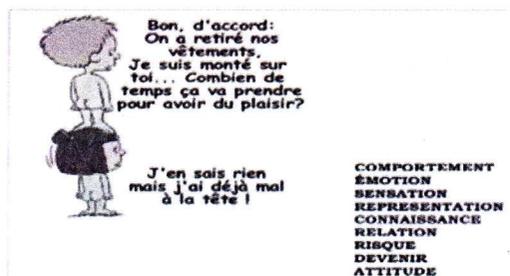


Handicap, sexualité et vie affective

Le 27 septembre 2011

APF Délégation départementale de la Haute-Garonne



La rencontre du 27 septembre 2011, organisée par la Délégation départementale de la Haute-Garonne de l'Association des Paralysés de France, autour du thème « Handicap, sexualité et vie affective » a été une réussite. Un accueil chaleureux nous attendait à l'espace Vestrepain. Une soixantaine de personnes étaient présentes dans la salle, parmi lesquelles des adhérents et usagers de l'APF, des professionnels du médicosocial, des représentants d'associations, des parents. Les interventions de Pierre Dufour et Réjean Tremblay ont suscité de nombreuses interrogations parmi le public. Comment s'émanciper du regard des autres ? Comment peut-on être désiré et désirable si l'on vit caché ? Comment briser les tabous ? Faut-il attendre une aide extérieure en matière de sexualité ? Les échanges ont été riches et variés.

Après une présentation historique des actions de l'APF sur la question de la sexualité depuis 2004, la directrice de la Délégation départementale, Evelyne Pillier, a présenté les deux intervenants : Pierre Dufour, sociologue, et Réjean Tremblay, sexologue.



Pierre Dufour soutient l'idée que la gestion de la sexualité est une question politique. Il a interrogé les discours des associations françaises sur le handicap. Il a souligné qu'en France, les associations s'intéressent au handicap en termes de « problèmes » auxquelles il faut apporter des « solutions ». En matière de sexualité, par exemple, les discours associatifs se basent sur la notion de manque et élaborent leur réflexion sur la manière de mobiliser les énergies pour combler ce manque. Le débat actuel sur l'assistance sexuelle en est une illustration. Les discours associatifs construisent le corps comme déficient et proposent le recours à des assistants sexuels pour combler l'absence de sexualité. Pierre Dufour précise que dans une situation sexuelle dite « normative », la dépendance entre les personnes est mutuelle. Or dans le cadre de l'assistance sexuelle, la situation sexuelle entre un-e professionnel-le rémunéré-e pour l'acte et une personne en situation de handicap reste unilatérale. L'assistance sexuelle est une sexualité qui ne présente pas de bénéfice réciproque, ramenant la relation dans le cadre classique de la déficience.

Pierre Dufour prolonge sa réflexion sur la gestion de la sexualité dans les institutions : le secteur médical déciderait pour les personnes handicapées de ce qui est risqué, la notion d'intimité n'ayant plus aucun sens. Il s'interroge sur la place et le rôle des institutions et parle de relations inégales entre un monde dominant - le médical - et un monde dominé - les personnes en situation de handicap. Pierre Dufour préconise que les associations françaises et les institutions élaborent un type de discours différent autour du handicap, non pas en référence à la norme mais plutôt détaché de la norme. Il fait ainsi référence aux « disability studies », mouvement qui prône l'étude du handicap dans son contexte social, politique et culturel où le secteur biomédical ne serait plus au centre des préoccupations. Il présente une mouvance politique en construction qui fait dire qu'« être handi, c'est faire partie d'un monde en lutte pour son autonomie ».

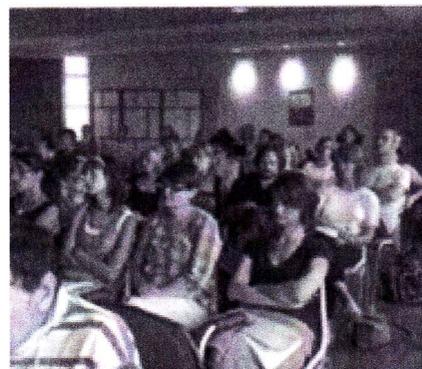
Pierre Dufour s'intéresse également aux perceptions que les personnes en situation de handicap ont d'elles-mêmes. Il précise que l'univers des sens dans lequel nous vivons est dirigé par des normes valides. Alors que le geste dans l'univers sexuel est effectué en commun, les individus ne le voient pas comme tels parce qu'ils se perçoivent comme déficients du geste, en référence aux

normes valides. Les personnes en situation de handicap reprennent à leur compte le regard social, qui n'est autre que le reflet de l'image que les personnes handicapées se font d'elles-mêmes. Pierre Dufour exprime l'idée qu'il y a pourtant des façons différentes d'exprimer la communauté du geste, non pas en terme de déficience mais de création. L'important est de faire ensemble.

Pour **Réjean Tremblay**, l'être humain est soumis à trois niveaux de **contrôle social** : formel, relationnel et intentionnel. Réjean Tremblay s'interroge sur la manière de penser la sexualité de la personne handicapée : a-t-elle les mêmes libertés institutionnelles et les mêmes facilités personnelles pour vivre sa vie affective et sexuelle ? Chacun s'oriente en fonction de ce que la société impose comme normes. **Le regard des autres nous construit et construit également notre sexualité.** Dans les institutions françaises en lien avec le handicap, ce regard porté sur la sexualité est celui du tabou et de la peur ; il transforme le droit à la sexualité des personnes en « situation d'oppression ». Réjean Tremblay s'interroge sur le **non-respect des droits individuels dans les institutions**, à travers les décisions unilatérales des directeurs d'institution sur les choix et la vie des personnes en situation de handicap en matière de sexualité ; Réjean Tremblay part du principe que les règlements intérieurs doivent être modifiés dans les institutions. Force de proposition, il préconise la **création d'un comité de pilotage** qui combinerait action, recherche et innovation dans l'accompagnement de la vie sexuelle et affective de la personne.

Réjean Tremblay prend l'exemple du modèle réunionnais qui adopte une approche globale de la sexualité des personnes en institution. Ce modèle se base sur une charte fondée sur les textes de l'OMS qui affirme que toute personne a droit à une vie affective et sexuelle. Un Comité d'éthique protège les personnes en cas de non respect de ces droits, en définissant clairement des règles de déontologie. Réjean Tremblay propose que la charte soit à la base de la reformulation des règlements intérieurs des institutions. Il préconise de mener des recherches scientifiques pour innover en matière de sexualité et de parentalité.

Suite aux deux interventions, **la parole est donnée au public.** Dans la salle, les réactions sont tout aussi riches que variées : des témoignages et des expériences personnels croisent les revendications collectives.



La reconnaissance d'une vie affective, sentimentale et sexuelle, qui figure dans le plaidoyer de l'APF, est le fil conducteur des interventions de la salle.

Quelle est la position de l'APF?

Interpellée sur la position de l'APF en matière d'assistance sexuelle, Evelyne Pillier rappelle que l'APF œuvre pour le respect et la revendication du droit à la vie affective et sexuelle. Le recours à l'assistance sexuelle ne doit pas être systématique mais peut plutôt être proposé à des personnes qui ont besoin d'une assistance pour avoir de relations sexuelles.

Quelles sont les réalités au quotidien ? Une adhérente exprime l'idée que ce n'est pas le handicap qui constitue un frein à sa sexualité mais l'éducation qu'elle a reçue. Elle parle de ses difficultés à rencontrer un homme. Une autre fait part de sa dépression et de sa solitude qu'elle n'arrive pas à dépasser depuis son handicap. Un homme intervient sur ses difficultés à vivre une relation libre, à l'extérieur comme dans les institutions. Un autre s'interroge sur la place laissée aux sentiments des personnes dans le cadre de l'assistance sexuelle.



L'assistance sexuelle, une réponse au manque ?

La présidente de l'association Handi-Social, qui a signé l'appel en faveur de l'assistance sexuelle, fait part du dilemme entre la reconnaissance du droit à une vie sexuelle et la proposition de l'assistance sexuelle, qui peut être perçue comme de la « prostitution ». Une jeune fille s'interroge sur l'assistance sexuelle, qu'elle conçoit comme devant être légalisée pour éviter la marchandisation. Réjean Tremblay revient sur les exemples suisse et suédois qui proposent déjà une aide à travers des massages sexuels en fonction du choix individuel. Alors qu'en France, la question de la sexualité relève encore de la morale, elle passe par les droits des individus dans ces pays européens. Une dame fait part de l'exemple institutionnel allemand où il existe des chambres doubles pour les personnes qui en font la demande, avec un psychologue qui parle du respect du corps de l'autre, de l'autre. Une mère d'enfant handicapé parle de son inquiétude de voir les assistants sexuels devenir la seule issue possible pour les personnes handicapées. Elle fait le parallèle entre les assistants sexuels et les auxiliaires de vie dans l'éducation nationale, qui n'accepte aujourd'hui les enfants qu'à la seule condition qu'ils soient accompagnés.

Une loi serait-elle suffisante pour répondre à la sexualité ? Dans l'auditoire, une auxiliaire de vie explique que la sexualité relève de l'intime et qu'une loi ne peut pas à elle seule répondre à cette question. Une relation durable demande un long apprentissage du corps de l'autre, de l'écoute qui varie en fonction du type de handicap. Comment une personne qui ne peut pas parler vit-elle son corps, sa relation à l'autre ? Où en est-elle dans son désir, son envie de l'autre ? Comment écouter sa sexualité alors qu'elle ne peut pas s'exprimer ? Une expression autre que les mots peut être trouvée à travers l'art : la peinture et l'écriture, par exemple. Une jeune fille réagit : une loi ne peut pas faire changer les mentalités mais elle permet de débattre et de dédramatiser la question de la sexualité. Selon elle, défendre le droit à l'assistance sexuelle, c'est défendre le fait que la personne n'est pas handica-

Pierre Dufour reste convaincu que l'assistance sexuelle n'est pas une solution, elle n'est qu'un raccourci qui transforme la personne en objet. Même s'il avoue ne pas proposer d'alternative, il soutient d'abord l'idée d'un changement de regard sur soi-même. En effet, les interventions du public soulignent que la sexualité ne se réduit pas au recours à l'assistance sexuelle comme réponse à un manque mais d'abord à un changement de regard.

« Dans le milieu du handicap, il y a le problème de l'image de soi. »

Une femme relève les difficultés que les personnes rencontrent vis-à-vis de leur propre image, qui les inhibe et les empêche d'aller vers l'autre. Une jeune fille exprime l'idée que le regard des autres bloque tout processus de rencontre et d'émancipation. Elle avance l'idée que les personnes doivent arriver à vivre avec leur corps. La mère d'une jeune fille handicapée s'interroge : un changement de regard pourrait passer par l'appréciation de son corps à travers l'esthétique (coiffure, tenue vestimentaire), à travers des massages. Une jeune femme parle du tabou social, de la barrière du handicap à laquelle s'ajoute la barrière de la peur. Pour elle, chaque personne a le droit à la découverte des sensations à travers la sexualité.

Pour faire avancer les mentalités, une jeune femme propose d'apprendre à se présenter autrement. Elle explique qu'elle-même se présente en tant que jeune fille, comédienne et metteuse en scène, et non en tant que personne handicapée. Le handicap devient une force plus qu'une faiblesse. Quand une dame interroge l'auditoire sur la manière concrète de faire des rencontres, des jeunes femmes lui répondent qu'elles ont un véritable échange avec leur entourage, de personne à personne, et qu'elles ne parlent ni de leurs difficultés, ni de leurs différences liées au handicap.

Et après ?

La Délégation départementale de la Haute-Garonne envisage de prolonger son initiative en matière de vie affective et sexuelle en élaborant un projet en concertation avec les adhérents. Un groupe de réflexion se réunira prochainement pour proposer des actions dans le cadre du projet associatif.

S'INFORMER

Lectures

- Bernadette SOULIER, *Aimer au-delà du handicap. Vie affective et sexualité du paraplégique*, Dunod, 1997.
- Bernadette SOULIER, *Un amour comme tant d'autres? Handicaps moteurs et sexualité*, Association des Paralysés de France.
- « Appel pour l'assistance sexuelle. Ils disent oui et vous? », *Faire Face*, septembre 2011, <http://www.faire-face.fr/media/01/01/570788056.pdf>
- « Assistance sexuelle: Oser passer à l'acte », *Faire Face*, février 2011, <http://www.faire-face.fr/archive/2011/02/07/assistance-sexuelle-osser-passer-a-l-acte-le-dossier-de-faire.html>

Documentaires

- "Sexe, amour et handicap", de Jean-Michel Carré, 70 mn, diffusé le 24 février 2011 sur France 2 dans le cadre de l'émission Infrarouge.
- « L'amour sans limites » de Samantha Campredon et François Chayé. - Produit par France 5/ System TV / AFM Productions
- « Désirs d'amour », de Hélène de Crécy et Philippe Pataud, les productions de la Fourmi, la cinquième, 2011.

Blogs

- « Parents handis, ça roule ! Par et pour les parents en situation de handicap & ouvert aux autres » <http://parentsh.blogs.apf.asso.fr>
- <http://www.reflexe-handicap.org/media/02/01/1761152765.pdf>
- Les blogs de la Délégation départementale de la Haute-Garonne :
 1. [www.facebook.com/pages/APF-délégation-de-la-Haute-Garonne](http://www.facebook.com/pages/APF-d%C3%A9l%C3%A9gation-de-la-Haute-Garonne)
 2. dd31.blogs.apf.asso.fr

L'APF est très mobilisée sur ce sujet depuis de nombreuses années. Elle est impliquée dans le collectif Handicaps et Sexualités (CHS) et dans l'association CH(s)OSE.

