

Isère

Handicap et sexualité : vers la fin d'un tabou

La vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap a longtemps été un impensé du débat public. Un colloque d'ampleur a eu lieu en Isère le 17 septembre, signe d'une évolution de la prise en compte progressive du sujet, même s'il reste encore beaucoup à accomplir. Confidences des premiers concernés.

« La vie affective et sexuelle, c'est facile pour personne. Mais pour un handicapé, je peux vous dire que c'est encore plus compliqué. » Voilà sept ans que Lionel Marmet se déplace en fauteuil après avoir vécu « 55 ans debout ». Adhérent de l'association grenobloise "Handi-moi tout", cet ancien aide-soignant auprès de personnes en situation de handicap perçoit mieux que quiconque « la différence entre ce qu'on peut imaginer, même quand on travaille sur le handicap, et la réalité ». Et la réalité, il le dit sans détour, « c'est beaucoup de misère affective dans les institutions, les hôpitaux, voire à domicile. Vous savez, les gens ne demandent pas grand-chose. Ça peut être des câlins, des trucs très simples ».

« Cette question de la vie intime, je me la pose depuis longtemps, souligne Joël Blanchard, quinquagénaire. Et ça fait très longtemps que je n'ai pas eu de compagnie. » Et

s'il a vu la société peu à peu changer de regard sur le handicap, les obstacles restent nombreux : « Je suis très sociable, mais dès que je parle de ma pathologie à une éventuelle petite amie, la plupart renonce très vite. Peut-être que j'explique mal aussi... » Peut-être, aussi, que les conditions à un épanouissement de l'intimité sont percutées par l'entourage, le foyer d'accueil, la famille. Tel cet homme qui « n'a pas fait l'amour depuis cinq ans. J'ai un appartement indépendant en foyer mais je dois prévenir le responsable si quelqu'un vient y dormir... » Lionel Marmet explique à son tour : « Il y a des années, dans l'établissement où je travaillais, toute relation sexuelle était interdite. Il a fallu que certains tapent sur la table parce que c'était évidemment illégal. Bien sûr que c'est légal, ce sont des adultes ! »

Le recours aux aidants sexuels toujours interdit en France

Des adultes dont certains réclament l'autorisation du recours aux aidants sexuels. L'association Handi-moi tout milite ainsi pour ce type d'accompagnement. « Il se trouve que ça existe dans tous les pays d'Europe protestants. Mais la France, elle, est marquée par le catholicisme. »

Maître de conférences, Marie-France Callu rappelle : « On est dans une phase grise en France ; on sait que des aidants sexuels interviennent. Et, même si c'est interdit, ils ne sont pas poursuivis. » Et de relever une incohérence : « En France, il y a pourtant une école [une association en réalité, NDLR] qui les forme à Strasbourg. Et ils exercent à l'étranger. » Plus près de nous, en Suisse, l'association "Corps solidaires" soutient et promet, depuis 2009, l'assistance sexuelle destinée aux personnes en situation de handicap « parce que nous pensons que tout être humain a le droit de vivre des expériences sexuelles qui apportent du plaisir, dans un climat de sécurité, libre de toute contrainte, discrimination ou violence, comme l'écrit l'OMS (Organisation mondiale de la santé) dans sa définition de la santé sexuelle », affirme-t-elle sur son site internet.

En France, glisse Agnès Vacilotto, présidente d'Handi Réseaux 38, « le législateur n'a pas jugé bon de mettre un cadre légal particulier pour ces personnes. Et tant mieux ! » Pour autant, « on doit accompagner les personnes dans leur vie. Et dans leur vie, il y a la vie affective et sexuelle ».

Une thématique qu'Abdel (*) commence à appréhender du haut de ses 20 ans. « Grâce à des cours dans mon ancienne

école il y a cinq ans, j'ai appris des choses sur la sexualité que j'ignorais complètement ou que je ne comprenais pas. » Pour son éducatrice, « l'important, c'est d'être à l'écoute, de ne pas passer à côté de ce qu'on peut nous confier, et d'orienter vers le service le plus adapté ».

Alors certes, le chemin est encore long mais, en Isère notamment, il est en mouvement.

● **Jean-Benoît Vigny**

1 (*) Le prénom a été modifié.

88

Les personnes en situation de handicap sont beaucoup plus touchées que la moyenne par les violences sexuelles. Selon des chiffres issus d'un congrès scientifique à Paris en 2019, 88 % des femmes avec un trouble du spectre de l'autisme sont (ou ont été) victimes de violences sexuelles.

« Avoir une vie affective, oui, ça me manque »

Joël Blanchard, résident d'un établissement à Saint-Marcellin



« L'exercice de la sexualité se heurte le plus souvent à des limites qui contraignent l'intimité »

C'est un travail de longue haleine que mène Handi Réseaux 38 dont le colloque à Grenoble, qui a réuni des centaines de participants, a marqué une nouvelle étape. « Il y a plusieurs années, à travers un forum, des personnes en situation de handicap ont fait émerger la question de la relation à l'autre », relève la présidente Agnès Vacilotto. « Et cette thématique est devenue de plus en plus pré-

gnante, poursuit le coordinateur du réseau, Nicolas Priou. Au départ, elles ont évoqué les relations au travail, au foyer. Et puis l'année d'après, quand on leur a redemandé de quoi elles voulaient parler, elles ont dit : la vie affective. Et l'année suivante s'est ajoutée la vie sexuelle. Ce glissement progressif du questionnement vers l'intime, elles l'ont choisi. »

À Grenoble, le colloque

réunissait essentiellement les aidants et les professionnels, peu les personnes en situation de handicap. Un choix que certains ont contesté ou regretté dans l'assistance. « L'idée, explique toutefois Agnès Vacilotto, c'était de voir comment on peut collectivement penser les choses pour mettre des bonnes conditions afin que cette liberté puisse exister. La quatrième étape réunira

tout le monde. »

C'est ce nouveau collectif VAS (Vie affective et sexuelle) qui a débattu en colloque autour de spécialistes (psychologue, philosophe, universitaire, artistes, etc.), notamment parce que, malgré les progrès, « l'exercice de la sexualité se heurte le plus souvent à de nombreuses limites qui contraignent l'intimité, note le collectif. Les représentations des profession-

nels et des proches peuvent aussi entrer en contradiction avec la demande et la liberté des personnes ».

Ce qu'un professionnel de santé qui exerce dans un service d'accueil de jour, résumait parfaitement en quelques mots : « Dans mon service d'accueil de jour, on leur dit : pas de sexualité. Mais ce n'est pas non plus possible quand ils rentrent chez eux. Alors, c'est où ? »

● **J.-B.V.**



Alors que les lieux de rencontre sont rares ou peu accessibles, la discothèque George V à Grenoble avait notamment l'an dernier proposé une ouverture dans l'après-midi pour accueillir des personnes en situation de handicap physique et mental. Photo Le DL/Benoît Lagneux

Repères ►

● **Bientôt un centre "handi gynéco" en Isère**
Le service "handi gynéco" devrait voir le jour fin 2024 - début 2025 en Isère. Des sages-femmes installées en libéral pourront intervenir dans les établissements d'accueil médicalisé (EAM) et dans les maisons d'accueil spécialisées (MAS). Mais aussi proposer des séances d'éducation à la vie intime et former les professionnels des établissements.

● **Un dispositif d'aide à la parentalité**
"Cap Parents Arc Alpin" (38, 73 et 74) est un dispositif qui propose un accompagnement adapté aux parents et futurs parents en situation de handicap dans leur parcours de périnatalité et de parentalité, du désir d'enfant jusqu'à la veille de la majorité de l'enfant. L'antenne iséroise est basée à Saint-Martin-d'Hères. Accueil téléphonique : 04 50 52 04 20 ; cap.parents@alypsia.org

● **Le centre Intim agir Auvergne-Rhône-Alpes**
Il est situé à Villeurbanne. Il intervient dans toute la région. Plus d'infos sur intimagir-ara.fr ; handicap@planningfamilialara.com

« On a longtemps considéré que les personnes en situation de handicap n'avaient pas les mêmes besoins »...

Cette thématique de la vie intime des personnes en situation de handicap est-elle récente dans le débat ?

« Les personnes qui sont en situation de handicap et les militants demandaient des mesures politiques depuis très longtemps. Et il y avait quand même des lois depuis 2002 qui demandaient aux établissements de se saisir de cette thématique. Mais c'est vrai qu'il a fallu attendre le Grenelle 2019 sur les violences faites aux femmes pour que le gouvernement s'en empare et que l'on apporte des réponses de proximité. »

C'est ainsi qu'est né "Intim agir Auvergne-Rhône-Alpes" ?

« Oui, il en découle. Ce centre de ressources a été créé en février 2022 et il est

porté par la Fédération régionale du Planning familial Rhône-Alpes. »

Quand vous demande-t-on que vous demandez ?

« Ce sont des questions qui peuvent concerner l'accès à un gynécologue ou une sage-femme qui soit adaptée à son handicap. On regarde alors sur notre cartographie les personnes qu'on a pu référencer. »

Et pour ce qui est de la vie affective et sexuelle ?

« Les personnes en situation de handicap ont les mêmes besoins et attentes que tout un chacun. Le problème, c'est plutôt de trouver des professionnels de santé en mesure de les accompagner correctement en fonction de leur handicap. La difficulté, elle est là. Ce qui est important

aujourd'hui, c'est vraiment de s'adresser à la personne, de partir de ses besoins, de ses attentes, de ses questions, pour ensuite répondre de manière adaptée. »

C'était une thématique jusque-là taboue ?

« Pendant longtemps, la sexualité a été taboue de manière générale. Mais alors, dans le champ du handicap, encore plus. On a longtemps considéré que les personnes en situation de handicap n'avaient pas les mêmes besoins, ne ressentaient pas les mêmes choses que les autres et n'avaient pas envie d'avoir une sexualité... Notamment parce qu'elles sont souvent surprotégées par les parents, les familles ou les professionnels. Et on a constaté que ce public avait aussi

tendance à être docile et à faire ce qu'on lui demandait. Aujourd'hui, et c'est ce qui a changé, c'est qu'on parle beaucoup de leur pouvoir d'agir. Un pouvoir d'agir que les parents ou les professionnels qui les accompagnent au quotidien doivent respecter. »

Est-ce plus compliqué en France qu'ailleurs ?

« Il semblerait qu'effectivement en France, ce soit beaucoup plus difficile parce que le public en situation de handicap est invisibilisé. Normalement, ce sont les centres de santé sexuelle qui sont censés répondre à ces besoins. Mais ils n'ont pas suffisamment de moyens, ils interviennent donc prioritairement dans les collèges et les lycées. »

● **Propos recueillis par J-B.V.**



Betty Molin est coordinatrice du dispositif régional Intim agir, créé en 2022, dans le sillage du Grenelle des violences faites aux femmes.

Photo Le DL/J-B.V.