

---

# Avant-propos

Pascal DREYER

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

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

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

la dépendance, la peur de la contagion, l'interdit<sup>1</sup>. Cette revendication, parce qu'elle est aussi interpellation, suscite des émotions violentes auxquelles nous devons faire face avec courage pour gagner en liberté. Elle nous oblige à nous décentrer pour écouter ce qui nous est dit et demandé, et pour écouter nos propres questionnements qui se formulent à bas bruit : En quoi la sexualité de ces personnes me concerne-t-elle ? Qu'est-ce qu'une sexualité satisfaisante ? Ma sexualité est-elle satisfaisante ? Serai-je capable d'assumer mes sentiments pour une personne différente ? Etc. Écouter toutes ces paroles, contradictoires, ambivalentes, angoissantes mais aussi libératrices, est, dans ce registre si singulier de la sexualité, une exigence vitale.

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

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

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

---

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

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

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

*La mise en cause de la sexualité contemporaine.* Cette dernière centrée sur l'apparence (Roger Dadoun ne qualifie-t-il pas notre monde de « sexyvilation »<sup>1</sup> ?) et sur les performances plus imaginaires que réelles des héros des news magazines possède une force de persuasion irrésistible<sup>2</sup> ? Mince, puissant, rapide, le héros moderne (femme ou homme, hétérosexuel(le), homosexuel(le), ou transsexuel(le) image ce qui est attendu de la femme et de l'homme banals dans le domaine de la sexualité : jeunesse éternelle, puissance, efficacité, infatigabilité. Même si le quotidien dément que cette vision soit autre chose qu'un fantasme, chacun tente, avec une réelle souffrance, de s'y conformer. Par sa seule différence, la personne en situation de handicap met en échec ce primat de l'apparence et cette exigence de la performance à tout prix. Se situant ailleurs, elle est le révélateur d'une aliénation de l'homme contemporain qui fait d'elle une victime : le règne de l'apparence et de la performance l'excluent du champ des relations affectives et sexuelles.

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

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

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

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

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

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