit à la sexualité et à la vie affective pour les personnes handicapées.

Pour introduire la problématique, je vais parler d'Antonio, acteur principal du docu-film *Vivir y Otras Ficciones*⁹ de Jo Sol¹⁰.

⁸ *Pour un accès à la sexualité, Handicaps et sexualité, sous la direction de Marcel Nuss Dunod, Paris 2014 page 45*

⁹ *Film sorti en Février 2018*

¹⁰ *Jo Sol Réalisateur, Scénariste, Producteur exécutif espagnol*

Synopsis et détails¹¹

Antonio est écrivain. Il est tétraplégique aussi. Pour lui, jouir d'une sexualité épanouie est un choix vital, voire politique. Tout le monde devrait y avoir accès mais personne ne veut s'en mêler. Mais c'est un activiste. Entre l'hostilité de son aide soignante, l'enthousiasme d'une prostituée militante et la perplexité de son assistant de vie, Antonio met en place un lieu d'assistance sexuelle chez lui. Pepe, sorti de l'hôpital psychiatrique, rencontre Antonio. La relation qu'il tisse avec lui va définitivement bouleverser son regard sur la vie.

Le combat, la revendication d'Antonio, c'est la légalisation de l'assistance sexuelle. Pour y arriver, il décide de faire de son domicile un lieu de rencontre où d'autres personnes handicapées peuvent s'épanouir sexuellement grâce à des rencontres avec des travailleurs du sexe qu'il a personnellement recrutés.

Antonio qualifie son action d'acte politique. C'est un activiste et pour lui peu importe l'avis de la société sur son action, pour lui *la révolution se fera depuis les corps, par les corps et dans les corps.*¹²

Des « Antonio » nous en avons en France et celui qui fait figure de proue me semble-t-il est Marcel Nuss¹³ qui mène un combat aux côtés d'autres pour que les droits sexuels des personnes handicapées soient reconnus depuis fort longtemps.

C'est une personne en situation de handicap qui défend depuis de nombreuses années le droit à accéder à une sexualité riche et épanouissante pour les personnes handicapées. Il préside actuellement l'association APPAS¹⁴ qui défend la légalisation et la reconnaissance de l'assistance sexuelle et forme des assistants sexuels.

¹¹ http://www.allocine.fr/film/fichefilm_gen_cfilm=242347.html consulté le 15 mai 2018

¹² Extrait du film

¹³ Marcel Nuss est une personne en situation de handicap qui mène une action militante depuis plusieurs années, Il est écrivain, conférencier, chroniqueur et consultant-formateur, il préside l'association APPAS

¹⁴ Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel

Mais il n'est pas le seul à mener ce combat, d'autres personnes comme Sheila Warembourg¹⁵, Catherine Aghte Diserens¹⁶, ou encore Julie Tabath, présidente de l'association CH(s)OSE¹⁷ défendent activement ces droits.

Au regard des difficultés constatées aujourd'hui par les personnes en situation de handicap et des actions portées par les mouvements de défense des personnes en situation de handicap, j'en déduis que les réponses apportées à la question de l'accès à la sexualité restent limitées et insatisfaisantes.

Plusieurs questions se posent. Les droits sexuels des personnes handicapées sont-elles respectés ? Comment les politiques publiques agissent elles dans ce sens ? Jusqu'où peuvent aller les professionnels dans l'accompagnement ?

À l'image de la réponse accompagnée pour tous dont l'ambition est de proposer des offres de service adéquates et souples aux personnes handicapées, aux familles et aux professionnels ; Pouvons-nous considérer que l'assistance sexuelle porte les mêmes objectifs dans le champ de la vie affective et sexuelle pour personnes concernées ?

Dans ce flot de questionnements, l'assistance sexuelle est présentée comme une éventuelle solution en matière de sexualité et de vie affective pour les personnes handicapées par certains mouvements militants.

Notre question centrale est donc la suivante : **Dans quelle mesure, l'assistance sexuelle / apporte-t-elle une réponse pour les personnes en situation de handicap et constitue-t-elle une réponse spécifique aux personnes handicapées ?**

¹⁵ Sheila Warembourg Formatrice et Fondatrice - Sexual Understanding, , sexologue, conférencière

¹⁶ Catherine Aghte Diserens Sexo-pédagogue spécialisée, Elle est également Présidente de l'Association suisse SEHP (SExualité et Handicaps Pluriels)

¹⁷ CH(s)OSE, Association créée le 5 janvier 2011 à l'initiative du Collectif Handicaps et Sexualités (CHS), regroupe des personnes morales (APF, GIHP, CHA, ASBH, Choisir sa vie, Handivol...) et des personnes physiques. Elle a pour objectif de militer en faveur d'un accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, notamment à travers la création de services d'accompagnement sexuel. Extrait site CH(s)OSE

Nous émettons trois hypothèses dans le cadre de cette action de recherche :

- L'assistance/l'accompagnement sexuel(l)e répond à des besoins concrets pour les personnes handicapées
- L'assistance sexuelle est un élément facilitateur dans la relation d'aide
- L'assistance sexuelle répond à des besoins spécifiques et non à une sexualité spécifique

Comprendre la construction sociologique du handicap, identifier les liens entre sexualités et handicaps et repérer les attentes des personnes en situation de handicap mais également les enjeux autour de l'assistance sexuelle sont des préalables.

Je propose d'analyser les connexions entre les handicaps et les sexualités à travers les différents concepts et approches existants (I).

Je consacrerai une deuxième partie à l'identification des besoins des personnes handicapées et aux enjeux politiques et idéologiques autour de l'assistance sexuelle (II).

Dans une dernière partie nous procéderons une analyse globale des données recueillies lors de l'enquête et formulerons quelques préconisations (III).

Partie I : Handicaps et sexualités : Concepts et Approches

Les politiques publiques en faveur du handicap sont très anciennes. On peut en effet remonter jusqu'au Haut moyen âge avec la création des « hôtels dieux » gérés par l'église et qui étaient destinés à recevoir les orphelins, les impotents ou encore les malades ; plus largement les personnes exclues dont les personnes handicapées.

Il faut cependant reconnaître comme le précise Henri- Jacques Stiker qu'en « *termes de thématique, c'est sans doute l'histoire de la folie et de la maladie mentale qui est la plus abondante* ¹⁸ ».

Tout un chemin intellectuel a été nécessaire pour aboutir aux visions que nous avons actuellement de la notion de handicap mais également de la sexualité. Pour comprendre, cerner la notion de handicap mais également son impact sur les personnes handicapées et sur le collectif, de nombreuses publications et de travaux ont vu le jour.

Nous vous proposons d'explorer la conceptualisation, les modèles proposés mais également, leurs effets sur la prise en compte de la sexualité des personnes handicapées.

1-Handicap, définitions et approches

Il nous semble important de revenir sur la construction sociologique du handicap en France explicitant les étapes et les différentes conceptions.

1-1 Des classifications et des modèles

Des organisations comme l'Organisation mondiale de la santé, ou encore l'Organisation des nations unies ont également proposé des définitions, des classifications et des chercheurs ont proposé des concepts.

En 1980 l'OMS a proposé une classification internationale du handicap (CIH), à travers trois grandes dimensions : l'atteinte du corps (déficience), l'impact dans ses activités quotidiennes (incapacités) et l'accomplissement d'un rôle social (désavantage).

¹⁸ STICKER Henri-Jacques, (2013), *Corps infirmes et sociétés*, Dunod, Malakoff, page 18

De cette classification découle le modèle médical. L'individu est avant tout un patient, sa déficience entraîne une incapacité qui va impacter sur sa participation sociale d'où le désavantage.

Par cette approche l'objectif sera de rééduquer l'individu. Son accompagnement vers l'autonomie se fera avant tout par le volet médical.

C'est l'approche des rédacteurs de la loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Une loi qui posait principalement trois obligations. Un droit à l'accès à l'emploi, un droit à une garantie minimum de ressources et une intégration sociale des personnes handicapées.

C'est le modèle de l'intégration, où il appartient à la personne handicapée de s'adapter à son environnement, en se rééduquant si besoin par le biais de l'appareillage auditif, orthopédique par exemple.

Le concept du modèle dit social change le paradigme. Pour ses concepteurs, les restrictions subies par la personne en situation de handicap sont avant tout de la responsabilité de la société, de son environnement.

Pour Philippe Weber, « *les réponses sont à rechercher dans l'adaptation de l'environnement, soit dans la suppression des barrières psychologiques et sociales ainsi que des obstacles physiques et matériels. Dans ce modèle l'individu est un acteur ou un agent de changement adaptant son environnement de manière à pouvoir vivre le plus autonome possible* ¹⁹ ».

C'est le modèle que prônent les partisans de la société inclusive. La société est garante de la participation sociale de la personne atteinte d'une déficience et doit mettre en œuvre les moyens nécessaires à son épanouissement au sein du groupe.

En 2001 la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) est venue revisiter ce modèle médical. L'approche est différente car l'OMS considère désormais que « *le fonctionnement d'une personne dans un domaine particulier est déterminé par l'interaction ou une relation complexe entre le problème de santé de la personne et les facteurs contextuels (c'est-à-dire les facteurs environnementaux et personnels)* »²⁰.

¹⁹ WEBER Philippe, « Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale » Développement humain, handicap et changement social, volume 13, numéro 1-2 octobre 2004 page 11

²⁰ OMS, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé 2006 page 20

Nous nous rapprochons du processus de production du handicap (PPH) qui est le résultat des travaux menés par le Comité Québécois sur la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps présentés en 1998. Pour Patrick Fougeyrollas porteur de ce modèle hybride et son équipe, *«le handicap est le résultat d'une interaction entre une personne ayant des déficiences ou des incapacités et l'environnement social, culturel ou physique²¹»*.

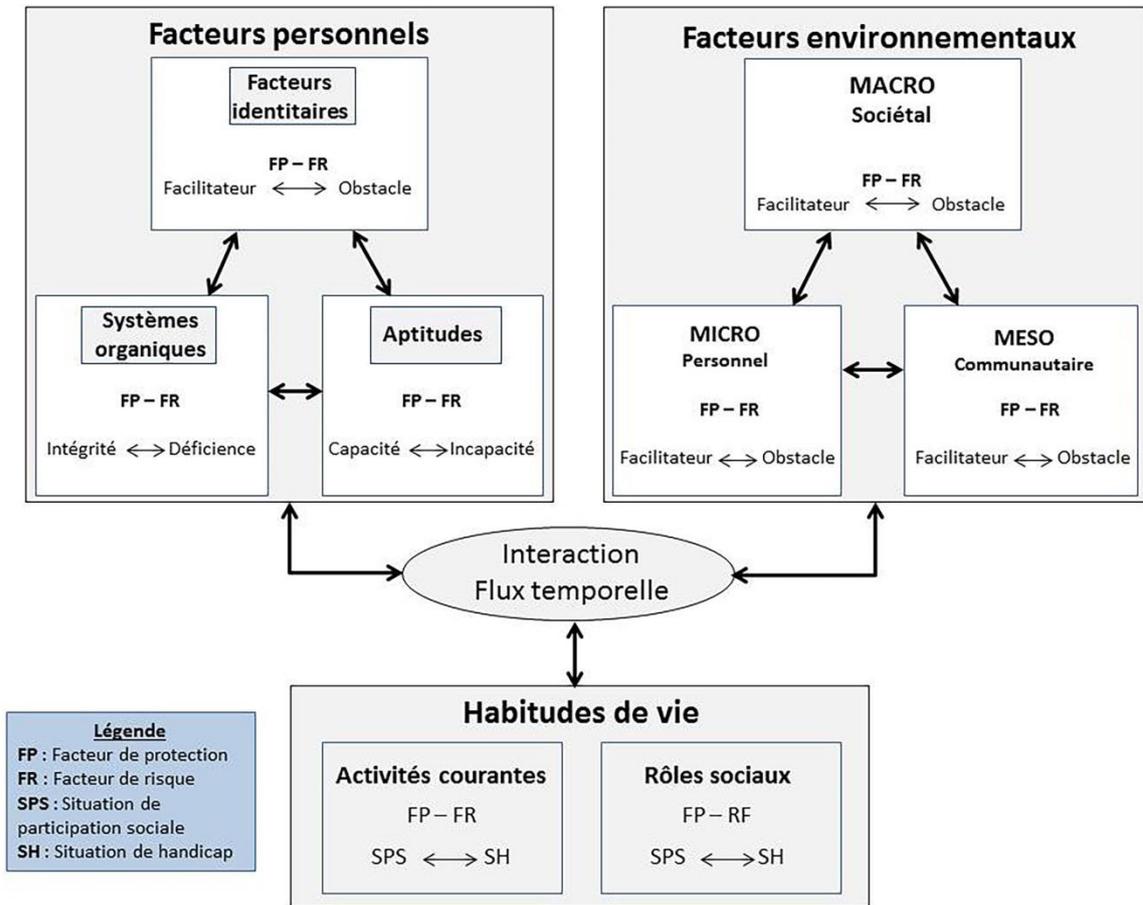
Dans le CIF comme le PPH, nous retrouvons la dimension multifactorielle du handicap ; la situation de handicap est envisagée, analysée en prenant en compte les aspects individuels et les aspects environnementaux.

Le PPH met également l'action sur les interactions et les habitudes de vie autrement dit, la participation sociale, le mode de vie ou encore les spécificités culturelles. Fougeyrollas explique dans sa thèse que *« les descriptifs des variables environnementales et socioculturelles et l'analyse de leurs interrelations avec les caractéristiques organiques et fonctionnelles des personnes montrent comment les facteurs environnementaux et socio culturels produisent ou préviennent les situations de handicap. »²²*

²¹. FOUGEYROLLAS Patrick, *« les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités : le défi socio-politique de la révision du Cidih »*, *Canadian Journal of rehabilitation*, number 2, 1997, vol.10, p.147-160

²² STIKER Henri-Jacques, (2007)*Corps infirmes et sociétés citant Fougeyrollas Dunod Malakoff page 250*

Schéma 1 MDH-PPH bonifié (2010)



Source : <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

L'apparition de toutes ces approches, démontrent une évolution de la perception du handicap dans notre société.

1-2 Quelques définitions

Ces évolutions conceptuelles ont produit tout un processus qui a conduit à l'apparition de plusieurs définitions de la notion de handicap.

Pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS) « *est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises* »²³.

Pour le législateur français « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* »²⁴.

L'organisation des Nations unies indique que « *par "handicap", il faut entendre la perte ou la restriction des possibilités de participer à la vie de la collectivité à égalité avec les autres, le mot lui-même désignant implicitement le rapport entre le handicapé et son milieu. On souligne ainsi les inadéquations du milieu physique et des nombreuses activités organisées information, communication, éducation, etc. , qui empêchent les handicapés de participer à la vie de la société dans l'égalité* »²⁵ et précise « *que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* »²⁶.

Le handicap désignerait une altération pouvant restreindre, la participation sociale, d'un individu au sein de la société.

²³ WORD HEALTH ORGANIZATION (WHO), *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Genève, 1980.

²⁴ Article L-114 CASF

²⁵ ONU assemblée générale quarante-huitième session Point 109 de l'ordre du jour Résolution adoptée par assemblée générale A/RES/48/96420 décembre 1993 <http://undocs.org/fr/a/res/48/96> consulté le 15 août 2018

²⁶ Ibid

A travers ces écrits, nous remarquons que le handicap est appréhendé comme une limitation des relations, des interactions entre l'individu et son environnement.

Pour certains, cette limitation est attribuée aux restrictions physiques et socio-culturels, d'autres y associe l'altération. C'est le cas du législateur français.

Ces modèles ont impacté la prise en compte du handicap par la société et les pouvoirs publics.

1-3 L'influence des différents modèles sur la prise en compte de la sexualité des personnes en situation de handicap.

La mise en œuvre de ces modèles, influence fortement la gestion politique ou sociale d'une situation donnée.

En optant pour le modèle médical par exemple, l'action est essentiellement menée sur le corps de l'individu en situation de handicap, l'objectif étant de l'adapter à son environnement au risque de développer une multitude d'actions sur le corps dans le seul but de le réadapter à l'environnement existant qu'il soit social ou architectural.

C'est ce que nous explique Alain Giami en donnant l'exemple d'une personne paraplégique.

«La menace étant perçue dans l'absence de désir, on met en place des batteries technologiques afin de rétablir un simulacre de vie sexuelle (génitale, hétérosexuelle et monogame) à même de rétablir les liens sociaux, détériorés à la suite du traumatisme.

La technologie médicale sous-tendue par une idéologie de l'acharnement thérapeutique remplit ici une fonction de stimulation normative. Il s'agit de rétablir un minimum de fonctionnement normal » de la sexualité, la réinsertion sociale des paraplégiques passe par l'établissement de ce simulacre»²⁷.

Pour les personnes handicapées mentales, aux dires de Giami et son équipe « La

²⁷ REVAULT D'ALLONNE Claude dans GIAMI Alain, HUMBERT Chantal, LAVAL. Dominique, (1983), *L'Ange et la Bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, CTNERHI, page 28

« sauvagerie libidinale » qui leur est attribuée fait peur, car elle renvoie aux possibles pertes de contrôle et de maîtrise pulsionnelles qui guettent tout un chacun (au niveau fantasmatique).

De fait, la sexualité des handicapés mentaux est perçue comme difficilement contrôlable, sinon incontrôlable : «il est difficile, presque impossible, de savoir d'avance avec suffisamment de précision et de certitudes si un handicapé mental va ou non inverser ses comportements ni quand il le fera éventuellement. »²⁸.

Nous avons assisté dans l'histoire à un déploiement d'outils médicaux (traitement pour taire la libido, actes chirurgicaux..) pour contrôler cette sexualité, où en assurer une gestion en huit clos par le confinement dans des institutions.

Prenons maintenant l'exemple du modèle québécois et du modèle social et essayons de comprendre comment serait abordée la question de la sexualité.

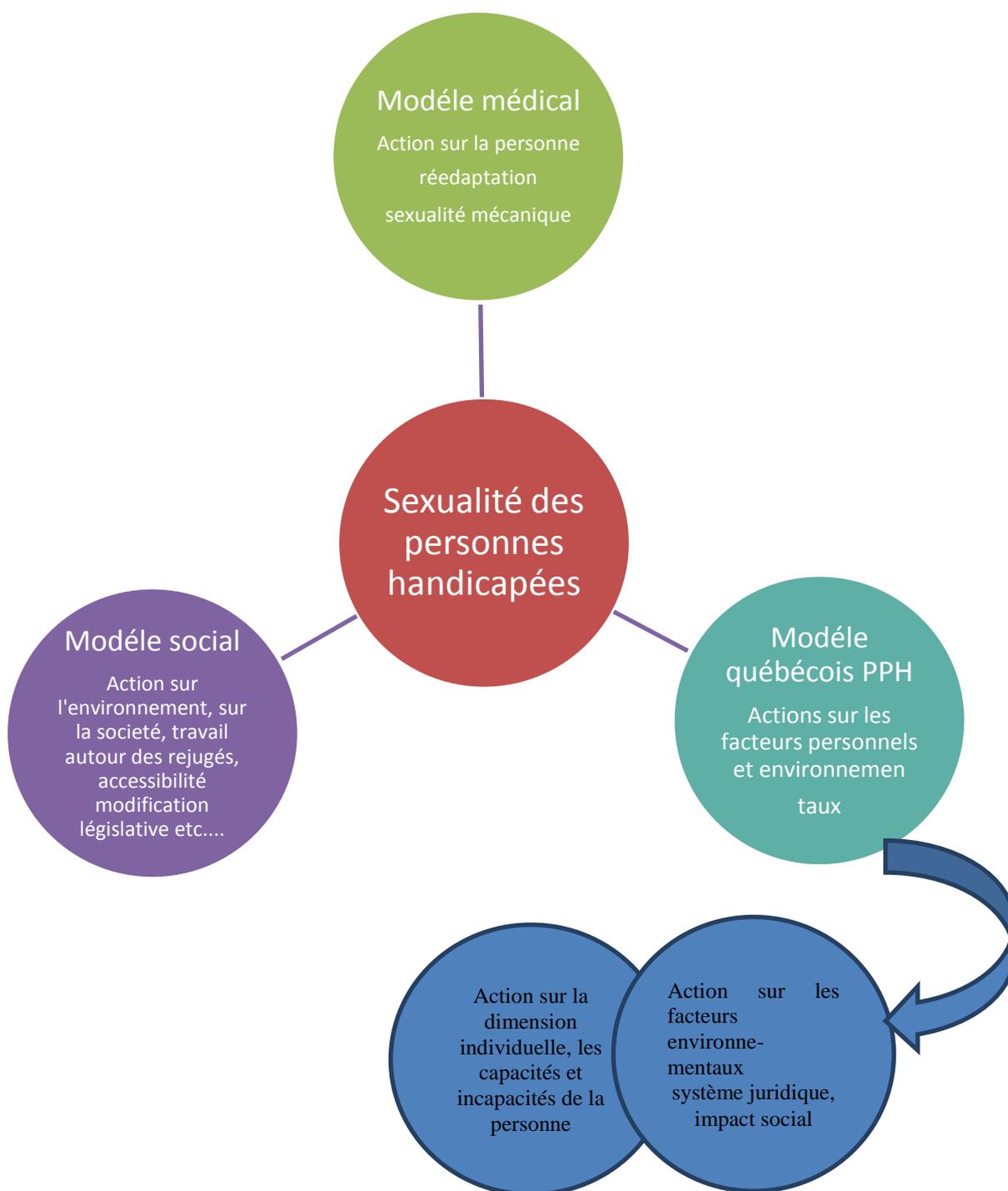
Comme nous l'avons énoncé le PPH prend en compte trois facteurs, traiter la question de la sexualité des personnes handicapées induirait une action sur la dimension individuelle, en tenant compte des capacités, des incapacités de la personne, de son identité. Mais également des facteurs environnementaux, par exemple agir sur le système juridique (modification d'une loi, principe de compensation ...), sur le système social par un travail autour des préjugés.

En ce qui concerne, le modèle social, les obstacles liés à la sexualité des personnes handicapées seront levés non pas par une action sur la personne (réadaptation, rééducation, acte médical..) mais sur son environnement, son accessibilité, sa capacité organisationnelle pour que la personne puisse vivre une sexualité épanouie.

²⁸ *Ibid.* page 29

Schéma 2

Impact des différents modèles sur la prise en compte de la sexualité des personnes handicapées.



1-4 L'intimité, l'affectivité et la sphère privée

Il nous paraît difficile de parler de sexualité sans aborder la question de l'intimité, de l'affectivité et de la sphère privée tant ces concepts s'entrecroisent.

Marie Paule Chevalerias, nous apprend que par « *un glissement de sens au XVIII^e siècle a connoté intim de superlatif : est intim, ce qui est au plus profond, le plus intérieur, le plus en dedans, le plus familier.* »²⁹ rejoignant la pensée de Freud sur la terminologie

« *de heimlich en opposition à unheimlich, termes qu'il met en lien avec les idées d'étrangeté, de secrets contenus dans l'histoire, et que le refoulement tente habituellement de mettre à distance.* »³⁰.

Elle propose un deuxième sens à cette notion, l'intime serait aussi « *ce qui est caché profondément dans quelqu'un comme les pensées et les désirs ardents* »³¹.

La relation intime comme nous l'envisageons dans notre réflexion est constituée par les liens corporels, affectifs, sentimentaux et émotionnels que peuvent avoir des personnes entre elles.

C'est aussi un espace de confiance où finalement l'individu ne laisse pénétrer que des personnes avec qui le lien de confiance est instauré.

Dans le cas où la situation de handicap rentre en jeu, l'intimité de la personne peut être mise à mal. Son corps souvent objet de soin est à la disposition des soignants et des travailleurs sociaux, son espace physique peut aussi être envahi et son souhait de vivre une relation intime mis à mal car la déficience peut entraver sa volonté d'y accéder.

Le collectif, la vie en institution sont aussi des éléments qui peuvent bousculer l'intimité.

La gestion de l'intime y est compliquée tant pour les personnes handicapées que pour les professionnels. Lors de nos entretiens des professionnels nous ont confié leurs difficultés à repérer par fois ce qui relève de l'intimité dans le collectif, ou encore à quel moment un professionnel devient intrusif.

Les personnes handicapées ont souvent fait référence à des atteintes, notamment la non confidentialité et l'intrusion dans leur vie personnelle.

²⁹ CHEVALERIAS, Marie-Paule. « Intimité et lien intime », *Le Divan familial*, vol. 11, no. 2, 2003, pp. 11-23.

³⁰ *Ibid*

³¹ *Ibid*

Le législateur a cependant souhaité protéger ce droit au respect de l'intimité, en posant des garde-fous ; ainsi à l'article 9 du code civil, il stipule que « *chacun a droit au respect de sa vie privée* ». Il poursuit à l'alinéa 2 « *Les juges peuvent, sans préjudice de la réparation du dommage subi, prescrire toutes mesures, telles que séquestre, saisie et autres, propres à empêcher ou faire cesser une atteinte à l'intimité de la vie privée : ces mesures peuvent, s'il y a urgence, être ordonnées en référé.* ».

Concernant plus particulièrement le secteur du social et médico-social, la loi du 2 janvier 2002, l'article L-311-3-1 du CASF assure à tout usager le respect de son intimité et de sa vie privée.

Il serait légitime de penser que les questions d'ordre sexuel, relèvent de l'intime, de la sphère privée et de ce fait ne concernent pas le politique chargé des affaires publiques. Mais tenter de différencier la sphère privée de la sphère publique est de plus en plus difficile voire impossible. Pour Hanna Arendt le public est « *devenu une fonction du privé et le privé, devenu la seule et unique préoccupation commune* ³² ».

Il y a une vraie interdépendance entre les deux notions; les questions privées sont discutées sur la place publique et deviennent l'affaire de tous.

Depuis quelques années la sexualité des personnes handicapées est devenue un sujet public et le débat sur l'assistance sexuelle a également accentué cette situation.

Mais cette présence de la sexualité dans l'espace public n'est pas exclusive au handicap pour preuve le débat récurrent sur des sujets comme le libertinage, le polyamour ou polysexualité, la bisexualité ...

Difficile de savoir alors ce qui interroge la société, est-ce la normativité de la sexualité, la différence ?

La sexualité n'est pas forcément assortie d'affectivité, mais ces deux notions sont souvent liées.

³² ARENDT. Hanna, *Condition de l'homme moderne*, (1961), Calmann-Lévy, (coll. « Liberté de l'esprit »; Paris, page 80-81

Pour le Littré ou encore le Larousse l'affectivité c'est ce « *qui inspire de l'affection, qui émeut, qui touche l'âme* », et qui « *concerne les sentiments, les émotions, la sensibilité* ».

La vie affective tout comme la vie sexuelle des personnes handicapées sont souvent entravées pour des raisons similaires. Mais si le premier est un droit, la seconde quant à elle participe à la construction de la personne et impacte sur dans ses relations interpersonnelles. D'où leur importance dans la prise en compte de la personne handicapée.

1-5 Les personnes handicapées : Une minorité sexuelle ?

La sexualité des personnes handicapées est-elle différente de celle des personnes dites valides? Comment la société perçoit-elle cette sexualité ?

Peut-on considérer que les personnes en situation de handicap constituent une minorité sexuelle. Pierre Brasseur et Lucie Nayak questionnent ce point et se demandent s'il serait envisageable *d'imaginer une « culture sexuelle » commune à l'ensemble des personnes handicapées ?* »³³.

Imaginer la sexualité des personnes handicapées c'est peut être penser sa propre sexualité, or admettre avoir, vivre la même sexualité, laisserait à penser qu'il n'y a pas de différence entre une personne handicapée et une personne valide et cela bon nombre de nos concitoyens ne sont pas prêts à l'admettre.

C'est peut être cette distanciation que la société voudrait maintenir à l'égard de ces personnes perçues comme des êtres « diminués ».

Au-delà du handicap, peut-on d'ailleurs parler d'une sexualité normale?

La sexualité est propre à chaque individu qu'il soit en situation de handicap ou non.

Peut-être, faudrait-il parler des sexualités, parler de la sexualité des personnes handicapées comme nous le faisons depuis le début de cet écrit pourrait d'ailleurs être réducteur, car chaque individu construit ses propres attentes en matière de sexualité.

Pour Pascal Dreyer « *Appartenant à l'humanité, éprouvant les mêmes émotions, sentiments et désirs que les personnes valides, les personnes en situation de handicap veulent être*

³³ BRASSEUR .Pierre et NAYAK. Lucie, « *Handicap, genre et sexualité* », *Genre, sexualité & société*, 2018, consulté le 21 août 2018.
URL : <http://journals.openedition.org/gss/4362> ; DOI : 10.4000/gss.4362

entendues comme des hommes et des femmes dont chacun reconnaît et partage les émotions, les sentiments et les désirs³⁴ ».

Pascale Ribes et Aude Bourden, respectivement vice-présidente et conseillère nationale au sein de l'Association APF France handicap indiquent *« S'il n'existe pas des désirs spécifiques ou une sexualité propre aux personnes en situation de handicap, il est indéniable que le handicap et son interaction avec l'environnement peuvent constituer un frein à exercer pleinement leur capacité à choisir et accéder à « une vie sexuelle satisfaisante, sûre et agréable. De nombreux ouvrages, articles, mémoires, thèses en tout genre le pointent : la dépendance et la perte d'autonomie liées au handicap dans notre société entraînent de facto des besoins spécifiques en matière d'accès à la vie affective et sexuelle.³⁵ ».*

La spécificité ne se situe pas au niveau de la sexualité des personnes, elle est à rechercher aux niveaux des besoins exprimés pour palier à la déficience. Effectivement, il nous semble que la question de la spécificité doit être questionnée au niveau de l'adaptation des pratiques, des outils pour qu'ils répondent aux besoins des personnes.

Là encore le curseur est déplacé, il ne s'agirait plus de questionner la personne dans ces capacités mais plutôt la société dans sa capacité à inclure et à favoriser une interaction entre les individus.

Notre société reconnaît à travers différents textes, la place de la personne en situation de handicap comme un citoyen doté de droits et d'obligations. Mais l'effectivité de ces droits peine à être réelle notamment lorsqu'il s'agit de la vie affective et sexuelle.

³⁴ DREYER. Pascal, 2014, *L'aboutissement d'un chemin, handicaps et sexualité sous la direction de Marcel Nuss, Dunod, Paris page 189*

³⁵ RIBES. Pascale, BOURDEN Aude, *Vie intime, affective, sexuelle et situations de handicap. Mobilisons-nous ! Pratiques en santé mentale 2017 N°4 Page 14*

2 - Le droit à une vie affective et sexuelle : un droit théorique ou effectif ?

2-1 Les droit sexuels : une notion encore vague

Nous n'avons pas retrouvé une définition juridique du droit sexuel. Cependant un écrit de l'OMS indique que : « *Les droits sexuels font partie des droits de la personne qui sont d'ores et déjà reconnus dans les lois nationales, les documents internationaux relatifs aux droits de la personne et d'autres documents adoptés par consensus. Ils incluent le droit de tous d'accéder, sans être en butte à la coercition, à la discrimination ou à la violence, 1) à la meilleure santé possible en matière de sexualité, y compris l'accès à des services de santé sexuelle et génésique, 2) à chercher, à recevoir et à diffuser des informations en matière de sexualité, 3) à l'éducation sexuelle, 4) au respect de l'intégrité de leur corps, 5) à choisir leur partenaire, 6) à décider d'avoir une vie sexuelle active ou non, 7) à des rapports sexuels librement consentis, 8) à un mariage librement consenti, 9) à décider d'avoir ou non des enfants et à choisir le moment de leur naissance et 10) à rechercher une vie sexuelle satisfaisante, sûre et agréable.*

L'exercice responsable des droits humains veut que toute personne se doit de respecter les droits d'autrui³⁶ ».

Parler de droits sexuels c'est donc appliquer les droits humains à la sexualité.

Beaucoup d'institutions, d'associations militent et réclament la reconnaissance des droits sexuels, essentiellement pour protéger les libertés sexuelles, et permettre à chacun de vivre une sexualité choisie et épanouissante. En lui garantissant par exemple la liberté de disposer de son corps, de liberté de vivre une sexualité active ou passive, de choisir son orientation sexuelle, etc...

Droits sexuels et liberté sexuelle doivent être indissociables car les « droits sexuels » sont les outils qui permettent de vivre une liberté sexuelle.

³⁶ OMS, *Defining sexual health Report of a technical consultation on sexual health, 28–31 January 2002, Geneva* http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/defining_sexual_health.pdf consulté le 15 août 2018

Il est important de déterminer les caractéristiques de ces droits, car elles impactent leur mise en application.

Sommes-nous en présence de droits-libertés c'est-à-dire d'un « droit de » ou de droits-créances autrement dit « un droit à »?

Et finalement au-delà de la question du handicap, tout individu peut être confronté à ces interrogations.

2-2 Le droit à une sexualité épanouissante : Un droit –liberté théorique et une effectivité mise à mal

La déclaration universelle des droits de l'homme indique en son article premier que « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité* ». ³⁷

Et la Convention relative aux droits des personnes handicapées du 30 mars 2007 réaffirme que toutes les personnes qui souffrent d'une quelconque infirmité doivent bénéficier de tous les droits et libertés fondamentaux.

Elle légitime ainsi l'accès et le droit à une vie affective et sexuelle à toutes personnes handicapées dans ses articles 22, 23 et 25A.

La Convention européenne des droits de l'homme par son article 8 stipule que:

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. ».*

Cet article est complété par la jurisprudence notamment l'arrêt Dudgeon ³⁸, qui précise que « *le respect de la vie privée au sens de l'article 8 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme, intègre la vie sexuelle* » ; et l'arrêt CEDH K.A et A.D

³⁷ <http://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/> consulté le 1er juillet 2018

³⁸ Cour européenne des droits de l'homme CEDH, 23 octobre 1981, Dudgeon

c/Belgique n42758/98 : «Le droit d'entretenir des relations sexuelles découle du droit de disposer de son corps, partie intégrante de la notion d'autonomie personnelle ».

L'article 23 de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées concernant le respect du domicile et de la famille énonce :

«Les Etats 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 () 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. » .

L'OMS quant à elle, définit la santé sexuelle comme « *Un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité. La santé sexuelle a besoin d'une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, et la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui apportent du plaisir en toute sécurité et sans contraintes, discrimination ou violence.*

*Afin d'atteindre et de maintenir la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés. ».*³⁹

Le droit à la sexualité est un droit liberté autrement dit une liberté individuelle reconnue par les textes fondateurs. Un droit qui permet à chaque individu d'être libre dans ses choix et ses actes, de ne subir ni violence, ni discrimination, ni contrainte dans sa vie sexuelle.

Si contrairement aux droits créances, les personnes ne peuvent réclamer ce droit, il est du ressort des pouvoirs publics de défendre et de protéger cette liberté individuelle.

Le droit à la vie affective et sexuelle est un droit fondamental mais non opposable.

³⁹<http://www.euro.who.int/fr/health-topics/Life-stages/sexual-andreproductivehealth/news/news/2011/06/sexual-health-throughout-life/definition> consulté le 1er janvier 2017

Pour Cécile Rapoport «schématiquement que les «droits-libertés» supposent une abstention de l'Etat, celui-ci ne devant pas entraver l'exercice des libertés (individuelles ou collectives) alors que les «droits-créances», «droit de statuts positifs» impliquent au contraire une action de l'Etat sous la forme d'une prestation. Les droits-créances, «confèrent à leur titulaire, non pas un pouvoir de libre option et de libre action, mais une créance contre la société, tenue de lui fournir, pour y satisfaire, des prestations positives impliquant la création de services publics».⁴⁰

L'action de l'Etat demeure passive lorsqu'il s'agit d'un droit-libertés, en matière de sexualité, les pouvoirs publics ne sont donc pas tenus de s'engager financièrement, mais s'assurer que l'exercice de ce droit n'est pas empêché.

D'autres éléments viennent également complexifier l'accès à une vie affective et sexuelle pour la plupart des personnes handicapées.

⁴⁰ RAPOPORT Cécile, *L'opposabilité des «droits-créances» constitutionnels en droit public français* page 2 <http://www.droitconstitutionnel.org/congresParis/comC8/RapoportTXT.pdf> consulté le 16 août 2018

Partie II : L'assistance sexuelle : quels enjeux face aux attentes des personnes handicapées en matière de vie sexuelle et affective ?

1 - Le cadre méthodologie

1-1 Objet de l'étude

La littérature sur la sexualité des personnes handicapées est fournie. Dans le cadre de notre étude, nous avons souhaité faire un focus sur l'assistance sexuelle et définir sa spécificité, ses apports.

Il s'agit ici de comprendre à quelles attentes, l'assistance sexuelle apporte des réponses.

Nous avons dans un premier temps exploré les concepts et les approches qui ont participé à la construction sociologique du handicap, avant de décliner leur impact sur la prise en compte de la sexualité des personnes handicapées.

Nous avons fait un travail de repérage des besoins. Par la suite, nous avons centré notre recherche sur l'assistance sexuelle, en faisant un travail sur sa contextualisation et les enjeux autour de sa légalisation.

Nous avons construit notre analyse, en confrontant nos hypothèses avec les résultats du terrain, issus de nos entretiens avec des personnes handicapées plus précisément des personnes atteintes d'une déficience motrice, car il semblerait qu'elles soient les demanderesses principales. Nous avons également rencontré des professionnels, des parents et des militants.

La question du discernement qui se pose dans le champ du handicap psychique et mental mérite un approfondissement et pose d'autres problématiques que nous ne pouvions malheureusement pas aborder compte tenu du travail de recherche qu'il implique. De plus cet axe a été très souvent traité dans la littérature.

1-2 Le choix de l'outil qualitatif

Nous avons utilisé comme technique qualitative de recueil d'information, l'entretien semi directif .Notre sujet requiert de laisser une marge de manœuvre à l'interviewé afin qu'il puisse développer son propos. Et qu'il alimente l'entretien en relatant des faits et des histoires vécues.

Afin de centrer les propos des interviewés et de recueillir le matériau le plus pertinent possible nous avons réalisé plusieurs grilles d'entretiens à destination :

- des personnes en situation de handicap
- des professionnels
- des familles

Cette technique nous a permis de balayer l'ensemble des questions pour lesquelles nous cherchions des réponses et ce grâce à la grille d'entretiens élaborée.

A l'exception de deux entretiens réalisés par téléphone, les entretiens ont été enregistrés.

Nous avons demandé systématiquement à nos interlocuteurs l'autorisation d'enregistrer le contenu de nos échanges et de citer leurs propos dans notre écrit. Nous avons également précisé que les entretiens étaient anonymes. Pour certaines personnes, il nous était impossible de rendre anonyme les entretiens compte tenu de leurs fonctions.

1-3 L'échantillonnage

Compte tenu de la méthode de recueil des données choisie, il était important que nous nous adressions aux publics cibles.

Ainsi nous avons choisi un panel constitué :

- de personnes en situation de handicap

L'objectif était d'interviewé une dizaine de personnes tout handicap confondu. Nous avons par la suite réorienté notre travail pour les raisons précitées. Au final nous avons consulté une majorité de personnes souffrant d'une déficience physique avec ou sans troubles associés. Les interviewés sont en majorité des hommes.

- de professionnels

Nous avons contacté des travailleurs sociaux (éducateurs spécialisés, assistants sociaux) travaillant dans des établissements et structures médico-sociales de type SAVS, Fam, hôpital psychiatrique ou encore ESAT.

Nous avons également rencontré un directeur de structure et une psychologue.

Pour finir nous avons interviewé des acteurs du secteur militant et associatif. Nous avons rencontré une conseillère nationale de l'association APF France handicap, de l'association CH(s)OSE et une sexologue et formatrice spécialiste de la question et le président de l'APPAS.

- de parents

Nous avons réalisé deux entretiens avec des parents d'enfants en situation de handicap âgées d'une quarantaine et vingtaine d'années.

Pour compléter le recueil d'information, nous avons élaboré 2 questionnaires dédiés au professionnel et aux personnes handicapées.

Le premier questionnaire a été réalisé dans le but d'analyser les représentations des professionnels sur la sexualité des personnes handicapées et de recueillir des données sur leur conception de l'assistance sexuelle. Il a été adressé à 50 personnes tous travailleurs sociaux ou intervenants sociaux via Google forms, nous avons eu 20 retours dont un retour inexploitable.

Le deuxième a été structuré à la fin des entretiens afin de renforcer les données recueillies. Il a été diffusé via les associations et les structures aux personnes handicapées.

Nous avons eu très peu de retours.

1-4 La technique d'analyse

Nous avons réalisé une grille d'analyse structurée autour de trois axes.

- Les attentes des personnes en situation de handicap et des professionnels
- L'accompagnement
- L'assistance sexuelle, sa définition, ses enjeux et ses limites.

2 - Des attentes confrontées à des limites attitudinaux et environnementaux

Il s'agit ici de définir les besoins repérés mais également les désirs des personnes en matière de vie sexuelle et affective en ayant conscience que d'un handicap à un autre les besoins et désirs peuvent être différents. Néanmoins, les personnes handicapées restent souvent confrontées aux mêmes obstacles en matière de sexualité.

2-1 Des attentes singulières

Notre recherche documentaire nous a d'ailleurs fourni peu de données sur les demandes des personnes souffrant d'un handicap sensoriel. L'expression des besoins et désirs est en majorité questionnée, portée par le champ du handicap mental, psychique et moteur à travers la parole de personnalités comme Marcel Nuss, ou Charly Valenza, aujourd'hui décédé et ancien Vice-président de l'association Choisir sa vie, Sheila Warenbourg ou encore par des associations représentatives de personnes handicapées et des collectifs associatifs comme CH(s)OSE.

Beaucoup d'auteurs ont écrit sur cette question. Nous pouvons citer Pierre Ancet, Alain Giami, Dupras, Vaginay.

L'expression des attentes n'est pas une nouveauté. Dans une tribune du journal Handicapés Méchants⁴¹, une femme en situation de handicap dénommée Danièle écrivait « *Il ne faut surtout pas croire que nous femmes handicapées, nous n'avons pas de problèmes. Nous sommes comme vous, femmes valides. Ce n'est pas parce que nous possédons des roulettes sous les fesses que nous ne sommes pas soucieuses de notre condition féminine, notre culture et notre aspect physique et moral.*

'Nous ne sommes pas dépourvues de sentiments et de désirs ; seulement, si de votre côté cela peut paraître normal.(Quoique l'on s'étonne encore que la femme demande des droits), de notre côté c'est une lutte sans fin pour prouver que l'on n'est plus des petites filles, que l'on n'est pas des ignorantes, que l'on est capables de mener notre vie, prendre des responsabilités, de nous considérer en tant que femmes sans que pour cela on nous traite d'inconscientes ou de rêveuses.

⁴¹ Journal créé en 1972 par le comité de lutte des handicapés.

Nous sommes des femmes (et des hommes) à part entière, conscients de nos actes, et non des animaux féroces. »⁴². Elle poursuit « On trouve anormal que nous ayons des rapports sexuels, On nous prend vraiment pour des ignorants. A croire que l'on ne sait pas comment cela se pratique. Si c'est de cela dont on a peur, si on a peur qu'on le « pratique contraire à la norme», qu'on nous l'apprenne! Je me demande où est le véritable problème, car rien n'est plus beau qu'un amour entre deux êtres.

Vous allez me dire qu'il y a des foyers mixtes, mais ce n'est pas un progrès pour autant (et puis même dans ceux-ci, une surveillance invisible mais combien pesante est présente), c'est une sorte de vie d'indépendance remplie d'hypocrisie: le fait que l'on soit ensemble apparemment est très bien. Cela donne bonne conscience' aux responsables vis-à-vis de nous et de la société. Ils pensent peut-être : c'est mixte, voilà une doléance à rayer. En fin de compte ceci n'est qu'un aspect : lorsqu'on sent cette surveillance perpétuelle, elle est faite le plus directement possible, ah, pour cela on joue bien le jeu, mais toute personne non dupée s'en apercevrait ! »⁴³.

« Non, messieurs, nous ne sommes pas des bêtes, mais des femmes comme les autres; nous ne pensons pas qu'à l'acte sexuel, mais vivre notre vie de femmes sans surveillance, sans recommandations.

A-t-on le droit de nous handicaper davantage en décidant de notre vie privée, de notre corps? Certainement pas, même pour la (le) plus handicapé d'entre nous. »⁴⁴

Le combat des associations représentatives des personnes handicapées, l'expression des personnes concernées, la documentation théorique, démontrent les difficultés que les personnes handicapées rencontrent dans la reconnaissance de leurs droits sexuels. Il y a encore aujourd'hui une négation de la vie sexuelle, affective des personnes handicapées.

Ainsi pour l'association APF France handicap « les personnes en situation de handicap n'ont pas toujours cette possibilité : trop de barrières subsistent encore, en particulier dans le regard que la société pose sur le handicap.

La représentation sociale d'un corps humain idéal, véhiculée par les médias en général et les magazines de mode en particulier, place les personnes en situation de handicap dans une situation « d'anormalité », d'infériorité, susceptible de les isoler socialement,

⁴² *Handicapés méchants, n°9 et 10 femmes handicapées et sexualité 2eme semestre 1978*

⁴³ *Ibid*

⁴⁴ *Ibid*

*affectivement et d'inhiber toute forme de désir. La sexualité de ces personnes ne peut pas être niée, ni laissée à la seule initiative et au bon vouloir de tiers aidants (professionnels ou familiaux). Il en va de leur dignité à tous ».*⁴⁵

Pour l'Unapei allant dans le même sens « *la vie affective et sexuelle doit être considérée comme un facteur d'épanouissement pour les personnes handicapées mentales, non plus uniquement en termes de risques et de problèmes. La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales est un sujet complexe, transversal, qui touche à l'intimité, à tous les aspects de la vie et au libre arbitre des personnes. Il faut être à l'écoute des attentes, aider à concevoir des réponses sans se substituer aux désirs de la personne.*

*Pour que les personnes handicapées soient actrices de leur parcours de vie, il faut leur permettre de s'exprimer sur leur vie affective et sexuelle et leur donner les moyens pour le faire et cela à tous les âges de la vie en fonction des capacités de chacun ».*⁴⁶

Parler de la sexualité des personnes handicapées, peut être jugé comme réducteur, car comme nous l'avons précisé antérieurement, il n'existe pas une sexualité mais des sexualités, chaque individu vit différemment sa sexualité selon son vécu, sa culture.

Inéluctablement, les attentes sont alors singulières et propres à chaque personne.

Il serait presque dangereux d'avoir une vision globaliste, cela reviendrait à nier la singularité des situations de handicap. Une personne déficiente intellectuelle par exemple n'exprimera pas les mêmes besoins qu'une personne paraplégique ou qu'une personne atteinte de cécité.

Et l'expression des besoins et des désirs, sera peut-être différent entre deux personnes tétraplégiques.

⁴⁵ <https://www.apf-francehandicap.org/droits-handicap/vie-affective-sexuelle-1499> consulté le 22 juillet 2018

⁴⁶ Unapei : « *Personnes handicapées mentales : la vie, toute la vie. La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales* » - 2014

2-2 La notion de besoin : De Maslow à Henderson

Le psychologue Abraham Maslow, a proposé dans l'article *A Theory of Human Motivation*⁴⁷, complété en 1970 par la théorie de la motivation 5 groupes de besoins fondamentaux hiérarchisés. Il s'agit:

- des besoins élémentaires, se nourrir, dormir, respirer, éliminer..
- des besoins sécuritaires, autrement dit : la mise à l'abri,
- des besoins d'appartenance et d'amour,
- des besoins d'estime
- des besoins d'accomplissement de soi

Cette théorie a été souvent critiquée car pour certains auteurs, Maslow conditionne la satisfaction du besoin inférieur à celle du besoin supérieur. Autrement dit, la personne doit d'abord satisfaire ses besoins élémentaires, avant de songer à s'accomplir personnellement par exemple.

C'est une pensée que nous pouvons retrouver dans nos structures où lorsqu'une personne devient usager d'un service ou d'un établissement médico-social, les professionnels s'affairent d'abord, à lui trouver des ressources pour vivre, un toit..etc.

Mais la sexualité, qui est un besoin physiologique si nous nous référons à la théorie de Maslow devrait également être prise en compte très tôt dans l'ordre hiérarchique.

Doit – elle passer avant la protection de l'utilisateur ?

Si la sexualité est considérée comme un des premiers besoins à satisfaire, quid des personnes qui ne souhaitent pas vivre une sexualité ?

Peut-on mettre au même niveau, le besoin de se nourrir, de boire, de dormir et le besoin de vivre une sexualité ?

La théorie de Maslow, telle qu'elle est présentée donne une vision figée des besoins, or la singularité des personnes fait que les besoins sont constamment en mutation, se transforment, et se vivent à des degrés différents.

⁴⁷ MASLOW Abraham, (1943) *A Theory of Human Motivation : Une théorie de la motivation*, Éditions d'Organisation, 2004. Eyrolles

Les personnes en fonction de leurs choix et priorités peuvent hiérarchiser différemment leurs besoins.

Une autre classification est proposée par Virginia Henderson, infirmière américaine, pour qui la satisfaction des besoins permettrait à la personne d'assurer sa survie et son bien-être.

Graphique 3 : les 14 besoins selon Virginie henderson⁴⁸

Besoin	Description du besoin
Respirer	Capacité d'une personne à maintenir un niveau d'échanges gazeux suffisant et une bonne oxygénation.
Boire et manger	Capacité d'une personne à pouvoir boire ou manger, à mâcher et à déglutir. Également à avoir faim et absorber suffisamment de nutriments pour capitaliser l'énergie nécessaire à son activité.
Éliminer	Capacité d'une personne à être autonome pour éliminer selles et urine et d'assurer son hygiène intime. Également d'éliminer les déchets du fonctionnement de l'organisme.
Se mouvoir et maintenir une bonne posture	Capacité d'une personne de se déplacer seule ou avec des moyens mécaniques, d'aménager son domicile de façon adéquate et de ressentir un confort. Également de connaître les limites de son corps.
Dormir, se reposer	Capacité d'une personne à dormir et à se sentir reposée. Également de gérer sa fatigue et son potentiel d'énergie.
Se vêtir et se dévêtir	Capacité d'une personne de pouvoir s'habiller et se déshabiller, à acheter des vêtements. Également de construire son identité physique et mentale.
Maintenir sa température corporelle dans la limite de la normale (37,2 °C)	Capacité d'une personne à s'équiper en fonction de son environnement et d'en apprécier les limites.
Être propre et protéger ses <u>téguments</u>	Capacité d'une personne à se laver, à maintenir son niveau d'hygiène, à prendre soin d'elle et à se servir de produits pour

⁴⁸ Description du modèle selon virginie Henderson

https://fr.wikipedia.org/wiki/Quatorze_besoins_fondamentaux_selon_Virginia_Henderson consulté le 20 juillet 2018

	entretenir sa peau, à ressentir un bien-être et de se sentir beau. Également à se percevoir au travers du regard d'autrui.
Éviter les dangers	Capacité d'une personne à maintenir et promouvoir son intégrité physique et mentale, en connaissance des dangers potentiels de son environnement.
Communiquer avec ses semblables	Capacité d'une personne à être comprise et comprendre grâce à l'attitude, la parole, ou un code. Également à s'insérer dans un groupe social, à vivre pleinement ses relations affectives et sa sexualité.
Agir selon ses croyances et ses valeurs	Capacité d'une personne à connaître et promouvoir ses propres principes, croyances et valeurs. Également à les impliquer dans le sens qu'elle souhaite donner à sa vie.
S'occuper en vue de se réaliser	Capacité d'une personne à avoir des activités ludiques ou créatrices, des loisirs, à les impliquer dans son auto-réalisation et conserver son <u>estime de soi</u> . Également de tenir un rôle dans une organisation sociale.
Se récréer	Capacité d'une personne à se détendre et à se cultiver. Également à s'investir dans une activité qui ne se centre pas sur une problématique personnelle et d'en éprouver une satisfaction personnelle.
Apprendre	Capacité d'une personne à apprendre d'autrui ou d'un événement et d'être en mesure d'évoluer. Également à s'adapter à un changement, à entrer en <u>résilience</u> et à pouvoir transmettre un savoir.

Ces deux théories sont aujourd'hui des modèles utilisés dans le cadre de la formation des professionnels de santé et des travailleurs sociaux.

Mais pour Jérôme Pelissier « *laisser croire très aisément qu'il existe des besoins indépendants les uns des autres et appartenant plus à une catégorie qu'à une autre. Que manger, par exemple, est réductible à une catégorie, le physiologique (se nourrir), et ne serait pas aussi, fondamentalement, lié pour l'homme au subjectif (« nous sommes ce que nous mangeons »), à l'affectif (je peux manger pour combler un manque affectif...), au social (partager un repas), au spirituel (quel repas un jour de fête religieuse ?), etc. Et tout cela, soulignons-le encore une fois, à tous les niveaux, inséparables, qui font que chacun*

d'entre nous, en tant qu'organisme vivant, mange pour rester vivant, en tant qu'animal humain vivant, mange comme un humain, (en tant qu'animal humain vivant au sein d'une société/culture donnée, mange comme un humain de cette culture), en tant qu'animal humain vivant unique mange à sa manière, une manière qui peut aller à l'encontre de toutes les précédentes (rien n'empêche en effet un humain de France de manger comme un humain de Chine, rien n'empêche un humain de manger comme un cochon – au sens « propre » –, et rien n'empêche un humain de cesser de manger pour, par exemple, défendre par ce geste et sa mort une valeur supérieure à sa vie même) »⁴⁹.

S'il ne fait aucun doute que les individus ont des besoins, il nous paraît important de préciser qu'ils ont également des désirs. De ce fait, la limitation à la seule satisfaction des besoins est réductrice.

2-3 Du besoin au désir

Le mot désir trouve ses racines dans le mot latin « desiderare » qui signifie « regretter l'absence de quelqu'un ou quelque chose ». Il peut être défini comme l'« envie d'obtenir, d'avoir quelque chose »⁵⁰.

Besoin et désir sont complémentaires, le premier se situant d'un point de vue organique et le second d'un point de vue psychique.

En matière de sexualité, de vie intime et affective, lorsqu'une personne exprime un désir, il serait réducteur de limiter son expression à un manque d'ordre physiologique.

Un professionnel, nous indique que lors d'un accompagnement social, une personne a exprimé l'envie d'avoir une relation sexuelle, mais « *Au final au moment de conclure. cet accompagnement la personne m'a dit c'est pas ce que je cherche. On a réorienté au final, c'était une autre demande la personne voulait vivre une histoire d'amour* ». Il poursuit « *J'ai cru qu'il y'avait beaucoup des demandes en matière de vie sexuelle pure et dure notamment chez les mecs qui voulait en gros tirer leur coup je me suis trompé* ».

⁴⁹ PELLISSIER, Jérôme, « Réflexions sur les philosophies de soins », *Gérontologie et société*, 2006/3 (vol. 29 / n° 118), p. 37-54.

URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2006-3-page-37.htm> consulté le 18 juillet 2018

⁵⁰ <http://littre.reverso.net/dictionnaire-francais/definition/d%C3%A9sir/21752> consulté le 18 juillet 2018

Le désir nous renvoie à des notions autour du manque, de la quête mais aussi du plaisir ou encore de l'envie. L'individu a donc des besoins et des désirs, mais dans le secteur de l'intervention sociale, la question du besoin surplombe très souvent les autres aspects.

Nous avons mené une série d'entretiens auprès de personnes atteintes d'une déficience motrice avec ou sans troubles associés auprès de parents et des professionnels.

Nous avons fait notre premier entretien avec Bruno. C'est un homme âgé d'une quarantaine d'année, IMC et célibataire, s'il ne vit plus en institution, il y a vécu durant son enfance et une partie de sa vie d'adulte. . Son entourage familial est très présent.

Il nous confie, qu'il aurait aimé vieillir avec quelqu'un, et vivre une belle histoire. Jusqu'ici dit-il « *cela n'est jamais arrivé* », il poursuit « *j'ai envie de trouver un soleil* », « *J'y pense à la sexualité mais cela n'est pas obsédant* ».

Sa seule relation sexuelle, il l'a vécu avec un soignant, mais elle s'apparente à une agression sexuelle. A la question étais tu consentant pour avoir cette relation, il nous répond « *je voulais et je voulais pas* ». Il nous explique que c'était un cadeau que voulait lui faire son auxiliaire.

Après cette « *agression* », il nous explique qu'il a eu du mal à se construire et surtout du mal à en parler.

Aujourd'hui ce qui lui manque le plus nous dit-il c'est l'affection, il aimerait être amoureux, il dit avoir des envies mais surtout « *le plaisir des yeux* ».

Il nous parle aussi de son désir d'être père : « *ah oui j'ai eu envie d'avoir un enfant, je pense que cela aurait inquiété mon père et qu'il aurait eu du mal* ». « *Ma mère a compris que je voulais un enfant* ».

Bernard, paraplégique âgé d'une quarantaine d'années vit seul. Il a vécu plusieurs histoires d'amour et vit actuellement une relation amoureuse avec une femme.

Il nous parle de son envie de « *partager un amour stable* » et nous confie « *ce que je recherche, c'est la tendresse et l'amour, ce n'est pas que l'acte physique, c'est rempli d'odeurs corporelles, des gestes.* ».

Lucien a quarantaine sept ans, il a vécu durant sa jeunesse et à l'âge adulte en établissement, aujourd'hui il vit seul. Pour lui « *tout le monde pense que la sexualité c'est*

le rapport sexuel, mais ce n'est pas que cela ». Il poursuit « j'attends plus des sentiments et de l'amour et après on peut aller plus loin ».

Nous avons également adressé un questionnaire aux membres d'un groupe de parole sur la vie affective et sexuelle de personnes constitué de personnes handicapées vivant en institution ou à domicile.

À la question quelles sont vos attentes voici les réponses des personnes :

« Que je sois désirée et que l'on me respecte », « vivre une relation comme une personne normale », « une relation simple et sans complexes » ; « Une vie sentimentale et sexuelle comme tout le monde », « que le handicap soit reconnu comme tel et c'est surtout l'autre personne qui devrait être questionné car elle ne se sent bien évidemment pas concerné. On ne peut plus apprécier quelque chose que l'autre personne ne comprend pas. ».

Enfin une personne en couple avec une personne handicapée nous confie *« Je me suis marié avec une personne en fauteuil et nous vivons une vie affective, nous partageons tout, sur le plan sexuel nous n'avons pas de relation, mais le fait d'être ensemble nous suffit et nous permet de nous intégrer dans la société. »*

Nous avons également interrogé des professionnels et des familles sur les attentes des personnes.

Pour la plupart des professionnels, le sujet reste tabou et l'expression des demandes n'est pas aisée.

Voilà ce que nous confie une professionnelle, psychologue de formation *« Dans le service par exemple, la sexualité est peu abordée sauf peut-être par un public jeune dans les structures collectives, il semblerait que ce soit différent. Les demandes peuvent arriver parce qu'un couple se forme, ou encore les agissements d'un résident interroge ou perturbe les autres résidents ou les professionnels. ».*

Un autre qui exerce dans un établissement pour personnes atteintes de déficiences motrices, nous indique qu'il a eu des demandes dans l'exercice de sa profession, il nous relate le cas d'une personne tétraplégique qui vivait une réelle souffrance, une frustration sexuelle et affective. Il exprimait le besoin d'avoir des relations sexuelles mais également un désir d'être aimé, accompagné d'un questionnement sur le qui (avec qui je pourrai avoir

des relations sexuelles ?) et le comment (comment je vais faire, comment vont-elles faire avec moi ?).

Dans la situation de handicap, la compensation du besoin tend souvent à occulter les désirs des personnes, or l'homme est un être de désir. Charles Gardou et Jean Horvais précisent « *Il en va autrement pour ceux dont la vie est marquée par une maladie, une déficience, un trouble, un traumatisme, dont découle un handicap qui restreint leur autonomie et exacerbe leur vulnérabilité. On est alors enclin à ne voir en eux que des êtres de besoins. Leur obligation de recours à l'aide d'autrui ou à des dispositifs spécifiques pour satisfaire certains de leurs besoins vient imposer en quelque sorte le silence à leurs désirs, dont l'expression apparaît même incongrue. On se préoccupe essentiellement de déterminer les besoins inhérents à la déficience dont ils sont affectés et de définir les aides et compensations qu'elle requiert. Ce faisant, on passe la plupart du temps au large de l'expression de leurs désirs.* »⁵¹.

⁵¹ GARDOU Charles, HORVAIS Jean, « Au-delà du besoin, le désir », *Empan*, 2012/4 (n° 88), p. 104-110.

URL : <https://www.cairn.info/revue-empan-2012-4-page-104.htm>
Consulté le 20 juillet 2018

Tableau des besoins et désirs repérés par les personnes handicapées , les professionnels et l'entourage

<i>Personne en situation de handicap</i>	<i>Professionnel et Entourage</i>
Etre aimé	Vivre une relation sexuelle
Etre désiré	Etre accompagné dans la relation
Partager	Etre accompagné techniquement
Vivre une vie sexuelle et affective	Rompre la solitude et l'isolement
Réaliser l'acte physique	Apprendre les gestes
Etre respecté	Découvrir son corps
Rompre la solitude et l'isolement	

L'analyse de ces besoins et attentes nous démontrent également que l'accès à la sexualité est vécu comme un élément facilitateur dans le processus de normalisation pour les personnes en situation de handicap mais également pour les familles.

2-4 La sexualité perçue comme un agent participatif à un processus de normalisation

Lorsqu'on est une personne handicapée, la relation à la norme revêt une certaine importance.

Lors de nos entretiens, cet aspect est souvent apparu à travers des expressions comme « être comme tout le monde », « vivre une sexualité comme tout le monde » « être aimé comme une personne normale » ou encore « être normal ».

C'est vers cette norme que nous renvoie, Erving Goffman. Dans *Stigmate*⁵², il y définit sociologiquement le stigmate comme étant « un attribut qui jette un discrédit profond »⁵³.

⁵² GOFFMAN Erving, *Stigmate*, (1975) les usages sociaux des handicaps, Paris, Edition de minuit

Pour l'auteur l'attribut ne constitue pas en lui-même un stigmaté c'est le contexte, la perception des « normaux » sur l'attribut qui en feront ou non un discrédité.

L'attribut défavorise l'individu lorsqu'il l'exclut du groupe et le rend « être anormal ». Certains sont visibles, c'est le cas du handicap physique, la personne devient alors un « *discrédité* » c'est-à-dire celui dont l'attribut est connu ou peut être connu.

D'autres stigmatés sont invisibles, c'est le cas d'une personne homosexuelle, ou d'une personne ayant un passé de délinquant. Dans les deux cas « *la différence n'est ni immédiatement apparente ni déjà connue*⁵⁴», Goffman le nomme « discréditable ».

Il s'en suit toute une mise en scène lors des interactions. L'auteur observe et décrit ces moments où se vivent les « contacts mixtes » et les comparent à une représentation théâtrale où finalement chacun y joue un rôle pour préserver son identité.

Selon Calvez, « *dans l'approche de Goffman, les individus se trouvent devant l'alternative de se conformer ou d'être déviants ; c'est ce choix radical qu'ils tentent d'éviter*⁵⁵».

La personne handicapée subit un double stigmaté, un stigmaté physique visible et un stigmaté invisible la perception négative de la société sur sa sexualité.

Alors en tant que « discrédité » et « discréditable » il met en place des stratégies.

Les personnes vivant en structure projettent et fantasment souvent une vie sexuelle et affective. À ce sujet un ancien directeur de structure précisait que « *la grande difficulté c'est souvent la projection qu'ont les résidents* » et « *derrière un mot il n'y a pas toujours ce que nous pouvons penser* ».

Les personnes handicapées notamment celles qui vivent en institution depuis longtemps ont une construction sociale de la vie affective et sexuelle, influencée par ce qu'elles perçoivent chez les professionnels et/ou leurs proches.

Si toutes les personnes handicapées ne vivent ou ne subissent pas une sexualité appauvrie voire inexistante, il faut reconnaître que certaines d'entre elles sont confrontées à une

⁵³ *Ibid page 13*

⁵⁴ *Ibid page 57*

⁵⁵ CALVEZ. Marcel, La liminalité comme analyse socioculturelle du handicap

https://www.researchgate.net/publication/43800317_La_liminalite_comme_cadre_d%27analyse_du_handicap
p Consulté le 25 août 2018

misère sexuelle qui « *consiste principalement dans l'absence ou la faiblesse de vie sexuelle non reproductive* ». ⁵⁶ Une situation due à des facteurs sociaux, environnementaux et à des incapacités.

2-5 Les représentations sur les personnes handicapées et leur sexualité

2-5-1 Le concept de représentation sociale

Les représentations sociales sont issues du concept de représentations collectives développé par Durkheim.

Denise JODELET, le définit comme « *une forme de connaissance spécifique de savoir de sens commun, dont les contenus manifestent l'opération de processus génératifs et fonctionnels socialement marqués. Plus largement, il (le concept) désigne une forme de pensée sociale. Les représentations sociales sont des modalités de pensée pratique orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idée* » ⁵⁷.

Pour Fischer, « *La représentation sociale est la construction sociale d'un savoir ordinaire élaboré à travers les valeurs et les croyances partagées par un groupe social concernant différents objets (personnes, événements, catégories sociales) et donnent lieu à une vision commune des choses qui se manifestent au cours des interactions sociales* » ⁵⁸.

Enfin, Moscovici indique que « *la représentation sociale est (un) système de valeurs, de notions et de pratiques relatives à des objets, des aspects ou des dimensions du milieu social, qui permet non seulement la stabilisation du cadre de vie des individus et des groupes, mais qui constitue également un instrument d'orientation de la perception des situations et d'élaboration des réponses.* » ⁵⁹.

⁵⁶ DUPRAS Alain *Disability and sexuality: Solutions for sexual misery?* ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap Volume 6, Issue 1, January–March 2012, Pages 13-23 citant A. Giami *Misère, répression et libération sexuelles* Mouvement, 2 (20) (2000), pp. 23-29

⁵⁷ JODELET D., « *Représentation sociale: Phénomènes, concept et théorie* » dans S. MOSCOVICI, *Psychologie sociale*, p. 361

⁵⁸ FISHER Gustave-Nicolas r, *les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*, Dunod 4eme édition Paris 2010 page 131

⁵⁹ MOSCOVICI Serge., cité par Gustave-Nicolas FISCHER, *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*, Paris, Dunod, 1996, p. 125

La représentation sociale serait donc une connaissance, un savoir construit à partir d'un système de croyances, de pratiques et de valeurs partagés par un groupe et qui permet une stabilisation de l'environnement social.

Jean-Claude Abric, auteur de la théorie du noyau central propose une approche structurelle des représentations sociales. Pour lui l'architecture des représentations est portée par deux systèmes indissociables et interdépendants : un noyau central et un système périphérique.

Le noyau central est «*l'élément fondamental de la représentation, car c'est lui qui détermine à la fois la signification et l'organisation de la représentation* »⁶⁰. Il a une fonction génératrice puisqu'il donne sens à la représentation, mais également organisationnelle puisqu'il stabilise et unifie la représentation.

Le système périphérique comprend des éléments hiérarchisés, qui influent sur le noyau central. On y trouve à titre d'exemple des croyances, des stéréotypes, des jugements etc.

Certaines représentations sur la sexualité des personnes handicapées sont ancrées et renforcent le noyau central, le caractère bestial, infantile ou même inexistant attribué à la sexualité des personnes handicapées sont des exemples qui illustrent notre propos.

Pour Abric «*C'est donc bien la transformation du noyau central qui engendre le changement de représentation* »⁶¹.

2-5-2 Les représentations sociales des familles

La question des représentations des parents sur la sexualité de leur enfant a déjà été abordée dans la littérature. Dans «*L'ange et la bête* »⁶² Alain Giami apporte des éléments sur les représentations que les parents portent sur la sexualité de leurs enfants souffrant d'une déficience mentale.

Il analyse du côté des parents, une négation de la sexualité de leurs enfants déficients mentaux et préfèrent mettre en avant la dimension affective. «*En schématisant à l'extrême, les parents ont littéralement déssexualisé les handicapés (surtout lorsqu'il s'agissait de leur propre « enfant ».*»⁶³

⁶⁰ ABRIC Jean-Claude, *pratiques sociales et représentations*, Paris, PUF p.28

⁶¹ *Ibid* page 45

⁶² GIAMI Alain, HUMBERT Chantal, LAVAL Dominique, (1983), *L'Ange et la Bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, CTNERHI

⁶³ *Ibid* page 77

Il poursuit « *L'opposition à l'éventualité de l'enfant, unanime, conduit à maintenir le handicapé dans une position d'enfant éternel : il reste un enfant et, en tant que tel, il ne peut faire ni avoir un enfant* »⁶⁴.

Des décennies après cette première analyse de Giami et ses confrères, il semblerait que la plupart des parents reste encore dans une posture d'infantilisation de leur enfant, ce qui rend l'acceptation de leur vie affective et sexuelle encore difficile.

Lors d'un de nos entretiens avec un professionnel, ce dernier a noté que si « *c'était encore compliqué pour certains* » avec d'autres c'est encore possible ; il poursuit « *on a eu des parents qui ont été à l'écoute, le travail est possible entre professionnels et familles.. euh .. C'était super, mais ce n'est pas la majorité* ».

Pour un éducateur spécialisé interrogé concernant les familles « *c'est plus compliqué, plus tabou... il y'a non reconnaissance de leur sexualité* ».

Pour Lucien, il a été difficile de faire accepter sa sexualité par son entourage, allant jusqu'à exécuter un acte sexuel pour leur montrer qu'il était capable d'avoir une érection et de jouir.

Pour expliquer cette situation, deux hypothèses peuvent être émises.

- La première est liée à la vulnérabilité des personnes handicapées, plus précisément au fait que les parents et les proches les perçoivent comme des personnes qui doivent être protégées, mises à l'abri.
- La deuxième est liée à un phénomène d'infantilisation, en lien avec la vulnérabilité, les parents, les proches sont souvent dans des actions de « nursing » et cette situation s'accroît pour les personnes atteintes d'une maladie ou d'un accident de naissance. Les parents sont souvent depuis la naissance dans la gestion du quotidien et ont en charge l'organisation du parcours de vie de la personne. Il est difficile dans cette situation de voir grandir la personne surtout si le lien de dépendance persiste. De plus accepter qu'un tiers viennent interférer peut être mal vécu, d'autant plus que la plupart des familles n'y sont pas préparées.

⁶⁴ *Ibid page 115*

D'après Marcel Nuss « *Pour les parents d'un enfant handicapé, la question de l'identité sexuelle et en premier lieu sa reconnaissance, se pose souvent de manière décalée et plus ou moins tardive.*

De fait lorsque se manifeste ou survient chez l'enfant un handicap mental ou moteur, les parents se focalisent d'abord sur la survie puis sur les apprentissages de base Ils se préoccupent de lui faire acquérir ce qui lui permettra d'avoir le maximum d'autonomie et de connaissance des codes lui facilitant l'intégration sociale. Sa fragilité induit très souvent une relation exclusive et trop durablement fusionnelle avec les parents. L'identité de l'enfant, pour ses parents, peut alors tendre à se réduire à son handicap »⁶⁵.

Les représentations sur les personnes handicapées concernent toutes les classes sociales. Et pour une partie de nos concitoyens le handicap menace les codes établis par la société.

2-5-3 Le handicap encore perçu comme une menace

La sexualité et la vie affective touchent à l'intime certes, mais elle se vit avec les autres. Or aujourd'hui la relation entre une personne handicapée et une personne valide interroge. Dans des situations professionnelles ou non professionnelles, nous avons constaté une méfiance de la part des parents, lorsqu'une relation amoureuse apparaissait entre leur enfant et une personne non handicapée. Ils oscillent entre méfiance, inquiétude et surprotection.

Mais cette crainte est également perceptible dans la société.

Selon un sondage⁶⁶ réalisé par l'IFOP pour l'association APF France handicap en 2006, 61%, des sondés considéraient que les personnes en situation de handicap n'avaient pas de vie sexuelle et 87% indiquaient que vivre en couple avec une personne en situation de handicap nécessite du courage.

Ces résultats en disent long de la perception sociétale des personnes handicapées.

Une personne qui exprime sa préférence pour une femme blonde, ou à forte poitrine n'interpelle que peu de personnes voire aucune personne. Par contre exprimer son attirance

⁶⁵. NUSS Marcel, (2008), *Handicaps et sexualités Le livre blanc* Dunod Paris p. 173

⁶⁶ Sondage APF France Handicap réalisé par l'IFOP en mai 2006

pour une personne handicapée amputée par exemple provoque la suspicion et la perversité et bien d'autres réactions négatives.

Prenons l'exemple du dévotisme , l'auteur du blog Devotee : une manière de vivre et de s'aimer donne la définition suivante *«Devotee (en anglais) est traduit en français par fervent. Ce terme désigne une personne attirée par les personnes handicapées. Lorsque l'on se promène sur des sites traitant de ce sujet, on remarque que les hommes se trouvent plus souvent attirés par des femmes amputées, tandis que les femmes se trouvent plus souvent attirées par des hommes paraplégiques⁶⁷»*.

Elle poursuit *«La société n'est pas adaptée aux personnes en fauteuil roulant, et ne comprend pas que des personnes valides peuvent les trouver attirante. Alors pour ma part, j'ai caché cette attirance longtemps et à tout le monde. Mais arrive un âge où j'ai eu envie comprendre, où j'ai voulu être honnête avec moi-même, et alors je me suis mise à chercher des réponses, et c'est sur Internet qu'on les trouve. Et plus les réponses arrivent, et plus je me pose de questions ... Et là je commence à comprendre qu'avouer être devotee c'est comme avouer être homosexuel. Certaines personnes le comprennent, d'autres pas, certaines personnes seront heureuses de l'apprendre et d'autres dégoûtées.»⁶⁸*

Aimer, désirer ce qui est pensé et perçu comme hors norme bouscule les codes sociétaux. Mais est-ce la seule barrière, le seul motif qui justifie ce rejet subi par les personnes handicapées ?

La question de la reproduction vient également interférer.

A ce sujet Sophie parent d'une personne handicapée, nous confie sa peur, sa crainte de voir sa fille tomber enceinte, *«j'étais dans la peur à chaque fois que ma fille avait une relation, j'avais peur qu'elle est un enfant, un enfant handicapé, alors je l'ai trompé, mais c'était une époque où on rencontrait des psychologues qui préconisait le geste chirurgical, je me disais que c'était peut être la solution. la société aurait dû nous protéger, nous accompagner.»*

Derrière cette angoisse apparait la question de la parentalité, de la reproduction, de la peur de mettre au monde un autre enfant qui pourrait être à son tour handicapé.

⁶⁷ <http://devotee87.eklablog.com/devotee-ca-veut-dire-quoi-c18191095> consulté le 24 juillet 2018

⁶⁸ Ibid

Si la question de la sexualité est si complexe, c'est parce qu'elle touche aussi à la question de la reproduction des personnes en situation de handicap. Des personnes considérées comme « anormales », différentes, pouvant déstabiliser la société car pensées comme non productives ou encore déviantes.

Le handicap engendre encore aujourd'hui, de la peur, du rejet et des inquiétudes d'une partie de nos concitoyens.

C'est ce qu'explique Marcel NUSS avec la verve que nous lui connaissons « *Parce que tout ce qui tourne autour de la sexualité fait peur, entre autres à cause du problème de la reproduction. Un monstre peut en reproduire un autre pour parler très crûment. Et puis on est dans une culture où tout ce qui touche à la sexualité, en plus, est très tabou et entouré de non dits, d'a priori, d'interdits. Donc greffer ce contexte culturel sur la situation particulière et l'imagerie induite par les personnes dites handicapées a un effet répulsif. La monstruosité sexuée forcément ne peut que se reproduire et pas reproduire de l'humanité. C'est le cercle infernal. (...) il est urgent de briser le cercle infernal pour construire une voie plus ouverte, plus humaine* »⁶⁹.

Les professionnels comme les autres membres de la société ont des représentations qui influent sur leurs pratiques professionnelles et par conséquent sur leurs accompagnements.

2-5-4 Les représentations professionnelles

Elles sont intégrées dans les représentations sociales. Piaser, les définit ainsi « *Les représentations professionnelles sont des représentations sociales portant sur des objets appartenant à un milieu professionnel spécifique et partagées par les membres d'une même profession* ». ⁷⁰.

Notre première hypothèse consistait à dire que la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap était insuffisante du fait des

⁶⁹NUSS Marcel cité par SCHALLER J. (2010). *Sexualité et handicap : les assistant(e)s sexuel(le)s pour une humanité de la rencontre. Le sujet dans la cité*, 1,(1), 130-143. <https://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2010-1-page-130.htm>. Consulté le 3 juillet 2018

⁷⁰ PIASER, A. & BATAILLE, M. (2011). *Of contextualised use of « social » and « professional »*. Dans M. Chaïb, B Danermark & S. Selander (dir), *Social Representations and Transformation of Knowledge*(p.44-54).Londres : Routledge.

représentations sociales et professionnelles sur la prise en compte de la sexualité des personnes en situation de handicap.

En effet à la lecture des travaux de GIAMI sur la représentation des éducateurs et des familles sur la sexualité des personnes handicapées mentales, il apparaissait que « *globalement les éducateurs construisent une représentation de la sexualité des handicapés mentaux où celle-ci apparaît comme « sauvage ». Cette sauvagerie empêche de placer les conduites sexuelles sous le contrôle du Moi. D'autre part, l'affectivité et les conduites sexuelles sont dissociées* ». ⁷¹

Nous avons adressé un questionnaire à une cinquantaine de travailleurs et intervenants sociaux, 20 personnes ont répondu et 19 retours étaient exploitables.

À l'issue de notre enquête, il apparaît que les représentations des professionnelles se réduisent. En effet 100% des sondés estiment que l'accès à une vie sexuelle et affective constitue un droit pour les personnes en situation de handicap et 89% des personnes indiquent que l'épanouissement des personnes handicapées passe par des relations sexuelles avec une sexualité active. Ils sont cependant 31,6% à déclarer qu'il y'a une sexualité spécifique aux personnes handicapée.

Les professionnels sondés ne perçoivent pas les personnes handicapées comme des individus dotés d'une sexualité primaire. Cela n'a pas été repéré lors de nos entretiens ni dans les retours issus du questionnaire.

La majorité des sondés considère que la sexualité chez une personne handicapée est à la fois constitutive d'un besoin et d'un désir et que les personnes sont à la recherche de relations sexuelles et affectives.

Ces résultats nous amènent à penser que les professionnels ne sont plus dans cette vision d'une sexualité bestiale portée par l'instinct ou par un besoin physiologique à satisfaire. Comme a pu nous le décrire Bruno, il nous explique qu' une trentaine d'années auparavant, les professionnels leur disaient dans son centre « *masturbez-vous, on vous lavera* », dans son souvenir la sexualité était traitée d'une manière brutale, technique et souvent sans accompagnement.

⁷¹ GIAMI Alain, HUMBERT Chantal, LAVAL Dominique, *L'ange et la bête (1983) Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs.*, Edition de CTNERHI p.113

Certains professionnels estiment que la question de la sexualité est abordée plus facilement par les équipes qu'auparavant. Pour un travailleur social interrogé «ça avance ça évolue, y a 15 ans en arrière quand j'ai commencé, et maintenant franchement c'est des questions qui font partie en réunion de la globalité du projet, et c'est pris en considération ».

2-6 Lecture des représentations sur le handicap à travers le prisme de la théorie de la liminalité

Un certain nombre de théories sur la perception relationnelle du handicap pourrait être retenu pour effectuer ce travail d'analyse. Nous optons pour celle de la liminalité pour approfondir notre réflexion.

La notion de liminalité trouve son origine dans la théorie des rites de passage issue des travaux de Van Gennep.

La liminalité désigne le moment où l'individu est entre deux statuts, celui qu'il vient de perdre et celui qu'il n'a pas encore acquis.

Cette théorie a été utilisée comme grille d'analyse du handicap par Murphy qui était un anthropologue mais également une personne tétraplégique. Il considère que les personnes handicapées motrices notamment sont dans l'entre deux, elles ne sont ni exclues, ni intégrées. Il écrit «... *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 à l'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. Ils ne sont pas malades, car la maladie est une transition soit vers la mort soit vers la guérison. ... Le malade vit dans un état de suspension sociale jusqu'à ce qu'il aille mieux. L'invalidé, lui, passe sa vie dans un état analogue : il n'est ni chair ni poisson ; par rapport à la société, il vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambigu.* »⁷²

Cette situation d'entre d'eux, dans laquelle est installée la personne handicapée permet de l'isoler et de lui refuser certains droits dont bénéficient les personnes dites «valides».

⁷² MURPHY. Robert; *Vivre à corps perdu*, 1990 Paris, Plon p. 183

Cette situation expliquerait qu'en matière de sexualité les personnes handicapées ne se sentent et/ ou ne soient pas reconnues comme des êtres désirés et désirables.

N'étant pas dans la norme établie, leur sexualité est perçue comme différente, spécifique. Cette théorie expliquerait cette spécificité que certains professionnels attribuent à la sexualité des personnes handicapées.

L'absence de statut dont parle Murphy complexifie les interactions et ne facilite pas la reconnaissance de l'individu dans la société. Il devient un sujet déstabilisant pour l'ordre social.

Pour Calvez « *Si, pour une raison ou une autre, ces personnes dérogent aux statuts et aux places qui leur sont assignées par les institutions sociales, elles connaissent un rejet qui traduit le second versant de la liminalité. Cette situation est fréquente dès lors que les individus classés comme handicapés revendiquent d'être traitées de façon ordinaire.* ».⁷³

Ce que confirme Murphy, pour qui cette « anormalité » provoque la peur, l'angoisse de la contagion, le rejet. « *Dès lors, le fait de s'écarter des catégories établies conduit à considérer les invalides comme dangereux et contribue à l'aversion à leur égard car ils personnifient une forme de pollution de l'intégrité de la personne humaine* ».⁷⁴

Aujourd'hui sans aller jusqu'au de rejet, il s'avère que la vie affective et sexuelle perturbe le débat sociétal. La société est confrontée à des personnes handicapées qui s'organisent et qui revendiquent le droit à une sexualité épanouissante. Elles sortent du statut d'êtres non sexués dans lequel elles sont depuis longtemps cantonnées. Le débat autour de l'assistance sexuelle illustre ce propos.

À l'ère de la société inclusive, même si les personnes en situation de handicap et leurs proches s'expriment, s'organisent, l'accès à la sexualité reste confronté à des difficultés persistantes.

⁷³ CALVEZ. Marcel, *La liminalité comme analyse socioculturelle du handicap*
https://www.researchgate.net/publication/43800317_La_liminalite_comme_cadre_d%27analyse_du_handicap
ap Consulté le 25 août 2018

⁷⁴ Ibid

2-7 Les limites environnementales : Une accessibilité universelle absente

Pour l'association québécoise des Personnes Handicapées de la Rive-Sud Ouest (APHRSO) « *L'accessibilité universelle vise à éliminer toutes les barrières qui peuvent limiter une personne dans l'accomplissement de ses activités quotidiennes. Cette approche considère non seulement les besoins des personnes qui ont une déficience mais également ceux de toutes personnes pouvant être confrontées à des situations de handicap.*

*En considérant que la déficience (motrice, intellectuelle, visuelle, sensorielle, auditive, liée à la parole ou autres) est reliée directement aux limitations de la personne et que le handicap est quant à lui un obstacle social avec lequel doivent composer quotidiennement les personnes vivant avec des limitations, on pourrait résumer le principe d'accessibilité universelle en disant qu'il repose essentiellement sur la notion visant la réalisation d'environnement sans obstacles. ».*⁷⁵ Cette définition, rejoint, le concept de « *l'accès à tous pour tous* » que défend l'association APF France handicap depuis plusieurs années maintenant et celui de la conception universelle que l'ONU présente comme « *la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale. La « conception universelle » n'exclut pas les appareils et accessoires fonctionnels pour des catégories particulières de personnes handicapées là où ils sont nécessaires.* »⁷⁶.

Dans son article 9, il stipule que « *Afin de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, les États Parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales. Ces mesures, parmi lesquelles figurent l'identification et l'élimination des obstacles et barrières à l'accessibilité,...* »⁷⁷

⁷⁵ <http://www.aphrso.org/access.pdf> page 2

⁷⁶ Convention relative aux droits des personnes handicapées art 2
http://dcalin.fr/internat/convention_personnes_handicapees.html#a9 consulté le 16 août 2018

⁷⁷ Ibid

L'accessibilité telle qu'elle est envisagée aujourd'hui implique une action sur l'architecture, sur le volet communicationnel et relationnel sans oublier la conception des produits.

Au-delà de la question des représentations que nous avons largement explorée précédemment, les personnes handicapées mais également les professionnels ont exprimé en premier les obstacles d'ordre architectural

La participation sociale est souvent mise à mal par l'accessibilité qui n'est pas toujours au rendez-vous.

Prendre les transports, aller au restaurant, prendre un verre dans le bar du coin, aller en boîte de nuit sont à titre d'exemple des actes qui ne se réalisent pas toujours aisément pour les personnes handicapées.

Rencontrer des personnes est essentiel pour pouvoir construire une relation affective, sentimentale et/ ou sexuelle. Or les personnes sont souvent isolées du fait de l'accessibilité déficiente.

Elles ont également difficilement accès aux systèmes et technologies de l'information et de la communication. Ils font d'ailleurs partie des publics qui souffrent de la fracture numérique.

Des obstacles qui peuvent être matériels, exemple non possession d'un ordinateur ou de smartphone), financiers, exemple une difficulté économique ne permettant pas de s'octroyer un abonnement internet, ou encore cognitifs, difficulté dans l'apprentissage ou la compréhension des connaissances nécessaires pour l'utilisation de l'outil informatique ou internet).

Aujourd'hui la rencontre via les réseaux sociaux ou encore les sites de rencontres est devenue monnaie courante, mais pour la plupart des personnes handicapées cette démarche reste compliquée.

Un éducateur spécialisé, nous expliquait que certaines personnes avaient des difficultés à l'écrit du fait de leur parcours scolaire chaotique et ne maîtrisaient pas toujours les codes existants dans ces espaces virtuels. Ces éléments rendent difficiles l'autonomie des personnes dans leurs recherches.

Les outils érotiques comme les sextoys par exemple ne sont pas toujours ergonomiquement pensés pour les personnes, où lorsqu'ils le sont deviennent inaccessibles pour des raisons financières.

Les personnes en situation de handicap sont soumises à une chaîne d'obstacles lorsqu'il s'agit de vivre une vie amoureuse, sentimentale et ou sexuelle. Elles doivent faire tomber les préjugés à leur égard et palier à l'inaccessibilité de leur environnement.

Si des réponses sont apportées sur telle ou telle situation, globalement, l'insatisfaction est encore présente.

Depuis quelques années, l'assistance sexuelle est présentée comme une piste de solution face aux contraintes et difficultés que rencontrent les personnes concernées en matière de sexualité et de vie affective.

Lors de nos entretiens et échanges informels, nous avons constaté que ce sujet intriguait, et mettait mal à l'aise, un certain nombre de personnes où tout simplement était mal connu ou méconnu par d'autres.

Le débat est à la fois vif et clivant, dans ce travail de recherche nous nous questionnons sur plusieurs points.

Dans quelle mesure l'assistance /l'accompagnement sexuel(le) serait une avancée et permettrait aux personnes en situation de handicap de vivre pleinement leur sexualité et leur vie affective?

Finalement l'assistance ou l'accompagnement sexuel(le) ne serait-elle pas une réponse pour toutes les personnes confrontées à une misère sexuelle ?

3 - L'assistance sexuelle : De quoi parlons –nous ?

L'assistance sexuelle, voilà un sujet qui a pris une grande place dans le débat public en matière de sexualité, mais il est resté flou pour les non connaisseurs. Nous avons donc souhaité apporter quelques précisions sur l'assistance sexuelle et ses enjeux.

Pierre Brasseur et Pauline Detuncq situent l'émergence de l'assistance sexuelle dans les années 2000.

Une revendication qui sera accentuée par la légalisation dès 2003 de l'assistance sexuelle chez nos voisins suisses alémaniques puis romanes en 2009.

En 2005, la promulgation de la loi du 11 février qui réaffirme fortement la citoyenneté de la personne handicapée est venue renforcer cette revendication.

Mais un des temps forts a été le colloque de Strasbourg intitulé « Dépendance physique: intimité et sexualité », et qui s'est tenu en avril 2007 au Parlement européen. Pour les auteurs précédemment cités, cette journée d'étude « a été instiguée par Marcel Nuss (conférencier, écrivain et militant actif dans le domaine de la santé et du handicap) en collaboration étroite avec de grandes associations comme l'APF (Association des paralysés de France), l'AFM (Association française contre les myopathies) et Handicap International. Ce colloque est le point de départ d'une lutte officielle pour l'instauration d'une assistance à la sexualité en France. »⁷⁸.

Pour la première fois des personnes handicapées ont exprimé leurs besoins et leurs attentes sur leur sexualité, celle qu'elles ont choisies.

Si aujourd'hui il y a un consensus sur le droit à une vie sexuelle et affective épanouissante pour les personnes en situation de handicap, la question de l'assistance sexuelle reste un sujet épineux et le débat en 2011 lors de la diffusion du rapport CHOSSY⁷⁹ et de l'avis émis par le CCNE en est une parfaite illustration.

Il n'y a pas de définition légale de l'assistance sexuelle. Les définitions que nous trouvons sont construites pour la plupart par le tissu associatif.

Certains utilisent le vocable d'assistant sexuel d'autres parlent d'accompagnement sexuel. Ainsi pour l'association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel (APPAS),

⁷⁸ BRASSEUR Pierre, DETUNCQ Pauline. « L'assistance sexuelle : qu'est-ce à dire ? Quels enjeux ? », VST - Vie sociale et traitements, vol. 123, no. 3, 2014, pp. 51-56.

⁷⁹ Rapport CHOSSY : Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées. Passer de la prise en charge... à la prise en compte
Par Jean-François CHOSSY –Membre Honoraire du Parlement Novembre 2011

« L'accompagnement sexuel est une solution permettant à des personnes en situation de handicap d'avoir accès à une vie intime, sensuelle et/ou sexuelle. ».

L'APPAS utilise la terminologie d'accompagnement sexuel, une expression que son président Marcel Nuss explique ainsi : *« Il est intéressant de préciser que la dénomination « accompagnement sexuel » recouvre la même activité que « assistance érotique » : la première est plutôt d'usage en France et la seconde est une dénomination internationale, d'origine anglo-saxonne. ».*

« Le terme d'accompagnement sexuel me semble donc pertinent puisque celui-ci n'a pas pour but de « provoquer le désir » mais d'y répondre.

Et je préfère parler d'accompagnement sexuel plutôt que d'assistance sexuelle et/ou érotique car l'idée d'accompagner une personne, même dans le « soulagement [8] » de sa libido, plutôt que de l'assister – peut-être du fait de mon vécu de « rescapé de l'assistanat » – me semble plus respectueuse. Néanmoins, ces deux mots ne rendent pas exactement compte de la réalité de toute cette pratique que le citoyen lambda focalise sur la masturbation, quand bien même celle-ci ne représente que 15 à 20 % d'un accompagnement sexuel. Faut-il pour autant changer de dénomination comme le pensent certains, désireux de ne pas froisser les esprits hypocrites, ou faut-il continuer à appeler un chat un chat, comme je le pense ? ⁸⁰».

Pour les rédacteurs du magazine Faire Face et pour l'association CH(S)OSE l'assistance sexuelle c'est *« prodiguer, dans le respect, une attention sensuelle, érotique et/ou sexuelle à une personne en situation de handicap ou de permettre, à leur demande, l'acte sexuel à deux personnes qui ne peuvent pas l'accomplir sans aide ».*

L'assistance ou l'accompagnement sexuel, serait un acte qui permettrait à des personnes en situation de handicap de s'épanouir en accédant à une vie sensuelle, érotique et sexuelle par la découverte de leur corps et de leurs sens. Elle permet également de bénéficier d'une aide humaine pour faciliter les relations sexuelles, érotiques ou sensuelles entre personnes lorsque la déficience limite les possibilités des individus.

⁸⁰ NUSS Marcel, « Enjeux politiques et juridiques de l'accompagnement sexuel », *Reliance*, vol. 29, no. 3, 2008, pp. 26-32.

L'assistance sexuelle/accompagnement permet également l'apprentissage et la découverte de son intimité.

Nous choisissons d'utiliser les deux terminologies dans notre écrit.

4 - Les enjeux autour de l'assistance sexuelle.

Les enjeux sont multiples, d'abord, les associations porteuses de ce débat ainsi que certaines personnes en situation de handicap à travers cette question, demandent une reconnaissance de la personne handicapée comme être sexuée et sexuelle.

L'association APF France Handicap revendique « *de permettre aux personnes en situation de handicap d'exprimer leurs aspirations, de choisir leur vie affective, intime et sexuelle et en garantir le respect quels que soient leur mode et leur lieu de vie.* » mais également de « *Créer des services d'accompagnement sexuel faisant appel à des assistants sexuels formés.* »⁸¹.

Il n'y a pas une unanimité du tissu associatif sur la question de l'assistance sexuelle en France. L'association femme pour le dire, femme pour agir (FDFA), réfute l'assistance sexuelle, pour ses membres « *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* »⁸².

L'assistance sexuelle pose dans le débat public la question de l'identité sexuelle des personnes en situation de handicap, elle oblige la société à s'interroger sur la sexualité des personnes handicapées, leurs « droits sexuels » car comme l'indique Alain Giami « *Si l'on considère que la sexualité constitue une dimension centrale de l'identité et de l'épanouissement individuel et de la santé, elle est alors un droit* »⁸³.

Elle questionne aussi l'espace d'intervention, sphère privée, sphère publique.

⁸¹ APF France handicap, *vie affective, intime et sexuelle*

<https://www.apf-francehandicap.org/droits-handicap/vie-affective-sexuelle-1499> consulté le 1er août 2018

⁸² *Position sur les aidant-e-s-sexuel-le-s*, <http://fdfa.fr/position-sur-les-aidant-e-s-sexuel-le-s/> consulté le 21 août 2018

⁸³ GIAMI.Alain, *Qu'en est-il de l'assistance aux personnes handicapées ? Sexologos #02 Mars 2012*

Les militants ont réussi à faire de cette cause, un sujet politique obligeant les plus hautes autorités à s'exprimer sur ce le sujet ; c'est ainsi que le candidat Hollande en avril 2012 a indiqué que « *L'aspiration de chacun à une vie affective et sexuelle est légitime, mais nous ne devons pas aboutir à une solution qui reviendrait à organiser un service de prostitution. Nous devons mener ce débat.* ⁸⁴».

Au-delà du handicap, la question de l'assistance sexuelle déplace le cursus vers la marchandisation du corps, l'accès aux services sexuels pour tout un chacun et le débat français passionné sur la prostitution.

Le débat sur la prostitution en France est en effet loin d'être apaisé.

Le décret du 5 novembre 1947⁸⁵ définit la prostitution comme « *l'activité d'une personne qui consent habituellement à des rapports sexuels avec un nombre indéterminé d'individus moyennant rémunération* ».

Le législateur n'a pas donné une définition légale de la prostitution dans le code pénal, mais la jurisprudence indique qu'il y'a fait prostitutionnel dès lors qu'il y'« *a vénalité du comportement, et d'autre part, des contacts physiques de « quelque nature qu'ils soient*»⁸⁶.

La prostitution n'est pas interdite et toute personne a le droit d'exercer une activité prostitutionnelle au nom de son droit à entretenir des relations sexuelles et le législateur se doit de respecter la vie privée de tout un chacun.

Comme le précise Lilian Mathieu⁸⁷, la prostitution a un statut ambigu en France et l'absence de définition légale, fait qu'elle ne peut faire l'objet de poursuite, d'un autre côté, elle est au regard de la convention des nations unies «*incompatible avec la dignité de la valeur de la personne humaine* ».

Même si la prostitution n'est pas considérée comme un acte répréhensible, elle touche à des valeurs morales et éthiques et pose clairement la problématique de la marchandisation du corps humain.

⁸⁴ *Faire face* avril 2012

⁸⁵ Décret n°47-2253 du 5 novembre 1947 application de la loi 46795 du 24 AVRIL 1946

⁸⁶ Arrêt de la Chambre criminelle du 27 mars 1996

⁸⁷ LILIAN Mathieu, (2015) *Sociologie de la prostitution* collection repère édition découverte

La France a adopté une politique abolitionniste depuis 1946 et a réaffirmé sa position en décembre 2006 à l'assemblée nationale par l'adoption du projet de loi *«visant à responsabiliser les clients de la prostitution et à renforcer la protection des victimes de la traite des êtres humains et du proxénétisme.»* et plus récemment en 2016 avec la loi du 13 avril *«visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les personnes prostituées»*.

La France ne prohibe pas la prostitution comme nous l'avons indiqué antérieurement, mais elle mène une politique en défaveur de l'activité prostitutionnelle.

Ainsi sont aujourd'hui interdites en France, le proxénétisme qui constitue la génération des profits sur l'activité de prostitution grâce à l'autorité que l'on exerce sur les personnes qui se livrent à cette pratique. Le racolage qui est le *«fait, par tout moyen, y compris par une attitude même passive, de procéder publiquement au racolage d'autrui en vue de l'inciter à des relations sexuelles en échange d'une rémunération ou d'une promesse de rémunération»* est sanctionné par l'article 225-10-1.

Concernant les clients, l'article L 225-12-1 précise que *«le fait de solliciter, d'accepter ou d'obtenir, en échange d'une rémunération, d'une promesse de rémunération, de la fourniture d'un avantage en nature ou de la promesse d'un tel avantage, des relations de nature sexuelle de la part d'une personne qui se livre à la prostitution, y compris de façon occasionnelle, lorsque cette personne est mineure ou présente une particulière vulnérabilité, apparente ou connue de son auteur, due à une maladie, à une infirmité, à un handicap ou à un état de grossesse.»*

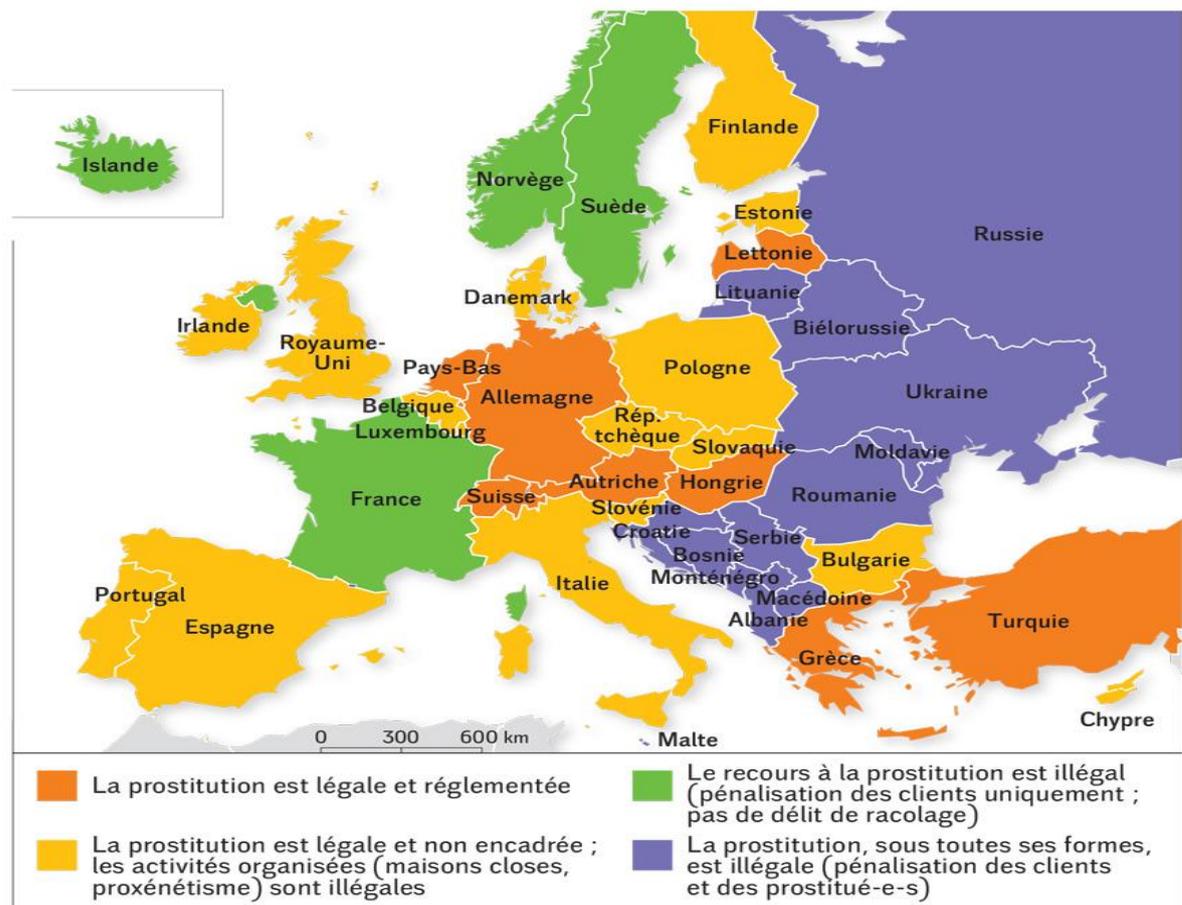
La législation en vigueur en France est celle adoptée par un certain nombre de pays européens comme la Norvège et le suède où la prostitution n'est pas interdite mais les clients pénalisés. D'autres pays ont fait des choix différents.

Ainsi la prostitution est une activité légale et règlementée dans des pays comme l'Allemagne, l'Autriche, la Grèce, la Lettonie, les Pays-Bas, la Suisse, la Hongrie, ou encore la Suisse.

Elle est par contre prohibée dans certains pays comme la Croatie, la Lituanie, Malte ou encore la Roumanie.

Schéma 5

Cartographie de la législation en vigueur en Europe en matière de prostitution



Sources : Fondation Scelles, 2016 ; Daniela Danna, « Report on prostitution laws in the European Union », université de Milan, 2014.

CÉCILE MARIN

Cette question de la marchandisation vient surplomber le débat autour de l'assistance sexuelle et impacte même les approches des défenseurs de cette cause.

5 - L'assistance sexuelle, un combat idéologique à double entrée

Les revendications pour l'assistance sexuelle sont activement portées par les mouvements militants de défense des droits des personnes handicapées.

S'ils s'accordent pour défendre la légalisation de l'accompagnement sexuel en réclamant une exception à la loi du 13 avril 2016 visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les personnes prostituées.

La philosophie diffère sur certains points.

5-1 Une visée commune : La reconnaissance et la légalisation de l'assistance sexuelle en France par une exception à la loi

Les défenseurs de la reconnaissance de l'assistance sexuelle sont nombreux en France, à côté des associations comme l'APPAS, le collectif CH(s)OSE, l'association APF France handicap ou en encore AFM, nous pouvons citer des spécialistes comme Sheila Warenbourg (SW).

Partant du constat que des réponses concrètes doivent être apportées aux personnes handicapées et que leurs désirs et demandes doivent être entendus, ces acteurs prônent parmi d'autres depuis plusieurs années maintenant la mise en place de l'assistance sexuelle en France.

CH(s)OSE, défend la reconnaissance de la sexualité des personnes handicapées et le respect de la dignité des personnes handicapées.

Et demande « *la création d'un service d'information, de mise en relation, d'aide à la formulation de la demande de la personne en situation de handicap. Ces services s'adresseraient à toute personne en situation de handicap ayant une difficulté d'accès à sa sensualité/sexualité et ayant atteint la majorité sexuelle* ». ⁸⁸

⁸⁸ TABATH Julia présidente de CH(S)OSE, la question de l'assistance sexuelle pratiques en santé mentale 2017 N°4 Page 21

Pour l'APPAS qui a pour objet de porter la voix des personnes handicapées « *souffrant d'isolement et de misère affectifs et sexuels et de leur permettre d'accéder à l'expérience de l'exploration et de la découverte de leur corporéité à travers l'écoute, le toucher, les massages, les caresses et, si c'est leur choix et leur demande, par l'accompagnement sensuel et sexuel* »⁸⁹ ; l'assistance sexuelle est un moyen de garantir « *les droits et libertés fondamentaux relatifs au corps et à l'esprit des personnes handicapées* » et permet « *l'épanouissement social des personnes en situation de handicap* ».

Ils y voient une vraie utilité sociale. De ce point de vue, ils sont d'ailleurs proches de la pensée utilitariste qui définit l'utile comme principe premier de l'action ; tout ce qui est utile est dès lors considéré comme bon et la valeur morale d'une action est déterminée par son utilité. Là où leurs détracteurs leur opposent la valeur inaltérable et non monnayable du corps et donc sa sacralisation.

Il n'y a cependant pas unanimité du milieu associatif sur la question de la légalisation de l'assistance sexuelle. L'UNAPEI qui est une des plus grandes fédérations n'est pas signataire de cet appel à la reconnaissance de l'assistance sexuelle et certaines personnes handicapées sont réfractaires ou dubitatives sur ce sujet.

Les partisans de l'assistance sexuelle demandent pour une grande majorité, une exception à la loi du 13 avril 2016 visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les personnes prostituées.

5-2 La position du législateur : Du rapport CHOSSY à l'avis du comité Consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

5-2-1 Le Rapport CHOSSY où l'espoir d'une légalisation

« *Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées : Passer de la prise en charge à la prise en compte* ».⁹⁰ C'est l'intitulé du rapport remis par Jean François CHOSSY, membre Honoraire du Parlement en novembre 2011 au premier ministre François Fillon et à madame Bachelot, ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale.

⁸⁹ <https://www.appas-asso.fr/> consulté le 16 août 2018

⁹⁰ *Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées - Passer de la prise en charge... à la prise en compte* <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000695/index.shtml> consulté le 17 août 2018

La vie affective et sexuelle y est traitée sur six pages dans un rapport qui en contient 121. Mais il faut reconnaître que c'est l'une des premières fois où la question l'assistance sexuelle est explicitement abordée. Il ouvre la réflexion sur l'assistance sexuelle, et l'évoque comme étant une solution envisageable pour les personnes lourdement handicapées. Le rapporteur indique « *Il faut échapper aux arguments simplistes ou de mauvaise foi et rechercher sereinement un cadre juridique et éthique si l'on décide d'entériner l'intervention d'un(e) aidant(e) sexuel (le). Il convient tout d'abord de confirmer que cette intervention n'est envisageable que, et uniquement, pour les personnes n'ayant pas accès à leur propre corps avant de considérer comme possible la création d'un service d'accompagnement très encadré avec des intervenants formés à la connaissance et à l'approche du handicap, sous l'aspect physique mais aussi psychologique en tenant compte des limites de chacun*⁹¹ ».

Il y'a une volonté de dépasser les mots pour répondre aux maux des personnes handicapées, des familles et des professionnels.

Le rapporteur précise qu'il ne s'agit pas d'autoriser ce qui interdit pour d'autres, autrement dit il ne s'agit pas de légitimer la prostitution pour les personnes lourdement handicapées.

S'il ne propose pas une définition de l'assistance sexuelle, le rapport CHOSSY, repose le principe d'une relation basée sur le respect de la dignité de la personne et reprend les objectifs du collectif handicap et sexualités à savoir :

- libérer la parole la plus intime
- se découvrir, découvrir son intimité
- découvrir ou redécouvrir les possibilités du plaisir
- permettre un apprentissage sensoriel
- découvrir ou redécouvrir le plaisir du contact
- apporter une aide humaine en cas d'impossibilité d'accès au corps en cas de difficulté entre deux personnes handicapée.

⁹¹ Ibid Page 106

Cette ouverture enclenchée par les conclusions du rapport CHOSSY a été mise en veille par l'avis de la CCNE.

5-2-2 L'avis du comité Consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. (CCNE°) : Un point d'arrêt ?

A l'issue de la remise du rapport, madame Bachelot a saisi le Comité national consultatif d'éthique (CCNE) qui a émis un avis défavorable le 11 mars 2012 indiquant ne pas souhaiter « *Faire de l'aide sexuelle une situation professionnelle comme les autres en raison du principe de non utilisation marchande du corps humain*⁹² ». Et s'inquiète de la vulnérabilité des personnes handicapées et du risque « *d'un transfert affectif envers l'assistant sexuel*⁹³ ».

Pour le CCNE, la souffrance et la solitude des personnes doivent être reconnues et prises en compte, mais autrement que par la voie de l'assistance sexuelle, qu'il assimile à de la prostitution. Il préconise des formations en direction de personnels soignants et éducatifs et un soutien à la recherche et aux initiatives existants.

Le CCNE justifie son avis défavorable par trois éléments.

- La proximité entre aide sexuelle et prostitution
- La vulnérabilité des personnes handicapées
- Le risque de transfert envers l'assistant sexuel

Cette décision de la CCNE a donné un coup d'arrêt à la cause défendue par Marcel Nuss, CH(s)OSE et les autres partisans de la légalisation de l'assistance sexuelle.

Nous souhaitons cependant revenir sur la notion de vulnérabilité et le risque de transfert affectif envers l'assistant sexuel évoqué par les sages de la CCNE.

⁹² Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé Avis n° 118 page 15
http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_ndeg118.pdf Consulté le 21 août 2018

⁹³ *Ibid* page 10

- La notion de vulnérabilité

La notion de vulnérabilité connaît un certain essor depuis les années 70 et particulièrement dans l'intervention sociale. Etymologiquement, le terme vulnérable provient du latin « *vulnerabilis* » qui signifie « *qui peut être blessé* ».

C'est un terme associé à la faiblesse, aux dangers et aux risques. Le Larousse propose d'ailleurs comme synonymes fragilité et précarité.

Pour apprécier la vulnérabilité d'une personne, un travail d'analyse est faite entre le risque, le danger et à la capacité d'action de la personne face aux risques et aux dangers.

Le législateur a instauré une protection renforcée pour les mineurs et les personnes considérées comme vulnérables du fait de leur âge, ou de leur handicap.

Il n'est donc pas surprenant de retrouver cette notion dans les écrits de l'avis du CCNE qui écrit « *D'une part, les bénéficiaires sont des personnes vulnérables et susceptibles d'un transfert affectif envers l'assistant sexuel* »⁹⁴.

Peut-on considérer que l'ensemble des personnes handicapées comme étant toutes vulnérables?

Car chaque individu réagit différemment face aux menaces et aux agressions et développe ses propres capacités.

La situation de handicap à elle seule ne justifie pas le statut de personne vulnérable, de ce fait indiquer cette situation comme étant un frein sans nuancer peut entraîner une confusion.

Hors cette nuance n'apparaît pas dans l'avis du CCNE, nous n'avons pas le sentiment à la lecture que la personne en situation de handicap est perçue comme une personne fragilisée et qui doit être protégée même face à son désir de vivre une sexualité.

- Le risque de transfert affectif

Effectivement la question du transfert dans les métiers de l'intervention sociale est une réalité car nous sommes en présence d'interactions humaines.

⁹⁴ *Ibid page 10*

Le phénomène n'est pas nouveau dans notre secteur d'activité, si sa prise en compte est nécessaire, il nous semble que l'éventualité d'un transfert affectif doit être considérée comme un point de vigilance et non comme un frein à l'assistance sexuelle.

La question du transfert entre professionnel et usager se travaille et s'accompagne.

Entretien entre Catherine Agthe Diserens et un assistant sexuel⁹⁵

Certains psychiatres dénoncent les risques liés au transfert et au contre-transfert dans l'assistance sexuelle. Ils posent la question d'un éventuel investissement amoureux de la part de la personne bénéficiaire.

Il est important d'aborder cette question dès le premier accompagnement et cela exige, de la part de l'assistant sexuel, une bonne capacité de communication. Si je pressens que la personne en situation de handicap éprouve des sentiments amoureux, je lui en parle ouvertement en toute franchise et en toute clarté, et lui explique mes limites personnelles ainsi que celles du cadre de l'assistance sexuelle. Pour ce qui me concerne, afin de ne pas majorer le risque potentiel de « dépendance » amoureuse, j'ai choisi de n'offrir ni rapport sexuel complet, ni rapport oral. Cependant, il ne faut pas donner à cette question une importance démesurée : tomber amoureux de quelqu'un est, somme toute, sain et normal. Le chagrin d'amour fait partie des expériences de la vie et elles sont parfois douloureuses. Les personnes en situation de handicap ne souhaitent pas nécessairement être protégées de tout. Elles revendiquent le droit d'être traitées comme tout le monde, avec des hauts et des bas, mais honnêtement et avec respect.

Nous nous nous questionnons sur le fait que le transfert affectif ne soit envisagé que du côté de la personne handicapée, quid de l'assistant(e) sexuel(le) ?

Est-ce parce que la personne en situation de handicap n'est pas considérée comme une personne désirable qui peut susciter chez l'autre du désir ?

La CCNE a exposé des arguments qui nous semblent-ils manque de nuance, le Conseil a opté pour une approche généraliste, omettant la singularité de chaque personne handicapée

⁹⁵ FUMAGALI Lorenzo, et AGTHE DISERENS Catherine,
« Citoyen, homme, époux, père et assistant sexuel », *Reliance*, vol. 29, no. 3, 2008, pp. 22-25.

qu'elle perçoit comme un être vulnérable qui doit être protégée oubliant ces capacités et son souhait d'être maître et responsable de ses choix.

Rappelons qu'il s'agit ici de personnes majeures, est-ce le retour de l'infantilisation, de la surprotection que les personnes handicapées évoquent ?

La vulnérabilité ne concerne pas que les personnes handicapées, en voulant protéger les personnes, ne risque-t-on pas de nier l'autonomie des personnes ?

Un autre point passionné du fait de la position abolitionniste de la France a conduit la CCNE à émettre un avis défavorable: il s'agit du lien entre prostitution et assistance sexuelle.

Sur ce point brûlant, même au sein des partisans de la reconnaissance de l'assistance sexuelle quelques nuances de point de vue apparaissent.

5-2-3- Assistance sexuelle, gestation pour autrui : même combat ?

Dans l'avis n° 126 du CCNE *sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP)* émis le 15 juin, les rédacteurs indiquent « le CCNE reste attaché aux principes qui justifient la prohibition de la GPA, principes invoqués par le législateur: respect de la personne humaine, refus de l'exploitation de la femme, refus de la réification de l'enfant, indisponibilité du corps humain et de la personne humaine. Estimant qu'il ne peut donc y avoir de GPA éthique, le CCNE souhaite le maintien et le renforcement de sa prohibition, quelles que soient les motivations, médicales ou sociétales, des demandeurs ».⁹⁶

Pour les membres du comité, le désir d'enfant ne peut légitimer un « droit à l'enfant », si l'intégrité du corps de la femme est en danger. Et indiquent que ce « *désir, pour intense qu'il soit, ne pouvait s'imposer en raison des obstacles éthiques de la pratique de la GPA* ».

⁹⁶ Comité consultatif national d'éthique, avis n° 126 du CCNE sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP), 15 juin 2017, page 40 consulté le 28 septembre 2018 http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_avis_ndeg126_amp_version-def.pdf

En réponse aux partisans de la GPA qui parlent d'une violation de la liberté individuelle de la personne gestatrice, le CCNE rétorque ceci, « *Toutefois, il considère que n'est pas une liberté celle qui permet à la femme de renoncer par contrat à certaines de ses libertés (liberté de mouvement, de vie de famille, soins indispensables à sa santé), que n'est pas une liberté celle qui conduit à un contrat dont l'objet même est d'organiser juridiquement le transfert du corps et de la personne d'un enfant, transfert accepté par la mère porteuse en faveur des parents d'intention. La personne humaine, ici celle de l'enfant, ne peut pas être l'objet « d'actes de disposition », que ce soit à titre onéreux ou à titre gratuit. C'est l'une des raisons de l'interdiction de contrats d'adoption entre personnes privées.* »⁹⁷ page 123

Cette position a été réitérée dans l'avis 129 intitulé « *contribution du comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi bioéthique.* »⁹⁸ adopté le 18 septembre 2018.

Le CCNE y maintient son positionnement sur la marchandisation et l'atteinte à l'intégrité du corps.

Pour le comité, tout comme pour l'assistance sexuelle, un « droit à » quelque soit ce droit et sa légitimité ne peut cautionner une marchandisation du corps. La démarche même si elle se révèle altruiste demeure éthiquement inacceptable pour le CCNE.

La question de la marchandisation et de la sauvegarde de l'intégrité du corps restent les principales contraintes pour une légalisation de l'assistance sexuelle et de la gestation pour autrui.

Ces questions d'ordre éthique questionnent également la société. Au sein même des associations, la question du lien avec la prostitution entraîne des divergences.

5-3 Des approches différentes,

Si les acteurs cités précédemment sont unanimes pour défendre l'assistance sexuelle et revendiquent une exception à la loi. Nous notons des divergences lorsqu'il s'agit de la relation entre assistance sexuelle et prostitution et de la formation de l'assistant sexuel.

⁹⁷ *Ibid*

⁹⁸ *Comité consultatif national d'éthique, avis 129 contribution du comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi bioéthique du 18 septembre 2018 consulté le 28 septembre 2018 http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_129_vf.pdf*

5-3-1 Proximité entre assistance sexuelle et prostitution,

5-3-1-1 Un débat clivant

L'assistance sexuelle pouvant inclure l'accompagnement érotique, sensuel ou sexuel, contre rémunération, la question de la prostitution, de la marchandisation du corps peut être effectivement interrogée.

Pour les associations de lutte contre la prostitution, comme l'association abolitionniste le Nid, l'assistance sexuelle est une forme de prostitution. En 2011, Hélène de Ruggy, Déléguée générale de l'Amicale du Nid assimilait l'assistance sexuelle à une « *prostitution sur prescription médicale* »⁹⁹.

Les détracteurs de la reconnaissance de l'assistance sexuelle, considère qu'elle se situe dans le périmètre de la marchandisation des corps.

Ne niant pas la souffrance ou la solitude des personnes handicapées, ils considèrent cependant que l'assistance sexuelle est une forme de prostitution avec tout ce qu'elle peut induire (violence, trajectoires de vie douloureuses, insécurité, ou encore précarité).

Dès lors, ils considèrent que même si la demande des personnes handicapées est légitime, la solution ne peut être la validation de la marchandisation des corps pour quelques raisons que ce soient. Une prostitution d'exception n'est en aucun cas envisageable.

En d'autres termes la détresse des uns ne peut cautionner la maltraitance des autres plus spécifiquement celles des femmes.

Et que les leviers doivent provenir de la société par le biais de l'éducation, de l'acceptation de l'autre. C'est en quelque sorte ce que prône l'association FDDA en portant la parole suivante « *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*

⁹⁹ DE RUGY Hélène, *Comment accompagner la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, Comment et jusqu'ou prendre en compte N°245 - Mars 2011 - UNION SOCIALE*

intelligente et ouverte sur l'accessibilité des personnes lourdement handicapées à une sexualité épanouie. »¹⁰⁰.

Les détracteurs considèrent que la réponse aux besoins des personnes handicapées ne relève pas forcément du travail sexuel. C'est d'ailleurs l'un des arguments du Comité national consultatif d'éthique (CCNE) qui, dans son avis du 12 mars 2012, indique qu'il ne souhaite pas « *faire de l'aide sexuelle une situation professionnelle comme les autres en raison du principe de non utilisation marchande du corps humain* »¹⁰¹.

Et qu'une autre sexualité peut être imaginée.

Mais pouvons-nous assimiler l'assistance sexuelle à la prostitution ? Car si tel est le cas cela reviendrait à admettre qu'un professionnel qui effectue une mise en relation entre un assistant sexuel et une personne handicapée est un proxénète. A la lecture de l'article 225-6 du code pénal qui stipule que « *Est assimilé au proxénétisme et puni des peines prévues par l'article 225-5 le fait, par quiconque, de quelque manière que ce soit :*

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 ;

2° De faciliter à un proxénète la justification de ressources fictives ;

3° De ne pouvoir justifier de ressources correspondant à son train de vie tout en vivant avec une personne qui se livre habituellement à la prostitution ou tout en étant en relations habituelles avec une ou plusieurs personnes se livrant à la prostitution ;

4° D'entraver l'action de prévention, de contrôle, d'assistance ou de rééducation entreprise par les organismes qualifiés à l'égard de personnes en danger de prostitution ou se livrant à la prostitution. ».

La réponse est affirmative car mettre en lien une personne handicapée et un professionnel dans une démarche de rencontre physique monnayée est un délit.

Quid alors de l'assistance sexuelle lorsqu'on parle d'assister, d'aider des personnes à entretenir une relation sexuelle et /ou affective?

¹⁰⁰ Position association Femmes pour le Dire Femmes pour Agir <http://fdfa.fr/position-sur-les-aidant-e-s-sexuel-le-s/> consulté le 20 août 2018

¹⁰¹ Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé Avis n° 118 http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_ndeg118.pdf Consulté le 21 août 2018

Cette interrogation pose la question des limites de l'accompagnement pour les professionnels, jusqu'où et sous quelles conditions peuvent-elles accompagner les personnes ?

Un professionnel nous relate les questionnements de ses équipes, qui lui demandent souvent « *jusqu'où on va ?* »; « *ou mettons-nous nos limites* » ou encore « *quel positionnement doit-on avoir* »?

Comment permettre à des personnes contraintes dans leurs corps d'accéder à une sexualité sans risque de poursuite ?

Si le cadre légal actuel intègre l'assistance sexuelle dans le même secteur d'activité que la prostitution, les associations tentent de les différencier.

Pour Julia Tabath, présidente de collectif CH(s)OSE l'assistance sexuelle est assimilable à la prostitution au regard de la législation en vigueur. Elle précise « *Mais non au regard de la réalité de la pratique. Deux fois non. Non, parce que l'assistance sexuelle relève d'une démarche volontaire où l'assistant choisit les actes qu'il est prêt à assumer pour aider la personne en situation de handicap. Non parce que la finalité n'est pas l'acte sexuel en lui-même mais une compensation des incapacités destiné à l'appropriation par le bénéficiaire de son propre corps, de sa sexualité ainsi qu'à la construction identitaire et la possibilité de ressentir du plaisir* »¹⁰².

L'APPAS semble avoir un positionnement moins radical sur ce point. Pour Marcel Nuss « *L'accompagnement sexuel est juridiquement de la prostitution que cela plaise ou non, qu'on appelle cela accompagnement, pute, prostitué, ce qu'on veut, il n'empêche que ceux sont des prostitués pour la loi, alors que la philosophie soit différente oui, mais il y'a plein de prostitué du travail social à leur manière, ce qui est très différent, c'est la façon dont les choses se passent.* ».

Pour le président de l'APPAS, la durée de l'accompagnement est différente, « *l'accompagnement sexuelle, c'est au minimum 1h30 mais c'est en moyenne 2 à 3h par séance, pour une prostituée c'est 1 heure maximum* », il poursuit « *ils ne font pas ça pour l'argent, mais si on faisait cela bénévolement, il n'y avait aucun souci, mais on refuse pour*

¹⁰² Julia Tabath, « *La question de l'assistance sexuelle* », *pratiques en santé mentale*, N°4, 2017
Champ social éditions page 22

plusieurs raisons, on part du principe que tout travail mérite salaire, c'est plus reconnaissant, .. Pour la personne handicapée, si on le faisait bénévolement, ce serait de l'assistanat, or ce qu'on veut c'est responsabiliser, il faut que ce soit un choix qu'ils assument et le choix à un prix ».

5-3-1-2 L'ordonnance de rejet du tribunal de grande instance de Strasbourg du 6 mars 2015, une brèche en faveur de la reconnaissance de l'assistance sexuelle ?

Les faits : La gérante d'un hôtel à Erstein en Alsace avait refusé de d'exécuter le contrat qui le liait à l'APPAS afin d'accueillir une formation pour les assistants sexuels. En Février 2015. En février 2015, la gérante avait par courrier notifié à l'association « *qu'elle n'entendait pas donné suite à son engagement au regard des « risques » de nature pénale que l'organisation de ladite formation pouvait faire courir à son établissement* »¹⁰³.

Dans sa décision en date du 6 mars, le tribunal en condamnant la société hôtelière a exécuté le contrat sous peine d'astreinte re-questionne la légalisation de l'assistance sexuelle. Pour Prune Missofe, par cette sanction « *le juge des référés semble indirectement permettre le débat relatif à la reconnaissance de l'assistance sexuelle* »¹⁰⁴.

Le juge a considéré que l'existence d'actes délictuels n'était pas avéré, cette formation ne comportait pas d'actes sexuelles tarifées, ne portait pas atteinte à l'ordre public et qu'elle était dédié « *à des professionnels du médico-social, du sanitaire et du social* »¹⁰⁵, « *soit à des personnes directement confrontées aux difficultés rencontrées quotidiennement par les personnes handicapées, qui selon le président de l'association ont en outre été soigneusement sélectionnées* »¹⁰⁶.

Cette décision légalise la formation des assistants sexuels, et démontre une ouverture sociétale quant à l'accès et l'acceptation de la sexualité des personnes en situation de handicap ; mais ne me peut être considérée comme une brèche quant à la légalisation de l'assistance sexuelle.

¹⁰³ Tribunal de grande instance de Strasbourg, Ordonnance du 6 mars 2015, Référé civil n°15/00173

¹⁰⁴ MISSOFFE.Prune, « L'admission judiciaire d'une formation théorique à l'assistance sexuelle pour les personnes en situation de handicap », in *Revue des droits de l'homme/ ADL*, 17 avril 2015 page 2 <http://revdh.revues.org/1084>.

¹⁰⁵ Ibid page 5

¹⁰⁶ Ibid page 5

Car « à contrario, il semble possible d'affirmer que, en présence d'une relation sexuelle tarifée ayant lieu dans le cadre de la formation, la qualification de proxénétisme aurait été retenue contre le gérant l'hôtel, et que le juge des référés aurait en conséquence reconnu la légitimité d'une rupture contractuelle »¹⁰⁷.

La formation des assistants sexuels étant jugée légale, peut-on considérer que dans le travail sexuel, l'assistant sexuel a un statut particulier ?

5-3-2 L'assistant sexuel, un travail sexuel comme un autre ?

Pour l'APPAS, Sheila Warenbourg et le collectif, les assistants sexuels et les personnes exerçant une activité prostitutionnelle, ne poursuivent pas les mêmes objectifs.

Ils considèrent que l'assistant sexuel poursuit tout un processus, un cheminement avant d'exercer son activité.

En premier lieu, ils considèrent qu'il s'agit d'une démarche volontaire, il/elle pose sa candidature et poursuit une formation longue. À l'issue de laquelle les candidats sont certifiés, s'ils acquièrent les compétences attendues.

Il y a également une approche différente au niveau de la rémunération, d'après Sheila Warenbourg, la tarification tourne entre 130 et 150€ par séance, il ne s'agit pas d'une prestation à l'acte.

Ce que confirme le collectif par la voix de Aude Bourden qui précise que l'objectif est « de permettre à la personne d'accéder à sa sexualité, de l'autonomiser et avec une rémunération au temps passé ».

Les assistants sexuels bénéficient également d'une supervision et d'une formation continue.

Aujourd'hui deux formations sont proposées par l'Appas et par CH(s)OSE et Corps solidaires¹⁰⁸ dans des formats différents.

¹⁰⁷ Ibid page 5

¹⁰⁸ Extrait présentation association corps solidaires L'association Suisse Romande Assistance sexuelle et Handicap a vu le jour le 27 août en 2009 et se nomme CORPS SOLIDAIRES depuis 2010.

Les objectifs de CORPS SOLIDAIRES :

Soutenir et promouvoir l'assistance sexuelle destinée aux personnes en situation de handicap.

Collaborer avec d'autres associations poursuivant les mêmes buts.

Les premières formations ont été organisées en 2015, par l'APPAS, rééditées dernièrement, les 20, 21 et 22 janvier 2017. Aujourd'hui 52 accompagnants ont été formés dont 40% d'hommes.

CH(s)OSE et Corps solidaires ont proposé une formation certifiante en 2016. Elle s'est déroulée sur une centaine d'heures déclinée sur 10 à 12 mois. Elle était assurée par des assistant(e)s sexuel(le)s certifié(e)s et par des professionnels de la psychologie, de l'éthique et de la sexologie.

Comme nous le disions, les formats sont différents à quelques égards.

APPAS, propose deux modules de formation sur 3 jours et 4 jours. Marcel Nuss explique « *on part du principe qu'on forme des personnes matures ayant déjà une expérience, la moyenne d'âge est de 45 ans. On n'est pas là pour leur apprendre à avoir des rapports sexuels, on est là pour leur donner des bases, des compléments d'informations, un suivi, la mise en relation et éventuellement s'il y'a un problème les soutenir juridiquement, on veut leur donner la pratique, être très pragmatique, sachant qu'on peut faire 3 ans d'étude, au final la formation se fera sur le terrain car chaque accompagnement est différent* ».

Pour les partisans de l'assistance sexuelle, les professionnels formés ont des attentes et des missions différentes. Ils ne sont pas dans une démarche de fidélisation de la clientèle et les revenus issus de leurs activités ne peuvent être qu'un complément.

« *L'assistant sexuel n'est pas un métier, c'est une activité, ce n'est pas une activité pour gagner de l'argent* ». C'est par ces propos que Sheila Warenbourg a débuté notre échange sur le statut de l'assistant sexuel.

Elle considère que la comparaison entre les assistants sexuels et les « prostitués » est un faux débat, sans aucune condescendance, elle précise ne pas vouloir laisser penser que l'assistance sexuelle serait « *le côté noble de la prostitution* ».

Pour le collectif qui partage la même approche, pour « *les assistants que l'on forme, on estime qu'il faut qu'ils aient une activité complémentaire* ». Ils bénéficient d'analyse des pratiques et d'un suivi psychologique.

Être une plateforme d'échange pour les assistants et assistantes sexuelles certifiés.
<http://corps-solidaires.ch/lassociation/> consulté le 24 mars 2018

La sélection des candidats à la formation est selon Sheila Warenbourg, une phase importante et la certification n'est pas systématiquement obtenue par les participants.

La notion de libre choix et de liberté est souvent apparue lors de nos échanges, « *l'un comme l'autre ont le droit de refuser un certain nombre d'actes, de prestations* », nous dit un interviewé.

Si les deux associations s'accordent à dire qu'elles ont une philosophie, une approche différente sur la formation mais également sur l'activité d'assistance sexuelle, elles poursuivent toutes deux les mêmes objectifs.

Pour CH(S)OSE « *chaque association a ses spécificités tant dans ses choix militants que dans son organisation. Cependant elles ont toutes à cœur de permettre que l'accompagnement et l'assistance sexuels existent officiellement. Il n'est pas rare que des militants soient adhérents de plusieurs associations parmi celles que nous avons nommées (SEHP, Corps Solidaires, CH(s)OSE, APPAS, Choisir-Sa-Vie...), ce qui montre la complémentarité des différents groupes.* ¹⁰⁹ ».

¹⁰⁹ Document Questions/Réponses Formation Assistance Sexuelle, Ch(s)ose Corps solidaires
<http://www.chs-ose.org/media/01/02/1173872979.pdf> consulté le 21 août 2018

Partie III: Retour à la pratique, vérification des hypothèses

Face à la nécessité de répondre aux attentes des personnes handicapées, l'assistance sexuelle a été présentée comme une nouvelle opportunité. Elle permet politiquement de revendiquer un droit qui se heurte à des obstacles physiques et socioculturels. Et apporte dans certaines situations des réponses concrètes et permet d'outiller les professionnels et les aidants proches. L'enquête a fait émerger les approches qui participent à sa construction, les points de divergence entre les différents protagonistes et ses limites. Nécessitant un travail complémentaire pour améliorer la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Des préconisations seront proposées.

1-L'assistance sexuelle, une réponse à des attentes différentes

1-1 L'accession à un droit pour les personnes handicapées

La loi du 11 février 2005 a posé le principe de la compensation, elle stipule que « *la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie* »¹¹⁰.

Aujourd'hui le droit à compensation permet à des personnes handicapées de bénéficier d'aides humaines et techniques. Des soutiens pour assurer les actes essentiels de la vie, pour favoriser leur participation à la vie sociale, étudier, se déplacer, travailler... etc.

Si tel que le conçoit l'OMS, la sexualité est considérée comme un élément essentiel dans la vie d'une personne, l'impossibilité de vivre une sexualité du fait des contraintes liées à son corps peut-elle, doit-elle ouvrir un droit à compensation?

L'esprit de la loi du 2005 consistait à prendre en compte les attentes des personnes et de proposer des réponses adaptées.

¹¹⁰ Article 114-1-1 du CASF

Le rapporteur CHOSSY a interrogé le principe de la compensation en précisant « *Est-ce que le fait de ne pas avoir une sexualité normale pour une personne handicapée peut être pris en compte dans le cadre du projet de vie et de la compensation?* »¹¹¹.

Mais ce droit doit-il être spécialement destiné aux personnes en situation de handicap ?
Pour d'autres raisons des personnes peuvent également être confrontées à une vie sexuelle et affective insatisfaisante voire même inexistence? Pourront-elles y prétendre ?

La problématique est différente pour les personnes en situation de handicap.

En effet, nous parlons ici de personnes qui ne peuvent du fait de leur handicap, de leurs incapacités ou encore du fait du regard que la société porte sur elles accéder à une sexualité et à une vie affective choisie. Des personnes qui sont dépendantes d'un tiers qu'il soit professionnel ou proche pour palier à leur déficience.

Répondant à l'interrogation de Maudy Piot, sur l'universalité de la sexualité, le rapporteur indique « *il faut promouvoir l'idée que toute personne doit pouvoir recevoir l'assistance humaine nécessaire à l'expression de sa sexualité. Aucune décision concernant la vie affective et sexuelle ne doit être prise par un tiers si elle ne s'appuie pas sur le consentement éclairé de la personne et/ou si besoin, de son entourage, mais il sera sage également, pour les parlementaires devant légiférer de s'inspirer de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par l'Union Européenne* »¹¹².

Néanmoins, il peut être entendu que d'autres personnes peuvent également avoir des incapacités qui ne sont pas administrativement reconnues comme génératrices d'un handicap tel que le conçoit le législateur. La question de l'ouverture vers un plus large public se pose dans des situations spécifiques.

Mais nous devons aussi avoir conscience que nous vivons dans une société où le sexe a pris une certaine place, nous pouvons nous demander s'il n'existe pas un dogme, une obligation à la sexualité ou à être des consommateurs de sexe.

¹¹¹ *Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées - Passer de la prise en charge... à la prise en compte* page 108

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000695/index.shtml> consulté le 17 août 2018

¹¹² *Ibid* 109

Les minorités qui décident aujourd'hui de passer outre ce dictat sont souvent perçues comme hors norme dans notre société. C'est le cas des partisans du « no sex » ou encore des personnes asexuelles pour qui « *Contrairement à l'abstinence qui est un choix, l'asexualité est une orientation sexuelle. Les asexuels ne ressentent pas d'attirance sexuelle pour autrui, ils n'éprouvent donc aucune envie ni besoin d'interagir sexuellement avec autrui et ne souffrent aucunement de se passer de relations sexuelles.* »¹¹³.

Un autre point peut également être relevé : la prise en compte du corps de la personne comme objet de désir et non objet de soin. Plusieurs personnes nous ont exprimé le fait qu'elles étaient constamment touchées par des « mains étrangères » lavées, portées, mobilisées et que finalement, elles avaient été très peu touchées d'une manière érotique, tendre.

Pour Aude Bourden, les personnes confient n'être « *touchées que par les soins, on n'a pas de touchers amicaux ou affectifs* », propos confirmés par un directeur de structure.

1-2 L'assistance sexuelle une solution dans certaines situations

Dans la revendication pour la légalisation de l'assistance sexuelle, il ne s'agit pas que sexe. Il s'agit également de rencontres, de tendresse, de désirs, d'émotions, de reconnaissance, des sentiments qui participent à l'humanité de la personne et donc à la reconnaissance de l'identité des personnes.

Voici quelques demandes exprimées par des personnes en situation de handicap, extraites de l'étude réalisée par l'APPAS.

Jeune homme souffrant d'une paralysie des membres inférieurs âgé de 27 ans

«Je vis seul à mon domicile, avec l'aide quotidienne de personnes dont c'est le métier, pour les repas, le ménage et ma toilette. Je sors peu mais ça m'arrive de temps en temps, même si le plus souvent je préfère rester chez moi. Je peux facilement recevoir chez moi, et en toute discrétion. Si j'ai décidé de franchir le pas c'est que vos services proposent exactement ce dont j'ai grandement besoin, et que vos services proposent exactement ce dont j'ai grandement besoin et que ce n'est le cas nul part ailleurs. J'ai déjà envisagé

¹¹³ <http://fr.asexuality.org/> consulté le 20 août 2018

d'autres solutions, mais la vôtre est de loin la mieux adaptée à ma situation et mes envies. Après avoir vu un reportage sur internet par hasard, j'ai pris le temps de bien me renseigner, et je me décide finalement en ce jour particulier. Tout simplement une charmante compagnie féminine, de la chaleur humaine et de la tendresse, un contact agréable avec une personne attentionnée et plus si le désir se fait sentir ».

Femme âgée de 30 ans, hémiplégique et épileptique

« Ce qui me conduit à l'Appas est la sensation que mon corps a beaucoup de mal à ressentir du plaisir suite à de nombreux traumatismes vécus comme les crises d'épilepsie. J'ai du mal à me laisser aller dans les sensations agréables qui sont synonymes d'épilepsie dans mon corps. Ça me gêne beaucoup dans mes relations sexuelles avec les hommes et j'aimerais rencontrer un professionnel pour aborder la sensualité et le plaisir dans les situations de confort et d'écoute. Peut-être que je ne toque pas à la bonne porte, dans ce cas pourriez-vous me réorienter ? Merci j'attends de rencontrer une personne avec qui je pourrai me détendre physiquement, j'aimerais recevoir des massages et avoir un orgasme. »

Homme de 30 ans atteint de myopathie

« Je vis seul dans une chambre où je peux recevoir (..) Je n'ai jamais eu de rapports sexuels à cause de ma myopathie FSH qui m'atteint lourdement, Actuellement, je souffre d'isolement physique qui ne me permet pas de vivre une vie épanouie. Je suis incapable d'avoir une relation avec une femme banale et je pense que l'accompagnement sexuel, qui pourrait au début se borner à des caresses et massages pour reprendre confiance n mon corps, est le seul moyen de quitter cette misère affective et sexuelle. »

L'accompagnement pourrait permettre aux personnes de vivre une vie sexuelle sans y mettre des sentiments amoureux. Il peut leur permettre de se sentir désirées, de se sentir vivre tout simplement et de bénéficier d'attentions sensuelles, érotiques.

Il permet également à des couples ayant des difficultés dans la réalisation de l'acte d'être accompagnés dans un cadre respectueux, confidentiel et serein.

Partant de ce principe, nous pouvons dire que l'assistance sexuelle apporte des réponses à des besoins concrets. Notons cependant que les personnes que nous avons rencontrées sont souvent à la recherche d'une vie amoureuse, d'une histoire à deux pour rompre leur solitude. Elles nous ont beaucoup parlé de sentiments mais aussi de la solitude, de la difficulté à rencontrer des personnes et donc à construire des relations affectives et peut-être sexuelles par la suite.

Or l'accompagnement sexuel ne pourra y répondre que partiellement, de plus des questions restent en suspens notamment celles de l'accès à des assistants sexuels (nombre d'assistants formés et certifiés disponibles, conditions d'accès aux services d'assistants sexuels etc..) et du financement de la prestation.

1-3 Les limites de l'assistance sexuelle

Aujourd'hui plusieurs questions restent encore floues et peuvent entraver la mise en place de l'assistance sexuelle.

1-3-1 La définition du public bénéficiaire de l'assistance sexuelle et la relation avec les parents, notamment lorsque les personnes sont sous mesure de protection

Tout d'abord, concernant les caractéristiques du public, la question n'est pas encore tranchée par les partisans de la cause.

Qui aujourd'hui peut prétendre à l'assistance sexuelle, toutes les personnes handicapées, les personnes les plus dépendantes, comment cette dépendance sera et doit-elle être évaluée par qui ?

CH(s)OSE tente d'y répondre, en proposant notamment la création de services d'assistant sexuel où un sexologue pourrait avoir en charge l'évaluation des personnes.

Quid de l'âge ? Pour Aude Bourden cette question a fait l'objet d'un débat au sein du collectif car elle met en relief la question de l'expression, et du consentement éclairé.

Au final il semblerait que le collectif souhaite aujourd'hui maintenir la majorité sexuelle en vigueur c'est-à-dire 16 ans pour toute personne désireuse de faire appel à l'assistance sexuelle.

Lorsque les parents ont la responsabilité de la mesure de protection, leur positionnement est primordial car s'ils n'accompagnent pas la démarche, le projet de la personne pourrait être voué à l'échec.

Il y a donc un risque pour que certaines personnes soient exclues de ce dispositif.

1-3-2 Le financement

Comment financer l'assistance sexuelle ? Là encore si plusieurs pistes sont abordées, aucune réponse définitive n'est apportée.

Pour CH(s)OSE il y'a deux possibilités :

- Soit, la personne finance sur ses propres deniers les services d'un assistant sexuel
- Soit, les pouvoirs publics considèrent que l'assistance sexuelle relève de la compensation et donne droit à une prise en charge par la MDPH.

Dans les deux cas, des écueils peuvent être relevés.

En effet proposer un financement sur les ressources propres, peut créer une nouvelle inégalité, car cela supposerait que seules les personnes dotées de moyens pourront en bénéficier, tout en sachant que la majorité des personnes handicapées vit en deçà du seuil de pauvreté.

D'un autre côté, une prise en charge dans le cadre de la prestation de compensation, ou de la sécurité sociale comme certains ont pu l'évoquer considérant qu'il s'agit d'acte de soin renverrait le bénéficiaire vers un « déballage » de son intimité car il faudra prouver et évaluer le manque. Ce qui peut en freiner plus d'un.

Pour Lucien, « *il ne faudrait pas une prise en charge par la sécu ou la MDPH, il faut arriver à ce que les personnes handicapées soient comme les valides (silence)... Si la personne a envie d'avoir un assistant sexuel, il faut que les personnes prennent sur leurs deniers* ». Mais il précise que pour lui compte tenu de ses revenus, l'accès lui sera sûrement difficile.

Pour Marcel Nuss, du fait du principe de l'égalité des droits, la question de la gratuité interpelle. Il précise qu'au niveau de l'APPAS, l'idée de revendiquer la prise en charge par la PCH de l'accompagnement est pour l'instant abandonnée, « *Peut-être que d'ici quelques années, un gouvernement participera au paiement d'un accompagnement mais faut pas rêver. Il faut être politiquement et culturellement réaliste, autant des pays plus ouverts le font autant la France n'est pas prête* ».

Le CCNE a tranché en excluant la prise en charge par les pouvoirs publics. Il conclut ainsi dans l'avis numéro 118 « *En conséquence en matière de sexualité des personnes handicapées, le CCNE ne peut discerner quelque devoir et obligation de la part de la collectivité ou des individus en dehors de la facilitation des rencontres et de la vie sociale, facilitation bien détaillée dans la Loi qui s'applique à tous. Il semble difficile d'admettre que l'aide sexuelle relève d'un droit-créance assuré comme une obligation de la part de la société et qu'elle dépende d'autres initiatives qu'individuelles.* »¹¹⁴ .

Si des points de vigilance sont repérés, il semblerait que l'assistance sexuelle se révèle être une solution néanmoins pragmatique pour les professionnels et les familles.

2 - Une réponse pragmatique pour les professionnels et les familles

2-1 Dans un cadre réglementaire renforcé

Les professionnels du médicosocial plus précisément sont soumis à une série de textes législatifs qui régissent leurs actions. Parmi lesquelles la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui affirme fortement le droit des usagers et définit les outils de la mise en place de ce droit.

Le législateur y précise que « *l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : 1-le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité.* »¹¹⁵ .

La loi porte un intérêt tout particulier à la personnalisation de l'accompagnement. Ainsi elle préconise « *Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché*

¹¹⁴ Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé Avis n° 118 page 15
http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_ndeg118.pdf Consulté le 21 août 2018

¹¹⁵ Article 311-1 CASF

lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché »¹¹⁶.

Ce texte a renforcé les droits des usagers. Désormais l'accompagnement est pensé dans une logique de co-construction avec le bénéficiaire dans le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité sans oublier sa sécurité et son droit d'aller et de venir.

Pour le législateur, il est important que les besoins et les attentes des personnes soient préservés et que les équipes s'engagent dans une mise en cohérence entre les besoins, les envies, les attentes et le projet individualisé de la personne.

Dans ses recommandations l'ANESM-HAS invite les professionnels à *«aider les personnes accueillies à préserver leur intimité. L'intériorité, la vie intérieure des personnes accueillies peuvent être mises à mal en collectivité. Il est recommandé d'apporter autant que nécessaire un soutien à la construction du monde intime de chacun. Selon ses difficultés ou son tempérament, il peut s'agir de contenir la personne dans sa propension à se raconter à tous ou à exposer sa vie privée.»¹¹⁷.*

La prise en compte de la vie sexuelle, intime et affective doit donc être incluse dans le projet personnel. Dans la réalité, cette prise en compte n'est pas évidente.

Dans les projets de service et d'établissement si certaines structures l'intègrent pour la majorité cette question n'est pas traitée.

Dans la majorité des cas, la question est traitée lorsque survient une demande spécifique, un acte déviant ou préjudiciable au collectif.

2-2 Pour des professionnels en difficulté dans l'accompagnement

La plupart des professionnels rencontrés rencontrent des difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans leur vie affective et sexuelle. A l'issue de notre enquête nous avons repéré plusieurs éléments :

¹¹⁶ Article 311-1 CASF

¹¹⁷ ANESM Recommandation des bonnes pratiques: Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement. Saint Denis Novembre 2009 page 28

2-2-1 Un outillage limité et des relations avec les familles parfois complexes

Lors des entretiens, une assistante sociale d'un SAVS nous confie « *si la question arrive, je n'ai pas de connaissance sur ce qui existe, je les enverrai vers la psychologue* ».

Un éducateur spécialisé nous indique « *Moi je bricole je fais un peu comme je peux* », il poursuit « *il faut de l'outillage, que l'assistante sexuelle soit légalisée et reconnue par l'état* », « *je bricole et je fais à l'arrache, éthiquement et déontologiquement* ».

Pour un autre intervenant, « *les équipes ne savent pas forcément comment aborder la question, (silence). Il faut que les équipes soient préparées pour cela* ».

Certains constatent que les jeunes qui arrivent en structure ont encore moins de connaissances sur le sujet que leurs camarades « *valides* », les « *notions de base ne sont pas acquises et elles s'accroissent chez les personnes handicapées* » nous dit un psychologue et « *L'accompagnement doit se faire sur des notions basiques* ».

Il est difficile pour les professionnels de proposer un accompagnement de qualité sur ce sujet lorsque les outils sont insuffisants voire inexistantes.

Un directeur de structure nous précise qu'aujourd'hui certaines structures notamment les plus récentes, peuvent rencontrer des difficultés dans la formation du personnel sur la connaissance même de leur public, « *Il faut des années pour les former, il a y un gros turn over(silence) pour dégager une compétence proche de l'expertise, on est pris par le premier niveau, la sexualité c'est pas forcément la première chose sur laquelle on va aller, j'adorerais beaucoup sachant que la sexualité va impacter la culture des personnes.*».

Pour un autre professionnel ayant exercé des fonctions de direction, « *la première démarche c'est de faire un travail avec les usagers pour essayer de faire sortir cette parole, souvent il y a plein de choses non dites, des fantasmes.*

Le premier travail c'est de faire des zones d'expression avec des professionnels de la maison qui ont été formés ou des partenaires externes qui viennent en parler ».

Mais le positionnement de la direction impacte, il apparaît que lorsque les cadres dirigeants sont inhibés ou mal à l'aise sur ce sujet, le traitement de la question peut rester tabou au sein de l'institution mettant en difficulté les usagers et les personnels de proximité.

Mais il y a également la question de la responsabilité pénale.

Pour un de nos interlocuteurs, parlant de l'assistance sexuelle « *Dans la tête d'un directeur aujourd'hui la question c'est la question pénale, pas la question de l'argent, est qu'on met l'usager en danger, est ce qu'on a le droit, est ce qu'on n'est pas pénalement responsable* ».

La relation avec les familles ou les personnes qui assurent la gestion de la tutelle peut faciliter ou entraver le travail mis en place avec l'usager.

La crainte des parents « *c'est la vulnérabilité, il y'a une infantilisation des adultes qui ne peuvent pas choisir librement.. euh on n'y est encore.. Parfois des adultes de 40 à 50 ans* ». « *Le travail avec les parents reste difficile mais ce n'est pas assez investi par les professionnels également, il faut donner le temps et les moyens nécessaires,(silence) ...on attend peut être trop des parents* ». C'est l'analyse de Sarah, psychologue exerçant dans une structure d'accueil de personnes handicapées.

Pour Monsieur G, ancien directeur de structure et conseiller technique dans le secteur médico-social, « *comme pour la personne qui a besoin d'accepter son handicap, il faut pour les parents, le temps d'accepter de voir son enfant grandir, d'accepter qu'il a besoin d'avoir une vie intime et sexuelle.*

De la même manière il faut proposer un accompagnement progressif, il y a un moment donné il faut taper sur la table, quand on voit qu'il y a maltraitance et il y'en a malheureusement ».

Mais il y a également une diversité et des approches multiples concernant les parents.

Sheila Warenbourg considère cependant que la clé de la réussite c'est le partenariat familles/professionnels et personnes handicapées, « *c'est souvent dans ce genre de triangle que les choses se débloquent* ».

2-2-2 Une confrontation avec les valeurs et croyances personnelles des professionnels

Pour les professionnels, leurs actions peuvent être confrontées, heurtées à des valeurs, des croyances morales et religieuses.

Pour Pierre Ancet, « *La première difficulté rencontrée autour d'un tel sujet est de devoir parler de sexualité en pratique, et non pas seulement en théorie. En effet, pour chacun cela signifie devoir s'interroger sur sa propre sexualité qui est loin d'être toujours aussi riche et épanouie qu'on pourrait le souhaiter*¹¹⁸. ».

Parler de la sexualité et de la vie intime des personnes handicapées ou plus spécifiquement des usagers n'est pas banal pour les professionnels car cette situation les renvoie à leur propre sexualité.

Discutant de l'assistance sexuelle avec quelques professionnels, une personne nous a interpellé par ces mots « *je ne comprends pas ce truc* », « *c'est bizarre* ».

Pour un autre, « *ça reste quelque chose de questionnant et d'interpellant, mais évidemment je pense que c'est dommage qu'en France cela soit si tabou, si difficile à mettre en place* ».

De par leur profession, ils sont souvent les premiers à réceptionner les attentes, les demandes et les désirs des personnes, ils sont aussi les témoins des émotions qui peuvent aller de la joie à la souffrance et même au désespoir des personnes.

Jusqu'où peut-on aller dans l'accompagnement des personnes ? Cette interrogation est souvent apparue lors de nos entretiens.

La sexualité et la vie affective, et plus précisément le recours à l'assistance sexuelle peut faire émerger chez les professionnels des craintes juridiques, des gênes qui prennent leurs origines dans le parcours éducatif de la personne (culture, religion).

Les travailleurs sociaux, ou encore les acteurs du soin, sont à l'image de la société, ils ont des représentations, des perceptions façonnées par leur environnement. Ils ne sont pas neutres, ils subissent aussi la norme sociale et projettent leurs propres visions lorsqu'ils réceptionnent une demande affective et/ou sexuelle.

¹¹⁸ ANCET Pierre, (2015) *S'interroger sur sa sexualité, Handicaps et sexualités* sous la direction de Marcel Nuss 2014, Paris, Dunod page 215

Les personnes dépendantes sont souvent obligées de solliciter un tiers pour accéder à une sexualité et à une vie affective. Prenons l'exemple d'un couple qui souhaite se rapprocher physiquement et vivre un moment intime, ou encore une personne qui du fait de sa déficience se retrouve dans l'impossibilité de se masturber : comment faire si les professionnels ne souhaitent pas les accompagner dans cette démarche ?

Un directeur de structure, nous a donné l'exemple d'un résident qui souhaitait visualiser des films pornographiques et qui avait besoin d'une aide pour utiliser les outils technologiques. Ce qui obligeait le professionnel, s'il acceptait d'assister cette personne de rester à proximité et donc écouter ou voir le film en question.

Face à cette carence d'outils, les professionnels et les aidants ont des attentes vis-à-vis de l'assistance sexuelle et se sont également construits une certaine vision de l'accompagnement sexuel.

2-3 L'assistance sexuelle : la vision et l'attente des professionnels et des proches aidants

2-3-1 L'assistance sexuelle selon les professionnels

Marc, éducateur à la retraite considère que l'assistant sexuel doit « *pouvoir permettre à une personne d'exprimer sa sexualité de la façon dont elle a envie de le faire* ».

Le dépouillement de notre questionnaire a permis de visualiser la perception des professionnels sur l'assistance sexuelle.

Ainsi pour les professionnels, l'assistance sexuelle c'est « *Permettre à une PSH d'assouvir ses besoins sexuels et affectifs* », c'est « *une guidance dans certains gestes qui ne peuvent pas être fait en raison de la situation de handicap.* », c'est une « *personne qui vient aider la PSH à assouvir ses besoins sexuels en l'aidant à "aller jusqu'au bout" de l'acte quand celle-ci n'y parvient pas* ».

C'est également « *accompagner la personne dans un épanouissement amoureux et sexuel sans stigmatiser la personne et en la respectant dans ce qu'elle est* ».

Certains la perçoivent comme des « *Actes de soins professionnels visant à procurer un bien-être physique et psychologique autour de la sensualité, la tendresse et la sexualité.* »

réalisés par « assistance professionnelle, personne formée et bienveillante » « un professionnel qui peut aider deux personnes consentantes à avoir des relations sexuelles ». Pour d'autres l'assistance sexuelle est « Un accompagnement au plaisir », une « réponse adaptée en matière sexuelle en fonction du handicap », « une aide humaine pour vivre une sexualité "normale » « qui va pouvoir aider la PSH à mettre en pratique ses désirs envies et besoins » qui doit « permettre l'accès à une forme de sexualité adaptée à la problématique de chacun » et de vivre « un épanouissement intime personnel ».

Dans le cadre de la réalisation de l'étude sur l'accompagnement sexuel, l'APPAS a recueilli des demandes émanant des professionnels qui apportent des éléments sur leurs attentes .En voici quelques exemples :

Demande concernant un homme de 36 ans hémiparétique.

« La demande est formulée par l'équipe d'accompagnement sous contrôle du curateur. Mathieu vit seul à domicile et peut recevoir. Il bénéficie d'un accompagnement professionnel quotidien. Il n'est pas en capacité de faire une démarche de rencontre de façon autonome. Mathieu attend d'une accompagnante sexuelle qu'elle puisse lui permettre de retrouver le chemin du plaisir jusqu'à l'orgasme. Il désire intensément être au contact d'un corps de femme même si l'acte sexuel doit se limiter à une masturbation ».

Demande émise par un curateur pour une personne âgée de 65 ans et décrite comme souffrant de troubles psychologiques.

« Nous vous sollicitons en qualité de curateur de Mr DURANT qui est en EHPAD. Il verbalise des envies d'un échange avec une femme .Mr DURANT évoque surtout l'envie de caresses. Il a une sonde urinaire. Cela fait plus de 10 ans qu'il n'a pas touché une femme. Il a en plus des difficultés de déplacement. Il a autant besoin de tendresse que de caresses. Nous vous sollicitons car il nous semble essentiel de prendre en compte la dimension sexuelle et de bien être dans l'accompagnement des personnes. Nous pensons qu'un échange avec une personne formée est plus adapté à la demande de Mr DURANT. Mr DURANT souhaite pouvoir toucher une femme, avoir des caresses. Cependant depuis le temps qu'il n'a pas eu de relation et surtout le fait qu'il soit sondé, il ne sait pas trop comment cela peut se passer. ».

Accompagner une personne dans la découverte du plaisir érotique, sexuel, sensuel et l'aider à vivre et ressentir des émotions affectives et sexuelles, ou encore aider « techniquement » une personne dans la réalisation d'un acte sexuel, ne relèvent ni de leurs fiches de poste, ni de leurs référentiels métiers.

L'assistance sexuelle est identifiée par certains professionnels comme un outil dans l'accompagnement des personnes. C'est un dispositif qui leur permettrait d'apporter des réponses tout en maintenant une certaine distance sur des sujets relevant de la vie affective et sexuelle.

Mais la légalisation de l'assistance sexuelle est également perçue par certains professionnels comme un instrument qui les libérerait du risque de sanction pénale. Ce qui pourrait induire dans certains établissements plus d'ouverture, en installant une relation à la sexualité plus sereine et modifier les pratiques professionnelles au profit des usagers.

Les proches sont également confrontés aux demandes de leur enfant, frère, sœur ou autre membre de la famille ou proches. Ils ont également des attentes vis-à-vis de l'assistante sexuelle.

2-3-2 L'assistance sexuelle, la vision et attentes des proches dans l'accompagnement

Sophie, maman d'une femme en situation de handicap, nous explique comment elle a abordé le sujet : « *je vais presque dire que c'est un droit* » et indique qu'elle a dû prendre les choses en main, mais qu'elle aurait voulu « *que des professionnels lui fasse entrevoir des possibilités* » car dit-elle « *j'aurai fait autrement* ».

Pour ma fille « *avoir un mari (silence) pour elle c'était la consécration et avoir un enfant, (silence), pour elle c'était rentrer dans la normalité.* », nous retrouvons le processus de normalisation évoqué antérieurement.

Comme semble le dire Roy Compte « *L'amour, la conjugalité, la parentalité, par exemple, dont on ne peut nier l'importance dans la quête du bonheur, sont pour les personnes en situation de handicap des marqueurs d'accès à une vie heureuse bien que celle-ci soit vécue différemment selon la nature de la déficience, physique ou mentale.* »¹¹⁹.

¹¹⁹ COMPTE Roy, « *Le bonheur peut-il s'accommoder de la situation de handicap ?* », n° 86, *Empan* 2012/2 p52

L'entourage aussi se retrouve souvent seul pour accompagner les personnes dans la réalisation de leurs attentes et faire face aux obstacles.

Mais les proches participent également au maintien des représentations. Cette mère a exprimé tout au long de l'entretien, sa peur de voir sa fille devenir à son tour mère. Elle se questionnait sur les capacités de sa fille et sur les conséquences pour l'enfant qui aurait pu naître. Alors même qu'elle perçoit sa fille comme une personne sexuée, ayant des besoins sexuels et affectifs.

D'autres parents avec qui nous avons échangé de manière informelle, nous confiaient la méfiance qu'ils auraient eue, qu'ils ont pu avoir en voyant une personne non handicapée manifester des sentiments amoureux ou du désir envers leur proche en situation de handicap.

Dans ses propos elle exprimait cependant le besoin et la nécessité pour sa fille d'accéder à une vie affective et sexuelle, considérant que l'absence de sexualité épanouissante entraînait une frustration qui jouait sur le psychique des personnes. L'absence d'accompagnement a été souvent évoquée, la solitude face aux demandes de sa fille.

D'autres expériences, nous ont été évoquées notamment la situation des parents qui soulagent ou qui se demandent s'ils doivent masturber leur propre enfant pour le soulager, ou ceux qui s'impliquent dans la vie sexuelle de leurs enfants en devenant « proxénète » car organisant des rencontres entre des travailleurs du sexe et leur proches. Il s'agit souvent de situations extrêmes mais existantes.

Mais comment l'assistance sexuelle pourrait-elle venir en soutien aux familles et proches ? Pour Sophie, « *il y a 25 ans, on en parlait pas* », il « *y avait peu de pistes* », elle considère que l'assistance sexuelle « *est une solution pour le bien vivre et pour combler les manques* ».

Comme pour les professionnels, nous avons extrait de l'étude de l'APPAS quelques demandes émanant de l'entourage familiale en particulier.

Demande provenant d'une mère d'un jeune homme de 22 ans atteinte d'une trisomie sévère.

« J'ai appris à Hugo à se masturber à l'âge de 12 ans ; aujourd'hui il en a 22 et est en grand manque sexuel ; il s'exprime comme il peut ; on le comprend ; il ne sait pas écrire, aussi suis-je son porte-parole ; Je me dirige vers l'Appas pour connaître les possibilités de répondre à cette carence dans (la région).(..). Si un accompagnement était possible, la douceur serait le 1^{er} pas à lui apprendre, les câlins, les caresses ; il est très physique ; puis j'attendrais un apaisement de mon Hugo et de découvrir » les déblocages psychologiques que cela induirait forcément ».¹²⁰

Autre demande émise par le frère d'un jeune homme décrit comme atteint d'un handicap psycho moteur et âgé de 25 ans.

« Bonjour, je me permets de vous écrire pour mon frère, cette démarche (vous contacter) est une démarche en accord avec Romain et nos parents. En effet, la confrontation à l'envie et à la frustration de Romain s'est posée à nous il y a quelques années et est revenue récemment car il est en couple avec une autre jeune handicapée et ils veulent passer le cap. Cependant après diverses conversations, il s'avère que Romain a peur, par méconnaissance de son corps et de celui de l'autre mais également par inexpérience (notre avis). C'est ainsi que nous pensons qu'un accompagnement sexuel pourrait lui (et leur) permettre de s'épanouir (). En fait, nous souhaitons pour Romain un réel accompagnement sexuel, passant par la découverte de son corps, l'hygiène, le corps de sa partenaire, la découverte de son plaisir et savoir en donner à l'autre »¹²¹.

Qu'ils soient professionnels, parents, membre d'une fratrie, etc., les attentes se rejoignent dans la majorité des situations : Permettre aux personnes qu'ils accompagnent de trouver des réponses adéquates quant à leurs attentes en matière de vie affective et sexuelle.

La palette est large allant de la découverte de son corps, celle du plaisir à l'acte sexuel.

L'assistance sexuelle serait alors un outil complémentaire dans l'accompagnement des personnes.

120

121

2-4 L'assistance sexuelle un outil pragmatique et complémentaire pour les professionnels et les proches aidants

Entourage familiale et professionnels sont confrontés ou témoins des difficultés que les personnes handicapées peuvent rencontrer dans leur vie affective et sexuelle.

L'assistance sexuelle semble être d'ores et déjà une pratique de fait. Qui permet aux proches et aux professionnels d'apporter une réponse aux personnes en situation de handicap et participe à l'équilibrage la relation parent- enfant ou professionnel usager.

2-4-1 L'assistance sexuelle, une pratique de fait

Les professionnels mais également les familles tentent aujourd'hui de trouver des solutions pour les personnes qu'ils accompagnent. En bravant la loi ou en franchissant des limites éthiques qu'ils ne souhaitaient aucunement franchir.

Prenons l'exemple de la mise en relation entre un travailleur du sexe et une personne handicapée par un aidant professionnel ou familial ; ce n'est pas une pratique nouvelle même s'il ne s'agit pas de professionnel certifiés et formés telle que l'activité de l'assistant sexuel est pensée aujourd'hui.

Marc, nous confie que lorsqu'il était encore en activité, ces pratiques existaient, même si ce n'était pas une généralité : *« je n'ai jamais était contre ces pratiques, ça se faisait et puis voilà et le gars il était content ».*

Un autre professionnel du soin, nous a également confirmé l'existence de ces pratiques. Il constate cependant que ces pratiques sont moins relatées par les professionnels.

Les établissements transfrontaliers n'hésitent plus à organiser des « séjours » dans des pays voisins où l'assistance sexuelle est légalisée et/ou l'activité prostitutionnelle, ni le racolage ne sont prohibés.

Des parents masturbent leurs enfants pour les soulager. Ces situations existent même si elles restent souvent tues ou exprimées dans des endroits confidentiels.

Mais au-delà de ces faits qui restent souvent couvert par le sceau du silence ou de la confidentialité de peur d'être sanctionné, les chiffres de l'APPAS et les demandes que reçoivent Sheila Warenbourg ou CH(s)OSE montrent que les besoins existent et que les mises en relation se font.

Dans son étude¹²², l'Appas recense 297 demandes d'accompagnement sexuels et/ ou sensuels en 2016 contre 180 en 2015.

Toutes les régions de la métropole sont concernées voire même des pays voisins comme Monaco.

La majorité des demandes proviennent de la région Ile de France, Alsace Champagne-Ardennes, Occitanie, en encore Provence Alpes Côte d'Azur et sont masculines.

La moyenne d'âge est de 41 ans. À préciser que la majorité des demandes proviennent de personnes vivant à domicile et émanent très largement du sexe masculin. Ce qui soulève la question de la domination masculine et de l'exploitation des femmes souvent présentes dans le secteur de la prostitution.

CH(S)OSE reçoit assez régulièrement des demandes qui concernent à la fois la vie affective et sexuelle par la boîte mail du collectif. Des demandes directes qui proviennent des personnes handicapées, des établissements, ou encore du réseau associatif.

Sheila Warenbourg, nous confie recevoir entre 30 et 50 demandes dans l'année.

Les demandes d'accompagnements sexuels et érotiques sont une réalité. Se taire ou ignorer cette situation, c'est peut être prendre le risque de voir des abus ou des situations préoccupantes s'installer ou perdurer par manque de structuration.

2-4-2 L'assistance sexuelle, un outil de rééquilibrage de la relation d'aide

L'assistance sexuelle permet à chacun de trouver sa place dans la relation d'aide et permet de poser un cadre.

Lors d'un entretien, un éducateur spécialisé nous lance « *en fait je suis tiraillé entre si vraiment c'est la demande de la personne que j'accompagne euh vers une prostituée, je vais le faire car je travaille beaucoup avec la demande. Mais en même temps il y'a le cadre, la loi. Je serai prêt à le faire mais il y a ce côté loi, que je ne veux pas (silence)* ».

Il poursuit : « *un éducateur ne peut avoir cette mission, on ne peut pas être juge et partie (silence) Comment faire pour que cette personne puisse avoir une réponse qui corresponde à une éthique professionnelle et ne pas être noyée, perdue par des amalgames* » et conclut : « *un éducateur c'est un éducateur, un assistant sexuel, c'est un assistant sexuel* ».

¹²² Voir ANNEXE N°6

Dans l'étude de l'APPAS précédemment cité, un éducateur spécialisé a fait la demande suivante « *le patient vit en appartement. Il se déplace en fauteuil. Il a dernièrement fait la demande à ma collègue infirmière pour lui faire l'amour. Il est vraiment en souffrance sur ce point-là. Il peut recevoir (...). Il vit seul. Qu'il puisse recevoir de temps en temps apaiser les demandes sexuelles de ce patient. Il est bien possible qu'il fasse ensuite un transfert amoureux, mais je suppose que vous saurez gérer cette demande* »¹²³.

L'accompagnement sexuel se révèle être ici, un outil qui permet au professionnel de mieux se positionner dans la relation.

Un positionnement qui doit favoriser l'écoute, la formalisation de l'expression des attentes et surtout proposer des pistes de travail et des réponses adaptées et personnalisées à la personne concernée.

Il permet également au professionnel d'agir dans une plus grande sérénité et dans un cadre précis.

La situation est aussi difficile pour les aidants proches qui doivent de porter la souffrance liée à un manque sexuel et/ ou affectif de leurs proches.

Difficile aussi pour une personne handicapée de contenir, d'exprimer ses besoins sexuels et affectifs lorsque la personne de grande proximité est son père ou sa mère.

La notion de « jardin secret », de l'intimité est à préserver.

Un aidant qu'il soit familial ou professionnel peut-il apprendre à une personne à se masturber, à découvrir son corps, à se caresser ? Peut-il porter inlassablement les demandes de la personne, sans pouvoir y répondre ? Souhaite-t-il être l'intermédiaire dans la mise en relation entre un travailleur du sexe et la personne handicapée ?

Pour tout proche affronter la sexualité de son parent, n'est pas chose facile or dans la situation de handicap, la dépendance, la proximité réduit cette zone « d'appartenance propre ».

Lorsqu'un parent, un professionnel fait une toilette et devient témoin d'une manifestation sexuelle, la gêne, le malaise peuvent s'installer.

Des personnes qui vivent une relation sexuelle et / ou affective souhaitent peut être le faire à l'abri du regard des professionnels ou de l'entourage.

123

Elles ne souhaitent peut être pas être assistées par le veilleur de nuit, l'auxiliaire de vie, dans ces moments intimes, ni que la situation soit relatée le lendemain en réunion de service.

Et laisser les aidants professionnels et familiaux seuls face au désarroi des personnes, c'est laisser l'épuisement psychologique s'installer et provoquer la rupture dans la relation.

Pour ces raisons, nous pensons que l'assistance sexuelle pourrait en partie rééquilibrer cette relation entre aidant-aidé. Et permettrait à chacun de trouver sa place, son rôle dans la relation, de se protéger de part et d'autre.

2-4-3 Une structuration nécessaire pour des besoins spécifiques

Deux articles de loi entravent en l'état la création de service d'assistance sexuelle.

Il s'agit de l'article 225-5 du code pénal *«Le proxénétisme est 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 »

Et l'article 225-12 du code pénal *« les personnes morales déclarées responsables pénalement, dans les conditions prévues par l'article 121-2, des infractions définies aux articles 225-5 à 225-10 encourent, outre l'amende suivant les modalités prévues par l'article 131-38, les peines prévues par l'article 131-39. »*

Complété par les articles 222-24¹²⁴ et 222-9¹²⁵ du code pénal qui punissent les agressions sexuelles sur personnes vulnérables. Cet arsenal juridique ne décourage pas certaines associations ou militants qui aujourd'hui organisent cette mise en relation et sont donc susceptibles d'être sanctionnées par un juge.

¹²⁴<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070719&idArticle=LEGIARTI000026268256> consulté le 21 août 2018

¹²⁵<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070719&idArticle=LEGIARTI000006417616&dateTexte=&categorieLien=cid> consulté le 21 août 2018

C'est le cas de l'APPAS ou encore de certaines personnes physiques. A ce jour aucune action en justice n'a été menée envers ces militants, peut-être pour éviter qu'une jurisprudence vienne acter la légalisation de l'assistance sexuelle.

Le collectif de son côté a déjà travaillé sur le projet de création de service.

Dans son document de référence, il le définit comme un service « *d'information, de mise en relation, d'aide à la formulation de la demande de la personne en situation de handicap* »¹²⁶. où la prestation est assurée par un « *auxiliaire de vie sexuelle* »¹²⁷.

Plusieurs missions sont conférées à ce service, il aura en charge le recrutement des assistants sexuels formés et certifiés, il devra garantir l'éligibilité du bénéficiaire, la validité de son consentement et aider la personne si besoin dans la formulation de ses attentes.

La mise en relation, ainsi que le bon déroulement du contrat, la médiation seront de la responsabilité dudit service.

Cette structuration comporte des avantages et des limites.

Tout d'abord, une telle organisation pourrait limiter les risques d'abus. Les personnes handicapées comme les assistants sont protégés, les unes du risque d'être abusées, les autres celui d'être poursuivis pour proxénétisme, ou d'agressions sur personne vulnérable. Ce cadre est sécurisant pour toutes les parties concernées, familles, professionnels y compris les assistants sexuels.

Il permet l'assurance d'une prestation de qualité, respectueuse des personnes et de leurs attentes. Ce qui favorise une qualité dans le service rendu.

Mais, il a également un travers, celui d'être structuré comme un service du médico-social. D'ailleurs la sémantique est celle utilisée dans le secteur de l'intervention sociale, exemple « service » « auxiliaire » « éligibilité ».

¹²⁶ <http://www.chs-ose.org/media/00/02/2098182085.pdf>

¹²⁷ *Ibid*

En voulant trop protéger, sécuriser, nous pouvons nous demander si une partie de l'autonomie des personnes ne sera pas réduite, y a-t-il pas un risque de renvoyer les personnes vers leurs singularités ?

Il semble que le risque de stigmatisation soit présent.

Cette structure pourrait finalement répondre aux demandes de n'importe quel individu et l'assistance sexuelle pour les personnes handicapées pourraient être considérée comme une prestation parmi d'autre. Faisant de la personne en situation de handicap, un être sexué avec des manques, des attentes comme beaucoup d'autres concitoyens tout en tenant compte de leurs besoins.

Prenons l'exemple d'une personne qui suite à des séquelles d'un cancer, ne peut plus vivre de la même manière sa précédente vie sexuelle et affective. Nous pouvons considérer qu'un service de mise en relation qui s'assure en amont du professionnalisme et de la qualification des intervenants, de la confidentialité, de la connaissance de ses besoins, de la qualité de la mise en relation lui serait tout aussi bénéfique.

Les personnes handicapées expriment souvent la lourdeur administrative dans l'accès à leurs droits et sa dimension souvent intrusive. Un tel service dans sa conceptualisation actuelle pourrait freiner certaines personnes déjà épuisées par les vicissitudes administratives ou encore par pudeur.

Pour les professionnels par contre ce type de structuration pourrait répondre d'une manière très pragmatique à leurs attentes en matière d'accompagnement à la vie affective et sexuelle.

L'assistance sexuelle, la mise en relation, l'aide à la formulation des attentes peuvent-être au regard des résultats de notre enquête, des attentes exprimées.

Mais, la structuration en service avec un processus d'éligibilité (encore flou), de sélection peut paraître comme trop cadrant. En effet, le risque fait également partie de la vie de l'homme, il permet de se relever et d'apprendre. Malgré toutes les barrières de protection qui seront mises en amont, au final la relation se fera entre la personne handicapée et l'assistant sexuel. Le travail de sécurisation doit être centré à ce niveau.

Il est important de responsabiliser les personnes.

La certification, la formation des assistants sexuels semblent être le meilleur rempart. Sans oublier la supervision et la réactualisation des compétences.

Et comme toute profession, pourquoi ne pas imaginer un ordre des assistants sexuels qui pourraient se réguler entre pairs, lorsque des dérives apparaîtraient ?

Mais la structuration de cette activité est primordiale pour assurer une qualité dans la prestation rendue. Elle permettrait d'exécuter l'activité dans un cadre clair, précis dans le respect des règles de bientraitance.

L'assistance sexuelle nécessite une déontologie et une éthique sans faille dans la relation pour les professionnels comme pour les personnes handicapées.

L'assistance sexuelle n'est pas reconnue en France par la loi et même les partisans s'accordent à dire qu'elle constitue une solution parmi d'autres et que des alternatives complémentaires doivent également être proposées.

3 - Préconisations

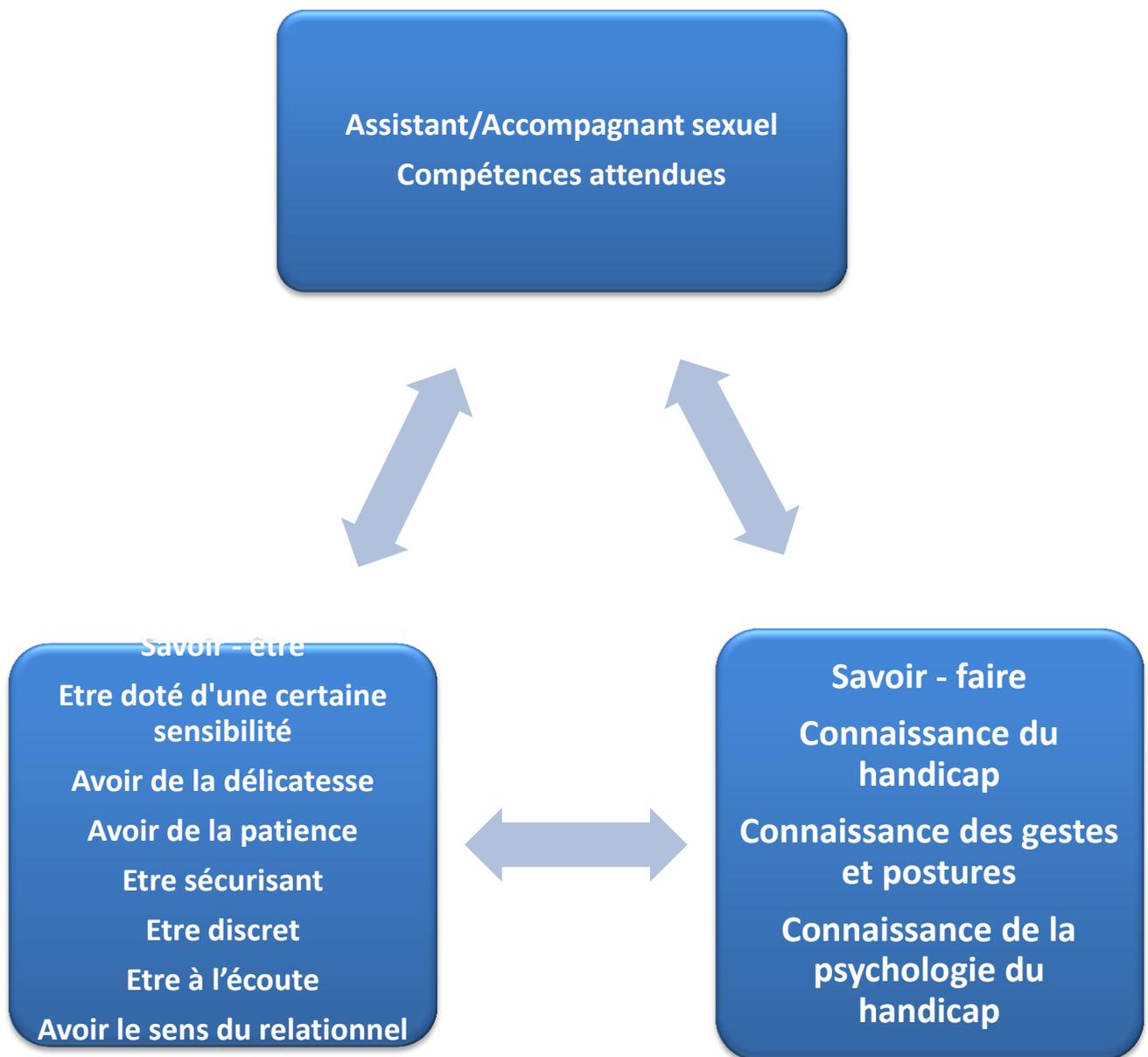
À l'issue de notre enquête, quelques pistes de réflexion apparaissent.

Nous pensons que l'assistant sexuel pourrait être un nouvel acteur dans la relation d'aide. Pour cela une première étape est à franchir, celle de la légalisation de l'activité, qui pourrait être impulsée par une convergence des luttes entre les acteurs du travail sexuel. Cependant au regard de la position actuelle du législateur, d'autres propositions peuvent être formulées pour rendre effectif ce droit à une vie sexuelle et affective.

3-1 L'assistant sexuel, un nouveau professionnel dans la relation d'aide

Il est attendu de l'assistant/l'accompagnant sexuel qu'il puisse permettre ou faciliter l'apprentissage et la découverte de l'intimité. Et/ou apporter un soutien dans l'acte qui peut être sensuel érotique et/ou sexuel, en s'adaptant aux besoins de la personne handicapée.

Pour les personnes handicapées rencontrées, ce dernier doit avoir acquis certaines compétences que nous avons schématisées ci-dessous:



L'assistant sexuel est un tiers, il arrive dans l'espace intime de la personne dans un cadre bien précis, dans un délai planifié et pour une action précise. Il ne participe pas au quotidien de la personne, ce qui permet d'instaurer une réelle mise en distance.

Son principal rôle est d'accompagner la personne dans la découverte de ses sens.

Il peut aussi être un interlocuteur pour les proches et les professionnels, car lors de la mise en relation, il devra déployer tout un arsenal cognitif pour analyser le contexte afin de mieux cerner et répondre aux attentes sans être intrusif.

Les professionnels du soin, du médico-social et du social ne peuvent être des experts dans tous les domaines, or aujourd'hui pour certains publics l'accompagnement vers l'accès à la sexualité nécessite des compétences spécifiques.

Si apprendre/accompagner l'autre à ressentir, à connaître, écouter son corps, ou encore penser l'approche d'un corps singulier ne figurent pas dans le référentiel de compétence du travailleur social, ils le sont en partie dans la formation proposée aux assistants sexuels.

L'assistant sexuel est sûrement un futur acteur de l'accompagnement et de la relation d'aide. Au fil des années, la montée en compétence et leur expertise seront des atouts majeurs dans la connaissance des besoins et la prise en compte des personnes handicapées.

3-2 Une convergence des luttes nécessaire pour une modification législative

Ce que réclame à l'heure actuelle, une partie des partisans de la légalisation de l'assistance sexuelle, c'est un droit d'exception pour les personnes en situation de handicap.

Autrement dit maintenir la législation en vigueur sur la prostitution et attribuer à l'assistance sexuelle un statut d'exception.

Le combat autour de la citoyenneté des personnes portées depuis fort longtemps par le mouvement associatif revendique la reconnaissance pleine et entière de la citoyenneté des personnes handicapées.

Mais « Être citoyen comme tout le monde » comme le scande certains militants n'induit elle pas d'être soumis aux mêmes règles ?

Peut-on réclamer simultanément, une égalité de traitement et un régime d'exception
Comment expliquer ce paradoxe des militants associatifs ?

Nous sommes dans une logique similaire à celle des quotas et de la discrimination positive. Comme l'expose Villenave « *La discrimination positive* » est un principe : il s'agit d'instituer des inégalités pour promouvoir l'égalité, en accordant à certains un traitement préférentiel. »¹²⁸

¹²⁸ Villenave, Baptiste « *La discrimination positive : une présentation* », *Vie sociale*, vol. 3, no. 3, 2006, pp. 39-48

Mais alors, ce traitement particulier demandé par les « pros » assistance sexuelle, ne risque-t-il pas de dénaturer la lutte pour l'accès aux droits et de stigmatiser les personnes handicapées.

Peut-être que les militants peuvent à la fois défendre leurs droits sans risquer la confusion dans l'esprit du grand public.

Par une convergence des luttes notamment, aujourd'hui au regard de notre enquête, une lutte idéologique s'est installée entre les défenseurs de la cause et les « anti » comme l'association le Nid, il y'a aucun lien ou contact direct.

L'APPAS a de son côté tenté de se rapprocher du Strass mais « *on n'a pas pu faire de partenariat* » nous a indiqué Marcel Nuss exprimant le fait que de leur côté certains collectifs avaient aussi des positionnements forts.

Le strass se présente comme un syndicat des travailleur / (se)s sexuel et lutte « *pour la reconnaissance de toute forme de travail sexuel, contre sa prohibition, car toutes les dispositions répressives qui entravent son exercice maintiennent les travailleurSEs du sexe dans l'insécurité et le non-droit.*¹²⁹ ».

Dans un article de presse, Morgane Merteuil, membre du STRASS affirmait « *qu'elle et son organisation « ne [sont] pas pour une exception à la loi* ». « *Cela ne doit pas concerner uniquement les handicapés. [...] Nous ne militons pas pour une législation spécifique. [...] On est pour que cela soit dépenalisé pour tout le monde.*¹³⁰ ».

Mais Marcel Nuss indiquait que « *toutes les associations ne pensent pas la même chose, certaines sont plus ouvertes* ». Il était d'ailleurs invité par une association féministe qui organisait une manifestation de personnes qui proviennent du milieu du travail sexuel.

Si nous entendons les arguments des partisans qui refusent catégoriquement la connexion, l'assimilation entre assistance sexuelle et activité prostitutionnelle, il n'en demeure pas moins qu'elles sont toutes deux considérées comme du travail sexuel et régies par le même cadre légal.

¹²⁹ <http://strass-syndicat.org/le-strass/qui-sommes-nous/> consulté le 20 août 2018

¹³⁰ <https://www.jobintree.com/actualites/2015/06/16/assistant-sexuel-emploi-classe-x-55511/> consulté le 20 août 2018

Une réglementation de la prostitution permettrait la sécurisation des clients et des travailleurs du sexe quoiqu'ils soient et peu importe l'objet de leur choix d'activité.

Si l'Etat doit permettre aux personnes handicapées de vivre une sexualité non abstraite, effective, elle doit également garantir à tous ses citoyens la protection.

La vision du législateur français sur la prostitution est sûrement un des obstacles à la reconnaissance de l'assistance sexuelle.

Notons également que chez nos voisins européens, l'assistance sexuelle est légale dans la majorité des pays où la prostitution est autorisée.

Au-delà des divergences, une action commune visant une modification législative faciliterait la légalisation de l'assistance sexuelle.

3-3 En attendant des alternatives à construire

Au regard des attentes des personnes et des obstacles qui entravent la mise en œuvre des réponses, des solutions doivent être construites pour répondre au mieux aux besoins.

3-3-1 La pair émulation

Pour Eve gardien, le concept prend son origine dans la philosophie portée par le mouvement social nord-américain Independent Living qui défend une autodétermination des personnes handicapées, une reconnaissance de leurs droits. En définissant la pair émulation comme « *La transmission par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche d'autonomie, et avec le but de renforcer la conscience de ces dernières sur leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs* ¹³¹ », le GFPH¹³² proposera lors des journées nationales sur la Vie autonome en 1994, une approche qui dépasse le « *peer counseling* » ou encore « *peer support* », en considérant que la pair émulation allait au-delà de la notion d'entraide.

Pour le European Network for Independent Living, c'est « *un outil d'apprentissage, le plus efficace pour partager l'expérience, les informations et transmettre un vécu personnel. Le but de la pairémulation est d'aiguiser la conscience des personnes handicapées sur les*

¹³¹ Déclaration d'engagement, Premières Journées Nationales pour la Vie Autonome. Novembre 1994, Paris <http://gfph.dpi-europe.org/pairemulation/enil.html> consulté le 23 août 2018

¹³² Groupement Français des Personnes Handicapées

discriminations physiques, psychologiques, culturelles, auditives ou visuelles auxquelles elles sont exposées. La pairémulation a pour but de favoriser une prise de conscience des personnes handicapées sur leurs possibilités de participation au sein de la société. La pairémulation soutient efficacement les personnes handicapées afin qu'elles puissent influencer leur environnement physique et social pour leur meilleure participation dans leur famille et dans la société »¹³³.

L'auteure analyse la pair émulation comme un outil qui « repose sur l'a priori que les personnes handicapées sont les premiers experts de leur situation, les premiers certes mais pas les seuls. Autrement-dit, il est attendu que toute décision concernant les personnes en situation de handicap soit prise en associant à tous les niveaux les personnes handicapées, des décisions à leur mise en œuvre »¹³⁴

Partant de cette dernière hypothèse, nous considérons que la pair émulation peut contribuer à l'effectivité de la sexualité et de la vie affective des personnes handicapées.

Les principaux concernés peuvent grâce à leurs expériences acquérir une expertise « profane » qu'ils peuvent transmettre à d'autres personnes handicapées ou à des professionnels.

Ils peuvent également participer à la co-construire des stratégies. Cette démarche permettrait de proposer des réponses au plus des attentes exprimées. Au-delà de l'entraide, des échanges, l'expérience acquise doit être pris en compte dans les lieux de réflexion.

Par ce biais, les personnes handicapées « émulatrices » deviennent des acteurs actifs dans la défense de leurs droits dans une forme différente de la revendication politique.

Quant aux personnes émulées, elles peuvent y trouver une écoute non marquée par une « domination » que l'on peut retrouver dans la relation professionnelle-usager.

La pair émulation peut favoriser la rupture de l'isolement et leur apporter des réponses, limitant les interrogations et inquiétudes.

¹³³ Définition du terme "Vie Autonome" Définition adoptée au Congrès de ENIL Octobre 1992, Berlin <http://gfph.dpi-europe.org/pairemulation/enil.html> consulté le 23 août 2018

¹³⁴ Gardien.E, *La pair-émulation dans le champ du handicap : Histoire, pratiques et débats en France* <http://www.ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra/rhizome/anciens-numeros/rhizome-n40-incontournables-savoirs-profanes-dans-l-evaluation-des-metiers-de-l-aide-et-du-soin/la-pair-emulation-dans-le-champ-du-handicap-histoire-pratiques-et-debats-en-france-1827.html>

Comme dans toute relation humaine des dérives peuvent apparaître, pour certains auteurs « *La pratique de la pairémulation permet aujourd'hui, avec le recul, de mettre en avant des risques inhérents à toute relation humaine, lorsqu'un individu pourvoit aux besoins d'un autre. Le risque d'emprise et de domination, ou bien de mise en dépendance est inévitablement convoqué. L'émulation peut aussi être détournée pour devenir rivalité.* »¹³⁵

La pair émulation ayant fait ses preuves auprès des aidants notamment, elle pourrait être valorisée, mise en place dans les centres rééducations, les établissements et structures médico-sociales, les associations. Ils participeraient à la vulgarisation de cet outil en le proposant aux personnes qui sont en quête de solution.

3-3-2 La formation des professionnels et l'éducation sexuelle pour les personnes handicapées

Nous avons constaté lors de notre enquête, que les difficultés rencontrées par les professionnels sont souvent liées à la carence d'outils.

C'est un constat repéré par les pouvoirs publics qui préconisent dans l'agenda 2017_2030 de la Stratégie nationale de santé sexuelle ¹³⁶ de « *Promouvoir la formation des personnels soignants et éducatifs tant sur la question de la sexualité que sur le questionnement éthique dans ce rôle professionnel* »¹³⁷ et « *Développer des actions de sensibilisation et de formation à la sexualité en direction des professionnels dans les établissements accueillant des personnes âgées et des personnes en situation de handicap* »¹³⁸.

La formation est un levier, il nous paraît essentiel que les institutions s'en saisissent pour garantir aux usagers l'accès à un droit affectif et sexuel et d'une manière plus globale le respect de leurs droits en tant qu'utilisateur.

¹³⁵ *Ibid*

¹³⁶ *La stratégie nationale de santé sexuelle s'inscrit dans la mise en œuvre de la stratégie nationale de santé et de la stratégie de santé pour les Outre-mer. Elle s'inscrit dans une démarche globale d'amélioration de la santé sexuelle et reproductive. Elle se base sur des principes fondamentaux: la sexualité doit être fondée sur l'autonomie, la satisfaction, la sécurité. Elle prend en compte les relations inégalitaires entre les sexes et les sexualités qui impactent l'accès universel à la santé sexuelle. Extrait du préambule http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_sante_sexuelle.pdf consulté 22 août 2018*

¹³⁷ *Ibid page 44*

¹³⁸ *Ibid page 44*

Comprendre les enjeux sociétaux et juridiques permettrait aux professionnels de mieux appréhender la dimension affective et sexuelle dans leurs pratiques.

La formation leur permettra de renforcer, d'asseoir leur positionnement en repérant les postures adéquates dans la relation avec les personnes handicapées mais également leurs proches.

Elle pourrait apporter des réponses à la récurrente question « jusqu'où pouvons-nous aller ? » en explicitant le cadre juridique notamment. De plus, l'isolement des professionnels est un fait souvent exprimé lors de nos entretiens, par le biais de la formation ils pourront repérer des acteurs locaux qui pourraient venir en soutien ou en relais mais également se nourrir d'autres expériences.

Certains organismes comme le CREAI¹³⁹ ou encore le CODES¹⁴⁰ ont développé une réelle expertise sur ce sujet et proposent des formations.

L'entourage ne doit pas être oublié car il est souvent impliqué. Des formations spécifiques pourraient leur être proposées.

Enfin, si la question de la formation se pose, celle de l'éducation sexuelle des personnes handicapées également. Pour certains, le parcours de vie a été tel, que cette étape importante a été occultée. Les professionnels et les proches sont tellement pris par les questions d'urgence, de « mise à l'abri » que le travail sur la sexualité est peu voire non traité.

Or, pour vivre une sexualité épanouissante, il faut être conscient de son identité sexuelle tout d'abord, de son corps, de son intimité mais également cerner certains codes sociaux.

L'éducation sexuelle permet également d'aborder les questions de prévention (MST, agressions, contraception..).

Si nous considérons que cette liste est non exhaustive et non spécifique aux personnes handicapées, la pédagogie devra néanmoins être adaptée au public, les supports, l'expression, doivent être compréhensibles et avoir du sens pour les destinataires.

¹³⁹ *Centre interRégional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité*

¹⁴⁰ *Comité départemental pour d'éducation pour la santé*

Les institutions proposent souvent des groupes de parole, des temps d'information animés par des acteurs internes ou par des partenaires extérieurs comme le CODES, le planning familial...

L'éducation sexuelle par la découverte corporelle est peu ou pas proposée, or sur certains sujets, la pratique permet un apprentissage différent et complémentaire. La reconnaissance de l'assistance sexuelle le permettrait car au-delà de la théorie, les personnes ont peut-être d'autres attentes en matière d'éducation sexuelle.

3-3-3 Les initiatives innovantes

La sexualité des personnes handicapées est confrontée à des représentations encore fortes et tenaces aujourd'hui.

Pour y remédier, des initiatives se mettent en place.

L'association APF France handicap et l'Adapei Var-méditerranée s'apprêtent à organiser un salon sur la sexualité intitulé « amour et handicap ». L'organisation d'évènements de ce type n'est pas récente, mais nous avons fait le constat que la programmation était souvent orienté vers une information en direction des professionnels. Les organisateurs ont souhaité au-delà d'échanger, de comprendre le contexte actuel et les pratiques professionnelles actuelles, de proposer aux personnes de venir à la découverte de leurs sens et émotions.

Au programme, des massages, des ateliers de bien être, la démonstration d'outils pouvant faciliter l'acte sexuel ou ressentir des plaisirs.

Peut-être un changement de paradigme ?

D'autres initiatives voient également le jour et sont en adéquation avec une des propositions des rédacteurs de la stratégie nationale de la santé sexuelle « *Faciliter le contact des personnes handicapées physiques, faciliter l'accès à des moyens mécaniques de satisfaction sexuelle tout en favorisant les moyens facilitant l'autonomie des personnes handicapées* ». ¹⁴¹

Prenons l'exemple de Handy lover¹⁴², un produit présenté depuis quelques temps dans les médias comme un dispositif d'assistance sexuelle innovant. Commercialisé et ayant été

¹⁴¹ La stratégie nationale de la santé sexuelle page 44

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_sante_sexuelle.pdf consulté 22 août 2018

¹⁴² <https://www.mobility-concept.be/handylover/> consulté le 22 août 2018

plusieurs fois primé, il est présenté par ses concepteurs comme un outil facilitateur du plaisir sexuel en solitaire ou en couple.

Nous avons pu voir une démonstration et écouter des témoignages qui confortent le fait qu'il puisse répondre à certains besoins.

Il serait d'ailleurs intéressant de savoir si son coût est pris en charge comme aide technique au même titre qu'un fauteuil roulant, un appareillage auditif.

Conclusion

9,6 millions¹⁴³, c'est le nombre de personnes handicapées identifiées par l'Insee.

Si l'exercice de leur citoyenneté est affirmé, il n'en demeure pas moins que pour une grande majorité l'effectivité de leurs droits reste laborieux.

Dans son rapport 2017, le défenseur des droits¹⁴⁴ a classé le handicap comme la première cause de discrimination en France.

Les apports théoriques et les entretiens réalisés, ont confirmé les contraintes auxquelles sont confrontées certaines personnes en situation de handicap dans leur vie affective et vie sexuelle. Des difficultés accentuées en grande partie par les préjugés portés par la société et par l'absence d'accessibilité universelle.

Le sondage de l'association APF France Handicap en date de mai 2006 était édifiant, puisque 87% des sondés considéraient que vivre « *en couple avec une personne en situation de handicap nécessite du courage* »¹⁴⁵.

Depuis plusieurs années maintenant les personnes handicapées se sont organisées en mouvements militants pour structurer leurs revendications et être force de proposition. C'est dans ce contexte que nous avons vu émerger la demande de reconnaissance de l'assistance sexuelle nommée également accompagnement sexuel.

S'en est suivi, un débat passionné sur la question, qui a interrogé la place des personnes handicapées dans notre société et celle de la reconnaissance de leur identité sexuelle. Au-delà du handicap, personnes handicapées et militants associatifs ont amené la société à réfléchir sur la normativité de la sexualité, sur la place du corps dans notre société et la liberté de disposer de soi. La question n'est pas nouvelle, mais l'une des victoires des personnes handicapées et des mouvements de défense, a été de faire de l'assistance sexuelle un sujet éminemment politique et public.

Nous nous sommes questionnés sur la pertinence de cette lutte citoyenne, concrètement que pouvait elle apporter aux personnes handicapées?

¹⁴³ INSEE édition 2011 de l'économie française

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1373648?sommaire=1373710#tableaux>

¹⁴⁴ Rapport défenseur des droits

https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/raa2017_num-accessibilite-10.04.2018.pdf

¹⁴⁵ <https://informations.handicap.fr/art-infos-handicap-archives-703-2063.php>

Au regard des enjeux sur l'assistance sexuelle, nous avons voulu comprendre **dans quelle mesure, l'assistance / l'accompagnement sexuel(l)e est une réponse pour les personnes en situation de handicap ?**

Et avons émis trois hypothèses dans le cadre de cette action de recherche.

- **L'assistance/l'accompagnement sexuelle répond à des besoins concrets pour les personnes handicapées**
- **L'assistance sexuelle est un élément facilitateur dans la relation d'aide**
- **L'assistance sexuelle répond à des besoins spécifiques et non à une sexualité spécifique.**

Tout d'abord, nous pouvons valider notre première hypothèse, en y apportant cependant quelques nuances. Effectivement au terme de notre enquête nous pouvons confirmer que l'assistance sexuelle répond à des besoins concrets et apporte une réponse adaptée et personnalisée.

Elle l'est surtout pour des personnes qui expriment des besoins sexuels et érotiques, ou ayant besoin d'assistance dans la réalisation de l'acte sexuel. La sexualité telle que nous la concevons ici, n'est pas uniquement de l'ordre de la génitalité, elle est aussi empreint de sensation, d'émois, d'émotions.

Par contre pour les personnes qui sont à la recherche « du soleil », de l'amour, de rencontres. L'assistance sexuelle ne leur apportera au mieux qu'une réponse partielle. En leur permettant d'être accompagnées par exemple pour vivre une relation intime avec leur partenaire. Mais, elle ne leur procurera pas l'amour, la rencontre amoureuse attendue. Ni rompre de manière définitive cette solitude pesante souvent évoquée.

Mais l'enquête a révélé qu'au-delà des principaux concernés, pour les aidants qu'ils soient professionnels ou familiaux ; l'assistance/ l'accompagnement est une réponse pragmatique et pertinente car elle vient faciliter la relation d'aide en permettant à chaque acteur de trouver et de rester à sa place. Cela permet une relation équilibrée et sereine.

Sur un champ plus abstrait mais tout aussi important, notre travail de recherche a démontré que l'accompagnement sexuel permet d'accéder à une liberté individuelle et participe à l'effectivité du droit à la vie affective et sexuelle. Comme pour la réponse accompagnée pour tous, l'assistance sexuelle permet de renforcer des droits pour mieux répondre à des besoins spécifiques et plus complexes.

Nous pouvons également réfuter, l'idée selon lequel les personnes handicapées ont une sexualité spécifique. Bien au contraire chaque personne telle qu'elle soit a une sexualité qui lui est propre, construite par son histoire personnelle. Comme n'importe quel être, elles ont des désirs, des attentes et surtout des besoins spécifiques qu'il faut prendre en considération au nom de l'égalité des chances. Par-là, nous confirmons l'hypothèse selon laquelle, l'assistance sexuelle répond à des besoins spécifiques et non à une sexualité spécifique.

De ce fait la création de service d'assistants sexuels nous semble aller à l'encontre de ce constat. Même si nous considérons que l'activité des assistants sexuels (e) mérite une structuration. Celle que semble vouloir proposer le collectif CH(S)OSE avec une modélisation très similaire à celle des structures médico-sociales risque de renvoyer les personnes vers une stigmatisation sociale, mais également à cette vulnérabilité qui leur colle tant à la peau. La déception, la désillusion est un risque que l'on peut rencontrer dans toute relation humaine, la relation se construira entre l'assistant sexuel et la personne.

Le législateur refuse de reconnaître l'activité des assistants sexuels en les renvoyant vers l'arsenal juridique qui régit l'activité prostitutionnelle. Mais nous pouvons nous interroger sur sa stratégie silencieuse qui consiste à ne mener aucune action envers les associations et les personnes qui organisent ouvertement cette mise en relation. Les personnes handicapées qui ont un statut de client, n'ont jusqu'ici jamais été inquiétées. Il y a donc une exception à la loi de fait !

La posture du législateur est liée à sa vision abolitionniste de la prostitution et non au bien-fondé de l'activité. Car si un risque avait été repéré, nous semble-t-il des actions auraient été menées pour y mettre fin. Il s'agit ici d'un débat idéologique.

Si la société admet que la sexualité est un élément central dans la vie de la personne, il nous paraît inapproprié qu'une partie de la société en soit privée pour des raisons liées à des incapacités.

De leur côté, certains militants pourraient accepter que l'assistance sexuelle même si elle est non assimilable à l'activité prostitutionnelle relève du travail sexuel. Une convergence des luttes entre les mouvements militants sur le travail sexuel pourrait être envisagée afin que

qu'il ne soit plus stigmatisé et puisse se dérouler dans un cadre réglementé, sécurisé et serein pour toutes les parties.

Sans débattre sur le bien-fondé ou non de la prostitution, l'assistance sexuelle pourrait être le début d'une nouvelle forme de travail sexuel, social, et éducatif reconnu, basé sur une éthique, une déontologie au profit de toutes les parties.

L'accompagnement sexuel est aujourd'hui destiné aux personnes handicapées voire « lourdement » handicapées comme le précise le rapport CHOSSY.

Nous pensons qu'une ouverture vers un public plus large est à considérer car les personnes handicapées ne sont pas les seules à avoir des besoins spécifiques, d'autres personnes rencontrent des difficultés « invisibles » mais tout aussi important dans leur construction personnelle. Une entrée par les besoins et non par la situation de handicap pourrait être ouvert au débat.

Mais l'assistance sexuelle étant encore illégale et ne répondant que partiellement aux demandes des personnes, des alternatives, des actions complémentaires sont à mener.

Il est important que les changements proviennent de la société, au regard des représentations persistantes qui pèsent sur les personnes handicapées. Un changement sociétal ne se fera que si les éléments du « noyau dur » sont explosés.

La formation des professionnels et des aidants proches, l'éducation sexuelle peuvent y participer. Faire bouger les pratiques professionnelles, recueillir leurs expériences de vie des personnes handicapées et mener avec elles ; un travail de co-construction pour trouver des réponses adaptées à chaque situation singulière constituent également des pistes de réflexion.

Enfin innovons encore et encore pour que les attentes sexuelles, érotiques et affectives des personnes soient entendues satisfaites.

Bibliographie

▪ Ouvrages lus

AGHTE DISERENS Catherine (2013) Sexualité et Handicaps, Entre tout et rien éditions saint-Augustin

FOUCAULT, Michel, (1976), Histoire de la sexualité, la volonté de savoir tome I Gallimard

GOFFMAN Erving, (1975) Stigmate, les usages sociaux des handicaps, Edition de minuit, Paris

LOCHEN, Valérie, (2013) Comprendre les politiques d'action sociale, Dunod, 4e édition, Paris

NUSS Marcel (2014) Handicaps et sexualité Dunod, Paris

▪ Ouvrages consultés

ABRIC Jean- Claude (2011), Pratiques sociales et représentations, 1^{er} édition quadrige/Puf, Paris

ARENDT Hanna (1961) Condition de l'homme moderne, Calmann-Lévy, coll. « Liberté de l'esprit » Paris

BOZON Michel (2013), Domaines et Approches Sociologie de la sexualité, 3^{ème} édition Armand Colin, Paris

LEBRETON Gilles, (2003), Libertés publiques et droits de l'Homme, Armand Colin, Paris

MATHIEU Lilian, (2015), Sociologie de la prostitution collection repère édition découverte,

NUSS Marcel, (2012), Je veux faire l'amour handicap sexualité liberté : collection Haut et fort Edition Autrement

STICKER Henri-Jacques, (2013), Corps infirmes et sociétés, Dunod, Malakoff,

NUSS Marcel, (2008), Handicaps et sexualités, Le livre blanc, Dunod, Paris

▪ Textes officiels

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

LOI n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

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

LOI n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

▪ **Articles**

ANCET, Pierre, et TOUBERT-DUFFORT Danièle. « Corps, identité, handicap. Présentation du dossier », La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, vol. 50, no. 2, 2010, pp. 5-6.

ARENDT Hanna, (1961) Condition de l'homme moderne, Paris, Calmann-Lévy, coll. « Liberté de l'esprit »; Page 80-81

BRASSEUR, Pierre, et DETUNCQ. Pauline « L'assistance sexuelle : qu'est-ce à dire ? « Quels enjeux ? », VST - Vie sociale et traitements, vol. 123, no. 3, 2014, pp. 51-56.

CHEVALERIAS, Marie-Paule. « Intimité et lien intime », Le Divan familial, vol. 11, no. 2, 2003, pp. 11-23.

COURTOIS Robert, « Conceptions et définitions de la sexualité : les différentes approches » Ann.Méd-Psychol. 1998 ; 156 ; n°9 : 613-620.

DREYER. Patrick, l'aboutissement d'un chemin, handicaps et sexualité sous la direction de Marcel Nuss, Dunod 2014 page 189

FOUGEYROLLAS Patrick, « les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités : le défi socio-politique de la révision du Cidih», Canadian Journal of réhabilitation, number 2, 1997, vol.10, p.147-160

FUMAGALI Lorenzo, et AGTHE DISERENS Catherine, « Citoyen, homme, époux, père et assistant sexuel », Reliance, vol. 29, no. 3, 2008, pp. 22-25.

GIAMI Alain, HUMBERT Chantal, LAVAL Dominique. (1983) L'ange et la bête: Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs.. Alain Giami. Editions de CTNERHI, pp.113,.

PLANCHE, François, GRANGET Philippe, et LOEW. François « Implications de l'assistance sexuelle: regard éthico-légal », Reliance, vol. 29, no. 3, 2008, pp. 74-81.

MASLOW.Abraham, A Theory of Human Motivation (1943) : Une théorie de la motivation, Eyrolles, Éditions d'Organisation, 2004.

OMS Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé 2006 page 20

PIASER Michel, A. & BATAILLE, M. (2011). Of contextualised use of « social » and « professional ». Dans M. Chaïb, B Danermark & S. Selander (dir), Social Representations and Transformation of Knowledge(p.44-54).Londres : Routledge

RIBES Pascale, BOURDEN Aude, « Vie intime, affective, sexuelle et situations de handicap. Mobilisons-nous ! » Pratiques en santé mentale 2017 N°4 Page 14

Julia Tabath, « La question de l'assistance sexuelle », Pratiques en santé mentale , N°4 , 2017 Champ social éditions page 22

VILLENAVE, Baptiste, « La discrimination positive : une présentation », Vie sociale, vol. 3, no. 3, 2006, pp. 39-48

WEBER Philippe, « Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale » Développement humain, handicap et changement social, volume 13, numéro 1-2 octobre 2004 page 11

- **Revues**

ASH la vie affective et sexuelle en établissement et service social et medico- social n : 3026 22 septembre 2017

- **Rapports lus**

Rapport CHOSSY : Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées.

Passer de la prise en charge... à la prise en compte

Par Jean-François CHOSSY –Membre Honoraire du Parlement Novembre 2011

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé

Avis N°118 Vie affective et sexuelle des personnes handicapées

Question de l'assistance sexuelle

- **Rapports et études consultés**

ANESM Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement
Novembre 2009

Comité consultatif national d'éthique, avis 129 contribution du comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi bioéthique du 18 septembre 2018

Comité consultatif national d'éthique, avis n° 126 du CCNE sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP), 15 juin 2017, page 40 consulté le 28 septembre 2018

L'assistance sexuelle en question, Quelles autres réponses ? Actes Journée de Réflexion
Vendredi 22 février 2013.

Unapei : « Personnes handicapées mentales : la vie, toute la vie. La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales » - 2014

FOURNIER Jennifer, La vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap : l'appréhender et l'accompagner, Thèse de sociologie, Université Lyon 2, 2016.

- **Webographie**

Sites

<http://www.allocine.fr/>
<https://www.apf-francehandicap.org/>
<https://www.appas-asso.fr/>
<http://www.chs-ose.org/>
<http://corps-solidaires.ch/lassociation/>
<http://fdfa.fr/>
<http://www.larousse.fr/>
<http://www.legifrance.gouv.fr>
<https://www.littre.org/>
<https://www.mobility-concept.be/handylover/>
<http://strass-syndicat.org/>
<https://www.wikipedia.org/>

Articles WEB

CALVEZ. Marcel, La liminalité comme analyse socioculturelle du handicap
https://www.researchgate.net/publication/43800317_La_liminalite_comme_cadre_d%27analyse_du_handicap Consulté le 25 août 2018

Brasseur .Pierre et Nayak. Lucie, « Handicap, genre et sexualité », Genre, sexualité & société [En ligne], 19 | 2018, mis en ligne le 01 juin 2018, consulté le 21 août 2018.
URL : <http://journals.openedition.org/gss/4362> ; DOI : 10.4000/gss.4362

DUPRAS Alain Disability and sexuality: Solutions for sexual misery? ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap Volume 6, Issue 1, January–March 2012, Pages 13-23 citant A. GiamiMisère, répression et libération sexuellesMouvement, 2 (20) (2000), pp. 23-29 consulté le 7 août 2018

INSEE édition 2011 de l'économie française
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1373648?sommaire=1373710#tableaux>

GARDOU Charles, HORVAIS Jean, « Au-delà du besoin, le désir », Empan, 2012/4 (n° 88), p. 104-110. DOI : 10.3917/empa.088.0104. URL : <https://www.cairn.info/revue-empan-2012-4-page-104.htm> consulté le 20 juillet 2018

GARDIEN Eve, La pair-émulation dans le champ du handicap : Histoire, pratiques et débats en France

<http://www.ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra/rhizome/anciens-numeros/rhizome-n40-incontournables-savoirs-profanes-dans-l-evaluation-des-metiers-de-l-aide-et-du-soin/la-pair-emulation-dans-le-champ-du-handicap-histoire-pratiques-et-debats-en-france-1827.html> consulté le

MARTIN Claude. Penser la vulnérabilité. Les apports de Robert Castel. *Alter: European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, Elsevier Masson, 2013, 7 (4), pp.293-298. <10.1016/j.alter.2013.09.004>. <halshs-00915581> article

NUSS Marcel cité par Schaller, J. (2010). Sexualité et handicap : les assistant(e)s sexuel(le)s pour une humanité de la rencontre. *Le sujet dans la cité*, 1,(1), 130-143. <https://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2010-1-page-130.htm>. Consulté le 3 juillet 2018

PELLISSIER. Jérôme, « Réflexions sur les philosophies de soins », *Gérontologie et société*, 2006/3 (vol. 29 / n° 118), p. 37-54. DOI : 10.3917/g.s.118.0037. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2006-3-page-37.htm> consulté le 18 juillet 2018

MISSOFFE Prune, « L'admission judiciaire d'une formation théorique à l'assistance sexuelle pour les personnes en situation de handicap », in *Revue des droits de l'homme/ADL*, 17 avril 2015
<http://revdh.revues.org/1084>.

RAPOPORT Cécile, L'opposabilité des «droits-créances» constitutionnels en droit public français page 2
<http://www.droitconstitutionnel.org/congresParis/comC8/RapportTXT.pdf> consulté le 16 août 2018

Rapport défenseur des droits2017

https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/raa2017_num-accessibilite-10.04.2018.pdf

Sondage APF <https://informations.handicap.fr/art-infos-handicap-archives-703-2063.php>

<http://www.euro.who.int/fr/health-topics/Life-stages/sexual-andreproductivehealth/news/news/2011/06/sexual-health-throughout-life/definition>
consulté le 1er janvier 2017

Tableau des graphiques

Graphique 1 : MDH-PPH bonifié (2010) Page 19

Graphique 2 : Schéma Impact des différents modèles sur la prise en compte de la sexualité des personnes handicapées. Page 23

Graphique 3 : Les 14 besoins selon Virginia Henderson Page 39-40

Graphique 4 : Tableau des besoins repérés par les personnes handicapées, les professionnels et l'entourage. Page 45

Graphique 5 : Cartographie de la législation européenne en vigueur en matière d'activité prostitutionnelle. Page 65

Graphique 6 : Schéma compétences attendues de l'assistant(e)/ accompagnant(e).
Page 104

Tableau des annexes

Annexe 1: Grille entretien personnes handicapées. Page 123

Annexe 2 : Grille entretien Professionnels .Page 124

Annexe 3 : Grille entretien Aidants. Page 125

Annexe 4 : Liste des entretiens. Page 126

Annexes 5: Retours Questionnaire représentation des professionnels. Page 127

Annexe 6: Etude APPAS. Page 141

Annexe 1: Grille entretien personnes handicapées

Grille entretien Public en situation de handicap

Le cadre

Se présenter, demander à la personne de se présenter, expliquer le protocole de l'entretien (autorisation d'enregistrement, anonymisation)

Identité sexuelle et représentation

Qu'est ce qui prime pour vous ? Votre genre (homme/femme) ou votre statut de personne en situation de handicap?

D'après vous les personnes vous voient d'abord comme un homme/femme ou comme une personne handicapée ?

Rapport au corps

Quels mots associeriez-vous à votre corps ?

Quel rapport avait vous avec votre corps ?

Définition de la sexualité

Comment définirez-vous la sexualité, la vie affective ?

Qu'est qu'une sexualité épanouissante pour vous ?

Rencontrez-vous des obstacles dans votre sexualité ?

la construction sentimentale/vie sexuelle/ la rencontre

Pour vous la rencontre avec l'autre se fait elle aisément ?

Quels sont vos atouts dans /la construction sentimentale/vie sexuelle/ la rencontre ?

Avez-vous identifiés les freins et quels sont-ils ?

Accompagnement

Les professionnels que vous avez rencontré ont-ils abordé la question de la sexualité avec vous ?

Si oui quel était leur profession ?

Quelles sont vos attentes en matière de sexualité. ?

Quel serait les limites d'un accompagnement pour vous?

Assistance sexuelle

Comment définissez-vous l'assistance sexuelle ?

Qu'attendez-vous de l'assistance sexuelle ?

Etes-vous pour la légalisation de l'assistance sexuelle en France ?

Qu'attendez-vous d'un assistant sexuel ?

Annexe 2 : Grille entretien Professionnels

GRILLE D'ENTRETIEN DESTINÉE AUX PROFESSIONNELS

Contextualisation de l'objet de l'étude :

Demander à la personne de se présenter.
Se présenter.
Expliquer le cadre

Caractéristiques du public et recensement des besoins

Quelles sont les demandes ?
Qui vous sollicite sur cette question ?
Les demandes sont-elles les mêmes selon qu'il s'agisse d'un homme ou d'une femme ?
Avez-vous identifié un profil type ?

Accompagnement et prise en charge :

La question de la sexualité et de la vie affective est-elle abordée pendant l'accompagnement ?
Est-elle traitée ? Si oui comment ?
Pensez-vous qu'il existe des modalités particulières de prise en charge/d'accompagnement ?
Si oui lesquelles ?

Selon vous la prise en charge est-elle médicalisée ?
Pensez-vous que cela nécessite des compétences/aptitudes particulières de la part des professionnels ?
Vous sentez vous outillé pour répondre aux sollicitations ?
Connaissez-vous les dispositifs existants ?
Quelle est la place des familles ?

L'assistance sexuelle

Comment définissez-vous l'assistance sexuelle ?
Est-elle une réponse à votre avis ? Si oui comment ?
Si ce métier était légalisé, quel serait d'après vous le profil des assistants sexuels
Quelle serait sa rémunération ?
L'assistance sexuelle doit-elle être prise en charge par les pouvoirs publics ?
Avez-vous identifié des limites de l'assistance sexuelle ?

Limites et axes d'amélioration :

Quelles sont les limites que vous rencontrez dans la prise en charge de ce public ?
De votre place auriez-vous une proposition ou des axes d'amélioration à suggérer ?
Souhaitez-vous apporter des informations complémentaires ?

Annexe 3 : Grille entretien destinée aux Aidants

Grille entretien destinée aux aidants proches

Le cadre

Se présenter, demander à la personne de se présenter, expliquer le protocole de l'entretien (autorisation d'enregistrement, anonymisation).

Définition de la sexualité

Comment définirez-vous la sexualité, la vie affective ?

Qu'est qu'une sexualité épanouissante pour vous ?

Attentes

Quelles sont les attentes en matière de sexualité. et de vie affective de votre proche? Votre proche rencontre il des difficultés (La rencontre/la construction sentimentale/vie sexuelle et affective). Si oui lesquelles ?

Accompagnement

Comment les accompagnez-vous dans leurs demandes ?

Les professionnels que vous avez rencontrés ont il abordé la question de la sexualité avec votre proche, les avez-vous sollicités sur cette question ? Si oui quel était leur profession et avez-vous été satisfait des réponses apportées?

Quelles sont vos attentes dans l'accompagnement ?

Assistance sexuelle

Comment définissez-vous l'assistance sexuelle ?

Qu'attendez-vous de l'assistance sexuelle ?

Etes-vous pour la légalisation de l'assistance sexuelle en France ?

Qu'attendez-vous d'un assistant sexuel ?

Annexe 4 : Liste des entretiens

Liste des entretiens

Entretiens	Nom d'emprunt (sauf entretiens 16, 17,18)	Statut
Entretien 1	Lucien	PSH
Entretien 2	Bruno	PSH
Entretien 3	Bernard	PSH
Entretien 4	Romain	PSH
Entretien 5	Béatrice	PSH, militante
Entretien 6	Marc	Parent et éducateur spécialisé
Entretien 7	Sophie	Parent
Entretien 8	Reine	kinésithérapeute
Entretien 9	Elisa	Assistante sociale
Entretien 10	Carole	Assistante sociale
Entretien 11	Mathieu	Educateur spécialisée
Entretien 12	Monsieur T	Directeur structure médico-sociale
Entretien 13	Sarah	Psychologue
Entretien 14	Elise	Animatrice groupe de parole Sexualité, vie affective
Entretien 15	Monsieur G	Responsable Offre service secteur médico social
Entretien 16	Sheila Warenbourg	Spécialiste des questions handicaps et sexualités
Entretien 17	Aude Bourden	Conseillère nationale APF France handicap
Entretien 18	Marcel Nuss	Président APPAS

Annexe 5 : Retours Questionnaire vie affective, sexuelle et intime en direction des professionnels

19 réponses



RÉSUMÉ

INDIVIDUEL

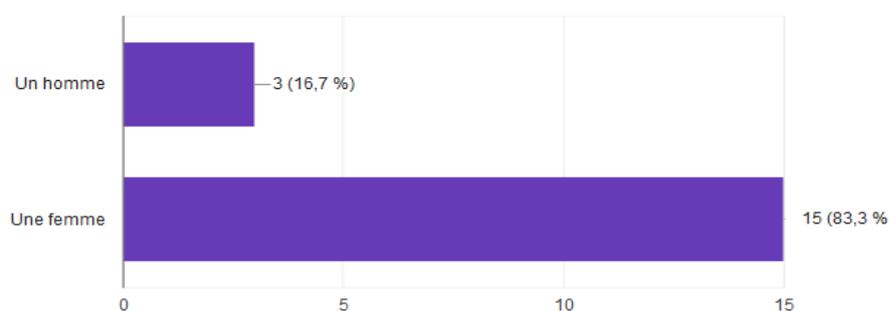
Réponses acceptées



Vous êtes



18 réponses



Vous êtes agé (e) de

18 réponses

28 (2)
43 (2)
39 ans
42
30
41 ans
49 ans
58
26 ans
35 ans
51
51 ans

30
41 ans
49 ans
58
26 ans
35 ans
51
51 ans
45
48 ANS
49
27 ans

Votre profession

18 réponses

assistante sociale (3)
neuropsychologue
éducateur spécialisé
SECRETAIRE
Assistante de service social
Infirmière
ASS
Educateur Spécialisé
Conseillère en Economie Sociale et Familiale
psychologue
ERGOTHERAPEUTE
assistante Sociale

Questionnaire Vie affective, intime et sexuelle des personnes handicapées

QUESTIONS

RÉPONSES

19

Votre profession

18 réponses

Assistante de service social
Infirmière
ASS
Educateur Spécialisé
Conseillère en Economie Sociale et Familiale
psychologue
ERGOTHERAPEUTE
assistante Sociale
Aide soignant
MEDECIN
AIDE SOIGNANTE
Assistante Sociale



QUESTIONS

RÉPONSES

19

Vous exercez ou avez exercé dans:

15 réponses

SAVS (2)

ESAT adultes autistes

ESMS + Centre hospitalier

accompagnement des demandeurs d'asile

L'éducation nationale , La mutualité sociale agricole et dans le champ du handicap .

psychiatrie, coordination de soins

milieu handicap - insertion lié au logement -

SAVS SAMSAH APF 06

APF, foyer de l'enfance, maintien à domicile personnes âgées

En FAM et SAVS APF

Ch chs reeducation maison de retraite et APF

ALGERIE

QUESTIONS

RÉPONSES

19

Vous exercez ou avez exercé dans:

15 réponses

ESMS + Centre hospitalier

accompagnement des demandeurs d'asile

L'éducation nationale , La mutualité sociale agricole et dans le champ du handicap .

psychiatrie, coordination de soins

milieu handicap - insertion lié au logement -

SAVS SAMSAH APF 06

APF, foyer de l'enfance, maintien à domicile personnes âgées

En FAM et SAVS APF

Ch chs reeducation maison de retraite et APF

ALGERIE

APF/SAMSAH

l'Education Nationale



QUESTIONS

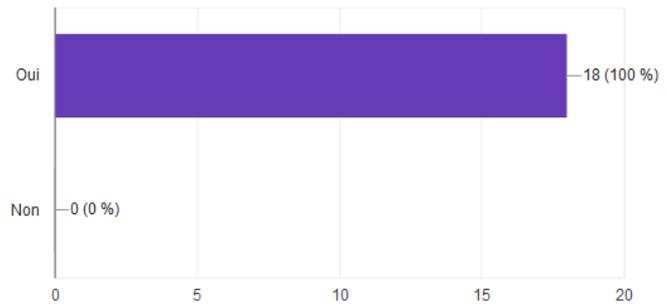
RÉPONSES

19

Exercez-vous en France?



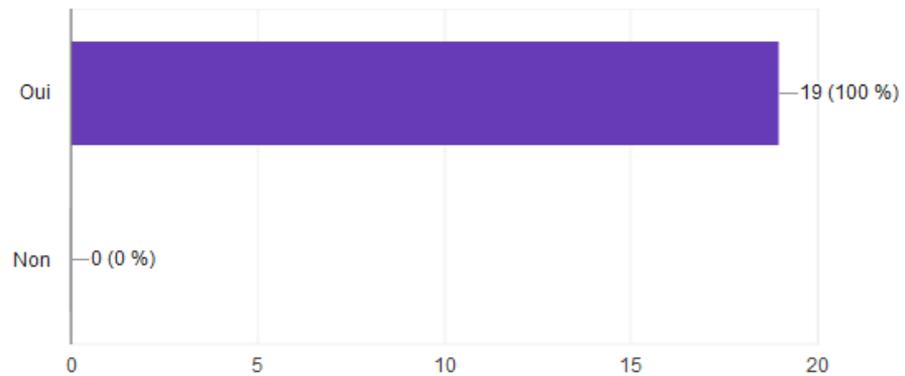
18 réponses



D'après vous l'accès à une vie sexuelle et affective constitue-t-il un droit pour les PSH?



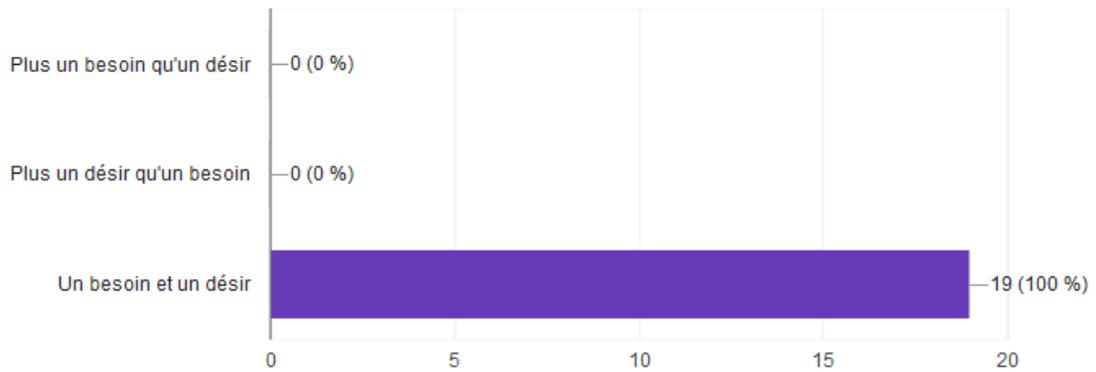
19 réponses



D'après vous la sexualité chez les PSH est :



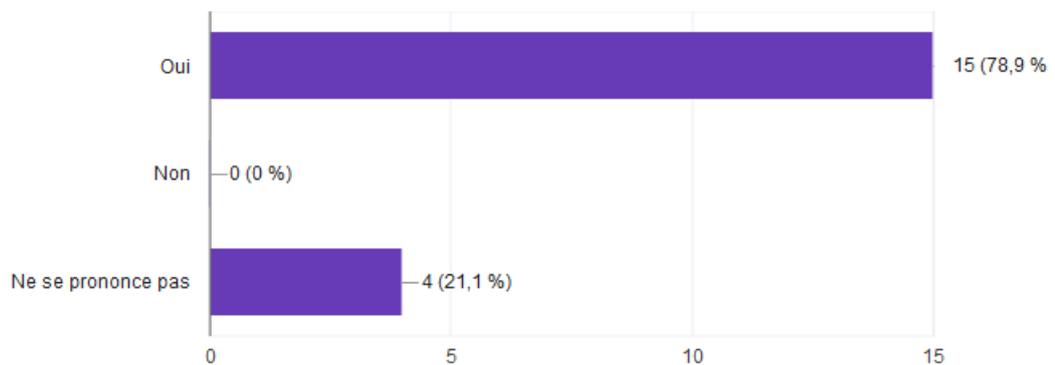
19 réponses



D'après vous la sexualité est un facteur essentiel d'épanouissement chez les PSH ?

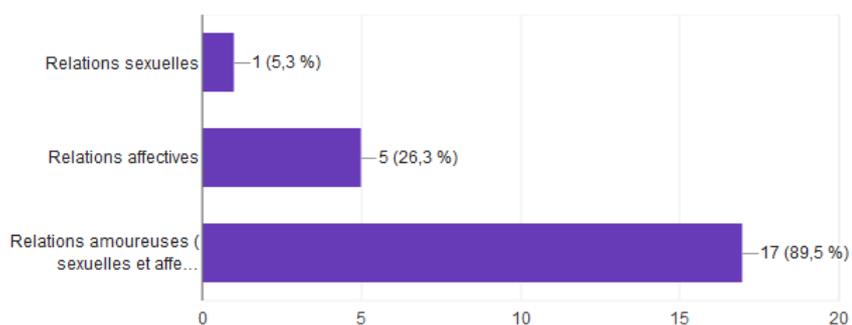


19 réponses



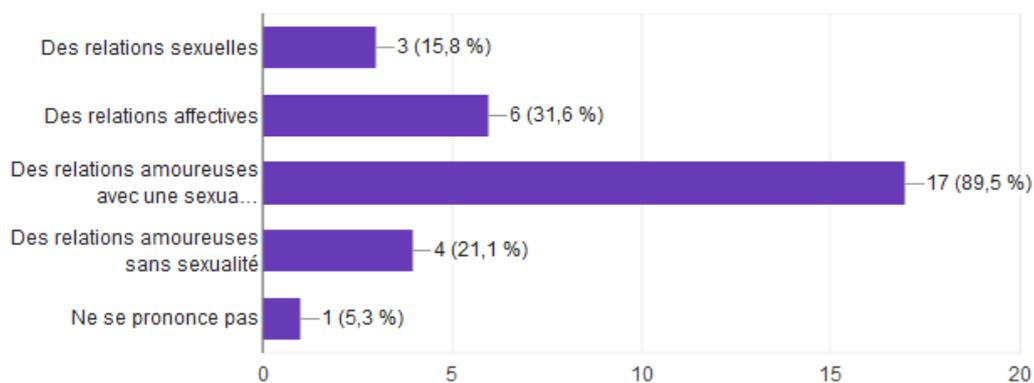
D'après vous, les PSH sont davantage à la recherche de :

19 réponses



D'après vous, l'épanouissement des personnes handicapées passe par l'accès à :

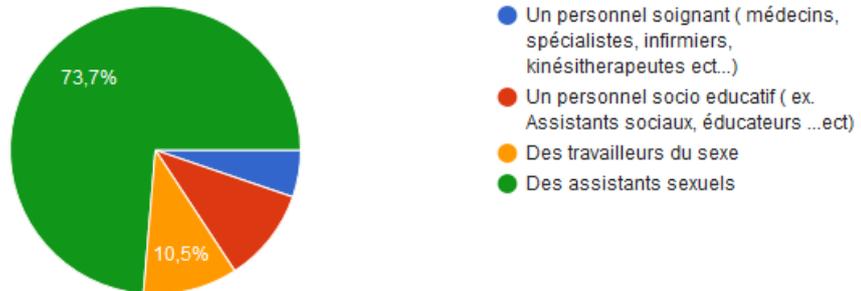
19 réponses



D'après vous pour accompagner les PSH dans leur épanouissement sexuel, il faut se diriger vers:

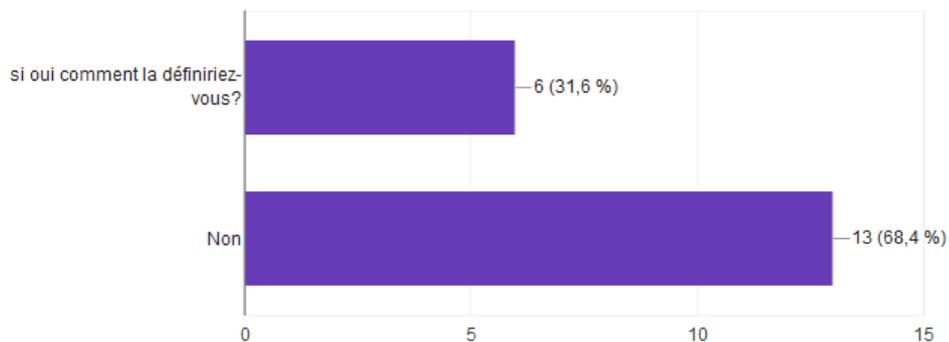


19 réponses



D'après vous, existe-t-il une sexualité spécifique aux PSH ?

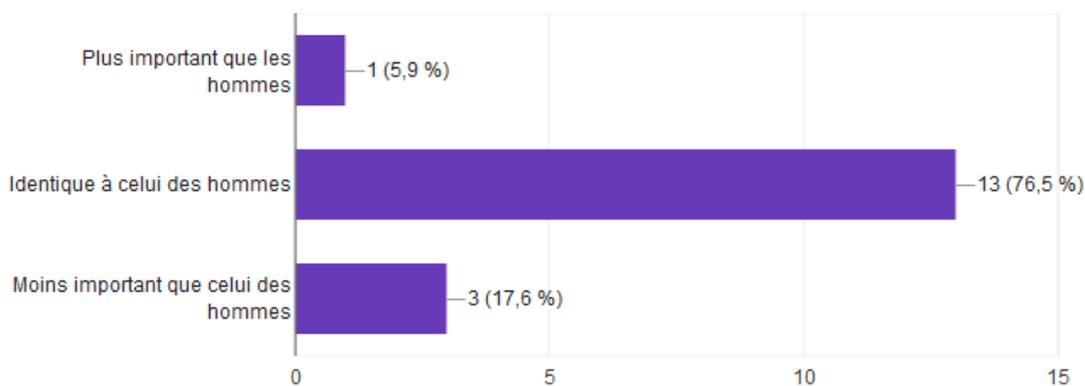
19 réponses



D'après vous, les femmes en situation de handicap dépendantes ont un désir affectif ?



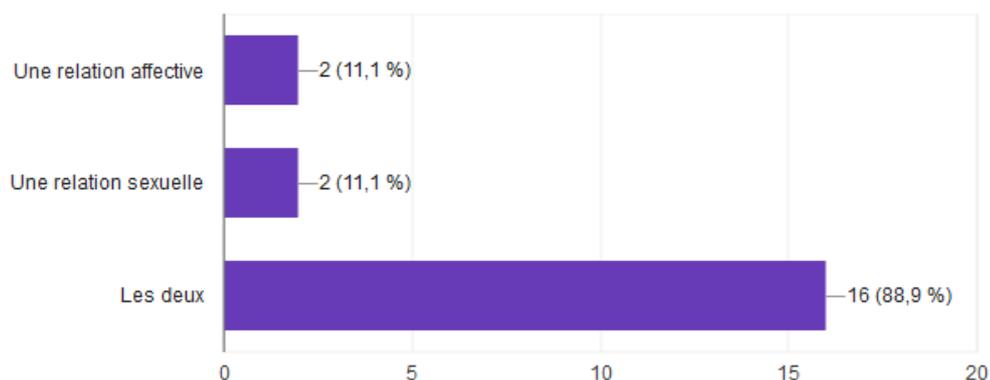
17 réponses



D'après vous les hommes en situation de handicap recherchent en priorité :



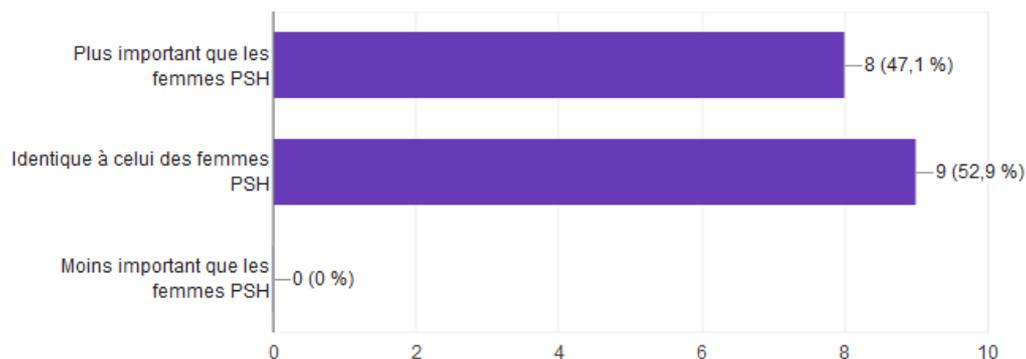
18 réponses



D'après vous les hommes en situation de handicap ont un désir sexuel:



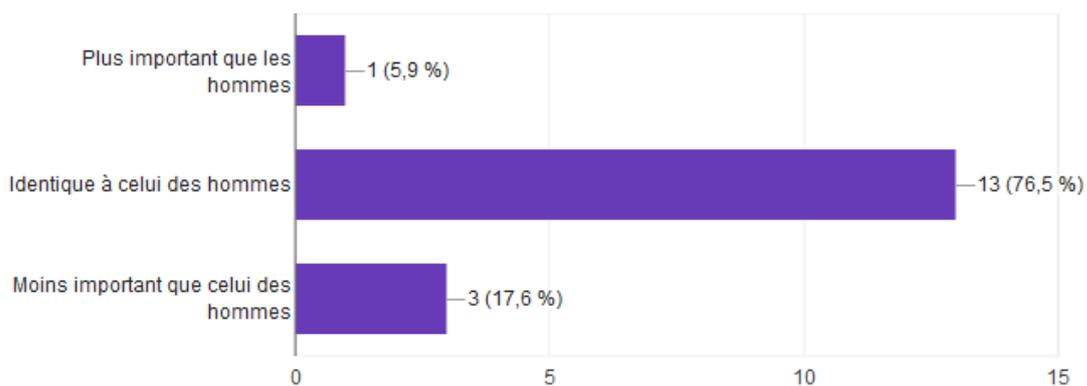
17 réponses



D'après vous, les femmes en situation de handicap dépendantes ont un désir affectif ?



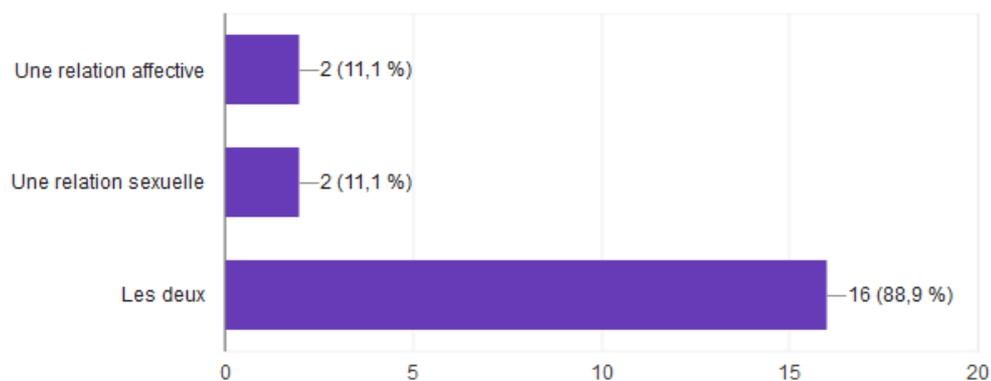
17 réponses



D'après vous les hommes en situation de handicap recherchent en priorité :



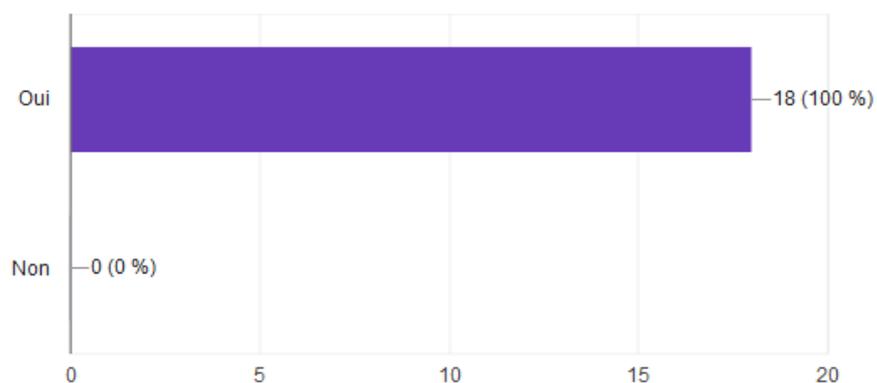
18 réponses



Êtes-vous favorable à l'assistance sexuelle en France?



18 réponses



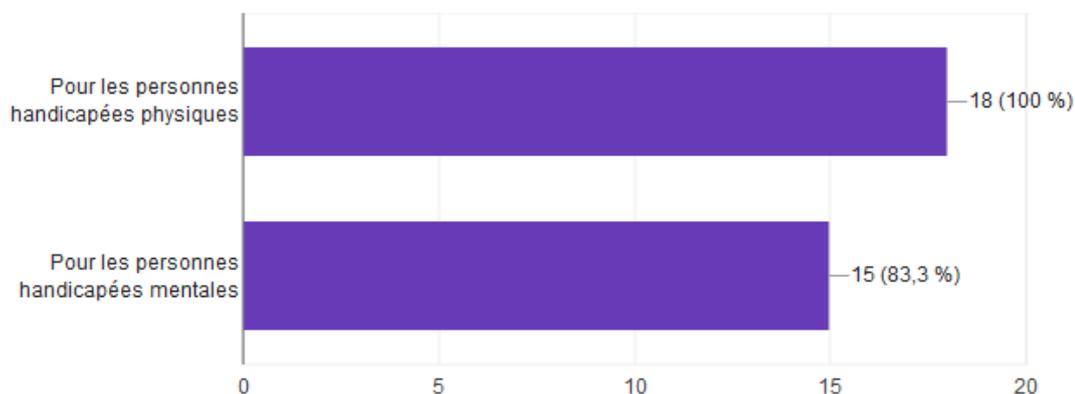
Comment définissez-vous l'assistance sexuelle?

15 réponses

permettre à une PSH d'assouvir ses besoins sexuels et affectifs
une guidance dans certains gestes qui ne peuvent pas être fait en raison de la situation de handicap.
personne qui vient aider la PSH à assouvir ses besoins sexuels en l'aidant à "aller jusqu'au bout" de l'acte quand celle-ci n'y parvient pas
accompagner la personne dans un épanouissement amoureux et sexuel sans stigmatiser la personne et en la respectant dans ce qu'elle est
Actes de soins professionnels visant à procurer un bien-être physique et psychologique autour de la sensualité, la tendresse et la sexualité.
Un accompagnement au plaisir
assistance professionnelle, personne formée et bienveillante
réponse adaptée en matière sexuelle en fonction du handicap
un professionnel qui peut aider deux personnes consentantes à avoir des relations sexuelles
permettre l'accès à une forme de sexualité adaptée à la problématique de chacun

Êtes-vous favorable à la création de services d'assistants sexuels en France?

18 réponses



Avez-vous été sollicité dans le cadre de vos fonctions sur des problématiques liées à la vie affective et sexuelle ?

19 réponses

oui (9)
non
NON
Pas personnellement
dans notre service, oui mais les éducateurs spécialisés
oui lors des entretiens
oui
Oui avec un travail basé sur l'estime de soi .
souvent
discussion avec des personnes accompagnées souhaitant avoir une vie amoureuse (et sexuelle)
Non

Si oui combien de fois avez-vous été sollicité?

11 réponses

2
plusieurs fois
non quantifiable
3
4-5 fois
de nombreuses fois
une fois
a plusieurs reprises
peu de fois
plusieurs surtout les jeunes
maintes fois

Une réponse a t-elle pu être apportée? si oui laquelle?

15 réponses

oui (4)
non (2)
en cours
un colloque sur ce thème a été fait
sensibilisation collective et accompagnement individuel
oui...
avec un ES ayant fait une formation sur la sexualité des PSH
oui un accompagnement vers des services spécialisés a été fait
parfois
NON pas de solutions mise à part celles trouvées par les usagers eux même à savoir les travailleurs du sexe
Oui

Annexe 7 : Enquête APPAS



association pour la promotion
de l'accompagnement sexuel

10 rue de la Bourgogne

67150 Erstein 06.26.68.71.63 / 06.81.19.12.82

appas.asso@gmail.com

www.facebook.com

appas.asso www.appas-asso.fr

Étude 2016

Analyse des demandes d'accompagnement sexuel et/ou sensuel formulées auprès de l'APPAS

Introduction

La sexualité des personnes en situation de handicap a depuis quelques décennies été mise sous le feu des projecteurs sans qu'aucune solution concrète ne soit apportée au-delà d'une temporisation, voire d'une interdiction explicite ou non, dans les institutions de prise en charge ou dans les familles.

Depuis trois ans, c'est pour dépasser les débats d'idées et proposer une solution concrète que l'Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel (APPAS) propose des formations à des futur.es accompagnant.es sexuel.les et met en relation les personnes formées avec des personnes en situation de handicap qui formulent une demande. Cette démarche s'inspire des réalisations hollandaises, danoises, autrichiennes et suisses ayant fait leurs preuves depuis quelques années et ayant parfois abouti à une reconnaissance légale de cette activité et du statut d'accompagnant sexuel.

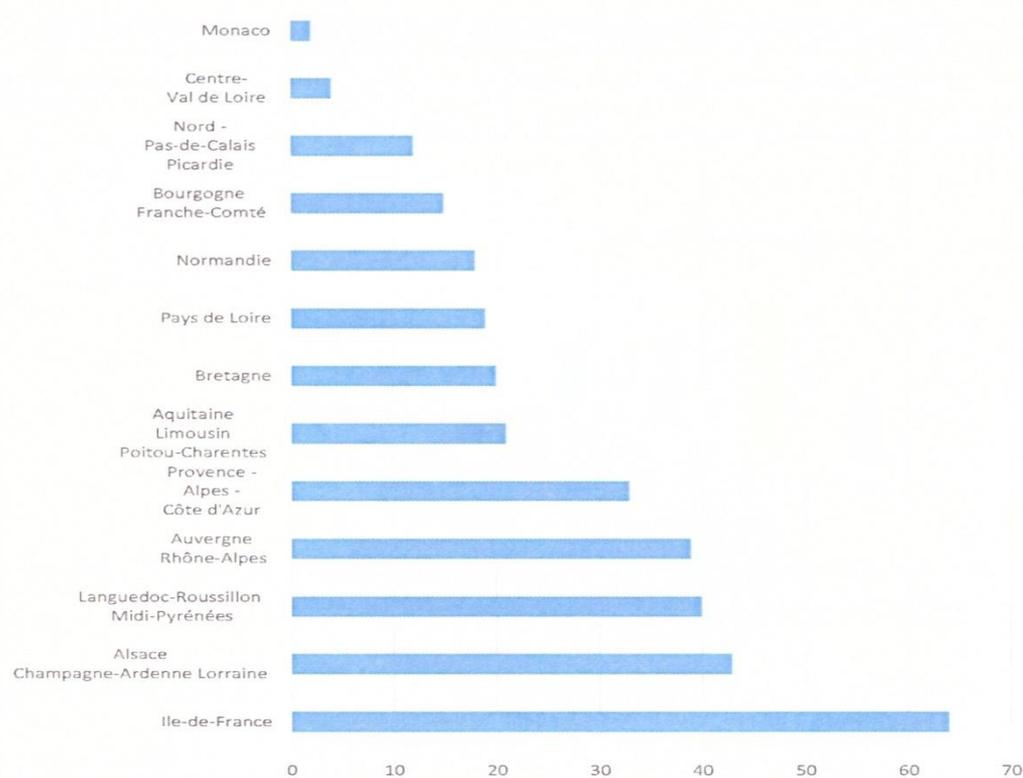
Depuis sa création, l'APPAS comptabilise 580 demandes de personnes en situation de handicap qui souhaitent explorer enfin leur sexualité et/ou leur sensualité et continue de défendre ses valeurs et ses objectifs en gardant son cap, assumant ainsi de facto d'être en infraction avec la loi sur le proxénétisme ainsi que sur celle pénalisant les client.es des professionnel.les du sexe – par conséquent des accompagnant.es sexuel.les aussi, puisqu'ils/elles sont assimilé.es à cette catégorie « socioprofessionnelle ».

Si cette démarche se confronte au droit, elle interroge également les représentations de la sexualité, du handicap, de la prostitution et de l'accompagnement sexuel et/ou sensuel. Cette démarche implique aussi un questionnement éthique permanent dont il n'est pas possible de faire l'économie. Il s'agit d'interroger les responsabilités, les principes, les vulnérabilités de chacun.e ... Si un long travail reste à poursuivre, c'est aussi avant tout au nom de l'éthique que l'APPAS a choisi de répondre aux demandes sexuelles et/ou sensuelles des personnes en situation de handicap. Reconnaître et proposer un accompagnement sexuel et/ou sensuel c'est reconnaître l'identité des personnes, leur pleine citoyenneté, sans discrimination, dans une démarche humaniste et humanisante. En proposant des accompagnements sexuels et/ou sensuels, l'APPAS a choisi d'écouter les personnes en situation de handicap et de considérer que leur parole a du sens.

Cette synthèse des demandes exprimées en 2016, via le site internet de l'association a précisément pour vocation de faire entendre cette parole exprimée.

En 2016, l'APPAS compte 297 demandes d'accompagnement sexuel et/ou sensuel via son site internet, ce qui est largement supérieur aux 180 demandes enregistrées en 2015¹. Ces demandes émanent de toute la France avec la répartition suivante :

Répartition régionale des demandes d'accompagnement



Comme l'année précédente, nous observons une forte concentration de demandes dans la région Île-de-France, puis en Alsace Champagne-Ardenne Lorraine, là où se situe le siège actuel de l'association. Une présence régulière régionale auprès des institutions, et lors des différentes conférences et

¹ Il faut préciser que c'est en réalité 343 formulaires de demandes qui ont été complétés sur le site internet mais que L'APPAS a fait le choix d'y soustraire les doublons, les formulaires incomplets, les demandes générales émanant d'institutions sans que cela ne concerne un.e résident.e particulier.e, et autres demandes non recevables, notamment celles qui concernent des handicaps, vécus comme tels par les personnes en demande, mais non reconnus par les classifications officielles des handicaps.

colloques, semble donc favoriser la connaissance des activités de l'association et faire émerger une plus forte demande.

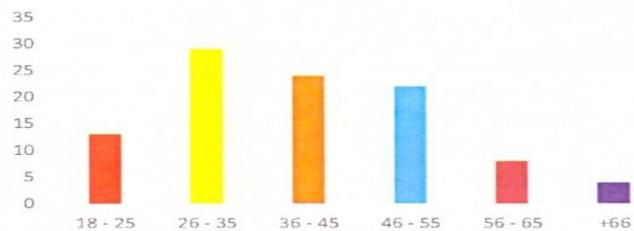
Nous proposons de présenter, dans une première partie les profils des personnes qui ont sollicité une demande d'accompagnement sexuel et/ou sensuel auprès de l'APPAS en 2016, puis nous donnerons un aperçu plus précis du contenu de ces demandes.

Profil des personnes formulant une demande d'accompagnement sexuel et/ou sensuel

Nous proposons ici un rendu plus précis du profil des personnes sollicitant l'APPAS pour bénéficier d'un accompagnement sensuel et/ou sexuel en fonction de critères d'âge, de sexe, de type de handicap, de lieu d'habitation et de contenu de la demande.

1-L'âge

Les catégories d'âge (en pourcentage)



Comme en 2015, la catégorie d'âge des 26-35 ans représente presque le tiers des demandes mais toutes les tranches d'âges sont concernées. La moyenne d'âge générale est de 40 ans.

2-Le sexe

5,3% de femmes ont sollicité l'APPAS en 2016, ce qui reste identique à l'année précédente. Celles-ci sont âgées de 24 à 58 ans pour une moyenne d'âge de 41 ans.

Si les demandes de femmes ne semblent pas se distinguer de l'ensemble des demandes, qu'il s'agisse du type de handicap des femmes ou du contenu de la demande exprimée, le fait qu'elles soient si minoritaires peut interroger. Serions-nous conditionnés culturellement pour considérer les envies féminines comme moins importantes ? Ce plus petit nombre de demandes n'est-il pas à mettre en relations avec les représentations des professionnels des institutions, des familles, voire des personnes elles-mêmes ? Une femme est généralement « moins crainte pour ses débordements libidinaux. Les attentes féminines, bien qu'existantes, restent plus souvent muettes et prennent la voix de la dépression. En conséquence, ces besoins, moins visibles n'interpellent pas l'entourage qui n'aurait pas à les prendre en compte²»

² Vatré Françoise et Agthe Diserens Catherine, 2012, Assistance sexuelle et handicap, ed Chronique sociale.

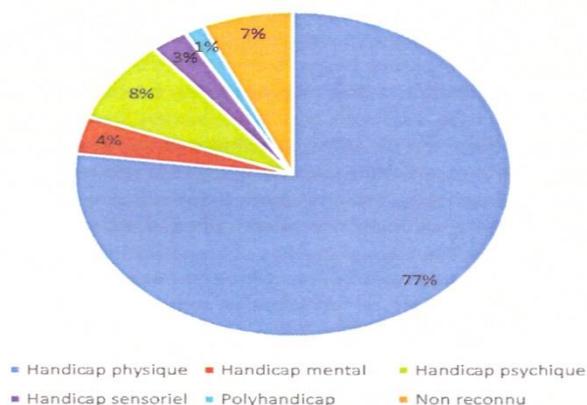
Ce constat semble interroger la prise en compte plus globale de la sexualité des femmes avec des répercussions sur les femmes en situation de handicap. Un effort reste donc encore à fournir pour permettre sa reconnaissance et favoriser éventuellement un recours à l'accompagnement sexuel pour les femmes en cas de demande.

3-Le type de handicap

Le type de handicap référencé s'appuie sur les déclarations et les explications apportées par la personne ou son entourage. Pour une meilleure visibilité des différents types de handicaps qui touchent les personnes en demande d'accompagnement, nous avons constitué 6 catégories de handicaps :

- a- Le handicap physique
- b- Le handicap psychique
- c- Le handicap mental
- d- Le handicap sensoriel
- e- Le polyhandicap
- f- Autre-non reconnu par les classifications officielles

Type de handicap (en pourcentages)



Quel que soit la nature du handicap ou le niveau de dépendance, l'accompagnement sexuel et/sensuel peut être envisagé dans tous les cas, à condition que le handicap soit reconnu par les classifications officielles. Le graphique montre que 7% des demandes concernait un handicap considéré comme tel par la personne concernée, mais non reconnu. L'APPAS ne souhaite pas donner suite à ce type de demande actuellement.

Bien qu'il soit souvent considéré comme plus légitime et plus majoritairement sollicité par les personnes en situation de handicap physique (77%), l'accompagnement sexuel et/ou sensuel trouve

également sa légitimité dans le champ du handicap psychique (8%), mental (4%) et sensoriel (3%). Dans le champ du handicap sensoriel, celui-ci est souvent associé à des difficultés motrices ou intellectuelles. Un nombre plus réduit de demandes (1%) concerne des personnes en situation de polyhandicap.

Voici un aperçu des différents types de handicaps indiqués dans les fiches de renseignements:

- 1- La sclérose en plaque : Peut porter atteinte au contrôle des mouvements, la perception sensorielle, la mémoire, la parole.
- 2- La tétraplégie avec ou pas de trachéotomie : La tétraplégie correspond à la paralysie des quatre membres la trachéotomie - une ouverture chirurgicale à la face antérieure du cou (au niveau de la trachée) comblée par un petit tube constitué en matière plastique, en métal, ou en caoutchouc « canule » pour faciliter le passage de l'air.
- 3- L'infirmité motrice cérébrale (IMC) : Trouble moteur spastique, trouble moteur dyskinétique
- 4- La paraplégie : Paralysie plus ou moins complète des deux membres inférieurs et de la partie basse du tronc.
- 5- L'autisme : Une perturbation des interactions sociales, des troubles du langage, de la communication non verbale et des activités stéréotypées avec restriction des intérêts.
- 6- La schizophrénie : Altération profonde du fonctionnement cognitif et social, de l'hygiène, de la régulation des émotions, de la capacité à entreprendre ou à planifier des actions centrées sur des buts.
- 7- La bipolarité : Fluctuation anormale de l'humeur, oscillant entre des périodes d'élévation de l'humeur ou d'irritabilité, des périodes de dépression et des périodes d'humeur normale.
- 8- La poliomyélite : Des paralysies flasques et asymétriques.
- 9- La myopathie de Duchenne : Une dégénérescence progressive de l'ensemble des muscles de l'organisme.
- 10- L'ataxie ou l'ataxie de Friedrich : Une pathologie neuromusculaire qui se traduit par des troubles de l'équilibre et de la coordination des mouvements volontaires.
- 11- Le traumatisme crânien : Les séquelles sont - la fatigue, des difficultés cognitives et émotionnelles, troubles de la mémoire, difficultés de planification, d'organisation, d'inhibition, de raisonnement, de jugement.
- 12- L'amyotrophie spinale infantile : Caractérisée par une faiblesse et une atrophie des muscles.
- 13- L'arthrogrypose : Il s'agit de déficiences neuro-motrices et de déformations et raideurs d'articulations constatées à la naissance.
- 14- Troubles associés ou pas à un autre handicap sensoriel : Aveugle, malvoyant, microcéphalie.
- 15- Handicap mental sans donner de précision.
- 16- Spina-bifida : Développement incomplet de la colonne vertébrale, une faiblesse musculaire des jambes ou une altération de la démarche, déformation des pieds, perte de sensibilité, douleur au dos, apparition de problème d'incontinence urinaire ou fécale.
- 17- Syndrome de Morquio : Infléchissement de la croissance staturale avec nanisme à tronc court, troubles de la marche, cyphose thoracique.
- 18- Syndrome de Bardet-Biedl : Obésité, troubles de la vision, anomalies des doigts, dans certains cas un mauvais fonctionnement des reins et des anomalies des organes génitaux.
- 19- Dystonie : Caractérisée par des troubles moteurs, des contractions musculaires involontaires, ceci peut toucher les quatre membres, ainsi que la face, le cou et la colonne vertébrale.

20- Syndrome d'asperger : Des difficultés significatives dans les interactions sociales, associées à des intérêts restreints et/ou des comportements répétitifs.

4-Le lieu d'habitation



D'après le tableau ci-dessus, la grande majorité des personnes qui formulent une demande d'accompagnement sexuel et/ou sensuel vivent seules à leur domicile, tout en étant parfois accompagnées par des auxiliaires de vie. Nous pouvons formuler l'hypothèse que le fait de vivre seule à son domicile favorise l'émergence de ce type de demande car elle offre une plus grande liberté pour la formuler mais aussi pour la rendre concrète, dans le respect de l'intimité.

Le décalage avec le nombre de demandes émanant de personnes vivant en institutions ou en famille laisse entrevoir le travail qu'il reste à réaliser avec ces dernières pour faciliter la connaissance de l'association et son relais auprès des personnes susceptibles de formuler ce type de demande. Plus largement, cela soulève la question de l'absence de reconnaissance de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap et des représentations qui demeurent autour de cette sexualité, et de l'accompagnement sexuel et/ou sensuel. Pour ces raisons, l'APPAS propose également des séances de formation et/ou de sensibilisation des équipes au sujet de l'accompagnement sexuel et/ou sensuel.

Il arrive pour certaines personnes d'être en institution la semaine et en famille le week-end. Dans ces cas-là, nous avons retenu le lieu dans lequel la personne passe la plus grande partie de son temps, à savoir l'institution.

La case « autre » concerne des personnes qui vivent la plupart du temps dans des institutions semi-ouvertes de type ESAT ou FJT, ou dans des résidences dites « accueil » ou des appartements dits « de proximité » souvent rattachés à des institutions. D'autres personnes vivent en colocation ou en couple. Cette case « autre » regroupe aussi les demandes qui n'ont pas clairement précisé le lieu d'habitation. Ce type de lieu d'habitation a été volontairement distingué des institutions classiques car il semble offrir une plus grande marge de manœuvre aux personnes pour accueillir un.e accompagnant.e sexuel.le et/ou sensuel.le, tout en étant parfois soumis à un règlement intérieur strict qui régule les visites de l'extérieur. La vie en colocation peut également complexifier la possibilité de bénéficier d'un accompagnement sexuel et/ou sensuel à domicile pour des raisons de discrétion.

Aperçu du contenu des demandes exprimées

La plupart des demandes ont été formulées par la personne concernée (93% de l'ensemble des demandes traitées). Cependant, certaines personnes avaient besoin d'un tiers pour écrire et exprimer le besoin. Ainsi 22 demandes ont été exprimées par une tierce personne, dont 15 par des membres de la famille, 4 par des professionnels et 3 qui n'ont pas précisé clairement l'identité/le statut de cette tierce personne. Nous vous proposons d'abord un aperçu des demandes rédigées par ces tierces personnes. Afin d'être fidèle à la formulation et de préserver l'anonymat des personnes impliquées et de leur entourage, nous avons modifié les prénoms et retiré les indications pouvant les identifier.

1-Les demandes formulées par des tierces personnes

Famille

>Frère pour homme de 25 ans (handicap psycho moteur):

« Bonjour, je me permets de vous écrire pour mon frère, cette démarche (vous contacter) est une démarche en accord avec Romain et nos parents. En effet, la confrontation à l'envie et à la frustration de Romain s'est posée à nous il y a quelques années et est revenue récemment car il est en couple avec une autre jeune handicapée et ils veulent passer le cap. Cependant après diverses conversations, il s'avère que Romain a peur, par méconnaissance de son corps et de celui de l'autre mais également par inexpérience (notre avis). C'est ainsi que nous pensons qu'un accompagnement sexuel pourrait lui (et leur) permettre de s'épanouir. [...]. En fait, nous souhaitons pour Romain un réel accompagnement sexuel, passant par la découverte de son corps, l'hygiène, le corps de sa partenaire, la découverte de son plaisir et savoir en donner à l'autre ».

>Mère pour homme de 22 ans (trisomie sévère)

« J'ai appris à Hugo à se masturber à l'âge de 12 ans; aujourd'hui il en a 22 et est en grand manque sexuel; il s'exprime comme il peut; on le comprend; il ne sait pas écrire, aussi suis-je son porte-parole; Je me dirige vers l'Appas pour connaître les possibilités de répondre à cette carence dans (la région concernée).[...] Si un accompagnement était possible, la douceur serait le 1er pas à lui apprendre, les câlins, les caresses; il est très physique; puis j'attendrais un apaisement de mon Hugo et de découvrir les déblocages psychologiques que cela induirait forcément. »

>Père pour homme de 28 ans (déficience mentale)

« Bonjour je fais la démarche pour mon fils, il est handicapé, comme on dit déficience mentale légère, il est en ESAT, il a 28 ans, n'a jamais eu de rapport sexuel, il serait impuissant d'après la psychologue ! ce n'est pas facile à expliquer en deux mots, ni facile tout court pour moi de faire cette démarche! je ne sais pas comment expliquer, il a eu des amies, mais plutôt comme une copine, une sœur! il ne se confie pas facilement, il a peur de l'inconnu! il manque cruellement de confiance en lui !! si vous ne pouvez rien faire, pouvez-vous m'indiquer ce que je pourrais faire? sinon il a son appartement et rentre le WE à la maison, il a sa propre voiture ». Répondant à la question : quelles sont les attentes exprimées ? « Difficile à dire : une amie une approche de la sensualité, aider à ne pas avoir peur de la femme, éducation sexuelle je vous remercie. »

>Mère homme 28 ans (autisme modéré)

« Je suis la mère, mon fils est en institution du lundi au vendredi, à la maison le weekend. Dans son institution, il ne peut y avoir de relations possibles entre les résidents, il en souffre. C'est en cherchant sur internet que j'ai découvert l'Appas. Je réponds à la place de mon fils autiste qui exprime le besoin de toucher le corps d'une femme! Comment répondre à ses besoins? vous pouvez me recontacter par mail pour d'autres précisions ».

>Sœur pour homme 48 ans (IMC)

« Bonjour, je suis la sœur d'Etienne. C'est moi qui vous écrit car mon frère ne peut le faire. Etienne [...] a un handicap physique mais peut marcher. [...] Il a une déficience mentale. [...] il ne sait ni lire, ni écrire. C'est un fan de football, voire de tous les sports. Il travaille en CAT depuis l'âge de 20 ans et avant il était en institut. Il vit chez sa mère depuis toujours mais de temps en temps va en foyer le week-end. Il n'est pas réellement autonome. [...] Il n'a jamais eu de relation sexuelle. Et ma mère ne l'a jamais surpris en train de se masturber. Elle n'a jamais retrouvé de traces de sperme dans son lit. Aujourd'hui, nous nous trouvons dans une impasse. Il est en demande de tendresse, de câlins, mais pas réellement de sexe. Malheureusement, quelqu'un lui ayant dit au CAT que c'était plus facile de se tourner vers les enfants, il a eu des comportements un peu trop véhéments vers des enfants. Il a vu une psychologue qui a conclu que ce n'était pas un pervers. Il souhaite qu'on lui trouve une femme de 40 ans pour qu'elle lui dise des mots d'Amour [...] Je m'étais déjà renseignée sur l'assistantat sexuel il y a 2 ans, sauf que c'était interdit en France. J'avoue que je souhaite vraiment l'aider mais j'ai peur d'ouvrir la « boîte de Pandore » et qu'il souffre de ne pas avoir tous les jours, une femme auprès de lui. Vous allez me dire, il en souffre déjà. Pouvez-vous me conseiller, s'il vous plait ? Serait-il possible de prendre contact avec une assistante sexuelle ? Merci d'avance pour votre écoute et vos conseils. [...] Nous espérons : -Qu'il puisse sortir de cette frustration sexuelle (ou autre que sexuelle). -Qu'il puisse exprimer mieux ces besoins. -Qu'il souffrira moins de l'absence d'une compagne auprès de lui. -Et nous aimerions surtout qu'il soit plus à l'aise pour aller vers des femmes de son âge (physique et mental) et qu'un jour il puisse rencontrer quelqu'un avec qui il vivra mieux. [...] »

>Sœur pour homme de 52 ans (handicap moteur)

« Je suis la sœur de Patrick handicapé moteur. Il est en institution depuis quelques temps. Mon frère est déprimé et après consultation avec son psychologue il nous a bien fait comprendre qu'il avait besoin de connaître l'amour et le sexe avant de mourir. Il rentre à la maison un weekend sur 3. Nous pouvons accueillir l'assistante sexuelle. Après avoir consulté une association Corps Solidaire qui malheureusement ne peut subvenir à notre demande elle nous a dirigé vers vous. Merci de prendre en considération ma demande mon frère ne va pas bien du tout. Mon frère attend une relation sexuelle. Vu son corps il ne pourra certainement pas avoir de relation sexuelle. Mais il voudrait au moins connaître la relation. »

>Mère pour fils de 27 ans (IMC)

« Je suis curatrice de mon fils Ben qui nous demandé, à nous parents, à plusieurs reprises, de découvrir ce qu'est un rapport sexuel. Nous souhaitons que cette découverte se passe dans des bonnes conditions.

Nous écrivons ces mots en accord avec lui mais il ne peut écrire. Ben souhaite découvrir le contact "peau à peau", les caresses et tous les plaisirs érotiques d'un rapport sexuel. »

Professionnels

>l'équipe d'accompagnement d'un homme de 36 ans (hémiparésie)

« La demande est formulée par l'équipe d'accompagnement sous contrôle du curateur. Mathieu vit seul à domicile et peut recevoir. Il bénéficie d'un accompagnement professionnel quotidien. Il n'est pas en capacité de faire une démarche de rencontre de façon autonome. Mathieu attend d'une accompagnante sexuelle qu'elle puisse lui permettre de retrouver le chemin du plaisir jusqu'à l'orgasme. Il désire intensément être au contact d'un corps de femme même si l'acte sexuel doit se limiter à une masturbation. »

>Un chef de service pour homme de 39 ans (déficience intellectuelle)

« Antoine [...] connaît de grosses difficultés d'élocution. Il semble qu'il ait vécu des carences affectives et éducatives importantes ce qui pourrait peut-être expliquer son attitude douloureuse au sentiment abandonnique [...] Antoine est un homme vigoureux, très indépendant, astucieux mais également impétueux. L'attente, les tergiversations et la frustration de manière générale lui sont difficilement supportables. Lorsqu'il les rencontre, il peut facilement s'emporter. Il va alors dans son appartement pour retrouver son calme. Généralement il revient après un moment vers les professionnels et attend qu'ils s'intéressent à lui et/ou l'interpellent. Par ailleurs, il peut se montrer « hypocoristique », et prendre le personnel dans ses bras sans respecter l'espace d'intimité des personnes [...] Suite à des agressions à caractère sexuelles sur mineur, Antoine a fait l'objet [...] d'un suivi psychiatrique et judiciaire. Des progrès conséquents ont été réalisés par Antoine, surtout dans la distance avec autrui et dans sa relation avec les enfants. Le Docteur psychiatre conclut que c'est une activité sexuelle bridée et frustrante qui ont pu conduire Antoine à ces agressions (2). Ses difficultés à exprimer ses sentiments et ses envies, font que Antoine, sa tutelle, l'équipe et la psychiatre, nous conseillent de faire appel à l'APPAS pour compléter le travail commencé dans l'accompagnement à une vie affective et sexuelle plus épanouie pour Antoine. Il vit seul, possède un appartement de Type 2 à la résidence dans lequel il peut recevoir. Antoine a besoin : d'une relation sensuelle, d'une découverte concrète du corps féminin, d'une rencontre qui peut se répéter dans le temps. »

>Curateur pour homme 65 ans (troubles psychologiques)

« Nous vous sollicitons en qualité de curateur de Mr DURANT qui est en EPHAD. Il verbalise des envies d'un échange avec une femme. Mr DURANT évoque surtout l'envie de caresses. Il a une sonde urinaire. Cela fait plus de 10 ans qu'il n'a pas touché une femme. Il a en plus des difficultés de déplacement. Il a autant besoin de tendresse que de caresses. Nous vous sollicitons car il nous semble essentiel de prendre en compte la dimension sexuelle et de bien-être dans l'accompagnement des personnes. Nous pensons qu'un échange avec une personne formée est plus adapté à la demande de Mr DURANT. Mr DURANT souhaite pouvoir toucher une femme, avoir des caresses. Cependant depuis le temps qu'il n'a pas eu de relation et surtout le fait qu'il soit sondé, il ne sait pas trop comment cela peut se passer. »

>Educateur pour un homme 56 ans (handicap moteur)

« Le patient vit en appartement. Il se déplace en fauteuil. Il a dernièrement fait la demande à ma collègue infirmière pour lui faire l'amour. Il est vraiment en souffrance sur ce point-là. Il peut recevoir [...] Il vit seul. Qu'il puisse de temps en temps apaiser les demandes sexuelles de ce patient. Il est bien sur possible qu'il fasse ensuite un transfert amoureux, mais je suppose que vous saurez gérer cette demande. »

2-Les demandes formulées par les personnes concernées

Les demandes et les attentes d'accompagnements sexuel et/ou sensuel sont diverses et variées en fonction des personnes. Si certain.es expriment clairement le désir d'avoir un rapport sexuel complet, ou de bénéficier d'une stimulation des organes génitaux, voire d'apprendre l'autostimulation, d'autres font le lien entre estime de soi et accompagnement sexuel et/ou sensuel. Il s'agit alors de retrouver confiance en soi, de recouvrer une forme d'assurance, de pouvoir se sentir à l'aise dans l'intimité avec une autre personne. D'autres demandes concernent davantage un désir d'affection et de tendresse ou de ressentir du plaisir tout en faisant plaisir à l'autre. La volonté de s'appropriier, ou se rapprocher son corps est également exprimée. Nous proposons ici une illustration de différentes demandes, les prénoms ayant ici aussi été changés :

>Homme, 27 ans (paralysie des membres inférieurs)

« Je vis seul à mon domicile, avec l'aide quotidienne de personnes dont c'est le métier, pour les repas, le ménage et ma toilette. Je sors peu mais ça m'arrive de temps en temps, même si le plus souvent je préfère rester chez moi. Je peux facilement recevoir chez moi, et en toute discrétion. Si j'ai décidé de franchir le pas c'est que vos services proposent exactement ce dont j'ai grandement besoin, et que ce n'est le cas nul part ailleurs. J'ai déjà envisagé d'autres solutions, mais la vôtre est de loin la mieux adaptée à ma situation et mes envies. Après avoir vu un reportage sur internet par hasard j'ai pris le temps de bien me renseigner, et je me décide finalement en ce jour particulier. Tout simplement une charmante compagnie féminine, de la chaleur humaine et de la tendresse, un contact agréable avec une personne attentionnée, et plus si le désir se fait sentir. »

>Homme, 28 ans (IMC)

« Je suis passé par plusieurs sites ou applications de rencontre. Aucun problème pour nouer des contacts. Mais dès que j'évoque mon handicap ce n'est plus la même chose. Beaucoup ont peur et aucune des rencontres n'aboutissent à rien. Si bien qu'à 28 ans j'ai beaucoup de mal à avoir des relations sexuelles. Je souhaite un accompagnement dans la pratique de ma vie sexuelle, notamment pour m'aider à prendre conscience par la pratique de ce qu'il m'est possible de réaliser ou non avec mon handicap. Pour ainsi je l'espère arriver à connaître mes possibilités, m'aider à prendre confiance afin que je puisse transmettre cette confiance lors de mes futures rencontres et ainsi à terme me passer de ce service. »

>Femme, 30 ans (Hémiplégie/épilepsie)

« Ce qui me conduit à l'Appas est la sensation que mon corps a beaucoup de mal à ressentir du plaisir suite à de nombreux traumatismes vécus comme les crises d'épilepsie. J'ai du mal à me laisser aller dans les sensations agréables qui sont synonymes d'épilepsie dans mon corps. Ça me gêne beaucoup dans mes relations sexuelles avec les hommes, et j'aimerais rencontrer un professionnel pour aborder la sensualité et le plaisir dans des situations de confort et d'écoute. Peut-être que je ne toque pas à la

bonne porte, dans ce cas pourrez-vous me réorienter ? Merci. J'attends de rencontrer une personne avec qui je pourrai me détendre physiquement, j'aimerais recevoir des massages et avoir un orgasme. »

>Homme, 46 ans (déficience intellectuelle)

« J'ai 46 ans puceau célibataire, je n'ai jamais eu de rapports sexuel avec des femmes je n'ai sucé que les hommes si l'on veut bien appeler ça rapport sexuel. Je n'ai jamais eu de rapport par derrière. Combien faites-vous payer vos accompagnateur (trisses) ? Acceptez-vous les handicapés à déficience intellectuelle légère ? Je suis valide. J'ai très peu de moyen financiers. »

>Homme, 30 ans (myopathie)

*« Je vis seul dans une chambre où je peux recevoir [...] Je n'ai jamais eu de rapports sexuels à cause de ma myopathie FSH qui m'atteint lourdement. Actuellement, je souffre d'un isolement physique qui ne me permet pas de vivre une vie épanouie. Je suis incapable d'avoir une relation avec une femme banale et je pense que l'accompagnement sexuel, qui pourrait au début se borner à des caresses et massages pour reprendre confiance en mon corps, est le seul moyen de quitter cette misère affective et sexuelle. »
Qu'attendez-vous ? « De la rencontrer, avant tout, pour discuter de nos points de vues sur la sensualité et la sexualité. Puis, si nous sommes sur la même longueur d'onde, des caresses, des massages ou des contacts physiques, selon son choix, pour retrouver confiance en moi. »*

>Homme, 59 ans (sclérose en plaque)

« Bonjour je vis à domicile et peux me déplacer [...] J'ai une sclérose en plaques avec quelques troubles de la marche et de la fatigue chronique. J'ai aussi des troubles sexuels, notamment une érection instable...Mais ce qui me manque le plus, ce sont des contacts physiques, des caresses... Et une partenaire patiente et compréhensive avec mes difficultés d'érection qui saurait me redonner confiance en moi. Je ne me sens pas capable de faire l'amour, mais j'ai besoin de donner et de recevoir des caresses: le contact physique me manque et je ne me sens pas ni d'aller voir des prostituées, ni de séduire pour décevoir ensuite... Une personne formée pourrait peut-être me redonner confiance en moi au-delà même du besoin de contact corps à corps, des caresses...Si la jouissance n'est pas forcément un but en soi, une femme formée et volontaire (et patiente) pourrait peut-être arriver à me faire jouir par ses caresses manuelles ou buccales: cela ne m'est pas arrivé depuis si longtemps que je perds toute confiance en moi et me sens plus diminué encore...»

>Femme, 58 ans (psychose)

« Je veux redonner vie et confiance en mon corps »

>Homme, 38 ans (handicap moteur)

« Je vis en institution et je peux recevoir je suis en couple avec une femme aussi handicapée. Je voudrais avoir des relations sexuelles car je ne peux pas en avoir avec ma copine. Ça m'aiderait à m'épanouir dans mon couple »

>Homme, 32 ans (handicap visuel)

« Je vis en institution dans un studio indépendant avec des éducateurs qui m'aident. Je peux recevoir chez moi une assistante. Je vis seul. Qu'elle m'apprenne à faire l'amour. Je n'ai jamais eu de relation. J'ai peur de ne pas connaître ça à cause de mes difficultés. »

>Homme, 50 ans (tétraplégie)

« Je me dirige vers vous car j'ai besoin de reprendre confiance en moi, le contact charnel me manque... Et j'aimerais savoir si cela fonctionne encore.... J'attends de savoir si tout fonctionne encore chez moi. J'attends de retrouver une certaine proximité autre que pour des soins. Et voir si je suis capable d'éprouver à nouveau du plaisir. »

>Homme, 39 ans (amyotrophie spinale)

« Je vis en appartement avec ma sœur je peux recevoir à domicile. N'ayant jamais eu la chance de pouvoir explorer les plaisirs sexuels car je suis encore vierge, et après avoir essuyé quelque échec auprès de professionnels du sexe qui ne voulaient pas de moi je me tourne vers vous. J'attends en 1er la découverte de la sensualité, voir le corps nue d'une femme, sentir ses caresses puis si cela est possible avoir la chance d'avoir une relation sexuelle. »

>Homme, 28 ans (tétraplégique)

« J'ai pas mal d'amis et de personnes que je vois régulièrement mais l'accès au sexe reste plus compliqué ne serait-ce qu'à aborder auprès du public féminin. Pas toujours simple de pouvoir appréhender certaines choses. J'ai donc entendu parler de vous il y a très peu de temps donc à voir pour la suite. Je pense que l'important serait de pouvoir aborder la question sexuelle techniquement parlant avec quelqu'un qui aurait des connaissances sur la pathologie. Quelqu'un qui connaît la tétraplégie, connaît aussi les choses à savoir qui ont des répercussions au niveau sexuel et je pense que ça enlèverait un poids pour se faire plaisir mutuellement »

>Femme, 33 ans (traumatisme crânien)

« Je suis handicapée depuis l'âge de 16 ans. Si je vous contacte c'est pour recevoir de la tendresse féminine, reprendre goût au sexe et de la confiance en moi! Je souhaite reprendre de la confiance en moi pour le sexe et mon approche envers les femmes. J'aimerais trouver les bons gestes pour être sensuelle (malgré mon handicap) et savoir comment m'y prendre pour passer à l'acte. De pars la personne qui m'accompagnera j'aimerai qu'elle me montre comment faire tout ça en pratique jusqu'à l'acte sexuel. »

>Homme 54 ans (déficience intellectuelle et amputation de la jambe)

« Je souhaite depuis longtemps voir des prostituées mais j'ai des difficultés dans mes déplacements et ne connais pas les endroits et je ne peux pas m'y rendre seul. Je souhaite une relation sexuelle avec une femme. J'ai l'habitude de regarder des films pornographiques mais je n'ai pas toujours de plaisir. J'aimerais essayer avec une femme pour voir si j'ai du plaisir. »

En conclusion, les demandes d'accompagnement sexuel et/ou sensuel sont variées, qu'il s'agisse de leur contenu ou du profil des personnes qui les formulent. Cette variabilité implique une adaptabilité permanente des accompagnant.es sexuel.les et/sensuel.es dans le respect de leurs propres limites, et rend compliqué l'établissement de protocoles « d'interventions –types » pour l'ensemble des accompagnements. Il s'agit avant tout d'une rencontre, certes tarifée, entre des personnes, dans un climat de confiance et de respect. S'il est souvent question d'évoquer ensemble les termes d'accompagnement « sexuel » et « sensuel » c'est à la fois pour rompre avec l'idée d'une sexualité qui ne serait que génitale, mais aussi pour considérer que les demandes recensées concernent souvent des demandes d'affection corporelle, de caresses, de toucher dans une volonté de s'approprier ou de réapproprier son corps et de retrouver une estime de soi.

Le terme d'accompagnement est également préféré à celui d'assistance, terme utilisé par ailleurs dans les pays frontaliers par empreint à la tradition anglo-saxonne qui parle de « sexual assistance ». Il s'agit pour l'APPAS de militer pour une approche visant, le plus possible, à favoriser l'autonomie des personnes accompagnées sans tomber dans une approche ni thérapeutique ni misérabiliste.

Si un accompagnement sexuel et/ou sensuel implique une première demande d'une personne ou de son entourage via le site internet de l'association, celle-ci n'a cependant pas la garantie d'aboutir à un accompagnement sexuel et/ou sensuel en fonction de nombreux paramètres : non reconnaissance du handicap dont la personne est porteuse, disponibilité d'un.e accompagnant.e sexuel.le et.sensuel.e dans la région concernée, contraintes financières, demande non conforme au cadre de l'APPAS, évaluation d'une réponse différente à apporter... Lorsque la demande d'accompagnement sexuel et/sensuel est prise en compte, un premier entretien permet aux protagonistes de se rencontrer et d'échanger sur la façon dont pourra se dérouler cet accompagnement, en toute sécurité et dans un contexte/lieu favorable et propice. Les formations délivrées aux futur.es accompagnant.es ont précisément pour objet, en plus de développer des compétences théoriques et techniques en matière de handicap et de connaissance du cadre légal, de développer des compétences psychologiques indispensables à cette activité. Ces compétences visent à favoriser l'écoute, le ressenti, l'empathie pour mieux comprendre les besoins, attentes, peurs, désirs, paniques et espoirs des personnes qui nous sollicitent.

Le travail de l'APPAS est lancé. Les demandes se multiplient d'années en années et concernent en majorité un public d'hommes, en situation de handicap physique, âgés de 26 à 35 ans et vivant seuls à domicile. Si ce profil de demande est majoritaire, cela ne signifie pas pour autant que les femmes, les personnes plus âgées, les personnes en situation de handicap mental ou vivant en institution ont des envies et des aspirations différentes. Il s'agit de considérer plutôt qu'il existe de nombreux freins et tabous liés à un ensemble de représentations à faire évoluer, en particulier dans les institutions et auprès du grand public. Le travail auprès des institutions fait partie des champ d'intervention de l'APPAS. Or, en l'absence de législation reconnaissant l'accompagnement sexuel, les possibilités de subventions de ses activités demeurent limitées et ne permettent pas un travail de profondeur pourtant nécessaire auprès de ces institutions.

NOM : Niang-Alix	Prénom : Déguène	Session de soutenance : Décembre 2018
FORMATION : DIPLOME D'ETAT D'INGENIERIE SOCIALE		
TITRE : L'assistance, l'accompagnement sexuel(le), une réponse adaptée (accompagnée) pour tous?		
RESUME:		
<p>Affirmé comme un droit-liberté l'effectivité du droit à une vie affective et sexuelle reste laborieuse pour une majorité de personnes handicapées. C'est dans ce contexte que la revendication de la légalisation de l'assistance sexuelle nommé également accompagnement sexuel a fait son apparition, réactualisant la politisation de la thématique handicaps et sexualités.</p> <p>S'en est suivi, un débat passionné sur l'assistance, l'accompagnement sexuel. Les uns l'assimilent à une prostitution déguisée, les autres réclament une exception à la loi sur l'activité prostitutionnelle dans le but de rendre effectif un droit.</p> <p>Alors que la question de la marchandisation et de l'intégrité du corps se pose d'un point de vue éthique, l'assistance sexuelle se révèle être un outil d'accession à un droit pour certaines personnes en situation de handicap.</p> <p>Face aux difficultés que rencontrent les professionnels et les aidants, elle apporte des réponses concrètes à des besoins spécifiques dans certaines situations. Elle se révèle être un outil pragmatique qui participe à un équilibrage de la relation d'aide entre les professionnels, les proches et la personne handicapée.</p> <p>Cependant, au regard de la législation en vigueur et du positionnement actuel du comité consultatif national d'éthique, la légalisation l'assistance sexuelle est encore loin.</p> <p>Pour ne pas laisser les attentes des personnes handicapées, des proches ou encore des professionnels en suspens, des stratégies doivent être menées pour favoriser l'accès à une vie affective et sexuelle des personnes handicapées.</p> <p>Une convergence des luttes avec des acteurs qui défendent la non sacralisation du corps pourrait permettre une modification législative. Des alternatives sont également à construire, la pair émulation, la formation des professionnels et l'accès à une éducation sexuelle pour les personnes handicapées peuvent y participer, sans oublier le développement de projets innovants sur ce sujet.</p>		
MOTS CLES : Handicap-Sexualité-Assistance sexuelle-Prostitution-Droits		
NOMBRE DE PAGES : 116	Volume (s) annexé (s) : 0 <input checked="" type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	
CENTRE DE FORMATION : Collège Coopératif Provence Alpes Méditerranée Europôle Méditerranéen de l'Arbois, BP 50099 13793 AIX-EN-PROVENCE cedex 3		

