



COLLECTIF HANDICAPS ET SEXUALITES

Dossier de presse

Sénat – 7 mars 2008

CONTACTS

collectif-handicaps-sexualites@googlegroups.com

AFM :

Estelle ASSAF 01 69 47 12 78

eassaf@afm.genethon.fr

Delphine CARVALHO 01 69 47 28 59

dcarvalho@afm.genethon.fr

APF :

Philippe MIET 06 88 21 77 80

philippe.miet@apf.asso.fr

Catherine DESCHAMPS 06 80 67 36 76

canotton@yahoo.fr

CHA :

Marcel NUSS 06 26 63 71 63

marcel@nussweb.eu

Jean-Pierre RINGLER 06 14 09 15 69

jp.ringler@noos.fr

HANDICAP INTERNATIONAL

Nicolas BORDET 04 72 76 88 44

n.bordet@handicap-icom.asso.fr

Sheila WAREMBOURG 04 50 19 07 24

hipfavas@aol.com

Le Collectif Handicaps et Sexualités remercie chaleureusement le Sénat, et plus particulièrement Nicolas ABOUT, pour leur soutien et leur aide à l'organisation de cet évènement.

SOMMAIRE

Texte fondateur du Collectif	p.4
Une interpellation impérative	p.8
Des soutiens	p.10
Des engagements associatifs	p.13
Des témoignages	p.25
Des articles de presse	p.30

Texte fondateur

Préambule :

Suite au colloque « Dépendance physique : intimité et sexualité » à Strasbourg, les 27 et 28 avril 2007, les associations et personnes composant le comité de pilotage ont pris en considération l'expression des situations et des témoignages présentés. Les demandes exprimées avec force étaient de l'ordre de l'information, de l'écoute, de la prise en compte par les pouvoirs publics des problématiques, de l'aide concrète à l'accès au bien-être, au plaisir et à la sexualité.

Les signataires ont réfléchi aux moyens à mettre en œuvre pour proposer des réponses individualisées aux besoins et attentes exprimés par les personnes en situation de handicap. La création d'un collectif avant la fin de l'année 2007 s'est imposée, avec pour objectif de favoriser l'accès à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Objectif :

- Revendiquer, proposer et promouvoir la mise en œuvre d'actions favorisant l'épanouissement et le respect de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap quel que soit leur âge.
- Le collectif peut être amené à conduire lui-même ou à accompagner la mise en place des actions ci-dessous.

Actions proposées par le collectif :

Prise en compte des dimensions éthique et juridique

- Etude des expériences et services favorisant la vie intime,

affective et sexuelle développés en France et dans d'autres pays

- **Analyse juridique de la situation actuelle en France et en Europe ; propositions d'aménagements légaux et réglementaires.**

Sensibilisation, lobbying et plaidoyer auprès du grand public, des pouvoirs publics et de l'ensemble des acteurs concernés

- **Sensibilisation aux besoins des personnes en situation de handicap et à l'«auto-détermination» de la vie intime, affective et sexuelle.**
- **Incitation et accompagnement des établissements et des professionnels à respecter cette auto-détermination.**
- **Publications diverses sur toute question concernant la vie affective, intime et sexuelle des personnes en situation de handicap (formation, législation, travail d'accompagnement....)**

.../...

Conseil, orientation et accompagnement

- **Création de centres d'écoute, d'information, de conseil et d'orientation des personnes en situation de handicap, et de sensibilisation de leurs proches et des professionnels**
- **Mise en place de lieux ressources et d'outils pédagogiques pour les professionnels**
- **Mise en réseau de professionnels ressources.**
- **Promotion de l'éducation à la sexualité à destination des enfants et des adolescents dans les services et établissements**
- **Mise en place de groupes de parole sur les sujets liés à la vie intime affective et sexuelle.**

Formation de l'ensemble des intervenants des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux

- **Evolution des référentiels métier, de compétence et de formation.**

- introduction de modules spécifiques dans les cursus de formation initiale.
- Elaboration de modules de formation continue pour les professionnels en poste et formation de formateurs.

Assistance érotique et/ou sexuelle

- Définition de l'assistance érotique, de l'assistance sexuelle et de leur cadre éthique.
- Elaboration de référentiels métier, de compétence et de formation.
- Mise en place de services d'assistance adaptés.

Moyens d'action du collectif :

- Partenariat avec les pouvoirs publics (état, collectivités locales, élus...) et les institutions concernées.
- Utilisation des réseaux associatifs existants.
- Veille et sollicitation des médias.
- Mobilisation d'experts (éthiques, juridiques...).
- Collaboration avec les centres de formation des professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.
- Travail en réseau avec des acteurs internationaux engagés dans des actions similaires (en Suisse, Allemagne, Belgique, Pays-Bas,...).

Avertissement

Les textes qui suivent sont extraits de l'ouvrage «**Handicaps et Sexualités, le Livre Blanc**» (éditions Dunod), paru le 5 mars 2008, lui-même consécutif au Colloque «*Dépendance Physique : Intimité et Sexualité* » qui s'est tenu les 27 et 28 avril 2007 au Parlement Européen à Strasbourg.

Les membres fondateurs du *COLLECTIF HANDICAPS ET SEXUALITES* ont choisi les quelques textes suivants pour illustrer la force, la richesse, l'humanité des propos échangés.

Une interpellation impérative

- Pascal DREYER, auteur, consultant Handicap – Vieillesse – Dépendance Page 8

Des soutiens

- Catherine TRAUTMANN, députée européennepage 10
- Nicolas ABOUT, sénateurpage 12

Des engagements associatifs

- l'Association Française contre les Myopathies (AFM).....page 13
- l'Association des Paralysés de France (APF)page 16
- la Coordination Handicap et Autonomie (CHA).....page 21
- Handicap International.....page 23

Des témoignages

- Marie-Christine AGON (militante en situation de handicap, décédée en septembre 2007, à qui nous rendons ici un chaleureux hommage).....page 25
- un directeur d'établissement, lieu de vie de personnes en grande dépendance, dont l'engagement s'exerce aujourd'hui dans l'illégalité et dont nous respectons l'anonymatpage 27

Revue de presse

Une interpellation imperative : PASCAL DREYER, Auteur, consultant Handicap – Vieillesse – Dépendance

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

Ne nous y trompons pas : la revendication des personnes en situation de handicap pour un accès facilité à une sexualité satisfaisante nous concerne tous, personnes valides et dépendantes. Elle interroge les représentations que nous avons de l'autre et de nous-mêmes. Elle interroge aussi nos représentations de la personne handicapée, encore marquées par la contrainte de la dépendance, la peur de la contagion, l'interdit¹. Cette revendication, parce qu'elle est aussi interpellation, suscite des émotions violentes auxquelles nous devons faire face avec courage pour gagner en liberté. Elle nous oblige à nous décentrer pour écouter ce qui nous est dit et demandé, et pour écouter nos propres questionnements qui se formulent à bas bruit : En quoi la sexualité de ces personnes me concerne-t-elle ? Qu'est-ce qu'une sexualité satisfaisante ? Ma sexualité est-elle satisfaisante ? Serai-je capable d'assumer mes sentiments pour une personne différente ? ... Écouter toutes ces paroles, contradictoires, ambivalentes, angoissantes mais aussi libératrices, est, dans ce registre si singulier de la sexualité, une exigence vitale.

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

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

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

¹ Pour une analyse des représentations culturelles de la personne en situation de handicap, des mythes grecs aux fantasmes scientifiques 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.

La mise en cause de la sexualité contemporaine. Cette dernière centrée sur l'apparence (Roger Dadoun ne qualifie-t-il pas notre monde de « sexyvilisation »³ ?) et sur les performances plus imaginaires que réelles des héros des news magazines possède une force de persuasion irrésistible⁴ ? 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 ? 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).

³ Roger Dadoun, *Sexyvilisation*, Punctum, 2007.

⁴ 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 SOUTIENS : Catherine TRAUTMANN, députée européenne

La personne handicapée est une personne à part entière. Le fait de circuler difficilement, ou de ne pas entendre, ou de mal voir, n'empêche ni la dignité humaine, ni la dimension citoyenne d'une personne. Il faut qu'elle puisse vivre, se former, travailler, avoir des activités culturelles et sportives, comme tout le monde, et même si cela suppose quelques aménagements particuliers. Et comme tout le monde, elle a droit à une vie affective et amoureuse.

Pourquoi un tel silence sur le sujet ? D'abord par une gêne tout à fait compréhensible, tant il est intime et délicat. Mais la pudeur quand elle mène à la prudence, et s'accompagne d'ignorance bien souvent, aboutit à considérer que les personnes handicapées ne peuvent pas, ou même ne doivent pas avoir de vie sexuelle.

Il est bien rare qu'elles ne le puissent pas. Et même alors, on peut, avec de la compréhension et l'aide de thérapeutes, permettre aux personnes de vivre leur sexualité autant qu'il leur est possible, et faire en sorte qu'au handicap ne s'ajoute pas un déni d'humanité.

Mais le plus souvent, le handicap n'empêche pas la vie sexuelle (même avec des dysfonctionnements). Il faut le savoir et le reconnaître.

La sexualité des personnes handicapées est sans doute davantage problématique pour les personnes valides que pour les intéressés, finalement. C'est un non-dit, qui rencontre d'autres non-dits et crée une sorte de blocage qui, le plus souvent, conduit au refus pur et simple. Ainsi, il est plus facile d'interdire expressément, ou de rendre impossible, la vie amoureuse des personnes handicapées lorsqu'elles vivent dans des structures collectives que d'en anticiper les conséquences et de les accompagner dans cette expression de leur vie.

Dans les textes officiels qui traitent des différents aspects de l'accompagnement des personnes handicapées, la vie intime occupe bien peu de place.

La vie sexuelle, "cela va sans dire" pour les personnes valides. Il devrait en être ainsi aussi pour les personnes handicapées, mais on sait bien qu'en l'absence de texte, les droits des unes et des autres ne seront pas égaux et il y a là le germe d'une discrimination.

Exemple

Convention relative aux droits des personnes handicapées (en cours de signature/ratification à l'ONU)

Article 3. — Principes généraux

Les principes de la présente Convention sont :

- a) Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ;
- b) La non-discrimination ;
- c) La participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;
- d) Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ;
- e) L'égalité des chances ;
- f) L'accessibilité ;
- g) L'égalité entre les hommes et les femmes ;
- h) Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

Dans cette même convention, la partie qui touche le plus la question de la sexualité est la suivante (mais uniquement sous l'angle reproductif) :

Article 23. — Respect du domicile et de la famille

1. Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres, et veillent à ce que :

- a) Soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux ;
- b) Soient reconnus aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances ainsi que le droit d'avoir accès, de façon appropriée pour leur âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale ; et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis ;

c) Les personnes handicapées, y compris les enfants, conservent leur fertilité, sur la base de l'égalité avec les autres.

[...]

En France, la vie sexuelle des personnes handicapées est prise en considération essentiellement d'un point de vue médical et "mécaniste". Ainsi, les victimes d'accidents de la moelle épinière apparaissent privilégiées, puisque trois établissements de réadaptation fonctionnelle leur proposent une rééducation sexuelle. Mais peu ou rien pour les femmes, les infirmes moteurs cérébraux, les myopathes et tant d'autres.

Peu à peu, la revendication d'une meilleure prise en compte de la sexualité commence à émerger dans certains établissements d'hébergement, grâce notamment à l'intelligence et au courage des personnes qui, vivant quotidiennement avec leurs pensionnaires, ont appris à les reconnaître dans toute leur humanité.

Dans le cas des personnes handicapées physiques, on privilégie une approche fonctionnelle en vue du rétablissement prioritaire de la fonction reproductrice.

S'agissant des personnes handicapées mentales, les réticences sont encore plus graves et on sait à quels excès cette attitude a pu conduire dans l'Histoire, même assez récente. Les relations sexuelles des personnes handicapées mentales ne sont, au mieux, reconnues qu'entre personnes handicapées mentales et avec des arrière-pensées qui mènent parfois au débat sur la stérilisation à visée contraceptive. Interdite depuis 1937, cette mesure a été réintroduite par la loi du 4 juillet 2001 (avec cependant l'exigence d'une procédure de vérification de la volonté de la personne handicapée).

Il est temps de lever le voile pudique qui, jusqu'ici, a permis de ne pas poser clairement les problèmes. Groupes de discussion, professionnels, parents, avec les personnes handicapées elles-mêmes, enfin reconnues dans la plénitude de leur humanité, doivent s'en emparer. L'on pourra alors, comme cela a pu se faire dans les autres domaines de leur vie, réaliser les quelques aménagements nécessaires parmi lesquels je citerai :

- la formation des accompagnants à ce thème ;
- la conception des infrastructures hébergeant des personnes handicapées pour développer ou maintenir une vie de couple ;
- l'amélioration de l'information sexuelle et de la contraception.

Au-delà de ces mesures précises ou techniques, il n'en reste pas moins qu'il faut d'abord travailler à une transformation profonde des structures sociales et des rapports humains (question de la représentation des personnes handicapées : trop souvent, toute la personnalité de la personne se trouve déterminée par sa déficience).

En tout état de cause, puisque l'on est ce matin au Parlement européen, il ne faut pas hésiter à se saisir de 2007, Année européenne de l'égalité des chances !

NICOLAS ABOUT

sénateur

Le temps est maintenant venu de débattre, dans notre société, du droit effectif des personnes handicapées à vivre leur sexualité, quant bien même l'exercice de ce droit exigerait un accompagnement repensé, averti, spécialisé, ou nécessiterait l'adaptation de nombreuses lois. Nous devons prendre conscience de la nécessité de porter sur la place publique ce sujet encore resté tabou. Dans les débats à venir que suscitera cette question essentielle, je vous encourage, vous les acteurs du handicap, à mettre des mots sur les interrogations qu'elle soulève et à formuler des propositions que les politiques, j'en suis convaincu, auront l'obligation d'étudier.

Non seulement ils les étudieront mais ils devront aussi se prononcer sur ces propositions. C'est pourquoi il faut dégager des pistes pour faciliter l'accompagnement de ceux qui veulent vivre leur sexualité, sans mettre en péril leur sécurité, notre sécurité à tous.

Parallèlement à cette avancée, il convient en effet de respecter l'obligation qui nous incombe à tous de dénoncer et de prévenir les cas de violences sexuelles. Celles-ci touchent les personnes atteintes d'un handicap psychique ou mental mais elles n'épargnent pas non plus le handicap physique. Il s'agit de violences trop souvent étouffées sous une chape de silence et de lâcheté.

Le combat pour l'autonomie des personnes handicapées est un combat juste. Il doit être conduit par tous ceux qui refusent de se soumettre à la pression d'une société bien pensante, trop rapide à dénoncer le droit des uns, au nom d'une différence qui exigerait, au contraire, une démarche active d'accompagnement. Aujourd'hui, vous avez décidé de défricher ce domaine encore quasiment inconnu de notre société. Faites confiance au président de la Commission des affaires sociales du Sénat que je suis, pour présenter et soumettre à la réflexion du Parlement les conclusions que vous allez pouvoir dégager. Je vous souhaite bon courage dans votre combat.

Des engagements associatifs : ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES MYOPATHIES (AFM)

Pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires, toutes en situation de handicap et souvent en situation de grande dépendance, les questions concernant la vie sexuelle se posent. C'est le cas aussi des parents d'enfants malades : comment aborder ces questions afin d'accompagner au mieux l'adolescent ou le jeune adulte dans sa vie sexuelle naissante ?

Dans le cadre de ses missions sociales d'aide aux familles, l'AFM a donc constitué en 2007 un groupe de travail interne ayant pour but de proposer et de promouvoir la mise en œuvre d'actions favorisant l'épanouissement et le respect de la vie intime, affective et sexuelle de ses familles et de toute personne en situation de handicap. C'est aussi dans ce but que l'AFM a co-organisé le colloque de Strasbourg en 2007 ainsi qu'un débat sur ce thème, en juin 2007 lors de ses Journées des Familles, accompagné d'un petit film intitulé « L'amour pour tous » (disponible sur demande).

L'AFM souhaite ainsi donner à ses familles et à l'ensemble des personnes concernées les moyens de réfléchir à ces questions intimes, de faire exister le débat et avancer les mentalités.

JEAN-CLAUDE CUNIN, directeur des Actions Revendicatives

Évoquer le positionnement actuel de l'AFM sur les questions liées à la vie affective, la vie intime et la vie sexuelle des personnes en situation de handicap, me conduit à me remémorer les images d'un film suédois de 1968. Je terminais alors ma formation d'instituteur spécialisé à l'Éducation Nationale et à la fin de l'année scolaire, un colloque était organisé au Centre national de Suresnes.

Un collègue rentrant de Suède avait ramené un film publicitaire vantant un nouveau fauteuil roulant électrique. On y voyait un homme en fauteuil « draguer » une jeune femme vêtue d'une adorable mini robe. Ils dansaient dans une boîte de nuit, le réalisateur alternant les gros plans sur la chute de reins de la jeune femme et le moteur du fauteuil roulant, qui ondulaient tous deux au rythme de la musique. Le film se terminait sur l'image de la jeune femme assise en travers des genoux du monsieur : ils s'éloignaient ensemble sur le fauteuil nanti d'une grappe de boîtes de conserves... presque « Just married ».

Ces images avaient choqué les professionnels de l'époque, il était inimaginable que cela puisse être « pour de vrai ». C'était « dégoûtant » de laisser croire que cela puisse exister. Eh oui, les pays « avancés » d'Europe du Nord semblaient avoir déjà la porte grande ouverte sur tous les aspects de « la vie avec le handicap ». Y compris l'amour, le sexe, le plaisir... Il y a 40 ans ! Notre pays, nos associations, nos concitoyens s'entre-ouvrent seulement aux idées et à la réflexion sur ce sujet...

Le colloque de Strasbourg a contribué à donner un grand coup de pied dans la porte, à ouvrir encore plus grands, les yeux, les cœurs et les idées.

En écrivant ces lignes, sous le porche de notre porte AFM qui, elle aussi, commence à s'ouvrir, je ne veux pas oublier celles et ceux qui n'imaginent pas encore qu'ils peuvent faire part de leurs préoccupations, de leurs inquiétudes, de leurs attentes, de leurs besoins quant à leur vie affective, intime et sexuelle.

Celles et ceux qui sont venus participer à des réflexions comme celles de Strasbourg, celles et ceux qui ont trouvé la force et l'espace pour formuler leurs interrogations et même commencer à préparer des solutions, ont déjà fait un grand pas.

Je pense aussi à toutes celles et ceux qui vivent une véritable misère affective et sexuelle — qu'ils soient en institution ou à domicile. Ils ne s'autorisent pas et on ne les autorise pas à parler, à désirer, à vivre pleinement. Nous devons leur ouvrir de véritables espaces de parole, leur donner

les moyens d'exprimer leurs souhaits dans tous les domaines de l'accompagnement à la vie affective, à la vie intime et à la vie sexuelle.

Et les associer ici et maintenant à la construction de solutions. Ces solutions doivent s'inscrire dans une logique de droit à compensation au même titre que les réponses à tous les autres actes essentiels de la vie quotidienne.

À cette condition, il sera possible de parler réellement d'égalité de droits et de chances, de citoyenneté pleine et entière dans le respect de tous.

ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE (APF)

PASCALE RIBES, administrateur

La demande des personnes en situation de handicap d'accéder à leurs droits fondamentaux (dignité, intimité, sexualité), sans être une idée nouvelle, suscite de nos jours à la fois beaucoup d'intérêt et de méfiance. Toutefois, il y a vingt ans, on n'osait même pas y penser. Ainsi il était normal d'ignorer les besoins des personnes en situation de handicap, et ce faisant d'exclure cette population de la vie affective et des pratiques sexuelles.

De nos jours, on en parle de plus en plus et des initiatives pratiques se mettent en place dans certains pays tels que l'Allemagne, la Hollande, le Danemark, la Suisse allemande...

L'évolution du regard porté sur le handicap a contribué au changement, y compris du paysage juridique, puisque le droit à compensation de toutes les conséquences liées au handicap est désormais affirmé par la loi du 11 février 2005. L'accompagnement érotique, comme composante de la vie affective et familiale, devrait s'inscrire pleinement dans ce cadre.

L'APF affirme la nécessité de prendre en compte tous les besoins des personnes en situation de handicap, en tous lieux et en toutes circonstances, pour une participation sociale pleine et entière. La question de l'accompagnement à la vie affective ne fait pas exception et fait partie des besoins à prendre en considération.

Comment cette question a-t-elle émergé au sein de l'APF ?

Cette question, sans être tout à fait nouvelle, a émergé à la fois :

- dans nos espaces éthiques, des groupes spécialisés sur les questions de dignité, intimité et sexualité, ont révélé ces questions au grand jour ;
- par l'intermédiaire de la Commission nationale des parents de l'APF (les questions relatives au droit à la parentalité, à la sexualité et au rôle des tiers dans les situations de grande dépendance y sont régulièrement abordées) ;
- par les questionnements des professionnels de nos services, souvent embarrassés par la demande des usagers du fait de la non-organisation des réponses possibles à apporter et en raison des risques encourus par l'établissement en favorisant l'accès à la sexualité ;
- par le projet personnel individualisé et le contrat de séjour qui recueillent dans nos établissements les attentes des usagers, ainsi peu à peu la demande se précise et se dessine clairement.

Bref, la demande d'accompagnement à la vie affective et sexuelle émerge publiquement et à tous les niveaux de l'association. C'est dire qu'un stade a été dépassé et que les pseudo-réponses individuelles apportées ici ou là, de manière secrète, ne sont pas satisfaisantes, et dépendent encore trop du bon vouloir des professionnels des établissements faute de réponse organisée.

La question de la sexualité est-elle taboue pour l'APF ? Évidemment non, pour preuve l'APF, en tant que co-organisatrice de ce colloque, manifeste clairement sa volonté de relever ce défi, en s'inspirant des exemples des pays européens afin d'être à la hauteur du changement attendu par les personnes en situation de handicap moteur. Bien sûr, cette question n'est pas neutre, et sans doute rencontrons-nous encore quelques réticences au sein même de notre association, mais le voile se lève et le sujet sort de l'ombre.

Cependant briser le tabou ne suffit évidemment pas. Il faut aller plus loin et pouvoir proposer des réponses aux attentes des personnes en situation de handicap en faisant preuve d'ouverture d'esprit.

Dans notre société judéo-chrétienne le sujet de la sexualité, du fait de sa nature même, enferme chacun dans le secret, « handicapé » ou non. Il reste délicat d'aborder publiquement la question du comment faire en pratique pour apporter des solutions concrètes aux besoins exprimés. L'intimité s'expose difficilement sur la place publique.

Cependant, l'APF s'engage à accompagner publiquement cette réflexion, d'ailleurs en septembre prochain se tiendra la CNJ (Commission Nationale des Jeunes) autour de ce thème, donnant ainsi à la question de la sexualité des personnes en situation de handicap une dimension nationale.

Dans quel contexte émerge cette question ?

Le contexte juridique est plutôt favorable. Certains textes ont joué un rôle prépondérant pour faire avancer la cause de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Encadré 1.1. Trois principaux textes

• L'ONU, en 1993, a publié un code de bonne conduite, intitulé Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, et, dans sa règle 9 sur la vie familiale et la plénitude de la vie personnelle fait allusion directe au droit à la vie affective et relationnelle des adultes en situation de handicap :

« Il ne faut pas refuser aux handicapés la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer. Les handicapés doivent avoir pleinement accès aux méthodes de planification familiale et des informations sur la sexualité doivent leur être fournies sous une forme qui leur soit accessible. Les États devraient promouvoir des mesures visant à modifier les attitudes négatives, encore courantes dans la société à l'égard du mariage, de la sexualité et de la procréation des handicapés, notamment des jeunes filles et des femmes souffrant d'incapacités. Les handicapés et leurs familles doivent être pleinement informés des précautions à prendre contre les sévices sexuels. »

• La loi du 11 février 2005 qui prévoit que « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. » Et affirme le droit à compensation :

« La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. » [...]

• La convention des Nations unies adoptée en décembre 2006 réaffirme « le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les Droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination ». Elle consacre notamment son article 23 au respect de la famille, et son article 25 prévoit que les États «... prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexospécificités, y compris des services de réadaptation ».

Article 23

1. Les États parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres, et veillent à ce que :

a) Soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux ; b) Soient reconnus aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances ainsi que le droit d'avoir accès, de façon appropriée pour leur âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale ; et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis ;

c) Les personnes handicapées, y compris les enfants, conservent leur fertilité, sur la base de l'égalité avec les autres.

2. Les États parties garantissent les droits et responsabilités des personnes handicapées en matière de tutelle, de curatelle, de garde et d'adoption des enfants ou d'institutions similaires, lorsque ces institutions existent dans la législation nationale ; dans tous les cas, l'intérêt supérieur de l'enfant est la considération primordiale. Les États parties apportent une aide appropriée aux personnes handicapées dans l'exercice de leurs responsabilités parentales.

Des droits sont affirmés, il s'agit donc de savoir comment mieux transposer ces droits en actes. Dès lors deux choix de société s'offrent à nous :

- soit rendre effectif l'accès à la sexualité, en mettant en œuvre les moyens nécessaires permettant de compenser toutes les conséquences liées au handicap ;
- soit ignorer ce besoin et par là même délabrer le droit à compensation de toutes les conséquences du handicap, tel qu'énoncé par la loi, en excluant l'accès à la sexualité.

Comment se positionne l'APF sur cette question ?

Le conseil d'administration de l'APF a pris clairement position sur cette question dans le cadre du périmètre de son offre de services et établissements, le 18 novembre 2006, pour faire évoluer son offre dans une logique de proximité, d'individualisation, de diversification et d'amélioration continue de la qualité. Des besoins en termes de services sont apparus dans le champ de l'accompagnement dans la vie affective et familiale. Des réponses doivent donc être apportées en termes de création de services.

En vue de répondre aux attentes des personnes en matière de vie affective, le conseil d'administration de l'APF, en novembre 2006, s'est prononcé pour :

- réaliser un état des lieux de l'existant ;
- travailler d'abord sur les réponses possibles, sous l'angle des bonnes pratiques professionnelles, en envisageant sur ce thème la tenue d'une conférence de consensus, puis proposer la création de services d'accompagnement à la vie affective, sur la base d'une position politique.

Les situations et les attentes sont multiples. Il convient de garder à l'esprit qu'il n'y a pas de sexualité type, spécifique aux personnes en situation de handicap, mais une multitude de situations personnelles qui varient notamment en fonction de la nature du handicap. L'organisation de la réponse doit en tenir compte (par exemple, les blessés médullaires ont des préoccupations beaucoup plus mécaniques que d'autres personnes en situation de handicap). De fait, il ne peut y avoir de réponses toutes faites mais une réponse individualisée adaptée au handicap de la personne et à son choix de vie.

Quelle conclusion en deux mots ?

Force est de constater que la question de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap reste un sujet sensible et peu développé sur la place publique. Pourtant, tout le monde s'accorde sur le fait que la sexualité est une composante fondamentale de la vie. Pourquoi, alors, ne pas poser clairement la question de savoir comment faire, en pratique, pour permettre aux personnes en situation de handicap d'être à égalité de droit en aménageant l'accès à la vie affective et sexuelle lorsque la personne le souhaite ?

Aujourd'hui, les personnes handicapées motrices interpellent l'APF sur cette question et nous devons d'organiser la réflexion et d'imaginer les réponses adaptées. Regarder en face cette question, c'est accepter de considérer la sexualité, de poser un cadre de discussion, de consultation, et des règles de fonctionnement. C'est ainsi, que nous pourrions trouver une réponse adaptée aux demandes légitimes des personnes en situation de handicap et, pour cela, il suffit d'oser regarder du côté de l'assistance sexuelle et s'inspirer des exemples des autres pays européens pour concevoir des réponses adaptées et personnalisées.

L'APF revendique la reconnaissance et le respect des droits fondamentaux pour les personnes en situation de handicap, le droit à la vie, à la dignité et à l'intimité, le droit à la compensation pleine et entière de toutes les conséquences liées au handicap, et dans ce cadre s'inscrit le droit à une sexualité épanouie. Or, la situation de handicap — résultat de l'interaction entre les limitations liées aux facteurs personnels et les barrières créées par les facteurs environnementaux — induit une rupture d'égalité des chances qui limite, voire empêche la personne en situation de handicap d'accéder à la vie affective comme tout un chacun.

Il est donc nécessaire de mettre en place un processus d'égalisation des chances et de compensation individualisée afin de permettre aux personnes d'accéder à la vie affective souhaitée.

Le colloque de Strasbourg a permis de soulever toutes les questions, y compris les plus délicates, et, à ce titre, je remercie tous les participants de leur implication et d'avoir osé les questions permettant d'engager un débat de fond.

Au-delà des questionnements, nous avons pu nous rendre compte que des ébauches de réponses, à l'accompagnement à la vie affective et sexuelle existent déjà ici ou là, dans certains établissements des pratiques se produisent mais ce n'est pas satisfaisant, et c'est très souvent dans le secret. Au terme de ces travaux, des pistes de solutions sur la manière de traiter ouvertement le sujet ont pu émerger, elles ont été largement évoquées et vont nourrir les réflexions que nous devons conduire pour l'avenir.

De tous les échanges que nous avons eus, au cours de ces deux journées, il ressort que manifestement le cadre législatif et réglementaire est inadapté. En effet, le sujet de l'accompagnement à la vie affective et sexuelle remet globalement en cause le cadre législatif et réglementaire actuel pour une prise en compte de ces besoins.

Cependant, nous disposons d'ores et déjà dans notre paysage juridique d'outils sur lesquels nous appuyer pour faire avancer cette question :

- d'une part, la loi 2002-2, sur la notion de projet de vie : il apparaît à l'issue de ces journées, l'absolue nécessité d'inclure systématiquement la dimension vie affective (dont la vie sexuelle est l'une des composantes) dans le projet de vie des personnes en situation de handicap en établissement. C'est très important pour identifier les besoins dans ce domaine ;
- d'autre part, la loi du 11 février 2005 concernant trois aspects :

- l'élaboration des plans personnalisés de compensation : la dimension de la vie affective, là encore, doit systématiquement être intégrée dans le plan. Nous devons faire évoluer la culture des MDPH sur ce point, et conseiller à chaque personne en situation de handicap, qui le souhaite, de signaler ses besoins en termes d'accompagnement à la vie affective et de veiller à ce qu'ils apparaissent dans son projet de vie ;
- le contenu même de la PCH : la Prestation de compensation n'est autre que la manière dont on organise la liquidation du droit à compensation énoncé par la loi du 11 février 2005. Or, le droit à compensation est beaucoup plus large que la PCH (encore trop encore axée sur la notion d'actes essentiels) et nous devons œuvrer afin de faire évoluer la PCH pour que ce besoin soit clairement pris en compte. Les concepts doivent évoluer afin que le droit à compensation de toutes les conséquences du handicap soit effectif dans ce domaine ;
- l'outil d'évaluation : le GEVA, là encore les besoins d'accompagnement à la vie affective doivent trouver une place pour s'exprimer et être pris en considération. En faisant évoluer cet outil nous ferons évoluer l'évaluation dans le sens des besoins en termes d'accompagnement à la vie affective dans tous ses aspects.

Nous pouvons d'ores et déjà utiliser les outils existants pour faire en sorte que les besoins d'accompagnement à la vie affective et sexuelle soient inclus à ces trois niveaux (plan de compensation, GEVA, projet de vie), car ce sont des outils qui vont nous permettre d'interpeller les pouvoirs publics à partir des besoins objectivés des personnes en situation de handicap. De ce fait, les besoins en termes de vie affective deviendront quantifiables, incontournables et on ne pourra plus nous dire qu'on ignorait que le besoin existait ou encore qu'il n'était pas identifiable.

Au-delà, pour organiser, dans un futur proche, les bonnes réponses aux attentes légitimes des personnes en situation de handicap, il convient de faire évoluer le cadre législatif étriqué actuel pour qu'il intègre les attentes en matière d'accompagnement à la vie affective, à partir des besoins de la personne (une place centrale doit être reconnue à la personne en situation de handicap seule maître de son choix de vie).

Pour cela, une conférence de consensus, comme suggérée par Marcel Nuss, nous paraît particulièrement indiquée pour faire des propositions pertinentes et ainsi faire évoluer le cadre juridique en vue d'organiser les bonnes réponses aux attentes légitimes des personnes en situation de handicap. Le sujet de l'accompagnement à la vie affective et sexuelle reste à construire à partir des besoins et attentes, le cadre juridique ne pourra intervenir qu'après avoir engagé la réflexion.

L'APF, conformément à la position prise par son conseil d'administration le 18 novembre dernier, se déclare favorable à la tenue d'une conférence de consensus et à ce qu'un travail interassociatif se mette en place sans tarder sur ce sujet. L'intérêt de créer un collectif associatif est double :

- « booster » et amener chaque association à avancer sur ces questions rapidement, ensemble nous serons plus forts ;
- enrichir la réflexion sur la question de toutes les approches relatives au handicap pour élaborer un cahier des charges tenant compte de chaque spécificité.

Même si nous savons que beaucoup de chemin reste à faire, il nous paraît essentiel d'engager au plutôt un travail inter associatif, l'union fait la force, et cela n'empêche pas de lancer parallèlement une étude académique sur ces questions.

Même si, à l'issue du colloque, il reste difficile de s'accorder sur une réponse définitive adaptée et conforme aux attentes des personnes en situation de handicap, nous sommes sur la bonne voie pour aboutir dans un avenir proche sur ce sujet. Le fait même de s'engager sur ce chantier par un travail inter associatif permettra de trouver une nouvelle dynamique qui ouvrira des perspectives d'avenir et nous permettra d'aboutir sur l'accompagnement à la vie affective.

En attendant, un monde idéal et une intervention législative répondant parfaitement aux besoins, nous pouvons d'ores et déjà, pour organiser une réponse aux attentes des personnes en situation de handicap : oser prendre quelques risques dans nos établissements ; développer les bonnes pratiques professionnelles, dans une logique individualisée et diversifiée (plus un travail de constitution de charte).

En effet, travailler ce sujet sous l'angle des bonnes pratiques est fondamental pour garantir rapidement un traitement de cette demande dans nos institutions. Les réponses apportées ici ou là

dépendent encore trop souvent du bon vouloir de l'établissement. Il faut également, et parallèlement, développer la formation sur l'accompagnement à la vie affective des aidants et des professionnels, ainsi que favoriser l'éducation des personnes en situation de handicap. Tout cela afin de construire la meilleure réponse possible aux besoins de la personne en situation de handicap dans une approche individualisée et ainsi lui donner les moyens de vivre la vie affective qu'elle a choisie en tout lieu et en toutes circonstances.

COORDINATION HANDICAP & AUTONOMIE (CHA)

JEAN-PIERRE RINGLER, président

Quand on évoque le mot *autonomie*, à propos des personnes handicapées, on pense généralement à leur capacité de vivre à domicile, donc, en dehors d'un cadre institutionnel strict, avec tout ce que cela implique comme mise en œuvre d'aide, technique, humaine ou autres. Mais pour nous le mot autonomie ne se résume pas à la simple satisfaction des besoins vitaux de la personne. Il ne peut y avoir autonomie sans interaction avec le monde qui vous entoure, y compris sur le plan de la relation à l'autre dans ce qu'elle peut avoir de plus intime.

Or, jusqu'à très récemment, les personnes que l'on qualifie aujourd'hui par ce terme générique de « handicapé » étaient considérées comme des sous-êtres ou des êtres à part, vivant en marge ou aux marches de la société, des êtres du troisième type, ni homme, ni femme, ni ange, ni bête, incapable d'aimer, d'être aimés, de désirer, d'être désirés, de séduire, d'être séduits. Pour elle, avoir des relations sexuelles, n'était ni envisagé, ni envisageable ; encore moins d'avoir des enfants... dans l'imaginaire populaire de tels êtres ne pouvaient engendrer que des monstres.

Les choses ont, heureusement, bien évolué. Il n'est pas rare de rencontrer, aujourd'hui, des personnes handicapées vivant en couple : couple valide/handicapé ou couple où les deux partenaires sont en situation de handicap, même si ces situations-là ne laissent pas d'interroger les bien portants ou les bien-pensants : Comment a-t-on pu leur permettre de faire une chose pareille ? Comment ont-ils fait pour avoir des enfants ? De quel droit ?...

Et qu'en est-il de toutes celles et ceux qui, de par leurs limitations physiques, leur isolement, éprouvent des difficultés à entrer en relation avec l'autre. Doivent-ils définitivement renoncer à la pensée, voire s'interdire, d'avoir une vie affective, une relation sexuelle ou tout simplement, d'éprouver du plaisir ? Quand bien même le voudraient-ils, la chose leur est souvent impossible. Et pourtant, il y a quelque chose en chacun d'entre nous, handicapé ou non, qui participe à l'élan vital de tout être et que les psychanalystes ont désigné sous le mot de libido. Rares sont ceux qui ont fait vœux de chasteté... celle-ci leur est imposée de par leur situation ; et l'acte qui consiste à sublimer ses pulsions les plus intimes, n'est pas donné à tout le monde ; les religieux en savent quelque chose... Ici, l'expression : « personnes souffrant d'un handicap », que nous récusons par ailleurs, n'aura jamais été plus appropriée.

Par conséquent, que pouvons-nous, que devons-nous « offrir » à ces naufragés de l'amour ? Après l'accident, quelle qu'en soit sa nature, qui peut vous laisser paraplégique, tétraplégique ou encore, emmuré vivant (*locked-in syndrome*), la sentence tombe, brutale et sans appel : « Vous ne marcherez plus jamais... » Et, dans la foulée, « vous ne pourrez plus avoir de relation sexuelle... » ; et nous n'oublions pas toutes celles et ceux qui, suite à une déficience acquise à la naissance ou dans la petite enfance, prennent graduellement conscience de leur condition. Même si les choses ont également quelque peu évolué de ce côté-là, ils se posent malgré tout la question : « Mais qui peut désirer un être comme moi ? » Les textes normatifs parlent du droit, pour les personnes en situation de handicap, à une vie affective et sexuelle, mais ils ne proposent aucune solution. Comme souvent dans ces cas-là c'est l'hypocrisie qui règne en maître. Dans le meilleur des cas ce sera un tiers, ami, parent, accompagnant, qui se « dévouera ». Ici, il ne peut être question de morale, mais de réponse appropriée face à la détresse humaine. Ne faut-il pas, dès lors, offrir d'autres solutions afin d'enlever à ce tiers compatissant un poids difficile à porter ? Certains pays ont franchi le pas en proposant un accompagnement sexuel de la part de professionnels ; accompagnement qui peut prendre différentes formes : massage, simple contact physique ou davantage... C'est pourquoi il serait préférable de parler d'accompagnement érotique comme le font Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatrés dans leur ouvrage : *Accompagnement érotique et handicapés*⁵. Mais là, du moins en ce qui concerne la France, on se heurte à la législation qui régit l'exercice de la prostitution. Alors que faire ?

Pour toutes celles et tous ceux qui prônent la plus grande autonomie possible pour les personnes en grande dépendance, nous ne pouvons pas nous contenter de faire le simple constat de la détresse humaine évoquée précédemment. Nous ne sommes plus au temps du châtiement

⁵ *La Chronique Sociale*, 2006.

divin, du sacrifice mortifère... C'est à chaque individu de se déterminer, en son âme et conscience, en fonction de ses convictions propres, dans le respect de la dignité humaine.

...En conclusion du colloque, j'aimerais souligner l'un ou l'autre point en complément de ce qui a déjà été soulevé par les autres représentants associatifs.

Tout d'abord, il convient de mettre l'accent sur le partenariat qui a régné entre nos quatre structures depuis le départ du projet « accompagnement sexuel ». Il faut maintenant, et ce sera le cas, maintenir et renforcer ce partenariat pour assurer le suivi de notre débat, afin de déboucher le plus rapidement possible sur des propositions concrètes. Celles-ci devront être transmises, pour discussion, au Parlement européen.

À d'autres instances internationales, comme le Conseil de l'Europe, dont le siège est ici à Strasbourg, et, avant tout, aux Pouvoirs publics en France. Comme nous l'avons vu, il faudra vraisemblablement passer par un changement de la législation pour permettre la mise en place de services d'accompagnement sexuel comme cela existe aujourd'hui ailleurs en Europe : Pays-Bas, Allemagne, Suisse. Ceci pourrait se faire par l'intermédiaire d'un amendement de la loi du 11 février 2005, en nous appuyant sur le texte de la Convention des Nations unies, sur les Droits des personnes handicapées, que notre pays a signée.

Comme vous avez pu le constater, nous avons voulu que ce débat soit le plus proche de vos préoccupations, personnes handicapées, professionnels, gens de terrain, et qu'il soit le plus interactif possible. Ainsi, aucune sommité du monde médical, ou soi-disant expert du champ du handicap, n'a été invitée à s'exprimer à cette tribune.

Hier, je disais que la vie affective et sexuelle faisait partie intégrante de notre concept de l'autonomie des personnes en situation de handicap ; il en est de même pour la participation. Dans nombre de pays scandinaves ou anglo-saxons, il serait aujourd'hui inconcevable de parler des personnes handicapées en leur absence, ou de prendre des décisions qui les concernent sans les avoir consultées. Je vous invite donc, je nous invite à participer activement aux discussions qui engagent notre avenir, ainsi qu'à prendre part, à chaque fois que cela est possible, aux débats de société, dans le domaine culturel, social, syndical ou politique.

HANDICAP INTERNATIONAL

FLORENCE THUNE, administrateur

Depuis sa création, l'un des principes menant toutes les actions d'Handicap International est d'œuvrer pour une société inclusive, qui reconnaît et respecte les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap. Tous les droits fondamentaux, y compris ceux de l'accès aux loisirs, à la culture, au plaisir...

Néanmoins, si Handicap International est connu et reconnu en France et au niveau international, c'est plutôt par son action contre les mines antipersonnel, et certainement pas par ses activités autour de l'intimité et de la sexualité des personnes en situation de handicap. Dans les programmes mis en œuvre dans la cinquantaine de pays où Handicap International intervient, la sexualité et l'intimité des personnes handicapées n'est jamais abordée... Comme en France, nous faisons face à une succession de tabous, les nôtres parfois, liés tout d'abord à la notion de sexualité elle-même, mais aussi liés à des dimensions culturelles souvent difficiles à franchir lorsqu'on est étranger et que l'on aborde ces aspects liés à l'intimité des gens, personnes handicapées ou non.

Pourtant, nous y faisons face régulièrement ou plutôt, nous en constatons les conséquences... positives ou non... En Afrique, en Asie, les femmes ou les hommes en situation de handicap se marient, fondent des familles... Mais ils sont aussi parfois privés de leur intimité, abusés sexuellement, victimes de violences sexuelles, contaminées par le VIH/sida, etc., et c'est par « cette porte » liée à la protection de soi, à la protection des autres, au respect et à la (re)connaissance de son corps que nous ré-abordons, encore timidement, la question de la sexualité.

En France, Handicap International a fait le choix d'aborder directement cette question de la sexualité et de l'intimité des personnes en situation de handicap, en créant, en 2000, le service Accompagnement à la vie affective et sexuelle (AVAS) des personnes handicapées. Le but de ce service est d'accompagner la mise en œuvre d'actions favorisant l'épanouissement et la vie affective, intime et sexuelle des adolescents et adultes en situation de handicap, et séjournant, pour la plupart, en milieu institutionnel. Depuis trois ans, le service AVAS forme également des professionnels à même d'animer des groupes de paroles pour les personnes handicapées.

Il s'agit, *via* différentes formations, outils pédagogiques et groupes de paroles, de favoriser non seulement la prise de parole des enfants, adolescents ou adultes, sur la question de la sexualité, de *leur* sexualité, mais aussi d'accompagner les familles et les professionnels dans ce cheminement vers cette prise de parole et cette levée des tabous.

L'enjeu fondamental réside cependant dans l'accès et dans le *droit à l'intimité* pour toutes les personnes en situation de handicap, qu'elles séjournent ou non en milieu institutionnel. Lorsqu'on obtient enfin ce droit à l'intimité, comme dans certaines institutions où intervient le service AVAS et où ont été créées des chambres pour des personnes handicapées vivant en couple, on obtient aussi le droit de faire ce que l'on veut de cette intimité. Le service AVAS, par ses différentes actions, cherche donc à créer les conditions de cette intimité, mais également à aider les personnes en situation de handicap à comprendre leur corps, le respecter, respecter l'autre, savoir dire non ou savoir dire oui en se sachant respecté.

Bien entendu, de par la nature des déficiences des personnes qu'Handicap International accompagne dans le cadre du service AVAS, ce travail est plus centré sur la « dépendance morale » de ces personnes qui ne peuvent pas et/ou ne savent pas exiger, de la part de leur famille ou des professionnels qui les entourent, le respect de l'intimité qui leur revient pourtant de droit. La dépendance physique exige, quant à elle, non seulement ce droit fondamental au respect de l'intimité de la personne, mais également une approche spécifique, allant parfois jusqu'à l'intervention d'un tiers, qui accompagnera la personne en situation de handicap vers les plaisirs de la sexualité. Et dans ce domaine, nous avons tous encore beaucoup de chemin à faire, que ce

soit dans la sphère privée ou professionnelle, pour aller au-delà de nos propres tabous, et pour aller vers une vraie égalité des droits et des chances, quels que soient les domaines, y compris les plus intimes.

Au *Colloque de Strasbourg*, qui fut riche en échanges et en apprentissages, Handicap International a confirmé la poursuite de son soutien et de son accompagnement auprès de la Coordination Handicap et Autonomie pour continuer les échanges et construire, avec les personnes concernées et les pouvoirs publics, des propositions d'actions de terrain, liées à la dépendance physique, l'intimité et la sexualité. Comme il a été dit en début de colloque, Handicap international est fondamentalement attaché à la défense des droits des personnes handicapées, y compris les droits relevant de l'intimité, de la vie affective et sexuelle.

En 2007, deux documents ont été édités par Handicap international pour partager et diffuser l'expérience acquise par le service AVAS :

Document de capitalisation - service AVAS (Accompagnement à la Vie Affective et Sexuelle des personnes handicapées), Lyon, Handicap International – programme France, 2007, 80 p.

Le service AVAS a été créé afin de répondre aux besoins des personnes handicapées, des familles et des professionnels dans le domaine de la vie affective et sexuelle. Il a permis de libérer la parole sur le sujet et de sortir du silence qui pèse encore dans les associations et les établissements spécialisés. Ce document présente les acteurs français et étrangers qui travaillent dans ce domaine, les différentes missions du service AVAS, la méthodologie employée et les outils créés et utilisés pour y parvenir.

Guide pratique pour l'animation des groupes de parole, Lyon, Handicap International – programme France, IMR, mai 2007, 103 p.

Destiné aux professionnels qui désirent mettre en place et animer des groupes de parole sur l'intimité et la vie affective, ce guide s'appuie sur une expérience de plus de sept ans du service AVAS quant à l'animation de groupe de parole. Il propose des témoignages et la description d'activités, les écueils à éviter et le partage d'expériences réussies.

Des témoignages : MARIE-CHRISTINE AGON, militante

Ma vie personnelle

J'ai 47 ans, j'ai toujours été handicapée. Être handicapée est une composante de ma personnalité. Puis j'ai eu la chance de pouvoir faire des études de psychosociologue et de formatrice d'adultes. J'ai fait le choix de travailler dans la formation aux métiers de l'animation. Et aussi celui de vivre en couple, d'être mère, d'assumer ma vie, d'être libre, autonome malgré ma dépendance (maladie neuromusculaire congénitale, besoin d'aide pour tous les actes de la vie quotidienne).

J'ai élevé mon fils Yoann (17 ans) seule depuis qu'il a un an et demi en embauchant des jeunes filles au pair parce que j'avais peu de ressources. Je suis sollicitée pour conseiller, informer, rassurer des femmes handicapées qui souhaitent accéder à la maternité. Il n'existe pas (ou trop peu) de dispositifs d'aide et de soutien aux parents handicapés. Il est difficile dans notre société de reconnaître la sexualité des personnes handicapées et encore moins d'admettre qu'ils puissent faire des enfants (qu'ils risquent de se « reproduire », surtout quand ils ont un handicap génétique !).

Ma féminité

Je pense que beaucoup de femmes handicapées ne s'autorisent pas à vivre leur féminité, leur sexualité, leur maternité car elles se perçoivent hors norme, et restent prisonnières des fantasmes archaïques liés au handicap : peur de la contagion, procréation fautive et incestueuse, sexualité anormale, culpabilité.

Pourtant, les hommes ne se laissent pas forcément arrêter par l'image du handicap. Une femme handicapée est une femme qui éveille, chez certains, l'appel à une sexualité différente, qui n'est en réalité qu'une projection de soi sur l'autre. Besoin de nouvelles sensations, de nouvelles expériences, de conquêtes, besoin de domination, envie d'une femme-objet qui se laisse faire, qui reste à l'attendre, toujours disponible et disposée, sans pouvoir lui courir après. Besoin de jouer à la poupée, au docteur, au papa surprotecteur. Envie de jouer à Don Juan, à Zorro, à être Dieu sauveur de l'humanité... Autant de fantasmes que j'ai repérés dans mes relations amoureuses et sexuelles...

Peut-être le partenaire valide veut-il restaurer mon image, me réparer, me donner un peu de sa normalité dans l'acte sexuel ? Pour ma part, j'ai déjà une bonne image de moi, je m'assume pleinement, socialement et sexuellement, avec assurance. Ma libido est débordante : j'ai une grande force de vie ! Je suis expressive, active, stimulante, je me sens épanouie et libérée. Je pense qu'ayant toujours vécu avec mon handicap, je me considère comme une personne valide, telle une sportive de haut niveau.

Avoir un compagnon valide est pour moi une évidence. Je ne me verrai pas capable d'assumer, en miroir, le handicap d'un autre.

Désir d'enfant

Ma sexualité est fortement liée à mon désir de maternité. Ce désir d'enfant est venu de mon compagnon, de sa crainte de me voir mourir jeune. Il voulait un enfant de moi. J'ai adhéré à ce projet, nouveau pour moi, car il me permettait de rompre avec les idées reçues, d'aller de l'avant.

Nous avons passé 4 ans à nous renseigner sur mes possibilités d'enfanter. Nous voulions un enfant sain, valide, et minimiser les risques vitaux que j'encourrais. De non-réponses en sermons et en menaces : « Si vous voulez vous suicider, tombez enceinte ! », nous avons fini par arriver à Béclère chez le Professeur René Frydmann qui m'a dit : « Si vous venez enceinte, je vous accoucherai » et cela a suffi : un mois après j'attendais un enfant ! (...)

Autonomie, dépendance et intimité

La question de ma dépendance physique appelle la réponse d'un partenaire valide :

- pour se mouvoir, se déplacer ensemble ;
- m'apporter de l'aide, assumer les gestes que je ne peux pas faire ;
- dans le rapport amoureux et dans la vie de tous les jours.

Nous sommes autonomes à deux. (Il me bouge, pousse mon fauteuil, conduit ma voiture.) Cependant, lui est plus autonome physiquement que moi. Il peut aller où il veut, vaquer à ses occupations, être libre de ses mouvements. Et moi, je ne le peux pas seule, voire même sans lui. De là naît une inégalité de fait.

Je veux être son égale, mais je dois constater que je suis à sa merci. C'est lui qui décide de se mettre à ma disposition, à sa convenance. Il met sa personne en retrait pour me donner alors pleinement la place, et co-produire avec moi les gestes essentiels à ma vie, à mon bien-être.

Autonomie et sacrifice ? Autonomie et domesticité ? Relation d'aide, pouvoir sur l'autre, et maltraitance ? Où sont les limites ? Où sont les seuils de tolérance ?

Nous ne pouvons être seuls, avoir de l'intimité, que lorsque mon partenaire effectue mon accompagnement, et s'investit dans la relation d'aide. Autrement nous sommes « parasites » par l'intervention d'un tiers qui s'efforce pourtant de faire son travail le plus discrètement possible, de ne pas nous envahir, ni de « tenir la chandelle » (...)

UN DIRECTEUR D'ETABLISSEMENT

« Nul ne guérit de son enfance », écrit si bien Jean Ferrat... Grandir est un long chemin, parfois pénible quand le handicap dresse des barrières et sème des cailloux sous les pieds, celui de Louis est un de ceux-là.

Louis est né, il y a 49 ans, dans une famille en grande difficulté sociale où pauvreté et alcool ont appris à se mêler, une de ces familles que l'on rend si vite anonyme en les cachant derrière deux ou trois statistiques et beaucoup de mépris (...) Louis rejoint le bataillon des enfants de l'ASE (Aide sociale à l'enfance). Louis est un enfant « différent », une déficience intellectuelle lui interdit certains apprentissages comme la lecture et l'écriture, il parviendra cependant à parler, même si son langage est encore parfois hésitant, un peu comme s'il tardait à vouloir quitter définitivement son enfance... Louis présente certains traits psychotiques, emprunts de rituels ; par exemple, il fait tourner un bâtonnet de sucette entre son pouce et son index, à la moindre contrariété il secoue son corps comme une balançoire abandonnée au vent. On le voit également tenir depuis toujours une étrange comptabilité s'apparentant à celle d'un prisonnier qui décompte les jours en barrant sur son « grand calendrier », semaine après semaine, d'une croix noire ; Louis c'est le champion du calendrier de l'avenir (...) Louis c'est avant tout une histoire d'abandons, de ruptures. Il passe de foyer en foyer, de services psychiatriques en internat, d'enfermements en d'autres enfermements. Louis met à chaque fois en échec le futur sans avenir qu'on lui propose, il refuse d'être confondu avec les autres, alors Louis désobéit, fait des colères ! Surtout, Louis s'échappe, il fout le camp, Louis c'est le fugueur, le clochard que l'on retrouve près des gares, des manèges et dans les rues un peu chaudes.

Il y a dix ans que nos chemins se sont croisés, alors qu'un service d'un hôpital psychiatrique tentait de me convaincre de lui proposer quelques nuits d'accueil au sein du foyer de vie que je dirige. Nous disposons, en effet, de quelques places dévolues à l'accueil appelé « en alternance », il s'agit d'offrir des séquences d'hébergement régulières. Ainsi, Louis est arrivé au foyer pour y séjourner d'abord un week-end par mois puis une semaine complète. Construit sur le modèle du quartier, aucune barrière, ou mur ou règlement, aucune contrainte de la sorte ne sont érigées au foyer pour « contenir » les personnes qui y vivent. Au contraire, nous leur proposons un habitat intégré au reste de la cité. (...) -Bientôt, Louis ne s'échappera presque plus, il s'était apprivoisé une semaine de liberté par mois (...)

Dans un même temps, notre projet, lui aussi voulait grandir, nous pensions alors que le foyer pouvait non seulement être construit sur le modèle d'un quartier mais rejoindre également les autres quartiers de la ville. Nous dessinions alors les contours du prochain service, celui que nous décidions de nommer « les appartements de proximité ». Le premier appartement que nous avons loué dans un quartier populaire, à 10 minutes à pied du foyer, fut proposé à Louis pour un accueil permanent (...)

Son installation dans l'appartement de proximité s'est suivie d'une grande excitation et d'une reprise de ses « échappées ». Son excitation était un mélange de plaisir et de peur, le plaisir de vivre comme un grand, tout seul, et la peur de ne pas y arriver. À chaque « départ » de Louis, notre peur montait elle aussi, il faut dire que nous mettions parfois deux mois avant de le retrouver (...) Nous aidions ainsi Louis mais lui aussi nous aidait, car nous retrouvions cette « alternance » qui permettait à chacun d'attendre l'autre et créer ainsi du lien. Mais, il fallait encore avancer... pour cela deux ou trois outils se sont avérés nécessaires (...)

Rapidement, Louis me parlera de « son problème », « mon problème c'est les femmes ». Dans la rue, il les regarde et à Paris elles sont « belles ». D'ailleurs il est « amoureux de Paris » et puis il y a des « femmes bordel » à Paris, il y a aussi « les femmes tennis » à Roland Garros qui mettent des jupes, il y a « la femme journal », c'est Claire Chazal qui présente les informations à la télé, son bureau est à Paris. Lui, « il est grand » et « les femmes sexuelles », on peut les regarder à la télé avec une cassette. Alors Louis invente une autre alternance, il loue une fois par semaine une cassette vidéo X qu'il va chercher seul et regarde seul dans son appartement. Ce rendez-vous hebdomadaire lui apporte un peu de stabilité et surtout lui permet de clamer un peu partout au foyer, surtout aux dames, que « son problème c'est les femmes et qu'il regarde les femmes sexuelles ». Louis nous rappelait aussi simplement, aussi crûment que cela, qu'il était un adulte, un homme qui avait du désir et des besoins sexuels. Plusieurs mois après, il se lassera de ses projections privées (à moins qu'il ait épuisé le catalogue...) mais conservera les mots et sera de plus en plus explicite.

Aussi, je décidai d'utiliser un deuxième outil que nous avons en commun lui et moi : nos pieds. Louis avait appris durant son enfance à marcher et moi, lorsque j'étais éducateur, à accompagner, nous pourrions ainsi user nos chaussures ensemble à Paris. Louis était en effet désormais prêt à me montrer son « secret ». Un jour de juillet, je lui demandai d'utiliser ses pieds et le petit mot où était écrit le code de réservation, accompagné d'un chèque pour retirer en gare les billets pour le train qui quelques jours après allait nous conduire à Paris. Jusque-là Louis se rendait seul à Paris sans billet comme un voyageur clandestin de la vie d'adulte que d'autres lui avait volée. Sur l'un des billets figuraient bien son prénom et son nom et sur l'autre les miens, le chemin devenait donc possible (...)

Une fois arrivés en gare du Nord, comme convenu, je l'ai suivi... Ses pas étaient d'abord lents et ses yeux cherchaient les miens, comme pour vérifier que nous étions bien à Paris et que c'était bien son Paris qu'il allait pouvoir embrasser. Puis tout s'accélérait, les rues de Barbès, les circonférences interminables qui nous promenaient de la gare de l'Est à Pigalle en revenant auprès de la gare du Nord et en s'attardant au bas de Montmartre (...)

Il reprend alors une conversation plusieurs fois déjà entamée au foyer, il évoque son manque de femme. Son problème « c'est les femmes » et il en a tout autant peur qu'il les désire. J'entends dans sa voix un ton grave et sérieux comme celui de l'aveu quand on n'a plus rien à perdre. Louis raconte son malheur, sa solitude, il veut qu'on l'aime qu'on le trouve grand. Ses mots sont simples, parfois même un peu dérisoires, je m'aperçois alors de ce paradoxe qui enferme une détresse d'adulte dans un vocabulaire et l'histoire d'un enfant qui n'a pas pu grandir. Comment faire pour l'aider ? Voilà la seule question qui m'importe alors. Il veut que je l'aide à parler aux femmes, il me dit alors que c'est ça son secret. Il me précise que les « femmes bordel » ne veulent pas l'écouter, qu'il n'a pas de sous et que pourtant il est grand lui ! S'il le souhaite et si sa tutrice est d'accord, nous reviendrons à Paris pour parler aux « femmes bordel »...

Louis m'a reparlé très vite de son secret, une réunion est alors organisée avec sa tutrice, l'éducatrice de l'équipe garante de son projet personnalisé et le chef de service. Le problème est délicat tant sur le plan juridique que moral et quand on interroge les différents acteurs, les avis, quand ils arrivent à être tranchés, divergent. Au plan juridique, la question du proxénétisme se pose car il s'agirait ainsi de participer à l'exercice de la prostitution ; au plan moral, la dimension vénale interroge dans ce qui peut apparaître à la fois autant comme une quête d'amour que de sexe. Louis s'exprime sans équivoque, il veut grandir, il veut « faire l'amour ». Aussi, avec l'accord et le soutien implicites, car jamais formalisés, de la tutelle et de mon association, j'ai décidé d'accompagner personnellement Louis dans sa démarche. Je ne souhaitais d'aucune manière impliquer des salariés de l'équipe aux risques juridiques que cela suppose. Un prochain voyage à Paris est donc prévu.

Le matin nous nous sommes rendus à l'hôtel, il fallait qu'il y trouve ses marques et ses repères dans ce Montmartre qu'il connaissait déjà. L'après-midi, après un déjeuner où Louis parlait beaucoup, ce fut Pigalle. Un après-midi interminable. D'abord je laissais Louis aborder lui-même ces dames mais il bredouillait et se faisait envoyer paître. C'était pénible pour lui, mais également pour moi car je voyais que je ne lui étais pas d'un grand secours... Il me dit alors « demande toi » et j'ai demandé pour lui. Les réponses étaient parfois blessantes, ou cherchaient à utiliser la situation : « Pour des cas comme ça c'est plus cher, je prends des risques on ne sait pas ce qu'ils ont dans la tête... » Et puis, quand les réponses restaient convenables, le prix, lui, ne l'était pas et n'avait rien à voir avec les « deux billets bleus » (40 €) que la tutrice lui avait permis. Parfois, c'est Louis qui me reconfortait en me frappant sur l'épaule et en me disant « les autres c'est moins cher ». Il faut dire que nous touchions le fond tous les deux ; une fois il me tira par la main pour que je « demande » mais, si la perruque était bien blonde et la jupe aussi courte que les « femmes tennis », la voix et les épaules évoquaient plutôt le baryton démenageur. Imaginez ma honte quand Louis s'exclama : « Elle n'est pas belle celle-là » et que le monsieur, ainsi dénoncé, nous renvoyait à coup de sac à main ! Louis et moi gardons désormais cette anecdote comme un fait de guerre que nous nous racontons encore parfois.

Enfin, Louis aperçut une autre silhouette et nous sommes allés « demander » ; je n'ai pas eu le temps de réciter mon texte, désormais bien rodé, que cette femme s'adressa à Louis. Elle lui parla doucement et avec intelligence. Nous étions bien vite trois adultes sur un trottoir de Pigalle à bavarder, à se dire que les hommes valent bien plus qu'un QI ou autres sottises inventées pour les séparer les uns des autres. Elle a su poser la question essentielle : « comment vous appelez-vous ? » Louis allait avoir un prénom, Louis allait exister pour une femme. Il me prit l'enveloppe,

jusque-là restée au fond de ma poche, pour la tendre à Suoko, car elle aussi avait un prénom. Les deux billets bleus suffiront, et ce moment, pour Louis, n'avait pas de prix. Notre conversation se poursuit et Louis de s'exclamer : « Tu vois les chinoises, c'est pas cher ! » Suoko est Japonaise, le matin elle est traductrice à la Sorbonne, elle fait également des traductions d'ouvrages japonais et l'après-midi elle adopte le vocabulaire des rues de Pigalle. Le contraste entre la conversation et la situation me paraît un bon présage pour que Louis trouve ainsi la tendresse qu'il recherche.

« Attendez-nous dans ce bar tabac, là au coin de la rue qui descend... »

Quand les deux silhouettes tant espérées réapparurent, main dans la main, je fus rassuré comme un parent qui attend à la grille de l'école le jour de la première rentrée... Suoko tenait Louis par la main, comme une « maîtresse » raccompagne le tout-petit à la sortie de la classe. La démarche de Louis était presque dansante et ses yeux pétillaient de bonheur (...) Comme le font les « maîtresses », en pareil cas, Suoko cherchait à me rassurer et commençait à me dire que « tout s'était bien passé... » J'ai dû l'interrompre par un remerciement sincère. Elle lâcha la main de Louis en se tournant vers lui pour lui offrir un dernier cadeau sous la forme d'un « à bientôt ! ». Louis hochait de la tête et très vite se mit à calculer dans ce calendrier du futur qu'il venait de réconcilier avec le présent...—(...)Si les femmes restaient un problème, Louis pouvait, cependant, crier haut et fort à son retour : « Ma femme, c'est une chinoise ».

Voilà maintenant quatre ans que j'accompagne régulièrement Louis à Paris, quatre ans que Suoko participe à sa vie. Louis partage ainsi avec moi, chaque trimestre, son Paris qu'il s'est construit ; le Paris de Maurice, le patron de l'hôtel qui l'accueille comme un membre de sa famille, le Paris de « mon ami » le restaurateur du « couscous » qui l'embrasse comme un frère et nous sert comme des ogres. Pour ce qui est du Paris de « sa femme », je n'attends plus Louis au bar du coin de la rue qui descend, je lui confie un téléphone portable que je fais sonner une à deux fois au cours de la journée. Suoko, elle, signe sur l'enveloppe des deux billets bleus comme d'autres « maîtresses » signent les cahiers de correspondances (...)

Entre-temps Louis et moi avons rencontré un autre ami : Marcel Nuss. C'est à lui que je confie ce petit texte, cette petite histoire, pour, modestement, le soutenir dans son combat afin qu'un jour les assistants sexuels puissent être reconnus en France. Suoko devrait être l'une des premières à recevoir cette considération. Cette petite histoire n'a pas d'autre morale que de souligner qu'il y a tant de façons pour réparer les cœurs, sachons les confier aux chirurgiens et aux Suoko.