

H A D K L H U V X D D L O R E L D O

Une revue éditée par l'IRTS de Franche-Comté



# Le plaisir de choisir

H H D F E L H H H X O O H G H S H U F H H V X L R G H K D G L E D S

SEXUALITÉ  OSER

TABOU

HANDICAP CHOISIR

DÉSIR  PASSIONS

CORPS PLAISIR   

AMOUR 



# Les cahiers du travail social

Revue trimestrielle éditée par l'IRTS de Franche-Comté et publiée entre mille et mille huit cents exemplaires, selon le thème et les partenariats.

L'objectif principal et fondateur des cahiers du travail social est la création d'une revue régionale des travailleurs sociaux qui puisse aussi bien rendre compte de recherches de professionnels ou d'universitaires, que présenter un point de vue personnel sur des aspects du travail social et de son évolution ou encore exposer une réflexion personnelle sur une étude de cas.

Pour atteindre cet objectif, le projet éditorial des cahiers du travail social a été principalement construit autour de la publication et de la diffusion des interventions présentées aux journées d'étude de l'IRTS de Franche-Comté, journées pluridisciplinaires organisées plusieurs fois par an, qui répondent à la mission d'animation et de recherche dans les milieux professionnels de l'action sociale par les Instituts Régionaux du Travail Social (Arrêté du 22 août 1986, art. 1 et art. 7).

Destinés à l'ensemble des étudiants et des stagiaires en formation à l'IRTS de Franche-Comté et aux professionnels de l'action sociale, les cahiers du travail social sont devenus un outil pédagogique ouvert aux réflexions et aux témoignages professionnels. La rubrique CONTRIBUTIONS RÉGIONALES a pour ambition de créer cet espace d'écriture et d'échange autour des pratiques socio-éducatives.

**Directrice de publication** • Virginie GRESSER

**Rédactrice en chef** • Isabelle SAUVAGE-CLERC

**Comité de relecture** • Gérard CREUX, Marc LECOULTRE, Florence NERET, Claire RÉGNIER, Isabelle SAUVAGE-CLERC

Nous remercions Pierre GUILLAUMOT, administrateur de l'ARTS pour sa lecture attentive et ses précieuses corrections, Claire RÉGNIER, pour la coordination de ce numéro ainsi que les délégations de l'Association des Paralysés de France du Doubs, de Haute-Saône, du Territoire de Belfort pour leur expertise.

**Crédit photo** • Couverture : © paulista - Fotolia.com

Imprimé en France par Imprimerie SimonGraphic, BP 75, ZI rue Noirichaud, 25290 ORNANS.

Dépôt légal à parution. ISSN : 1145-0274

## Contact

Centre de Ressources Documentaires (CRD)

téléphone : 03 81 41 61 41

courriel : [crd@irts-fc.fr](mailto:crd@irts-fc.fr)



**IRTS de Franche-Comté > Les cahiers du travail social**

1 rue Alfred de Vigny • CS 52107 • 25051 BESANÇON CEDEX

tél. 03 81 41 61 00 • fax 03 81 41 61 39

[www.irts-fc.fr](http://www.irts-fc.fr)

# Le plaisir de choisir : vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap

Les cahiers du travail social n°78 ■ © IRTS de Franche-Comté ■ Avril 2015

Ce numéro est coordonné par **Claire RÉGNIER**,  
Chargée de mission à l'IRTS de Franche-Comté.

Claire RÉGNIER, Étienne KAUFFMANN  
*Éditorial*

03-06

---

## ARTICLES

---

Akim BOUDAUD  
*Le handicap a-t-il un sexe ?*

09-13

---

Bruno PY  
*Ce que dit le droit*

15-24

---

**Les Papillons Blancs du Haut-Rhin** (Pôle hébergement)  
*La vie affective relationnelle et sexuelle des personnes accueillies  
au Pôle Hébergement "Les Papillons Blancs du Haut-Rhin"*

25-30

---

Judith ARREGER  
*Vers une réalisation de soi à travers le plaisir*

31-38

---

Véronique BERNARD  
*Accompagnons la vie affective et sexuelle des adolescents et jeunes adultes  
en situation de handicap « Pour que l'intime ne soit pas soluble dans le handicap »*

39-44

---

Karine BERTRAND  
*Conclusion*

45-46

---

## TÉMOIGNAGES

---

Laëtitia **REBORD**

*Reconnaissance du droit à la vie affective et sexuelle  
des personnes en situation de handicap : le combat de mon existence*

**49-53**

---

Guylaine **LE JONCOUR**

*Témoignage d'une mère*

**55-56**

---

Nadine **MONTAGNE**

*Témoignage d'une conseillère conjugale et familiale*

**57-59**

---

## CONTRIBUTIONS RÉGIONALES

---

Gérard **CREUX**, Sabrina **PRESSE**

*Propos sur la vie affective et sexuelle à l'épreuve de la distance*

**63-71**

---

Christine **CUINET**

*« La Petite Fabrique de Héros »*

**73-79**

---

Amélie **LAGUZET**

*Le projet ELLES*

**81-85**

---

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

---

# Éditorial

---

Claire **RÉGNIER**

*Chargée de mission IRTS de Franche-Comté*

---

Étienne **KAUFFMANN**

*Directeur, Association des Paralysés de France, délégation du Doubs*

Ce numéro des cahiers du travail social, consacré à la problématique de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, est basé sur les interventions et les échanges issus du colloque du 20 novembre 2014 à Audincourt.

Ce colloque est le fruit de la mutualisation des compétences et de l'expertise entre les délégations de l'Association des Paralysés de France du Doubs, de Haute-Saône, du Territoire de Belfort et l'antenne de l'Aire Urbaine de l'IRTS de Franche-Comté.

De manière générale, parler de sexualité reste complexe dans notre société. Alors aborder la question de la sexualité des personnes en situation de handicap, même si elle n'est plus aussi taboue aujourd'hui, soulève néanmoins de nombreuses questions pour les directeurs, les professionnels, les familles et les personnes concernées elles-mêmes.

Commençons par émettre un postulat, « les personnes n'ont pas une sexualité spécifique du fait de leur situation, de leur statut d'utilisateur ou encore de leur accompagnement »<sup>1</sup>. En effet, tout individu, quels que soient son physique et ses déficiences, désire, aime et éprouve du plaisir. La sexualité est une des dimensions fondamentales de la santé physique et mentale. Elle est une composante essentielle dans la recherche du bonheur et un facteur indispensable d'épanouissement et d'équilibre.

Les personnes en situation de handicap sont avant tout des hommes et des femmes qui revendiquent l'accès à une sexualité, pas seulement sous l'angle de l'objet médical mais plutôt comme une liberté individuelle. Sa prise

---

1. LAPRIE Bruno, MINANA Brice, *Prendre en compte la sexualité de l'utilisateur en institution médico-sociale*, Paris : ESF, 2014, 136 p.

en compte dans l'accompagnement peut demeurer compliquée : elle pose des questions d'ordre juridique et éthique, et doit « intégrer différentes dimensions qui la constituent : l'identité sexuelle, le plaisir, l'affection, l'attachement, le désir, l'éducation sensorielle, l'intimité... »<sup>2</sup>.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale fait apparaître un certain nombre de documents au sein des établissements, dans lesquels on fait référence au respect de l'intimité de l'utilisateur. Mais qu'en est-il de leur accès à une vie sexuelle, une vie amoureuse ?

L'accompagnement des personnes en situation de handicap met « en lumière l'une des caractéristiques du statut d'adulte handicapé : celle d'être un statut paradoxal où s'affrontent et coexistent statut d'adulte et statut de handicapé »<sup>3</sup>.

Les professionnels du champ éducatif, pédagogique et thérapeutique sont confrontés à des questionnements à partir des interrogations, des attitudes de la personne handicapée face à sa quête de vie affective et sexuelle.

Aujourd'hui, nombre de moyens sont expérimentés : la mise en place de chartes, de règlements intérieurs, de groupes de parole, en passant par l'écoute individualisée. En effet, « la mise en place des conditions favorables à l'exercice de la sexualité implique de se doter de toutes les clés de lecture afin de réussir à mobiliser les familles, les professionnels, mais aussi les décideurs, tout en reconnaissant les positions contradictoires et ambivalentes qui s'expriment »<sup>4</sup>.

Mais des projets ne sont souvent pas mis en place ou abandonnés faute de réflexion sur les fondements de l'action éducative, de formation des éducateurs... Une meilleure information des acteurs sur ce sujet et une meilleure formation des professionnels viseraient d'abord à améliorer la qualité des prestations servies dans les établissements.

L'objectif de cette journée et de ce numéro des cahiers du travail social est bien d'interpeller les professionnels, les familles et les personnes en situation de handicap pour leur faire prendre conscience du besoin d'une réelle réflexion pluridisciplinaire autour de cet accompagnement.

Ce numéro propose une sélection d'articles, d'extraits d'intervention et de témoignages. Nous avons également souhaité ouvrir ce numéro aux contributions régionales qui ne relèvent pas spécifiquement de la problématique mais ouvrent sur d'autres champs de l'intervention sociale.

2. Ibid.

3. BARILLET-LEPLEY Maryline, « Sexualité et handicap, le paradoxe des modèles », *Les Cahiers de l'Actif*, n°306/307, décembre 2001, p. 163.

4. LAPRIE Bruno, MINANA Brice, « Prendre en compte la sexualité des usagers », *Direction(s)*, hors série n°9, 2012, 128 p.

Commençons par l'apport des neurosciences, qui peut permettre ainsi de comprendre la nécessité pour tous d'aller vers cette lecture du bien être qui englobe la notion de sexualité. Akim BOUDAOU, sexologue et psychologue, a consacré une grande partie de son travail à la question de la santé sexuelle des personnes dépendantes et nous propose ici sa « recette du bonheur ».

La réflexion continue sous l'angle du droit. L'accompagnement des personnes en situation de handicap ne peut être dissocié du droit. Bruno PY, professeur de droit à l'université de Lorraine, tente de nous apporter des grilles de lecture du cadre réglementaire et législatif concernant les droits des usagers et les devoirs des institutions, qui permettront ensuite d'intégrer la dimension de l'accompagnement.

Il nous semblait également important de laisser la parole aux établissements. Nous vous proposons l'expérience de l'Association des Papillons Blancs et plus exactement de deux établissements, la résidence « Cap Cornely » et la résidence « Le Moulin » dans l'accompagnement à la sexualité des personnes en situation de handicap mental. Cette expérience nous montre l'intérêt d'associer les familles, les professionnels et les personnes en situation de handicap à la réflexion.

Le 12 mars 2013, le comité consultatif national d'éthique s'est prononcé contre les assistants sexuels pour les personnes en situation de handicap, craignant un risque de « *marchandisation du corps humain* ». Plusieurs associations avaient pourtant demandé que la réglementation permette la mise en place, en France, de services d'accompagnement sexuel comme il en existe dans d'autres pays comme en Allemagne, aux Pays-Bas ou encore en Suisse. Depuis 2009, en Suisse, Judith AREGGER accompagne des personnes vivant avec toutes sortes de déficiences dans la découverte ou redécouverte de leur sexualité. Elle nous présente ici la vision très humaine de son accompagnement et nous rappelle, à juste titre, que la question de l'identité sexuelle, n'est pas seulement une histoire de sexe.

Véronique BERNARD propose aux parents, professionnels, mais aussi aux administrateurs et aux élus, de se sentir concernés et investis pour mener des projets d'action d'accompagnement à la vie affective, amoureuse et sexuelle des personnes en situation de handicap – seule condition pour elle de permettre à ces hommes et ces femmes de mieux vivre avec leur handicap une sexualité, leur sexualité.

En guise de conclusion, Karine BERTRAND, sexologue, fait état des freins encore existants aujourd'hui.

Une partie de ce numéro des cahiers du travail social sera consacrée à différents témoignages :

Tout d'abord, le témoignage poignant et militant de Laetitia REBORD pour une reconnaissance du droit à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Elle affirme haut et fort son identité en tant que femme sexuée et nous parle de sa recherche du bonheur, qui pourrait passer entre autre par l'accompagnement sexuel. Son combat aujourd'hui est en faveur de cet accompagnement en France où celui-ci « *sera compris, en place et rentré dans les mœurs* ».

Le témoignage de Guylaine LE JONCOUR, mère de deux enfants autistes, qui a souhaité nous faire partager son questionnement et ses interrogations sur le devenir intime et sexuel de ses fils.

Nous finirons par le témoignage de Nadine MONTAGNE, conseillère conjugale et familiale au planning familial de Saint-Étienne, qui nous parle des différentes actions mises en place avec des structures, des parents, des professionnels et des personnes en situation de handicap.

La dernière partie de ce numéro des cahiers du travail social a été ouvert aux contributions régionales. Nous vous proposons un article de Gérard CREUX, attaché de recherche à l'IRTS de Franche-Comté, sur la sexualité et un article de Christelle CUINET, biographe hospitalière, qui nous présente son projet « *La Petite Fabrique de Héros* » ou comment accompagner les enfants gravement malades par l'écriture. Le projet est de construire un livre avec eux, d'écrire une histoire qu'ils inventent par le biais du héros qu'ils ont choisi.

Enfin, pour clore ce numéro, nous avons souhaité vous présenter ici le projet d'exposition de l'association AREFH (Association pour la Reconnaissance et l'Épanouissement de la Femme en situation de Handicap). Convaincue que les regards peuvent changer, l'association emmène le spectateur sur des chemins qu'il n'a pas l'habitude d'emprunter. Le projet ELLES, entièrement porté par des femmes en situation de handicap, souhaite prouver la capacité de ces dernières à agir en tant que citoyennes conscientes des difficultés de leur quotidien et bien décidées à prendre leurs vies en main.

Nous vous souhaitons une agréable lecture.

## ARTICLES

---

Les cahiers du travail social n° 78 ■ Le plaisir de choisir



# Le handicap a-t-il un sexe ?

---

Akim BOUDAUD

*Sexologue, psychologue clinicien*

Pour répondre à ce type de question, nous aurons à traiter deux concepts : le premier touche la question du handicap, le second concerne effectivement le sexe.

## Le handicap

Se poser la question du handicap nous amène à reprendre **la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**.

Les toutes premières lignes de la loi rappellent les droits fondamentaux des personnes handicapées et donnent une définition du handicap :

*« 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. »*

Dans le présent article, je ne vais pas reprendre cette définition qui au demeurant a le mérite d'exister et de faire avancer la question du handicap dans la société.

J'ai choisi de comprendre le handicap à travers la question : « qu'est-ce qu'un handicapé ? »

La réponse nous la discernons dans la publication du livre de Simone SAUSSE « Le miroir brisé<sup>1</sup> » :

« *Qu'est-ce qu'un handicapé ? Celui qui te fait croire que tu es normal...* »

Ou encore dans le film « Intouchables<sup>2</sup> ». Philippe s'adresse à Driss, et lui dit :

« *Mon plus grand handicap, c'est pas d'être en fauteuil, c'est d'être sans elle.* »

Pour ma part, le handicap, c'est « ma déficience », « ma différence », « ma dépendance », « mon autonomie ». Ce sont nos représentations, nos tolérances et surtout notre bienveillance.

Tester, analyser et prendre la mesure du sens de chaque concept dans la vie de tous les jours nous donne réellement une idée du handicap.

## Le sexe et la sexualité

Le sexe, c'est quoi au juste ?

Le dictionnaire Larousse nous dit qu'il s'agit : « d'organes sexuels, la verge chez l'homme, la vulve et le vagin chez la femme », ou encore de « caractéristiques physiques qui permettent de différencier les *hommes des femmes* et les mâles des femelles ».

En effet parler de sexe, c'est évoquer le clitoris, le pénis, le phallus, la vulve, la verge... : citer plus d'une centaine de qualificatifs sur ce sujet, cela ne répond pas à ma question du départ.

Comment démontrer que la personne en situation de handicap est une personne sexuée ?

Pour cela, parlons plutôt de sexualité, reprenons les propos de Philippe BRENOT, sexologue, qui nous explique que la sexualité : « *C'est l'ensemble des comportements liés au sexe [...] C'est ce qui rapproche les individus et qui les unit [...] C'est un mode de pensée qui ne peut se réduire à une génitalité.* »

À ce stade de la citation et de la réflexion, je ne comprends toujours pas ce qu'est la sexualité.

Je vous suggère de regarder du côté de la « santé » et plus exactement de « la santé sexuelle ».

L'OMS, par exemple, nous propose un éclairage sur ce concept, en affirmant que : « la *santé sexuelle*

1. SAUSSE Simone, *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris : Calmann-Lévy, 1996, 201 p.

2. TOLEDANO Éric, NAKACHE Olivier, *Intouchables* [DVD], Paris : TF1 Films Production, 2011, 1h52 min.

fait partie intégrante de la *santé, du bien-être* et de la qualité de vie dans leur ensemble<sup>3</sup> ».

Elle donne la définition suivante :

« *C'est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité, et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités*<sup>4</sup>. »

L'OMS conforte cette définition en précisant que :

« *La santé sexuelle requiert une approche positive [...] Pour atteindre et maintenir un bon état de santé sexuelle, les droits sexuels de tous les individus doivent être respectés et protégés*<sup>5</sup>. »

Cette définition et cet ensemble d'affirmations méritent d'être étayés car, en réalité, si l'on se donne la peine de comprendre la portée de chaque mot, celui-ci prend du sens et enrichit nos connaissances.

Arrêtons-nous quelques instants sur la notion de « bien-être », ce terme tant utilisé dans les structures médico-sociales, notamment dans l'élaboration des projets d'accompagnement personnalisé.

Si la santé sexuelle c'est le « bien-être », posons nous la question : « mais au juste qu'est-ce que le bien être ? »

Il faut savoir qu'un groupe d'experts a émis des recommandations à l'OMS concernant la définition de bien-être en vue d'être utilisées dans le cadre d'un programme de santé 2020.

Le Larousse nous propose la définition suivante :

« *État agréable résultant de la satisfaction des besoins du corps et du calme de l'esprit* ».

Pour ma part, je vous propose d'aborder le bien-être à partir de l'apport des neurosciences, c'est-à-dire une lecture du bien être depuis le cerveau. Pour cela regardons de près la sexualité à travers le bien-être et le bien-être via le cerveau, ou plus précisément le rôle de l'alchimie du cerveau en lien avec la sexualité.

Cette alchimie est véhiculée par des neurotransmetteurs, lesquels neurotransmetteurs sont en lien avec notre bien-être.

Il faut savoir que sans neurotransmetteurs, il n'y aurait ni mémoire, ni émotions. Notre cerveau est constitué de cent milliards de neurones capables de se régénérer.

Les neurotransmetteurs sont indispensables à notre bien-être, le cerveau doit combiner plusieurs substances pour les fabriquer.

3. Organisation Mondiale de la Santé, *Définition* [en ligne]. Disponible sur <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/Life-stages/sexual-and-reproductive-health/news/news/2011/06/sexual-health-throughout-life/definition>. (consulté le 03/02/2015).

4. Ibid.

5. Ibid.

Voici à présent quelques exemples sur les composantes de notre cerveau :

- L'acétylcholine a la capacité de retenir une information, la stocker et la retrouver au moment nécessaire et surtout s'il s'agit du plaisir.

- La dopamine ou les réseaux dopaminergiques sont étroitement associés au comportement d'exploration, de la vigilance, de la recherche du plaisir. La dopamine favorise la recherche du plaisir, des émotions et du désir sexuel.

- La noradrénaline favorise l'apprentissage, la sociabilité, la sensibilité aux signaux émotionnels et au désir sexuel. À l'inverse, lorsque celle-ci est perturbée, peuvent apparaître le repli sur soi, le détachement, la baisse de la libido voire la dépression.

- La sérotonine favorise la prudence, la réflexion, le calme. Si le taux de sérotonine est bas, apparaissent l'impulsivité, l'irritabilité et l'agressivité.

- Le Gaba (gamma-amino-butyrique) est un acide qui favorise le calme et la relaxation, diminue la tonicité musculaire, ralentit le rythme cardiaque et joue un rôle dans le contrôle de l'anxiété.

- L'adrénaline agit sur le système nerveux sympathique. Il nous permet de réagir dans des situations stressantes. Un taux élevé d'adrénaline conduit à l'anxiété, à la fatigue et l'insomnie.

Est-ce que dans le cadre d'une forte émotion, comme battre un record par exemple, l'adrénaline libérée chez un(e) sportif(ve) valide ou handicapé(e) est plus intense chez l'un(e) ou l'autre des deux sportifs(ves) ?

Par ailleurs : est-ce que la personne avec un handicap est dotée de ces substances chimiques ?

Si nous répondons que oui, la personne en situation de handicap est équipée de ces mêmes substances, sans doute que cela peut fonctionner pour favoriser son bien-être.

Il est bien évident que nous ne sommes pas égaux face à ce carburant chimique.

Poursuivons maintenant l'exploration des fonctions de ces hormones :

- L'œstrogène est une hormone sexuelle femelle qui favorise le développement des caractères sexuels secondaires. Elle est copine de la dopamine, de la sérotonine, de l'acétylcholine et de la norépinéphrine. Ces substances chimiques du cerveau sont génératrices du bien-être.

- La testostérone, hormone produite en plus grande quantité chez l'homme, est quant à elle rapide, sans état d'âme et ne prend pas le temps pour les préliminaires avec des pulsions sexuelles très élevées.

- L'ocytocine, l'hormone de l'attachement, de la bienveillance, maternelle, protectrice, câline. Elle joue un rôle dans l'orgasme, dans l'empathie, la reconnaissance sociale. Elle est produite en abondance lors de l'accouchement et l'allaitement.

- Le cortisol, l'hormone du stress, très sensible, à fleur de peau, augmente le rythme cardiaque, la pression artérielle. Si elle envahit le cerveau en permanence, il y a risque d'un stress chronique voire d'une dépression.

Posons nous les questions suivantes :

La personne handicapée est-elle dotée de ces substances chimiques ?

Si la réponse est oui, cette personne a-t-elle un sexe ?

Par ailleurs, les hommes et les femmes ne sont pas équipés d'un même cerveau. Il y a des différences importantes dues à l'évolution de ce cerveau depuis des millions d'années.

En voici quelques exemples pour illustrer ces différences :

- Pour la prise de décision, le cortex cingulaire antérieur évalue les voix, prend les décisions. Il est plus volumineux chez la femme que chez l'homme.

- En ce qui concerne la gestion des émotions, le cortex préfrontal régit les émotions, les maîtrise. C'est l'espace des habilités sociales, il est de taille supérieure chez la femme et atteint sa maturité un à deux ans plus tôt que chez l'homme.

- Le 6<sup>e</sup> sens, l'insula, qui s'occupe à repérer et ressentir les émotions. Les imageries cérébrales ont montré que ces zones sont plus développées dans le cerveau féminin.

- L'empathie, qui concerne les zones limbiques, frontales et pariétales. En moyenne, les personnes de sexe féminin éprouvent spontanément plus d'empathie que celles de sexe masculin.

- Et l'oubli, c'est l'hippocampe qui se charge de graver les événements, les rencontres amoureuses, les disputes. Il est plus grand et plus actif chez la femme.

- Le danger est évalué par l'amygdale. Ce noyau fonctionne comme système d'alerte pour fuir ou attaquer, il nous signale la présence de nourriture ou de partenaires sexuels, il est plus grand chez l'homme.

Dernière question : les personnes en situation de handicap sont-elles équipées de ces différences ?

Si la réponse est oui, nous pouvons alors déduire que ces personnes sont sexuées.

Si tel est le cas, levons le défi d'activer ces substances chimiques naturelles pour le bien-être et pour une meilleure santé sexuelle.

Comment activer dans le cerveau ces substances du bien-être et comment cultiver la bonne santé sexuelle ?

La question est ouverte...



# L'assistance sexuelle : quel cadre juridique ?

---

Bruno PY

*Professeur de droit privé et sciences criminelles*

Si la sexualité fascine l'être humain, c'est probablement parce qu'elle irradie trois domaines de la vie. Elle est l'expression d'une pulsion physiologique ; elle peut être une satisfaction de fantasmes ; et elle reste le mode principal de reproduction... Le corps, la tête, le fruit. À cela il faut ajouter le postulat de la médecine contemporaine qui affirme qu'une « bonne santé sexuelle » constitue un des éléments d'une « bonne santé » en général. Pour toutes ces raisons, les sociétés contemporaines prônent et encouragent comme objectif légitime pour chacun : le développement d'une sexualité épanouie<sup>1</sup>.

Les termes du débat : sexe et/ou amour ? Un philosophe du XIX<sup>e</sup> siècle, qu'on lit malheureusement trop peu, Charles Fourier (1772-1837), avait beaucoup réfléchi à cette question (Phalanstère 1822). Il pensait, en substance, que notre civilisation était victime d'une confusion entre la sexualité et l'amour. Il regrettait qu'un sentiment si raffiné soit galvaudé et perverti par la déconsidération et le mépris dont les plaisirs sexuels étaient l'objet. Ceux-ci, tenus pour dégoûtants par notre civilisation dès qu'ils se présentent à l'état brut, sont forcés à se sublimer et à se racheter par le sentiment amoureux. Pure justification de nos pulsions sexuelles, l'amour n'a jamais la possibilité de s'affirmer pour lui-même, de se complexifier et de se stabiliser, de croître au lieu de diminuer avec le temps. « Nos savants, écrit Fourier dans le "Nouveau Monde amoureux", ont traité l'amour matériel (i.e. la sexualité) comme un torrent dont on essaierait de barrer le lit sous prétexte qu'il est dévastateur. » Le résultat est que cette entrave produit beaucoup plus de ravages que ceux qu'on voulait éviter, puisque la sexualité est devenue à la fois omniprésente et cachée.

Les termes du débat : droit ou liberté ? Les enjeux du débat. Sur le plan du Droit, la possibilité de développer et d'entretenir des relations sexuelles découle

---

<sup>1</sup>. OGIEN Ruwen, *Philosophe ou faire l'amour*, Paris : Grasset, 2014, 263 p.

du droit de disposer de son corps, partie intégrante de la notion d'autonomie personnelle (CEDH 17 février 2005). Certains militants invoquent un prétendu « droit à la sexualité », qu'il faudrait rendre universel en l'introduisant dans la loi. La notion pourrait faire sourire si elle ne confondait pas avec l'autonomie personnelle, concept cher à la CEDH. La sexualité, composante de la vie privée, est une liberté pas un droit au sens technique. Nul n'a un « droit à la sexualité », chacun a « un droit de développer une sexualité ». La nuance est essentielle<sup>2</sup>.

Les enjeux du débat. L'autonomie au sens juridique consacre la liberté pour chacun de pratiquer des activités sexuelles ou pas, indépendamment de tout jugement moral sur la nature de ses pratiques (masturbation, homosexualité, sexualité de groupe, etc.)<sup>3</sup>. Et c'est là que la question devient cruciale. Que signifie l'autonomie juridique lorsqu'un être humain n'a pas d'autonomie corporelle<sup>4</sup> ? Que signifie la liberté sexuelle pour celui qui dépend de son entourage pour accéder à des images, des objets ou des caresses ? L'accompagnement sexuel est parfois une demande et il est nécessaire de rappeler que l'accompagnement sexuel ne tombe pas sous le coup de la loi. Toutefois, ce constat peut être considéré comme insuffisant et il est utile de se demander si l'accompagnement peut devenir un droit<sup>5</sup> ? Autrement dit, l'étude de la situation de fait (1), justifiera l'analyse du contexte de Droit (2).

## 1. Les faits : handicap et libido

Sur le plan factuel, il semble éclairant de distinguer le désir (A) et l'expression du désir (B).

### A. Un désir

**Désir ou besoin.** La sexualité est-elle un besoin ; l'orgasme est-il indispensable pour vivre ? Heureusement que non ! L'Histoire et la Science montrent que l'être humain peut se passer de toute sexualité, par contrainte ou par choix, sans que cela n'affecte son espérance de vie. Le constat est aisé, physiologiquement, la sexualité n'est pas un besoin<sup>6</sup>. La réponse est différente, lorsqu'on se place sur le plan psychologique et relationnel. Si l'on admet que l'Homme est un animal social, alors il faut s'interroger sur l'impact de la privation de toute sexualité sur l'ensemble des relations avec les autres<sup>7</sup>. Or, le ressort qui pousse vers les autres porte un nom : le désir. Désir d'être, d'exister, d'aimer. Lorsque ce désir est sexuel, il s'agit de libido.

2. GAMI Alain (dir.), PY Bruno (dir.), TONIOLO Anne-Marie (dir.), *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimité*, Nancy : PUN, 2013, 493 p.

3. NUSS Marcel (dir.), *Handicaps et sexualités : le livre blanc*, Paris : Dunod, 2008, 260 p.

4. MARGUENAUD Jean-Pierre, « L'autonomie personnelle en matière de sexualité », p. 59, in GAMI Alain (dir.), PY Bruno (dir.), TONIOLO Anne-Marie (dir.), 2013, op. cit.

5. « Les difficultés d'entretenir des relations sexuelles ne peuvent pas être entièrement compensées par le Droit ». THIERRY Jean-Baptiste, « Libres propos sur l'assistance sexuelle au sujet de la liberté sexuelle des personnes handicapées », in DEFFAINS Nathalie (dir.) et PY Bruno (dir.), *Le sexe et la norme*, Nancy : PUN, 2011, 416 p.

6. « L'attraction sexuelle n'est (...) pas un besoin simple comme la faim (...). Déjà Claude Bernard avant Freud avait pressenti que la sexualité s'étend à l'organisme entier. », LILAR Suzanne, *Le couple*, Paris : Grasset, 1963, p. 215.

7. « Je suis les liens que je tisse avec les autres. », JACQUARD Albert, *Petite philosophie à l'usage des non-philosophes*, Paris : Calmann-Lévy, 1997, 239 p.

Exprimée ou pas, la libido existe en chacun. Elle peut être réprimée, frustrée ou sublimée, mais elle existe. C'est alors qu'interviennent les deux grands fondements de l'équilibre que sont la liberté et l'autonomie. Les personnes en situation de handicap sont privées de liberté par défaut d'autonomie. C'est pourquoi, la loi tente de compenser cette perte d'autonomie pour permettre une certaine liberté. Faut-il aller jusqu'à prendre en compte la libido des personnes en situation de handicap ? Certains pensent que oui et s'engagent dans une démarche militante de promotion de l'accompagnement sexuel<sup>8</sup>.

**Désir, sexe et handicap.** Comme chacun peut l'imaginer, les personnes en situation de handicap ne dérogent pas à la norme sur le plan du désir sexuel<sup>9</sup>. « On parle de norme en matière de sexe comme en d'autres ; mais la normale exprime une vérité statistique, – un point c'est tout – ce qui est vrai pour la grande masse de l'humanité »<sup>10</sup>. Les handicapés désirent, convoitent, fantasment. S'il peut exister des hypothèses de gêne physiologique à l'accomplissement de telle ou telle activité sexuelle, la question principale est celle de la rencontre d'un partenaire consentant. Le handicapé désireux peine à rencontrer un partenaire désirant. « La misère sexuelle des personnes handicapées n'est pas le fait du droit : elle est la conséquence de l'exclusion sociale, de l'image que renvoie la personne handicapée aux valides. »<sup>11</sup>. L'isolement à domicile et les fonctionnements institutionnels aggravent cette pénurie relationnelle<sup>12</sup>. En raisonnant en terme de marché, on pourrait dire que la demande existe et qu'elle est forte, mais que l'offre est faible, voire absente en fait.

**Désir, sexualité et qualité de vie.** La médecine affirme aujourd'hui qu'une « bonne santé sexuelle » constitue la condition primordiale d'une « bonne santé » en général. Ce postulat est consensuellement admis, y compris par le Conseil consultatif national d'éthique : « Le CCNE souligne que toute amélioration des troubles de la vie sexuelle concourt au bien-être de l'individu. Cependant, la vie sexuelle diffère d'autres fonctions individuelles car elle n'est pas vitale, elle fait appel à l'interaction complexe de facteurs physiques et mentaux et renvoie souvent à la complémentarité d'un autre. C'est dire que cette complémentarité peut signifier au plan thérapeutique que l'on dépasse la simple prise d'un médicament »<sup>13</sup>.

**Désir et médicalisation de la sexualité**<sup>14</sup>. La question de la médicalisation de la sexualité a acquis une grande visibilité publique et médiatique avec l'émergence de nouveaux traitements

8. Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel, présidée par Marcel NUSS. Disponible sur : <http://www.appas-asso.fr> (consulté le 23/02/2015).

9. SIMONEAU Guy, GUY Suzanne, *On n'est pas des anges*, Saint-Lambert (Québec) : Productions Prisma, 1982, 82 min.

10. MILLER Henry, *Le monde du sexe*, Paris : Buchet/Chastel, 1968, p. 18. – Cf. également « Il m'avait toujours semblé que lorsque la sexualité tend à se muer en sexologie, la sexologie ne peut plus grand-chose pour la sexualité », GARY Romain, *Au-delà de cette limite, votre ticket n'est plus valable*, Paris : Gallimard, 1975.

11. THIERRY Jean-Baptiste, « L'accompagnement sexuel en France », p. 152, in DELATTRE Valérie, SALLEM Ryadh, *Handicap : affectivité, sexualité, et dignité*, Paris : Éditions CQFD, Mairie de Paris, 2011.

12. GIAMI Alain, « Relations sociosexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête "Handicap, incapacités, dépendances" (HID) », *ALTER, Revue européenne de recherche sur le handicap*, 2/2008, pp. 109-132.

13. CCNE, 18 nov. 1999, *Médicalisation de la sexualité : le cas du Viagra*. Réponse au secrétaire d'État à la santé, avis n°62.

14. PY Bruno, « La médicalisation de la sexualité », pp. 353-364, in *Mélanges en l'honneur de Marie-France Callu*, Paris : LexisNexis, 2013, 654 p.

pharmacologiques des troubles sexuels<sup>15</sup>. S'il peut être entendu que la médecine contemporaine postule qu'une « bonne santé sexuelle » constitue la condition primordiale d'une « bonne santé » en général<sup>16</sup>, ce postulat ne saurait affranchir les professionnels de la santé des critères ordinaires d'appréciation de l'indication médicale<sup>17</sup>. Par ailleurs, le choix d'un acte diagnostic ou d'un traitement pouvant avoir un retentissement sur la sexualité suppose un respect tout particulier de l'information du patient<sup>18</sup>. Quant aux acteurs de cette prise en charge médicalisée, l'heure n'est pas encore à demander aux professionnels de santé de devenir des techniciens des activités sexuelles<sup>19</sup>. Le soignant n'a pas vocation à devenir un partenaire. Le désir du handicapé est reconnu, voire soigné mais pas assouvi par les professionnels de santé<sup>20</sup>.

15. On assiste, par ailleurs, à un développement des approches médicales concernant les relations entre un certain nombre de pathologies somatiques (le cancer et le SIDA notamment) et la « fonction sexuelle ». Le retentissement des pathologies sur l'activité sexuelle, l'évaluation des conséquences des traitements et la correction des dysfonctionnements (la fonction érectile des hommes et plus récemment les troubles du désir et de l'excitation sexuelle pour les femmes) connaissent un cadre et des limites juridiques.

16. GIAMI Alain, « Santé sexuelle : la médicalisation de la sexualité et du bien être », pp. 97-115, in OGIEN Ruwen (dir.), BILLIER Jean-Cassien (dir.), *Comprendre la sexualité*, Paris : Dunod, 2005, 327 p.

17. Même si l'amélioration de la sexualité peut être analysée comme une démarche thérapeutique, le principe fondamental de balance bénéfice/risque ne saurait être abandonné. « Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté » C. santé publ., art. L. 1110-5.

18. PY Bruno (dir.), *La pudeur et le soin*, Nancy : PUN, 2011, 209 p.

19. PY Bruno, « De la frontière entre acte thérapeutique et sexuel », pp. 65-80, in DELMAS Guillaume (dir.), MAFFESOLI Sarah-Marie (dir.), ROBBE Sébastien (dir.), *Le traitement juridique du sexe*, Paris : L'Harmattan, 2010, 188 p.

20. NUSS Marcel, *Je veux faire l'amour : handicap, sexualité, liberté*, Paris : Autrement, 2012, 151 p.

21. DELATTRE Valérie, SALLEM Ryadh, *Handicap : affectivité, sexualité, et dignité*, Paris : Éditions CQFD, Mairie de Paris, 2011, p. 152.

22. « Le verbe accompagner signifie littéralement se déplacer avec un être animé. Accompagner, c'est faire un bout de chemin avec l'autre. Accompagner, n'est ni infantilisant, ni paternaliste. Dans le domaine érotique, l'accompagnement sexuel ne prétend pas être LA solution, mais se propose d'être une étape du progrès au bénéfice de celui ou celle qui souhaite être accompagné. L'accompagnement se conçoit exclusivement entre adultes volontaires. L'accompagnement sexuel est un projet pensé, espéré, accepté et dans le meilleur des cas, réalisé. Bien entendu, l'accompagnement sexuel ne peut être limité à un acte sexuel classique qui n'est parfois pas possible, parfois même pas demandé. Il peut englober toutes les formes d'expression de la libido, en passant par les textes et les images, les objets et les gestes, les mots et les silences, qui font la sexualité des hommes et des femmes libres. » PY Bruno, éditorial 29 octobre 2014, <http://www.appas-asso.fr>.

## B. Une expression du désir

**Lorsque le désir devient demande.** Face au désir sexuel exprimé par une personne non autonome, trois solutions se rencontrent en pratique. La négation-répression du désir ; la satisfaction hygiéniste de la pulsion ; le recours à la prostitution. Aucune n'est satisfaisante, chacune est hypocrite. Il n'empêche que les témoignages affluent de proches et de professionnels du secteur sanitaire et/ou social qui sont à la recherche de stratégies pour répondre à ce désir<sup>21</sup>. Soit ils satisfont eux-même la personne handicapée, soit ils ont recours à des travailleurs du sexe.

**La nature de la demande.** La diversité des demandes à caractère sexuel impose de préciser que celles-ci sont bien plus diversifiées que l'acte de pénétration sexuelle lequel n'est parfois pas possible ou pas souhaité. Parmi les demandes exprimées, on relève la demande d'aide à la masturbation, la demande de stimuli, d'objets, de littérature ou d'iconographie. Plusieurs témoignages évoquent la seule demande de contemplation d'une poitrine de femme ou d'un corps d'homme nu. C'est pourquoi l'expression d'accompagnement érotique doit être préférée<sup>22</sup>.

**La négation de la demande.** « La sexualité occupe sans conteste une place de choix. Que dire alors, lorsque l'on ajoute à la difficulté, en introduisant la maladie, la vieillesse ou le handicap, qui plus est dans un contexte de prise en charge collective en

institution médico-sociale ou sanitaire. Les questions de la vie privée, de la vie affective et de la sexualité des sujets âgés, des personnes malades ou handicapées, vivant en institution, sont de celles qui dérangent et que l'on préfère souvent oublier. Elles peuvent pourtant être essentielles au mieux-être de la personne prise en charge. Refuser d'y prêter attention conduirait à confiner la personne dans sa pathologie, son âge ou son handicap. »<sup>23</sup>

**La satisfaction par l'entourage.** Que ce soit assumé ou clandestin, explicite ou caché, c'est à l'entourage qu'il advient parfois d'assouvir les expressions du désir sexuel de la personne handicapée à domicile. Ceux qui ont participé à des conférences débat sur le thème de la sexualité des personnes en situation de handicap ont tous entendu des familles témoigner de ces faits. Le Droit n'y trouve rien d'illicite entre majeurs consentants. La psychologie s'interrogera longtemps encore sur les indicibles conséquences de cette forme de misère sexuelle... C'est alors qu'intervient la question de savoir si la satisfaction du désir sexuel de la personne handicapée ne pourrait pas être dévolue à une personne extérieure aux proches, à un professionnel, un travailleur du sexe, à une assistance sexuelle ?

**L'avis critiquable du CCNE.** Le Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a rendu public le 4 octobre 2012 un avis très discuté : « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées, Question de l'assistance sexuelle »<sup>24</sup>. Cet avis est nettement défavorable à la mise en place d'une assistance sexuelle<sup>25</sup>. Le CCNE envisage exclusivement la sexualité sous l'angle d'une « relation interpersonnelle, plus souvent désirée que la sensation sexuelle en elle-même ». Et il précise : « On ne saurait parler de sexualité sans souligner l'importance des liens affectifs et de la relation amoureuse. (...) Vie sexuelle et vie affective sont fortement associées. La revendication des personnes handicapées est avant tout d'accéder à cette vie affective ». Si chacun s'accorde à penser que la sexualité dépasse la notion d'acte sexuel, il est téméraire de sous entendre qu'il n'y a pas de sexualité sans amour ! Affirmer que le sexe et les sentiments sont indissociables est un postulat critiquable. Il est tellement plus simple de répondre qu'une demande de sexualité cache en fait une demande affective. Le raisonnement est un peu court et exclut la demande érotique globale<sup>26</sup>. Enfin, le CCNE néglige tout un pan de la demande lorsque « pour la personne atteinte d'un lourd handicap moteur, il peut y avoir une impossibilité "technique" qui rend difficile l'accès au corps, le sien ou celui d'autrui ». La demande formulée est

23. VIALLA François, « Sentiments, vie privée, vie affective, vie sexuelle et institution sanitaire ou médico-sociale », *Revue droit & santé*, n°45, 2011, pp. 23-35.

24. [www.ccne-ethique.fr/upload/avis\\_118.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/upload/avis_118.pdf). Le CCNE avait rendu les avis 49 et 50 du 3 avril 1996 relatifs à « la contraception chez les personnes handicapées mentales » et à la « stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive ».

25. PY Bruno, « Commentaire de l'avis CCNE n°118. Vie affective et sexuelle des personnes handicapées : Question de l'assistance sexuelle », pp. 325-349, in GIAMI Alain (dir.), PY Bruno (dir.), TONIOLO Anne-Marie (dir.), 2013, op. cit.

THIERRY Jean-Baptiste, « Les paradoxes de l'avis du CCNE sur l'assistance sexuelle », *Revue Juridique Personnes et Famille*, volume 5/1, avril-mai 2013.

26. « Les personnes présentant un handicap mental ont en général plus de problèmes relationnels que de problèmes sexuels. » CCNE, avis n°118. Le CCNE trahit sa conception morale rigoriste en évoquant les affres de la pornographie. « La très grande exposition dès le plus jeune âge à la pornographie, que l'on soit handicapé ou non, est d'ailleurs en soi une cause de distorsion de la représentation de la sexualité. Il y a là un problème grave, qui déborde le cadre de cet avis, mais sur lequel notre société devrait réfléchir. » Outre que l'accès à la pornographie n'est pas en soi illégal et que son impact fait l'objet de controverse. LEONHARD Julie, *Essai sur la pornographie pénalement prohibée*, Thèse Nancy 2011, à paraître LGDJ.

généralement une aide à la masturbation<sup>27</sup>. Or, à part Woody ALLEN<sup>28</sup>, personne ne relie masturbation et relation affective... La doctrine véhiculée par le CCNE est critiquable parce qu'elle lie indissociablement sexualité et affectivité. « L'argument psychologique disant que le sexe avec amour est plus gratifiant que le sexe sans amour n'est pas vraiment fondé »<sup>29</sup>.

**27.** Après avoir exalté le besoin d'affection, le CCNE se contredit magistralement en recommandant la formation des personnels soignants et éducatifs sur la sexualité, y compris sur « l'accès à des moyens mécaniques de satisfaction sexuelle ». La manipulation d'un sex-toy comme seul horizon de progrès est une piètre ambition. Imaginons la définition d'un projet de vie dans lequel le chapitre sexualité connaîtrait deux cas : avec ou sans godemiché...

**28.** "Don't knock masturbation. It's sex with someone you love.", « Ne te moque pas de la masturbation ! C'est faire l'amour avec quelqu'un qu'on aime... », Woody Allen, dialogue du film *Annie Hall*, 1977.

**29.** OGIEN Ruwen, *Philosopher ou faire l'amour*, Paris : Grasset, 2014, p. 241.

**30.** THIERRY Jean-Baptiste, « Libres propos sur l'assistance sexuelle au sujet de la liberté sexuelle des personnes handicapées », in DEFFAINS Nathalie (dir.) et PY Bruno (dir.), *Le sexe et la norme*, Nancy : PUN, 2011, 416 p.

**31.** « En Suisse romande, il existe une formation (en partie subventionnée par l'État) en assistance sexuelle et ce, depuis 2008. Cette assistance s'adresse aux personnes en situation de handicap physique. En Suisse allemande, il existe aussi des personnes formées proposant un service d'accompagnement sexuel pouvant aller jusqu'à l'acte sexuel. Ces deux associations suisses (PRO INFIRMIS pour la Suisse allemande et SEXUALITÉ ET HANDICAPS PLURIELS pour la Suisse romande) sont d'ailleurs en partenariat avec des associations de « professionnels du sexe » - *Aspasie et Fleur de pavé - qui font en sorte de faire reconnaître et défendre une prostitution indépendante et reconnue, inscrite légalement au registre du commerce. Cependant, il est à préciser que la loi LProst (10447)-12 49 sur la prostitution, votée en décembre 2009 par le Grand Conseil de la République et Canton de Genève dispose que « les assistants sexuels pour personne handicapée au bénéfice d'une formation adéquate n'entrent pas dans le champ d'application de la présente loi ». Une distinction entre les deux professions est bien opérée. » BANIC Marina, *L'assistance sexuelle et la prostitution*, mémoire Master 2 sciences criminelles, Nancy, 2012, pp. 23-24.*

**32.** Cf. Nina de VRIES, accompagnatrice sexuelle en Allemagne, in NUSS Marcel (dir.), *Handicaps et sexualités : le livre blanc*, Paris : Dunod, 2008, 260 p. et AGTHE DISERENS Catherine, VATRE Françoise, *Assistance Sexuelle et handicaps, au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité*, Lyon : Chronique Sociale, 2012, 191 p.

**33.** LÉCARDINIER Claudine, « Handicap : accompagnement sexuel ou prostitution ? » [Dossier], *Prostitution et Société*, n°160, 2008.

**34.** PY Bruno, Rép. Pén. Dalloz, *Prostitution, racolage, proxénétisme*, 2006 ; PY Bruno, « L'assistance sexuelle aux personnes handicapées : un service ? Un soin ? Un délit ? », *Revue droit & santé*, n°40, mars 2011, pp. 105-106.

## 2. Le Droit : handicap et sexualité

Étudier le cadre juridique des liens entre handicap et sexualité conduit à se pencher sur le Droit applicable aujourd'hui (A), avant d'imaginer le Droit de demain (B).

### A. De lege lata : le Droit aujourd'hui

#### L'émergence de la notion d'assistance sexuelle.

Plusieurs pays (Allemagne, Danemark, Hollande), ont mis en place des mécanismes de réponse à l'expression du désir sexuel des personnes en situation de handicap par l'implication d'assistants sexuels<sup>30</sup>. La Suisse a perfectionné cette réponse en sélectionnant et en formant des assistants sexuels des deux sexes<sup>31</sup>. L'assistance sexuelle y est pratiquée comme une activité reconnue<sup>32</sup>. La question se pose de savoir si ces assistants se livrent ou non à une forme de prostitution<sup>33</sup>. La réponse est positive sans équivoque possible aux yeux du Droit français. Ce qui explique que l'assistance sexuelle se développe dans des pays dans lesquelles la législation est différente du Droit français, c'est-à-dire dans des pays réglementaristes, ayant organisé l'activité prostitutionnelle ce qui n'est plus le cas de la France depuis 1946<sup>34</sup>.

**Une offre licite.** La possibilité de trouver un partenaire sexuel au delà du cercle affectif de l'entourage ne transgresse aucun texte juridique. Le Droit français ne sanctionnant pas l'acte prostitutionnel, avoir recours aux amours, tarifés ou non, d'un partenaire qui par intérêt ou par altruisme accepte de satisfaire la libido d'un demandeur, n'est pas interdit. La prostitution n'est ni prohibée, ni encadrée, elle est donc libre en France. L'acte prostitutionnel quoique considéré à de

nombreux égards comme blâmable par le droit pénal, n'est pas en soi punissable, vu l'absence de texte d'incrimination. Tout individu ayant le choix de sa sexualité peut librement décider de monnayer ses faveurs. La prostitution est l'objet d'un simple blâme moral qui n'est pas une sanction pénale<sup>35</sup>. La prostitution, comme le suicide sont des actes déviants et non délinquants tant qu'ils ne concernent que l'usage d'une liberté privée, non attentatoire aux droits des tiers. Il ne fait aucun doute que, sur le plan juridique, l'assistance sexuelle, y compris par massage érotique sans pénétration est une forme de prostitution, et alors<sup>36</sup> ? La véritable question est là. Toute personne valide peut aujourd'hui librement recourir aux services marchands de professionnels du sexe<sup>37</sup>. Toute personne en situation de handicap ne le peut pas faute de capacité de déplacement ou de communication.

**Le proxénétisme par entremise.** La difficulté juridique repose sur l'infraction de proxénétisme qui sanctionne différents comportements dont le fait : « De faire office d'intermédiaire entre deux personnes dont l'une se livre à la prostitution et l'autre exploite ou rémunère la prostitution d'autrui. » (C.pén., art. 225-6-1°). Aussi faut-il mettre en garde les proches comme les personnels qui œuvrent à un rapprochement des personnes handicapées demandeuses d'activités sexuelles avec des personnes qui se prostituent. Le risque pénal s'élève à sept ans d'emprisonnement et il est indifférent au fait que l'entremetteur soit bénévole et ne tire aucun profit de l'infraction. Les peines sont encore plus sévères (dix ans d'emprisonnement), pour qui tolère que la prostitution s'exerce dans un local d'un établissement qu'il gère ou exploite. (C.pén., art. 225-10-2°). Le paradoxe et/ou l'hypocrisie sont donc aujourd'hui les suivants : le handicapé peut recourir sans risque juridique à une prostituée (même si on l'appelle assistante sexuelle) en revanche celui qui faciliterait cette rencontre entre offre et demande serait un délinquant...<sup>38</sup>

## B. De lege ferenda : le Droit de demain

**Les directions possibles.** Le premier obstacle à l'émergence d'une assistance sexuelle et/ou d'un accompagnement érotique en France découle des opposants à cette pratique qui contestent l'utilité générale de l'assistance. « La reconnaissance de la sexualité des personnes handicapées comporte des aspects que la seule assistance sexuelle n'est pas à même d'appréhender<sup>39</sup> ». Ce diagnostic est pertinent dès lors que l'on admet avec eux que l'assistance sexuelle n'a pas l'ambition d'être la panacée, réglant d'un coup de baguette magique l'ensemble des questions de désir et de libido des personnes en situation de handicap. Ces auteurs considèrent que la prostitution ne suffit pas à répondre aux demandes, soit ; mais surgit alors

35. PY Bruno, *Le sexe et le droit*, Paris : PUF, 1999, p. 74-75.

36. « La prostitution consiste à se prêter, moyennant une rémunération, à des contacts physiques de quelque nature qu'ils soient, afin de satisfaire les besoins sexuels d'autrui ». Cass. crim. 27 mars 1996, Pourvoi n°95-82.016 ; Bull.crim.n°138 ; Droit pénal 1996, n°182 obs. Michel VERON ; Rev.sc.crim.1996, p. 853, obs. Yves MAYAUD.

37. En matière de sexualité des personnes handicapées, le Comité consultatif national d'éthique ne peut discerner quel devoir (...) en dehors de la facilitation des rencontres et de la vie sociale. » CCNE avis n°118. Au risque de choquer moralement, la vie sociale englobe la possibilité de rencontrer un(e) travailleur(euse) du sexe. PY Bruno, « L'assistance sexuelle aux personnes handicapées : un service ? Un soin ? Un délit ? », *Revue droit & santé*, n°40, mars 2011, pp. 105-106.

38. PY Bruno, « L'acte prostitutionnel : du blâme moral à la répression pénale », *Corps & patri-moine*, n°18, avril 2014, pp. 301-313.

39. THIERRY Jean-Baptiste, « Libres propos sur l'assistance sexuelle au sujet de la liberté sexuelle des personnes handicapées », in DEFFAINS Nathalie (dir.) et PY Bruno (dir.), *Le sexe et la norme*, Nancy : PUN, 2011, p. 311.

une problématique de toute autre ampleur qui repose sur la volonté de certains d'interdire la prostitution. Or, ayant démontré que l'assistance sexuelle était une forme de prostitution, si celle-ci venait à être interdite, l'assistance sexuelle deviendrait juridiquement prohibée.

**Abolition ou prohibition ?** Un courant contemporain semble sur le point de réussir à incriminer le recours à toute forme de prostitution. Il entend supprimer, éradiquer, abolir la prostitution<sup>40</sup>. Une résolution a même été adoptée par l'Assemblée nationale le 6 décembre 2011<sup>41</sup> qui a voté en première lecture le 29 novembre 2013 pour une pénalisation du recours à toute forme de prostitution<sup>42</sup>. On notera que les partisans de cette pénalisation s'auto-intitulent « abolitionnistes », terme d'ordinaire réservé aux réformateurs en lutte pour abolir un mécanisme juridique ou une sanction pénale comme les combattants contre l'institution de l'esclavage

ou les partisans de l'abrogation de la peine de mort. L'abolitionnisme, comme le souligne le Trésor de la langue française<sup>43</sup> a pour but de supprimer une loi. Or, les initiateurs des propositions de loi contemporaines visent à réprimer des faits. Il s'agit donc, littéralement, d'une démarche prohibitionniste. La nuance n'est pas mince.

**Prostitution libre ou forcée ?** Un des arguments les plus forts est d'affirmer que nul ne se prostitue par choix et qu'il y a donc lieu de créer une législation pour réprimer le client qui paie pour obtenir une prestation sexuelle d'une personne non-libre. Cette posture morale se vérifie probablement dans une grande majorité des cas. Mais l'argument juridique ne tient pas dès lors qu'on ouvre un Code pénal pour y constater que toutes les formes d'incitation à la prostitution sont d'ores et déjà prohibées sous la qualification de proxénétisme<sup>44</sup>. La législation en vigueur permet de réprimer vigoureusement l'exploitation de la prostitution et surtout la traite des êtres humains en vue de les forcer à se prostituer<sup>45</sup>. La loi du 5 août 2013 ayant déjà renforcé les peines applicables au fait de traite des êtres humains en vue de les astreindre à une soumission sexuelle payante ou non<sup>46</sup>. La proposition de loi visant à pénaliser le client ne vise donc pas à lutter contre la prostitution forcée<sup>47</sup>. L'objectif annoncé serait d'abolir toute forme de prostitution, consentie ou non, libre ou forcée<sup>48</sup>.

40. L'appel « Abolition 2012 » lancé en novembre 2011 par plus de 45 associations, le rapport Danielle Bousquet-Guy Geoffroy de 2011 sur la prostitution en France et la volonté de la ministre des droits des femmes, Najat Vallaud-Belkacem, d'abolir la prostitution. Disponible sur : <http://blogs.mediapart.fr/edition/les-batailles-de-legalite/article/170712/l-abolition-de-la-prostitution-un-projet-de-so>. et : <http://www.abolition2012.fr/> (consultés le 24/02/2015).

41. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/ta/ta0782.asp> (consulté le 24/02/2015).

42. « Le débat à l'Assemblée nationale sur la proposition de loi visant à sanctionner les clients de prostituées a démarré vendredi 29 novembre 2013. Les députés ont adopté dans la nuit la pénalisation des clients, mesure phare de la proposition. Ils ont voté à main levée la disposition la plus controversée du texte, celle qui punit l'achat d'actes sexuels d'une contravention de 1 500 euros. Le texte dans son ensemble sera voté le 4 décembre. En cas de récidive, l'infraction deviendra un délit puni d'une peine d'amende de 3 750 euros. ». Le Parisien, *Les députés ont voté la pénalisation des clients* [en ligne]. Disponible sur : <http://www.leparisien.fr/politique/loi-sur-la-prostitution-le-debat-s-ouvre-dans-un-hemicycle-quasi-desert-29-11-2013-3361543.php> (consulté le 24/02/2015).

43. Disponible sur : <http://atilf.atilf.fr/dendien/scripts/tlfiv5/advanced.exe?8;s=1855017135;> (consulté le 24/02/2015).

44. Est puni de 7 ans d'emprisonnement le fait : « 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. » C.pén., art. 225-5. Le proxénétisme est puni de 20 ans de réclusion lorsqu'il est commis en bande organisée (C.pén., art. 225-8). Il est puni de la réclusion à perpétuité lorsqu'il y a recours à des actes de torture et de barbarie (C.pén., art. 225-9).

45. PY Bruno, Rép. Pén. Dalloz, Prostitution, racolage, proxénétisme, 2006

46. C.pén., art. 225-4-1, A.J. Pénal Dalloz, oct. 2013, n°10.

47. MISTRETTA Patrick, « Requiem pour la non-pénalisation du recours à la prostitution », JCP 2013-I-1063, p. 1874.

48. PY Bruno, « L'acte prostitutionnel : du blâme moral à la répression pénale », *Corps & patrioïne*, n°18, avril 2014, pp. 301-313.

**La confusion entre désir et consentement.** Le postulat fondamental des partisans de la prohibition de toute forme de prostitution est le suivant : « Parce que tout acte sexuel non désiré constitue une violence » (sic). Autrement dit, ce mouvement contemporain prétend affirmer qu'il ne doit plus y avoir à l'avenir de sexe sans désir<sup>49</sup>. Ou, plus radicalement encore, que l'acte sexuel sans désir devrait être qualifié de violence, ce qui justifierait sa répression. Cette posture heurte le juriste qui ne confond pas consentement et mobile. Si le consentement libre et éclairé, manifestation de l'autonomie de la personne, est un critère juridique (mariage, contrat, acte médical, sexualité, etc.), le mobile ou cause subjective est, et doit rester, indifférent. Pourquoi untel consent-il à se marier, à contracter, à se faire opérer ou à lutiner ? Cela est indifférent dès lors qu'il exprime un réel consentement. La sexualité est toujours une question de consentement, lequel est parfois seulement motivé par le désir. Faire du désir un critère de licéité supposerait de créer une police du désir, des experts du désir et un jour... des juges du désir...

**Quid de l'assistance sexuelle et/ou de l'accompagnement érotique demain ?** L'étude de cette question, est doublement transgressive puisqu'elle heurte deux tabous classiques : le sexe et l'argent. L'encadrement juridique de la prostitution est un enjeu politique dans ce sens qu'il illustre un glissement contemporain prétendant confier au législateur la mission de gouverner les mœurs fut-ce en édictant des lois qui s'insinuent jusqu'au cœur de l'intimité des pratiques sexuelles individuelles, mêmes librement consenties. « Sous prétexte de lutter contre les réseaux, c'est la prostitution qu'on veut anéantir. L'État n'a pas à légiférer sur l'activité sexuelle des individus, à dire ce qui est bien ou mal. Où commence et où finit la prostitution ? Combien de femmes ou d'hommes sont en couple pour l'argent ? Personne ne songe à aller y voir. On ne parle jamais de la prostitution masculine. Il y a aussi une misère sexuelle féminine et des femmes qui font appel à des prostitués. Il n'est plus alors question de domination masculine dénoncée par les auteurs de la loi. »<sup>50</sup>. Il faudrait rappeler aux beaux esprits qui parent la loi de toutes les vertus, qu'on sait depuis Montesquieu qu'il est vain, voire tyrannique de vouloir changer les mœurs par la loi<sup>51</sup>. L'avenir n'est pas écrit. Les réformes annoncées ne sont pour l'heure pas encore votées. La fréquentation des professionnels et des usagers laisse à penser que l'expression du désir est un fait de société et que ce mouvement est irréversible. Les tendances répressives l'emporteront-elles

49. Déjà Paul RICCEUR s'étonnait de ces discours exclusivement élogieux de l'amour... RICCEUR Paul, *Amour et justice*, Paris : Points, 2008, p. 18.

50. BADINTER Élisabeth, « L'État n'a pas à légiférer sur l'activité sexuelle des individus » [En ligne], *Le Monde*, 19 novembre 2013. Disponible sur : [http://www.lemonde.fr/societe/article/2013/11/19/prostitution-pour-elisabeth-badinter-l-etat-n-a-pas-a-legiferer-sur-l-activite-sexuelle-des-individus\\_3516272\\_3224.html](http://www.lemonde.fr/societe/article/2013/11/19/prostitution-pour-elisabeth-badinter-l-etat-n-a-pas-a-legiferer-sur-l-activite-sexuelle-des-individus_3516272_3224.html) (consulté le 24/02/2015).

51. « Nous avons dit que les lois étaient des institutions particulières et précises du législateur, et les mœurs et les manières des institutions de sa nation en général. De là, il suit que, lorsque l'on veut changer les mœurs et les manières, il ne faut pas les changer par les lois, cela paraîtrait trop tyrannique : il vaut mieux les changer par d'autres mœurs et d'autres manières. Ainsi, lorsqu'un prince veut faire de grands changements dans sa nation, il faut qu'il réforme par les lois ce qui est établi par les lois, et qu'il change par les manières ce qui est établi par les manières : et c'est une très mauvaise politique, de changer par les lois ce qui doit être changé par les manières. La loi qui obligeait les Moscovites à se faire couper la barbe et les habits, et la violence de Pierre I<sup>er</sup> qui faisait tailler jusqu'aux genoux les longues robes de ceux qui entraient dans les villes, étaient tyranniques. Il y a des moyens pour empêcher les crimes, ce sont les peines : il y en a pour faire changer les manières, ce sont les exemples. [...] En général, les peuples sont très attachés à leurs coutumes ; les leur ôter violemment, c'est les rendre malheureux : il ne faut donc pas les changer, mais les engager à les changer eux-mêmes. Toute peine qui ne dérive pas de la nécessité est tyrannique. La loi n'est pas un pur acte de puissance ; les choses indifférentes par leur nature ne sont pas de son ressort ». MONTESQUIEU, *L'Esprit des lois*, Livre XX, extrait du chapitre XIV.

sur les courants plus progressistes ? Nul ne peut le deviner. Mais un indestructible optimisme nous incite à espérer que le législateur se souvienne que le Droit est un instrument de défense de la Liberté. Or, l'assistance sexuelle ne nuit pas à autrui<sup>52</sup> et n'est pas nuisible à la Société<sup>53</sup>.

« Le sexe sans amour est une expérience vide. Oui, mais parmi les expériences vides, c'est l'une des meilleures. » (Woody ALLEN, Guerre et amour, 1975.)

---

**52.** Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, 26 août 1789, Art. 4. La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi, l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres Membres de la Société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la Loi.

**53.** Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, 26 août 1789, Art. 5. La Loi n'a le droit de défendre que les actions nuisibles à la Société. Tout ce qui n'est pas défendu par la Loi ne peut être empêché, et nul ne peut être contraint à faire ce qu'elle n'ordonne pas.

# La vie affective relationnelle et sexuelle des personnes accueillies au Pôle hébergement

---

Les Papillons Blancs du Haut-Rhin

Fondée en 1955 à l'initiative de parents d'enfants présentant un handicap mental, l'association des Papillons Blancs du Haut-Rhin est un rassemblement de parents solidaires et d'amis d'actifs. L'association est gestionnaire de vingt-quatre établissements.

Le secteur de l'hébergement regroupe plusieurs structures d'habitations variées dans le Haut-Rhin (Mulhouse, Bourtzwiller, Colmar et Guebwiller) : FATH (foyer d'accueil pour travailleurs handicapés), foyer logement, FAS (foyer d'accueil spécialisé pour personnes handicapées vieillissantes), FAM (foyer d'accueil médicalisé).

## Des lieux de vie pensés pour la vie affective et relationnelle

Les Papillons Blancs proposent aux personnes accueillies des lieux de vie adaptés à leur niveau d'autonomie et à leurs attentes. Il s'agit de permettre à la personne de vivre dans un lieu qu'elle aura choisi, et de lui proposer un accompagnement adapté, quel que soit son parcours de vie.

Par exemple, l'architecture des deux nouvelles résidences, « Cap Cornely » et « Le Moulin », prend en compte la dimension relationnelle de la vie des résidents. Les résidents en couple ou mariés ont la possibilité de s'installer dans un lieu commun. Pour les plus autonomes, il est possible d'intégrer la partie foyer logement

composée de dix-sept appartements deux pièces. Les personnes plus dépendantes peuvent emménager dans deux studios communicants. Ces studios sont reliés par une porte qui permet, soit de créer un espace commun pour le couple, soit d'offrir à chaque résident son espace personnel.

Les résidents ne vivant pas en couple au sein de la résidence ont la possibilité d'inviter ponctuellement leur compagne ou leur compagnon, ainsi que leurs ami(e)s (pour les vacances ou en week-end par exemple).

## Naissance du projet « Vie Affective Relationnelle et Sexuelle »

Les questions relatives à la vie affective, relationnelle et sexuelle sont abordées par le Pôle hébergement des Papillons Blancs depuis sept ans maintenant. C'est le fruit d'une réflexion de professionnels en recherche de pistes et d'une ligne directrice pour pouvoir aborder et travailler ce sujet avec les résidents. L'association est sollicitée pour fournir un cadre de travail et offrir un point de référence sous la forme d'un projet « Vie Affective Relationnelle et Sexuelle ». Celui-ci s'inscrit également dans le projet d'établissement.

## Un travail collaboratif

Une collaboration avec l'Université de Strasbourg a été menée sur trois ans. Des groupes de travail rassemblant les trois instances en présence - résidents, parents et professionnels - ont été constitués.

La finalité de ce travail collaboratif est la rédaction d'un document de référence puis de la « Charte Vie Affective Relationnelle et Sexuelle des personnes hébergées aux Papillons Blancs ». Cette charte défend une philosophie selon laquelle le développement affectif se construit de la même manière pour tous les individus. Avoir des relations affectives permet à tout un chacun de se sentir bien dans sa tête et dans son corps.

Cependant, toute personne étant différente et unique, les professionnels doivent mobiliser leur attention et faire preuve d'un sens de l'observation aiguisé pour reconnaître ces différences, les considérer avec respect et les prendre en compte pour permettre aux résidents de se sentir acceptés tels qu'ils sont. Les professionnels ont pour mission de connaître au mieux les besoins des résidents, de les comprendre et d'y répondre. Pour cela, il est indispensable de travailler avec eux mais aussi avec les familles.

Un premier travail unissant résidents, familles et professionnels a fait naître un document, appelé « document-référence ». Les trois instances se sont interrogées

sur les droits et les besoins des personnes dans le domaine de la vie affective, relationnelle et sexuelle. Mais, elles ont aussi réfléchi aux droits et aux besoins des familles et des professionnels qui les accompagnent. Ce document a été adopté par le Conseil d'administration de l'association en octobre 2005.

Une charte a ensuite été rédigée afin de répondre aux besoins des professionnels quant à l'accompagnement quotidien de la vie affective, relationnelle et sexuelle des résidents.

Pour rédiger la charte, les résidents, les familles et les professionnels se sont inspirés :

- du « document-référence » déjà réalisé,
- de travaux scientifiques réalisés par des spécialistes de la déficience mentale et de la vie affective, relationnelle et sexuelle en France ou à l'étranger.

## Les premiers groupes de paroles

Les premiers groupes de parole sur le thème de la vie affective, relationnelle et sexuelle sont alors menés à la résidence « Les Glycines ». Chaque séance est menée par un binôme d'éducateurs sous la supervision de la psychologue. Les séances sont proposées à l'ensemble des résidents et s'inscrit qui le souhaite.

Au départ trois séances ont été proposées. Or, très rapidement l'équipe s'est aperçu que cela n'était pas suffisant pour aborder les sujets de manière exhaustive. Un total de dix séances a finalement été proposé. La construction des séances s'appuie sur les connaissances et les questionnements des résidents.

À l'issue de ces premiers groupes, les professionnels ont conclu qu'ils ressentaient le besoin d'être formés et de disposer d'outils adaptés. Afin que les résidents se sentent à l'aise dans les groupes, ils ont également fait le constat d'un plus grand intérêt à répartir les personnes selon leur niveau de compréhension. L'équipe a été formée au début de l'année 2013 par une sexo-pédagogue suisse, Madame Catherine AGTHE DISERENS<sup>1</sup>, reconnue dans le domaine.

## Le comité de veille éthique

Par ailleurs, le projet cherche également à évaluer la prise en charge de la vie affective relationnelle et sexuelle des résidents. Aussi, un comité de veille éthique a été mis en place. Par ce biais, l'association vérifie l'adéquation de la prise en charge avec les préconisations de la charte et du « document-référence ».

<sup>1</sup>. AGTHE DISERENS Catherine, VATRE Françoise, *Assistance Sexuelle et handicaps, au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité*, Lyon : Chronique Sociale, 2012, 191 p.

Le comité de veille est composé de résidents, de familles ou tuteurs, de professionnels, et de cadres gestionnaires de l'association. Le comité mesure les effets de cette charte sur la qualité de vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes.

Pour cela :

- il prend en compte les informations que les professionnels lui donnent après les formations qu'ils ont suivies, et les groupes de parole qu'ils ont animés ;
- il définit des indicateurs.

Le comité de veille donne son avis lorsque des situations particulières lui sont présentées.

Afin de suivre l'évolution des lois dans le domaine de la déficience, le comité de veille :

- se réfère aux travaux scientifiques nationaux et internationaux ;
- relève dans les lois les dispositifs liés à l'amélioration de la vie des résidents.

## Les groupes de paroles 2014-2015

Forte de cette première expérience, l'équipe de professionnels a lancé, à la fin de l'année 2014, de nouveaux groupes de paroles se poursuivant en 2015. Suite à l'extension et au déménagement dans de nouveaux locaux, les nouveaux résidents volontaires sont formés à la vie affective, relationnelle et sexuelle (VARS).

Les séances ont été proposées prioritairement aux personnes ayant déjà un questionnement ou chez lesquelles des besoins spécifiques immédiats ont été repérés par l'équipe éducative et la psychologue. Une fois l'accord des personnes obtenu, les groupes ont été constitués, avec pour objectif de favoriser une certaine homogénéité. D'autre part, en plus de groupes mixtes, nous proposons des groupes s'adressant uniquement aux femmes ou aux hommes. Selon les problématiques individuelles, cette configuration peut permettre de libérer la parole dans un climat de confiance.

Les séances sont semi-directives et toujours effectuées en binôme. Afin de donner une ligne directrice aux animateurs des groupes VARS et pour créer une cohérence inter-groupes, une trame des séances est élaborée. Celle-ci se déroule de façon progressive et énonce les grands thèmes à aborder. Cependant, les animateurs font preuve de discernement et de flexibilité afin de s'adapter aux besoins, aux questionnements et à l'intérêt que le groupe manifeste pour chaque thème. Des thèmes sont ainsi ajoutés ou supprimés, travaillés de façon plus approfondie ou plus superficielle.

Le programme des séances se décline comme suit :

- Présentation des participants, discussion autour de la VARS (souvent à l'aide de supports visuels) et établissement en commun des règles du groupe. Ces règles sont ensuite rappelées à chaque début de séance et quand cela est nécessaire.
- Recueil des attentes des participants quant à ces groupes et état des lieux de leurs connaissances.
- Rappel sur le corps humain (son anatomie, son fonctionnement, le corps féminin et le corps masculin).
- Rappel à la loi et rappel des règles sociales.
- Proposition d'activités, telles que des jeux de rôle, autour des quatre émotions de base : la joie, la peur, la colère et la tristesse. Ces exercices permettent d'ouvrir ensuite sur les questions : « Comment entrer en contact avec les autres de façon adaptée ? » et « Comment je réagis aux émotions/comportements des autres ? ».
- Abord de la sexualité et de questions telles que « Qu'est ce que c'est faire l'amour ? » « Avec qui je peux faire l'amour ? »
- Abord de la contraception, des maladies sexuellement transmissibles, de la grossesse, etc.
- La dernière séance a pour objectif de faire le bilan avec les participants.

Outre cette trame, les animateurs nourrissent leurs séances des expériences et connaissances apportées par les participants et avancent au rythme de ces derniers.

L'expérience a montré qu'une régularité dans les séances est indispensable pour assurer une progression et une bonne appropriation des informations transmises. De ce fait, les animateurs s'efforcent de dispenser une séance par semaine. Une fois par mois, les animateurs des groupes VARS, comprenant la psychologue, se réunissent pour échanger sur leurs expériences respectives et proposer de nouvelles pistes de réflexion.

Il nous reste à présent à réfléchir à l'évaluation de notre travail dans ce domaine. En effet, il serait intéressant de développer un outil permettant d'évaluer et d'objectiver les bénéfices de cette prise en charge. L'évaluation permet également une certaine prise de distance, invite à la réflexion et à la remise en question indispensable pour faire les ajustements nécessaires.

## Des initiatives pour favoriser les liens

Selon les besoins exprimés par les résidents et en fonction des problématiques exprimées individuellement, un suivi personnel ou de couple peut être proposé. Nous veillons à ce que chacun reçoive le meilleur accompagnement et le suivi

le plus adapté à sa situation. De ce fait, nous nous entourons de partenaires extérieurs, experts dans leur domaine et pouvant proposer une prise en charge ciblée : planning familial, services hospitaliers (gynécologie...), associations de soutien...

Afin de permettre aux résidents de maintenir les liens avec leur entourage amical ou amoureux, d'élargir le champ de leurs connaissances et de leur permettre de faire de nouvelles rencontres, les équipes du pôle hébergement proposent diverses initiatives. Une fois par mois la résidence « Le Moulin » organise la Soirée Rencontre. À cette occasion, le réfectoire est transformé en salle de restaurant et les résidents peuvent inviter, à leur initiative, les personnes de leur choix (famille, ami(e)s, compagne et compagnon...). D'autre part, pour donner aux résidents une ouverture sur le monde extérieur une soirée discothèque est organisée tous les deux mois en partenariat avec le Club 1900 à Mulhouse. Bien que ces soirées rassemblent de nombreux usagers des Papillons Blancs ainsi que d'autres associations haut-rhinoises, elles sont ouvertes au grand public.

L'association Les Papillons Blancs du Haut-Rhin, et plus précisément le pôle hébergement, s'intéresse et s'interroge depuis de nombreuses années maintenant, sur l'accompagnement de la vie affective, relationnelle et sexuelle de leurs usagers. Une réflexion autour de ce thème, impliquant des professionnels issus de divers corps de métier, a permis de donner naissance à la « Charte Vie affective relationnelle et sexuelle des Personnes hébergées aux Papillons Blancs ». Cette charte offre aux professionnels une ligne directrice dans le travail de la VARS auprès des résidents. De nombreuses initiatives ont été prises et ont permis de développer des groupes de parole, de mettre en place des accompagnements individuels, de proposer des activités internes et externes aux établissements pour favoriser les liens entre les résidents.

# Vers une réalisation de soi à travers le plaisir

---

Judith ARREGGER

*Assistante sexuelle*

Pour illustrer ce que peut être un accompagnement sexuel, je vais commencer par deux exemples de ma pratique personnelle. Ils ne sont pas typiques car il n'existent pas de situations types ; chaque rencontre est unique, chaque demande est individuelle, chaque situation de handicap a ses propres caractéristiques, chaque personne a sa propre sexualité.

Il y a cinq ans j'étais appelée à l'une de mes premières assistances sexuelles après avoir terminé la formation suisse de l'association SEHP (Sexualité et handicaps pluriels) en 2009. C'était une mère qui avait fait la demande pour son fils de 28 ans atteint d'une sclérose en plaques fulgurante. Cette femme avait eu le courage de demander de l'aide auprès de cette association après avoir vu le documentaire « Sexe, amour et handicap » de Jean-Michel CARRÉ et ce n'était pas facile pour elle. Depuis quelque temps elle avait vu l'état de santé de son fils se dégrader rapidement et elle expliquait qu'elle misait, tout comme le reste de la famille, sur les plaisirs qu'il pouvait encore vivre. Ce jeune homme, appelons-le Pierre, avait exprimé à sa mère son désir de toucher et d'être touché, de voir quelles sensations étaient encore présentes et de découvrir ce qu'est le sexe. Sa mère a appelé pour lui, car il avait des difficultés d'élocution importantes. Il a fait entendre qu'il voulait se faire beau pour la rencontre. Je me suis alors rendue au Foyer où il habitait et j'ai rencontré un jeune homme, qui ne me parlait pas la première fois, qui ne pouvait pas utiliser ses mains ou ses jambes, qui avait une chevelure magnifique et qui aimait la musique. À la deuxième rencontre il me souriait timidement et la deuxième année on rigolait ensemble en écoutant Nirvana.

Pierre était aux anges quand il pouvait enlever ses couches pour un moment, quand on découvrait ensemble les endroits sensibles de son corps, quand il pouvait être homme et non patient.

Pour Pierre, les moments où il pouvait vivre et ne pas simplement « survivre » étaient devenus rares. Sans sa mère, sans l'association et le soutien actif de l'institution dans laquelle il résidait, il n'aurait jamais pu vivre des moments de tendresses autres que maternelles. L'assistance sexuelle lui a permis d'accéder à sa sexualité, aux expériences sensuelles, érotiques et sexuelles qu'il ne pouvait pas aller chercher sans aide.

Avant le deuxième exemple, j'aimerais ouvrir une parenthèse sur la terminologie utilisée dans ces lignes.

## Assistance ou accompagnement

Personnellement je préfère parler de l'accompagnement sexuel en regardant vers l'Allemagne et en me basant sur la définition de Joachim WALTER (*Sexualbegleitung und Sexualassistenz bei Menschen mit Behinderungen*). Il différencie entre l'assistance sexuelle passive, l'assistance sexuelle active et l'accompagnement sexuel.

L'assistance sexuelle passive serait de donner des opportunités de vivre une sexualité autodéterminée, par exemple en donnant des informations sur des pratiques sexuelles, par l'éducation sexuelle, mais aussi en fournissant du matériel visuel ou en servant d'intermédiaire pour les contacts avec des travailleuses ou travailleurs du sexe.

L'assistance sexuelle active implique une interaction directe de l'assistante comme l'aide à la masturbation ou un massage érotique. L'assistance active peut également inclure des pratiques orales ou aller jusqu'à la pénétration.

L'accompagnement sexuel est une assistance active qui exige une formation spécifique et des supervisions régulières.

En Suisse romande on a choisi le terme assistance sexuelle pour cet accompagnement professionnel en traduisant de l'anglais « sexual assistant ».

Aux États-Unis l'assistance sexuelle existe aussi sous une forme thérapeutique avec un concept de « partenaire de remplacement » (*surrogate partner therapy*).

En France il va y avoir, dans un très proche avenir, des personnes formées en Suisse et certifiées en « assistance sexuelle » ainsi que d'autres formées par l'association Appas certifiées en « accompagnement sexuel ».

Les termes et les pratiques sont différents d'un organisme ou d'un pays à l'autre mais l'idée fondamentale demeure la même : donner aux personnes vivant avec un handicap un accès aux expériences sexuelles, des possibilités concrètes pour vivre la sensualité et l'érotisme.

Enfin, quand on écrit assistante sexuelle cela inclut également le masculin. Je ferme la parenthèse.

Le deuxième exemple parle d'une femme atteinte d'une amyotrophie spinale infantile de Type 3 à laquelle s'ajoute une scoliose. Elle a subi de nombreuses interventions chirurgicales et souffre depuis des années de douleurs quotidiennes. Depuis plusieurs années elle ne dormait plus qu'environ trois heures par nuit. Elle avait déjà eu des relations sexuelles et amoureuses dans sa vie, uniquement avec des hommes, mais elle s'éloignait de son corps avec l'évolution de la maladie. Progressivement elle commençait à être en colère contre ce corps qui l'empêchait de vivre sans douleur et elle craignait le regard des autres. Pourtant elle était sûre que le toucher pourrait soulager la souffrance. Elle a choisi de faire une demande pour une assistante sexuelle car elle voulait faire l'expérience et elle imaginait plus de compréhension, plus de délicatesse de la part d'une femme. Depuis, nos rencontres sont devenues régulières et, après avoir fait l'amour, elle dort jusqu'à 6 heures pendant une semaine. Parfois elle a besoin de moins de médicaments contre la douleur. Pour elle l'assistance sexuelle a donc des effets concrets sur sa qualité de vie, elle la réconcilie avec son corps et l'aide à mieux vivre les situations où sa mobilité réduite induit une certaine dépendance des autres.

Elle a inventé le terme « Judithérapie » qui renvoie aux larmes, à la respiration, au sexe et aux rigolades.

Je pourrais encore ajouter tant d'exemples, tant de situations et de personnes différentes, tant de besoins et d'attentes variés.

Une réalité s'impose cependant : je n'ai jamais, à ce jour, rencontré une personne, avec un handicap physique, sensoriel, mental, mixte ou sans aucun handicap apparent qui n'apprécierait pas un moment de tendresse, qui n'aurait pas besoin de se réaliser intimement de temps en temps, d'être ou d'accéder à une jouissance fondamentale pour elle-même.

Pourtant, l'accompagnement sexuel suscite des débats sur plusieurs niveaux.

Souvent ces débats sont menés sans connaissance réelle des pratiques en cours, parfois des fantasmes surgissent sans aucun lien avec la réalité, fréquemment la peur et les frustrations dictent les paroles. Des méconnaissances du handicap et des préjugés par rapport au travail du sexe alimentent cette peur. Le sujet oblige de remettre en question des idées préconçues, de repenser certaines valeurs et d'accepter la différence.

Ce qu'il ne faut surtout pas oublier : l'accompagnement sexuel relève du choix légitime de l'individu, handicapé ou non, qui souhaite une telle prestation.

Un accompagnement sexuel est basé sur le respect mutuel entre l'accompagnant(e) et la personne en situation de handicap.

Ces deux principes fondamentaux sont présents dans les différentes formations existantes en assistance sexuelle ou accompagnement sexuel.

## La formation

Une formation en accompagnement sexuel peut avoir plusieurs formes (en Suisse ils en existent actuellement quatre : deux en Suisse romande et deux en Suisse alémanique).

Pourquoi une formation ?

Une formation est rassurante pour toutes les personnes impliquées dans une démarche d'accompagnement sexuel.

Pour la personne qui souhaite ce genre de service, parce qu'elle peut être certaine que l'assistante formée et qualifiée est consciente de ce qu'elle fait et a un regard sans jugement. Si l'assistante est liée à une association, il y a un aspect sécurisant, qui est de savoir qu'elle n'est pas toute seule, qu'elle est soutenue mais qu'elle travaille d'une manière indépendante.

Pour l'accompagnante, une formation enlève l'insécurité face au handicap, elle clarifie sa propre motivation et les aspects juridiques, elle donne des informations utiles sur le fonctionnement institutionnel, mais aussi dans le domaine médical et psychologique ainsi que sur les supervisions qui permettent d'échanger sur la pratique.

Pour la famille de la personne demandeuse, le fait que l'accompagnante soit formée et liée à une association inspire confiance et enlève beaucoup de craintes quant à d'éventuels abus.

Pour l'institution ou une éventuelle curatelle, la formation garantit un cadre de prestation qui correspond aux exigences de sécurité et d'hygiène.

Il n'existe pas un concept de formation nationale ou internationale et je ne vais pas ici énumérer et détailler toutes les formations qui me sont connues, ni celles que j'ai moi-même suivies, ni celles que j'ai pu mener. Les contenus de ces formations incluent en général une réflexion sur la motivation d'exercer cette activité, des apports pratiques de mobilisation de personnes vivant avec un handicap, des notions sur les divers handicaps, les aspects juridiques, le contexte institutionnel et les pratiques corporelles. La durée des formations est très variable, de quatre journées jusqu'à 150 heures sur deux années. Selon le profil des participantes, l'accent est mis plus sur les notions du handicap ou plus sur les compétences érotiques, cela dépend si les gens viennent du travail du sexe ou du médico-social.

Une formation en accompagnement sexuel transmet des connaissances sur les handicaps en gardant à l'esprit qu'aucun handicap ne ressemble à un autre.

Une formation en accompagnement sexuel aide à comprendre qu'on ne va jamais saisir tous les mystères de la sexualité.

Dès lors, s'il y a une demande explicite de la part des personnes en situation de handicap, qu'il existe des formations avec un cadre de confiance, que les accompagnantes exercent avec conscience et sans contrainte, que l'on est d'accord que les personnes vivant avec handicap sont des individus avec des désirs

comme les autres et un droit à une sexualité autodéterminée, s'il est incontestable que le sexe est bon pour la santé, pourquoi donc l'accompagnement sexuel suscite-t-il autant de controverses ?

## Le sexe et l'argent

Le problème réside en grande partie dans la notion du « sexe tarifé » et la valeur morale des relations sexuelles non reproductives.

L'accompagnement sexuel est une prestation sexuelle contre rémunération. En tant que telle il est associé à la prostitution et là commencent les malentendus.

Une croyance répandue est que les travailleuses du sexe sont toujours des victimes, toujours forcées, toujours exploitées (toujours des femmes...). Mais le travail du sexe a plusieurs visages et, dans le cas de l'accompagnement sexuel, il se pratique toujours d'une manière indépendante et volontaire et j'espère même avec du plaisir.

Un autre souci peut poser l'aspect commercial, l'idée que les accompagnants et accompagnantes pourraient s'enrichir sur le dos des personnes en situation de handicap. Il est vrai, l'accompagnement sexuel est enrichissant. Mais pas d'un point de vue financier, d'un point de vue humain. On ne peut pas parler de profit, car le prix d'une séance est raisonnablement adapté à la situation financière difficile de beaucoup de personnes vivant avec handicap. En plus, il y a souvent un investissement en temps important qui n'est pas rémunéré comme les mails et téléphones avec des membres de la famille ou des responsables d'institution, les éventuelles rencontres avec la direction ou l'équipe soignante sans parler d'un certain travail administratif.

Reste la question de la « marchandisation » du corps. On parle d'une relation libre et sans contraintes entre deux personnes majeures consentantes. Il ne s'agit en aucun cas d'esclavage. Il ne s'agit pas non plus de la suppression de la femme car il existe également une demande pour des accompagnants masculins (il y a d'ailleurs aussi des travailleurs de sexe masculin ou transsexuel). Le travail du sexe, en incluant la spécialisation en accompagnement sexuel, est une prestation de service qui implique l'utilisation de son corps, c'est vrai. C'est un travail qui requiert des compétences spécifiques, pas uniquement érotiques (mais aussi, bien sûr), c'est une profession qui demande de la sensualité, de l'écoute, de la patience, de la créativité, de la flexibilité et aussi de l'empathie. Elle nécessite une attitude de non-jugement et idéalement un peu d'intuition.

Personnellement je me sens libre de disposer de mon corps et j'ai du plaisir à le mettre en action, je ne me sépare jamais de lui, donc je ne le vends et je ne le prête pas.

Quand le problème se situe au niveau de la morale, la discussion devient difficile. De plus on emploie fréquemment les notions d'Éthique et de Morale comme synonymes. Je ne suis pas assez qualifiée pour entamer une discussion philosophique sur ce sujet mais je ne peux qu'expliquer ma compréhension de ces deux éléments.

La morale (selon wikipedia, je m'excuse) « désigne l'ensemble des règles ou préceptes relatifs à la conformation de l'action humaine aux mœurs et aux usages d'une société donnée. Ces règles reposent sur la distinction entre des valeurs normatives : le bien et le mal. »

Par contre l'éthique (encore wiki pour faire facile) « établit les critères pour agir librement dans une situation pratique et faire le choix d'un comportement dans le respect de soi-même et d'autrui. »

Au niveau éthique je ne vois pas de problèmes pour l'accompagnement sexuel, par contre par rapport à la morale il peut y avoir des opinions divergentes sur les valeurs normatives en matière de sexualité. Est-ce qu'un rapport sexuel hors mariage est mal ? Si l'on regarde sans hypocrisie les usages de la société dans laquelle nous vivons actuellement, on ne peut pas condamner les relations sexuelles hors mariages ni les rapports sans intention de procréer sans quoi la majorité de la population serait en faute. Est-ce que le sexe sans amour est mal ? Pour pouvoir répondre à cette question il faudrait que l'on puisse se déterminer sur la définition de l'amour. L'amour, malgré tous les efforts de grands penseurs, de neurobiologistes, de psychologues, de mystiques et d'autres, ne se définit pas. Je pense que l'amour est présent chaque fois que l'on échange de la tendresse, que l'on fait du bien à quelqu'un d'autre ainsi qu'à soi-même, qu'il y a du respect et de la confiance. L'amour englobe tellement plus qu'une relation monogame et exclusive entre deux personnes.

On pourrait discuter également si une relation sexuelle, en général, au nom des avantages économiques qu'elle contient devrait être condamnable. On remarque que la question est plus complexe qu'il n'y paraît, car même dans un couple conventionnel il peut y avoir des situations où l'un des partenaires cède à des relations sexuelles sans en avoir parfois envie mais en espérant un avantage quelconque. L'histoire montre que le couple ne s'est pas toujours formé pour des raisons sentimentales, mais pour des considérations économiques. Aujourd'hui encore, dans certains milieux ou cultures, cette considération est très présente.

L'accompagnement sexuel ouvre le débat sur des sujets philosophiques et des questions sociales, c'est peut-être pour cette raison qu'il peut déranger.

Et les personnes concernées ?

On l'aura enfin compris : les personnes vivant avec un handicap ont des désirs sexuels comme les « autres ». Est-ce que l'accompagnement sexuel n'est pas une autre forme de discrimination ? Pourquoi faut-il un service spécialisé ?

Il faut comprendre que l'accompagnement sexuel s'adresse uniquement à celles et ceux qui le souhaitent. Heureusement un nombre, j'espère croissant, de personnes en situation de handicap n'en ont pas besoin, elles peuvent vivre leur sexualité, ont une vie de famille, une vie amoureuse, mais beaucoup de gens, et je dirais trop, sont complètement coupés des expériences sensuelles, car ils vivent dans un milieu clos ou ils ont perdu la confiance en soi. Ils ne s'adressent pas toujours facilement à des services des travailleurs ou travailleuses du sexe non spécialistes, et ce pour différentes raisons. Quelques-uns ont déjà fait des expériences négatives, d'autres ont peur d'être mal compris, maltraités, « plumés » ou tout simplement refusés. Quand la demande doit impérativement passer par un tiers parce que les possibilités de communication verbale sont trop restreintes, ou que la personne vit dans un environnement institutionnel, avec ou sans curatelle, il est rassurant, même indispensable que la prestation se passe dans un cadre précis. La spécialisation en accompagnement sexuel et le lien avec les associations permettent un professionnalisme qui ne peut pas être garanti autrement. L'accompagnement sexuel s'exerce sans aucune pression, il exige quelques connaissances du handicap et du cadre juridique. Il répond aux exigences de « Safer Sex ». L'accompagnement sexuel comme je le comprends et le pratique depuis plusieurs années est une aide à la découverte de soi, pas uniquement au niveau sexuel. C'est une réponse possible aux souffrances de femmes, d'hommes et de couples qui ne peuvent pas librement exprimer leur sexualité, qui se sentent pour une raison ou une autre démunie. C'est un soutien pour avancer dans la vie et c'est surtout un moment de liberté, parfois même de bonheur (d'après ce que les gens qui bénéficient de mes services m'ont dit). C'est du plaisir !

#### Et les risques ?

On vit dans une société qui veut éviter les risques. Parfois à tout prix, même au prix de certaines libertés. Je me souviens d'une phrase de Benjamin Franklin :

« *Those who would give up Essential Liberty to purchase a little Temporary Safety deserve neither Liberty nor Safety.* » Ceux qui sont prêts à abandonner une liberté fondamentale pour obtenir temporairement un peu de sécurité ne méritent ni la liberté ni la sécurité.

Dans l'accompagnement sexuel, la liberté sexuelle est en jeu. Quels sont donc les risques que peut générer une telle activité ? On parle souvent du risque d'attachement. C'est vrai on risque de s'attacher, mais on en est conscient (accompagnant comme bénéficiaire), c'est le choix des acteurs et en plus un certain attachement n'a pas forcément des conséquences négatives. Dans le cas du handicap mental, la question du choix et de la conscience ou du consentement est plus complexe et je ne vais pas l'aborder ici. Je veux simplement dire que depuis six ans, j'offre mes services, également aux personnes polyhandicapées, et je n'ai encore eu aucune mauvaise expérience. Aucun cas où la personne serait devenue

« obsessionnelle » ou qu'elle aurait montré des comportements inappropriés à la suite de cet accompagnement. La réaction la plus négative, si l'on veut, était de l'indifférence...

Parfois les institutions mal informées craignent que leur structure ne devienne un « lupanar ». Les accompagnantes et accompagnants, venant du travail du sexe ou d'un autre contexte professionnel, sont des gens comme vous et moi, ils peuvent passer inaperçus, leur profession n'étant pas écrite sur leurs visages. En outre ils ne vont pas venir tous les jours quand la collaboration avec l'institution ou le foyer est excellente. Ainsi, l'accompagnement sexuel peut se dérouler en toute discrétion, dans une intimité respectée.

La discussion autour de l'accompagnement sexuel n'est pas terminée, la profession est en constante évolution et j'espère que nous retrouverons le chemin vers plus de tolérance et plus de liberté, pas uniquement dans le domaine de la sexualité.

La sexualité est une force de vie et elle nous concerne tous.

La sexualité est une expérience, un apprentissage, un art. Elle est aussi une communication, un échange et de l'amour.

Si l'accompagnement sexuel peut permettre de vivre des moments de sensualité en toute liberté, si elle peut illuminer des journées remplies de solitude, si elle peut aider à un bien-être physique et psychologique, cela me suffit déjà de prendre ces risques.

# Accompagnons la vie affective et sexuelle des adolescents et jeunes adultes en situation de handicap

« Pour que l'intime ne soit pas soluble dans le handicap »

---

Véronique **BERNARD**

*Psychologue Clinicienne<sup>1</sup>*

À l'heure où nous parlons de bienveillance, d'autonomie, d'intégration sociale et professionnelle, d'épanouissement et de bien être chez les personnes en situation de handicap, la question de la vie affective et sexuelle interpelle de plus en plus les professionnels de l'accompagnement.

C'est un sujet qui, depuis les années 90, est largement abordé dans les écrits et les colloques, où l'on rappelle que la sexualité constitue un élément indispensable à l'équilibre et au développement physique et mental de tout être humain. Si le droit à une vie affective et sexuelle, droit universel et dimension fondamentale de la relation à soi-même et aux autres, ne devrait plus être démontré, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir. Ces réflexions ont permis d'ouvrir le débat, de lever des résistances. Des projets institutionnels ont vu le jour, des questionnements et des sujets bousculant l'opinion, comme le recours à l'assistance sexuelle, ont été soulevés. Mais trop souvent encore dans le débat public, sa compréhension reste fragmentée.

C'est dans la formation des professionnels que j'orienterai mes propos. Étant un des acteurs principaux de cette prise en compte, il est grand temps

---

**1.** Formatrice sur les questions de l'accompagnement à la sexualité dans les institutions. Animatrice en éducation affective et sexuelle spécialisée dans le champ des handicaps.

de renforcer les compétences à cet accompagnement si particulier, et cela tant dans les formations diplômantes qu'en formation continue.

## Le danger d'une normalisation

Nous avons tous conscience que la sexualité est un domaine difficile à aborder, encore très tabou, qui déclenche de la gêne. Le tabou est encore plus sensible lorsque l'on parle de la sexualité de personnes handicapées.

Cette question se fixe souvent autour de notions de déviance, d'anormalité, de danger pour la personne elle-même et/ou pour les autres.

La sexualité est une construction sociale qui produit des normes explicites et implicites dont sont issus nos représentations, nos résistances et nos comportements.

Certains seront tentés de penser que d'aborder ce sujet avec les personnes déficientes pourrait leur donner des idées, des envies, ou bien encore qu'ils ne comprendraient rien.

Ou que les personnes porteuses d'un handicap physique n'ont pas les capacités physiques de vivre leur sexualité, qu'en parler serait une ingérence dans leur intimité.

Or l'objectif n'est pas de leur permettre d'accéder à une sexualité identique à celle que l'on croit être la norme, mais de leur offrir la possibilité de se construire une sexualité adaptée à leurs compétences et à leur limites, avec parfois la nécessité d'être guidé dans l'élaboration de renoncements et de deuils.

Notre rôle de professionnel est d'aider l'individu à se développer le plus harmonieusement possible. De fait, la vie affective et sexuelle doit être abordée au même titre que d'autres domaines de sa vie.

Quel que soit le type de handicap, la personne reste le premier acteur de sa vie affective, relationnelle et sexuelle. Elle seule peut en manifester le désir et le besoin et dans la mesure du possible, (suivant le type de handicap) de s'exprimer, de faire des choix, de prendre position. Chaque situation de handicap et chaque personne est unique et chaque réponse à apporter renvoie à une démarche singulière.

L'enjeu est important car en l'absence d'explication et d'accompagnement, ces personnes sont freinées dans l'apprentissage de conduites sexuelles adaptées.

La frustration renforce le désir. En découlent des comportements variés, plus ou moins adaptés, voire symptomatiques, vaines tentatives de calmer des besoins pulsionnels, sans pour autant procurer du bien être. Rappelons également que l'absence de possibilité pour les adolescents et adultes en situation de handicap,

de devenir ou d'être considéré comme des hommes ou des femmes à part entière, peut les toucher plus que le handicap lui-même et être à l'origine d'une souffrance psychique.

## En institution la sexualité est l'affaire de tous : pertinence d'une implication collective

L'approche de la sexualité en institution doit trouver sa place dans l'écoute, l'information, la formation et le soutien à la personne accueillie. Pour construire un projet cohérent et structurer la réflexion, les professionnels ont besoin d'élaborer un discours commun autour de la sexualité, de s'appuyer sur un cadre et des repères éthiques. Il est donc essentiel qu'une concertation existe au sein de l'équipe et que ce projet soit soutenu et impulsé par la direction.

Aborder la sexualité suppose une approche multidimensionnelle qui prend en compte les représentations de chacun, le regard porté sur l'attitude sexuelle d'autrui, les tabous, les confusions, l'incompréhension quelquefois face à des situations complexes.

Les professionnels sont en fait surtout tiraillés entre deux exigences : celle de protéger un public vulnérable et dont le consentement est parfois ambigu et celle de reconnaître la personne comme ayant des droits à une intimité et à une vie privée. Et plus le handicap est invalidant, plus il est nécessaire que l'entourage prenne les décisions qui conviennent pour assurer le bien-être de la personne.

Les réalités de terrain sont très différentes d'un établissement à l'autre (encadrement, locaux, type de structure, public accueilli...)

Les règlements aussi peuvent varier d'une structure à l'autre, d'un moment à un autre. Mais ils sont indispensables car ils permettent de fixer le domaine du possible, du permis et de l'interdit, de situer les professionnels, les parents et les adultes handicapés dans leur responsabilité. A contrario, plus les limites sont floues, plus l'inquiétude et l'angoisse peuvent se développer, avec des passages à l'acte difficiles ensuite à gérer.

Les professionnels se réfèrent alors à leur propre valeur, à leur doutes et leurs incertitudes. Les abus de pouvoir sont alors possibles, car il est toujours plus facile et rapide d'interdire, de réprimer que d'accompagner la personne vers un épanouissement affectivo-sexuel.

Si les résistances individuelles existent, les résistances institutionnelles sont encore plus présentes. Ces temps de réflexion institutionnelle sont la base de tout projet en matière d'accompagnement à la vie affective, relationnelle et sexuelle.

## Le besoin de se former

Lorsque le handicap nécessite l'intervention d'un tiers, ce dernier se trouve placé dans une plus ou moins grande proximité physique et affective. Inévitablement la pudeur du tiers peut être interpellée, la gêne peut s'installer. On éprouve souvent la difficulté d'en parler, de trouver les mots justes. Le travail autour de la neutralité du discours n'est pas toujours aisé. Le langage de notre corps peut à notre insu faire transparaître notre embarras, notre malaise. Ces messages non verbaux auront pour la personne plus d'impact que notre discours.

Parfois derrière le silence professionnel et familial, il y a la crainte d'être déstabilisé, de se sentir troublé, mal à l'aise, de ne pas savoir quoi répondre, comment répondre, mais aussi se sentir illégitime à aborder cette thématique considérée comme de l'ordre de la sphère privée.

Comment être plus à l'aise avec les manifestations naturelles de la vie intime affective et sexuelle des résidents ? Comment réagir à une érection lors d'un accompagnement à la toilette ?

Comment réagir face aux gestes et aux élans affectifs parfois très orientés, très maladroits, souvent exacerbés par la vie en collectivité ?

Comment aborder la question du désir d'enfant, de la parentalité alors que l'on n' imagine pas cet adulte devenir parent ?

Autant de questions que de situations auxquelles les équipes ne savent pas toujours comment se positionner. Et pourtant, que l'on soit parent ou professionnel, il est légitime de ressentir des résistances.

Habitué à apporter des solutions aux problèmes rencontrés par les personnes handicapées, nous nous sentons vite démunis dans le domaine de la sexualité car ces interpellations nous renvoient à notre propre vécu, à notre intimité, à notre vie sexuelle, à nos résistances.

La formation des professionnels apparaît plus que nécessaire face à ce sujet délicat qui soulève de nombreuses questions et convoque de nombreuses émotions.

Nous pouvons difficilement faire l'économie d'une réflexion personnelle lorsqu'on est professionnellement confronté au quotidien à l'intimité, à la proximité des manifestations affectives et sexuelles.

La formation des professionnels doit permettre une réflexion sur la sexualité, sur les représentations en jeu (souvent à l'origine de nos silences, de nos erreurs).

Elle doit faire prévaloir la diversité des expressions de la sexualité, dans une reconnaissance et une acceptation de « sexualités plurielles » et non d'une « sexualité handicapée ».

La formation doit être adaptée aux spécificités et problématiques du public accompagné. Il n'existe que des vécus singuliers, des besoins intimes très personnels. À handicaps identiques, les différences sont déjà très nombreuses, alors à handicaps différents...

Se former c'est aussi apprendre à décoder les expressions de leurs désirs qui ne s'expriment pas toujours de la même façon que nous.

La formation doit aider les équipes à intégrer dans le quotidien la question de la vie affective et sexuelle. Elle doit permettre un processus d'ajustement dans les pratiques, une identification d'un positionnement professionnel clair, de ce que l'on peut faire et ce que l'on ne peut pas faire.

Tout cela dans le but d'éviter toutes interprétations hâtives, normatives ou réductrices qui nous amènent très souvent inconsciemment à proposer des solutions empreintes de nos projections et de nos jugements de valeur.

## Un réseau de partenaires à constituer

### Les familles

L'intérêt de la concertation des familles est plus que pertinent. Les familles ont des compétences. Leurs craintes et leurs doutes sont plus que légitimes, parce que l'on parle de sexualité. Il est essentiel que les familles puissent échanger sur ces thématiques avec les équipes, tout en respectant les possibles divergences d'opinions.

Ce lien doit être maintenu pour que les personnes en situation de handicap puissent trouver des points de repères stables dans un projet commun et éviter de se retrouver dans des situations inextricables. Le juste équilibre est à trouver entre l'association des familles dans le projet d'accompagnement et une certaine discrétion de la part des équipes concernant la vie privée du résident.

### Les professionnels extérieurs

La recherche de partenaires extérieurs est également une étape indispensable, tant dans la formation des équipes et leur supervision que dans la mise en place d'ateliers d'éducation à la vie affective et sexuelle auprès du public en situation de handicap. Il est important que ces partenaires soient formés tant à l'éducation à la sexualité, mais également aux différents handicaps. La méthodologie et les outils doivent être adaptés aux compétences du public ciblé.

Ainsi, nous devons – parents, professionnels, administrateurs d'associations, tutelles et politiques – nous sentir concernés et investis pour mener des projets d'action d'accompagnement à la vie affective, amoureuse et sexuelle des

personnes en situation de handicap - seule condition pour permettre à ces hommes et à ces femmes de mieux vivre avec leur handicap une sexualité, leur sexualité.

Pour cela nous devons nous former, mener des réflexions dans les établissements sur la vie affective et sexuelle des résidents. Et cela dans une concertation pluridisciplinaire afin de créer une dynamique cohérente.

La pluralité des situations de handicap oblige à une réflexion sur la diversité des réponses à apporter en la matière. Comme je l'ai préalablement souligné, l'accompagnement à la sexualité n'est en rien comparable dans le champ du handicap moteur que dans le handicap mental et prend encore une autre dimension dans le handicap psychique.

Les besoins et les demandes sont différentes, du fait des spécificités de chaque type de handicap. Les seules revendications communes seraient certainement le souhait à un accès facilité de l'expression de leur sexualité et un changement de regard de la société sur la sexualité des personnes en situation de handicap.

Quant à l'éducation sexuelle, elle ne doit pas être réduite à une conception axée sur la génitalité et la prévention, mais elle doit permettre à ces personnes d'avancer sur les questions de vie intime et de sexualité et cela dans le respect de leur différence.

Libérer la parole sur cette thématique, c'est libérer la pensée.

# Conclusion

---

Karine **BERTRAND**

*Formatrice d'intervenants en "éducation à la sexualité"*

Les ouvertures à la réflexion sur la vie affective et sexuelle des personnes portant un handicap physique ou mental font apparaître plusieurs constats :

Le 1<sup>er</sup> constat est que la sexualité est tout d'abord cérébrale, avec des interactions chimiques en fonction des relations à l'autre, du toucher, de l'attention...

Puis le 2<sup>e</sup> constat est qu'il n'y a pas un droit à la sexualité mais que nous sommes tous libre de vivre une sexualité.

Ces deux constats posés nous pourrions dire alors qu'il n'y a pas de frein à l'expression de la vie affective et sexuelle chez les personnes portant un handicap !

Pour autant nous constatons qu'il n'en est rien !

## Quels sont nos freins alors ?

Nos représentations ! La morale entre le bien et le mal ce qui produit une surenchère protectrice.

- Les représentations des familles qui légitimement cherchent à protéger leurs enfants et qui sont parfois dans le déni des besoins de relation « amoureuse » et de relation intime.

- Les représentations et protection des personnes portant un handicap par les professionnels qui, par manque de formation, n'ont parfois pas le recul nécessaire permettant d'accompagner la personne. La difficulté est que, sans formation, le professionnel accompagne l'intime en fonction de ses propres représentations personnelles de la vie intime, en refusant parfois l'expression de celle-ci.

- Les représentations et protection de par l'institution qui est balancée entre la protection du groupe et l'expression de l'individu et qui parfois, afin d'organiser au mieux la vie de groupe, nie la question de la vie affective et sexuelle.

## Qu'est ce que provoque la démarche de protection ?

La protection provoque malheureusement une infantilisation non voulue.

La réflexion n'est pas de « jeter la pierre » aux professionnels mais de faire réfléchir aux freins présents dans la vie institutionnelle.

Un autre constat que nous pouvons faire est que le corps de la personne handicapée est un corps de soin !

Très souvent le rapport au corps est médicalisé rejoint par le moment de la toilette, le corps devient alors un corps manipulé.

Pour autant le besoin d'être reconnu comme **individu sexué est fondamental**.

Comme toutes personnes nous avons besoin d'affection, d'amour, de sexualité car nous sommes des êtres d'affect, de sensibilité.

Il s'agit alors de réfléchir en fonction des réalités institutionnelles afin de favoriser l'expression de l'intimité.

Il est temps d'agir ! De mettre en place une réflexion au sein des institutions, de former les professionnels et d'accompagner les familles afin que le handicap n'engage pas au déni de la reconnaissance de l'individu sexué.

## TÉMOIGNAGES

---

Les cahiers du travail social n° 78 ■ Le plaisir de choisir



# Reconnaissance du droit à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : le combat de mon existence

CTS n° 78 - 2015

---

**Laëtitia REBORD**

*Secrétaire adjointe, membre du Conseil d'Administration et coordinatrice des référents locaux de l'APPAS<sup>1</sup> (Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel)*

J'ai eu beaucoup de chance. Je suis née avec une maladie génétique qui a abouti à la paralysie totale de mon corps. Je n'ai jamais marché. Mes parents se sont toujours battus pour que mon destin ne croise jamais celui des institutions et des établissements dits « d'accueil » pour personnes handicapées. J'ai connu une enfance heureuse au sein d'une famille unie, que rien ne pouvait ébranler. J'ai grandi avec cette force mentale que m'ont transmise mes parents comme si je compensais ma faiblesse physique. J'ai eu mon bac. J'ai fait des études supérieures. J'ai obtenu un Master en 2007 et je suis aujourd'hui traductrice pour le service marketing d'une grande entreprise et formatrice pour futurs auxiliaires de vie.

Pourtant, je ne suis pas complètement épanouie. Je ressens un terrible vide au fond de moi !

Enfant, je me demandais déjà si j'allais me marier. Comme si le mariage était l'amour en soi. Rêve de petite fille déjà conditionnée par les « normes » sociétales. Et puis j'ai grandi, j'ai vu les autres filles embrasser des garçons. Je suis tombée amoureuse bien trop souvent. Pourquoi ça ne m'arrivait pas à moi ? Pourquoi les autres n'ont qu'à marcher, se dandiner et passer la main dans leurs cheveux pour que les garçons tombent à leur pied ? Pourquoi les garçons m'ont toujours dit que j'étais une super amie ?

---

**1.** Site Internet : <http://www.appas-asso.fr>  
E-mail : [appas.asso@gmail.com](mailto:appas.asso@gmail.com)  
Facebook : [www.facebook.com/appas.asso](http://www.facebook.com/appas.asso)

Trop ronde, trop petite, trop maigre, trop rousse, trop... Tout le monde juge tout le monde, tous les jours. Alors que voulez-vous faire d'une femme dont les seuls mouvements qui lui restent sont les expressions de son visage, sa bouche, le pouce de sa main gauche et le gros orteil de son pied gauche.

Lorsque j'en parle, il y a comme un malaise. On me répond que ça viendra, qu'il ne faut pas attendre après, qu'on le rencontre au moment où on s'y attend le moins, que j'ai encore le temps d'y penser... Tout ça pour se rassurer, ou plutôt pour tenter de me faire oublier qu'au fond d'eux, ils sont persuadés que c'est impossible.

Maintenant je sais, par mon vécu, que je ne serai jamais l'idéal féminin des plus grands fantasmes des hommes. Est-ce pour autant une fatalité ?

Depuis que je suis née, le moindre de mes gestes est effectué par un tiers. J'ai été parfois considérée comme une curiosité médicale lors de consultations. Mon corps a subi les espérances d'amélioration de certains. Aujourd'hui, quelqu'un doit me laver, quelqu'un doit m'habiller, quelqu'un doit me donner à manger, quelqu'un doit me gratter... Mon corps est enfermé dans une prison dont la clé réside dans l'assistance des autres.

Il m'est encore difficile de me regarder nue dans un miroir. J'ai du mal à accepter les différentes difformités que m'a imposées l'hypotonie de mon corps. En public, j'ai toujours cette impression que les gens ne voient que mon fauteuil avant moi. Et bloquée sur cette idée, je me renferme sur moi-même. Je fais des petits sourires niais et je rougis quand quelqu'un me plaît. Je n'arrive pas à draguer, j'ai peur du ridicule et j'ai toujours tendance à jalouser les autres filles sur leurs jambes. Ces femmes qui, malgré tous les défauts physiques qu'elles peuvent avoir, sont si sûres d'elles, resplendissent et savent attirer l'œil, m'ont toujours fasciné.

Je parle, j'ai un cerveau, je sais me rendre belle, j'ai beaucoup d'humour, je peux être séduisante à ma manière. Voilà ce dont il faut que je sois persuadée pour enfin m'aimer. C'est un travail auquel je m'attelle depuis quelques années.

La véritable façon de parvenir à s'aimer est de se confronter à la réalité aussi difficile que cela puisse paraître et aussi longtemps que cela puisse durer. Je m'efforce donc à me confronter au regard des autres, à faire des sourires et des regards charmeurs, quitte à ce que ce soit mal pris et au risque de provoquer un dégoût. Je fais des blagues, je compte énormément sur l'humour car il semble que c'est le domaine dans lequel j'excelle le plus.

Je ne pourrai jamais me masturber toute seule. Je suis toujours vierge. Au-delà de la gêne même de cet aveu (comme si c'était un crime), je suis en manque cruel de relations sexuelles. Je n'ai plus peur de le dire et je continuerai d'affirmer haut et fort mon identité en tant que femme sexuée.

Je comptais surtout sur ma vie indépendante pour multiplier les rencontres, mais maintenant que je suis parvenue à rouler de mes propres roues, je fais le constat que cette composante ne fait pas tout.

Un jour, j'entends parler d'un nouveau métier, les accompagnants sexuels. D'ailleurs, pas si nouveau que ça puisque cette pratique existe depuis plusieurs années, voire décennies, dans bon nombre de pays. Au début, je suis très interpellée. Je devrais être la première à me réjouir d'une telle pratique et pourtant je ne me sens pas à l'aise avec l'idée. La réflexion a duré plusieurs années, cheminement accompagnant l'évolution de mon rapport au corps.

Je peux maintenant affirmer que je suis prête à faire appel aux services d'un accompagnant sexuel, sachant que je recherche un homme hétéro, relativement jeune et physiquement à mon goût. Certains diront que je suis exigeante. J'ai besoin de ressentir de l'attirance pour apprécier et profiter pleinement d'un moment si intime. Avoir recours à l'accompagnement sexuel sera pour moi une façon de découvrir mon corps « plaisir » et les sensations agréables qu'il peut faire naître, pour me sentir encore mieux avec l'image de moi-même en tant que femme. Cela n'aura d'autre but que de me préparer à autre chose, que de renforcer la connaissance de mon corps pour, par la suite, envisager une vie affective et sexuelle.

Maintenant, tout est clair. J'ai décidé de combattre. Combattre tout ce qui pourrait me faire penser que je ne suis pas *aimable* au sens propre. Je cherche à changer les mentalités françaises, à éveiller les consciences et à sensibiliser à la souffrance que des situations comme la mienne peuvent engendrer.

Le site Internet communautaire Quintonic.fr, un réseau social s'adressant à la génération active des cinquante ans et plus, a interrogé ses membres au sujet de l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap. Selon un sondage en ligne qu'il a mené du 5 au 13 mai auprès de 812 internautes, les trois-quarts (74 %) des répondants se prononcent pour.

Ils estiment qu'il faut légiférer en ce sens, au nom du droit pour tous à la sexualité. Pour eux, l'accès à une vie affective et sexuelle grâce à l'accompagnement sexuel permettrait un meilleur épanouissement des personnes concernées et ce moyen nécessiterait d'être reconnu et défendu.

C'est en effet un sujet important qui interpelle l'ensemble de la société et, contre toute attente, l'opinion publique pourrait se montrer en faveur d'une législation en la matière.

Pendant mes interventions pour l'organisme de formation pour lequel je travaille, je tiens toujours à aborder le sujet de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. C'est une problématique qui suscite toujours beaucoup d'intérêt. J'aime particulièrement discuter et découvrir les réactions des stagiaires sur l'accompagnement sexuel. Certains en ont déjà vaguement entendu parler mais la plupart ignorent même l'existence d'une telle pratique. Généralement, ils comprennent parfaitement le besoin, sont conscients de la frustration que peut engendrer l'immobilité du corps mais après un court instant de réflexion, ne voient pas comment il est possible de répondre à cette attente, notamment lorsque ce n'est pas compatible avec leur religion.

Dans ce cas, je demande si l'on doit priver les personnes d'une tentative de réponse parce qu'on ne trouve pas de solution en accord avec nos propres principes et valeurs, parce que notre religion l'interdit ?

Chez les personnes en situation de handicap, l'avis sur la question est souvent plutôt positif mais elles précisent régulièrement que ce n'est pas pour elles. Je m'aperçois qu'il y a, parmi les réactions, un idéalisme récurrent de découvrir le corps plaisir avec l'être aimé, la différenciation de l'amour et du sexe semble très complexe chez les français. Sexe et amour peuvent être dissociés, même si cela déplaît à certains tenants de l'ordre traditionnel de la famille et du couple. Devrait-on alors imposer l'abstinence à des personnes n'ayant pu s'insérer corporellement en raison de leur dépendance physique ?

Comme je le dis souvent, moi aussi j'aimerais tellement connaître le plaisir charnel avec quelqu'un qui m'aime et que j'aime. Mais certains blocages en moi, dont le lourd handicap est en partie responsable, ainsi que mes occasions de rencontres actuelles ne me permettent pas d'accéder facilement à ce schéma. Et c'est le cas de nombreuses personnes en situation de handicap.

En attendant, faut-il continuer à souffrir parce que celui ou celle qui vous aimera vous fera tout découvrir tôt ou tard ? Pas trop tard si possible, au moins avant de mourir !

Quant aux opposants à l'accompagnement sexuel, que j'aime aussi beaucoup écouter pour tenter de comprendre les raisons de leur rejet, l'argumentation est souvent similaire. Ils sont contre la marchandisation du corps, contre la prostitution, même volontaire et spécialisée, et se demandent pourquoi ce service serait

uniquement proposé aux personnes en situation de handicap. Cette dernière question étant d'ailleurs, même pour moi, à l'origine de nombreuses interrogations.

Après les avoir écoutés, j'exprime mon opinion. Pourquoi vouloir empêcher une liberté quand deux individus sont éclairés, responsables et consentants ? Pourquoi refuser une forme de prostitution spécialisée quand elle est pratiquée par des personnes formées et parfaitement volontaires ? Comment interdire à deux adultes consentants le droit de se toucher, si ce n'est au nom d'une morale liberticide ?

C'est alors que l'on me rétorque que l'accompagnement sexuel est la porte ouverte aux abus sur les pauvres petits handicapés sans défense. Priver les gens d'un droit en prétextant de les protéger est une ruse bien connue des puissants. C'est ce que font les bien-pensants qui empêchent les travailleurs/euses du sexe d'exercer, ceux qui restreignent la liberté au nom de la sécurité.

Attention, je ne nie absolument pas que les abus existent malheureusement, sur les personnes bien portantes comme en situation de handicap. Le risque zéro est un mythe, vivre est un risque permanent. Je ne veux simplement pas que l'on empêche qui que ce soit de vivre pleinement. Les accompagnants sexuels formés et encadrés sont tout sauf des prédateurs. Il n'y a pas plus humains que ces personnes-là.

Bonne nouvelle, toutes ces opinions sont le signe que le débat s'ouvre enfin. J'espère voir, de mon vivant, une France où l'accompagnement sexuel sera compris, en place et rentré dans les mœurs ! Ce jour-là, je pourrai me dire que mon combat n'aura pas été vain.



# Témoignage d'une mère

---

Guyline LE JONCOUR

J'ai deux garçons (sept et neuf ans) porteurs d'une maladie génétique rare : « le déficit en transporteur de la créatine ». Mes fils présentent un retard de langage, un retard global des acquisitions et des troubles autistiques.

Mes fils sont encore jeunes, mais je m'interroge sur leur vie intime et sexuelle dans leur future vie d'hommes.

Pour moi, tout être humain a le droit d'accéder à une vie amoureuse, avec une personne du sexe opposé ou du même sexe.

La sexualité et le toucher sont, selon moi, des besoins essentiels à la vie.

En tant que maman, je me pose les questions suivantes :

Mes enfants sont d'une grande spontanéité. Je me demande comment une personne sans handicap pourrait réagir face à une démarche amoureuse d'un de mes fils.

Mes garçons ont souvent des réactions inadaptées dans certaines situations.

Comment mes fils vont-ils gérer leurs pulsions sexuelles ? Comment les éduquer et leur expliquer que certains comportements, comme la masturbation, ne peuvent pas être tolérés en tout lieu ?

J'ai eu l'occasion de dialoguer avec une ancienne directrice d'une institution. L'éducation à la sexualité, dont la masturbation, nécessite un travail spécifique de l'équipe éducative.

Nous sommes dans une société où les gens aiment se retrouver dans une norme (vêtements, objets, langage...). La différence peut faire peur.

Alors qu'aujourd'hui les rencontres entre personnes dites normales sont difficiles, je crains que l'accès à une relation amoureuse pour les personnes handicapées soit encore plus difficile, surtout dans le cas d'une déficience mentale.

J'ai un ami qui souffre de surdit e s ev ere. Il vit depuis un certain temps avec une compagne. Tout se passe bien mais son amie m'a confi e que sa relation lui occasionnait parfois de la fatigue. Elle doit constamment  tre tr es attentive et souvent servir de traductrice. Le principal est qu'ils soient heureux.

Je crains que mes fils soient rejet es ou sujets   des moqueries.

Je trouve dommage que l'assistance sexuelle ne soit pas l egale en France. J'ai d ej  vu plusieurs reportages sur ce sujet ( mission allemande). La majorit e des personnes qui en b en eficient sont satisfaites bien que cela ne remplace pas une vraie relation amoureuse (absence de sentiments).

Mais comment peut-on vivre sans  tre touch e et pris dans ses bras ?

Lors de ce colloque « Le plaisir de choisir : vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap », j'ai trouv e l'intervention de Judith, assistante sexuelle suisse, tr es int eressante. Elle nous a fait comprendre que son r ole est aussi de guider un couple avec un handicap   trouver des positions, pour qu'ils puissent s' panouir pleinement dans leur sexualit e.

Je garde un tr es bon souvenir de cette journ ee. J'ai  t e agr eablement surprise par les r eactions des jeunes handicap es qui  taient pr esents. J'ai appr eci e entendre leur spontan eit e, leur d esir d'aimer, et pour certains, leur d esir d'enfants, mais aussi leurs coups de gueule...

# Témoignage d'une conseillère conjugale et familiale

---

Nadine MONTAGNE

*Conseillère conjugale et familiale*

Je suis conseillère conjugale et familiale au Planning familial de Saint-Étienne depuis une quinzaine d'années. J'ai une spécificité dans mon travail : je suis référente handicap. À ce titre, je reçois toutes les demandes de personnes ayant un lien avec ce champ particulier. Ces demandes peuvent venir des structures, des parents, des professionnels et des personnes elles-mêmes. Ce qui fait que dans ma pratique professionnelle, je suis amenée à intervenir de différentes manières.

Je travaille avec tous types de structures qui accueillent des personnes en situation de handicap, (SAJ<sup>1</sup>, ESAT<sup>2</sup>, IME<sup>3</sup>, Foyer de vie), par le biais de différentes associations (ADAPEI, IMC Loire, Trisomie 21, La Croix Rouge...). Le public va de sept à soixante ans environ.

Mes interventions visent principalement trois types de publics : les personnes handicapées, les professionnels et les familles.

## Les personnes handicapées

Concernant les personnes handicapées, j'interviens souvent à la demande des structures.

J'ai par exemple construit un programme de sept séances sur la thématique « vie intime et sexuelle ». Dans ce programme, j'essaie d'être au plus proche des interrogations du groupe avec lequel je travaille, ce qui m'oblige parfois à construire des outils pour y répondre au mieux.

Je suis également conduite à suivre des personnes de façon plus personnalisée.

---

1. Sections d'activité de jour.  
2. Établissement et service d'aide par le travail.  
3. Institut médico-éducatif.

Je travaille actuellement avec un couple dont les deux partenaires sont en fauteuil : l'un est infirme moteur-cérébral, l'autre est polyhandicapé. Leur demande dans un premier temps était de pouvoir se voir nus, puis de passer du temps ensemble au lit. Je me suis rendue dans la structure concernée afin de voir leur lieu de vie et de faire une évaluation pour répondre au mieux à leur demande. J'ai décidé avec leur accord de faire un courrier à la direction dans le but d'envisager l'adaptation d'une salle qui puisse les accueillir pour leur temps d'intimité partagée, ceci en toute sécurité pour eux. Ce genre de projet n'est possible qu'avec l'adhésion de l'ensemble du personnel et des administrateurs.

Je me déplace également dans les ESAT pour des entretiens et suivis individuels. J'ai par exemple reçu et accompagné un couple en désir de vie commune qui projetait également d'avoir un enfant. Ces projets ont trouvé une issue favorable avec la naissance d'une petite fille.

Autre exemple de suivi personnalisé : j'ai accompagné une personne ayant subi une agression sexuelle lors de son suivi gynécologique, ceci en partenariat avec un de nos médecins.

## Les professionnels

Concernant les professionnels des structures, je suis amenée à intervenir soit dans le cadre d'un programme de formation, soit à partir de séances « sur mesure » pour répondre à des demandes plus spécifiques.

Le programme de formation que je propose aux personnels se déroule en parallèle des séances d'intervention destinées aux usagers en structure sur la thématique « vie intime et sexuelle ». Trois séances sont proposées : une séance de préparation qui permet de voir où en est l'équipe face à cette thématique, une réunion intermédiaire qui fait un point sur les séances proposées aux usagers, et un bilan final avec la présentation de l'évaluation faite auprès du groupe.

Je propose également une soirée débat à destination des parents afin de les informer du travail qui va être effectué auprès de leur enfant.

En plus de ce programme de formation, je suis parfois conduite à proposer des formations spécifiques de plusieurs jours à l'intention des différents personnels. Je travaille avec les équipes dirigeantes, mais également à tous les autres niveaux de la structure, car il est très important que tout le monde soit concerné lorsque l'on intervient sur la thématique de la vie intime et sexuelle des personnes accompagnées...

Enfin, le Planning familial, avec le financement de l'Agence régionale de santé, met en place une formation annuelle de quatre jours autour de l'« éducation à la sexualité » sur le thème « handicaps et sexualités » à destination des professionnels.

## Les familles

Comme je l'ai précisé plus haut, j'essaie à chacune de mes interventions, notamment dans les structures, d'informer et de concerner les parents quant au travail réalisé auprès de leurs enfants.

C'est dans cet esprit que j'anime, en partenariat avec la ville de Saint-Étienne, dans le cadre de l'événement « ville en partage, autour du handicap », des soirées débats autour de la projection de films choisis avec d'autres structures : « Nos plusieurs <sup>4</sup> », « Sam je suis Sam <sup>5</sup> », « Mon fils un si long combat <sup>6</sup> ». Dans la même idée, je participe à des rencontres avec des parents d'enfants en situation de handicap sur des thèmes établis par eux-mêmes, comme l'adolescence et les changements du corps, la relation amoureuse...

Les échanges et les rencontres faits dans le cadre de mon travail sont des instants riches. Ils me permettent de conclure que le choix que j'ai fait il y a plusieurs années de consacrer une partie de mon activité aux publics en situation de handicap m'a fait grandir et me sentir humble face à la confiance que m'apportent les personnes avec lesquelles je travaille. Et si j'avais un vœu à formuler, et comme dit l'expression « les petits ruisseaux font les grandes rivières », je souhaiterais que tous les efforts réalisés par chacun à son niveau (les professionnels qui accompagnent, mais aussi les familles) puissent amener les personnes en situation de handicap vers une plus grande liberté.

---

4. SOUPA Frédéric, *Nos plusieurs*, Paris : Esperanza Productions, 2010, 56 min.

5. NELSON Jessie, *Sam je suis Sam* [DVD], Paris : Metropolitan Filmexport, 2003, 127 min.

6. EMEYE Eglantine, PIGHETTI Olivier, *Mon fils un si long combat*, Paris : Piments pourpres Productions, 2013, 52 min.



## CONTRIBUTIONS RÉGIONALES

---

Les cahiers du travail social n° 78 ■ Le plaisir de choisir



# Propos sur la vie affective et sexuelle à l'épreuve de la distance

---

Gérard **CREUX**

Docteur en sociologie, attaché de recherche à l'IRTS de Franche-Comté

---

Sabrina **PRESSE**

Assistante sociale, titulaire d'un master de recherche en sciences sociales

Si le rapport entre handicap et sexualité est un sujet qui revient aujourd'hui très régulièrement dans le champ de l'intervention sociale, (nous n'irons pas jusqu'à dire que c'est un sujet porteur, voire un peu voyeur, ou pour ne pas dire à la mode<sup>1</sup>), nous pouvons considérer comme le souligne Daniel WELZER-LANG que « *La sexualité est un miroir du social, elle est significative des transformations de nos modes de vie (...)* »<sup>2</sup>. Autrement dit, le fait de mettre ce sujet plus en avant aujourd'hui est sans doute révélateur de la prise en compte, dans les institutions, mais aussi individuellement, du fait sexuel chez les personnes handicapées. Car si « leur » sexualité n'est pas nouvelle, c'est le regard à ce propos qui est nouveau. Ce « leur » entre guillemets ne signifie pas qu'il faille analyser les choses d'un point de vue manichéen. Il invite davantage à la réflexion et à la pluralité de la sexualité, car comme le souligne, Jeffrey WEEKS, « (...) *comment définir ce qu'est la "sexualité" dans ce monde globalisé où le sexe est aussi "global" (...)* »<sup>3</sup>.

Il ne s'agit pas d'inventorier les différentes formes de sexualité exprimées par la nature humaine, cet exercice serait périlleux et n'aurait que peu d'intérêt ici, mais de rappeler que la sexualité est avant tout un fait social.

Pendant notre texte pourra paraître quelque peu en décalage au regard de la thématique proposée par ce numéro des Cahiers du Travail Social.

En effet, le handicap cité est bien celui de la personne, et non un fait extérieur à l'individu. Et si nous souhaitons rester dans l'axe de ce thème, nous entendons par « handicap » non un fait physique et/ou mental lié à une personne, mais une chose extérieure à l'individu à savoir la distance entre deux personnes vivant une relation qui plus est affective et amoureuse. Quand bien même notre interprétation du handicap reste

---

1. Néanmoins, seul un recensement des travaux portant à ce sujet permettrait d'avancer quelques hypothèses plus rigoureuses.

2. WELZER-LANG Daniel, *Propos sur le sexe*, Paris : Éditions Payot, 2014, p. 9.

3. WEEKS Jeffrey, *Sexualités*, Lyon : Éditions PUL, 2014, p. 12.

tout   fait discutable (que ce soit d’un point de vue  thique ou moral<sup>4</sup>), nous proposons d’interroger la permanence du lien amoureux et du rapport   la sexualit  au regard de la distance. Nous entendons par « distance »   la fois l’ loignement g ographique, mais aussi l’intervalle temporel entre les rencontres « physiques ».

Si la distance ne semble plus faire obstacle   la rencontre, pour ne pas dire qu’elle risque de devenir ordinaire, les nouvelles mani res de trouver un futur partenaire permettent d’envisager une nouvelle mani re de faire « couple ». Michel BOZON parle ainsi de sc narios de la vie sexuelle envisag s par la soci t  et note que « les limites m mes du sexuel sont changeantes historiquement, culturellement et socialement »<sup>5</sup>. Autrement dit, nous proposons d’interroger ce qu’engendre la mise   distance des corps dans le rapport amoureux et plus sp cifiquement dans la dimension affective et sexuelle.

En effet, une  tude<sup>6</sup> comparative entre couples proches g ographiquement et couples  loign s a permis de montrer que les relations amoureuses   distance cr eraient davantage d’intimit  que les relations de proximit . Elles inviteraient   se d voiler, mais aussi   id aliser son partenaire, et ce   travers des  changes SMS ou des courriers  lectroniques qui marquent la continuit  de la relation.

Cette esquisse r flexive se base sur un travail exploratoire que nous qualifierons d’indicatif. En effet, ce papier n’a pas pour vocation de dresser un portrait exhaustif de la relation   distance, mais d’apporter quelques  clairages sur ce fait social.

C’est   partir d’un travail de terrain qualitatif exploratoire original aupr s de personnes vivant une relation   distance que sera construite notre r flexion. Dans un premier temps, nous analyserons les conditions sociales de production d’une relation   distance et, dans un second temps, les effets de la distance spatiale dans la fabrication du couple   travers les dimensions affectives et sexuelles.

Enfin, pr cisons que ce travail a  t  r alis  dans le cadre d’une communication pour un colloque consacr  aux territoires de la sexualit .

## La construction du lien amoureux   l’heure de la « modernit  »

S’il est possible de percevoir une  volution dans la construction du couple, du mariage arrang  au « mariage d’inclination »<sup>7</sup> en passant par la rencontre sur Internet, il semble n cessaire de rappeler que la relation amoureuse (quelle que soit sa forme) n’est jamais qu’un fait social, il n’est jamais que le produit de l’histoire ou d’une histoire, elle n’est pas un fait stable dans le temps. Elle est empreinte de variantes, de mani res de faire et d’ tre qui s’inscrivent selon les  poques, les m eurs, etc. En t moignent les grands

4. Le handicap pourrait  tre consid r  comme un fait suffisamment « grave » qu’il ne pourrait d signer que des personnes qui en seraient porteuses, et non une chose ext rieure.

5. BOZON Michel, « La sexualit  », in MESURE Sylvie (dir.), SAVIDAN Patrick (dir.), *Dictionnaire des sciences humaines et sociales*, Paris :  ditions PUF, 2006, pp. 1078-1081.

6. LI JIANG Crystal, HANCOCK Jeffrey T., « Absence Makes the Communication Grow » Fonder : Geographic Separation, Interpersonal Media, and Intimacy in Dating Relationships, *Journal of Communication*, volume 63, n 3, 2013, pp. 556-577.

7. KAUFMANN Jean-Claude, *Sociologie du couple*, Paris :  ditions PUF, 2007, p. 36.

récits ou les faits qui se montrent à voir, de Tristan et Iseult à François HOLLANDE et Julie GAYET. Aussi comme le fait remarquer Jean-Claude KAUFMANN, « L'amour tel que nous le connaissons aujourd'hui, a été en partie fabriqué par le roman. Il résulte largement d'une mise en scène sociale opérée par des instruments puisants, diffusant la "propagande universelle pour la romance" »<sup>8</sup>.

Mais force est de constater que s'opèrent également quelques régularités dans cette construction. Si le sens commun voit dans la rencontre de deux individus dans une perspective amoureuse, une forme de hasard, les études sociologiques tendent à montrer, notamment les travaux d'Alain GIRARD<sup>9</sup>, que le choix du conjoint laisse justement très peu de place au hasard, « *n'importe qui n'épouse pas n'importe qui parce que n'importe qui n'épouse pas n'importe qui* »<sup>10</sup>.

Cependant, le hasard peut éventuellement être retenu à l'intérieur même de cette régularité. En effet, s'il existe ce que nous pourrions qualifier un choix structurel du conjoint, il ne détermine pas l'alchimie qui fait que l'un puisse être attiré physiquement et/ou psychologiquement par l'autre. Cet aspect de la rencontre renvoie à l'expérience subjective<sup>11</sup>.

Ceci étant, plutôt que de s'intéresser à la rencontre du couple, ce qui nous importe dans le cadre de cette réflexion, c'est la manière dont il se construit dans une perspective inscrite à travers la distance et sa séparation contrainte.

## Le terrain virtuel comme matériau empirique

Pour mener à bien ce travail exploratoire, nous avons choisi d'utiliser le terrain virtuel, à savoir recueillir des données via Internet issues de forums de discussion. L'usage d'Internet dans les sciences sociales est de plus en plus courant. Utilisé comme mode de recueil de données<sup>12</sup> en premier, nous avançons l'idée que le terrain virtuel peut-être considéré comme similaire à un terrain « plus classique » où le face à face est privilégié. Stéphanie HEAS note ainsi qu'« *Internet apparaît comme un terrain semblable aux autres en même temps qu'il s'en différencie, au premier abord, par son caractère insaisissable. C'est un espace où les gens vont et viennent, surfent suivant l'expression consacrée. Le terrain est dynamique et nous pouvons aisément "filer" la métaphore d'Internet entendu comme une ville* »<sup>13</sup>.

Pour mener à bien la phase empirique, nous nous sommes ainsi mis en premier lieu dans la peau d'une personne qui vivait une « relation à distance » et qui

8. *Ibid.*, p. 38.

9. GIRARD Alain, *Le choix du conjoint : enquête psychosociologique en France*, 2<sup>e</sup> édition, Paris : Éditions PUF, 1974, 201 p.

10. KAUFMANN Jean-Claude, (2007), *op. cit.*, p. 26.

11. Nous renvoyons sur ce point à l'ouvrage de Marie-Noëlle SCHURMANS et Loraine DOMINICÉ, *Le Coup de foudre amoureux*, Paris : Éditions PUF, 1997, 315 p.

12. CREUX Gérard, « Comparaison et influence de deux méthodes de recueil de données différentes sur les résultats globaux d'une enquête quantitative », *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, n°96, octobre 2007, pp. 50-70.

13. HEAS Stéphane, POUTRAIN Véronique, « Les méthodes d'enquête qualitative sur Internet », *ethnographiques.org*, [en ligne], n°4, novembre 2003. Disponible sur : <http://www.ethnographiques.org/2003/Heas,Poutrain> (consulté le 02/03/2015).

recherchait quelques renseignements ou conseils sur ce type d'engagement, la mani re de le vivre. Nous  mettons en effet l'hypoth se qu'Internet n'est pas seulement un r seau, c'est aussi une autre fa on de faire et de cr er du lien, mais aussi de parler de soi de mani re anonyme. Nous pourrions avancer que l'individu moderne, en tant qu'individu inscrit dans un syst me de r seaux, va utiliser Internet comme  l ment de la vie ordinaire et quotidienne, Internet  tant int rioris    la fois dans le corps et dans l'esprit.

Ce choix se justifie par ailleurs, car lorsque l'on effectue sur Internet une recherche sur cette occurrence « relation   distance », le moteur de recherche Google r f rence 284 000 r sultats<sup>14</sup>. Parmi ces r sultats, nous retrouvons des « conseils », des « commandements », ou encore les « secrets » d'une LDR<sup>15</sup> pour « bien vivre » la relation   distance. Ces informations sont souvent issues de sites   orientations psychologiques, d'actualit s f minines, de sant , de discussions sur des forums.

Nous pouvons n anmoins nous interroger sur le statut de ces donn es. Se pose la question de l'« authenticit  » des propos tenus par les personnes sur Internet. Mais cette m me question peut se poser dans n'importe quelle situation d'entretien. La personne dit-elle « toute la v rit  ». Les travaux de Pierre BOURDIEU<sup>16</sup> montrent que les individus, et nous pourrions le r sumer ainsi, se racontent leur propre histoire, et la reconstruisent en omettant des  v nements. Et quel que soit le mode de recueil de donn es, ce « probl me » resterait ainsi le m me. Nous retenons davantage l'id e que les personnes qui agissent et interagissent dans le forum se livrent peut- tre davantage dans la mesure o  la pr sence sur la toile reste (a priori) anonyme et ainsi penser que les mots pourront  tre plus libres.

  ce stade exploratoire, il reste difficile de d finir pr cis ment un  chantillon. Nous avons retenu le principe de vivre une « relation   distance » et ce quelque soit sa dur e bien que la temporalit  de cette relation a certainement des cons quences sur la mani re dont les personnes la vivent.

Reste que nous avons remarqu  que ce sont davantage les femmes qui s'expriment sur le sujet que les hommes.

Enfin dernier point   pr ciser, le mat riau recueilli est de l' crit, relev  dans des forums<sup>17</sup> dans lesquelles nous ne sommes pas intervenus, il s'agit donc d'une « parole brute ».

## Quelques caract ristiques relev es de la relation   distance

Il est n cessaire de pr ciser que nous parlons ici de « relation   distance » subie, dans le sens o  l'une d'elle ne relève pas d'un choix de vie ou d'un mode de vie particulier.

14. 02/02/2015.

15. Long Distance Relationship, (vu sur [glamour-paris.com](http://glamour-paris.com)).

16. BOURDIEU Pierre, « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n 62/63, juin 1986, pp. 69-72.

17. Parmi les sites retenus : [lejournaldesfemmes.com](http://lejournaldesfemmes.com), [doctissimo.fr](http://doctissimo.fr) et [mademoizelle.com](http://mademoizelle.com).

Dans ce que nous avons relevé et qui justifie de la distance, nous pouvons distinguer de ce qui est de l'éloignement contraint, comme le travail, les études ou encore l'incarcération<sup>18</sup>, et l'éloignement que nous appellerions résigné car il résulte d'une rencontre faite par exemple sur Internet. En effet, il ne peut à notre sens être considéré comme subi ou contraint, dans la mesure où la personne sait ou savait devoir produire ce susceptible résultat dès lors qu'elle s'engage à la recherche d'un partenaire par ce biais spécifique.

Plusieurs éléments permettent de caractériser la relation à distance. En premier lieu la distance physique. Dans ce que nous avons pu relever, celle-ci varie de 500 à plus de 5 000 kilomètres. La fréquence des rencontres physiques varie de tous les week-ends à tous les 15 jours, en passant par les vacances scolaires, à tous les trois ou quatre mois et enfin jusqu'à deux fois par an.

Le rythme des échanges en terme de communication varie lui aussi de tous les jours à tous les trois jours et les modes de communication restent particulièrement variés, parmi lesquels l'utilisation de Skype, de SMS, du téléphone ou encore de création d'espace numérique. Nous reviendrons sur ce point.

Enfin, nous avons relevé que les personnes vivaient leur relation à distance depuis quelques mois jusqu'à plusieurs années.

Autrement dit, les situations restent hétérogènes. On notera toutefois des régularités dans les caractéristiques avancées. En effet, les personnes ponctuent ces précisions par de petites annotations, « *bref, on est toujours ensemble* » ou encore « *se posent beaucoup de questions* »... Et c'est bien ces éléments qui nous intéressent dans ce qui distingue la relation à distance. Il s'agit de « gérer » la gestion de ce manque, qui peut être affectif et/ou sexuel, mais aussi de la simple présence physique. Ce manque revient comme un problème récurrent. Il peut amener également à de nouvelles expériences sensuelles, par exemple la découverte de son propre corps.

## Nouvelles formes d'échanges, nouvelles formes de relation ?

La relation amoureuse à distance n'a rien de nouveau. Mais c'est la diversité de son maintien qui a évolué.

Le support écrit a souvent servi de base à ce type de relation et les premiers échanges épistolaires remontent au 1<sup>er</sup> siècle av. J.-C. La littérature s'est bien entendu illustrée dans ce domaine et il serait vain de vouloir en faire un inventaire. On pourrait faire référé-

**18.** Nous avons relevé le cas d'un couple à distance qui trouve son origine dans une prison. Elle est surveillante pénitentiaire et lui est détenu. Elle va quitter son emploi pour qu'ils puissent vivre leur histoire. Elle notait dans son témoignage, « Je ne sais pas ce qu'il m'a fait... il a pris mon cœur. Il a tué un homme. Il a une peine de 25 ans. »

On peut considérer cette situation comme une relation à distance au sens temporel du terme, et par conséquent l'espacement des moments physiques. Le facteur temps devient facteur de distance.

rence   James Joyce, cet  crivain anglais qui, apr s avoir rencontr  Nora, entame une relation   distance, lui   Dublin, elle a Trieste. Il lui  crira des lettres enflamm es, marqu es un temps par l'angoisse de la tromperie.

Mais ce qui caract rise les  changes de notre  re num rique, c'est leur simultan it , leur rapidit , leur instantan it . Il n'est, d sormais, plus n cessaire d'attendre l'arriv e du pr pos  de la Poste. Serge Tisseron note ainsi que la relation amoureuse   l' re des technologies num riques n'est plus la m me. Il note que « le d sir, le rapport   soi et aux autres, la perception du r el, ne sont plus les m mes, et la rencontre concr te cesse de plus en plus d' tre la r f rence de la relation »<sup>19</sup>.

Or la simultan it  des  changes apporte aussi la possibilit  aux « partenaires amoureux » d' tre r unis dans un espace num rique susceptible d'apaiser l'attente de la prochaine rencontre. Ainsi les espaces virtuels, mais  galement cette communication num rique, am neraient les partenaires   d velopper ce que nous appellerons leur « g o-imaginaire », ce qui correspond au fait d'imaginer son partenaire amoureux dans son espace r el   partir d' l ments authentiques (plans, photographies). Le snapchat est un exemple r cent d' changes num riques ayant pour vocation de capturer le pr sent par le biais de la photographie et de le transmettre   l'Autre. Et cette image s'efface en quelques minutes ainsi cela respecte la temporalit  du pr sent qui ne dure pas puisque cela appartient d j    l'instant pass . Il est insaisissable.

Au regard de ce que nous avons observ , nous pouvons ainsi rep rer dans ces nouveaux comportements une part d'innovation et de cr ativit  de ces couples en « pointill  » amenant   une forme de reliance. Le face   face virtuel semble remplacer le face   face physique et les premi res sc nes amoureuses se r alisent virtuellement, quand bien m me en direct, avant de devenir r elles, les partenaires se r v lant spirituellement avant de se d voiler physiquement   la mani re d'un apprentissage amoureux. Passerait-on ainsi d'une relation affective et sexuelle « liquide », pour reprendre le propos de Zygmunt BAUMAN<sup>20</sup>, marqu e par la distance dans l'engagement amoureux, caract ristique selon l'auteur de la modernit ,   une « relation connect e » dans laquelle s' prouve la permanence du couple ?

Pouvons-nous consid rer que la sexualit    distance est une nouvelle forme de sexualit , face   ce que nous pourrions appeler la « sexo-normativit  »<sup>21</sup>, c'est- -dire celle qui se r alise au contact direct de l'autre ?

Nous avan ons avec Serge TISSERON que la communication   distance « devient une forme de relation et de socialisation   part enti re »<sup>22</sup> qui bouscule

en quelque sorte le r el. Cette socialisation passe par un tiers,   savoir le r seau. Cette mani re de faire deux n'est pas non plus sans impact sur la mani re dont le couple va construire son rapport   la sexualit .

19. TISSERON Serge, *Virtuel mon amour. Penser, aimer, souffrir   l' re des nouvelles technologies*, Paris :  ditions Albin Michel, 2008, 227 p.

20. BAUMAN Zygmunt, *L'amour liquide*, Paris :  ditions Pluriel, 2010, 191 p.

21. WEEKS Jeffrey, (2014), *op. cit.*

22. TISSERON Serge, (2008), *op. cit.*, p. 222.

## Sexualité et relation à distance

Une relation entre deux individus n'est pas qu'une relation d'esprit, c'est aussi une relation liée au corps (sauf à imaginer une relation platonique). Les éléments recueillis montrent l'importance de la sexualité. Ainsi Caliodé écrit que « *Quand je suis revenue, au début (les deux premiers mois), j'ai fait l'impasse, j'ai essayé de ne pas penser au sexe, ne pas en parler, ne pas voir de films romantiques, etc. et puis ça m'est tombé dessus, le manque comme un manque de drogue je pense, un désir tellement fort que je ne pouvais penser qu'à ça, qu'à lui... parce que c'est bien ça le problème, on a développé une relation d'interdépendance physique, je ne parle pas que de sexe, je parle d'être près de lui, qu'une partie de mon corps touche son corps, ma main, mon bras, ma tête, n'importe... Et puis surtout, ce manque n'était pas un manque de sexe, mais un manque de sexe avec lui, je revoyais sans cesse nos ébats (que je ne voyais pas étant avec lui), je n'avais pas envie de sexe, j'avais envie de faire l'amour avec lui...* ». Ce témoignage montre que la distance, dans ces conditions et dans ce rapport au corps, peut renforcer une forme d'exclusivité sexuelle. Et là encore, le recours aux technologies de réseau peut participer à la construction de la sexualité. Ainsi Serge TISSERON écrit que, « (...) *préférer le clavier n'est pas seulement une manière d'éviter une confrontation trop brutale. C'est aussi une façon de se caresser ! Le glissement des phalanges permet de laisser s'écouler son trouble, et en même temps de rêver le communiquer à l'autre. Mes doigts qui effleurent les touches ne se contentent pas de les presser légèrement pour former des lettres et des mots. Ils vibrent, ils tremblent (...) Là-bas, où qu'il soit, l'être cher a reçu ma pression et me le restitue* »<sup>23</sup>. Mais en aucun cas ça ne comble une relation de corps à corps.

Sun-of-night souligne ainsi qu'« *Au niveau du sexe c'est vrai que moi j'ai vraiment du mal les premiers jours où l'on se sépare, j'en ai constamment envie (bon ok j'ai des tendances nympho sur les bords). Quand l'on se retrouve, on ne se saute pas dessus dans la voiture non plus, mais on le fait dans l'heure où l'on est arrivé parce que, faut pas non plus exagérer après un mois d'abstinence ! Mais pour moi le plus dur ce sont les gestes de tendresse, d'affection qui me manquent le plus, ne pas dormir avec lui... ça, ça me fait vraiment souffrir le martyr... Mais bon, on tient en se disant que tout sera bientôt fini puisque le but d'une relation à distance c'est quand même de se réunir* ».

Dans ces conditions se pose la question de la « fidélité ». Elle poursuit et écrit que « *Concernant la question de fidélité, la question ne se pose même pas. J'ai eu plusieurs occasions d'aller voir ailleurs, mais rien que l'idée me dégoûte. Je préfère encore porter la ceinture de chasteté que de tromper celui qui m'attend ! Voilà comme quoi on "accepte" bien l'impossibilité de pratiquer du sexe, parce que de toute manière y'a pas vraiment d'autres solutions. Je me vois mal me titiller le clito devant la cam. Par contre je lui ai déjà envoyé plein de photos sexy ! Et je redouble toujours d'attentions, de lettres, de lingerie, de jeux, pour faire perdurer l'envie de l'un et l'autre* ».

Autrement dit, afin de « tenir », le couple réinvente une manière de faire corps singulière.

23. TISSERON Serge, (2008), *op. cit.*, p. 72.

Exp rience unique, on note cependant certaines r gularit s dans les t moignages que nous avons lus. Certains regrettent l'absence de quotidien, le temps, que l'autre ne soit pas pr sent en cas de besoin, « le manque ». A contrario, d'autres mettent en avant « la confiance », « l'esp rance », « l'engagement » afin que la relation se maintienne dans le temps et s'inscrive dans un projet de vie.

## Conclusion

Alain BADIOU<sup>24</sup> rappelle que l'amour part d'une s paration, d'un Deux. Et la rencontre de cette dualit  est un  v nement, au sens o  les deux individus ne s'attendent pas   cette rencontre,   cet av nement de l'alt rit .   partir de cette rencontre se produit une construction, autrement dit une vie non simplement   deux, mais une vie   partir du Deux, du point de vue du Deux.

Il distingue trois perspectives amoureuses. La premi re, romantique, qui met au c ur du lien la rencontre. La seconde, sceptique, qui voit dans le sentiment amoureux une illusion. Et la troisi me, d fendue par l'auteur, qui voit dans l'amour l'exp rience du monde et ce,   partir de la diff rence de ce que sont deux individus. Aussi, nous pouvons avancer l'id e que l' tat amoureux dans une relation   distance est   la fois inscrit dans une perspective romantique et   la fois une exp rience du monde. En effet, il semble qu'  travers ce mode de relation, se rejoue r guli rement la rencontre. Une personne anonyme  crit sur un forum, « (...) chaque fois que l'on se voit, on est super motiv s, et vraiment heureux de se retrouver — quitte   passer 10 heures dans un train pour se voir... J'adore ces retrouvailles : on se red couvre   chaque fois comme avant, on a l'impression de ne s' tre jamais quitt s, et pourtant beaucoup de kilom tres nous s parent. D s qu'on se voit, on a une vie de couple "normale", et quand on se s pare nous restons toujours un couple soud  ». Lucette souligne  galement : « Bien s r il y a des moments moins faciles que d'autres o  on a envie de passer une soir e pos e avec lui, o  on en a marre de lui parler   travers skype ou un t l phone... mais la distance a aussi de chouettes c t s qui renforcent encore plus le couple ».

Aussi, dans une soci t  caract ris e de plus en plus par le d sengagement, une soci t  de plus en plus liquide pour reprendre les termes de Zygmunt BAUMAN<sup>25</sup> qui inscrit sa r flexion dans une perspective pessimiste, ne pouvons-nous pas avancer dans le cas de la « relation   distance » qui pourrait repr senter une forme de d sengagement, une r appropriation ou une reconfiguration qui recomposerait au contraire l'engagement amoureux. En effet, nous avan ons l'hypoth se que des individus d sengag s ne seraient peut- tre pas touch s par des sentiments engendr s par la relation amoureuse. Car le lien qui unit deux individus reste  motionnel, et au regard de ce que nous avons

24. BADIOU Alain, * loge de l'amour*, Paris :  ditions Flammarion, 2011, 105 p.

25. BAUMAN Zygmunt, *Vies perdues: la modernit  et ses exclus*, Paris :  ditions Payot et Rivages, 2006, 254 p.

remarqué, il provoque des sentiments, tels que le manque, la souffrance, l'absence, le doute qui caractérisent aussi et toujours les marques romantiques de la relation amoureuse. Aidé par les technologies de l'information et de la communication qui « (...), permettent de faire comme si la séparation et l'éloignement n'existaient pas (...) »<sup>26</sup>, nous avançons l'hypothèse qu'elles permettent de faire couple autrement à travers un triptyque « distance, présence, absence » et que l'individu reconfigure sans cesse les conditions de sa vie affective.

---

26. TISSERON Serge, (2008), *op. cit.*, p. 221.



# La Petite Fabrique de Héros

## Ou comment accompagner les enfants gravement malades par l'écriture

CTS n° 78 - 2015

---

Christelle **CUINET**

*Biographe hospitalière*

### Mon parcours

Depuis deux ans j'interviens dans l'unité d'hématologie oncologie pédiatrique du CHU Minjoz, dans le service du Docteur PLOUVIER, ainsi qu'auprès de l'équipe ressources en soins palliatifs du médecin pédiatre, Sandra FRACHE. Des enfants atteints de cancers et de maladies graves me sont confiés afin qu'avec eux je construisse un livre. J'ai un parcours littéraire, j'ai suivi une formation de lettres modernes jusqu'à l'obtention de la maîtrise, puis j'ai enseigné plus de vingt ans et obtenu un CAPES de lettres modernes. J'enseigne encore à mi-temps avec le souhait réel de développer le métier de biographe à temps plein. Ce que j'ai toujours recherché dans l'enseignement, c'est redonner confiance en soi aux élèves, les pousser vers le haut et leur transmettre quelque chose. Dans l'accompagnement individuel proposé à l'enfant malade, je peux pleinement accomplir cette mission et il me semble qu'elle est porteuse de plus de sens encore.

### Modalités pratiques

Chaque accompagnement est individuel, il dure entre deux et trois mois à raison d'une ou deux séances par semaine, selon les cas, les pathologies, les soins.

Ainsi j'interviens également à domicile dans toute la région Franche-Comté quand les enfants rentrent chez eux, selon les protocoles de soins. Je m'adapte à tous les âges, de cinq à dix-huit ans (et plus...).

Ce sont les éducatrices du service qui repèrent les enfants susceptibles de bénéficier de l'accompagnement, enfants volubiles, créatifs, seuls, ou au contraire enfermés dans un mutisme, déprimés. Il n'y a pas de règle. Si l'enfant dit « oui » et que ses parents sont d'accord, je le rencontre.

## Isolement social de l'enfant malade

L'enfant hospitalisé vit un moment de fragilité, de perte de contrôle et d'autonomie, même s'il est entouré de sa famille, il peut se sentir seul et il se bat chaque jour contre la maladie, mais aussi l'ennui, l'inquiétude, le trouble. Il peut rester de longs mois à l'hôpital, dans une chambre et parfois aussi en chambre à flux (chambre stérile). Il est isolé socialement. « *Mais cette maladie et surtout son traitement isole L. du monde extérieur et son seul univers à part nous (ses parents) devient l'hôpital, les médecins, les infirmières. (...) Il joue avec les mots et les heures passées avec Christelle sont un peu son jardin secret, primordial à son équilibre et son bien être au quotidien, ce qui devient rare en ce moment car tous ses faits et gestes sont épiés par nous, les médecins...* » Monsieur et Madame L. parents.

Parfois l'enfant ne supporte plus les soins, le monde médical qu'il rejette. Il peut déprimer, ne plus avoir envie de communiquer comme en témoigne une maman : « *Lorsque J. a rencontré Christelle, il était au plus bas, moralement et physiquement. Il était las d'un an et demie d'hospitalisation, d'exams et d'interminables batailles menées contre sa maladie. Mon petit... non, mon grand guerrier était fatigué, déprimé, usé, à bout, il pleurait souvent(...). Contre toute attente, j'ai vu mon enfant se métamorphoser. Enthousiaste, impatient, passionné par ce projet, intarissable sur l'écriture de son livre(...). Mon guerrier était remonté à cheval, prêt à se battre à nouveau. Il n'était plus un petit garçon malade cloué sur un lit d'hôpital, il était devenu un « écrivain ». Oui ce projet a été d'un grand secours pour mon petit garçon, ça lui a donné de la force et du courage.* » Madame D.

## Créer et se construire

Construire une histoire, créer un héros personnel doué d'un super pouvoir et dessiner, permet à l'enfant de s'évader bien sûr mais pas seulement. Dans une période d'extrême fragilité où il se retrouve « objet de soins », ce livre est un vrai projet pour l'enfant qui devient alors sujet pensant et créatif. Il n'est plus seulement malade et vu à travers sa maladie, il redevient grâce à l'écriture, ou plus exacte-

ment la parole, un enfant d'abord, malade ensuite. Il construit un récit, l'illustre et, à travers les aventures de son héros, se construit lui aussi tout en évacuant de lourdes tensions, des peurs tenaces. C'est aussi un moyen de penser à autre chose, construire un récit c'est se maintenir dans un élan créatif, à travers un projet. *« Les aventures d'un super héros l'aident à extérioriser ses peurs. Il me dit que les séances lui font plaisir, que cela lui permet de faire parler ses émotions (...) Quoi de mieux pour un enfant malade rabaisé par les traitements que de pouvoir dire qu'il écrit ! C'est un peu le rêve de tous les enfants, inventer un super héros ! »* Madame L.

Construire une histoire autour de son héros personnel permet de détourner l'attention de la maladie, d'offrir un espace personnel à l'enfant, un dérivatif aux soins, de créer un espace de liberté d'expression à travers la parole et le dessin. Le côté ludique permet à l'enfant de s'évader et d'inventer un monde qui lui est propre. Ainsi une temporalité différente de celle de la maladie est offerte à l'enfant : *« Écrire un livre c'est comme passer dans une bulle. Ce livre ça a été ma bulle, mon univers et mon jardin secret que je cultivais presque seul. Une échappatoire qui me donnait une énorme satisfaction et qui permettait pour quelques temps, de se sentir quelqu'un, une personne qui accomplissait quelque chose, une œuvre (...) Ce livre m'a permis de garder confiance en moi et en mes capacités, de ne pas me laisser aller dans l'abandon à la maladie. »* B. quinze ans.

*« Pour E. il est clair que cette expérience a été très enrichissante, il a vécu des moments qui lui ont permis d'oublier un instant les contraintes dues à son état, exprimer ses sentiments en toute liberté et surtout montrer que la maladie n'est pas un moment où l'on vit replié sur soi-même et que en dépit de cela la vie continue. »* Monsieur P.

*« C'est constructif pour l'enfant car il y a un début, une fin, un aboutissement qui donne du sens à sa vie. »* Éducatrices du service oncologie hématologie pédiatrique, CHU Minjoz.

Ainsi chez les petits garçons ou les jeunes adolescents, les textes sont truffés de combats, les héros infatigables poursuivent leurs aventures à l'assaut de pirates, de combattants, de monstres multiples, quand de leur côté, les petites filles rencontrent des fées ou revêtent des capes magiques pour s'envoler et voyager à travers le monde.

## Reconnaissance

À cette évasion s'ajoute la fierté de l'enfant quand il reçoit ses livres. Six exemplaires lui sont offerts et s'il le souhaite un exemplaire est offert à l'école. Maîtres et camarades de classe voient ainsi la production de l'enfant pendant son hospitalisation. Ce dernier éprouve une grande satisfaction, écrire un livre n'est pas à la

portée de tous, or c'est bien son histoire qui est imprimée : « *Je suis fier de faire un livre, ça me fait bizarre car dans ma vie je n'avais jamais écrit, du coup c'est la classe par rapport à d'autres enfants.* » L. dix ans.

L'enfant dédicace ses ouvrages, c'est un grand moment pour lui, parfois il n'ose pas toucher le livre qui est comme un talisman, quelque chose d'incroyable, oui il a fait un livre !



Dessin de J., douze ans

## S'effacer pour laisser place à l'enfant

Créer, inventer, dessiner redonne confiance à l'enfant. En tant qu'écrivain accompagnant, j'interviens très peu dans son récit, il m'importe de lui laisser toute la place, de lui être fidèle, c'est à dire transcrire ses propres mots, et non restituer un texte remanié par moi, un texte littéraire. Ce travail n'a de sens que si l'enfant s'y reconnaît, si les parents retrouvent des expressions particulières de leur enfant. Le professeur de lettres que j'étais s'efface pour laisser place à l'accompagnant, celui dont la seule présence parfois rassure, celui qui stimule l'enfant, l'écoute, pas celui qui corrige, reprend la parole pour la modifier, ce qui à mon sens ne ferait que décourager l'enfant. Quand on lui laisse place et toute liberté, l'enfant prend son envol et investit pleinement l'espace qui lui est offert. Il retrouve ainsi confiance en soi et estime de soi. J'écoute, je n'impose rien, je propose, l'enfant est libre de diriger les opérations, je suis une exécutante, je me mets

à son service, je le stimule s'il n'est pas inspiré, mais c'est très rare, quand le premier fil est tiré, la pelote de laine se déroule et l'enfant sait exactement quand cela s'arrête, j'en suis à chaque fois surprise. Je m'adapte aux soins, à l'état de fatigue, l'enfant crée, construit, joue, au présent, cet ancrage dans le moment présent est important mais c'est l'une des grandes capacités de l'enfant que d'être au présent.

## Distanciation nécessaire des parents

Une charte précise que les séances sont individuelles et sans la présence des parents. En effet, l'enfant n'est pas le même quand il est seul, dans cette période de fragilité, il cherche beaucoup à protéger ses parents et leur présence aurait une incidence sur sa liberté de parole. Les parents en sont la plupart du temps tout à fait conscients et laissent volontiers l'enfant seul avec moi. Très vite la confiance s'installe et ces moments leur octroient un espace propre, leur permettent de « souffler » un peu. *« Avec l'accord des parents, l'enfant devient acteur de son histoire de vie : ses parents le laissent seul avec Christelle inventer son histoire. Il redevient un enfant à part entière, fier de réaliser son œuvre en dehors du « giron » parental. »*

*« Les séances d'écriture permettent un travail de « distanciation psychique pour les parents » : ils acceptent de se séparer de leur enfant qu'ils doivent protéger à tout prix dans cette période de vulnérabilité extrême qu'est la maladie. »* Sandra FRACHE, médecin pédiatre et Marylise Doussot, psychologue équipe ressource CHU Minjoz.

*« Pendant douze séances E. et Christelle ont travaillé seuls hors de notre présence, nous ne savons pas ce qui s'est dit (nous le saurons un jour lorsque nous aurons décidé d'écouter l'enregistrement des conversations que Christelle fait à chaque entretien et qu'elle tient à disposition des parents.) Cette expérience a été d'un grand réconfort pour nous parents car nous aurons pour toujours un souvenir tant écrit que parlé (grâce aux enregistrements) d'E. Il était important pour nous de sortir quelques instants de la spirale de la maladie en mettant en œuvre un projet. »* Monsieur P.

Les parents sont extrêmement fiers quand ils découvrent le livre de leur enfant qui a concrètement réalisé quelque chose pendant son hospitalisation, malgré la maladie. Souvent ils sont surpris par les capacités créatives de leur enfant, qu'ils ne soupçonnaient pas. Ils apprennent ainsi à lui faire confiance.

*« Ils sont également rassurés sur ses capacités cognitives et intellectuelles. »* Éducatrices du service d'oncologie-hématologie pédiatrique.

## Transmission

À l'issue de l'accompagnement, le livre est façonné par un imprimeur professionnel, dans une belle qualité artisanale puis offert aux familles en plusieurs

exemplaires. J'ai appelé cette collection de livres d'enfants *La Petite Fabrique de Héros*, aux Éditions Aencrages and Co. Ces livres sont destinés aux familles, il n'y a pas de volonté de publier à grande échelle, on reste dans le domaine de l'intime. Mon nom n'apparaît pas sur la couverture, il y a le titre et le nom de l'enfant car c'est Son livre.

La transmission est une partie importante du travail, ce livre est un objet témoin du vécu de l'enfant, il est une trace concrète pour lui et sa famille de son passage à l'hôpital, de ce vécu particulier à un moment précis de sa vie. Si l'enfant décède, le livre restera une trace de vie pour ses parents, s'il vit ce livre sera pour lui la preuve tangible de ce moment de vie. Il y a souvent des dénis suite aux maladies qui font tant de ravage dans la cellule familiale et à cause desquelles, des années plus tard, des problèmes psychologiques peuvent se révéler. « *Quelque soit l'issue de la maladie pour l'enfant, le livre est un témoin de la vie de l'enfant, d'une histoire qu'il a créée et inventée seul.* » Docteur Sandra FRACHE.

## Avis des équipes médicales

Les équipes soignantes constatent des bénéfices présents et peut-être à venir « *J'y vois à chaque fois un grand bénéfice pour l'enfant et les parents tant sur le plan de l'accompagnement lors de la maladie, que de l'avenir de cette famille. Ce livre permet de garder une trace du passage dans la maladie et des forces créées par l'enfant et sa famille pour avancer.*

*Ces rendez-vous hebdomadaires permettent d'imposer une temporalité différente de celle de la maladie et nous aident en tant que soignants dans nos relations avec l'enfant. La découverte du livre est à chaque fois une grande fierté pour l'enfant mais aussi pour l'équipe qui a permis à ce projet de voir le jour.* » Karine ANCELIN CHAUVIN, cadre de santé unité d'hématologie oncologie pédiatrique.

## Transfert

Je suis convaincue de la force des mots, du bien-être que leur libération peut provoquer. L'enfant à travers son héros livre une partie de son histoire, souvent son héros porte son nom, ou il a son âge, ou encore les dessins révèlent qu'il lui ressemble physiquement. Il apparaît qu'au-delà d'une simple histoire de héros, c'est un peu de son histoire personnelle, de son combat, que livre l'enfant. J. ayant baptisé son héros de son prénom termine ainsi son récit « *Plus aucun pirate ne voulut s'attaquer à la ville et à J.* ». Ce sont les enfants malades les véritables héros, ils affrontent la chimiothérapie, les traitements, avec beaucoup de force, de détermination, de confiance, ils sont étonnants et donnent de vraies leçons de vie aux adultes. La Petite Fabrique de Héros leur rend hommage.

## Les adultes aussi

Mon travail de biographe consiste aussi à accompagner les adultes malades ou en fin de vie dans l'unité de soins palliatifs du CHRU Minjoz ou d'autres structures, mais il est encore plus difficile de trouver les financements. Pourtant, de nombreuses personnes sont seules en fin de vie. L'éparpillement des familles en est en partie la cause. L'accompagnement par l'écriture permet aux personnes accompagnées de contrer la solitude, de rester actrices de leur vie jusqu'au bout de la vie parce que la fin de vie, c'est encore la vie !

## Nécessité d'un service gratuit

Dès le départ du projet, il m'a paru inconcevable d'intervenir à l'hôpital et de facturer mes services aux familles. Il me semblait que dans une société de plus en plus fragilisée, et qui plus est au sein de l'hôpital public, ce service devait s'imposer comme gratuit, ce qui est le propre d'un service. À l'hôpital, tous les milieux sociaux sont représentés. Pourquoi le privilège de la richesse permettrait-il d'être mieux accompagné ? Pourquoi faire de la biographie hospitalière une pratique élitiste réservée à quelques élus ? Tous les enfants peuvent donc bénéficier de cet accompagnement, y compris ceux issus de milieux défavorisés, c'est un service qui se doit d'être accessible à tous. C'est pourquoi il est important de trouver des fonds.

## L'association Traces de Vies

Depuis quelques temps l'association Traces de Vies soutient mon travail, elle cherche des fonds afin qu'un grand nombre d'enfants et d'adultes puisse bénéficier de ces accompagnements. Elle est soutenue par la Ligue contre le cancer, comité de Montbéliard et le Crédit Agricole de Besançon. Son blog regorge d'informations, de témoignages, d'émissions radios. Elle cherche des soutiens, du mécénat d'entreprises, des étudiants qui aimeraient s'investir dans le projet au niveau de la communication, dans la recherche de mécénat ou encore dans des actions solidaires.

Par l'intermédiaire de notre blog<sup>1</sup>, vous pouvez adhérer à l'association reconnue d'intérêt général et recevoir un reçu fiscal si vous faites un don. Nous avons besoin de votre aide car les collectivités locales ne soutiennent pas ce projet.

Vous pouvez également consulter notre Facebook et lire l'intégralité des témoignages de soignants, parents, enfants, les articles de presse, et écouter les émissions de radio de ces derniers mois consacrées à ce travail<sup>2</sup>.

1. <http://traces2vies.blogspot.fr>  
 2. Radio campus, émission *Gacha Empega*, de Claude GOUIN. Disponible sur : <http://www.mixcloud.com/hokacg/gacha-empega-hebdo-traces2vies-christelle-cuinet-2014/> (consulté le 24/02/2015).



# Le projet ELLES<sup>1</sup>

---

Amélie LAGUZET

*Fondatrice et secrétaire de l'association AREFH<sup>2</sup> (Association pour la Reconnaissance et l'Épanouissement de la Femme en situation de Handicap)*

Le projet ELLES propose à des femmes en situation de handicap moteur ou sensoriel de vivre une expérience unique : devenir modèle d'un jour et poser pour un photographe.

À travers ces clichés, elles nous montreront qu'il n'y a pas une beauté mais des beautés, à l'image des femmes, de toutes les femmes, dans ce qu'elles ont de plus personnel, de plus touchant, de plus vibrant aussi.

Chacune dans son univers, tantôt glamour, tantôt sexy, elles nous dévoileront leurs singularités.

## Objectifs

Les objectifs de ce projet sont multiples et se rejoignent sur un point essentiel : le regard !

Regard que l'on pose sur soi avec plus ou moins de compassion, regard de l'autre, bienveillant ou destructeur et enfin regard de la société toute entière ou comment sont traités la différence en général et le handicap en particulier.

## (Re)Trouver confiance et estime de soi

Le but principal de cette expérience est de permettre aux participantes de vivre un véritable moment de plaisir. Entre les mains du coiffeur et du maquilleur, sous le regard du photographe, se sentir belle et unique le temps de la séance.

---

1. Site Internet : <http://www.projet-elles.fr>  
Facebook : <https://www.facebook.com/ellesfcbk>  
2. Site Internet : <http://www.arefh.org>  
Facebook : <https://www.facebook.com/asso.arefh>

Puis découvrir les photographies et se voir comme une femme, mettre le handicap au second plan sans pour autant le nier. Toute la subtilité du travail des professionnels réside dans cet équilibre, dévoiler la féminité des modèles avec leurs particularités, sans tenter de les cacher et en ne tombant ni dans le voyeurisme, ni dans le misérabilisme. Pari réussi jusqu'à présent !

## Bousculer les mentalités

Convaincue que les regards peuvent changer, l'association AREFH emmène le spectateur sur des chemins qu'il n'a pas l'habitude d'emprunter. Au fil de l'exposition, on découvre en effet que handicap peut former de jolies rimes avec beauté et féminité. C'est une approche nouvelle et innovante de la différence que propose le projet ELLES rendue possible grâce à toutes ces femmes qui ont accepté de se livrer, corps et âmes, pour bousculer le visiteur dans ses certitudes et ses préjugés.

## Une société qui doit s'ouvrir à la différence

Malgré un virage sociétal amorcé, les mentalités peinent à évoluer quand il s'agit de handicap. Les femmes en situation de handicap subissent chaque jour une double discrimination liée à leur genre et à leur état physique, sensoriel, psychosocial ou mental.

Le projet ELLES, entièrement porté par des femmes en situation de handicap, souhaite prouver la capacité de ces dernières à agir en tant que citoyennes conscientes des difficultés de leur quotidien et décidées à prendre leurs vies en main.





© Stéphane PELLATON



© Him-ça Besak



© Martin MOREL



## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

### Ouvrages

- AGTHE DISERENS Catherine, VATRÉ Françoise, *Accompagnement érotique et handicap. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec coeur*, Lyon : Chronique sociale, 2006, 157 p.
- ANCET Pierre, NUSS Marcel, *Dialogue sur le handicap et l'altérité : ressemblances dans la différence*, Paris : Dunod, 2012, 245 p.
- CICCONE Albert, KORFF-SAUSSE Simone, MISSONNIER Sylvain, SCHELLES Régine, *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*, Toulouse : Érès, 2010, 270 p.
- DEFFAINS Nathalie (dir.) et PY Bruno (dir.), *Le sexe et la norme*, Nancy : PUN, 2011, p. 311.
- DELMAS Guillaume (dir.), MAFFESOLI Sarah-Marie (dir.), ROBBE Sébastien (dir.), *Le traitement juridique du sexe*, Paris : L'Harmattan, 2010, 188 p.
- GENDARME Rémi, *Je n'accepterai aucune assistance sexuelle si lui faire l'amour ne la fait pas elle-même trembler de plaisir*, Poitiers : FLBLB, 2014, 35 p.
- GIAMI Alain, HUMBERT-VIVERET Chantal, LAVAL Dominique, *L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris : Les Publications du C.T.N.E.R.H.I, 1983, 113 p.
- GIAMI Alain, PY Bruno, TONIOLO Anne-Marie, *Des sexualités & des handicaps : questions d'intimités*, Nancy : PUN - Éditions universitaires de Lorraine, 2013, 493 p.
- LAPRIE Bruno, MINANA Brice, *Prendre en compte la sexualité de l'utilisateur en institution médico-sociale*, Paris : ESF, 2014, 136 p.
- LETELLIER Jean-Luc, *Leur sexualité n'est pas un handicap : prendre en compte la dimension sexuelle dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap*, Toulouse : Érès, 2014, 203 p.
- NUSS Marcel dir., *Handicaps et sexualités le livre blanc*, Paris : Dunod, 2008, 260 p.
- NUSS Marcel, *Je veux faire l'amour : handicap, sexualité, liberté*, Paris : Autrement, 2012, 151 p.
- VAGINAY Denis, *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale*, Lyon : Chronique sociale, 2006, 199 p.

### Revue

- « Handicap et sexualité. Entre interdit et accompagnement... (1<sup>re</sup> partie) » [Dossier], *Les Cahiers de l'Actif*, n°268/269, septembre/octobre 1998, pp. 3-124.
- « Handicap et sexualité. VIH, stérilisation... L'éthique en pratique (2<sup>e</sup> partie) » [Dossier], *Les Cahiers de l'Actif*, n°270/271, novembre/décembre 1998, pp. 3-121.
- « Handicap/Dépendance. Faire une place à la sexualité en établissement » [Dossier], *Tsa*, n°9, février 2010, pp. 15-22.

■ « Sexualité des personnes handicapées mentales. Entre protection et autonomie » [Dossier], *Lien social*, n°1122, octobre 2013, pp. 10-19.

■ « Sexualité des usagers, briser les tabous » [Dossier], *Direction(s)*, n°63, mai 2009, pp. 22-31.

■ « Sexualités inavouables. Sexe, handicap et travail social » [Dossier], *Le Sociographe*, n°27, septembre 2008, pp. 4-96.

■ « Amour et dépendances. Attachements, handicaps et travail social » [Dossier], *Le Sociographe*, n°47, septembre 2014, pp. 7-96.

## Ressources en ligne

■ Association pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel (APPAS). Disponible sur : <http://www.appas-asso.fr/> (consulté le 25/02/2015).

■ Association pour la Reconnaissance et l'Épanouissement de la Femme en situation de Handicap (AREFH). Disponible sur : <http://www.arefh.org/> (consulté le 25/02/2015).

■ BOUDAUD Akim, « Étude de l'importance des liens établis entre l'effectivité de la pratique sexuelle et la qualité de vie chez la personne handicapée mentale » [en ligne], *Le colporteur*, n° 629-630, septembre-octobre 2013, 22 p. Disponible sur : [http://www.creahi-champagne-ardenne.fr/pdf/colporteur/colporteur\\_629-630\\_article-sexualite.pdf](http://www.creahi-champagne-ardenne.fr/pdf/colporteur/colporteur_629-630_article-sexualite.pdf) (consulté le 25/02/2015).

■ CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Avis n°118. Vie affective et sexuelle des personnes handicapées : question de l'assistance sexuelle* [en ligne], Paris : CCNE, 2012, 15 p. Disponible sur : [http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis\\_ndeg118.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_ndeg118.pdf) (consulté le 25/02/2015).

■ « Le projet ELLES propose à des femmes en situation de handicap moteur ou sensoriel de vivre une expérience unique : devenir modèle d'un jour et poser pour un photographe... ». Disponible sur : <http://www.projet-elles.fr/> (consulté le 25/02/2015).

## Films, documentaires

■ CARRÉ Jean-Michel, *Sexe, amour et handicap*, Paris : Blaq Out, 2010, 74 min.

■ DAL MOLIN Bernard, DAL MOLIN Michèle, *"Te Quiero" [Je t'aime, je te veux]*, Seyssins : ADVITA Productions, Paris : Croix-Rouge française, 2011, 26 min.

■ ENTHOVEN Geoffrey, *Hasta la vista*, Gent : Mariano Vanhoof, 2011, 113 min.

■ SINAPI Jean-Pierre, *Nationale 7*, Issy les Moulineaux : La Sept ARTE, 2000, 90 min.

# BULLETIN DE COMMANDE

achat au numéro : 7,00 € + 2,00 € de frais de port par numéro

nom • prénom : .....

adresse : .....

commande :

le numéro	en	exemplaire(s)	soit	9,00 €	x	=	.....	€
le numéro	en	exemplaire(s)	soit	9,00 €	x	=	.....	€
le numéro	en	exemplaire(s)	soit	9,00 €	x	=	.....	€
le numéro	en	exemplaire(s)	soit	9,00 €	x	=	.....	€

• soit une commande totale de ..... € à l'ordre de l'ARTS.

# BULLETIN D'ABONNEMENT

nom • prénom : .....

adresse : .....

Abonnement annuel (4 numéros par an) soit 30 € à l'ordre de l'ARTS

Les bulletins de commande et d'abonnement dûment complétés sont à retourner à :  
IRTS de Franche-Comté > **Les cahiers du travail social**  
1 rue Alfred de Vigny • CS 52107 • 25051 BESANÇON CEDEX

[Nouveaux formats]

52 Urgence, temps, action (2)  
53 [l'intime] : habitat > habiter  
54 Prévention Spécialisée  
55 L'Europe sociale et le modèle social européen .1  
56 Où en est l'intervention sociale ?  
57 L'Europe sociale et le modèle social européen .2  
58 Adolescence  
59/60 De l'utopie au projet social  
61 Protection de l'enfance et droits de l'enfant  
62 Un IRTS en Franche-Comté : d'hier à aujourd'hui  
63/64 Pauvretés, Précarités  
65 Cultures, Arts et travail social  
66 Du quotidien...  
67 La médiation familiale  
68 Handicap et vieillissement  
69 Engagement et désengagement  
70 Le Diplôme d'État d'Ingénierie Sociale : Jeux et travaux

71 ISAP - ISIC : Intervention Sociale d'Aide à la Personne et d'Intérêt Collectif  
72 Les métiers de l'encadrement dans le travail social  
73 Psychiatrie, folie et société  
74 Mineurs Isolés Etrangers  
75 Le vide  
76 Actes du Séminaire - Nouvelles formes de solidarités et d'intervention sociale  
77 Le corps

À ce jour, 78 numéros ont été édités.

La liste complète des numéros est consultable sur notre site  
[www.irts-fc.fr](http://www.irts-fc.fr) à la rubrique Ressources.

## CTS n° 78 - Extrait

### Claire RÉGNIER et Étienne KAUFFMANN • Éditorial

Ce numéro des cahiers du travail social, consacré à la problématique de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, est basé sur les interventions et les échanges issus du colloque du 20 novembre 2014 à Audincourt.

Ce colloque est le fruit de la mutualisation des compétences et de l'expertise entre les délégations de l'Association des Paralysés de France du Doubs, de Haute-Saône, du Territoire de Belfort et l'antenne de l'Aire Urbaine de l'IRTS de Franche-Comté.

De manière générale, parler de sexualité reste complexe dans notre société. Alors aborder la question de la sexualité des personnes en situation de handicap, même si elle n'est plus aussi taboue aujourd'hui, soulève néanmoins de nombreuses questions pour les directeurs, les professionnels, les familles et les personnes concernées elles-mêmes.

[...]

L'objectif de cette journée et de ce numéro des cahiers du travail social est bien d'interpeller les professionnels, les familles et les personnes en situation de handicap pour leur faire prendre conscience du besoin d'une réelle réflexion pluridisciplinaire autour de cet accompagnement.

Ce numéro propose une sélection d'articles, d'extraits d'intervention et de témoignages. Nous avons également souhaité ouvrir ce numéro aux contributions régionales qui ne relèvent pas spécifiquement de la problématique mais ouvrent sur d'autres champs de l'intervention sociale.

Les cahiers du travail social sont publiés avec le soutien des collectivités territoriales de Franche-Comté