L'invention de l'assistance sexuelle

Pierre Brasseur

▶ **To cite this version:**

Pierre Brasseur. L'invention de l'assistance sexuelle : Sociohistoire d'un problème public français. Sociologie. Université de Lille, 2017. Français. NNT : . tel-01912017v2

HAL Id: tel-01912017
https://theses.hal.science/tel-01912017v2

Submitted on 2 Aug 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Copyright

ÉCOLE DOCTORALE SESAM

LABORATOIRE CLERSE (UMR 8019 CNRS)

Thèse de doctorat en SOCIOLOGIE

Présentée par

Pierre Brasseur

L'invention de l'assistance sexuelle

Sociohistoire d'un problème public français

Sous la direction de Geneviève Cresson (Professeur émérite de sociologie, Lille 1) et Jacques Rodriguez (Professeur de sociologie, Lille 3)

Soutenue publiquement le 28 novembre 2017

Jury :

Pierre-Yves Baudot (rapporteur), Professeur de science politique, Université d'Amiens

Virginie de Luca Barrusse (rapporteure), Professeur de démographie, Paris I

Lilian Mathieu, Directeur de recherche CNRS, ENS Lyon

Isabelle Ville, Directrice de recherche, INSERM

INTRODUCTION GENERALE 4
CHAPITRE 1 : SOURCES & METHODES 12
I. UNE SOCIOLOGIE DU PROBLEME PUBLIC DE L'ASSISTANCE SEXUELLE 12
II. FAIRE UNE SOCIOHISTOIRE DU « HANDICAP » ET DE LA « SEXUALITE » 26
CONCLUSION 31
CHAPITRE 2 : UNE SOCIOLOGIE DE LA QUESTION « HANDICAP ET SEXUALITE » 34
I. « HANDICAP ET SEXUALITE » COMME OBJET SOCIOLOGIQUE 35
II. L'ASSISTANCE SEXUELLE COMME OBJET SOCIOLOGIQUE 53
CONCLUSION 58
CHAPITRE 3 – LES METAMORPHOSES DE LA QUESTION SEXUELLE 60
I. UN MONDE A PART (1898-1924) 61
II. LES INFIRMES CIVILS OU L'EPREUVE DE SOI 85
III. JEAN ADNET, UNE FIGURE OUBLIEE 97
IV. UNE REVOLUTION INACHEVEE : DESINSTITUTIONNALISATION, MIXITE, AUTONOMIE 106
CONCLUSION 115
CHAPITRE 4 : NAISSANCE ET VIE DE L'ASSISTANCE SEXUELLE 118
I. « LA SEXUALITE DES HANDICAPES » COMME PROBLEME PUBLIC 121
II. COMMENT S'EST CONSTITUEE LA LEGITIMITE DE LA CAUSE « ASSISTANCE SEXUELLE » 155
III. L'ESPACE DE LA CAUSE « ASSISTANCE SEXUELLE » 172
CONCLUSION 192
CHAPITRE 5 : LES ASSISTANTS SEXUELS, DES PROFESSIONNELS OCCASIONNELS 194
I. LA SELECTION 196
II. LES FORMATIONS 209
III. L'OFFRE 232
IV. VERS UNE PROFESSIONNALISATION ? 250
CONCLUSION 260
CONCLUSION GENERALE 262
ANNEXES 272
BIBLIOGRAPHIE 314

Introduction générale

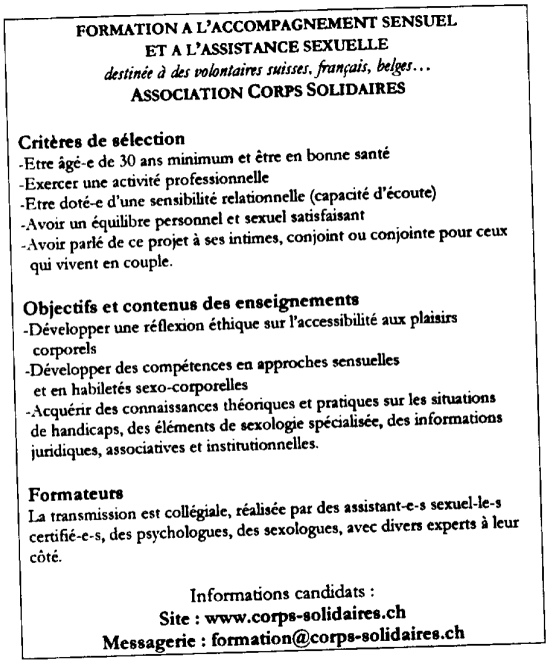
Cette thèse porte sur une métamorphose : le passage de la situation où l'on ne supportait pas l'idée qu'un infirme puisse avoir une sexualité « comme les autres », à la revendication contemporaine d'un droit à la sexualité pour les personnes en situation de handicap. Elle sera abordée à travers le cas de l'invention de l'assistance sexuelle aux personnes en situation de handicap, au début du XXI^{e} siècle en France. Cette demande de mise en place de services d'assistance sexuelle, qui entend donner un statut légal aux assistants sexuels, est cependant empêchée en France par les lois relatives à la prostitution. En France, la prostitution n'est pas interdite en tant que telle. Cependant ses conditions d'exercice sont considérablement entravées. Conformément à la perspective « abolitionniste », toute forme d'organisation d'un service prostitutionnel est sévèrement punie par la loi. Une personne en situation de handicap peut ainsi faire appel à un.e travailleur.se du sexe, mais, au-delà des refus fréquents auxquels elle s'expose[1], le fait de servir d'intermédiaire entre la personne en situation de handicap et le travailleur ou la travailleuse du sexe est considéré comme du proxénétisme et, à ce titre, donc puni par la loi. Même si le législateur ne définit pas la notion de prostitution, la jurisprudence la décrit comme le fait de *« se prêter, moyennant rémunération, à des contacts physiques de quelque nature qu'ils soient, afin de satisfaire les besoins sexuels d'autrui »* (Cour de cassation, 27 mars 1996).

Cette politique abolitionniste fait aujourd'hui consensus, à quelques exceptions près, de l'extrême gauche à l'extrême droite (Mathieu, 2014). Tout l'enjeu pour les promoteurs de l'assistance sexuelle a donc été de différencier cette activité de la prostitution : différenciation dans sa nature (justification et objectifs), dans ses modalités et dans le profil de ceux qui l'exercent. L'assistance sexuelle se distinguerait ainsi de la prostitution, telle que définie légalement, sur plusieurs critères. Parmi ceux-ci, on note, *primo*, que les assistants sexuels sont recrutés selon une procédure qualifiée de « rigoureuse » (voir par exemple les critères proposés par l'association suisse *Corps Solidaires* reproduit en illustration n°1[2]), *secundo*, que leur fonction ne se résume pas aux rapports sexuels, *tertio*, qu'ils doivent avoir un autre revenu que celui provenant de leur activité d'assistant sexuel, *quarto*, qu'ils visent, à terme,

[1] Marcel Nuss, *Je veux faire l'Amour*, Paris, Autrement, 2012.
[2] Voir les critères reproduits pour la Suisse et la France dans Catherine Agthe Diserens, Vatre Françoise, *Assistance sexuelle et handicaps*, Chronique sociale, Lyon, 2012 ; Marcel Nuss (dir.), *Handicaps et sexualités, le livre blanc*, Paris, Dunod, 2008 ; Pascal Prayez, *Non-assistance sexuelle à a personne en danger*, Paris, L'Harmattan, 2013.

l'autonomie sexuelle des individus, l'estime de soi par l'estime de son corps et non pas la fidélisation d'un client, et *quinto*, que les séances font l'objet d'évaluation et les assistants, d'un suivi individualisé. Si les critères divergent selon les collectifs qui portent ces revendications (certains vont revendiquer par exemple une frontière nette avec la prostitution, alors que pour d'autres elle s'en approche très fortement), il existe tout un travail de différenciation pour distinguer les « bons » assistants sexuels des autres.

Illustration n° 1 : Exemple de critères d'admission à la formation d'assistant sexuel en par l'association suisse Corps Solidaires[3]



FORMATION A L'ACCOMPAGNEMENT SENSUEL ET A L'ASSISTANCE SEXUELLE
destinée à des volontaires suisses, français, belges…
ASSOCIATION CORPS SOLIDAIRES

Critères de sélection
-Etre âgé-e de 30 ans minimum et être en bonne santé
-Exercer une activité professionnelle
-Etre doté-e d'une sensibilité relationnelle (capacité d'écoute)
-Avoir un équilibre personnel et sexuel satisfaisant
-Avoir parlé de ce projet à ses intimes, conjoint ou conjointe pour ceux qui vivent en couple.

Objectifs et contenus des enseignements
-Développer une réflexion éthique sur l'accessibilité aux plaisirs corporels
-Développer des compétences en approches sensuelles et en habiletés sexo-corporelles
-Acquérir des connaissances théoriques et pratiques sur les situations de handicaps, des éléments de sexologie spécialisée, des informations juridiques, associatives et institutionnelles.

Formateurs
La transmission est collégiale, réalisée par des assistant-e-s sexuel-le-s certifié-e-s, des psychologues, des sexologues, avec divers experts à leur côté.

Informations candidats :
Site : www.corps-solidaires.ch
Messagerie : formation@corps-solidaires.ch

Le combat pour l'accès à la sexualité est né d'une prise de conscience collective de la situation de « misère sexuelle » dans laquelle vit une part importante de personnes en situation de handicap, notamment celles en situation de dépendance vitale. L'assistance sexuelle a donc été pensée comme une réponse possible à cette souffrance. Émergeant aux États-Unis à la fin des années 1970, les premières assistances sexuelles sont revendiquées en Europe à partir des années 1980. En France, il faut attendre le début des années 2000 pour que la question des assistants sexuels se pose sérieusement. L'apparition du nouveau problème public des « assistants sexuels » pour personnes en situation de handicap est le point de départ de cette enquête. On peut y lire tout d'abord la revendication de l'assistance sexuelle (certains

[3] Pascal Prayez, *Non-assistance sexuelle à personne en danger*, Paris, L'Harmattan, 2013, p. 135.

parlent d'accompagnement sexuel ou, dans une moindre mesure, d'aide sexuelle) comme un statut, un service, voire un travail, ayant une fonction qui lui est propre – permettre l'accès à une vie sexuelle à tout un ensemble d'individus qui ne peuvent pas avoir de sexualité du fait de leur handicap – et des critères pour pouvoir revendiquer cette appellation. Ce dernier objectif implique une organisation, des savoirs et des savoir-faire, mais aussi une utilisation du corps et de la sexualité des assistant.e.s sexuel.e.s et des personnes en situation de handicap. Ponctuellement abordée dans la presse française des années 1980 sous la forme de faits divers, l'assistance sexuelle devient à partir du début des années 2000 une « actualité » sur laquelle tout le monde ou presque a un avis. Tous les grands médias français (presse, radio, télévision) ont évoqué la question « assistance sexuelle » à un moment ou à un autre. Pour ne prendre qu'un exemple, le journal *Libération* en a fait deux fois sa « une » (voir Illustration n° 2). La première, au moment de la sortie du film américain *The Sessions,* qui raconte une façon d'envisager l'assistance à la sexualité aux États-Unis. La seconde, en mai 2015, « Handicapés - Le plaisir pour tous ».

Illustration n°2 : Unes du quotidien Libération*, 8 mars 2013, 14 mai 2015*

Cette « une » est publiée quelques semaines après la première formation officielle d'assistant sexuel en France (à laquelle j'ai participé) ; elle fait suite à une quarantaine

d'articles sur la question du « handicap et la sexualité » depuis les année 1990 et un nombre important de tribunes, d'interviews et d'articles de journalistes.

Le parti pris choisi ici est celui de l'enquête, et non pas celui du jugement. Il ne s'agit pas de décider si l'assistance sexuelle doit être légalisée aujourd'hui ou pas ni s'il faut en faire un service. Cependant les prises de position peuvent être virulentes entre celles et ceux qui, d'un côté, refusent d'en faire un travail et s'élèvent contre la commercialisation du corps[4] (presque exclusivement de la femme) et de la sexualité et de l'autre côté, ceux et celles qui dénoncent la loi telle qu'elle est aujourd'hui et proposent une exception en matière de prostitution ou une législation plus favorable au « travail du sexe ». L'assistance sexuelle y serait en quelque sorte considérée comme un travail du *care* visant à améliorer la santé sexuelle des individus les plus dépendants. Ces partisans rejoignent, en ce sens, tout un ensemble de personnes qui se mobilisent contre « l'hypocrisie » qui consisterait à séparer le marché du travail sexuel de l'ensemble du marché du travail, tout en soulignant que d'autres métiers sont touchés par les maux que l'on attribue à la prostitution (Ogien, 2010).

Quelle pourrait être la définition de l'assistance sexuelle, par rapport à d'autres activités (par exemple : prostituée, infirmière ou sexologue), du point de vue des conditions de son exercice ? Qu'en est-il du travail sexuel (Agustín, 2007) dans une zone où se mêlent les « problématiques de la sexualité et de la précarité» (Mathieu, 2007, p.13) ? Ces notions agrègent des situations très différentes., et en France, le Syndicat des travailleurs sexuels français (Strass), créé en 2009, mène une action vers *« les prostituéEs, les escortEs, les acteurTRICEs pornographiques, les modèles érotiques, les opérateurTRICEs de téléphone/webcam rose, les masseurSEs érotiques, les dominatrices professionnelles, les hôtesses de bar, les accompagnantEs sexuelLEs »*[5].

L'assistance sexuelle s'élabore comme un service payant, rendu après discussion, afin d'augmenter le bien-être global et sexuel de l'accompagné en situation de handicap. Quelle différence alors avec la prostitution ? À la vulnérabilité de la prostitution de rue (Deschamps 2006 ; Pryen 1999 ; Mayer 2013) ou à l'imaginaire de la traite (Jakšić, 2013) s'opposent ici le travail collectif et la collaboration entre les individus (professionnels du sexe, professionnels du handicap, personne en situation de handicap, mais aussi l'État).

---

[4] Sur la commercialisation, voir Trompette et Boissin (2000) ; Steiner et Trespeuch (2014); Zelizer (2005).
[5] Strass, Charte, URL : http://www.strass-syndicat.org/doc/charte.pdf, consulté le 3 mars 2013. À ce sujet, voir aussi Bernstein (2007), Lieber, Hertz Werro et Dahinden (2010), Weitzer (2007).

Certains et certaines lui refusent le qualitatif de travail, afin d'insister sur les violences que peut représenter l'acte de vendre sa sexualité. C'est par exemple la position de Maudy Piot, présidente de l'association *Femmes pour le dire, Femmes pour agir,* aveugle, psychanalyste, qui dénonce régulièrement l'accompagnement sexuel comme une extension de la marchandisation au corps des femmes.

> « Par la création d'un service spécifique à coloration compassionnelle, "ces pauvres handicapés" seraient encore plus marginalisés et ghettoïsés. La réponse est dans le changement de regard de la société et l'ouverture d'un environnement accessible afin de permettre la multiplicité de rencontres ; dans les institutions, nous demandons un environnement favorisant les relations consenties entre pensionnaires. Ainsi les personnes handicapées pourront gérer leur vie affective et sexuelle dans le respect de leur dignité et de celle de l'autre. »[6]

L'accompagnement sexuel ne fait pas que proposer des services. Ce sont aussi des collectifs qui s'organisent pour se « battre », puis pour proposer cet accompagnement au plus grand nombre de personnes concernées. L'assistance sexuelle permet ainsi d'étudier la constitution d'un problème public (Cefaï, 1996 ; Gusfield, 2009) lié à la démocratie sexuelle.[7].

L'une des dimensions essentielles à cette démocratie sexuelle n'est pas seulement la politisation d'une question sexuelle, mais un débat qui doit être le plus public possible. Loin de considérer l'accompagnement sexuel comme un micro-objet (même si dans les faits il ne concerne que quelques dizaines d'assistant-e-s et un nombre difficilement estimable d'actes d'assistance), je fais l'hypothèse que cet objet éclaire des évolutions contemporaines concernant la place de la sexualité dans l'échange économique (Broqua, Deschamps, Kraus, 2014 ; Tabet, 2004), sur la place de l'intime dans le monde du travail (Hochschild, 1979) et sur les nouvelles fonctions qui émergent face à l'accroissement de la demande d'expertise sur la sexualité : sexologues (Giami et de Colomby, 2001 ; Michels, 2013), métiers du coaching, prostitution (Mathieu, 2014) et travail du sexe (Schaffauser, 2014).

C'est cette double entrée qui sera privilégiée dans cette thèse. Dans un premier temps, l'intérêt sera porté sur l'attribution de cette tâche d'accompagnement à la sexualité des personnes handicapées : à qui revient cette fonction ? Selon quelles modalités ? Une attention toute particulière sera portée à la répartition genrée de ce type d'assistance : la sexualité de

[6] Maudy Piot, « Aidants sexuels : Lettre ouverte à François Hollande », *Femmes pour le dire, Femmes pour agir*, février 2012.
[7] Au sens où l'entend Eric Fassin (2006), c'est-à-dire « la politisation croissante des questions de genre et de sexualité que révèlent et encouragent les multiples controverses publiques actuelles ».

l'homme va être davantage pensée tout au long du XX^e^ siècle sous l'angle du potentiel accompagnement, alors que celle de la femme sera plus considérée sous l'angle du contrôle et de la limitation (Tabet, 1998). On peut alors se demander comment s'est établie cette connexion entre la prise en compte de la sexualité – et dans une certaine mesure de l'amour - des personnes en situation de handicap et la nécessité de l'intervention d'un tiers éventuellement reconnu par la loi.

Deuxièmement, la question de l'assistance sexuelle permet de revenir sur les mobilisations associatives et politiques autour de ce thème. Aujourd'hui, la thématique « handicap et sexualité » intéresse, mais, semble-t-il, sous l'unique modalité de l'assistance sexuelle – qui serait liée à la « misère sexuelle » d'une certaine partie de la population handicapée, notamment celle en situation de forte dépendance. Une attention toute particulière sera donc portée à la constitution du problème public de l'assistance sexuelle. Il y a une sorte d'hésitation sur la mise en place d'une protection permettant à tout un ensemble d'individus en difficulté avec leur sexualité d'avoir accès à un accompagnement « standardisé », disponible pour tous, sur tout le territoire. De ce point de vue, on assiste à un débat similaire à celui qui a abouti à l'institutionnalisation de certaines activités sociales comme la santé, la protection sociale, ou l'éducation. Loin d'être d'emblée considérés comme des activités essentielles au bien-être de la société – et qui, à ce titre, doivent être pris en charge par la collectivité, soit par le biais d'une administration d'État, soit en déléguant la prise en charge à des structures ou collectifs *ad hoc* – ces services ont d'abord relevé de la sphère privée. Ce n'est qu'au prix de la mobilisation de certains acteurs que ces activités sont devenues des services publics, accessibles à tous et sur tout le territoire.

Les débats aboutissant à la genèse des services publics « sociaux » comme ceux relatifs à la création de l'assistance sexuelle partagent un point commun. Ils ont pour fondement implicite une divergence des normes et valeurs partagées par les acteurs impliqués dans les débats et qui guident leurs positions et leurs prises de position (Bourdieu, 2012). La question de l'assistance sexuelle présente cependant une spécificité. Tout en justifiant son institutionnalisation au nom de l'autonomie individuelle, aspiration importante de la société contemporaine, qui traverse tous les champs sociaux : emploi, famille, sociabilité, amour, sexualité (Bozon, 1999 ; Illouz, 2012)(Illouz, 2012) –, elle porte sur ce qui est considéré comme ce qui relève de la sphère la plus intime de l'individu. Et c'est là tout l'intérêt de s'intéresser à cet objet.

Cette injonction à l'autonomie traverse aussi le champ du handicap, comme l'ont montré les récentes politiques du handicap. Rendre les individus plutôt autonomes sur le plan de l'amour et de la sexualité, c'est aussi les rendre davantage responsables des éventuels échecs et bévues (Illouz, 2012). Les personnes en situation de handicap sont donc aujourd'hui à leur tour obligées de se responsabiliser en cas de *misère sexuelle* : si quelque chose ne fonctionne pas, c'est aussi désormais de leur faute. Or, cela n'a pas toujours été le cas. Pendant longtemps, on a cherché plutôt à les « désinciter » très fortement à avoir une vie sexuelle et amoureuse *comme les autres.* Je vais donc tenter de comprendre comment les infirmes de la fin du XIXe siècle, entassés dans des hospices (Foucault, 1961 ; Stiker, 1982) ou exposés dans des foires (Bogdan, 2014), sont parvenus à dépasser ces handicaps pour devenir, dans les années 2000, des sujets de droit sexuels.

Cette thèse est organisée en cinq chapitres.

Le premier chapitre **(Chapitre 1 : Sources et méthodes)** est une présentation des aspects théoriques et méthodologiques de la thèse. Je discute également l'intérêt d'une démarche sociohistorique du problème public « assistance sexuelle ».

Le deuxième chapitre **(Chapitre 2 : Une sociologie de la question « handicap et sexualité »)** revient sur les principaux apports de la sociologie à l'appréhension des effets du handicap sur la sexualité, avec un accent tout particulier sur les apports des *disability studies*.

Le troisième chapitre **(Chapitre 3 : Les métamorphoses de la question sexuelle)** se concentre sur la question sociale « handicap et sexualité » avant l'invention de l'assistance sexuelle, c'est-à-dire depuis le début du XX^{e} siècle jusqu'au milieu des années 1970 : tandis que l'on déconseille fortement toute activité sexuelle aux infirmes (mais selon des formes et des modalités différentes en fonction du type de déficience), on passe ensuite à une époque où la réhabilitation de la sexualité devient la norme (encore une fois pour une partie seulement des « handicapés »). Cette réhabilitation coexiste avec d'autres formes de prises en charge de la question « sexuelle », celle de l'Église, qui y consacre beaucoup d'énergie, ainsi que celles des associations, avec plus ou moins de succès.

Le quatrième chapitre **(Chapitre 4 : Naissance et vie de l'assistance sexuelle)** commence au début des années 1990 avec la mise de nouvelles politiques de la sexualité. C'est le moment où la question « handicap et sexualité » devient une question sociale à part entière,

tandis que la constitution de l'assistance sexuelle apparait comme un problème public légitime.

Le cinquième et dernier chapitre, enfin **(Chapitre 5 : Les assistants sexuels, des professionnels occasionnels)** s'intéresse à l'offre d'assistance sexuelle aujourd'hui disponible et aux propriétés sociales des personnes qui l'exercent.

Chapitre 1 : Sources & méthodes

Cette thèse cherche à comprendre ce que le débat sur l'assistance sexuelle aux personnes en situation de handicap nous apprend sur nos sociétés, et à envisager d'un point de vue sociologique le changement de sensibilité vis-à-vis de la privation amoureuse et sexuelle de quelques-uns. Ce qui était supporté et justifié auparavant l'est de moins en moins aujourd'hui. Tout comme les accidentés de la guerre ou du travail dont parlent Rechtman et D. Fassin (2011) ont été pendant longtemps considérés comme des paresseux et des tricheurs avant d'obtenir le statut de victimes, les personnes handicapées étaient considérées comme des menaces à la pureté de la « race », avant de devenir des sujets de « droits sexuels ». Comment est-on passé de cette mise en cause à la prise en compte de leurs « droits » ? Mon hypothèse est que l'on assiste à une transformation de l'économie morale contemporaine (Thompson, 1971) (Thompson, 1971), dans laquelle on ne supporte plus la souffrance amoureuse et sexuelle. Après une période où la sexualité des infirmes était vécue comme une incongruité et un danger, elle tend aujourd'hui à être acceptée comme une revendication légitime par la société, suscitant ainsi l'apparition de professionnels attitrés.

Dans ce premier chapitre, j'exposerai successivement le cadre intellectuel que j'ai construit pour aborder ce problème *(« I. Une sociologie du problème public de l'assistance sexuelle »),* puis la façon dont j'ai travaillé concrètement (*« II. Faire une sociohistoire du "handicap" et de la "sexualité")*

I. Une sociologie du problème public de l'assistance sexuelle

J'ai pris le parti d'une analyse dépassionnée du sujet « handicap et sexualité ». Non pas que le sujet ne soit pas passionnant et passionné, mais cette recherche n'a pas pour ambition d'établir s'il est bien ou mal de mettre en place une assistance sexuelle aujourd'hui.

Je me situe de ce fait dans la lignée de travaux récents visant à mieux comprendre sociologiquement des problématiques sociales qui n'ont soit pas été étudiées, soit l'ont été de façon peu rigoureuse. Les études sur la sexualité ont pendant longtemps été entravées par la tendance à considérer leurs objets comme vulgaires ou immoraux : c'est le cas par exemple de la pornographie, et Linda Williams (1999, 2004) a montré depuis longtemps que les jugements de valeur associés à la pornographie discréditaient les études sur la pornographie.

À cela s'ajoutent, quand le grand public s'empare d'un sujet, des notions de scandale ou d'irrationalité. Les débats sont nombreux, et la plupart du temps parasités par la panique morale[8]. La sociologie s'est abstenue de produire des analyses sur le sujet[9], ou a peiné à leur appliquer des critères de scientificité (Mathieu [2012, 2014] ; Roux [2009] ; Weitzer (2010)]).

Peu à peu, y compris en France, on a vu apparaitre des travaux visant à une analyse scientifique de ces sujets si décriés (pour les plus récents, sur la prostitution [Mathieu, 2014 ; Jaksic, 2016] ou la pornographie [Trachman, 2013 ; Vörös, 2009]). Récemment, les études en sciences sociales françaises ont commencé à prendre véritablement au sérieux ce genre de sujet. Par exemple, dans la récente *Encyclopédie critique du genre* (Rennes [dir]., 2016), plusieurs notices sont écrites par des jeunes chercheurs.ses en sciences sociales, telles que celle sur la pornographie de Florian Vörös et Mathieu Trachman ou celle sur la prostitution de Clyde Plumauzille. Cette dernière revient sur l'histoire et sur plusieurs années de travaux, anglo-saxons et français, en assumant clairement la primauté du travail scientifique de terrain (archives, observation, entretiens, statistiques, etc.). Autre exemple, le *Dictionnaire critique du féminisme* (Hirata et coll., 2000) contenait deux notices sur la prostitution, l'une écrite par une journaliste abolitionniste, Claudine Legardinier, l'autre par la chercheuse universitaire Gail Pheterson. On constate alors une prise au sérieux scientifique des objets liés à la sexualité, notamment dans les recherches féministes et sur le genre.

Depuis peu, on voit apparaitre en France une multitude de travaux visant à mieux comprendre les activités liées à la sexualité (Bozon, 2013) d'un point de vue scientifique et avec les méthodes de la sociologie. Ces travaux peuvent être exploités à des fins militantes ou politiques par la suite, mais ce n'est pas leur vocation première. Ils cherchent le plus souvent à se dégager des prénotions sur ces sujets sensibles et à mieux comprendre comment et pourquoi les problématiques sociales sont posées en ces termes. Ces travaux envisagent l'ensemble de ces questions, y compris les éventuels dominations, violences, abus, etc., mais en refusant les jugements *à priori*. L'assistance sexuelle est un de ces objets d'étude.

---

[8] « Marquées du sceau de l'irrationalité, elles représentent un cas particulier de ces phénomènes d'agitation collective qui mobilisent par contagion des foules plus ou moins conséquentes autour de la dénonciation de faits perçus comme scandaleux » (Mathieu, 2009, p. 411)

[9] Les études sur le sida — et leur utilité en termes de santé publique — ont contribué à la constitution de la légitimité du champ des études en sciences sociales sur la sexualité, comme l'a montré Bozon (1995) à propos de la France ou Bullough (1995) pour les États-Unis.

Cette thèse porte sur une sociohistoire de l'assistance à la sexualité aux personnes en situation de handicap. La méthode de cette recherche a été choisie pour permettre de prendre du recul par rapport à une approche centrée exclusivement sur le contemporain. À l'image de l'anthropologue qui change de territoire pour mieux comprendre le sien, nous avons fait le pari d'utiliser la sociohistoire de façon à mieux comprendre pourquoi la question de l'assistance sexuelle se posait comme elle se pose aujourd'hui. L'analyse présentée ne se cantonne pas à un aspect de la question (par exemple : les représentations sociales de la sexualité dans la littérature ou à la télévision, ou les carrières des assistants sexuels). Le projet est d'étudier le « paysage discursif » (Lahire, 2005, p. 17) de l'assistance sexuelle, en essayant d'être le plus exhaustif possible, d'accueillir les contradictions et de ne pas présupposer la légitimité d'un seul point de vue. Il s'agit, en somme, de voir comment un problème social et politique lié à la sexualité en vient à exister[10]. Dans cette thèse, j'essaye de retracer l'invention collective de l'assistance sexuelle en m'intéressant à ce que disent les acteurs de cet espace, à leur activité de communication, suivant les pistes d'analyses ouvertes par Joseph Gusfield dans son livre *La culture des problèmes publics.* Que ce soit l'illettrisme chez Lahire (2005), la lutte contre les dominations exercées sur les prostituées (Mathieu, 2014), ou bien les accidents de la route chez Gusfield (2009), ces problèmes publics sont légitimés, et leur étude sociologique devient légitime. Gusfield, après avoir mené une sociohistoire du mouvement antialcoolique (du début du XIX^{e} siècle jusqu'aux années 1960) dans son livre *Symbolic Crusade,* propose d'étudier dans *La culture des problèmes publics* la construction du problème public que constitue l'alcool au volant comme cause des accidents de la route aux États-Unis. Il montre que les solutions apportées et les collectifs mobilisés changent fortement en fonction du contexte politique. Il retrace ainsi le processus par lequel l'alcool au volant est devenu, notamment à coups d'arguments statistiques et d'études soi-disant scientifiques et objectives, la cause principale de la mort au sur les routes escamotant d'autres causes identifiables comme la qualité des routes et celle des voitures. Il y a donc un intérêt à étudier d'un point de vue très contemporain la construction ancienne de problèmes publics qui semblent *à priori* consensuels. Car ce qui peut avoir un caractère d'évidence aujourd'hui ne l'a pas toujours eu. C'est cette approche que nous utiliserons dans la thèse.

Je prends donc pour objet « le processus par lequel un ensemble d'agents affirment l'existence d'une situation définie comme déplorable et comme appelant qu'on y porte

[10] Sur la sociohistoire francophone d'autres problèmes publics liés à la sexualité, voir Prearo (2014) sur l'homosexualité, Roux (2010) sur le tourisme sexuel ou encore Verdrager (2013) sur la pédophilie.

remède » (Mathieu, 2013, p. 4). L'assistance sexuelle est un problème public : des collectifs s'organisent, des membres en sortent et d'autres y entrent ; des définitions de l'assistance sexuelle coexistent ; des oppositions se créent ; tout un savoir « scientifique » est produit, visant à objectiver le plus possible la situation des potentiels bénéficiaires ; des discours sont suscités. On le verra, l'argumentation en faveur ou en défaveur de l'assistance sexuelle est limitée à quelques éléments, quelques statistiques, quelques notions comme la santé sexuelle ou le besoin sexuel. Ces arguments se retrouvent sous la plume ou dans les discours de différents collectifs, qui n'ont pas nécessairement de liens forts. On peut appliquer les analyses de Bernard Lahire (2005) sur la rhétorique de l'illettrisme à l'assistance sexuelle en ce sens qu'elle constitue un ensemble de lieux communs thématiques formant « un fonds discursif assez restreint au sein duquel semblent puiser les producteurs », qui « permet de comprendre, du même coup, la régularité et la proximité incroyables des discours » (p. 37) — ceux du personnel politique, des responsables associatifs ou des travailleurs sociaux intervenant sur ce champ.

1. Une sociohistoire de la « manière dont les choses font problème »

Mais, avant d'arriver à l'assistance sexuelle, il a fallu traverser d'autres moments de politisation et d'organisation de la question « handicap et sexualité ». La situation de l'assistance sexuelle contemporaine a quelque chose d'un peu inattendu. Rien ne semblait prédire l'émergence d'une telle activité : les quelques tentatives pour politiser la sexualité des personnes en situation de handicap au cours du XX^{e} siècle ont été vouées à l'échec, car relevant du domaine du « trop intime ». C'est donc cette « singularité irréductible du présent » (Foucault, 2014) que l'on va étudier, à la fois en diachronie (pour repérer comment la situation actuelle résulte de configurations plus anciennes et par quel ensemble de mutations), mais aussi par une approche synchronique et notamment dans la naissance et la répétition des discours des « propriétaires »[11] de la cause « handicap et sexualité ».

C'est tout l'intérêt d'une démarche sociohistorique, qui est à mon avis une des meilleures façons d'interroger les présupposés d'une question vive. Pour mieux comprendre comment s'est créé cet espace de la cause (Mathieu, 2012 ; Bereni, 2007) « assistance sexuelle »,

[11] Les « ownership of public problems » (Gusfield, 1981) définit comme « l'ensemble des protagonistes qui, à un moment donné, bénéficient d'un accès routinisé aux instances politico-administratives qui gèrent un problème reconnu comme tel » (Neveu, 1999, p. 22).

entendue au sens large, je propose un recours à une sociohistoire sur un temps long. L'idée n'est pas de faire œuvre d'historien ni, pour chacune des époques, d'arriver à un inventaire exhaustif de toutes les solutions apportées à la misère affective et sexuelle de quelques-uns. L'idée est davantage d'identifier les grandes ruptures, les lignes de « métamorphoses » (Castel, 1999) afin de mieux comprendre la façon dont les questions nous sont posées aujourd'hui. Comment a surgi l'idée d'une assistance généralisée et standardisée ?

En termes de stratégie de recherche, j'ai choisi de suivre ce que Foucault appelle l'« archéologie » ou la volonté de saisir les mutations dans un système de pensée. La perspective sociohistorique consiste à éclairer le présent en scrutant les transformations historiques dont il porte la trace (Castel, 1997), à faire, finalement, ce que Foucault appelle une « histoire du présent » (1976, p. 92). Il s'agit d'un « effort pour ressaisir le surgissement du plus contemporain en reconstruisant le système des transformations dont la situation actuelle hérite » (Castel, 1995, p. 15). De fait, une mutation, une métamorphose s'est produite : alors que l'on considérait il y a encore cent ans certains handicapés comme des monstres tout juste bons à être exhibés (Bogdan, 1988 ; Courtine, 2008), d'aucuns revendiquent aujourd'hui quelque chose qui s'apparenterait à un « droit à la sexualité » pour ces mêmes personnes. Il faut donc revenir sur cette histoire et, outre les métamorphoses du handicap — déjà grandement documentées en France ou à l'étranger —, c'est la métamorphose de la question sexuelle chez les handicapés qu'il s'agit d'interroger. « En somme, revenir sur une histoire proche, non point comme un historien, mais en prenant le risque de constituer le présent en échangeur entre le passé et l'avenir » (Castel, 1981, p. 23). En l'occurrence, la sociohistoire des discours sur la sexualité des handicapés permet de prendre la mesure de la place de la « démocratie sexuelle » (É. Fassin, 2006) ou de l'extension du domaine démocratique aux questions de sexualité. S'il est vrai que ces questions sont relancées depuis une dizaine d'années (le débat sur l'assistance sexuelle n'a pas tellement d'assise en France avant le début des années 2000), la controverse a lieu dans un ensemble de débats déjà posés antérieurement, après que se sont imposés des systèmes de protection de la personne (Ebersold et Montlibert, 1997 ; Baudot, Borelle et Revillard, 2013). Qu'est-ce qui distingue la prise en charge de la sexualité des infirmes vulnérables d'autrefois et la situation de la personne en situation de handicap d'aujourd'hui, travaillée par des processus d'acquisition de droit ? L'objectif est de prendre la mesure de cette nouvelle donne : la

présence d'individus qui souhaitent s'intégrer à un marché sexuel[12] et/ou matrimonial (Illouz, 2012), mais qui n'arrivent pas à y trouver une place et dont certains (avec des alliés) demandent une assistance qu'ils considèrent comme légitime. Figures déconsidérées, parfois aux marges de la société, certains sont enfermés dans des institutions, sous des machines, des fauteuils ; leur corps est souvent un obstacle à la rencontre ; mais ils demandent eux aussi une sexualité.

Dans un premier temps, il s'agira d'inscrire les métamorphoses des rapports entre sexualité et handicap dans une histoire longue, dont le début coïncide avec l'émergence d'une science de la sexualité et des premières lois de compensation des effets du handicap à la fin du XIX^{e} siècle. Dans un deuxième temps, j'en arriverai alors à l'analyse de l'assistance sexuelle en elle-même, telle qu'elle apparait formulée comme projet au début des années 1970 dans certains pays d'Europe et aux États-Unis. Son originalité consiste à répondre à une demande qui s'exprime au grand jour sous la forme d'une assistance généralisée à tous les handicapés d'une société donnée. Elle émane de collectifs de personnes en situation de handicap qui revendiquent un droit à la vie affective et sexuelle. Ce qui est nouveau, ce n'est pas tant l'expression d'une revendication (il en a existé quelques-unes avant les années 2000) que le travail collectif et l'organisation autour de cet unique but, et l'acceptation de la légitimité de cette demande.

Dans cette perspective, une méthode sociohistorique ne vise pas à rechercher l'origine d'un projet. Pour reprendre Foucault, la démarche généalogique ne cherche pas à « montrer que le passé est encore là, bien vivant dans le présent, l'animant encore en secret, après avoir imposé à toutes les traverses du parcours une forme dessinée dès le départ. (…) C'est repérer les accidents, les infimes déviations ou au contraire les retournements complets — les erreurs, les fautes d'appréciation, les mauvais calculs qui ont donné naissance à ce qui existe et vaut pour nous » (Foucault, 1971, p. 152). Certes, l'histoire ne se répète pas continuellement (Passeron, 1991), mais le recours au passé déplace le regard pour mieux comprendre comment se posent les problèmes aujourd'hui. Le mouvement vers l'accompagnement sexuel n'est pas sans susciter des tensions entre les mondes associatif, médical, religieux et politique – mais aussi à l'intérieur de ces mondes. Seul un recours à l'histoire du handicap permet de comprendre ce

[12] Au sens où l'entendait Pollak, à propos du marché homosexuel : « La drague homosexuelle traduit une recherche d'efficacité et d'économie, comportant à la fois la maximisation du "rendement" quantitativement exprimé (en nombre de partenaires et d'orgasmes) et la minimisation du coût (la perte de temps et le risque de refus opposés aux avances) » (Pollak, 1982, p. 39-40).

positionnement si particulier des associations du handicap vis-à-vis du problème public « handicap et sexualité ». C'est pourquoi il convient d'interroger les rapports que ces mondes entretiennent historiquement entre eux. L'idée n'est pas de proposer une histoire exhaustive de l'assistance sexuelle. L'assistance sexuelle est la forme contemporaine d'une revendication ancienne. On visera à retracer les différentes étapes vers l'accompagnement sexuel et à tenter de comprendre la manière dont les choses font problème.

À bien des égards, la fin du XIX^e^ siècle a été une période fondatrice. À ce moment-là, on assiste en effet à une véritable « explosion discursive » autour des thèmes de ce que l'on appelle aujourd'hui le handicap (Stiker, 1981) d'un côté, et la sexualité (Foucault, 1976) de l'autre. C'est en effet l'époque des débats autour de la prostitution (Corbin, 1978 ; Adler, 1990 ; Gonzalez-Quijano, 2015), qui ont donné lieu à une intense production bibliographique, autour de questions comme : l'État doit-il légiférer ? Quel effet produit la législation sur les pratiques, les situations de vie ? Si l'État intervient, n'est-ce pas le signe d'une reconnaissance de l'utilité sociale de la prostitution ? Dans le même temps, on assiste à une sécularisation de la sexualité et à l'émergence de disciplines scientifiques comme la sexologie (Chaperon, 2007 b) ou la psychanalyse (Laqueur, 2013).

Mon corpus est constitué de discours sur la sexualité des personnes en situation de handicap depuis la fin du XIX^e^ siècle jusqu'à aujourd'hui. Mon analyse insiste notamment sur la production de discours d'une *scientia sexualis* naissante : la sexologie. En première analyse, il pourrait sembler *à priori* heuristique de commencer cette sociohistoire de la sexualité des handicapés au XVI^e^ siècle, comme le fait Foucault dans son *Histoire de la sexualité.* Mais un tel projet apparait déraisonnable au regard de l'ampleur de la tâche. C'est donc la fin du XIX^e^ siècle qui est le point de départ de cette réflexion : c'est en effet à ce moment-là que se produit ce que Foucault appelle l'« explosion discursive » sur la sexualité. Ce point de départ est particulièrement intéressant, car c'est là une période charnière. Dans le même temps, les politiques d'assistance aux infirmes se développent : on commence à considérer certains types d'infirmes comme légitimes à recevoir des aides afin de redevenir des citoyens presque comme les autres (Stiker, 1982). Les « infirmes » monstrueux font encore l'objet d'exhibitions, alors que se fondent, en même temps, les prémices d'une science des monstres qui annonce la dissociation progressive entre le corps infirme et le corps monstrueux.

Sur ce socle, l'étude cherche à retracer la généalogie des rapports entre sexualité et handicap en s'attachant tout spécialement aux discours. L'utilisation de la méthode historique, et notamment du travail sur archives, est une méthode consacrée en sociologie (Rodriguez, 2010). Elle apparait de plus en plus comme une « manière de faire des sciences sociales » (Buton et Mariot, 2009, p. 36). Nombreux sont ceux qui insistent sur l'importance d'une approche historique par le temps long pour comprendre sociologiquement une problématique sociale (Bourdieu, 1989), notamment en sciences politiques. Cependant, la sociohistoire a souvent été remise en cause comme étant « un label permettant des coups éditoriaux ou académiques » (Willemez, 2015). De la même façon, comme le note Liora Israël (2010), la méthode sociohistorique possède un « risque inhérent à la richesse des sources disponibles » : « Si la richesse et la profusion qui caractérisent ainsi souvent la source archivistique peuvent séduire, en donnant l'illusion de l'immersion dans un monde disparu, il n'en reste pas moins que l'archive rend compte avant tout des logiques et des interrogations de ceux qui l'ont produite » (p. 175). Le travail sur archives entraîne nécessairement des biais, comme l'a souligné toute une littérature (Déloye et Voutat, 2002) : risque de trop-plein, risque de se focaliser sur des détails, de croire que l'archive peut parler d'elle-même. Dans cette thèse, le choix a été fait de créer un corpus propre, à partir de sources différentes, et non un fonds d'archives déjà constitué.

Dans un second temps, je mobilise des approches qualitatives comme l'entretien, afin d'aller interroger le statut « politique » de la question « handicap et sexualité », et plus spécifiquement sous sa forme « accompagnant » (ou « assistance » sexuelle), laquelle apparait en quelque sorte comme la cristallisation des métamorphoses de la question sexuelle chez les personnes handicapées. En d'autres termes, après avoir analysé comment la question du handicap et de la sexualité s'est successivement présentée, j'étudie ce qui est proposé aujourd'hui. Pour ce faire, une campagne d'entretiens a été mise en place auprès d'acteurs se mobilisant autour de la question « handicap et sexualité » depuis la fin des années 1970 jusqu'à la fin de l'année 2016 : responsables associatifs et politiques, grandes figures du champ du handicap, sexologues, etc. Le principe de sélection a été que chacun a eu à un moment ou à un autre une prise de position publique (article de presse, article scientifique, communication dans des colloques, etc.) sur le thème.

J'ai aussi mené des observations au sein de colloques mettant en scène les principaux acteurs de ce problème social qu'est l'assistance sexuelle, ainsi qu'au sein de deux sessions de

formation d'assistants sexuels en France et de la tentative de fondation d'un syndicat européen des assistant.e.s sexuel.les.

Autrement dit, le fil conducteur de ma réflexion est la sexualité des personnes handicapées, les transformations de cette question et les déclinaisons contemporaines que cristallise, en particulier, le débat sur l'assistanat sexuel.

2. Sources

Cette enquête a ceci de spécifique qu'elle s'intéresse à un problème public en construction. Elle se clôt au moment de l'écriture en même temps qu'est votée en France, le 6 avril 2016, une loi sur la pénalisation du client de la prostitution en France. Cette législation rebat les cartes et oblige les collectifs en faveur de l'assistance sexuelle à inventer de nouvelles tactiques. Au moment de finir cette thèse, l'Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel (Appas), le principal collectif en faveur de la mise en place d'un accompagnement sexuel, après avoir milité pour une exception en faveur des personnes en situation de handicap dans les lois sur la prostitution, développe un nouveau projet consistant en une exception inscrite dans le Code de la santé publique, visant à terme un agrément par une instance nationale des associations mettant en œuvre un accompagnement sexuel (cf. annexe n° 1). Dans le même temps, des « propriétaires » de la cause refont surface, comme le Collectif handicap et sexualité ose (CH[s]OSE), qui propose sa première formation en juin 2016.

Pour suivre l'ordre chronologique de la recherche, cette enquête a commencé par l'aspect sociohistorique sur le long terme. C'est un terrain de papier qui m'a mobilisé dans un premier temps, avec une attention toute particulière portée aux archives numériques des sites Gallica (Bibliothèque nationale de France) et Medic@[13] (BIU santé – Paris Descartes). Ces deux sites proposent en ligne et l'accès à distance à des documents et corpus tombés dans le domaine public.[14] Sur le site Internet Medic@, l'enquête a commencé par la consultation de la revue *Annales d'hygiène publique et de médecine légale (AHPML)* sur la période 1829-1922. Cette revue a servi de base à mes investigations : c'est à partir des indications bibliographiques et

[13] Medic@ est un service proposé par la bibliothèque interuniversitaire de la santé de l'université Paris Descartes, mettant à disposition près de 100 000 anciens documents, tels que des monographies, des thèses en sciences, des articles, des périodiques et des manuscrits autour du thème de la santé.
[14] Gallica est un site Internet permettant d'avoir accès en ligne aux collections patrimoniales de la Bibliothèque nationale de France entrées dans le domaine public.

auteurs mentionnés dans ces écrits que j'ai organisé la plupart de mes autres recherches, selon l'effet « boule de neige » (tel article fait référence à un autre auteur ou un autre article, et je consulte cette autre référence). Le corpus s'est étoffé dans un premier temps d'articles de revues, mais aussi de manuels, de rapports publics, de textes de loi, de dictionnaires de sciences. Je n'explore pas d'archives ni d'articles non publiés en dehors de ceux rapportés par les personnes autorisées, le plus souvent des savants et intellectuels. Dans la première partie de ce mémoire, qui correspond à des périodes où les personnes directement concernées n'avaient pas véritablement le droit à la parole, sauf sous quelques modalités bien précises, le discours est surtout médical et législatif. Ceci ne changera qu'à la fin du XX^{e} siècle.

J'ai voulu accorder une place à la littérature populaire : cette littérature est une production d'intellectuels, plutôt dominés dans le champ de la littérature de l'époque : c'est le cas de nombreux récits mettant en avant des « amours infirmes », publiés la plupart du temps sous forme de feuilletons quotidiens dans les grands journaux, et sous forme de « romans de gare », vendus quelques francs. Je fais l'hypothèse avec d'autres (Barrère et Martuccelli, 2009) que la littérature a quelque chose à dire à la sociologie — qu'elle est en sorte le témoignage, parmi d'autres, d'une époque, et qu'elle permet d'éclairer les normes sexuelles. J'utiliserai ces romans (notamment biographiques à partir des années 1960), mais aussi les autres œuvres de fiction, tout au long de ce mémoire ; ils sont à la fois témoignages d'une époque et instruments légitimant la cause.

Le corpus comporte de plus des revues spécialisées dans la question du « handicap » à partir des années 1930. C'est le cas notamment de la revue *Faire face*, financée par l'Association des paralysés de France (APF) et publiés depuis 1933. Le choix de cette publication, dont les archives sont disponibles à la Bibliothèque nationale de France, a été justifié par la pérennité de la revue, toujours publiée actuellement (ce qui permet de bien voir les grandes lignes de rupture dans la façon dont la question de la sexualité est abordée), mais aussi par la place centrale de l'association dans le champ du handicap et du médico-social en France. L'APF est une source de contestation modérée ; cependant, elle entretient des rapports très étroits (et contestés) avec l'État[15]. Les articles de cette revue sont le plus souvent des comptes rendus de ce qu'il se passe dans les sections départementales de l'APF, et autour

[15] Comme le rappellent Paterson et Barral (1994) « en 1982, l'APF est, après la Croix-Rouge, le second partenaire de l'État dans le secteur sanitaire et social », surtout à travers la mise en place d'établissements spécialisés accueillant des infirmes (Chauvière, 1986).

des grandes actions nationales, auxquels s'ajoute une section « petites annonces ». J'ai consulté d'autres journaux et revues, du premier au dernier numéro, publiés avec des audiences et sur des périodes plus restreintes comme *Polio-Revue, le journal dit des « Handicapés méchants »* ou encore *Ombres et lumière* (une revue chrétienne, toujours publiée, à destination des personnes malades et handicapées) (voir chapitre 3).

Choisir d'entrer dans l'analyse de la question « handicap et sexualité » par les revues permet d'obtenir une image, mais constitue aussi un écran ou un prisme. C'est une bonne image de ce qui peut se dire dans les milieux autorisés, mais nous ne savons pas grand-chose par exemple des pratiques : il faut attendre les années 1930, et surtout les années 1970, pour que les personnes directement concernées prennent la parole.

D'autres documents ont été consultés de façon plus ponctuelle, sur indications bibliographiques ou à partir des « moteurs de recherche » des institutions[16]. Les termes d'infirme, de handicapé, de personne handicapée, puis de personne en situation de handicap seront recherchés dans le corpus, et utilisés dans cet écrit, en fonction de l'usage dominant de l'époque. Par exemple, pour les périodes les plus contemporaines, le terme « en situation de handicap » sera privilégié, car il fait partie d'un usage dominant au sein du champ étudié dans cette thèse et en sociologie du handicap. Le cas échéant, il s'agit de souligner une formulation particulière liée à un discours, à un acteur ou à une institution. Une liste de mots clefs[17] a été établie par tâtonnement dans la première année de cette recherche en tenant compte de l'évolution de ce vocabulaire.

J'ai été amené à consulter des revues de sexologie, d'urologie et de médecine réadaptative, en étudiant leurs sommaires : cependant, ces articles resteront à la marge dans cette thèse, la plupart d'entre eux m'étant inaccessibles par le vocabulaire utilisé et les connaissances prérequises. J'utilise aussi pour la période la plus récente des magazines de charme ou d'éducation sexuelle, des actes de colloques ou encore des extraits de blogs (notamment celui de Marcel Nuss, voir chapitres 4 et 5).

[16] Bibliothèque nationale de France, Gallica, Archives.org, Google Books, Google Scholar, Sudoc.

[17] « Amour » ; « sexualité » ; « handicap » ; « infirmité » ; « paralytique » ; « boiteux » ; « aveugle » ; « pauvre » ; « vieillard/vieux » ; « impotent » ; « déficience » ; « couple » ; « assistance sexuelle » ; « maladie », « célibataire » « soldats » « guerre » avec leurs déclinaisons (par exemple « infirme » et « infirmité » « assistant-e sexuel-le » et « assistance sexuelle »).

J'ai fréquenté de nombreux centres de documentation orientés « santé » ou « handicap » ou « travail social » qui avaient dans leur plan de classement une section plus ou moins fournie « handicap et sexualité »[18] ; enfin, j'ai consulté les documents disponibles que la plupart des bibliothèques universitaires françaises et étrangères choisissent d'étiqueter « handicap et sexualité »[19]. Tous les centres et les bibliothèques ne s'y intéressent pas avec la même intensité (certain.e.s ont seulement quelques références — le plus souvent le livre de Marcel Nuss, alors que d'autres ont un rayonnage entier). Mais le fait que chacun des centres consultés possède au moins une référence sur le thème est en soi déjà un résultat. Ces documents ont été complétés par une recherche dans la presse nationale et locale[20]. J'y ai récolté près de 1 000 documents différents, que j'ai imprimés et triés. J'ai aussi recueilli de la littérature grise (rapports, communiqués de presse) sur Internet ou à la suite de demandes précises aux personnes directement concernées (par exemple des échanges de mails entre des protagonistes de la cause « assistance sexuelle »). Enfin, j'ai consulté les textes de loi, documentaires, films et extraits d'émissions ou de journaux télévisés *via* l'Institut national de l'audiovisuel (INA) ou YouTube.

Cet ensemble hétéroclite constitue mon « corpus ». La période est longue et les types de supports différents. On peut estimer le nombre de documents consultés et étudiés de façon plus ou moins approfondie à environ 2 500. J'ai trié chronologiquement l'ensemble de ces documents et j'ai constitué une trentaine de dossiers thématiques ; j'ai rempli pour chacune des sources un chapeau contenant la référence précise du document, la date, la source ainsi qu'une catégorie (voir le plan de classement des dossiers reproduit en annexe n° 2). Par exemple : un grand dossier porte sur l'assistance sexuelle en France et comporte lui-même plusieurs sous-dossiers (« Marcel Nuss », « Maudy Piot », « Autres détracteurs », « Rapport Chossy », « Colloque Strasbourg », etc.) ; un autre porte sur l'assistance sexuelle en Suisse (et deux sous-dossiers : presse française/presse suisse) ; pour donner un exemple de dossier, le dossier « Formation et colloques » reprend toutes les annonces, affiches et programmes de

[18] Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CRÉAI/Lille) ; le Centre régional en éducation et promotion de la Santé (Cres/Lille); la bibliothèque de la Maison des sciences sociales et du handicap (MSSH/Paris) ; le centre de documentation de la Haute École de travail social (HETS/Genève); le Centre ressource handicaps et sexualités (CeRHeS/Lyon) ; le centre de documentation du Planning familial (Paris). Ce dernier a accueilli une partie des archives du sexologue Jacques Waynberg, dont une petite partie des livres sont consultables en libre accès.

[19] Grâce au service universitaire de documentation (Sudoc/Lille 1), j'ai obtenu des prêts entre bibliothèques. J'ai visité les bibliothèques universitaires de Montréal, de Genève et de Lausanne.

[20] Par l'intermédiaire des sites des revues et journaux (*Le monde, le figaro, Libération, le soir* (Belgique), *le journal de Genève* (Suisse), *la gazette de Lausanne* (Suisse), *le nouveau quotidien* (Suisse), et les sites Europresse et Factiva.

colloques et de formations en France (une centaine de références) pour la période 2010-2016. Certaines fiches se retrouvent dans plusieurs dossiers à la fois. Les discours ont été dépouillés et analysés en s'inspirant de la « méthode des tas » (Demazière et Dubar, 1996). En plus du classement thématique conforme au plan de classement (cf. annexe n° 2), les discours présentant un fort degré de similitude ont été réunis, en prenant soin d'analyser leur fonction et de les resituer par rapport aux propriétés sociales de leur locuteur. Dans l'utilisation du matériau, même si j'ai privilégié théoriquement une « posture analytique et [de] reconstruction de sens » (Demazière et Dubar, 1996, p. 33), dans certains passages de cette thèse, les discours sont utilisés de façon « illustrative et causale » (Demazière et Dubar, 1996, p. 16), c'est-à-dire en faisant un usage sélectif de la parole pour les besoins de la démonstration.

L'autre partie de mon matériau d'enquête, concernant la période contemporaine, est composée en outre d'entretiens et d'observations (environ une vingtaine de chaque). Sont interviewées des personnes ayant pris une position publique sur la question « handicap et sexualité » depuis le début des années 1990. Je n'ai essuyé qu'un seul refus, celui de la personne ayant mis en place l'assistance sexuelle en Suisse, parce qu'elle me demandait de l'argent pour faire cet entretien (voir le chapitre 4). Ces entretiens, semi-directifs, ont duré entre 1 h 30 et 3 h 00, soit au domicile des enquêtés, soit dans leur bureau. Quelques-uns ont eu lieu par téléphone ou par Skype. Tous ont été enregistrés et transcrits. Cependant, ces entretiens sont assez peu utilisés dans cette thèse : les personnes interrogées ont pour la plupart l'habitude de parler. Leurs entretiens n'apportent pas grand-chose à ce qui est déjà écrit dans leurs différentes prises de position publiques (textes, communications orales, etc.). La plupart du temps, ils m'ont permis de vérifier ou de compléter des informations biographiques ou de trajectoires militantes et professionnelles. Ces personnes habituées à parler de leur cause, que ce soit à des journalistes, dans des colloques, à des étudiants, ont une certaine routine dans leurs propos. Je ne suis pas le premier ni le dernier à les interroger. Ces entretiens formels ont surtout joué le rôle d'introduction à de futures rencontres, notamment lors des observations, pendant lesquelles des entretiens informels, relevés sous forme de notes de terrain, constitueront le matériau le plus utilisé dans cette thèse. Par exemple, je fais une observation dans un colloque, et je rencontre lors du repas une personne déjà interviewée. Un seul des interviewés a demandé que l'entretien soit anonymisé : son investissement dans la cause « assistance sexuelle » a été important dans les premiers moments, mais il s'en est distancié. De même, il a relevé durant notre conversation par Skype des enjeux de pouvoir

entre les différents protagonistes de l'assistance sexuelle, enjeux qui n'ont jamais été affirmés aussi clairement par d'autres, ce qui justifie sans doute sa volonté d'anonymat.

À propos des observations, j'en ai effectué une vingtaine lors de colloques, de journées d'étude, de formations, de réunions de professionnels, de comités d'éthique ainsi que lors de formations d'assistant.e.s sexuel.le.s en France. J'ai mené toutes ces observations à découvert, même si, à certains moments (par exemple lors des colloques), je n'ai pas eu besoin de me présenter. Au fur et à mesure que le temps avançait, le « champ » du thème « handicap et sexualité » étant constitué d'un nombre très limité d'acteurs, je n'ai plus eu besoin de me présenter, et l'on m'a même sollicité plusieurs fois pour intervenir dans des formations (cela a été le cas à la toute fin de la thèse pour la formation d'assistant.e sexuel.le de l'Appas, durant laquelle on m'a proposé de venir présenter mon travail). J'ai souvent été amené à faire des observations dans des endroits où l'on m'avait invité pour communiquer ou parler de mes travaux de façon informelle, par exemple lors d'une réunion d'un comité départemental de l'Association des paralysés de France 59 ou dans le comité scientifique d'un colloque portant sur « Droit, handicap et sexualité ». Je profite de ces instants où je suis à la fois un participant et un observateur pour prendre un maximum de notes sur ces moments révélateurs de la construction d'une cause, et sur la manière dont on devient un expert en « handicap et sexualité ». Lorsque les noms et prénoms des personnes sont précisés, j'ai obtenu l'autorisation des personnes enregistrées ou observées. Ou alors les paroles ont été tenues en public (par exemple lors d'un colloque). Pour le reste, par exemple lors d'une réunion où j'ai été invité — mais pas autorisé explicitement à utiliser ces observations pour ma thèse —, je ne donne pas de nom, je précise simplement l'activité et la fonction de la personne.

L'une des observations les plus marquantes a été celle de la première formation d'assistance sexuelle qui s'est tenue à Strasbourg en avril 2015 : marquante parce qu'elle est une sorte d'aboutissement de mon travail d'enquête, mais particulière par la quantité d'informations récoltées durant ces trois jours. Pendant ces presque 18 heures de formation, j'ai rencontré de nombreux assistants sexuels (en activité ou en devenir), des entrepreneurs de la cause et de nombreux journalistes. L'ensemble des entretiens et observations a été codé selon le même plan de classement que le corpus de textes présentés plus haut.

II. Faire une sociohistoire du « handicap » et de la « sexualité »

L'assistance sexuelle appartient à une histoire plus large. Dans cette section nous allons explorer les principaux apports de la sociohistoire du handicap et de la sexualité en France, et contester l'institutionnalisation des études sur le handicap et la sexualité.

1. Une rapide histoire du traitement du handicap en France

« L'histoire du handicap commence seulement à avoir ses lettres de noblesse » (Stiker, 2014, p.1). Dans *Corps infirmes et sociétés,* Stiker, qui reste l'historien et anthropologue de référence, propose une histoire de l'infirmité depuis le mythe d'Œdipe jusqu'à la législation de 1975 (Stiker, 1982). La plupart des précis d'histoire du handicap partent du Moyen Âge et continuent jusqu'aux périodes très contemporaines[21]. D'après les enseignements de Stiker, en l'an 1000, il existe des lieux d'hébergement pour ceux que l'on appellerait aujourd'hui les « handicapés », lieux qui s'assimilent en fait à des prisons.

Mais les « handicapés » sont utilisés, à l'extérieur, notamment pour les vendanges. Avant le XVII^{e} siècle, on pense l'infirme ou le difforme et l'origine de sa différence corporelle comme une manifestation démoniaque. Il ne faut pas le toucher ; il faut l'éloigner de la société ; il est considéré comme un paria. On trouve dans les lieux d'enfermement beaucoup d'autres personnes : des malades, des violents, des pauvres. Les infirmes n'ont pas d'institutions qui leur sont dédiées. La question de l'infirmité est prise en charge, mais essentiellement sous l'angle de la pauvreté (Castel, 1995, Gueslin, Stiker, 2003). Vers le XVIII^{e} siècle, les causes de l'infirmité ne seront plus cherchées du côté de la morale, mais du côté de la psychologie ou de facteurs naturels. Par exemple, on a attribué la difformité à des cauchemars de la mère pendant la grossesse. Pour ne prendre qu'un exemple de l'existence de ce mythe, dans le film Elephant Man (Lynch, 1980) — qui raconte les pérégrinations de John Merrick, homme difforme dans le Londres de la fin du XIXe siècle — il est expliqué que la mère a rêvé d'un éléphant pendant sa grossesse. Le rêve serait à l'origine de sa malformation congénitale.

[21] Pour une histoire française en plus de Stiker, voir Ebersold, 1997 ; Barral, Paterson, Stiker, Chauvière, 2000 ; Gueslin, Stiker, 2003. Pour une histoire plus ancienne du handicap, voir Delattre (2010).

Si l'on suit Foucault dans son *Histoire de la folie à l'âge classique* (1961), au XVII^e^ siècle, on assiste à un grand enfermement de tous les indésirables, dans cette institution qu'est l'« hôpital général ». Au siècle suivant, on voit progressivement se mettre en place l'idée d'un lien entre médecine et folie. Des classifications scientifiques qui différencient les types de folie se multiplient. La folie va se distinguer progressivement des autres « handicaps sociaux » et notamment de la pauvreté ou de l'infirmité. Puis, progressivement, la mise en place de l'école obligatoire va favoriser l'étiquetage des enfants « anormaux d'école » (Foucault, 1999), par la mise en place de tests et de classifications d'intelligence. Cependant, tous les pauvres et infimes ne sont pas pris en charge par les institutions. La pauvreté qui règne parmi ces infirmes et difformes amène certains d'entre eux à s'exhiber dans des foires ou autres *freaks spectacles* (Bogdan, 2013 ; (Courtine, 2006)).

Progressivement, à partir de la fin du XIX^e^ siècle, l'infirme — et seulement lui dans un premier temps, les difformés congénitaux étant encore pendant un temps liés à la monstruosité — est dégagé de la monstruosité et de la maladie mentale. La possibilité de la rééducation s'impose progressivement. D'abord avec les aveugles et les sourds, qui vont bénéficier d'une vie intellectuelle et sociale « normale » (Buton, 2006, Weygand, 2009 ; Weygand, 2003).

C'est à la même époque que les premiers appareillages destinés aux infirmes sont inventés. L'orthopédie et toutes les méthodes de rééducation se développent (Vigarello, 1978). La fin de ce siècle sera marquée par les premiers projets d'assistance systématique aux infirmes, une aide conditionnée à l'hospitalisation. Les infirmes physiques sont élevés dans les familles, si elles sont aisées ; en cas d'indigence de la famille, les infirmes les plus pauvres sont contenus dans des hospices, « des services d'incurables où se côtoient vieillards grabataires, jeunes estropiés, débiles de toutes sortes » (Stiker, 1986, p. 126). Si la figure de l'infirme ne se limite pas à la figure du pauvre — la littérature populaire de l'époque est remplie de ces histoires d'infirmes aisés qui ont des problèmes de cœur (cf. chapitre 3) —, les pouvoirs publics vont surtout s'intéresser dans un premier temps à l'infirme misérable, celui qui ne peut subvenir à ses besoins.

Au début du XX^e^ siècle, les infirmes sont globalement considérés comme des inutiles à la société que l'on autorise à ne pas travailler, et qui bénéficient de la solidarité locale, le plus souvent d'origine philanthropique. Comme l'affirme le juriste Jean Juéry, en 1906, soit quelques mois après le vote de la loi du 14 juillet 1905 qui établit l'assistance obligatoire aux vieillards, infirmes et incurables, « il y a longtemps que les "miséreux" sont répartis en trois

catégories bien distinctes, selon qu'ils ne peuvent pas, ne veulent pas, ou ne trouvent pas à travailler. (…) Les incurables, ceux qui sont atteints de maladies chroniques ou d'infirmités permanentes, eux ne peuvent pas travailler. Si ceux qui ne veulent pas travailler font l'objet de nouvelles remontrances et d'une lutte acharnée, les pouvoirs publics de l'époque vont affirmer en 1893, puis en 1905, la nécessité de venir en aide aux plus faibles »[22].

Les premières politiques de compensation des effets du handicap vont être réservées aux accidentés du travail — récompensés pour l'effort qu'ils ont fourni pour construire la nation — et un peu plus tard aux accidentés de la guerre — qui ont payé de leur corps pour la grandeur de la nation. La figure citoyenne du handicap est liée à certaines déficiences bien particulières, que l'on pourrait qualifier de « nobles » (cf. chapitre 3). Les mouvements de mutilés invectivent les autorités et mettent en avant leur capacité à pouvoir encore travailler. Ils veulent avoir une vie comme tout le monde, une vie semblable à celle qu'ils avaient avant la guerre. Une partie des infirmes devient des « anciens combattants », envers lesquels la société est redevable.

La première loi de grande ampleur sera votée en 1924. Elle met en place une obligation légale d'embauche, mais ne concerne que les mutilés de guerre. Les handicapés de naissance sont confinés dans leur différence. Reste que cette loi ouvre une brèche dans la reconnaissance de l'ensemble des personnes handicapées, ce que confirment les lois sur les accidentés du travail de 1929 et celle relative aux infirmes civils en 1957.

2. Faire de la sociohistoire du handicap

En France, l'histoire du handicap s'est souvent mêlée à l'histoire de la pauvreté (Gueslin, Stiker [dir.], 2003). Certains types de handicap sont davantage documentés que d'autres : on peut penser à l'histoire de la folie (Foucault, 1961 ; Castel, 1978 ; Gauchet, 1980 ; Bueltzingsloewen, 2007), des aveugles ou des sourds. L'histoire des déficients intellectuels et des déficients moteurs est très peu développée, comme l'affirme Stiker (2003, p. 18). La question est tout autre au sein des études anglo-américaines sur le handicap, et plus particulièrement les disability studies. Dans ce cadre, la bibliographie sur la question du handicap est conséquente, et parfois sur des périodes très précises. Aux États-Unis s'est développé notamment ce que l'on appelle la New Disability History. Elle est définie par

[22] Juéry Jean, *l'assistance aux vieillards, infirmes et incurables et la loi du 14 juillet 1905*, Paris, J.-B Sirey, 1906, p. 2-3.

Longmore (2001, p. 2-3) comme une méthodologie permettant de se concentrer sur les aspects que les historiens avaient omis de prendre en compte et absents de l'historiographie américaine. La question du handicap a été traitée par les historiens, mais elle est caractérisée par les tenants de la New Disability History comme une présence absente (*absent presence*), c'est-à-dire une tendance forte à considérer le handicap comme une maladie pathologique et à voir la personne en situation de handicap comme un être passif. Les tenants de la nouvelle histoire du handicap appellent de leurs vœux le développement de travaux en sociologie du handicap. Au même titre que les historiens ont constaté longtemps un manque cruel d'études sur les femmes et la race, on peut constater un manque d'études sur le handicap. Suivant un mouvement plus global de la société, en fort lien avec des mobilisations sociales en dehors de l'université autour des droits des personnes handicapées, il est important de déconstruire le handicap, en le socialisant, en le pathologisant, en en faisant non plus une caractéristique individuelle et naturelle, mais une construction sociale. Comme le résume Longmore (2001, p. 19) : « *La nouvelle histoire du handicap*, comme les études sur le handicap, rejette le modèle médical en examinant l'expérience sociale du handicap, non pas comme l'unique et inévitable séquelle de la maladie ou de conditions physiologiques, mais comme le produit d'interactions entre des personnes vivant dans de telles conditions et les arrangements de l'environnement socioculturel, des politiques publiques et de l'architecture[23]. » Il est difficile d'établir une bibliographie exhaustive de la littérature anglo-saxonne autour de l'histoire du handicap. Parmi les références les plus citées, on compte Longmore et Umansky (2001), Kudlick (2003), qui offrent un bon panorama bibliographique sur la *disability histoire*. Sur des types de handicap en particulier, on se référera à Baynton (1996), Pernick (1996), Trent (2016). Il existe aussi depuis 2004 une association professionnelle, la Disability History Association (DHA), ainsi qu'une liste de diffusion, H-Disability, sur ces questions.[24]

En France, assez classiquement, on divise le handicap et son étude en plusieurs catégories distinctes : les handicaps sensoriels, mentaux, psychiques et moteurs. Cette division contemporaine est fortement influencée par la loi française sur le handicap de 2005 (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la

[23] « The new disability history, like disability studies generally, rejects the medical model by examining the social experience of disability as not the exclusive and inevitable sequelae of disease or physiological conditions but a product of the interactions between individuals with such conditions and the arrangements of sociocultural, policy and architectural environments ».

[24] Sur la façon dont les historiens européens se sont approprié la *New Disability History,* voir Barsch, Klein, Verstraete (2013).

citoyenneté des personnes handicapées). En respectant cette division, cette thèse s'intéresse à la question du « handicap moteur », ou de ce que certains appellent plus communément le « handicap physique ». Les récents débats français sur la question de l'assistance à la sexualité portent dans leur quasi-totalité sur ce type de handicap : ils ont été portés par des associations de handicapés moteurs (l'Association des paralysés de France, l'Association française de myopathie, la Coordination handicap et autonomie et Handicap international) et par des militants atteints de déficiences motrices. La question des autres types de déficiences y est pensée (nous y reviendrons), mais ceux-ci sont pour l'instant absents de la revendication politique française.

Cependant, la catégorie « handicap moteur » est une invention récente, et se pose la question de savoir comment la penser à travers le siècle. J'ai choisi de m'intéresser au cours du siècle à toute personne ayant eu une déficience motrice, quels que soient le degré et la nature de cette altération (maladie de naissance ou acquise, accident du travail, domestique, etc.). Pour autant, s'intéresser à la question du handicap moteur d'aujourd'hui n'empêche pas de regarder les autres types de handicap : si, dans les mobilisations actuelles, c'est la catégorie « handicapés moteurs » qui est mobilisée d'un point de vue politique, les handicapés moteurs ou physiques d'hier se sont souvent vu attribuer des tares mentales ; de plus, durant les années 1990, la question « handicap et sexualité » a été politisée plus spécifiquement en lien avec les déficiences mentales (nous y reviendrons aux chapitres 4 et 5).

Ainsi, c'est tout d'abord la notion d'infirme qui s'impose pour la période allant de la fin du XIX^{e} siècle à 1924 ; on passera de l'infirme au handicapé de 1933 à 1975 ; puis du handicapé à la personne handicapée et à la personne en situation de handicap de 1990 à 2016. Ces trois périodes vont nous servir de cadre pour la suite de ce travail. Cette thèse s'intéresse à l'histoire de la population désignée aujourd'hui comme « handicapée » ou « en situation de handicap ». Même aujourd'hui, différentes définitions peuvent entrer en jeu : la définition de la loi de 2005[25] ; la définition des classifications internationales, où le handicap est défini comme une restriction de la participation sociale. (Ravaud, 2009) ; les définitions administratives et assurantielles ; la définition par les individus eux-mêmes, qui ne recoupent pas nécessairement les définitions « officielles ». Ville, Ravaud, Letourmy (2003) ont montré

[25] « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

à partir d'une analyse de l'enquête « Handicap, incapacité dépendance » que 42 % des personnes interrogées déclaraient au moins une déficience, 21 % au moins une incapacité, 10 % une restriction d'activité et à peine 8 % une reconnaissance administrative. Toutefois, ces différentes populations ne s'emboîtent pas les unes dans les autres. Notamment, plus d'un million de personnes bénéficient d'une reconnaissance administrative d'un handicap alors qu'elles ne déclarent ni incapacité ni restriction d'activité. En 2005, l'intégration dans la loi des « handicaps psychiques » a modifié encore une fois les frontières du groupe administratif. En fonction des lieux (par exemple à l'école ou à l'université), de l'époque, des personnes, le handicap ne correspond pas à la même réalité sociale.

Conclusion

Si la sexualité occupe une place centrale dans nos sociétés, la sociohistoire des sexualités est relativement neuve.

> « Cette histoire cherche encore ses repères, et son sens profond sans doute parce que, entre silence honteux et logorrhée intempestive, le discours sur la sexualité a toujours été coupable ou provocateur, rarement neutre et objectif » (Tamagne, 2002, p. 9).

Si la question d'une histoire de la sexualité a été plutôt bien étudiée aux États-Unis[26], en France, son développement est plus timide, comme le montre Sylvie Chaperon (2001, 2002, 2007 a).

> « Aujourd'hui [à la fin des années 2000], l'histoire de la sexualité est en passe de devenir un champ d'études respectable, dont les spécialistes sont reconnus et estimés. […] Écrire des livres sur la sexualité, en particulier sur l'histoire de la sexualité, n'est plus regardé comme une activité bizarre et marginale » (Weeks, 2010, p. 27).

On assisterait à un véritable retard français en matière de productions sociohistoriques de la sexualité, à part quelques thèmes bien étudiés comme la prostitution, la contraception et l'avortement ou les violences sexuelles (d'après le recensement effectué par Rebreyend (2005)). La production américaine serait beaucoup plus importante, et ce sur des sujets plus variés (Chauncey, 1998 ; Weeks, 1981, 2010). Cependant, ces constats faits au début des années 2000 seraient à nuancer compte tenu de l'arrivée de nouveaux chercheurs qui mettent

[26] Pour un retour bibliographique, voir Chaperon (2002, 2007 a) ; Gubin, Jacques, Beauthier, & Truffin, (2010).

en place des approches résolument sociohistoriques, à l'instar de Prearo (2014) et Pavard (2012).

Il n'existe pas, semble-t-il, de précis portant le nom « Histoire du handicap et de la sexualité », à part un chapitre d'ouvrage collectif dirigé par Stiker (2012). Cependant, il serait faux de croire que rien n'a été écrit de façon indirecte. Comme nous l'avons cité précédemment, Foucault, dans ses écrits sur la folie et la sexualité, insiste sur l'importance que peut avoir le contrôle de la sexualité de ces derniers : il est un moyen d'action important du biopouvoir. Car l'histoire du handicap et de la sexualité se confronte à une question importante : celle des politiques eugénistes françaises (cf. chapitre 3). Faire un bilan de l'ensemble des écrits sur l'eugénisme n'est pas chose aisée : il y a une littérature éparse, de qualités bien différentes (de l'essai à l'étude scientifique) sur des périodes longues. Ces écrits contribuent de façon indirecte à l'histoire du handicap et de la sexualité.

Dans ce chapitre, après avoir présenté les sources, la documentation et la méthode, j'ai balisé la littérature de la sociohistoire du thème « handicap et sexualité », et souligné la complexité et la diversité des approches qui se sont succédé. Muni de ces outils intellectuels et méthodologiques, il est désormais possible d'entrer dans le vif du sujet en regardant dans le chapitre suivant quels sont les principaux apports des sciences humaines à la question « handicap et sexualité » contemporaine.

Chapitre 2 : Une sociologie de la question « handicap et sexualité »

L'objectif du chapitre est de construire l'objet « handicap et sexualité ». J'approfondirai la question en montrant comment les deux thématiques ont été articulées dans les sciences sociales anglo-américaines, puis francophones (*I. « Handicap et sexualité » comme objet sociologique*). À l'articulation des deux apparait l'assistance sexuelle (*II. Une sociologie de l'assistance sexuelle*).

Enquêter sur l'assistance sexuelle, c'est s'intéresser à un sujet qui concerne finalement peu d'acteurs : quelques dizaines d'assistants sexuels exercent aujourd'hui en France. Dans le même temps, 180 demandes d'assistance ont été formulées à l'Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel (Appas) en 2015[27]. On ne sait pas combien ont véritablement abouti à une assistance. En France, jusqu'au début des années 2000, on ne compte pas de revendications relatives à la création d'une assistance sexuelle en tant que telle : si des systèmes d'adaptation vont commencer à être mis en place (comme on le verra par la suite autour de Jean Adnet ou des techniques de réadaptation sexuelle), le problème public de l'assistance sexuelle ne se crée que très tard par rapport à d'autres pays (les années 1970 pour les États-Unis ; les années 1980 pour les Pays-Bas). Pour autant, à partir du moment où la question est posée en France, l'assistance sexuelle devient rapidement une « cause qui parle » : en quelques années, ce nouveau problème public donne lieu à un nombre important d'articles dans la presse grand public évoquant enfin la levée des tabous ; des reportages télévisés mettent en avant la misère sexuelle des « handicapés » ; des députés de droite comme de gauche sont interpellés à l'Assemblée nationale ; des rapports officiels sont écrits, allant jusqu'à la saisie du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). La question de l'assistance sexuelle apparait comme une cause nouvelle, encore en construction, dont on n'arrive pas toujours très bien à définir les contours, et qui fait beaucoup parler d'elle.

---

[27] Communiqué de presse de l'Appas, 13 mars 2016.

I. « Handicap et sexualité » comme objet sociologique[28]

Depuis le début des années 2000, on compte plus d'une centaine de journées d'étude, de colloques et de formations sur la question « handicap et sexualité » pour notre seul pays. Ils sont organisés à la fois par des associations nationales, des collectifs féministes, des agences régionales de santé, des universitaires en médecine ou en droit. En sociologie, le thème est devenu légitime, même si son développement reste plutôt timide.

Historiquement, l'intérêt pour la sexualité des personnes handicapées est apparu aux États-Unis sous l'angle individuel et médical. La première grande enquête sur la sexualité des personnes handicapées a été publiée aux États-Unis en 1942. Carney Landis (psychologue à la Columbia University School of Medicine) et Marjorie Bolles (chercheuse au Psychiatric Institute of New York) y décrivent frontalement la question du handicap et de la sexualité. Auparavant, la question de la sexualité a pu être traitée, mais elle l'était au nom de considérations supérieures, comme la dégénérescence ou la moralité des pratiques sexuelles de quelques-uns. Ici, dans *Personnality and Sexualiy of the Physically Handicapped Woman* (Landis et Bolles, 1942) on isole le groupe des « handicapés physiques », tout en lui reconnaissant une sorte de spécificité dans la sexualité. Cette étude est considérée par le fameux sexologue Kinsey (Kinsey, Pomeroy, Martin, et Sloan, 1948) comme l'une des 19 enquêtes scientifiques les plus importantes sur les questions de sexualité publiées aux États-Unis depuis le début du XX^{e} siècle. Ce travail se fonde sur les histoires de vie de 100 femmes handicapées (handicap lié à une déficience orthopédique, cardiaque, épileptique ou un handicap moteur). Les deux chercheuses visaient à comprendre la part du social ou de l'environnemental dans la vie sexuelle de ces jeunes adultes. Les auteures mettent en avant qu'il est difficile d'établir un type particulier de rapport à la sexualité pour ces femmes avec des handicaps si différents. Cependant, elles remarquent une immaturité affective pour l'ensemble de ces femmes en comparant ces résultats à ceux obtenus en 1940 dans une autre étude (*Sex in Development* [Landis, Bolles, et Lanis 1940]) qui comparait la vie sexuelle de femmes jugées « normales » (entendre valide) et de femmes hospitalisées dans des établissements psychiatriques.

Comme l'a montré David Serlin (2012), cette étude est une étape importante, car elle sort du registre du discours eugénique, pour voir la figure du handicap se détacher comme un objet

[28] Je reprends ici une partie des analyses développées dans Brasseur (2016).

d'étude autonome. Cependant, si l'ouvrage est commenté dans les revues professionnelles, il n'aura pas d'effets ni de suites avant les années 1970, où l'on verra se développer des études cliniques sur de plus petits échantillons. Les sexologues Masters et Johnson (1970) joueront un rôle important dans le développement de ces savoirs. Le corps handicapé y est alors considéré comme à réhabiliter pour le réadapter à une norme sexuelle dominante, c'est-à-dire la norme des valides (voir chapitre 2).

Après être restée le pré carré des sciences médicales (sexologie, urologie, médecine réadaptative) durant les années 1980, la question « handicap et sexualité » est devenue, durant les années 1990, l'objet d'un savoir profane (prises de position d'associations, récits de vie) et professionnel (travailleurs sociaux du champ du handicap). En sciences sociales, les écrits français ont pendant longtemps été peu nombreux : la question peine à s'institutionnaliser et n'est considérée que depuis peu comme un thème légitime de recherche en sciences sociales.

Il faut traverser la Manche ou l'Atlantique pour trouver des textes nombreux, produits à la fois par les sciences médicales, psychologiques, juridiques et sociales. En restant focalisée sur ces dernières, une attention particulière portée sur les dictionnaires du handicap, du genre et de la sexualité aux États-Unis, au Royaume-Uni et en France permet de se rendre compte de ces différences d'institutionnalisation des savoirs autour du handicap et de la sexualité. Ainsi, la célèbre *Encyclopedia of Disability* (Albrecht, 2006) en cinq tomes consacre des notices au sida, au féminisme, aux liens avec la *queer théorie*, à la question du mariage (dans différents pays), de l'industrie du sexe et des *sexes thérapies*. Chacune de ces notices est écrite par des spécialistes britannico-américains de ces questions. Les encyclopédies et dictionnaires anglo-saxons sur le genre et la sexualité (comme l'*Encyclopedia of Sex and Gender* [Malti-Douglas, 2007], l'*Encyclopedia of Gender and Society* [O'Brien, 2009] ou *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Gender and Sexuality Studies* [Naples, 2016]) contiennent des notices sur la *féministe disability théorie*, la sexualité des personnes en situation de handicap ou encore la fétichisation du handicap.

Plusieurs livres de synthèse ou numéros spéciaux de revues portent sur le thème « *sexuality and disability* » (McRuer et Mollow, 2012), avec des spécialisations sur la question *queer* (McRuer, Wilkerson, 2003), *crip* (Kafer, 2013) ou féministe (Hall, 2011). On peut compléter ces écrits avec un ensemble de livres dits « pratiques » destinés notamment aux travailleurs sociaux, aux psychologues, etc. (ils sont trop nombreux pour être cités — parmi les plus

connus on compte Silverberg *et coll.* [2016] ou Cooper et Guillebaud [1999], avec des spécialisations selon le type de handicap).

L'émergence des *disability studies* aux États-Unis et au Royaume-Uni (Albrecht, Ravaud, et Stiker [2001] ; Boucher [2003]) à partir des années 1980 va contribuer à l'explosion discursive autour du thème « handicap et sexualité ». Le modèle des *disability studies* remet en cause le modèle médical du handicap, pour promouvoir un modèle social. Représenté à ces débuts par Zola aux États-Unis, puis par Finkelstein (2005) et Oliver (1983) au Royaume-Uni, il rend « social » le handicap ». Isabelle Ville (2008) distingue deux traditions nationales dans les façons d'envisager les *disability studies.* Ainsi, aux États-Unis, le modèle social du handicap est pensé davantage dans un cadre culturaliste (on insiste sur les éléments liés à l'identité handicapée), tandis qu'au Royaume-Uni le handicap est davantage pensé de façon matérialiste : on va privilégier l'action sur les conditions de vie, ces dernières contribuant fortement à la domination des personnes handicapées. Peu à peu, les deux traditions nationales s'influencent mutuellement, et il est devenu aujourd'hui de plus en plus difficile de les distinguer.

Si la personne est en situation de handicap, ce n'est pas au nom de caractéristiques individuelles, mais parce que l'environnement n'est pas adapté. Comme le résume Pierre Dufour (2014) :

> « Au cours des années 1970, Vic Finkelstein énonce les principes fondateurs de *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) selon lesquels le handicap ne résulte pas des spécificités individuelles, mais de l'organisation d'une société faite par les valides, pour les valides, qui impose des situations d'isolement et d'inutilité à celles et ceux qui ne peuvent jouer les jeux de la performance et de la compétition. À sa suite, Mike Oliver introduit cette perspective dans le champ universitaire sous le nom de modèle social du handicap ; (…) selon Tom Shakespeare, Liz Crow ou encore Jenny Morris, les analyses produites dans ce cadre ont (…) permis de définir le handicap comme une situation collective d'oppression ; en portant l'accent sur les facteurs de ségrégation et de dépendance, elles ont sans conteste favorisé le sentiment d'appartenance à un groupe ayant en partage une communauté d'expérience » (p. 13).

Les promoteurs des *disability studies* proposent d'agir sur les structures et le politique. Au paradigme de la « réadaptation » succède un modèle politique, dans lequel est théorisée la domination des personnes handicapées dans un monde « valide » et validocentré (le monde est construit par les valides, pour les valides, et tout le monde y est considéré valide jusqu'à preuve du contraire).

C'est dans ce cadre que la sexualité des personnes en situation de handicap devient une question politique et sociologique, portée par les principaux acteurs concernés, c'est-à-dire les personnes handicapées elles-mêmes. Aux États-Unis d'abord, à la fin des années 1980, se multiplient les articles cherchant à politiser la sexualité des personnes handicapées. C'est le cas notamment de l'activiste en situation de handicap Ann Finger (Finger, 1990, 1992) ou de l'universitaire Barbara Waxman (Waxman, 1991) : elles déplorent toutes deux dans leurs analyses une « dépolitisation » de la question sexuelle, au profit d'une focalisation jugée trop excessive sur l'individu, où la réadaptation fonctionnelle du corps (y compris des fonctions sexuelles) prend le pas sur des actions structurelles et politiques. Ces théorisations de l'oppression exercée sur la sexualité des personnes en situation de handicap ne sont pas seulement le fait d'universitaires, puisque de nombreuses revues des *disability studies* ont pour principe de ne pas avoir de comité de lecture, afin d'éviter les effets de censure sur les non-universitaires. Ainsi Ann Finger (1990) raconte dans le détail son expérience de la maternité alors qu'elle est atteinte de poliomyélite. Pour Ann Finger, la société empêche la personne en situation de handicap de prendre pleinement possession de son corps et de maîtriser sa vie affective et sexuelle. Comme elle le dira quelques années plus tard, « la sexualité est souvent la source de notre plus profonde oppression. Elle est aussi la source de nos plus profondes peines » (Finger, 1992). Nombreux sont ceux qui déplorent le manque de considération des associations et des activistes pour cette question de la sexualité, thème parfois considéré comme trop trivial par rapport à d'autres sujets « prioritaires », comme l'accessibilité ou le travail.

Comme le résume Barbara Waxman au début des années 1990,

> « Les mouvements pour le droit des personnes handicapées n'ont jamais considéré la sexualité sous un aspect politique, alors même que nous la considérons comme la source de nos plus profondes oppressions. Nous sommes plus préoccupés par le fait d'être aimé et de trouver un partenaire sexuel que par le fait de pouvoir monter dans un bus » (Waxman, 1994, 83)[29].

Ainsi, l'absence d'un.e partenaire et la solitude qui serait liée de façon intrinsèque au handicap deviennent des préoccupations légitimes. Il faut agir, et arriver à prendre conscience de cette domination sur la sexualité des « handis » : des outils de conscientisation se

[29] « The disability rights movement has never addressed sexuality as a key political issue, though many of us find sexuality to be the area of our greatest oppression. We are more concerned with being loved and finding sexual fulfilment than in getting on the bus » (1994 : 83).

développent, par exemple celui de Pam Evans, une femme en situation de handicap, qui décrit tous les stéréotypes concernant la vie (y compris sexuelle) des personnes handicapées.

> « Nous nous sentons moches, inadaptés et honteux (…), nous sommes asexuels, ou au mieux inadaptés sexuellement, que chaque partenaire valide que nous avons nous fait une faveur et que nous n'apportons rien dans la relation. (…) Que nos besoins et droits à l'intimité sont moins importants que les leurs, et qu'il faut diriger nos amours de sorte que nous soyons privés d'intimité et de choix » (cité par Morris [1991], p. 20)[30].

On assiste au début des années 1990 (et dans un mouvement qui n'a pas été démenti depuis) à une montée en puissance d'écrits, mélanges d'autobiographies et de volonté de montée en généralité, visant à montrer ce que c'est qu'« être handicapé », et d'avoir ou de vouloir des relations sexuelles.

De nombreux récits ont été publiés. Avec la démocratisation d'Internet, ces écrits, et les supports pour les publier (blog, version Web des journaux, etc.), se sont multipliés. Pour des récits plus récents, voir par exemple les nombreux textes d'Andrew Gurza (publiés sur Internet), qui militent pour une meilleure prise en compte des gays en situation de handicap. C'est le cas aussi par exemple des écrits d'Eli Clare (1999), d'Ann Finger (1992) ou de Mark O'Brien (O'Brien, 2003)[31]. Homme, femme, hétérosexuel, homosexuel, handicapé, moteur, sensoriel ou mental : l'idée est de donner à voir pour mieux comprendre. Les universitaires en situation de handicap participent également à ce mouvement autobiographique, puisque, dans leurs écrits académiques ou dans diverses interviews, ils mettent en avant leur expérience personnelle du handicap.

La publication en 1996 de *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires* (Shakespeare, Gillespie-Sells et Davies, 1996) est un acte fondateur de la politisation de la sexualité des personnes en situation de handicap. À partir d'une enquête menée auprès de 44 personnes en situation de handicap, les auteurs proposent une approche critique de la question « handicap et sexualité » au Royaume-Uni. Ils revendiquent une approche sociale de la sexualité et l'importance d'écouter les personnes en situation de handicap parler de leur propre vie

[30] « That we feel ugly, inadequate and ashamed of our disability (…) that we are sexual or at best sexually inadequate. That any able-bodied partner we have is doing us a favour and that we bring nothing to the relationship. (…) That our need and right to privacy isn't as important as theirs and that our loves need to be monitored in a way that deprives us of privacy and choice. »

[31] Le texte de O'Brien sert de support au film américain *The Sessions* (2013), qui raconte l'histoire des bienfaits de l'assistance sexuelle sur un homme paraplégique.

sexuelle.[32] Ce livre montre la complexité de la sexualité des personnes en situation de handicap, mélange de points communs (faisant émerger la possibilité d'une culture sexuelle commune à toutes les personnes en situation de handicap) et de situations diverses en fonction du type de handicap, de l'endroit où l'on vit, des capitaux des individus, etc. Le livre propose de se dégager de l'image de la personne handicapée comme être forcément sans sexualité.

1. Une sexualité validocentrée

Depuis, les textes et analyses se sont multipliés, et plusieurs sous-thèmes se sont dégagés. En premier lieu, on a théorisé davantage **l'idée d'une sexualité validocentrée.** Certains ont ainsi souligné le manque de modèles amoureux et/ou sexuels offerts par la société aux personnes en situation de handicap. Shildrick (2007) note par exemple que les médias américains (et on pourrait faire les mêmes remarques en France) accordent peu de place à des représentations positives de la sexualité des personnes en situation de handicap. Longmore (2003) constate que l'on a longtemps attribué aux handicapés, dans le cinéma hollywoodien, des rôles de méchants, de monstres ou de suicidaires ; lorsque la sexualité des hommes handicapés est représentée, elle l'est le plus souvent sous l'angle d'une menace. D'autres films insistent sur l'incapacité des infirmes à avoir des relations sexuelles : leur instabilité émotionnelle les empêcherait d'aimer alors même que des valides ont envie de les fréquenter.

> « Encore une fois, les divertissements populaires inversent la réalité sociale et permettent aux téléspectateurs non handicapés d'ignorer leur anxiété et leurs préjugés à propos des personnes handicapées » (Longmore, 2003, p. 142).

La notion d'accessibilité sexuelle (*sexual access*) est développée en réaction à ce constat par Shuttleworth et Mona (Shuttleworth et Mona, 2002) : ils affirment la nécessité d'une expertise sur les supports psychologiques, sociaux et culturels qui informent, nourrissent et promeuvent la sexualité en général ou celles des personnes handicapées. C'est le cas notamment des supports de l'éducation à la sexualité des personnes en situation de handicap. Comme a pu le montrer White (2003) à propos des malvoyants ou Löfgren-Martenson (2012) chez les jeunes déficients mentaux, leur éducation à la sexualité, quand elle existe, se fait la plupart du temps par le biais d'outils hétéronormatifs, invisibilisant les LGBTI et leurs sexualités. Ces outils parlent peu de la sexualité comme plaisir, désir ou intimité, pour se focaliser sur les risques de la sexualité (MST, grossesses non désirées, etc.). La question de la

[32] Suivant en ce sens des mouvements mis en place dans le cadre du sida. Voir Girard (2013) ; Dodier (2015).

santé sexuelle dissimule les autres problématiques liées à la sexualité, mais reste centrale pour l'expérience des personnes handicapées. En effet, les centres de santé sexuelle ou gynécologique sont difficilement accessibles, la documentation est peu adaptée aux personnes à mobilité réduite ou avec des handicaps sensoriels. Les professionnels de santé refusent parfois de soigner des personnes en situation de handicap, et surtout si ce sont des femmes. La *National Study of Women with Physical Disabilities* (Nosek et coll., 2001), grande enquête menée par le Center for Research on Women with Disabilities entre 1992 et 1996, a confirmé les conclusions déjà établies par une littérature grise importante :

> « Les femmes avec une déficience physique, particulièrement celles avec des dysfonctions graves, ne reçoivent pas la même qualité de soin gynécologique que leurs comparses valides. (…) Elles sont aussi plus susceptibles d'être soumises à des ablations de l'utérus, pour des raisons non médicales »[33].

D'après cette enquête, près de 90 % des femmes en situation de handicap aux États-Unis ont eu au moins une relation romantique, d'amour ou ont été mariées. La moitié des femmes interrogées sont dans une relation sérieuse au moment de l'interview, contre 64 % des femmes valides. Et 94 % des femmes en situation de handicap ont eu au moins une activité sexuelle avec un partenaire au cours de leur vie.

2. Le handicap comme minorité et comme mouvement social

Les sciences sociales britannico-américaines sur la question « handicap et sexualité », non seulement traitent de la sexualité validocentrée, mais insistent sur une pensée du handicap comme minorité sexuelle ou avec une « culture sexuelle » commune à l'ensemble des personnes handicapées.

Elles font le lien avec les autres mouvements (et notamment nourrissent un fort débat autour des *disability studies*, du féminisme et de la *queer théorie*). La question de savoir si les « handis » sont une minorité sexuelle à part entière a été discutée notamment par Tobin Siebiers (2008) dans un chapitre intitulé « A Sexual Culture for Disabled People »[34]. Pour le philosophe en situation de handicap, les « handis » sont des minorités sexuelles puisque

[33] « The findings of this study lead us to believe that women with physical disabilities, particularly those with more severe functional impairments, are not receiving the same quality of gynaecological health care as their able-bodied counterparts. It is more difficult for them to receive information about methods of birth control that would be safe and effective options considering special considerations related to their disability. They are more likely to have hysterectomies for reasons that are not related to medical necessity .»

[34] Chapitre d'ouvrage repris dans Mollow et McRuer (2012)..

l'étude historique de la sexualité des personnes handicapées a montré de nombreuses similarités avec celles des autres minorités sexuelles, par exemple les homosexuels ou les transsexuels. Leurs existences ont été fortement médicalisées, visant alors à les réadapter à la norme dominante (respectivement valide, hétérosexuelle et cisgenre). Leur sexualité a été beaucoup contrôlée et pathologisée : on y a associé des comportements déviants, des sexualités incontrôlées et incontrôlables, qui devaient à tout prix ne pas accéder à la reproduction. « Tous ces sous-groupes sont considérés comme existant en dehors du champ de la reproduction. Leur sexualité n'est pas seulement considérée comme sans but, mais dangereuse, immorale et perverse », résume Waxman Fiduccia (1999, p. 280).

Aussi la minorité sexuelle, que l'on peut définir par sa pratique de « sexualités distantes de la norme conjugale hétérosexuelle [et qui a] (…) en commun une longue histoire d'ostracisme et de stigmatisation, faite de discriminations et de violences au quotidien, de répression policière et de pathologisation à prétention médicale, de souffrances individuelles et de sous-culture marginale » (Mathieu, 2012a, p. 744), s'applique-t-elle aux personnes handicapées : culture *mainstream* qui n'offre pas de modèles positifs de pratiques sexuelles ; pathologisation médicale ancienne de la population et de sa sexualité encore présente sous la forme des stérilisations, ou d'un moindre investissement dans la santé sexuelle des femmes et hommes handicapés ; vulnérabilité particulière face aux violences sexuelles.

Autre point commun : ce que Robert McRuer appelle, en reprenant le concept d'Adrienne Rich de « contrainte à l'hétérosexualité » (c'est-à-dire « au réseau des contraintes aboutissant à la conviction, chez les femmes, que le mariage et l'orientation sexuelle vers les hommes sont des composantes inévitables de leur existence » (Rich, 1981, p. 23), la contrainte à la validité *(able-bodiedness)*. Au même titre que nous vivons dans une société hétérosexiste, où tout le monde est présumé hétérosexuel jusqu'à preuve du contraire, le corps est présumé valide, et l'ensemble des rapports sociaux est évalué selon les critères naturalisés et hégémoniques du corps valide : autonomie, déplacement, rapport au corps, etc. La validité, comme l'hétérosexualité, est souvent considérée comme une identité implicite, jamais affirmée.

La question homosexuelle et *queer* est aussi discutée : plusieurs anthologies ont été publiées sur la question (Brownworth et Raffo, 1999 ; Guter, Kilalacky, 2003) avec encore une fois une place importante accordée aux récits de vie individuels, interrogeant le double « handicap ». Il en ressort que les textes et théoricien-ne-s *queers* ont peu abordé la question

« handicap ». De nombreux regrets sont exprimés sur l'absence de réflexion sur la place des « handis » chez les gays (Butler, 1999) et les lesbiennes (O'Toole, 1992). Les milieux LGBTI sont jugés peu accueillants pour les personnes en situation de handicap : l'inaccessibilité des lieux de fêtes et de drague[35] ou encore le peu de place accordée à la question « handi » dans les milieux militants sont mis en avant.

C'est dans ce cadre que s'est développé toute une réflexion sur la *crip théorie.* Théorisée par McRuer dans son livre *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability* (2006), elle vise à critiquer la normalisation du corps valide « afin de questionner l'ordre des choses, et voir et comprendre comment et pourquoi cela a été construit et naturalisé ; comment cela a été intégré dans un ensemble de relations économiques, sociales et culturelles ; et comment cela peut changer » (McRuer, 2006, p.2[36]).

Les chercheurs s'appuient pour cela sur la tradition critique des études *queers*. Au même titre que *queer*, *cripple* est un terme ancien et péjoratif pour désigner les personnes ayant une incapacité d'un ou plusieurs membres. Si le terme a été de moins en moins utilisé en anglais au cours du XX^{e} siècle dans son sens premier, jugé trop stigmatisant, il a été repris par les activistes afin de retourner le stigmate (Goffman, 1975) et, notamment, pour mettre en avant une *crip culture* et organiser des *crip prides*.

Plusieurs auteurs vont alors insister sur le potentiel subversif du handicap sur les normes de la sexualité. On pourrait dire en paraphrasant ce qu'écrivait Foucault (1981) à propos de l'homosexualité que le handicap est « une occasion historique de rouvrir des virtualités relationnelles et affectives (…), les lignes diagonales qu'il peut tracer dans le tissu social permettent de faire apparaitre ces virtualités ».

Les normes sexuelles contemporaines décrivent le rapport sexuel ordinaire comme effectué dans une relation monogame entre deux adultes valides de genres opposés qui pratiquent leur sexualité en privé (Rubin, 1984), principalement de façon génitale, avec comme objectif la reproduction. Le handicap peut alors modifier certaines modalités de la relation sexuelle

[35] Les sites de rencontres généralistes continuent à accorder peu de place au handicap (il ne fait que rarement partie des critères d'identification). On peut noter l'initiative du site Squirt.com (un site de géolocalisation des lieux de drague gays), qui précise si le lieu est accessible aux personnes en situation de handicap. Ces informations sont peu indiquées en France (plutôt au Canada et aux États-Unis).

[36] « Question the order of things, considering how and why it is constructed and naturalised; how it is embedded in complex economic, social, and cultural relations, and how it might be changed. »

« ordinaire ». Shakespeare (2000) montre que, pour les personnes handicapées physiques interrogées, les notions d'homme et de femme, d'hétérosexuel ou de gay peuvent ne pas s'appliquer avec facilité : comme l'affirme l'un de ses interviewés, « je me vois en tant qu'homme handicapé, pas en tant qu'homme hétérosexuel » (Shakespeare, 2000, p. 163).

Cette position sur le côté, liminale, diraient les théoriciens du handicap (Blanc, 2010 ; Calvez, 1994), c'est-à-dire ni vraiment en dehors ni vraiment dedans, permettrait de jouer avec la marge, et éventuellement de se détacher plus facilement des stéréotypes liés à son sexe.

> « Dans leur façon d'agir, dans leur façon de faire l'amour, dans leur façon de s'habiller, ils [les handicapés] se sentent libres de jouer avec les rôles, les images et les façons de vivre » (Shakespeare, Gillespie, Davies, 1996, 65).

Certains penseurs veillent à ce que la question du handicap et de la sexualité ne soit pas trop politisée par les marges : comme le rappelle Shildrick (2007), certaines minorités sont dans une opposition politique aux normes sexuelles et amoureuses, revendiquant une sexualité alternative, d'autres, comme une partie des personnes en situation de handicap, ne peuvent pas se conformer à ces normes d'un point de vue pratique. Avoir des expériences génitales, formuler verbalement des désirs ou arriver par exemple à se positionner correctement pour pénétrer ou être pénétré n'est pas à la portée de tous. La difficulté pratique a des effets sur les normes revendiquées.

La position peut apparaitre comme trop naïve sur certains plans : la sociologie du handicap a déjà montré par exemple dans le cas de son application au sport, ou à la maternité, à quel point se trouver dans une position de stigmatisé peut au contraire amener l'individu à surinvestir les « normes dominantes » pour se montrer intégré ; par exemple, Anne Marcellini (2005) a montré que la gestion du stigmate chez la personne en fauteuil roulant pouvait se dérouler selon trois formes : la marginalité (un repli sur soi), la normalité (faire comme avant), l'exceptionnalité (un surinvestissement des normes, avec une volonté de faire mieux que tout le monde).

Autre réflexion importante dans le champ des *disability studies* : la place du « handicap » dans les mouvements militants, et notamment féministes. « Nous avons besoin d'une théorie féministe du handicap », affirmait Susan Wendell (1989) dès 1989. Dans un article mélange d'autobiographie et d'analyse théorique, elle observe que le handicap partage de nombreux

points communs avec l'oppression des femmes, et notamment les injonctions corporelles très fortes.

Cependant, le handicap est difficilement considéré comme une question centrale des luttes et théories féministes. Réciproquement, les questions « féministes » au sein des mouvements contemporains du handicap sont peu discutées. Comme le résume Margaret Lloyd (2001), « les femmes handicapées ont été prises entre, d'un côté, une analyse et un mouvement dans lequel elles étaient invisibilisées en tant que femmes, et d'un autre côté un mouvement dans lequel leur handicap a été ignoré ou subsumé » (p. 716[37]). Rosemarie Garland-Thomson (2006) déplore le manque de connaissance des théories féministes de la part des scientifiques des *disability studies*, tout en reconnaissant que les études féministes ne voient pas dans le handicap une identité mobilisable comme peuvent l'être l'âge, la race ou la classe. Elle appelle alors de ses souhaits l'intégration de l'*ability/disability système* dans les analyses féministes et la constitution d'une *féministe disability studies*.

Finalement, les questionnements entre sexe biologique et genre social pourraient croiser les questionnements autour d'une déficience naturelle et d'un handicap social. Le handicap « comme le genre (…) est construit socialement à partir de la réalité biologique » (Wendell, p. 194, traduit par Masson, p. 113).

La nécessaire prise en compte du handicap comme discrimination supplémentaire a été théorisée notamment par Asch et Fine (1981) : s'il est incontestable que les femmes et hommes handicapés ne partagent pas les mêmes chances de vie, on peut faire le même constat entre les femmes valides et celles en situation de handicap. Les femmes handicapées, à la différence des hommes handicapés et des femmes valides, expérimentent ce qu'Asch et Fine appellent une *rolelessness expérience* (p. 239), ou l'absence de rôles sociaux valorisés ou institutionnalisés. Les femmes handicapées sont confrontées au sexisme comme toutes les femmes, mais, à la différence des femmes valides, elles sont privées des droits et des potentialités de vie auxquels ont accès les femmes valides :

> « Il est très difficile de rejeter un rôle que vous n'avez jamais eu. Il y a une grande différence entre un mari handicapé et une conjointe handicapée. Un mari handicapé a besoin d'une femme pour s'occuper de lui, mais une femme handicapée n'est pas vue

[37] « Thus, disabled women have been caught between, on the one hand, an analysis and movement in which they have been invisible as women, and one in which their disability has been ignored or subsumed, on the other ».

> par la société comme pouvant s'occuper d'un mari qui n'est pas handicapé »[38] (Hanna, Rogovsky, 1991, p. 56).

Wendell (1996) montre que les approches féministes contemporaines sont traversées par le capacitisme — à savoir des pratiques et un environnement qui favorisent les modes de penser et de faire des valides. Ainsi, il est difficile pour les femmes en situation de handicap d'être pleinement associées aux autres modèles alternatifs, par exemple celui de la femme indépendante qui travaille à sa carrière et s'occupe de ses enfants, puisque ce modèle nécessite d'être valide ou d'avoir assez d'énergie pour le faire ou d'organiser un système d'assistance humaine et technique. C'est ce que Margaret Lloyd (2001) appelle aussi la *no win* situation : un modèle alternatif est souhaitable, mais, s'il est créé par les valides, il risque d'être inaccessible aux femmes handicapées.

Enfin, les *disability studies* ont contribué à un débat important au sein des féminismes : le débat autour du *care*. Des chercheurs et chercheuses travaillant sur le handicap reprochent ainsi à une partie des théoriciennes du *care* (généralement non-handicapées) de rendre invisibles les expériences des personnes en situation de handicap. Les théories du *care* ne prendraient pas assez en compte les situations de dépendance extrême et notamment celles des personnes qui ont peu d'autonomie. Certain.e.s auteur.e.s (Finkelstein, 1998 ; Shakespeare, 2000) vont jusqu'à considérer le *care* comme une théorie de la domination des personnes en situation de handicap. Jenny Morris, Tom Shakespeare et d'autres ont rejeté le concept de, *care*, affirmant qu'il donnait à voir les personnes en situation de handicap comme des êtres passifs et dépendants, matériellement et affectivement, ce qui ne favorise pas un possible *autonomisation*. Ces auteur.e.s insistent sur l'importance de laisser les personnes en situation de handicap décider ce qui est bon pour elles, ce que traduit le slogan « *Nothing about us without us* ». Ces positionnements, parfois très tranchés quant au concept de, *care*, ont depuis été nuancés et discutés, notamment dans les écrits d'Eva Kittay (1999), dans lesquels elle interroge la différence entre dépendance, asymétrie et domination (voir aussi [Hughes et coll. 2005]).

Les plus récents apports de la sociologie et des sciences sociales sur la question du handicap et de la sexualité sont le fait de deux livres. Le premier est celui de Kulick et

[38] « It may be difficult to reject a role which you have never had. There is a big difference between a disabled husband and a disabled wife. A disabled husband needs a wife to nurture him, but a disabled wife is not seen by society as capable of nurturing a husband who is not disabled. »

Rydström (2015), qui fait une comparaison sur les façons différentes de gérer la question « handicap et sexualité » dans deux pays réputés progressifs, la Suède et le Danemark ; le second, de Perlin et Lynch (2016), se focalise sur la situation des personnes déficientes mentales dans le contexte américain (voir chapitre 5).

3. Un objet mal connu en France

La question « handicap et sexualité » reste assez peu étudiée en France. On sait que les liens entre féminisme et handicap n'ont été que peu discutés. Dominique Masson (2013) regrette le peu d'intérêt porté par les théoriciennes et chercheuses féministes francophones au sujet des femmes en situation de handicap.

En ce qui concerne spécifiquement la question « handicap et sexualité », celle-ci est systématiquement associée au tabou en France, alors même qu'il y a une importante production discursive autour du thème à partir des années 1980. Un rapide tour de la presse généraliste montre à quel point le terme « tabou » est employé facilement par les journalistes (« Une formation pour briser le tabou sur la sexualité des handicapés » ; « Handicap et sexualité, la fin des tabous », « La sexualité des femmes handicapées, le grand tabou »[39]). On retrouve cette même formulation dans les documentaires (« Sexe et handicap, le dernier tabou »[40]), dans les publications des professionnels (« La sexualité des personnes (…) vivant avec un handicap est encore aujourd'hui un sujet tabou dans notre société »[41]) ou encore sur les sites institutionnels (« Atténuer le tabou qui pèse sur la sexualité et la parentalité des personnes handicapées »[42]). Les exemples sont nombreux et, sur les terrains étudiés, « le tabou » revient comme une quasi-rengaine, même chez des personnes qui en parlent depuis plus de trente ans.

À la fin des années 1970, la journaliste Claude Sarraute déclarait dans *Le monde,* à propos d'un documentaire des *Dossiers de l'écran* sur un établissement accueillant des infirmes, que la sexualité des « handicapés moteurs, des débiles profonds » était un sujet tabou :

---

[39] *20 Minutes*, 2 octobre 2015 ; *la dépêche*, 23 avril 2015, *Metro*, 25 octobre 2013.
[40] Marie-Pierre Raimbault, « Sexe et handicap, le dernier tabou », *in vivo*, France 5, 5 octobre 2014.
[41] Quatrième de couverture de Philippe Pitaud (dir.), *Sexualité, handicaps et vieillissement*, Toulouse, Érès, 2011.
[42] Rubrique « Vie familiale et compensation du handicap » sur le site du Conseil national consultatif des personnes handicapées. URL : http://cnhandicap.org/Instances/Vie/Intimite/Default.aspx. Consulté le 26 août 2016.

> « Les institutions qui leur sont ouvertes sont rarement mixtes. La société, expliquait une responsable, ne comprendrait pas qu'on les autorise à… elle cherchait ses mots, visiblement embarrassés. Attendons, on y viendra. Dans les pays scandinaves, on y est déjà. »[43]

Cela ferait presque quarante ans que la France produit des discours pour dire que ne l'on ne parle pas de ce sujet, alors même que nos voisins européens seraient en avance. Les choses ne sont pas si simples, et ont en apparence peu changé : le terme « tabou » est toujours autant utilisé, et la comparaison avec nos voisins supposément plus en avance sur les questions sociales est toujours de rigueur, même si les conclusions ne sont pas toujours conformes à l'état du droit. Cependant, le discours autour du tabou relève aujourd'hui d'une autre dimension : on a toujours beaucoup parlé de la sexualité des personnes handicapées, mais le plus souvent dans des cercles « autorisés ». L'une des grandes métamorphoses de ces dernières années résiderait dans la possibilité d'une appréhension positive de la sexualité des personnes handicapées (et non pas son interdiction ou son « déconseil ») et à la publicisation du débat. Cette métamorphose induit des discussions qui doivent se faire aux yeux de tou.te.s, et notamment devant les personnes concernées, qui demandent et revendiquent une expertise sur ces questions (on le développera davantage dans le chapitre 4).

Les sciences sociales françaises sont les parents pauvres de l'expertise autour de la question, à quelques exceptions près. Un simple regard sur les quelques dictionnaires et encyclopédies de sciences sociales françaises sur le handicap, d'un côté, et sur la sexualité et le genre, de l'autre, permet de se rendre compte du peu d'intersection entre les deux questions. L'un des premiers précis sur le handicap, *Sociologie du handicap,* a été publié en 2012, par le sociologue Alain Blanc. Ce livre n'aborde pas la question de la sexualité, du moins dans sa première édition. En 2015, le livre est republié, et évoque brièvement la sexualité : un seul paragraphe y est consacré et il ne cite aucun ouvrage en sciences sociales (seul est cité un livre de Marcel Nuss, et le paragraphe se concentre uniquement sur la question de l'assistance sexuelle).

Charles Gardou, dans son livre *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, écrit quelques pages sur la question « handicap et sexualité », s'appuyant essentiellement sur des écrits de psychologues, sexologues et médecins (à l'exception des écrits d'Alain Giami et de Nicole Diederich). C'est seulement en 2014, avec la publication du livre d'Isabelle Ville,

[43] Claude Sarraute, « Des enfants différents », *Le monde*, 19 février 1977, en ligne.

Jean-François Ravaud et Emmanuelle Fillion, *Introduction à la sociologie du handicap – histoire, politiques et expérience,* que commence à émerger une véritable réflexion sociologique et le début d'un état des savoirs : plus d'une trentaine de pages autour de la question « Familles, sexualités, procréation », avec des textes issus majoritairement des sciences sociales, et la plupart anglo-saxons.

Le constat est assez similaire pour les sciences sociales du genre et de la sexualité : on ne trouve pas de mention du handicap dans les ouvrages de synthèse sur la sociologie de la sexualité (Bozon, 2013 ; Jaspard, 2005) ni dans la grande enquête sur le comportement sexuel des Français (Bajos et coll., 2008). Il faut attendre 2014, et la parution du *Dictionnaire des sexualités* (Mossuz-Lavau, 2014), pour voir une notice consacrée à la question de la sexualité, écrite par une travailleuse sociale, et se focalisant essentiellement sur l'assistance sexuelle. Seule la très récente *Encyclopédie critique du genre* comporte une notice sur le handicap (Brasseur, 2016).

La plupart des écrits français en sciences sociales sur la question « handicap et sexualité » sont publiés dans des actes de colloques ou livres collectifs. Ces textes (écrits par Alain Giami, Pierre Dufour, Jennifer Fournier, Lucie Nayak ou Ève Gardien) sont mélangés à ceux des acteurs de terrain, mais aussi à des psychologues, des juristes ou des philosophes (voir par exemple Giami, Py, Toniolio [2013]).

Les deux écrits sociologiques les plus cités sont ceux du psychosociologue Alain Giami et de la sociologue Nicole Diederich. On peut dire que le premier écrit sociologique sur la question de la sexualité des personnes en situation de handicap est porté par la sociologue Nicole Diederich, chercheuse au CEMS et à l'Iris. Elle a publié avec Dominique Velche (Velche et Diederich, 1979) un article intitulé *Vers une sexualité autonome des handicapés mentaux : de l'intolérance à la permissivité*. Trois grandes questions ont structuré son travail : les représentations de la sexualité des personnes handicapées mentales, la stérilisation et le sida. Autre texte important, et plus connu (notamment chez les travailleurs sociaux et professionnels du handicap), *L'ange et la bête*, d'Alain Giami, Chantal Lavigne et Humbert Laval (1983). Ce livre décrit les représentations de la sexualité chez les parents et les éducateurs spécialisés d'une institution accueillant des « déficients mentaux ». Cette étude fait suite à un rapport au Conseil de l'Europe, dans lequel le chercheur dénonçait déjà

l'acharnement thérapeutique, suivant l'injonction de l'époque selon laquelle « la réadaptation sociale est d'autant meilleure que la vie sexuelle est normale »[44]. Dans cette étude, les représentations de la sexualité des personnes « handicapées mentales » oscillaient entre deux extrêmes : l'ange asexué qu'évoquent les parents des enfants handicapés ou la bête qui ne peut contrôler sa sexualité que dépeignent les éducateurs spécialisés.

À la fin des années 1990, un numéro spécial de la revue *Handicap, revue de sciences humaines et sociales* est consacré à la question de la sexualité (voir sommaire reproduit en figure n° 2.1). Cette réunion d'articles dirigée par Alain Giami est originale — y est traduit un des textes et auteurs essentiels des *disability studies*,

Tom Shakespeare (on ne compte aucune autre traduction de ses textes) —, mais cette tentative est unique, en ce sens où aucun autre numéro de revue académique en sciences sociales n'a été consacré à cette question avant 2016. En septembre 2016, la revue Sexologies publie un numéro autour de « Sexualité et institution », dont plusieurs articles sont écrits par des sociologues (Alain Giami, Maks Banens, Lucie Nayak et moi-même [Brasseur 2016a]).

Il est aussi annonciateur des tendances actuelles parmi les experts de la question « handicap et sexualité », où le droit et la psychologie prennent une part importante, aux dépens d'approches médicales et cliniques, qui ont été pendant longtemps les seules à dire la sexualité des handicapés.

Figure n° 2.1 : Sommaire du n° 83 de la revue Handicap *— juillet-septembre 1999*

SEXUALITÉ ET INSTITUTION

Numéro coordonné par Alain Giami (Inserm U 292)

Les organisations institutionnelles de la sexualité — *Alain Giami.*

Le mariage des impuissants — *Marcela Iacub.*

Quand les garçons victimisés sexuellement deviennent des pères incestueux : connaissances et controverses — *Marie-Pierre Milcent.*

[44] Cité par Claude Revault d'Allonnes dans la préface de l'*ange et la bête.*

La promotion de la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales vivant en institution : un cadre de référence pour un projet éducatif — *André Dupras.*

Sexualités incarcérées — *Dominique Lhuilier.*

« Je n'ai jamais vu ça dans le Kama sutra » : histoires sexuelles de personnes handicapées — *Tom Shakespeare.*

La plupart des revues de travailleurs sociaux ont dirigé des numéros autour du thème « handicap et sexualité ». Parmi lesquels *Le sociographe* (« Sexualités inavouables, sexe, handicaps et travail social », 2008, n° 3 ; « Amour et dépendances. Attachements, handicaps et travail social », n° 47, 2014) ou la revue *Vie sociale et traitements* (« Sexualité, quand l'institution s'en mêle », 2014, n° 123, dans lequel je coécris un article avec Pauline Detuncq (2014)). Les sociologues y ont assez peu la parole et sont le plus souvent relégués à donner une parole « sociale » sur la sexualité, aux côtés d'approches cliniques, pratiques ou psychologiques.

Il faut attendre les années 2000 pour voir de nouveaux travaux émerger sur le thème, et notamment élargir les études au handicap dit physique ou moteur : on compte quelques études quantitatives sur la question (Banens et coll., 2007 ; Giami et de Colomby, 2008 ; Mordier, 2013 ; Roussel et Sanchez, 2003) basées sur des exploitations secondaires de grandes enquêtes sur le handicap (comme l'enquête « Handicap-incapacité-dépendance » [HID] de l'Insee). Dans l'enquête « Handicap-incapacité-dépendance » (HID), il n'y a pas de questions précises sur la sexualité des interviewés. Giami et Colomby (2008) ont procédé à un codage *a posteriori* et utilisé la notion de « relations socio-sexuelles » basée sur le fait de déclarer avoir eu un enfant ou être en couple. La dernière grande enquête « Contexte de la sexualité en France » ne permet pas de savoir si l'enquêté est en situation de handicap (on connaît seulement son état de santé général, si la personne a une maladie chronique ou si elle est atteinte de problèmes cardiaques, de dos ou de dépression) (Beltzer et Laporte, (2008)). D'autres enquêtes ont porté sur les corps différents et leur impact sur la sexualité (par exemple sur l'obésité [Bajos et al. 2010].

Parmi les résultats les plus marquants, Giami et Colomby ont montré que le fait d'être en situation de handicap et de vivre en institution diminue drastiquement les possibilités d'avoir des relations sociosexuelles. Pour les personnes vivant à domicile, on ne constate aucune

spécificité des handicapés (dits physiques) dans leur sexualité par rapport aux valides, si ce n'est que l'on remarque davantage de relations sexuelles quand la personne possède une aide matérielle sans aide humaine.

Des travaux de jeunes chercheur.euse.s, des thèses récemment soutenues ou en cours, réactivent les recherches autour d'approches plus qualitatives. Parmi ceux-ci, on compte Detuncq (2014) (une approche sociopolitique de l'assistance sexuelle) ; Dufour (2013) (une approche par la masculinité) ; Fournier (2010) (une approche par les institutions) ; Nayak (2013) (une approche par le handicap mental en Suisse, mais aussi de l'assistance sexuelle) ; Giulia Garofalo Geymonat (2016) (une observation participante sur l'assistance sexuelle en Suisse) ; Berthou (2012) (une approche par le couple en institution) ; Grusson (2012) (une approche par la parentalité des femmes étiquetées handicapées mentales) ; Mouget (2016) (une approche par la masculinité des lésés médullaires) ; Chaulet et Roux (2017) (ethnobiographie d'une relation avec une personne en situation de handicap) ; Fournier (2016) (une approche par les institutions).

Cette mise à jour des connaissances sociologiques sur le handicap correspond à l'introduction progressive des *disability studies* dans les sciences sociales françaises comme cadre d'analyse presque hégémonique pour étudier le handicap en sociologie. Les apports présentés ci-dessus des *sexuality studies* viennent alors compléter le cadre théorique de ces jeunes chercheur.euse.s, en même temps que les études sur le genre et la sexualité se développent à l'université, et font désormais partie des enseignements dans le cursus de sociologie. Cependant, Isabelle Ville et Jean-François Ravaud (2007) notaient que ce développement est plus récent et plus lent que dans les pays anglo-saxons pour deux raisons : la permanence de l'idée du citoyen républicain (sans caractéristiques de sexe, de race, et encore moins de handicap) ; mais aussi un fonctionnement particulier des études universitaires par discipline et par thème (ce qui est moins le cas au Royaume-Uni et aux États-Unis). Ce renouvellement pourrait s'expliquer par l'apparition en doctorat d'une génération de jeunes chercheurs en situation de handicap (même si les chiffres sont difficiles à établir). Le CNRS et quelques universités mettent en place des contrats doctoraux pour les doctorants en situation de handicap. C'est aussi la forte demande sociale autour de la question « handicap et sexualité » qui peut expliquer la plus grande légitimité de la question. Plusieurs agences régionales de la santé ont orienté des financements sur ces questions pour des formations notamment ou des journées d'étude. Le conseil général du Doubs a par exemple

financé une thèse en sociologie sur la question (Sarah Maurice). Dorénavant, la quasi-totalité des grands colloques sur le handicap en France a une session sur la sexualité (c'est le cas dans les colloques Alter ou les colloques franco-américains sur le handicap).

II. L'assistance sexuelle comme objet sociologique

1. Une question peu abordée en sociologie

Dans l'objet « handicap et sexualité », l'assistance sexuelle a une place à part, et son analyse est peu développée. Quelques études cliniques ont été publiées sur la pertinence du recours aux assistants sexuels dans les revues de sexologie. Plus spécifiquement sur la question de l'assistance sexuelle, les sociologues ont très peu pris la parole. Quelques écrits de sociologues ont été diffusés, relevant davantage du billet d'humeur ou de l'essai (pour lequel aucun terrain n'a été fait, laissant place à quelques approximations sur les réalités de l'assistance sexuelle). Dans leur quasi-totalité, il s'agit de prises de position pour ou contre l'assistance à la sexualité. Quelques-uns se sont déclarés partisans de l'assistance sexuelle, comme Éric Fassin dans une interview à *Libération*, à la suite de la diffusion du film *The Sessions,* qui propose une analyse sociologique du film, en lien avec les revendications d'assistance sexuelle :

> « On s'expose bien sûr à reproduire les normes : l'hétérosexisme, mais aussi le sexisme, en naturalisant le désir masculin (un besoin), et en assignant le *care* sexuel aux femmes (leur vocation). Mais pas plus que dans toute autre pratique ou représentation du sexe. En fait, il y a des assistants sexuels hommes ; et les "bénéficiaires" peuvent être du même sexe. Le handicap ne réduit pas la personne à sa condition médicale ; d'autre part, la sexualité n'est pas un simple besoin naturel. Le sujet politique est donc un sujet sexuel. Il en va de la sexualité comme des autres libertés et droits (qui n'ont rien d'absolu ou d'inconditionnel) : il s'agit de citoyenneté sexuelle. »[45]

Éric Fassin a produit plusieurs communications sur la question[46] et signé l'Appel pour l'assistance sexuelle lancé par le collectif CH(s)OSE, publié dans un numéro spécial de *Faire*

[45] Matthieu Ecoiffier, « On sort de la vision binaire opposant l'amour gratuit au sexe vénal », *Libération,* 7 mars 2013, en ligne. URL : http://next.liberation.fr/sexe/2013/03/07/on-sort-de-la-vision-binaire-opposant-l-amour-gratuit-au-sexe-venal_887084. Consulté le 28 juillet 2017.

[46] « Handicap et citoyenneté sexuelle », conférence éthique et sexualité, association Rénovation, le 6 novembre 2015, Bordeaux : « Handicap et démocratie sexuelle… Liberté, Égalité, Sexualité ? », le 13 décembre 2013, Association de recherche de Castillon et conseil général des Landes, Tarnos.

face, et repris sous forme de tribune dans *Libération*[47]. Dans une émission de France Culture, intitulée « Quelle sexualité la société permet-elle aux handicapés ? »[48], à l'occasion de la sortie du film *The Sessions,* le sociologue est interrogé avec Tobie Nathan et Michela Marzano : « L'avis du Comité d'éthique est révélateur de l'hypocrisie de notre société : il n'y aurait aucun devoir de la part de la société sinon de faciliter les rencontres entre handicapés. Or l'État s'en mêle déjà puisqu'il menace de poursuites pour proxénétisme ».

Autre sociologue évoquant l'assistance sexuelle, Patrick Pharo (directeur de recherche au CNRS) dans son livre *Ethica erotica* (2013), une analyse de « sociologie morale contemporaine » du mariage et de la prostitution. À partir d'une exploitation de ressources secondaires (autobiographies, films, romans, documentaires), afin d'« éviter l'intrusion de l'enquête », il revient sur différentes situations dans lesquelles sexualité et dimension économique sont convoquées. Il évoque dans une sous-partie d'un chapitre les « utilités du travail du sexe », le cas de l'« assistance sexuelle aux handicapés » (p. 199). Il utilise comme seules sources revendiquées le film proassistance sexuelle de Jean-Michel Carré, les rapports du Comité consultatif national d'éthique et un livre sur les clients de la prostitution d'une journaliste antiprostitution, Claudine Legardinier. D'après Pharo, l'assistance sexuelle est institutionnalisée dans de nombreux pays comme les Pays-Bas, le Danemark ou l'Allemagne. Le faible nombre de sources utilisées et le manque de mise en perspective des différents discours aboutissent à des généralisations abusives à partir de quelques rares cas : par exemple, il affirme que les assistés demanderaient principalement de l'amour et pas tellement du sexe, uniquement parce que cela est affirmé dans un film. Or les rapports publiés par les partisans de l'assistance sexuelle semblent dire le contraire (cela sera détaillé au chapitre 5).

D'autres se sont déclarés contre : c'est le cas d'Alain Giami, qui affirme à plusieurs reprises que l'assistance sexuelle « ne résout pas le problème de la sexualité en institution »[49]. Parmi les autres critiques de l'assistance sexuelle, on retrouve le nom de sociologues (Natacha Chetcuti, Christine Delphy) dans les signataires d'une pétition de l'association *Femmes pour le dire, femmes pour agir* (voir chapitre 4) Lettre ouverte envoyée à la municipalité de Paris, à la suite du colloque « Handicap, affectivité et sexualité », s'offusquant de l'absence

[47] Parmi les autres signataires, on compte l'essayiste Pascal Bruckner, l'acteur François Cluzet, l'écrivaine Marie Darrieussecq. Éric Fassin sera aussi présent, avec la sociologue Catherine Deschamps, à une journée d'étude du collectif cH(s) OSE (8 février 2013).
[48] France Culture, *la grande table,* « Quelle sexualité la société permet-elle aux handicapés ? », 12 mars 2013.
[49] Giami Alain, « L'assistance sexuelle ne résout pas le problème de la vie en institution », *ASH,* n° 2729, 21 octobre 2011, pp. 36-37. Voir aussi Giami (2012).

d'invitation des associations féministes à ce colloque. Les signataires y revendiquent que « la sexualité n'est ni un métier ni une marchandise ».

Christine Delphy a pris position publiquement contre l'assistance sexuelle, dans un débat[50] avec Pascale Molinier. Cette dernière évoquait la notion de « besoin sexuel » :

> « Je pense que, par exemple, dans le débat sur les assistantes sexuelles et les handicapés, on peut dire rapidement qu'elles répondent à un besoin sexuel non satisfait, mais c'est évidemment un besoin au sens culturel, et pas un besoin instinctuel, ce n'est un désir. Là, il y a un vrai problème de sémantique. »

Pour Christine Delphy, l'assistance sexuelle est une façon de justifier biologiquement et politiquement la prostitution :

> « Malheureusement, il y a aussi un vrai problème politique à justifier la prostitution de cette façon-là ! Déjà, penser qu'il y a des gens qui ont des besoins sexuels, je trouve cela incroyable. »

À ma connaissance, il n'y a que Lucie Nayak qui produise un travail original et de terrain sur l'assistance sexuelle en Suisse à destination des personnes étiquetées « handicapées mentales », et elle et se situe plutôt en défaveur de l'assistance sexuelle :

> « En effet, alors qu'ils se présentent volontiers comme des "militants", voire comme des révolutionnaires, les assistants sexuels sont utilisés, par les institutions spécialisées, comme un outil de régulation de la sexualité des résidents. Bien qu'ils le déplorent, c'est en cas de problème que l'on fait appel à eux. Il semble ainsi que, davantage encore qu'un rôle conformiste de promoteurs de la santé sexuelle auprès des personnes handicapées, les assistants sexuels jouent malgré eux celui d'agents de conservation de l'ordre établi, protégeant le corps social des débordements que pourrait entraîner la sexualité des personnes handicapées. L'assistance sexuelle ne permet donc pas de faire évoluer le statut liminal dans lequel ces dernières sont maintenues. Au contraire, elle en découle et le perpétue. » (Nayak, 2013, p. 38).

Nicole Diederich a disparu sans avoir écrit sur l'assistance. Mais ses proches et commentateurs rappellent que, « jusqu'au bout, elle demeura réticente à l'idée d'une "aide sexuelle" active, chaque fois que l'on désignait par-là l'instauration d'une forme spécialisée de la prostitution » (Moyse, p. 264). Les autres écrits académiques viennent de chercheurs en philosophie (Campagna, 2012) qui est plutôt favorable à l'assistance) et en droit (par exemple Bruno Py, 2015), qui est plutôt en faveur de la mise en place de l'assistance sexuelle, et que l'on retrouvera dans les chapitres 5 et 6, ou Thierry [2011] en défaveur). Les médecins sont

[50] Débat dirigé par Isabelle Clair et reproduit dans la revue *Sociologie*, sous le titre « Genre à la française ».

absents des débats (cf. chapitre 4).

2. Un nouveau problème public

Au moment de l'enquête (2011-2017), rien n'interdisait le recours à une prostituée par un client en situation de handicap. L'émergence de la revendication d'assistance sexuelle se fait dans le cadre plus global d'une contestation de l'extension de la marchandisation à la sexualité, au prétexte que la sexualité se serait constituée à l'origine à l'écart des formes d'échanges et de domination. Cette prise de position est incarnée aux États-Unis par Catherine MacKinnon, connue pour ses écrits anti-pornographie. En France, la philosophe Michela Marzano, dans son ouvrage *Malaise dans la sexualité* (2006), défend cette position. Elle y affirme que, « contrairement au discours qui associe pornographie et liberté, les images X constituent une contrainte, en imposant un imaginaire normatif et réducteur de la sexualité »[51]. Auteure de plusieurs textes contre la prostitution et la pornographie, Marzano s'est prononcée contre l'assistance sexuelle dans une tribune adressée au bulletin de l'association abolitionniste du Nid, où une séparation bien nette est effectuée entre « sexualité pour soi » et « sexualité vénale ».

> « Contrairement au travail par exemple qui comporte un droit du travail, donc un devoir de donner aux gens la possibilité de travailler, la sexualité relève de la vie intime. Si on parle de devoir et de droit, on dépersonnalise une rencontre qui est personnelle. On transforme la sexualité en objet de consommation. Même s'il y a une demande, la réponse ne relève plus du désir, mais de l'obligation. On sort du cadre de la sexualité. »[52]

L'assistance sexuelle est considérée par la philosophe (et par d'autres) comme un symbole de la marchandisation active de la sexualité dans nos sociétés contemporaines. On constate un registre argumentatif similaire concernant d'autres problèmes publics autour du corps, par exemple dans la gestation pour autrui (Catto, 2013).

Les partisans de l'assistance sexuelle, conscients de ce type de reproche, répondent par la nécessité de nouveaux droits et de « garde-fous » visant à structurer et à donner de la légitimité à l'assistance sexuelle. Ce faisant, ils produisent en creux une définition de ce

[51] Présentation du livre sur le site Internet de l'auteur. URL : http://www.editions-jclattes.fr/malaise-dans-la-sexualite-le-piege-de-la-pornographie-9782709628143, consulté le 15 septembre 2017.
[52] Michela Marzano, *Prostitution et société*, Numéro 160 / janvier - mars 2008, interviewée par Claudine Legardinier.

qu'est et doit être la sexualité, et reproduisent en partie cette séparation nette entre sexualité vénale et sexualité en soi. De nombreux travaux de sociologie ont montré que la séparation entre l'économie et la sexualité était en partie artificielle. Les propos qui affirment cette séparation ne sont pas fondés sur un véritable travail d'enquête. La sexualité n'a jamais été exempte de considérations d'ordre économique. C'est ce qu'a montré Viviana Zelizer dans son analyse sur l'intimité et argent, souvent présentés comme deux mondes hostiles :

> « Vénérables et bien ancrées, les dichotomies font obstacle à l'analyse des intersections entre transactions économiques et relations personnelles intimes. Tant que les chercheurs postuleront une division tranchée et catégorique entre un monde de la rationalité instrumentale et un autre monde de la solidarité affective, ils ne parviendront pas à décrire, expliquer, prescrire ou intervenir pour des espaces où liens intimes et transactions économiques coïncident » (Zelizer 2001, p. 62).

Des chercheur.se.s ont montré que l'affectif, l'économique et le professionnel coexistaient dans certaines activités (Hochschild, 2003 ; Molinier, 2011). Les métiers du *care* et du sexe mobilisent des compétences et des capacités, notamment professionnelles (Lieber, Hertz Werro et Dahinden, 2010 ; Trachman, 2012). Au-delà de la question du travail, l'assistance sexuelle est traversée par les débats sur la prostitution : depuis plusieurs années, les partisans de l'assistance sexuelle disent qu'elle n'est pas de la prostitution ; ce faisant, ils construisent une opposition entre la prostitution réduite à la passe et l'assistance, qui serait profondément « humaniste » (cf. chapitre 5). La prostitution est définie de façon trop tranchée par les partisans de l'assistance sexuelle, alors même que Paola Tabet, puis d'autres chercheurs par la suite (Broqua, Deschamps & Kraus, 2014), ont souligné la complexité de cet échange économico-sexuel :

> « Pour moi l'idée d'échange economico-sexuel sert à désigner (…) l'ensemble des relations sexuelles entre hommes et femmes impliquant une transaction économique. Transaction dans laquelle ce sont les femmes qui fournissent des services (variables, mais comprenant une accessibilité sexuelle, un service sexuel) et les hommes qui donnent, de façon plus ou moins explicite, une compensation (dont la qualité et l'importance sont variables, cela va du nom au statut social, ou au prestige, aux cadeaux, à l'argent) en échange de ces services » (Tabet, 2009, en ligne).

L'auteure ajoute : « Que les hommes aient droit aux services sexuels des femmes (qu'ils les payent directement ou pas, qu'ils soient dans le mariage ou dans les multiples formes de rapports hors du mariage) est considéré comme une évidence. »

Ces revendications émergent au sein d'une interrogation plus globale sur les notions de *besoin sexuel*, et sur l'importance de la sexualité comme élément de la citoyenneté d'un

individu. Les collectifs partisans d'un statut légal pour les assistants sexuels à destination des personnes en situation de handicap insistent dans leurs discours sur la notion de santé sexuelle — à savoir l'idée selon laquelle une vie sexuelle et affective épanouie est une des conditions pour être en bonne santé (la santé n'étant plus définie uniquement comme une absence de maladie, mais comme un état de bien-être général). Jusqu'à récemment, la santé sexuelle était considérée comme faisant partie de la santé reproductive. Depuis 2004, cette notion est définie comme une entité indépendante (OMS, 2004), englobante. La santé sexuelle et reproductive est définie comme.

> « le bien-être général, tant physique que mental et social, de la personne humaine, pour tout ce qui concerne l'appareil génital, ses fonctions et son fonctionnement, et non pas seulement l'absence de maladies ou d'infirmités. Cela suppose donc qu'une personne peut mener une vie sexuelle satisfaisante en toute sécurité, qu'elle est capable de procréer et libre de le faire aussi souvent ou aussi peu souvent qu'elle le désire » (OMS, 1994).

Il faut donc agir pour permettre la bonne santé sexuelle des individus. Déjà à la fin des années 1970, les sociologues Pollak et Béjin insistaient sur la difficulté que pouvait représenter pour un individu l'absence de vie sexuelle :

> « On n'insiste pas suffisamment sur les bouffées d'angoisse et de culpabilité que provoque, de plus en plus, l'inaptitude à rentabiliser son "capital" sexuel. Ces phénomènes évoquent étrangement certaines réactions dépressives courantes lors des pertes d'emploi (…) Les effets du chômage sexuel tendent à devenir analogues : même culpabilité de maintenir en friche des facultés sexuelles vouées, passé l'adolescence, à une inéluctable "détérioration" progressive » (Béjin et Pollak, 1977, p. 119).

La question de la possibilité des relations sexuelles est posée régulièrement en termes de « droit à la sexualité », comme dans la définition de l'Organisation mondiale de la santé. Mais sous quelle forme doit s'exprimer ce droit ?

Conclusion

Le traitement de la question « handicap et sexualité » en sciences sociales a une certaine antériorité aux États-Unis comme au Royaume-Uni, où les textes sont nombreux et couvrent tous les handicaps. En France, cette question n'en est qu'à ses premiers développements.

L'assistance sexuelle est souvent pensée en France comme la question centrale dans le débat public sur « handicap et sexualité », alors même que ce sujet apparait comme plutôt

secondaire hors de France. Dès le départ, l'assistance sexuelle pose des questions essentielles débattues par nos disciplines : d'une question posée en termes de service sexuel, on serait passé à une approche en termes de « besoin » à la sexualité, voire de « droit » sexuel. Mais cette activité soulève par ailleurs des questions plus globales, sur les limites de la prise en charge sanitaire de l'individu, sur les frontières de l'intervention des pouvoirs publics par rapport à l'intime, sur la question du travail du sexe et de la prostitution, ou encore sur la montée de la demande de droits subjectifs.

Je propose une sociologie à la croisée de trois approches : la construction de l'assistance sexuelle comme problème public pour parler comme Gusfield (1981) ; une interrogation sur la place contemporaine de l'intime et de la sexualité dans le droit et le politique ; le politique est souvent convoqué dans ce débat pour essayer de faire avancer les choses (alors que ce n'est pas le cas dans tous les pays qui réfléchissent à ces questions) ; on s'efforcera de réfléchir sur la politisation de la question sexuelle, et la place des militants et des universitaires dans la légitimation de cette question ; enfin, c'est aussi une réflexion sur la place du corps et de l'intime dans le monde du « travail », avec notamment une réflexion sur « sexualité et travail », et le lien intrinsèquement fort entre prostitution et assistance sexuelle ; j'essayerai alors d'interroger les processus de professionnalisation et de légitimation de l'assistance sexuelle.

Une fois ces outils et apports méthodologiques posés, la seconde partie traitera des périodes successives, en commençant par la plus ancienne, c'est-à-dire entre les premiers moments de la politique de compensation des effets du handicap, à la fin du XIX^{e} siècle, et la célèbre loi de 1924.

Chapitre 3 – Les métamorphoses de la question sexuelle

Ce chapitre s'intéresse à la construction sociale du modèle contemporain de la question « handicap et sexualité ». Les récents débats autour de la mise en place de l'assistance à la sexualité en France, qui seront abordés ultérieurement, naissent dans un contexte bien particulier, que nous tenterons de retracer ici. La volonté n'est pas d'être exhaustif dans la façon d'examiner ces quatre-vingts années, mais plutôt de dessiner les principales lignes de rupture dans les manières d'aborder la question. Quelles sont les grandes idées qui imprègnent la façon d'envisager la gestion sociale de la sexualité des personnes handicapées de l'époque ? Quels sont les acteurs qui contribuent à dire ce que doit être la vie sexuelle et amoureuse des infirmes ? Et selon quelles justifications ?

Le fil rouge de cette partie sera de retracer le cheminement par lequel politiques du handicap et politiques de la sexualité se rejoignent. Ce chapitre suit un découpage temporel, dont les jalons sont justifiés par de grands changements dans la façon d'appréhender les questions « handicap » et « sexualité ».

Le premier temps se focalise sur une période allant du début du XX^{e} siècle (et les premières lois donnant des droits aux infirmes de guerre et aux accidentés du travail) aux années 1930. La deuxième partie se focalise sur la période allant des années 1930 aux années 1970, avec notamment le développement d'une interrogation sur le mariage des infirmes au sein des milieux catholiques. Puis ce chapitre s'achève sur le surgissement de la question sexuelle au début des années 9170 en raison de l'action de groupes de militants : c'est le cas notamment de Jean Adnet, militant dont l'originalité des revendications réside dans son ancrage au sein des milieux catholiques ayant déjà largement contribué au cadrage de la question, couplée à l'esquisse d'une reformulation, en termes de droit à la vie affective, de la sexualité des personnes en situation de handicap. On abordera aussi dans ce cadre le militantisme non catholique autour de la sexualité des handicapés, et son échec à s'affirmer comme légitime, au moins jusqu'aux années 1980.

I. Un monde à part (1898-1924)

Dans ce qui suit, je chercherai à définir la sexualité des personnes en situation de handicap au début du XX^e^ siècle, à un moment où l'infirme commence à être devenir un objet de droit et où la sexualité se sécularise et devient l'objet d'un savoir scientifique. À partir de ce moment où l'infirme noble (celui des accidentés du travail ou de la guerre) commence à acquérir des droits et où l'idée de la sexualité est valorisée (voire stigmatisée en cas d'absence), on va interroger la place de sa sexualité, cette dernière ayant pendant longtemps été considérée comme impossible ou non souhaitable.

Cependant, « impossible » ne signifie pas que cette sexualité ait été inexistante : elle est présente notamment dans la littérature populaire ou dans les traités de médecine, des ouvrages qui signalent bien la façon dont on s'est souvent représenté la sexualité des infirmes, c'est-à-dire sous l'angle de la perversion, de l'amour noble ou de la sexualité récompensée.

Le début du XX^e^ siècle est marqué par une montée en puissance de la figure citoyenne de l'infirme. L'évolution du droit en la matière en est une bonne illustration : loi de 1898 sur les accidents du travail et les maladies professionnelles ; loi de 1916 sur les anciens combattants et victimes de guerre ; mise en place d'une assurance invalidité en 1924. Par ailleurs, alors que la sexualité des personnes en situation de handicap est communément perçue comme un sujet tabou, Michel Foucault (1999) rappelait dans son cours au Collège de France que le champ des anormaux, constitué entre autres par les « individus à corriger », était traversé dès le XIX^e^ siècle par le « problème de la sexualité ». À ce moment, la sexualité de l'anormal physique, d'une partie de ceux que l'on appelait auparavant les monstres (les infirmes de naissance ou les accidentés de la vie[53]), va être investie par un ensemble de discours, notamment de la part de professionnels nouvellement inscrits dans le champ. Un fort lien va alors être établi entre moralité et état physique. Le dégénérescent est faible, peut-être déformé, il manque d'énergie vitale, et il est soumis aux addictions et aux perversions (Williams, 2002).

À ce titre, les unions avec des infirmes font peur. La sexualité et la procréation étant intimement liées, tolérer les mariages, l'amour et la sexualité chez les personnes possédant un

[53] Isidore Geoffroy Saint-Hilaire, *Histoire générale et particulière des anomalies de l'organisation chez l'homme et les animaux ou traité de tératologie*, J.-B. Baillière, Paris, 1832.

corps différent ne va donc pas aller de soi. C'est un risque à la fois pour les infirmes, pour leur possible descendance, et pour la société dans son ensemble.

Ce chapitre commence à la fin du XIX^{e} siècle, et plus précisément en 1898, date de la loi sur les accidentées du travail et les maladies professionnelles. Ce sont les prémices de nouvelles façons d'agir avec et sur le handicap tout au long du XX^{e} siècle : à ce moment, seuls quelques infirmes physiques, ceux que j'appelle les « infirmes nobles », vont bénéficier d'une assistance.

Au même moment, la sécularisation progressive de la sexualité, accompagnée de l'émergence d'un savoir scientifique sur le sexe et la sexualité, va contribuer à valoriser la sexualité. Or, les infirmes ne vont être qu'en partie touchés par ce mouvement de valorisation de la sexualité, et ce alors même que la société commence à les considérer comme des citoyens presque comme les autres. C'est cette tension qui est discutée : une intervention politique est demandée par certains, notamment les sélectionnistes, qui veulent que l'État agisse pour protéger la qualité de la population. Dans le même temps, les besoins de sexualité des infirmes aux déficiences les plus « nobles » commencent à être pensés, avec le développement de formes d'assistance humaine à la sexualité de plus en plus tolérées.

Les matériaux utilisés dans cette partie sont exclusivement des archives. Le corpus est notamment constitué de l'intégralité de la revue *Annales d'hygiène publique et de médecine légale*; celle-ci publie entre 1829 et 1922, m'a servi de base pour mon terrain de papier ; il y est fait mention des dernières découvertes scientifiques et morales sur des sujets de société, mais aussi d'un état des savoirs récents scientifiques, médicaux, etc. Il y a aussi une rubrique bibliographique et des comptes rendus de lecture à partir desquels j'ai pu consulter d'autres documents discutés et lus à l'époque : j'ai concentré mon attention sur les écrits ayant trait aux infirmes, aux maladies de la sexualité, aux prostituées, ainsi qu'aux professionnelles de santé ou religieuses qui sont en contact avec les infirmes ou les malades. À partir de cette revue, j'ai consulté d'autres sources comme la revue *l'infirmière française*, des traités et dictionnaires de médecine, des livres de « conseils » sur le couple (comme ceux décrits par Sylvie Chaperon), des cours et des traités de droits de médecine légale. J'ai aussi regardé du côté des débats qui ont lieu au Sénat et à l'Assemblée nationale. J'ai mené aussi une incursion du côté de la littérature populaire, et notamment des feuilletons publiés dans les quotidiens francophones comme *Le figaro* ou *le soir,* ainsi que des romans ; les figures de l'infirme

(notamment les femmes) y sont nombreuses et disent quelque chose sur la façon dont on envisage les figures de l'infirme sur le marché matrimonial et sexuel.

Ce corpus est issu des sites Internet Medic@, de Gallica (le site d'archives numériques de la BNF), du catalogue physique de la Bibliothèque nationale de France, du site Archives.org, de Google Books, du site de l'Assemblée nationale et du Sénat, ainsi que de quelques livres et monographies des bibliothèques municipales de Lille et de Montréal, ou achetés d'occasion. Enfin, une petite partie des archives du corpus provient de ressources secondaires (déjà dépouillées par d'autres chercheurs). Dans ces quelques rares cas, cela sera précisé.

1. Les nobles et les ignobles

L'industrialisation et la Première Guerre mondiale vont contribuer à transformer l'infirme en un citoyen à part entière ayant vocation à participer pleinement à la vie sociale. Dès la fin du XIX^{e} siècle, l'idée de solidarité et la naissance du courant « solidariste[54] » sous-tendent cette exigence (Bec, 1998). La dette sociale à l'égard des plus fragiles, dont Léon Bourgeois souligne l'importance en 1896 (Blais, 2007), devient un impératif catégorique lorsqu'il s'agit de prendre en charge les blessés et mutilés de la Grande Guerre.

La grande loi de 1898 sur les accidents du travail est assurément la première illustration de cette transformation. Tandis que les infirmes dont la déficience était liée à leur participation aux activités économiques devaient jusqu'alors prouver la faute de leur employeur pour recevoir une compensation financière[55], ils bénéficient désormais d'une assurance qui reconnaît implicitement la responsabilité portée par les patrons (Ewald, 1986). C'est non seulement une nouvelle donne juridique, qui substitue le mécanisme du risque au principe de la faute, mais encore une « nouvelle donne sociale ». Celle-ci « va s'adosser, d'une part, à un recours nécessaire à l'État, devenu "providence", quelles que soient les formes de ses institutions providentielles, et, d'autre part, à une normalisation fondée sur une définition d'esprit et de type statistique et probabiliste ». Et dans ce cadre, précise Stiker, « la norme n'y est plus un idéal, mais l'expression d'une moyenne qui n'indique ni un maximum ni un

[54] Léon Bourgeois, *Solidarité*, Colin, 1896.
[55] Les articles 1382 et 1383 du Code civil du 21 mars précisent : « Tout fait quelconque de l'homme qui cause un dommage à autrui oblige celui par la faute duquel il est arrivé à le réparer. » (…) « Chacun est responsable du dommage qu'il a causé non seulement par son fait, mais encore par sa négligence ou son imprudence. » Et l'article 1384 : « On est responsable du dommage que l'on cause par son propre fait, mais encore de celui qui est causé par le fait des personnes dont on doit répondre et des choses qu'on a sous sa garde. »

minimum, mais se réfère à un type social » (Stiker, 1996, p.312). L'idée émerge, en effet, selon laquelle les infirmes, et en particulier les victimes d'un accident du travail, peuvent espérer vivre comme des individus ordinaires. Ils bénéficient pour ce faire de mesures tendant à assurer l'égalité des chances et font l'objet de dispositifs de correction, d'adaptation et de réadaptation. L'atteste, par exemple, l'essor des sciences liées à la rééducation des corps différents, comme l'orthopédie (Vigarello, 2001).

Autre illustration qui donne à voir cette transformation de l'infirme en un citoyen : le cas des soldats revenus du front diminué. Selon la formule lapidaire de Stiker : « La guerre a ôté, il va falloir rendre » (Stiker, 1982, p. 128). Dès 1920, d'ailleurs, le tout un ministère des ministères des Pensions, Primes et Allocations de guerre instaure une batterie de mesures facilitant le retour à la « vie normale » des soldats blessés. Ceux-ci disposent non seulement de compensations financières, mais encore d'emplois réservés — d'autant plus nombreux que la main-d'œuvre fait défaut. C'est ce que souligne Isabelle Ville : « La réadaptation comme nouvelle forme d'intervention sociale naît du contexte particulier d'une économie de guerre pour laquelle toutes les forces de la nation sont mobilisées, assorti de sentiments moraux de responsabilité, voire de culpabilité, des dommages infligés » (Ville, 2007, p. 29).

Les infirmes sortent peu à peu de leur situation d'anormalité. Les causes de leurs infirmités, longtemps attribuées à des raisons mystiques ou de monstruosité, se normalisent elles aussi. Ce changement des savoirs et de la sensibilité envers les personnes physiquement différentes est concomitant du développement législatif du droit pour certains infirmes de bénéficier de l'assistance publique. Cependant, on remarquera que, dans la première période, il ne s'agit pas de tous les infirmes : les infirmes que l'on appellerait congénitaux aujourd'hui et ceux dont la déficience n'est pas liée à l'industrialisation ni à la guerre vont être peu concernés par ce mouvement d'accès aux droits. Ces derniers se retrouvent le plus souvent à la charge des solidarités familiales quand la famille est aisée, ou, pour les plus pauvres, pris en charge par la solidarité nationale et les œuvres philanthropiques locales, au même titre que tous les autres pauvres « méritants », c'est-à-dire n'étant pas en mesure de travailler (de Swaan, 1995 ; Geremek, 1987) (Geremek 1987 ; de Swaan 1995).

Si la déficience physique est d'origine « collective », la compassion s'organise, au-delà même des politiques d'assistance classiques aux infirmes. Si elle est d'origine « individuelle », cela va dépendre du handicap. Certains handicaps (comme la surdité) vont être réputés assez rapidement « éducables ». Pour d'autres, et notamment les handicaps

physiques lourds, la responsabilité et la faute des géniteurs sont jugées trop considérables ; cela ne veut pas dire que rien ne va être fait pour ces individus, mais on va douter de leur citoyenneté.

Ceux que nous allons appeler les « infirmes nobles » (liés à la noblesse de leur déficience causée par la guerre ou l'industrialisation) vont être représentés dans la littérature, et notamment la littérature populaire publiée sous la forme de feuilletons quotidiens dans la presse nationale et locale.

Pourquoi séparer infirme riche et infirme pauvre ? Les mêmes possibilités de vie (y compris amoureuses et sexuelles) ne sont pas offertes aux uns et aux autres. Pour expliquer la différence, partons du livre *les âmes en peine*[1] publié en 1889 par Hugues Le Roux[56]. Il constitue un bon résumé du climat des idées de l'époque.

L'action se déroule à la fin du XIX[e] siècle, dans une famille française aisée sur le déclin. Guy de Mauclerd, 52 ans, rend visite à son médecin. Épicurien assumé, il aime à profiter des plaisirs de la vie. Entre deux conseils lui proposant de ralentir quelque peu son rythme de vie, le professionnel de santé prend des nouvelles de son fils infirme, Henry. Le père pose alors la question suivante :

> « Comment se peut-il (…) qu'un homme de ma carrure ait eu un enfant aussi infirme, et cela à vingt-six ans ? répond le père. Je sais que bien que j'avais fait un peu la fête, mais pas plus que les autres ! Si c'est un châtiment qui m'est tombé là, je vous jure qu'il est lourd à porter. »

Le père résume à lui seul toutes les inquiétudes de l'époque quant à l'infirmité : celle-ci est le signe du destin ; elle est aussi une transmission des qualités morales et physiques et résulte donc des caractéristiques physiques des parents, ou d'une vie trop peu morale. Henry est le fruit de l'union entre Mauclerd et une femme plus jeune que lui, morte en couches. Le père vit à la campagne avec son fils de 24 ans, dans le manoir familial de la Chênaie, accompagné de sa nourrice, la mère Thuillier, et de son frère de lait, Médéric Thuillier. Alors que la question ne s'était jamais posée auparavant, Guy de Mauclerd sent bien que quelque chose est en train de changer chez Henry : « C'étaient des volontés d'homme qui devaient commencer à se manifester dans cette âme. » Le père en a une preuve manifeste lorsqu'il décide de rentrer au manoir, afin de s'y reposer et de se refaire une santé financière. Le jeune homme a abandonné

[56] Hugues Le Roux, *les âmes en peine – L'amour infirme*, Paris, G. Charpentier, 1889.

la peinture, art qu'il affectionnait particulièrement, pour se laisser aller aux plaisirs de la lecture. George Sand, *l'amour,* de Michelet, ou bien encore *les caprices de Marianne,* de Musset : voici le genre de lecture dont il s'abreuve depuis quelque temps. Henry n'est lui-même pas dupe des raisons qui le portent à s'intéresser à ces écrits : « Je ne sors pas d'ici, et je n'ai guère d'occasion de m'instruire sur les passions de ce monde. Les livres m'aideront à me faire une opinion de tout cela. C'est de l'expérience à bon marché, sans frais, sans larmes » (p. 51). Il semble, de fait, être contraint à une vie de célibataire, à ne vivre qu'à travers les récits amoureux des autres, y compris ceux de son père. Si la nourrice fait bien état auprès du père de quelques « relations privilégiées » avec les filles de la ferme, ces relations restent purement platoniques, relevant davantage de l'amitié. La mère Thuillier révèle aussi que Henry prend l'habitude de faire un compte rendu écrit des apprentissages qu'il fait dans les livres, cahier enfermé dans un pupitre à clé. Le père profite de l'absence de son fils pour en lire le contenu. En commentaires des *Caprices de Marianne,* le jeune infirme remarque :

> « Je dois donc ici faire mon deuil de beaucoup d'espérances. Ce que la femme, créature de faiblesse, d'indécision et de caprice, cherche dans l'homme qu'elle aime, c'est la force. Elle est séduite par toutes les manifestations de la vigueur du mâle. Civilisée comme elle l'est à cette heure, elle s'efforce de croire qu'elle met les qualités morales au-dessus des qualités physiques : mais, secrètement, elle est demeurée l'être instinctif qui prise plus que toutes choses la force capable de la défendre et de la violence » (pp. 60-61).

Lui-même évoque les relations privilégiées qu'il arrive à engager avec les filles, mais celles-ci restent du domaine du pur intellect, et il semble impossible pour le jeune infirme d'être considéré autrement que comme un ami : il sait par exemple qu'il n'a pas vécu les mêmes histoires que les autres et qu'il est en train d'accumuler un retard considérable par rapport aux autres individus valides de son âge et que cela risque de lui être préjudiciable :

> « Le trésor intact des illusions, la virginité matérielle leur apparaissent comme ridicules et oiseux. Au contraire, la multiplicité des expériences sentimentales leur semble aussi utile pour forger un cœur robuste que l'exercice physique pour aguerrir un corps. (…) L'attention momentanée du séducteur professionnel a plus d'attrait que la tendresse sans reprise d'un cœur neuf à l'amour conquis une fois pour toutes. »

Il semble d'ailleurs s'être fait à l'idée qu'il n'aura jamais de compagne : « Je préfère l'éternelle solitude au ridicule qu'il entraîne : pis encore à sa déloyauté intime. Je dois donc me résigner à vivre sans amour » (p. 69). Mais, comme il l'indique lui-même, il existe des « cas de volonté qui ont mis des hommes supérieurs au-dessus de cette nécessité [de l'amour] et notamment les prêtres, les hommes d'action qui ont l'amour d'un idéal. À défaut d'amour

charnel, il lui faudra trouver une autre source d'attention, de valorisation ou de reconnaissance : pour lui, cela sera la peinture et la musique. "Ainsi je mourrai sans avoir eu d'autres maîtresses", déclare Henry dans son journal intime.

Mais le père ne semble pas l'entendre ainsi : dans un élan de compassion, ou de culpabilisation ("Henry est malheureux, et s'il est malheureux, je suis coupable" [p. 72]), il va tenter de trouver une solution afin de mettre un terme à cette solitude imposée. Il se décide à procurer à son "enfant, sinon l'amour, du moins l'illusion de l'amour d'une femme".

Mais comment rencontrer cette femme ? Le médecin lui a déconseillé de fréquenter les lieux de sociabilité traditionnels de rencontre. Il faut donc que Guy de Mauclerd engage un processus actif de recherche d'une femme pour son fils. Mais pas n'importe quelle fille, "une femme durement traitée par le hasard, pour toujours désenchantée des hommes, qui pourtant persévérait à aimer l'amour et pouvait goûter quelque douceur à en entendre le langage" ou alors la rencontre de "deux cœurs blessés [qui] se forgeraient un bonheur plus constant que nous n'en trouvons, nous autres, dans la réalité des passions". Il faudrait alors quelqu'un qui puisse jouer un "rôle de maîtresse morale" auprès d'Henry.

Pour ce faire, le père pense à cette jeune veuve qui est venue lui rendre visite à Paris juste avant son départ en Normandie : Margariteau. Son mari fortuné venait juste de mourir et elle se retrouvait chassée du domicile conjugal par la famille du marié, qui ne la considérait pas comme assez noble. Issue d'une famille modeste, avec laquelle elle n'a plus de contact, elle se retrouve à l'âge de 30 ans sans le sou et presque à la rue. Mauclerd, qui était un ami du défunt, l'avait reçue alors qu'elle songeait à devenir garde-malade. Alors même qu'il avait quelque peu éconduit la jeune femme, il décide après s'est entretenu avec son fils d'écrire une lettre à la jeune veuve : "On vous propose une place de dame de compagnie auprès d'une personne infirme" (p. 79) pour jouer un rôle de sœur.

> "Je dis rôle, car si je sais d'avance qu'il vous sera facile de vous attacher à mon pauvre enfant dès que vous le connaîtrez bien, j'attends de vous un délicat mensonge."

Il ne souhaite pas l'embaucher comme l'une de ces sœurs de charité qui passent toute leur vie auprès de gens dont elles soignent les maux physiques », mais propose de la faire passer pour une veuve qui souhaiterait passer du repos à la campagne suite au décès de son mari. À aucun moment Henry ne doit être courant de l'accord. Cette rencontre doit apparaitre comme étant le fruit du hasard le plus total. Dès les premiers contacts, Henry tombe amoureux de la

femme : s'il envisage dans un premier temps une amitié, il pense qu'il ne pourra jamais faire oublier à Margariteau son défunt mari. Cependant, peu à peu l'amour prend le pas sur tout. Il faut dire que Margariteau arrive notamment à voir au-delà de l'infirmité, à considérer par exemple Henry d'abord dans un rôle d'« homme protecteur ». Malgré la faiblesse physique d'Henry, elle arrive à le faire se sentir « homme » en valorisant sa force et sa potentielle protection :

> « J'étais venue vous chercher pour une promenade au bord de la mer, avant le coucher du soleil. Croirez-vous que je n'ai pas encore osé y descendre toute seule ? Les sentiers de falaise sont si rapides. Je serai plus grave dans les mauvais passages avec le secours de votre main » (p. 108).

Et c'est peut-être la première fois qu'Henry ressent cette possibilité de protection physique. Bien entendu, on a déjà eu des attentions pour lui :

> « Mais l'expression de ce sentiment, souvent surpris dans un regard ou dans une parole prononcée en arrière de lui, à demi-voix, l'avait jusqu'ici révolté. (…) Cette susceptibilité, toujours en éveil, allait jusqu'à l'irriter contre les gens de sa connaissance, qui demandaient avec trop d'insistance des nouvelles de sa santé, ou témoignaient pour son infirmité d'égards trop précis. »

Quelques semaines après la rencontre, Henry décide de demander à son père l'autorisation de l'épouser. Celui-ci refuse dans un premier temps, mais il se rend compte qu'Henry est très lucide sur les conditions de ce mariage — il s'agira d'un amour platonique —, que, bien entendu, Henry a de l'argent et que Margariteau est sans le sou, mais qu'elle arrivera à compenser cette différence en lui donnant l'« illusion de l'amour ». Cependant, le père continue à penser que ce mariage est une mauvaise idée et, pour en dissuader son fils, il décide de lui révéler les raisons premières de la venue de Margariteau au manoir. Cette découverte fait tomber Henry dans une mélancolie profonde et atteint durablement sa santé, à tel point que le père ne peut que se résoudre à accepter cette union. Juste après le mariage, Mauclerd décide de partir en voyage pendant un mois, laissant aux deux amoureux le soin de savourer les premiers moments officiels de leur vie de couple. De retour au manoir, à nouveau sans argent, il se voit contraint de vivre pendant six mois avec le jeune couple. Une sorte de jalousie et de compétition s'installe alors entre les deux hommes : à son retour, son fils rayonne, la jeune femme aussi et il retrouve la maison entretenue comme jamais. Il se pose beaucoup de questions sur la nature des relations qui lient Margariteau et son fils.

Dans une sorte de confidence entre valides, Mauclerd se confie à la femme de son fils pour lui faire part de sa solitude affective et du début de jalousie qui commence à poindre : « Je ne devine pas pourquoi la douleur d'Henry vous paraît plus digne de pitié que la mienne », dit le père à la jeune femme, qui se retrouve alors bien désemparée face à cet aveu et ne sait que faire dans ce combat. Mauclerd commence à se montrer sous un meilleur jour et tente alors de séduire la femme de son fils. Henry n'est pas dupe de ce jeu : par exemple, lorsqu'il les voit monter à cheval, il ne peut les considérer que comme deux êtres d'une « race supérieure », qu'un « disgracié » comme lui ne devrait jamais contempler que de loin.

> « Le retour qu'il fit sur soi-même, à cette seconde, fut si douloureux que son cœur cessa presque de battre et ce fut d'une voix étranglée qu'il répondit à l'adieu impatient qu'ils lui jetèrent du haut de leurs selles. »

Les rendez-vous équestres se multiplient, et Margariteau s'éloigne peu à peu d'Henry. La complicité entre valides éloigne durablement les deux conjoints :

> « Croyez-vous que je ne souffre point, deux fois, de cette infirmité qui m'attache au logis comme un vieillard, quand je vous vois partir, tous les deux, si fiers de votre agilité et de votre audace ? N'auriez-vous pas pu penser, quand, pour voir quelques secondes de plus, je venais surveiller vos départs, que je vous accompagnais d'un regard humilié, et que je rentrais, le cœur gros, dans la maison ? »

À la fin du récit, pris de rage, il décide de rejoindre les deux amants lors d'une promenade équestre. Caché dans un buisson muni d'un couteau, il cherche à les surprendre. Cependant, alors qu'il attend, il se dit qu'il a très certainement fantasmé les relations entretenues par son père et sa femme et rebrousse chemin vers la maison. Le livre se finit par cette phrase : « Ayez pitié de moi », sans vraiment savoir ce qu'il advient d'Henry, seul avec son couteau.

Le texte de Le Roux est un exemple, parmi d'autres, de ces discours sur la sexualité de l'infirme. On y retrouve tout un ensemble de problématiques qui posent encore question aujourd'hui : la place des « aidants naturels » (parents/conjoints) ; l'absence de considérations pour la sexualité de l'infirme (réduite ici à une absence de passions) ; les représentations mêmes liées au handicap : un être acariâtre, profitant de la compassion des autres, qui ne fait pas assez d'efforts pour se faire accepter. Autre domaine abordé, la place des femmes : la présence de la future conjointe de l'homme infirme est pensée ici uniquement dans le but qu'elle se voie protégée matériellement. La figure de l'accompagnante à la vie affective est incarnée dans le livre par Margariteau, du moins dans un premier temps : elle est clairement engagée par le père comme une « dame de compagnie » afin de rendre par sa présence, et son

amour feint, la vie d'Henry plus douce. Bien entendu, s'il existe des différences notables avec l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap tel qu'il semble émerger aujourd'hui, ce livre est un indice de la gestion sociale de la sexualité des personnes en situation de handicap, et notamment des personnes à qui l'on va attribuer plus ou moins formellement la tâche de s'occuper de la sexualité des handicapés.

2. Les nerfs de la guerre : procréation et nation

La question de la sexualité des infirmes va être posée en termes d'origine et des dangers que font peser les infirmes sur la population. La médecine, la biologie, la sexologie, puis au début du XX^{e} siècle la psychanalyse vont en effet investir ce nouveau champ. Autre élément important, le contexte démographique : les intellectuels, les médecins, les responsables politiques de l'époque réfléchissent à la fois à la « qualité » et à la « quantité » de la population. La fin du XIX^{e} siècle est marquée par un climat des idées propice au développement des limitations d'unions à un certain type de population. Si l'histoire de l'eugénisme remonte à ses écrits fondateurs (Buffon, Morel, Mendel), pour le cas spécifique de la France, il faut insister sur la fin XIX^{e} siècle comme une période charnière dans la façon dont on va considérer les politiques natalistes, mais aussi dont on va favoriser ou non tel type d'union, notamment en fonction des caractéristiques physiques des individus (Boltanski, 2004). Ainsi peut-on écrire que « l'eugénisme est un produit idéologique du XIX^{e} siècle ».

. en effet, si la question est déjà réfléchie à partir du XVIII^{e} siècle (Blum, 2013), les réflexions se sont accélérées en cette fin de siècle. William Schneider (1990) le décrit dans son livre *Quality and Quantity*. L'idée du « déclin » de la France est dans tous les esprits, et touche toutes les sphères. Les conflits armés (guerre contre la Prusse, insurrection populaire de la Commune), ainsi que l'instauration d'une III^{e} République jugée par beaucoup comme un régime de transition, participent de cette idée que la France est un pays instable. D'un point de vue économique aussi, la France apparait comme bien mal en point : alors que le Royaume-Uni a dépassé la France du point de vue de la richesse, le risque de devenir la quatrième économie mondiale (après l'Allemagne et les États-Unis) fait beaucoup parler. Enfin, toujours selon Schneider, d'un point de vue intellectuel, l'émergence de certains groupes comme les « décadents », des antimodernes refusant le progrès, sont « symptomatiques de l'époque, et en ajoutant à l'esprit "malaise de la fin du siècle" » (p. 15).

La science suit aussi ce mouvement : le XIX^e^ siècle est aussi le siècle où les statistiques sur l'état de la population se multiplient et s'affirment comme un outil central de son gouvernement (Desrosières 1993; Foucault, 2004). Alors qu'au début du siècle son accroissement trop rapide suscitait l'inquiétude (cf. la réception des écrits de Malthus en France), ce qui va faire l'objet de toutes les attentions en cette fin de siècle, c'est davantage la baisse des taux de natalité et la stabilité du taux de mortalité. « Depuis la fin du XIX^e^ siècle, la France se singularise de ses voisins européens par une natalité en baisse et, on l'oublie trop souvent, une mortalité qui peine à diminuer sous l'effet du vieillissement démographique » (de Luca Barrusse, 2009, p. 531). Elle passe de 27,2 ‰ sur la période 1841-1850 à 22,2 ‰ entre 1891 et 1900 (sur la même période, l'Allemagne voit son taux de natalité stagner[57]).

Ce contexte contribue à alimenter cette peur de voir la population de la France baisser. Cette crainte de la dépopulation va expliquer le fort investissement sur la sexualité des Français : il faut faire des enfants. Mais l'interrogation sur la quantité de la population va entrer en contradiction avec la question de la qualité de la population : le déclin économique, intellectuel et politique se constate aussi sur le plan moral et corporel. Ce sont les idées alors à la mode de dégénérescence et d'hérédité. Une nation en déclin, c'est aussi une population de moins bonne qualité. De nombreux commentateurs de l'époque vont aller dans ce sens : parmi eux, les écrivains, et notamment Émile Zola et les vingt volumes des Rougon-Macquart décrivant sur la période du Second Empire la dégénérescence d'une famille[58]. D'un point de vue scientifique, il est de coutume de dire que c'est au psychiatre Benedict-Augustin Morel que revient la paternité des théories de la dégénérescence. Il est beaucoup discuté de l'hérédité des tares physiques et intellectuelles. Fernand Papillon, jeune chimiste, fait état des connaissances sur l'hérédité à la fin du XIX^e^ siècle dans la *Revue des deux mondes*[59]. L'hérédité (« la loi biologique en vertu de laquelle les êtres vivants tendent à transmettre à leurs descendants un certain nombre de traits qui les caractérisent » [p. 894]) se manifeste essentiellement par la ressemblance physique. Aussi, si les qualités physiques se transmettent, les tares aussi. Il cite par exemple le cas d'Edward Lambert, dont le corps, le visage, la paume des mains et la plante des pieds étaient recouverts d'une sorte de carapace d'excroissances

[57] D^r^ G. Variot, *Traité d'hygiène infantile*, Paris, Octave Doin et Fils, 1910, p. 4. Voir aussi D^r^ J. Bertillon, *la dépopulation de la France, ses conséquences, ses causes, mesures à prendre pour la combattre*, Paris, F. Alcan, 1911. Sur le sujet cf. Barjot, Chaline, et Encrevé, 1995, pp.51‑90)

[58] Sur la question de la dégénérescence chez Zola, voir Pick (1993) et Ronsin (1980).

[59] Fernand Papillon, « L'hérédité : au point de vue physiologique et moral », *Revue des deux mondes*, juillet-août, 1873.

cornées, et qui a donné naissance à six enfants tous atteints de la même anomalie. Même chose pour l'albinisme, la claudication ou le bec de lièvre.

À la même époque, des débats vont avoir lieu autour de ce qui est véritablement transmis : les études statistiques et les portraits cliniques sont nombreux, visant à aller dans un sens ou dans l'autre. La revue *Annales d'hygiène publique et de médecine légale* s'en fait souvent l'écho. Un des textes importants *l'origine des espèces,* de Darwin, en 1858. Ce livre « tombe à point pour fournir l'explication de cette dégénérescence de l'humanité et, aussitôt, se développe l'idée que c'était l'absence de sélection naturelle qui en était responsable » (Pichot, 1999). Car à la question de l'hérédité se mêle celle de la dégénérescence. En France, la notion est attribuée à Benedict-Augustin Morel, qui publie en 1857 son livre *traité des dégénérescences physiques, intellectuelles et morales de l'espèce humaine*. Construit à partir de l'observation de familles d'ouvriers, il établit que la dégénérescence n'est pas originelle, mais qu'elle est liée à l'environnement. Sous l'effet de l'environnement, les influences négatives jouent sur les neurones et peuvent provoquer des infirmités, des démences. Ces caractéristiques s'héritent. Quelques années plus tard, Valentin Magnan pousse la réflexion pour définir la dégénérescence comme « l'état pathologique de l'être qui comparativement à ses géniteurs les plus immédiats est constitutionnellement amoindri dans sa résistance psychique et physique ». Ainsi, comme le dit Charles Richet, s'ils ont conscience que les caractéristiques physiques des individus peuvent être liées à des questions environnementales, « à la longue peut-être, et au bout de plusieurs siècles, l'ambiance modifie les individus et la descendance. Mais quand il s'agit de quatre ou cinq générations, l'influence du milieu est négligeable »[60] (Richet, p. 29). S'il y a des questionnements sur le périmètre de l'hérédité, l'idée même qu'il y ait transmission de certaines qualités et tares de génération en génération semble faire consensus. Une fois ce constat scientifique mis en avant, nombreux sont ceux qui vont se poser la question de ce qu'il faut faire pour empêcher la diffusion de ces tares héréditaires, et améliorer de fait la qualité de la population.

3. Les solutions

Ces deux mouvements, quantitatifs et qualitatifs, sont paradoxaux, car, tandis que la crainte de la dépopulation amène à souhaiter une augmentation de la quantité de la

[60] Charles Richet, *la sélection humaine*, Paris, F. Alcan, 1919, p.29. Publié en 1919, mais écrit avant la Première Guerre mondiale.

population, on aspire aussi, en parallèle, à accroître la qualité de la population en en limitant la quantité (Schneider, 1990)[61]. Les médecins en particulier naviguent entre une volonté nouvelle de « perfectionner l'espèce » et une crainte de la dégénération. La personne différente physiquement va être considérée comme sous-développée, un sous-homme ou une sous-femme. C'est pourquoi va se développer tout un discours visant à écarter les personnes handicapées physiques du marché matrimonial. À une époque où la procréation et la sexualité ne sont pas dissociées systématiquement — même si, nous y reviendrons, les médecins commencent à revenir sur cette idée et à insister sur l'importance du coït régulier, à certaines conditions, avant et pendant le mariage.

Plusieurs solutions sont alors envisagées. La première est d'interdire ou d'examiner les unions avec une ou deux personnes infirmes. Aussi faut-il favoriser les bonnes unions, qui feront de meilleurs enfants. C'est déjà ce que dit Fernand Papillon à la fin du XIX^{e} siècle :

> « L'homme conçu dans la plénitude de sa beauté harmonieuse, oui, voilà l'idéal vers la réalisation duquel doivent tendre les efforts de notre actuelle et imparfaite humanité, et il est temps que l'on ne néglige rien pour se rapprocher, par un habile emploi de l'hérédité, c'est-à-dire par de saines procréations, d'une race humaine où les derniers vestiges de l'animalité auront disparu, où l'homme sera moins rare[62]. »

C'est ce que diront aussi les sélectionnistes au début du XX^{e} siècle. Les sélectionnistes estiment qu'il faudrait donc à la fois favoriser les bonnes unions, mais aussi sélectionner la population qui doit accéder au mariage.

> « Pour atteindre ce résultat, il n'importe pas seulement de multiplier et de faciliter les mariages conformes aux lois de l'hygiène et de la morale, il faut encore s'opposer aux alliances d'où il ne peut sortir que des enfants misérables d'esprit et de corps[63]. »

Les sélectionnistes déplorent le climat des idées, qui fait que l'on accorde de plus en plus d'humanité, notamment aux infirmes. Ils regrettent le passage à une sensibilité qui fait de l'infirme un humain comme les autres, alors même qu'une partie des savoirs scientifiques de l'époque semblent le contredire.

---

[61] Cette question de l'hérédité est aussi sous-tendue par un ensemble de préjugés raciaux, classistes et sexistes, ce qui se traduit par le fait que certaines tares sont attribuées suivant les circonstances aux ouvriers, aux immigrés, aux femmes. Voir Dorlin (2014).
[62] Fernand Papillon, *op.cit*., p. 912.
[63] Fernand Papillon, *ibid.,* p. 912.

> « L'humanité a introduit, dans les relations humaines, un élément nouveau : le respect de chaque personnalité humaine. La notion de droit à remplacer la notion de force. La société a voulu que chaque être humain possédant une conscience eût les mêmes droits, quelles que fussent son infirmité et son infirmité[64]. »

À ces bons sentiments doivent s'opposer la science, les approches statistiques réputées objectives et raisonnables. Les sélectionnistes regrettent notamment « l'influence désastreuse des progrès de l'hygiène et de la médecine, qui permettent la reproduction des individus autrefois condamnés à une mort précoce ». L'idée même que tout le monde soit sur le même pied d'égalité leur est insupportable.

> « Je ne voudrais pas faire de mal aux épileptiques, aux syphilitiques, aux tuberculeux, voire aux criminels : mais je ne tiens nullement à ce qu'ils engendrent des enfants souffreteux, vilains, chétifs, immoraux, opprobre de l'unanimité. Difformités, infections, intoxications, vices, tares ne sont pas des titres à notre respect[65]. »

Il faut donc sélectionner les individus pouvant procréer. Comme le résume Richet, dans son livre *la sélection humaine* :

> « Si l'on voulait créer une race humaine de grande taille, il suffirait de choisir (…) des hommes et des femmes de grande taille, de les marier ensemble, et, pendant, deux, trois, ou quatre générations, de provoquer des mariages entre leurs enfants, non sans avoir éliminé ceux qui, étant adultes, n'auraient pas de taille suffisante » (p. 30).

Richet est l'un des représentants français de ce courant sélectionniste, ayant le plus écrit sur la question. Lauréat du prix Nobel de médecine en 1913, il est aussi président de la Société française d'eugénisme entre 1920 et 1926. Dans son texte, il cite les écrits de John Berry Haycraft, professeur de médecine, auteur du livre *Darwinism and Race Progress*[66], qui affirme :

> « Nous pouvons perfectionner notre race en adoptant une méthode, la seule efficace, celle de la reproduire exclusivement à l'aide des meilleurs et des plus précieuses lignées (…) Nous pouvons être aussi certains du résultat que le jardinier qui arrache les mauvaises herbes et sème de bonnes graines, sachant qu'il peut produire les plantes qu'il désire par un choix soigneux de semence[67]. »

---

[64] Charles Richet, *op.cit.*, p. 16.
[65] Charles Richet, *ibid.*, p. 228.
[66] John B. Haycraft, *Darwinism and Race Progress,* New York, Scribner, 1894.
[67] Charles Richet, *ibid*., p. 467.

Autre exemple, Armand Hayem, un essayiste de la fin du XIX[e] siècle (auteur de livres sur le donjuanisme ou la représentation nationale), réfléchit dans son livre *le mariage*[68] à une proposition de loi pour la mise en place de commissions d'hygiénistes visant à vérifier l'état du futur marié et notamment ses bonnes dispositions aux relations sexuelles. Les femmes ne seraient pas concernées par cette commission, car l'examen n'est pas facile à l'œil nu, et il serait plus difficile de procéder à l'examen gynécologique sans mettre à mal la virginité de ces dernières. Reste que pour Armand Hayem, les vices de conformation du corps amènent nécessairement à une génération de dégénérés. De plus, les conjoints infirmes apparaissent comme de mauvais conjoints : il évoque par exemple la maladresse de ceux-ci ; la difficulté pour eux de se conformer aux idéaux de masculinité et de féminité ; et le fait que les crises qu'éprouvent ces malades et qui mettent en péril « la vie du ménage, et qui "à la place du charme" laissent naître le "dégoût". Les enfants qui naissent d'eux sont presque infailliblement voués aux mêmes accidents pathologiques » (p. 190).

L'idée est finalement de leur « interdire la génération »[69]. Car la société de l'époque serait donc en passe de sombrer, sous l'effet de la non-sélection des populations :

> « Les malvenus, les chétifs, les impotents, les maladifs, au lieu de succomber, survivent ; et si par aventure, malgré leur incapacité, on les pourvoit d'une certaine situation sociale, ils parviennent à se marier et donnent naissance à une génération abâtardie, maladive, imbécile de corps et d'esprit[70]. »

Les moyens envisagés sont divers : celui de la castration est souhaitable pour certains, mais la société ne semble pas être prête.

> « On objecterait que ces malades ont une conscience, une personnalité digne de respect, et qu'on ne peut leur infliger de mutilation[71]. »

D'autres comme Paul Robin ne s'embarrassent pas de ces considérations :

> « Pour les pires des dégénérés incurables (…), il n'y a pas d'autre remède que la stérilisation artificielle. Encore une fois il appartient aux artistes de la physiologie de chercher et ils ne trouveront des procédés pratiques qui ne présentent ni les dangers ni

[68] Armand Hayem, *le mariage*, Paris, Didier et Cie, 1872.
[69] Charles Richet, *op. cit*., p. 170.
[70] Charles Richet, *ibid*., p. 19.
[71] Charles Richet, *ibid*, p. 171.

> les douleurs ni les conséquences de la brutale castration, de l'ablation des ovaires, de la ligature des trompes[72]. »

Autre hypothèse formulée : interdire le mariage, à une époque où les liens entre mariage, sexualité et procréation sont étroits. Richet propose notamment de profiter de l'armée et des contrôles physiques pour détecter les « inutiles au mariage ». Il relève par exemple le double discours concernant les infirmes : alors qu'on ne les accepte que difficilement pour défendre notre pays, on les tolère comme parents :

> « Voilà donc des individus qu'on juge incapables de faire l'exercice, de tirer un coup de fusil, de balayer la chambrée et de porter l'uniforme. Eh bien ! à ces dégradés, ces impotents, ces infirmes, on permet le mariage[73]. »

Les médecins sont donc amenés à prendre une part importante dans le contrôle des mariages. Le Dr Henry Cazalis, au début du XXe siècle, dans son livre *la science et le mariage*, propose de réfléchir au « rôle que le médecin est appelé à prendre dans la famille pour la protection du mariage[74] » ; il propose en 1900 la mise en place d'un examen médical avant le mariage, et des punitions légales pour les futurs mariés qui ne se conformeraient pas à l'exercice.

Les « personnes âgées » aussi sont concernées : s'il y a en effet un consensus pour dire que « la femme reste moins longtemps femme que l'homme ne reste homme, au point de vue de la fonction génitale[75] », le « vieux » est considéré comme un second choix, qui va donner naissance à des éléments négatifs pour la société. Car « si l'homme d'un certain âge reste viripotens, il n'en suit nullement qu'il constitue, biologiquement, un géniteur de choix et qu'il soit bon de lui conseiller le mariage[76]. »

4. Un recours au politique difficile

Cependant cette position « sélectionniste » ne sera celle pas celle retenue officiellement. L'idée de « désinciter » certains parents à procréer est considérée comme contre-productive dans la lutte pour peupler à nouveau la France. Des mesures trop restrictives pour contrôler le bon état de la population pourraient présenter le risque de décourager les couples à procréer :

---

[72] Extrait d'une conférence de Paul Robin, *le néo-malthusianisme*, Librairie de Régénération, Paris, 1905. Cité par Drouard (1992).
[73] Charles Richet, *op. cit,* 1919, p. 174.
[74] Dr Henry Cazalis, *la science et le mariage*, Paris, Octave Doin, 1900.
[75] Georges Morache, *la responsabilité : étude de sociobiologie et de médecine légale*, 1906, Alcan, Paris, p.55.
[76] Georges Morache, *ibid*, p. 56.

« Pour améliorer la qualité des générations futures, on n'avait qu'à améliorer le milieu et la santé de la génération présente. On faisait ainsi coup double » (Schneider 1986, p.82).

La plupart des sélectionnistes considèrent que, si la société ne les écoute pas, c'est parce qu'ils sont trop avant-gardistes : ils insistent sur leur position d'outsiders, et affirment que la société n'est pas prête. D'autres raisons sont avancées pour expliquer le peu d'écho qu'ils ont : l'importance du christianisme et de la charité chrétienne, mais aussi une nouvelle sensibilité envers les infirmes. Ce nouveau climat de pensée empêcherait la société d'avancer : « Quand une femme met au monde un enfant débile, au lieu de l'abandonner, elle s'obstine à le faire vivre et lui prodigue des soins attendris » (pp. 16-17). Pour Richet, « c'est la constatation du fait social, tout différent du fait naturel. Le fait naturel, c'est l'écrasement des faibles. Le fait social, c'est la protection des faibles » (p. 17). Mais cela ne veut pas dire que rien n'est fait. L'une des premières façons de faire sera d'encourager les « bons mariages ». Plusieurs dispositifs sont mis en place, comme des dotations en argent ou en nature pour les familles donnant naissance à de bons enfants.

Autre méthode, déjà évoquée par les sélectionnistes : « Il faudrait arriver à imposer cette idée que le dégénéré, le tuberculeux, le syphilitique, l'incapable commet une mauvaise action en engendrant »[77]. Cela passe notamment par une action menée sur les médecins afin qu'ils incitent leurs patients infirmes à ne pas avoir d'enfants. Les traités de médecine lus par les médecins sont remplis de ces représentations et discours visant à montrer que les infirmes ne sont pas des parents comme les autres. Des études sont également ainsi publiées qui signalent que les infirmes ne font pas beaucoup d'enfants ; et s'ils font des enfants, ils font des enfants de mauvaise constitution, qui ne survivent pas assez longtemps pour se reproduire à leur tour :

> « Ces invalides, ces infirmes, ces rachitiques, ces impotents, s'ils finissent par vivre à grand renfort de médicaments et d'hygiène, ne seront jamais de très féconds reproducteurs. En dépit de nos efforts, leur descendance, quand ils peuvent en avoir une, est condamnée à une rapide déchéance. »

Pour Fernand Papillon, c'est aux médecins que revient ce rôle : « La médecine doit insister tout au moins sur la nécessité de donner comme conjoint à l'individu qui n'est pas d'une constitution irréprochable un époux ou une épouse d'un état de santé parfait, d'une force et d'une sexualité supérieures, et surtout d'un tempérament contraire. De la sorte, on atténue

[77] Charles Richet, *op. cit*, 1919, p. 485.

plus ou moins les chances de contamination héréditaire auxquelles il serait préférable de ne pas exposer du tout sa progéniture » (p. 915).

Aussi il est suggéré des méthodes à transmettre à ces patients ; parmi celles-ci, le *self-restraint,* ou ce que certains appellent des stérilités volontaires ; bref, il faut inciter à l'abstinence. D'autres suggèrent, puisque l'on ne peut pas mettre en place de sélection au mariage, de leur faciliter l'alcoolisme, la débauche, la vie oisive. C'est le cas de Lapouge (Taguieff, 2017), qui affirme :

> « Les nègres d'Afrique commencent à être fort entamés par les eaux-de-vie de grains dont ils sont très avides. Il est probable que l'on en viendrait à bout en exploitant contre eux cette passion dangereuse. (…) Je crois volontiers que, s'il y avait une ville en France où l'alcool fut gratis, les alcooliques ne manqueraient pas de s'y concentrer, comme les limaces d'un jardin sous la feuille de chou beurrée, piège succulent et fatal. Le gout de la paternité et de la maternité surtout est très peu répandu chez les dégénérés de toute espèce : l'acte sexuel n'est pour eux qu'une affaire de plaisir[78]. »

L'autre raison avancée dans la non-prise en compte officielle des questions de sélection réside dans la très forte proximité des médecins eugénistes français avec les mouvements hygiénistes et natalistes. Au final, comme le résume Jean-Pierre Gaudillière (2011), « la quantité, plutôt que la qualité de la population, c'est ce qui comptait à l'époque[79] ». Cela ne veut pas dire qu'aucune politique eugéniste et de contrôle de la sexualité et des naissances n'est exercée au début du XX^e^ siècle : par exemple, les luttes contre les maladies vénériennes mobilisent des ressources politiques et sociales (Corbin, 1978). Cependant, la sexualité en tant qu'objet de droit et objet politique a des difficultés à émerger au début du XX^e^ siècle. Le recours au politique est limité : y compris pour encadrer la procréation de quelques-uns. Vouloir limiter les naissances à certaines personnes jugées aptes à procréer permet par la même occasion d'exclure les « indésirables » d'un marché matrimonial et sexuel traditionnel (par traditionnel, entendre procréatif et hétérosexuel [Rubin, 1984]). Si, à la fin du XIX^e^ siècle, on assiste à un mouvement de démoralisation de la sexualité, en même temps que la construction de la question politique du handicap, les deux ne vont se croiser que dans une faible mesure.

---

[78] Georges Vacher Lapouge, *les sélections sociales : cours libres de science politique*, Paris, Les amis de Gustave Le Bon, 1896.

[79] « Quantity, rather than the quality of the population, was what mattered ,» in Gaudillière (2011, 9).

5. Une sexualité malgré tout

Les infirmes et les individus différents sont-ils alors écartés de la vie amoureuse et sexuelle ? Non pas, et la littérature leur fait une place en lien avec trois figures idéales typiques : l'infirmière, l'épouse et la prostituée. Ce sont des figures que l'on retrouve dans les littératures populaire et médicale tout au long du XX^{e} siècle, et qui illustrent certains débats qui traversent la question « assistance sexuelle » actuellement. Ces trois figures sont transversales et hégémoniques. On remarque assez rapidement qu'il s'agit de femmes valides à destination d'hommes infirmes. La question du genre de l'assistance est en effet essentielle ici : à part dans de rares cas, la question de l'amour et de la sexualité des femmes infirmes est très peu pensée et, si elle l'est, c'est surtout pour s'interroger sur comment une femme infirme va pouvoir combler son désir « naturel » de maternité.

L'infirmière

La littérature du XX^{e} siècle est plein de ces figures d'infirmières qui tombent amoureuses de leurs patients : c'est une sorte de « légende urbaine », encore en vigueur aujourd'hui. On retrouve souvent dans les récits contemporains de personnes handicapées la figure de l'infirmière. Banens *et coll.* (2007), à partir de vingt-quatre entretiens semi-directifs avec des personnes vivantes avec un problème de santé durable, motrice, physique ou sensorielle, notent que, « quand sont évoqués les couples "mixtes" (au sens ici d'une personne handicapée/une personne sans handicap), la caractéristique de "soignant" du conjoint valide est souvent mentionnée dans les entretiens. Le modèle de l'''infirmière » revient de façon récurrente dans les discours au travers d'une figure double. C'est à la fois une représentation sociale et sexuée positive (les femmes "gardent" leur mari ou conjoint devenu handicapé, et s'en occupent, c'est leur côté "infirmière") et une représentation sociale non sexuée et plus négative concernant les "nouveaux" conjoints de personnes handicapées (hommes ou femmes qui veulent "jouer les infirmiers" et qui instaurent des relations déséquilibrées). Ce modèle de l'''infirmière », qui fait aussi office, en miroir, de contre-modèle, est important à prendre en compte, car il habite les discours et les conceptions des "relations de couple" et de la "vie de couple". Il est l'une des médiations permettant de comprendre les difficiles articulations et nuances à mettre en place pour construire une relation de couple quand on est en situation de handicap, les résistances et les peurs de déséquilibre relationnel, et l'importance accordée par les plus expérimentés à la séparation des rôles, des tâches, des territoires, des missions ». Dans mon mémoire de master 2 (Brasseur, 2011), où j'avais interrogé une vingtaine de

personnes en situation de handicap, la figure de l'infirmière était souvent convoquée comme l'idéal type de la conjointe valide, notamment car elle arrive à voir par-delà le handicap du fait de sa fréquentation durable des handicapés.

L'infirmière serait en quelque sorte la conjointe parfaite pour la personne handicapée, c'est elle qui serait la seule à voir, après une fréquentation durable du patient, au-delà du handicap. C'est à peu près aussi la seule relation avec une valide qui apparait comme tolérable, car non suspecte. Encore au début du siècle, l'infirmière est un métier exclusivement féminin, réservé à un personnel célibataire[80]. L'idée sous-jacente est que le célibat s'accompagne de la vertu : on demande à la professionnelle d'être toute dévouée à sa tâche et particulièrement disponible d'émotions et de corps. Par exemple dans le numéro d'avril 1927 de la revue *l'infirmière française*, une revue de professionnels des soins infirmiers créée après la Première Guerre mondiale, les petites annonces des infirmières cherchant un travail sont accompagnées systématiquement de la mention « célibataire ». À telle enseigne que les manuels d'infirmerie sont très clairs là-dessus : les infirmières sont cordialement invitées à changer de métier une fois l'amour trouvé.

L'infirmière doit être dans l'oubli de soi, comme le précise M^lle^ Delapage dans une communication de 1926 reproduite dans *l'infirmière française*[81]. Elle y cite les quatorze points qui font d'une infirmière une infirmière parfaite. Parmi ceux-ci on peut lire : « sa bonté sera gracieuse, son zèle sera silencieux, sa gaîté sera sans excès ». Un tel travail sur les émotions s'accompagne aussi d'un travail sur le corps de l'infirmière. Par exemple Léonie Chaptal, présidente de l'Association nationale des infirmières diplômées de l'État français, a évoqué lors d'une conférence internationale des infirmières donnée à Genève en juillet 1927 ce que devait être une bonne tenue d'infirmière : elle évoque la nécessité que le col de la tenue des professionnelles soit dégagé (laissant la poitrine apparente) et que l'uniforme soit « seyant pour être agréable à la vue du malade »[82]. Il y a bien entendu des limites à ne pas dépasser, mais tout indique qu'il y a bien une injonction plus ou moins explicite à la disponibilité du corps et de l'esprit chez les infirmières. Bref, celles-ci doivent se comporter en quasi conjointes parfaites.

---

[80] Aujourd'hui, le métier d'infirmière est encore majoritairement féminin et a pendant longtemps été une activité de célibataire (d'après Baudot et Vimont [1968], en 1965, 50 % des infirmières étaient célibataires).

[81] C. de V (élève infirmière de 2° année), « Les quatorze points de l'infirmière parfaite », texte inséré à la fin du n°4, juillet 1927 de l'*infirmière française.*

[82] *L'infirmière française,* n°6, septembre 1927, p.223-224.

L'épouse

Les épouses d'infirmes ne sont pas n'importe quelles femmes. Ces femmes qui acceptent de se marier avec un infirme sont celles qui ont une moindre valeur sur le marché matrimonial : ce sont les vieilles femmes, les veuves, les femmes issues des classes populaires, d'anciennes prostituées, des infirmières reconverties. C'est le cas dans le livre *l'amour infirme* : l'auteur l'a considérée comme veuve et sans le sou. Aimer un infirme ne peut pas être un acte innocent.

Il existe quelques cas dans la littérature populaire de mise en couple d'un homme valide et d'une femme handicapée. C'est le cas par exemple du livre de Marthe Doranne, *pauvre cœur d'infirme* (1936)[83]. Ce petit roman évoque le cas de Gilberte, une des deux filles du médecin Jean Dhermance, qui travaille à Marrakech, devenue infirme à la suite d'une chute de cheval. Elle se retrouve alors en béquille et en fauteuil mobile. « Désespoir : la fleur à peine éclose qu'était cette jeune fille de 18 ans n'était plus qu'une pitoyable infirme dont la vie était à jamais brisée » (p. 7), résume l'auteur.

> « La paralytique essayait, par une feinte gaîté, de laisser croire aux siens qu'elle se résignait à son sort, à la vie lamentable qui l'attendait. Mais personne n'était dupe de son enjouement et il arrivait à sa mère de devoir fuir la présence de cette enfant tant aimée dont la vue lui arrachait les sanglots » (p. 8).

Sa sœur Irène a aussitôt alors arrêté « tout ce qui avait été sa vie jusque-là » (p. 8). Alors que sa mère évoque sa mort et le destin de Gilberte après celle-ci, Irène considère que c'est à elle que reviendra la tâche de s'occuper de sa sœur :

> « Non ma chérie, disait-elle, je veux qu'au moins toi tu sois heureuse. Songe qu'un jour ton cœur parlera ! J'espère vivement te voir mariée, mère, vivre le développement normal d'une vie de femme. Il ne faut pas que Gilberte soit un obstacle à ton bonheur, je ne le permettrai point ! Elle-même sans doute ne voudrait pas d'une telle abnégation : non Irène, crois-moi, il ne faut pas que le coup qui a frappé ta sœur fasse deux malheureuses au lieu d'une seule. »

Gilberte se lie d'amitié avec un jeune ingénieur venu au Maroc pour se reposer du deuil de sa mère :

---

[83] Doranne Marthe, *Pauvre cœur d'infirme*, Paris, J. Ferenczi et Fils, 1936.

> « Frédéric ne voyait jamais sans émotion la malheureuse jeune fille. Son joli visage, si pâle, et que son sourire éclairait douloureusement, lui semblait pathétique. Il n'imaginait pas de sort plus cruel que celui de cette enfant adorable traînant l'insupportable boulet de ces jambes immobiles, plus lourdes que des colonnes de pierre. »

Frédéric se plaît à passer du temps avec Gilberte, s'efforçant de « lui faire oublier pendant quelques instants tout le tragique de son destin » (p. 10). On découvre au fur et à mesure du livre qu'il est en fait amoureux d'Irène, la sœur de Gilberte. Alors que la mère organise une grande fête en l'honneur de sa fille handicapée, Frédéric se met à danser avec Irène.

> « Peut-on s'éprendre d'une infirme, d'un être rayé de tous les bonheurs, d'un mort vif, d'une épave ? Non Irène est belle, elle est appelée à toutes les félicités, elle possède tout ce que le destin m'a repris et le sort achève de la combler, elle, sa favorite : il lui donne l'amour, ce bien suprême. »

Gilberte fait alors un malaise, et la fête s'arrête. Alors que sa sœur, dont elle est si proche d'habitude, cherche à savoir ce qu'il se passe, Gilberte décide de la chasser et ne veut plus la voir. Après une nuit blanche, Irène comprend : Gilberte aime Frédéric. Comme elle le dit : « Elle est jeune, pleine de sensibilité et de tendresse, il était inévitable qu'elle aimât un jour. Que de peine, que de peine elle doit endurer ! » Elle se lève le matin, et découvre alors sa sœur, les yeux révulsés, les iris blancs : elle vient d'avaler un tube de somnifères. Elle continue cependant à vivre, et les deux sœurs ont une discussion :

> « Petite Gilberte, je n'aime pas Frédéric d'amour, il m'est sympathique, voilà tout. (…) Moi aussi je n'ignore pas ce que c'est que souffrir d'amour, tu es la première à qui je le révèle : je suis éprise de notre cousin, qui s'est marié il y a six mois, il n'a rien deviné, il a aimé ailleurs, et je mets tous mes efforts, maintenant, à l'oublier. Il faut que tu fasses de même pour Frédéric, je t'y aiderai Gilberte. (…) Tu ne reverras plus Frédéric, il faut que tu l'oublies, je lui demanderai sous un prétexte de ne plus franchir le seuil de notre maison. (…) Ne pourrons-nous ensemble oublier l'amour et retrouver le bonheur dans notre tendresse fraternelle ?» (p. 26).

Alors qu'elle informe Frédéric de cette décision, quelques jours plus tard il décide de s'enrôler dans l'armée pour oublier son chagrin. Quand Gilberte apprend cela, elle se met soudainement et brusquement debout, retrouve l'usage de ses jambes, court vers sa sœur et lui dit :

> « Cours dire à Fréderic que tu l'aimes, amène-le ici que je lui avoue mon égoïsme, ma jalousie, que je dise ton sublime sacrifice. J'ai voulu être aveugle, je me suis refusée à percevoir la vérité, je n'ai écouté que ma douleur, sans me soucier de la tienne, pardonne-moi et sois heureuse. »

Globalement, la femme y est décrite comme amoureuse et déprimée et le roman décrit des amours impossibles. C'est le cas aussi du livre *les amours infirmes,* où l'homme handicapé ne peut raisonnablement tomber amoureux, sous peine de voir sa romance gâchée par un autre membre de la famille, valide. L'infirmité rend l'amour impossible, même lorsqu'il survient dans une famille aisée. Les mises en couple avec un infirme de naissance apparaissent donc comme rares et soumises à des logiques bien spécifiques (comme le maintien d'un héritage). Et lorsqu'on présente des couples dont l'un des deux partenaires est infirme, le plus souvent, ce duo résulte d'une situation où l'infirmité survient (par exemple suite à la guerre) après la mise en couple.

La prostituée

Historiquement, l'infirme et la prostituée n'ont à priori pas de points communs. S'il s'agit de populations stigmatisées, au sens où l'entendent Goffman et Becker, ce qui stigmatise les deux populations diffère. La stigmatisation chez les prostituées va provenir, bien sûr, de sa distance aux normes de sexualité : écart à la norme hétérosexuelle conjugale et monogame ; échange de faveurs sexuelles contre de l'argent. L'histoire de la prostitution depuis le XVIII^{e} (Corbin, 1986) jusqu'aux analyses les plus récentes (Tabet, 2004 ; Mathieu, 2015 ; Broqua et Deschamps, 2014 ; Pheterson, 2001) montre à quel point le stigmate de la « putain » est durable. Mais la littérature décrivant les conditions de vie des prostituées de l'époque montre que les infirmes ne sont jamais loin d'elles. Par exemple, l'infirme et la prostituée occupent dans la ville des positions assez similaires : les deux sont pauvres, exclus d'un marché matrimonial et sexuel traditionnel, et ils font l'objet d'un fort investissement moral et médical.

Cette homologie de position se voit aussi dans le fait que certaines prostituées deviennent infirmes. Ainsi Parent-Duchâtelet remarque-t-il dans un chapitre consacré aux punitions infligées aux prostituées que, si celles-ci sont atteintes d'infirmités, leur peine est diminuée, voire suspendue (p. 532)[84]. De fait, de nombreuses femmes atteintes de déficiences motrices ou sensorielles sont poussées à se prostituer pour survivre. C'est le cas de « des femmes qui étaient incapables de travailler, parce qu'elles se trouvaient dans un état de cécité presque complète (…). Cette infirmité avait été l'unique raison qui les avait forcées de se livrer à la

[84] Alexandre Parent-Duchâtelet, *de la prostitution dans la ville de Paris, considérée sous le rapport de l'hygiène publique, de la morale et de l'administration*, Bruxelles, Société encyclographique des sciences médicales, 1838.

prostitution ; ces dernières se trouvaient dans l'impossibilité de travailler, on ne pouvait que leur adresser le reproche de n'avoir pas eu le courage de se laisser mourir de faim » (p. 287).

Le métier de la prostituée amène aussi à toutes sortes d'infirmités. Par exemple Parent-Duchâtelet, dans le chapitre V de son analyse « De l'influence que peut avoir la santé générale des prostituées sur leur métier », décrit les prostituées pleines de tumeurs, de kystes purulents, de fistules vaginales. Il s'ensuit que toute l'économie de la prostitution est organisée, notamment dans les bordels : les plus vieilles, mais aussi les plus laides, les plus infirmes sont peu à peu poussées à se tourner vers d'autres activités, ou alors à demander une rémunération moindre. L'infirmité est donc vue comme une des causes pouvant amener à la prostitution, en plus de la misère ou de l'ignorance.

Parent-Duchâtelet évoque aussi le cas de prostituées aveugles (p. 287), des femmes qui, incapables de travailler du fait de leur handicap, sont poussées à se prostituer. Il y aurait de fait une proximité de condition entre infirme et prostituée, et on raconte de nombreuses histoires sur la gentillesse de certaines prostituées qui viennent en aide aux infirmes. Toute une psychologie de la prostituée est alors développée, décrivant des relations qui, la plupart du temps, ne sont pas sexuelles. Surtout nombreux sont ceux qui insistent dans les portraits de la prostitution sur la générosité dont font preuve les prostituées envers les infirmes.

Par exemple, Léon Choubrac[85] note dans son livre *la prostitution contemporaine, étude d'une question sociale* (1884) que les prostituées, « si elles apprenaient que dans leur entourage demeure (…) un infirme (…), elles le secourent volontiers, et dans les temps difficiles elles se débrouillent pour leur faire porter du pain et d'autres aliments » (p. 125). D'une manière générale, nombreux sont ceux qui, au-delà du jugement moral, insistent sur la générosité dont ces femmes peuvent faire preuve envers les infirmes : « on rencontre parfois au domicile d'une prostituée une vieille mère infirme, impotente[86] ». Ainsi, la prostituée « ordinaire », malmenée par la vie, serait une débauchée, certes, mais une débauchée dont le profil psychologique et la position dans l'espace social permettraient d'envisager la prise en charge des infirmes (dans le registre — paradoxal — du dévouement intéressé).

-

[85] Léon Choubrac, *la prostitution contemporaine : étude d'une question sociale,* Paris, Librairie populaire, 1884.
[86] *Annales du Sénat — Débats parlementaires,* vol. 43, imprimerie des *Journaux officiels,* 1893.

Après la Première Guerre mondiale, les craintes d'une dépopulation sont vives, et certains tentent de mettre en pratique des idées eugénistes positives. Mais les eugénistes français ne sont plus sur le devant de la scène et pour continuer d'exister ils doivent faire émerger de nouvelles idées. C'est à partir de ce moment que va commencer à se diffuser l'idée de l'examen médical prénuptial, mesure qui est en forte contradiction avec l'eugénisme positif prôné auparavant. Cette idée est lancée dès 1926 par la Société française d'eugénisme, à travers un projet de loi porté par Adolphe Pinard (président de la Société française d'eugénisme [SFE], gynécologique et obstétricien, député de la Seine à la Chambre des députés).

Ce dernier vise à détecter les maladies contagieuses avant le mariage : « Tout citoyen français, voulant contracter mariage, ne pourra être inscrit sur les registres de l'état civil que s'il est muni d'un certificat médical, daté de la veille, attestant qu'il ne présente aucun symptôme appréciable d'une maladie contagieuse. » C'est la version d'intervention musclée de l'État » (Carol, 1995) qui est privilégiée ici. Ce projet donne lieu à des contestations et à des débats récurrents. Mais pour Gaudillière (2001), « de façon caractéristique, l'examen prénuptial fut considéré, par la SFE et par les médecins hommes politiques si nombreux sous la III^{e} République, comme un instrument médical, un élément dans la lutte hygiéniste contre les "fléaux" — syphilis, tuberculose, alcoolisme — et seulement en second lieu comme un dispositif de sélection par l'interdiction (recommandée) du mariage et de la reproduction » (p. 108).

Au même moment, les catholiques vont réfléchir sur la place du mariage, les limitations des naissances, mais aussi sur le sort des infirmes : peut-on leur autoriser le mariage ? Leur célibat n'est-il pas une bénédiction pour en faire de bons hommes de Dieu ?

II. Les infirmes civils ou l'épreuve de soi

Comme nous l'avons vu dans la partie précédente, la sexualité est devenue un sujet qu'il faut aborder dans l'espace public. On ne peut pas l'interdire, mais en même temps on ne peut pas la favoriser, au risque de provoquer un nombre important d'infirmités.

La fin de la Première Guerre mondiale va amener son lot de créations de droits liés à l'infirmité : on l'a vu une nouvelle fois, toutes les infirmités ne sont cependant pas concernées. Peu à peu, cette politique de l'infirmité va s'étendre à des personnes atteintes

d'autres types de déficience, et notamment à celles que l'on appelle les infirmes civiles, sous l'action de structures militantes et associatives, qui vont se réunir pour faire valoir leurs droits. La sexualité ne sera pas un objet de revendication dans un premier temps, mais on envisage déjà à travers elle l'idée d'une spécificité relationnelle des personnes handicapées, et notamment un rapport particulier à la solitude, rapport sur lequel on peut agir. Si l'idée de sexualité s'est de plus en plus sécularisée, les personnes handicapées restent cependant un public cible pour les catholiques : publication d'articles sur le handicap dans des revues catholiques, déploiement d'un catéchisme spécialisé autour de cette « population », interrogation sur le mariage, questionnements sur la place de l'intimité dans les institutions religieuses accueillant des personnes infirmes, etc. Puis on arrive à terme à une contestation de la légitimité des grandes associations d'infirmes civils — et des religieux — à contrôler la vie des personnes handicapées en institutions. Se développent alors des groupes contestataires et radicaux visant à questionner le poids de l'institution dans l'oppression de la sexualité, à travers des débats sur la mixité et l'autonomie.

Ce sont ces trois points que nous développerons dans ce qui suit, autour de la constitution de la personne infirme en tant que sujet, puis du « handicapé » en tant qu'il fait l'objet de droits liés à sa vie personnelle, affective et, éventuellement, sexuelle. On insistera notamment sur le poids que peuvent avoir les différents acteurs (les grandes associations du handicap, l'Église, les associations que nous qualifions de « contestataires ») à ces différents moments.

Cette sous-partie repose sur l'exploitation de la revue *faire face*, financée par l'Association des paralysés de France, qui commence à être publiée en 1932 (et qui a l'avantage d'être encore publiée aujourd'hui, et que nous avons consultée intégralement). Cette revue a été choisie, car l'Association des paralysés de France tient un rôle central dans le champ du handicap contemporain. Cette revue contient aussi des revues de presse et des bibliographies à partir desquelles nous avons pu consulter d'autres écrits qui pouvaient « compter » à l'époque.

Les frontières de ce développement sont justifiées par la montée en puissance, durant les années 1930, des associations d'infirmes civils, qui vont changer la structuration du champ du handicap. La date butoir de 1975 est induite par le vote, cette année-là, de la première loi générale sur le handicap, et par l'arrivée de nouveaux savoirs sur la sexualité des handicapés on voit émerger les premiers regroupements d'infirmes civils à partir des années 1920 ; ce sont le plus souvent des développements d'associations à un niveau très local, en particulier

depuis Berck-sur-Mer. Rien ne semble fait pour les infirmes qui ne sont ni des soldats ni des accidentés du travail (ceux que l'on a appelés les infirmes nobles dans le chapitre précédent) : « La rééducation professionnelle et l'emploi réservé n'étaient alors accordés qu'aux mutilés de guerre depuis 1919 et aux accidentés du travail depuis 1924. Rien n'était prévu pour nous aider à repartir dans la vie », écrit Suzanne Fouché, atteinte d'une tuberculose, elle est hospitalisée à 18 ans à l'hôpital de Berck, à partir duquel elle lance en 1926 l'Association catholique des malades de Berck. Elle fondera en 1929 avec Robert Buron l'Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (Adapt).

L'idée est alors de sortir les infirmes des hospices, lieux jugés inadaptés et particulièrement inhumains, car, malgré quelques initiatives très localisées (comme le centre de Saint-Fargeau en région parisienne, qui accueillait de jeunes adolescents handicapés), « passé l'âge de l'adolescence, les invalides civils devaient résider en hospice ou être hébergés dans leur famille si la situation matérielle de celle-ci leur permettait de subvenir aux besoins d'une personne que l'absence de législation en matière d'emplois réservés et l'inexistence d'allocations contraignaient à devenir une charge pour leur entourage » (Turpin 1986, p. 21). Face à ce manque, des associations vont se créer, le plus souvent issues d'initiatives privées, comme l'Association catholique des malades de Berck (en 1926) ou l'Association des paralysés de France (APF), en 1933, fondée par André Trannoy[87].

Leur action passe notamment par la mise en place de centres de réadaptation, le plus souvent professionnelle (Montés, 2000), le travail étant considéré comme le vecteur de l'indépendance économique du malade. « La principale préoccupation de ces personnes est (…) de retrouver une situation considérée comme *normale*, c'est-à-dire essentiellement d'obtenir l'indépendance économique et sociale par le travail, qui permet notamment de bénéficier des assurances sociales » (Winance, 2004, p. 205).

C'est aussi à partir de ce moment que va advenir une nouvelle forme de rapport au handicap au sein de ces associations : il va désormais pouvoir « se concevoir comme constitutif du sujet, c'est-à-dire comme une expérience à travers laquelle le soi s'éprouve, se développe et se transforme » (Ville, 2008). Les écrits des militants en situation de handicap sont particulièrement révélateurs de cette nouvelle forme du handicap comme épreuve de soi.

[87] Voir son autobiographie (Trannoy, 1993). André Trannoy a contracté la poliomyélite à 18 ans et n'a donc pas pu être pris en charge en France, car trop vieux. Il a été soigné en Suisse.

Par exemple, l'autobiographie de Suzanne Fouché insiste sur cette dimension de « responsabilisation de soi », et se développe alors une rhétorique sur la souffrance liée au handicap comme créatrice de l'identité même des individus[88].

Le handicap comme épreuve de soi correspond au climat des idées de l'époque, climat marqué par le développement d'une vulgate psy, qui va toucher le champ du handicap : « La signification du handicap comme "épreuve de soi" rend compte de ce type d'expressions qui, au-delà de la difficulté à laquelle il faut faire face, allie réflexivité — ce que la personne apprend de sa situation, les nouvelles valeurs et conceptions qu'elle développe — et intersubjectivité — la richesse des échanges, les qualités de l'écoute et du partage avec les autres, ces deux aspects semblant indissociables » (Ville, 2008, p. 11).

Ce développement est permis par la structuration même du champ du handicap : les droits associés au handicap ayant été principalement accordés à ceux que l'on a appelés les infirmes « nobles », il a fallu marquer à la fois la spécificité et la nécessité d'une aide. Cela a donc donné lieu à la production de nombreux écrits, et les publications, comme *Faire face*, laissent aussi une place importante aux récits de vie de personnes handicapées, sous la forme de courriers des lecteurs ou d'articles écrits par les adhérents handicapés.

1. Un monstre de solitude

Ainsi se dessine en creux assez rapidement une figure bien particulière associée au handicap : le *solitaire à ses dépens*. Alors que le handicap devient une dimension importante de l'identité des individus, on voit apparaitre dans les écrits des associations une expertise assez forte sur la nécessité d'agir sur le tissu relationnel des personnes handicapées. Celles-ci y sont fréquemment décrites comme des êtres solitaires, le plus souvent recluses dans des hospices sans âme, et c'est tout l'intérêt des associations que d'apporter du soutien, par exemple à travers des clubs de discussion, l'organisation de jeux de société ou l'instauration de services de petites annonces.

[88] Voir par exemple les écrits de Suzanne Fouché, « La souffrance peut-elle être source de progrès moral ? » in *la souffrance en nous,* Éditions UCSS, 1946, p. 3 ; Suzanne Fouché, *Souffrance, école de vie*, préface de François Mauriac, Paris, Spes, 1933. Voir aussi l'autobiographie de Suzanne Fouché, *J'espérais d'un grand espoir,* Éditions du Cerf, 1981. De nombreuses réflexions sur la force liée au handicap et plus globalement aux maladies seront publiées aux Éditions du Cerf, une maison d'édition encore existante aujourd'hui, spécialisée dans les textes religieux.

Suzanne Fouché, dont on peut souligner le rôle central dans l'application des politiques du handicap à destination des infirmes civils (elle publie beaucoup, elle est invitée à de nombreuses conférences), s'est aussi intéressée à la question du célibat et de la solitude. C'est le cas par exemple dans son autobiographie (*Souffrance, école de vie*), mais aussi dans un chapitre d'un livre collectif intitulé *le célibat est-il un échec ?* Avec comme sous-titre *Réflexions et témoignages.*

Ce livre dirigé par Ambroise-Marie Carré[89] propose une réflexion plus globale sur la place du célibat dans nos sociétés. Suzanne Fouché revendique une approche positive du célibat. Elle fait dans ce chapitre une apologie de la vie solitaire qui ressemble davantage à un témoignage, non assumé, de sa propre expérience du célibat. Il est demandé par exemple une reconnaissance du statut de célibataire, la mise en place de foyers de célibataires comme à l'étranger (sauf pour la femme, car, chez elle, « le besoin de l'enfant est foncièrement inscrit au cœur (…) et la célibataire ne cherchera point à s'en détourner comme d'une tentation, car, mère ou vierge, la femme doit donner la vie »).

Cette attitude par rapport au célibat et à l'image de la femme s'explique en partie par le fort ancrage catholique de Suzanne Fouché, ancrage qui arrime aussi le monde du handicap durant les années 1950-1960 (nous y reviendrons dans le point suivant).

Alors même que le célibat a peu à peu fait l'objet d'une dévalorisation (il représente par exemple un risque d'anomie pour les sociologues), il est ici considéré comme un symbole de plus de ce que le handicap constitue une épreuve du soi. Un peu comme un homme ou une femme voués à la religion, le vœu de chasteté rendrait les gens meilleurs. Cette valorisation du célibat, d'une épreuve créatrice de norme alternative, n'est cependant pas le discours tenu par tout le monde.

Autre exemple de texte qui évoque la solitude de l'infirme, mais sous un mode moins positif : l'ouvrage d'André Picquet, *Stigmates, bloc-notes d'un infirme* (cf. annexe 3.1), publié en 1946. Ce livre se présente sous la forme d'un journal de l'auteur, atteint du paludisme depuis 1918. Il évoque dès le début du livre la multiplicité des récits de malades : il

[89] Auteur de plusieurs textes sur l'amour et la religion (*Théologie et spiritualité conjugale*, Union apostolique, 1946 ; *L'amour plus fort que la mort*, 1960 ; *Chemin de croix pour les veuves*, 1961) et aussi sur la place des infirmes et des malades (*L'accompagnement du malade*, 1986). Il a aussi publié ses journaux intimes (*Je n'aimerai jamais assez* et *des heures de grand sens*). Il est membre de l'Académie française en 1975 et connu pour avoir été animateur des messes diffusées le dimanche sur *France Culture*.

reproche à ses compères de le faire « pour en prendre avantage » ; d'autant plus qu'« il est très difficile d'être sincère dès que l'on parle de soi. On ne s'avoue jamais vraiment, absolument ». L'une de ses particularités est d'avoir connu une vie de valide ; pour lui, le handicap marque vraiment une rupture : il y a un avant et un après, et la vie avec un handicap a peu de valeur à ses yeux. Il écrit par exemple :

> « Si l'on regrette surtout ce qu'on a le plus aimé, or la bonne chère qu'une lacune de mon tempérament ne permet pas d'apprécier, et le contact de la foule dont j'ai horreur, je puis dire que je regrette tout ce qui compose le plaisir et la peine des hommes » (p. 40).

Le handicap apparait alors dévastateur, créateur uniquement de souffrances et de peu d'espérance. C'est ce qu'il exprime dans le poème (cf. annexe 3.1). Il revendique ne plus être totalement un homme : il a l'esprit « comme avant » (matérialisé ici par la référence à l'« intelligence »), mais le corps ne suit plus.

2. L'action des associations

Aucun article n'est consacré à la question de la sexualité dans *faire face* avant cette période, à part une évocation des problèmes sexuels dans l'article du D^{r} P. Fiszlewicz, conseiller médical de l'Association des blessés de la colonne vertébrale (ABCV), déjà parue dans *le paraplégique* (1er semestre 1965, n° 6). Il s'agit d'une tribune de l'ABCV intitulée « Le centre spécialisé de demain ». Un double mouvement selon le spécialiste est « déclenché par les médecins d'une part : des chirurgiens hardis, des neurologues à la fois réalistes et généraux, des urologues qui savaient qu'ils avaient tout à apprendre dans un domaine jusque-là délaissé se sont penchés sur les traumatisés de la moelle et leur ont redonné une chance de vie » (p. 12). L'autre mouvement, « plus tardif, a été celui des malades eux-mêmes. Renaissant à la vie, ils ont eu l'audace d'affirmer cette existence qui était la leur ». Une importance est accordée à la rééducation fonctionnelle, mais le mouvement insiste aussi sur la compréhension de la maladie et des problèmes personnels, « domaine le moins commun » (p. 14). « Mon opinion personnelle est que c'est lui qui conditionne la réussite plus ou moins importante dans les autres secteurs. (…) Certains sont communs à presque tous. Pour ne citer que les principaux : l'acceptation d'une infirmité motrice, souvent plus importante et définitive que ne le pensait le paraplégique à son entrée, le retentissement psychologique considérable de l'infirmité sphinctérienne. Les problèmes sexuels qu'on aborde trop souvent

qu'avec une pudeur si excessive qu'elle confine à la désertion, enfin la préparation à la vie, à la sortie du centre » (p. 12).

Les adhérents de l'APF ont une vie de couple puisque sont publiées les annonces de mariage des adhérents. Mais le thème le plus important, celui sur lequel il faut agir, reste la solitude. L'APF s'y consacre dès sa fondation. Le travail sur le « relationnel » est défini dès 1932 dans les statuts de l'Association des paralysés et rhumatisants (APR), qui se fixe pour objectif de « créer un lien amical entre les paralysés et rhumatisants, isolés ou soignés dans les instituts, hospices et hôpitaux »[90].

Une des façons d'agir sur le désert relationnel dans lequel se situeraient les adhérents consiste notamment en un service de petites annonces disponibles pour les adhérents de l'APF. On y trouve surtout des demandes de matériel ou d'aides humaines. Mais, à partir d'une certaine époque, on y recense aussi des demandes d'amitié ou de relations amoureuses[91]. La question des petites annonces dans les revues est révélatrice d'une conception particulière de l'agir sur la solitude des handicapés. Le recours aux services de rencontres est une pratique traditionnellement marginale et déconsidérée (Bozon, Héran, 1987) et les rencontres médiatisées ont toujours été minoritaires. Si une enquête récente américaine montrait qu'un quart des couples hétérosexuels formés en 2009 se sont rencontrés en ligne (Rosenfeld et Thomas, 2012), les sites de rencontres constituent un « nouveau scénario » assez récent (Bergström, 2012). Si, d'après l'enquête ACSF de 2006, 10 % des personnes interrogées se sont déjà connectées à des sites de rencontres sur Internet (homme et femmes s'emparent paritairement de cet objet), historiquement, ces modes de rencontres étaient moins sollicités, voire dévalorisés. Dans la précédente enquête ACSF, en 1992, 10 % des hommes et 2 % des femmes affirment avoir utilisé au moins une fois dans leur vie la messagerie rose via Minitel ou un numéro de téléphone érotique (Spira, Bajos, et le groupe ACSF 1992, p.130). Plus anciennement, dans l'enquête sur la formation du couple menée par Bozon et Héran, on apprend que 80 % des personnes interrogées répondent non à la question suivante : « S'il l'avait fallu, auriez-vous recouru à des annonces ou fait appel à une agence ? » ; et, dans les faits, si, de 1930 à 1944, 3 % des rencontres se font dans le cadre

[90] « Édito », *faire face*, 1935, p. 1.
[91] À aucun moment on n'y trouvera des annonces explicitement sexuelles. Les petites annonces apparaissent comme très chastes, sans aucune connotation implicite à l'érotisme qui pourrait être associé à certaines femmes (comme souligné par François de Singly [1984] dans son analyse des petites annonces matrimoniales du *Chasseur français*).

d'annonces ou d'agence, après 1975, seul 1% des couples se forment par cet intermédiaire » (Bozon et Héran 1987, p.36). Les populations ayant recours aux petites annonces sont aussi plus âgées et, « presque toujours, les conjoints ont déjà été mariés » (Bozon et Héran, 1987, p. 961). En 1964, Girard montrait, dans son enquête, que moins de 1% des couples déclaraient avoir fait la « connaissance de leur conjoint par petite annonce ». Ainsi on peut dire que les sites de rencontres sont les premiers médiateurs largement utilisés par la population, homme et femmes.

L'une des spécificités concernant la population en situation de handicap réside dans l'intervention ancienne des tiers dans la rencontre à travers des services d'annonces ou d'agence. On a longtemps envisagé que les personnes handicapées avaient besoin d'une assistance dans leurs rencontres amoureuses ou sexuelles. Dans les années 1950, on voit d'ailleurs émerger des demandes d'une assistance à la rencontre de la part de personnes handicapées. C'est le cas de Jean Adnet, militant en situation de handicap, qui lutte dans la période d'après-guerre pour la mise en place de dispositifs facilitant les rencontres entre personnes handicapées et personnes valides. Il insiste sur l'importance que cela soit les grandes associations du handicap qui gèrent ce dispositif, à travers des « centres d'études ou des réseaux d'information qui, d'une part, enseigneraient aux valides (…) la réalité des invalides, et, d'autre part, faciliteraient les rencontres les plus vraies[92] ». Il propose aussi la mise en place d'un service matrimonial à but de « mariage uniquement[93] », qui favoriserait les échanges épistolaires, pour permettre des « rencontres valides handicapées[94] ». Si ces infrastructures peuvent être mobilisées, cette proposition ne trouvera que peu d'écho. Le service de petites annonces matrimoniales a finalement été mis en place peu de temps avant la mort de Jean Adnet par un de ses camarades, Gérard Risso, dans la revue à diffusion modeste *Polio-Revue*, revue dans laquelle Jean Adnet tient une chronique. Cependant, cela n'a duré que peu de temps : s'il y a eu de nombreux envois de lettres, l'entreprise qui devait se charger de la mise en relation des personnes valides-personnes handicapées a trouvé à s'employer dans des activités plus lucratives et en a abandonné la gestion.

L'Association des paralysés de France va à son tour prendre en charge cette correspondance. Dans *faire face,* un système de petites annonces a été mis en place dès les

[92] Adnet, *op. cit*, 1963, p. 6.
[93] « Courrier des lecteurs », *Polio-Revue*, n° 32, 1962, p. 26. Voir aussi (Adnet, 1965, p. 9).
[94] Gérard Risso, « Bonjour, l'amour », *Polio-Revue*, 1969, n° 67, p. 23.

premiers numéros. Le service est destiné dans un premier temps à des petites annonces d'échange de services et de vente d'objets. À partir de juin 1972, cette rubrique accueille des « volontés de vivre ensemble ». En mai 1973 (n° 324) apparait la catégorie « relations ». Celles-ci sont davantage destinées à la rencontre d'un « ami » ou d'un « camarade ». Par exemple :

> « Hand. March. Av. cannes angla. Dés. Rang J. femme 35/40 a. hand. pr rel. amic. Voire + si accord. J. photo. LECOSSOIS Jean-Louis, 2 allée E. Delacroix, 27000 Évreux La Madeleine[95]. »

Sur l'ensemble des petites annonces publiées, les femmes handicapées déclarent autant apprécier la compagnie amicale d'hommes que de femmes handicapés. Pour les hommes, en revanche, les relations hommes-hommes restent exceptionnelles, et ils préfèrent dans leur très grande majorité être accompagnés de femmes. En décembre 1973, une annonce est publiée en haut de la page « petites annonces » dans un encadré : « Nous informons nos lecteurs que, à partir de ce numéro, et pour différentes raisons, les petites annonces se limiteront aux rubriques suivantes : achat ou vente de matériel pouvant intéresser les handicapés, offres ou demandes d'appartement, d'emploi, de tierces personnes ou d'aides diverses. Les annonces offrant ou demandant des relations amicales, de même que les annonces matrimoniales, ne seront pas prises en compte. » Les raisons excluant en quelques mois les petites annonces matrimoniales et amicales ne seront jamais explicitées.

3. Vers la constitution d'un nouveau problème public : le mariage des infirmes

On l'a vu : l'action des grandes associations se focalise essentiellement sur la solitude des infirmes et handicapés. La sexualité et l'amour sont peu discutés, alors même qu'une question est abordée avec beaucoup d'insistance à la même époque : le mariage des infirmes. Plusieurs témoignages vont dans ce sens : par exemple, dans une édition d'un magazine religieux qui consacre un numéro spécial à la question, on lit que, « plusieurs fois, déjà, des questionnaires (lors de congrès par exemple) ont été remis à des handicapés leur demandant les sujets qu'ils souhaitent voir traiter dans *Vers la vie.* Inévitablement, la question "mariage et handicapé" revenait en bonne place[96] ».

---

[95] *Faire face*, novembre 1973.
[96] Janine Bevenot, « Mariage et handicapés », *vers la vie*, pp. 4-5, mars 1969, n° 274.

Les numéros spéciaux de revues vont se multiplier à la fin des années 1960. On y reconnaît une spécificité de la personne handicapée : le vocabulaire qui leur est associé est celui de la souffrance : « pourquoi ces personnes déjà affligées dans leur corps ne pourraient-elles tenter, elles aussi, cette "aventure" qu'est le mariage et "risquer" d'être heureux ensemble à deux ? Pourquoi ? En regardant autour de moi, il me semble bien que le facteur santé ne soit pas le premier à mettre en cause pour la conquête du bonheur[97]. » Ces articles ou mentions dans le courrier des lecteurs sont à la fois écrits par des personnes handicapées, des hommes religieux, des spécialistes issus du planning familial, des sexologues… Ils sont publiés très majoritairement dans des revues catholiques. C'est une controverse portée par les autorités religieuses chrétiennes autour de la possibilité ou non de favoriser le mariage des handicapés qui va contribuer à l'ensemble de ces réflexions à partir des années 1950 jusqu'au milieu des années 1970. La fin de la guerre commence à s'éloigner, mais on continue à découvrir les conséquences de l'eugénisme sous le régime nazi (Béjin, 2000, pp. 39-48 ; Carol, 1995). Il est difficile d'établir le rapport entretenu par les associations du handicap avec le régime de Vichy : la publication de Faire face est en partie interrompue, et on ne voit pas de traces à la sortie de la guerre. Mais cela est aussi lié à la structuration du champ du handicap, et à la population de l'APF, composée essentiellement dans un premier temps de poliomyélitiques, qui n'entrent pas forcément en contradiction avec l'idéologie eugéniste des nazis. Dans le journal, peu de traces de ce qu'il se passe : Pierre Turpin, qui avait interviewé André Trannoy pour un article sur le Front populaire, affirme que « les prises de position eugéniques des nazis n'entraient pas dans les préoccupations de l'association ». Cela rentre en totale résonance avec la réaction totalement apolitique de l'association face aux événements de mai 1968.

Dans le même temps, la génétique se développe et les découvertes scientifiques qui lui sont associées (Gaudillière, 2002) posent de nouvelles questions. Parmi celles-ci, on compte l'hérédité et plus spécifiquement la question de savoir si l'infirmité physique n'est pas une contre-indication au mariage. Le pape Pie XII déclare en 1958 qu'il faut affirmer fortement le droit des handicapés au mariage, car ce sont des êtres créés par Dieu. L'infirme, « même s'il est tellement malade dans son psychisme qu'il paraisse asservi à l'instinct ou tombé en dessous de la vie animale, reste cependant une personne créée par Dieu et destinée à entrer un jour en sa possession immédiate, infiniment supérieure, par conséquent, à l'animal le plus

[97] Janine Bevenot, *ibid.*

proche de l'homme » (Pie XII, 1958, cité dans Adnet, 1972, p. 26). Son prédécesseur, le pape Pie XI évoquait déjà dans l'encyclique *Casti connubii* (1930) son opposition à ceux « qui voudraient voir les pouvoirs publics interdire le mariage à tous ceux qui, d'après les règles et les conjectures de leurs sciences, leur paraissent, à raison de leur hérédité, devoir engendrer des enfants défectueux ». L'opposition de l'Église n'est cependant pas sans réserve. Dans une intervention devant le congrès de génétique médicale, Pie XII précise ses positions : il est inacceptable de porter atteinte au « droit personnel à contracter et à user du mariage. L'interdiction du mariage et des rapports matrimoniaux pour des motifs biologiques, génétiques ou eugéniques est une injustice, quel que soit celui qui décrète cette interdiction, un particulier ou les pouvoirs publics ». Mais, « quand le porteur d'une tare héréditaire n'est pas apte à se conduire humainement, ni par conséquent à contracter mariage, ou lorsque plus tard il est devenu incapable de revendiquer par un acte libre le droit acquis par un mariage valide, on peut l'empêcher d'une manière licite de procréer une nouvelle vie » (Pie XII, 1953, p. 605).

Dans la pratique, certains « doux conseils[98] » vont inciter les infirmes à bien réfléchir aux conséquences de leur volonté d'accéder au mariage (à une époque où mariage, procréation et sexualité sont intimement liés). Dans *D'un autre monde*, Jean Adnet fait ainsi état d'une conversation qu'il a eue avec l'abbé Gedevin sur le mariage des handicapés. Tandis que Jean Adnet fait valoir « la liberté reconnue à tout homme par l'Église de se marier », selon les principes énoncés par le pape, l'abbé Gedevin lui rétorque qu'il s'agit d'une « liberté théorique ». Il ajoute que l'Église compte « sur l'État pour interdire le mariage aux tarés » (p. 111). S'il n'y a pas d'interdiction, rien ne va être fait pour favoriser le mariage, qui est même déconseillé. Le pape l'affirme encore une fois :

> « Certainement on a raison, et dans la plupart des cas on a le devoir, de faire remarquer à ceux qui sont porteurs d'hérédité très chargée quel fardeau ils sont sur le point de s'imposer à eux, et même d'imposer à leur descendance.[99] »

Ces appels à la responsabilisation des infirmes ne se retrouvent pas seulement au sein de la sphère religieuse. C'est le cas par exemple de *Polio-Revue*, où, en plus des éditos de Jean

[98] Un livre de Bruno Gaurier membre de l'APF relate le fait que le président fondateur de l'Association des paralysés des France a lui aussi eu des difficultés pour trouver un prêtre pour le marier en 1942 : « Songez : le président-fondateur de l'APF (…) a bien failli ne pas pouvoir se marier civilement, puis trouver un prêtre qui bénisse son union avec sa chère et tendre, sous prétexte qu'il avait une polio. Cela ne se fait pas, disaient alors (…) les bien-pensants de la charité » (Gaurier, 2008, p. 34).
[99] Pie XII, 1953, p. 605.

Adnet, sont publiés plusieurs articles autour de la question. Et notamment[100] cet article sous forme d'essai de Tatiana de Kresler, elle-même en situation de handicap, qui invite ses camarades handicapés à bien réfléchir aux conséquences de leur demande d'un droit au mariage. « Aux handicapés, je me permets de dire avant tout ceci : que le titre de cette étude ne vous exalte pas et ne mette pas la bride sur le cou à votre imagination. Le mariage, quel qu'il soit, n'est pas un but ni un point d'arrivée ; au contraire, c'est un départ comme une base de lancement, pour employer notre langue moderne. Il faut donc bien réfléchir et peser ses capacités avant de s'engager par cette voie. » Ainsi est-il demandé aux handicapés les moins responsables d'éviter de se marier :

> « Comme je m'adresse aux handicapés, c'est surtout des capacités morales dont je parle ; les capacités physiques viennent en second. (…) Il faut regarder les choses en face, voir si l'on peut subvenir au moins à une partie de ses besoins, tenant compte de la pension qu'on est censé avoir. Il faut prévoir aussi les maladies toujours possibles et même une aggravation du handicap de l'un ou de l'autre. »

Les individus ayant des difficultés à subvenir à leurs besoins devraient donc éviter le plus possible de solliciter ce droit au mariage. De même, les unions qui mèneraient à la reproduction d'autres infirmes sont à proscrire. Alors même qu'elle est une fervente croyante, et que l'avortement est encore un crime à l'époque où le texte est écrit (1968), elle affirme qu'une sorte d'eugénisme positif serait davantage souhaitable que la naissance d'un enfant handicapé.

> « Je dirai franchement qu'à mon avis, lorsqu'il y a mariage entre handicapés, au lieu de les arrêter par l'angoisse des enfants possibles, les médecins qui connaissent le moyen radical à prendre pour éviter d'en avoir dû nous mettre au courant de ce moyen. Ce serait plus humain et plus moral même. »

Pour Tatiana de Kresler, la contraception est préférable, car, dit-elle, s'il n'y a « pas de pire crime que de détruire une vie déjà amorcée, il serait aussi criminel de courir le risque de mettre des handicapés au monde ». Finalement, le mariage serait souhaitable à ces conditions, car « nous nous marions pour ne pas rester seuls, pour nous soutenir mutuellement et prendre la force l'un dans l'autre pour faire face à toutes les difficultés ». Les parents ne doivent pas empêcher les unions « car, nous ayant mis au monde, ayant lutté pour nous garder en vie,

[100] Tatiana de Kresler, « Le droit au mariage », *Polio-Revue*, n° 59, janvier-février 1968, pp. 20-22.

nous ayant élevés avec combien de peine, et nous ayant ainsi par la force des choses mis sur le chemin d'un bonheur possible, vous n'avez plus aucun droit de nous couper la route. Cela équivaudrait à reprendre la vie que vous nous avez donnée » (p. 22). Elle conclut :

> « On discute toujours plus de la question de la régulation des naissances, tant du côté laïc que de celui de l'Église. Pourtant ma conviction est que les handicapés ont droit à une mesure d'exception. Par exception, j'entends la liberté de choisir les mesures anticonceptionnelles à prendre en cas de mariage. »

L'époque n'est donc pas à un droit à la sexualité ni à un droit au mariage sans condition. L'influence de la conception catholique de la sexualité se fait encore sentir. Cette inscription de la question « handicap et sexualité » dans la sphère religieuse ne va pas se démentir : on va assister au développement d'un catéchisme spécialisé pour les personnes handicapées, d'autant plus que le célibat auquel semblent être condamnés une bonne partie des infirmes en fait une population particulièrement intéressante pour une conversion religieuse. De plus, les catholiques gèrent une bonne partie des hospices et lieux d'accueil dans lesquels vivent les infirmes : cela induirait des réflexions supplémentaires sur la gestion de l'intimité dans ces établissements.

III. Jean Adnet, une figure oubliée[101]

L'une des autres manifestations de ces préoccupations liées au mariage et de l'inscription de la question « handicap et sexualité » au sein de la sphère catholique réside dans le débat lancé par celui dont on a déjà cité le nom : Jean Adnet. Il naît en 1916. Atteint de nombreuses infirmités osseuses et nerveuses, sa jambe droite est atrophiée, sa colonne vertébrale brisée et il doit faire face à d'incessants spasmes. Jusqu'à ses 7 ans, il vit dans une institution spécialisée accueillant des enfants infirmes, puis se retrouve placé dans une famille d'accueil du nord de la France. Au début des années 1950, il décide d'écrire un livre pour dire à la société ce que c'est qu'être « infirme ». Mais, à la différence de la plupart de ses semblables qui se sont confrontés au délicat exercice de l'autobiographie (comme la très pieuse Suzanne Fouché), Adnet va insister sur un aspect bien particulier de la condition des « infirmes » : leur vie affective. Cet écrit permet à Jean Adnet de devenir pendant quelques années un expert de ce que l'on appellerait aujourd'hui la « vie affective et sexuelle des personnes handicapées ». Ces livres sont lus, primés, discutés. Il tient une chronique régulière dans *Polio-Revue*,

[101] Cette sous-partie est une version remaniée d'une partie de l'article Brasseur (2014)

plusieurs articles lui sont consacrés dans *Faire face*, *France catholique*. Cependant, Jean Adnet ne fait pas partie des figures consacrées de l'histoire du militantisme « handicapé », comme pourrait l'être une Suzanne Fouché. Mort en 1972, il s'est mobilisé pendant plus de vingt ans pour que la condition affective de certaines personnes handicapées puisse changer. S'il n'a pas réussi à imposer sa vision des choses, il a laissé derrière lui de nombreux écrits, qui sont autant de témoignages sur la façon dont la question affective et sexuelle liée au handicap a pu rencontrer la sphère démocratique.

Dès les années 1950, Jean Adnet refuse sa condition de « paria sexuel » et analyse la façon dont les personnes handicapées sont reléguées à une place bien particulière sur le marché matrimonial. L'une de ses ambitions : faire en sorte que les hommes handicapés puissent accéder à l'amour. Il est écrit en particulier dans la revue *Présence*102. Revue trimestrielle du « monde des malades », rédigée par une équipe de malades ou d'anciens malades, mais s'adressant également aux bien-portants et faisant appel à leur collaboration.

La revue consacre un numéro spécial, intitulé « Les handicapés (malades et infirmes) se marieront-ils ? ».

> « Nous sommes peut-être téméraires en publiant ce numéro de Présences, mais nous (…) voulons seulement provoquer la réflexion et amorcer un dialogue auquel sont conviés tous nos lecteurs. Heureux serions-nous si ce numéro évitait à certains de faux espoirs, des déceptions ou des illusions, s'il triomphait de quelques préjugés assez répandus parmi les bien-portants, s'il rendait malades et infirmes plus lucides sur leurs responsabilités » (p. 1).

Jean Adnet va alors proposer de changer concrètement les choses et de développer la vocation à l'amour des femmes, mais « seulement les meilleures âmes ».

> « Elle grandira [la vocation] dans leur besoin de se donner, comme une vocation religieuse, comme le dévouement à la condition ouvrière, comme le sacrifice à l'art, comme toute vocation. »

Il évoque à cet égard une véritable vocation, mais aussi, du même coup, le sauvetage de l'âme handicapée nécessairement très solitaire. Comme le dit Adnet, « le grand infirme a quelques fois besoin du mariage pour se sauver temporellement et spirituellement ». Il ne s'agit donc pas d'une assistance à l'amour pour toutes les personnes handicapées, mais seulement celles qui n'arriveraient pas à trouver l'amour toutes seules, du fait de leur grande

[102] « Édito », *Présence*, n° 78, 1er trimestre 1962..

infirmité, et qui souffriraient de la solitude qui en découle. Cette vocation telle qu'elle est pensée par le militant en situation de handicap est nécessairement celle d'une femme valide vers un homme infirme.

Jean Adnet expose sa supplique dans différents écrits et notamment dans le livre *d'un autre monde* (1955)[103], sorte d'autofiction où un jeune homme infirme moteur cérébral écrit à une jeune femme qu'il avait demandée en mariage et qui l'a brutalement repoussé après lui avoir laissé un peu d'espoir. On comprend assez vite au fil du livre qu'il s'agit en fait de la véritable histoire de Jean Adnet. Ce livre édité aux prestigieuses éditions Gallimard a été récompensé du prix Louis Schweitzer[104], ainsi que le prix de l'Académie française. Il reprendra ce thème dans un livre, *Rendre présente la vraie vie*[105], autobiographie assumée où il revient sur les véritables conditions de sa vie de personne handicapée. Les autres écrits de Jean Adnet sont constitués à la fois de tribunes officielles dans la presse spécialisée « handicap », mais aussi dans la presse catholique (par exemple dans l'hebdomadaire *France catholique*). On compte aussi un livre de fiction — *Hôtel tout confort*[106], qui reprend les thèmes d'*un autre monde* sous une forme métaphorique. Ces écrits ont donné lieu à des réponses des protagonistes de l'époque. Elles sont présentes à la fois dans la presse et dans une rubrique que Jean Adnet a tenue jusqu'à sa mort, en 1972, dans la revue *Polio-Revue*. Il y fait état de ses rencontres, des lettres qu'il envoie à tel ministre, à tel abbé, des réponses qu'il reçoit ou non, des conversations informelles qu'il a eues, etc. L'une des raisons qui poussent Jean Adnet à demander une action volontariste repose sur un simple constat : le bien-être que pourraient lui procurer l'impression de pouvoir vivre comme les autres.

> « Pour moi qui suis l'invalide, je vois dans un amour de nature conjugale la possibilité d'être arraché à ma carapace de prison physique pour participer à une vie plus humaine[107]. »

---

[103] Jean Adnet, *d'un autre monde*, Paris, Gallimard, 1955.
[104] « Ce prix a pour but de récompenser les œuvres qui sensibilisent l'opinion publique à l'existence du problème ou de l'un des aspects du problème que pose l'infirmité, afin de donner à la société la conscience de ses responsabilités. »
[105] Jean Adnet*, Rendre présente la vraie vie*, Colmar, Alsatia, 1971.
[106] « Un jeune homme, étudiant, se retrouve prisonnier d'un souterrain doté de tout le confort moderne, sauf la lumière » (quatrième de couverture).
[107] LH Parias, « Un amour qui ne va pas jusqu'à la croix portée ensemble est-il vraiment un amour ? », *France catholique,* n° 775, 1962, p. 9.

1. Une vocation à aimer l'invalide

Avant les écrits de Jean Adnet, les mises en récit de l'amour et de la sexualité de l'infirme se trouvaient surtout sous forme de fictions. Elles sont très présentes dans la littérature populaire, et notamment dans les feuilletons quotidiens publiés dans la presse nationale au début du XX^{e} siècle. Mon premier contact avec les textes de Jean Adnet fait suite à la consultation de la revue *faire face,* le bulletin financé par l'Association des paralysés de France. Un article y faisait état de sa disparition. Son action était résumée en ces mots :

> « Un grand IMC [infirme moteur cérébral] n'a cessé de plaider, parfois avec trop d'insistance, pour que l'amour surtout conjugal ait valeur de vocation. Il n'a pas réussi, parce que les sentiments ne s'imposent pas.[108] »

Le récit d'Adnet s'accompagne de revendications. Pour lui, la société impose aux handicapés de rester dans une condition d'éternels célibataires. Dans la revue *Polio-Revue,* il affirme que, « noir ou bancal, l'être humain est un être humain. Il n'a pas seulement "en principe" droit à l'amour. Il faut lui faciliter ce droit. Il faut combattre les préjugés qui y font obstacle pour que germent et lèvent les vocations à l'amour de sa personne »[109]. Pour que les choses ne restent pas en l'état, il faut agir, notamment sur les préjugés des individus. Le handicap rendrait tellement vains les efforts pour sortir de la solitude que la vie amoureuse et sexuelle en deviendrait très compliquée, voire impossible[110]. Jean Adnet a conscience de cette place particulière — liminale (Calvez, 1994 ; Murphy, 1990), c'est-à-dire que l'invalide n'est ni véritablement exclu ni véritablement intégré — sur le marché matrimonial et sexuel. Par exemple, il rapporte des propos qu'il a souvent entendus :

> « Lui amoureux, il n'a aucun sens du ridicule. Quand a-t-on vu un incapable de subvenir à ses besoins, irrécupérable, aimer une femme ?[111] »

Adnet avance donc l'idée d'une vocation à l'amour des handicapés. Le développement de cette vocation vise à combattre les préjugés associés au « déshérité physique »,[112] cet amour contribuant au bien-être de l'infirme. Anticipant certains aspects de la notion de santé sexuelle développée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans les années 1970 (OMS,

---

[108] Jean Courbeyre, « Jean Adnet n'est plus », *faire Face*, 272, septembre 1972, p.15.
[109] Jean Adnet, « Appel aux compétences », *Polio-Revue*, 23,196 2, p.7
[110] On retrouve des arguments similaires chez les partisans à l'assistance sexuelle aujourd'hui, et notamment en Suisse. Voir chapitre 4.
[111] Jean Adnet, op.cit. 1962, p. 7.
[112] Jean Adnet, « L'amour l'invalide, vocation humaine », *PolioRevue*, 35, 1964, pp.18-19.

1975), il va insister sur l'importance que peut avoir le contact régulier avec des femmes et ce que peut apporter une vie de couple. C'est cette particularité du handicap qui doit amener la société à prendre conscience de cet état des choses pour tenter de le modifier. C'est à un véritable sauvetage des handicapés qu'on assisterait. Le mariage représente ici l'union de deux êtres imparfaits, chacun recherchant un « autre » pour le compléter : « qu'est-ce donc qui compose l'amour conjugal si ce n'est, avant tout, le vœu fervent d'une complémentarité ? [113] ». Cependant, le handicap ne permettrait pas de voir cette complémentarité : il ne correspond pas aux formes dominantes de la masculinité (Connell, 1995). Comme le résume un lecteur (décrit comme ancien malade, éducateur dans un centre de rééducation de paralysés et marié) de la revue *Présences*[114], qui consacre un numéro spécial au « mariage des handicapés » :

> « Jean Adnet ? Il divague. Une femme cherche dans l'homme, soutien, force, sécurité. Un handicapé n'a donc de chance de trouver une compagne vraie que si, ayant compensé, il peut assumer son rôle d'homme et non parce qu'il a désespérément besoin d'amour » (p. 74).

L'amour avec un infirme serait donc particulièrement suspect, y compris du côté de la partenaire valide : « Ne faudrait-il pas une sorte de masochisme à une femme pour être attiré physiquement par certains infirmes ? » (p. 76) se demande un autre courrier de lecteur (lui-même paralysé). Le conjoint handicapé est quant à lui tenu pour inapte au mariage :

> « Jean Adnet affirme comme une règle que "l'infirme, par une existence dure, est habitué à limiter ses exigences sur l'usage du mariage (…)". Je trouve qu'il n'est pas rare que des infirmes soient au contraire d'une très grande exigence à l'usage du mariage. Quelquefois le conjoint infirme, perpétuellement inassouvi au point de vue affectif, devient un véritable tyran » (p. 78).

De nombreux commentaires vont aussi noter l'incapacité des infirmes à accomplir leur devoir conjugal. Contre ces arguments, Jean Adnet avance l'idée d'une vocation à l'amour. Pour lui, cette vocation ne veut pas dire compassion. Cela n'a rien à voir par exemple avec les « mariages de guerre », où des infirmières épousaient des gueules cassées dans un élan « né de la simple pitié »[115]. Ces unions-là n'ont qu'un seul espoir, « celui d'échouer ». Il ne

[113] Sur le développement de l'importance de l'idée de complémentarité en amour, voir Illouz, 2012, pp. 183-250.
[114] Revue trimestrielle catholique consacrée au monde des malades. Voir numéro spécial (n° 78, 1er trimestre 1962) de la revue autour du thème « Les handicapés (malades et infirmes) se marieront-ils ? ».
[115] Jean Adnet, « Une suggestion », *Polio-Revue*, 31, 1963, p.6.

souhaite pas de relations qui ne soient pas spontanées ni de relations basées sur la pitié de la femme ou sur « une volonté de dévouement et d'héroïsme ».[116]

Ce que Jean Adnet refuse, ce sont donc les amours de substitution. Bien souvent, quand il expose son projet, on lui fait valoir que l'amour est partout : qu'il vaut mieux une vraie amitié sincère qu'un amour conjugal qui ne donne pas toujours satisfaction. « La vraie réponse à Jean Adnet (…) c'est le don total et humble, très humain et tout divin, très pauvre et infiniment riche, d'une présence amicale qui soit aussi puissante sur son plan que l'amour humain le plus passionné », dit l'abbé Louis Lochet[117]. On lui rétorque aussi souvent que l'on peut trouver gloire dans le célibat, notamment en épousant une carrière religieuse. « Que la Sainte Vierge vous serve d'épouse », répond l'abbé Gedevin à sa demande[118] « J'avais donc de la chance, au fond, d'être voué à un célibat, vocation de choix réservée à une élite », en conclut Jean Adnet[119]. Lorsqu'on lui rappelle l'existence de l'amour parental, il s'« offusque de ce qu'on m'eût cru comblé en ma vie affective par mes parents alors qu'on admît pour les autres que cela ne suffirait pas »[120]. C'est un véritable amour conjugal, « greffé à la vocation du mariage »[121], qui est donc revendiqué.

Pour préciser l'idée de vocation, Jean Adnet développe tout un discours sur les avantages qu'il y a à aimer une personne qui a besoin d'amour. En effet, c'est aussi parce que les infirmes sont des parias que l'investissement vocationnel est possible. Pour la femme valide, c'est l'assurance de ressortir de cet amour grandie humainement et intérieurement. Par exemple, il évoque le cas de Nicole, la fille hésitante évoquée plus haut. Cette dernière, après avoir convoité Jean Adnet, s'est résolue à se marier avec un valide et est devenue assistante sociale aux PTT : « elle mène la petite vie du fonctionnaire. Il n'est pas douteux que, si elle avait répondu à mon appel, cette vie ne lui eût pas été possible. Aurait-elle perdu un élément de vie capital ? Non, elle aurait acquis au contraire une vie intérieure qu'elle n'a absolument pas »[122]. Ce faisant, Jean Adnet cherche à renverser le stigmate généralement associé à la

---

[116] Jean Adnet, op.cit.,1971, p. 40.
[117] Jean Adnet, *op.cit*, 1955, p.9
[118] Jean Adnet, *ibid,* 1955, p. 190. Sur la valorisation du célibat, voir l'ouvrage collectif autour de la question « Le célibat est-il un échec ? » dans lequel on retrouve un témoignage sur Suzanne Fouché sur les avantages du célibat (Ambroise-Marie Carré (dir.), *le célibat est-il un échec ?* Mulhouse, Éditions Salvator, 1957). Pour une approche plus contemporaine, voir Bologne (2004).
[119] Jean Adnet, *ibid*, 1955, p. 28.
[120] Jean Adnet, ibid, 1955, p. 190.
[121] Jean Adnet, *op.cit.*,1962, p.7.
[122] Jean Adnet, op.cit., 1971, p. 115.

fréquentation des infirmes : si, dans ce cas, Nicole s'était vue contrainte de quitter son travail (« Quoique, soit dit en passant, elle n'avait pas à être enchaînée à une chaîne comme un chien à sa niche », précise-t-il [123]), elle aurait aussi eu la possibilité de mieux se connaître intérieurement et de mettre en pratique sa foi religieuse. Finalement, aimer un handicapé serait l'occasion de rompre avec les basses considérations matérielles dans lesquelles s'empêtrent les valides. Ce renversement correspond en quelque sorte à un refus marqué de Jean Adnet de ce que l'on appellerait aujourd'hui le validisme[124], validisme qu'il critique en anticipant l'idée selon laquelle les normes, notamment amoureuses et sexuelles, sont faites pour les valides, et par des valides.

2. Des réactions mitigées

En 1956, *d'un autre monde* reçois le prix de l'Académie française, accompagné de ses 3 000 francs de récompense. Mais son livre se vend peu (environ 2 000 exemplaires selon les estimations). Au regard des quelques comptes rendus publiés à sa sortie, les réactions au livre sont dans un premier temps peu nombreuses. Jean Adnet souhaite cependant profiter de cet entre-deux — ni incitation ni interdiction — et du débat qu'il suscite pour promouvoir son idée de vocation à l'amour handicapé. En effet, si « l'Église proclame le droit au mariage de tout être humain, quel que soit son état de santé (…), pour la mentalité commune, il s'agit d'un droit tout à fait théorique. Et ceux qui veulent l'appliquer sont blâmés même par de nombreux chrétiens »[125]. Il veut une action des autorités religieuses : lui, homme pieux et croyant, veut que l'on fasse quelque chose pour lui. « Dieu soupçonné de trop loin m'est une conception sans chaleur », ajoute-t-il[126]. Ce qu'il souhaite, c'est que l'Église fasse en quelque sorte la promotion des amours handicapée. « Est-ce que l'Église ne pourrait pas, par la bouche de son chef visible, ou par un document qu'il livrerait à la méditation des âmes généreuses capables de comprendre, faire état de la grandeur d'une vocation à aimer l'invalide, vocation qu'il révélerait peut-être à beaucoup ? »[127]. Il décide d'écrire une lettre au pape. Il se fera seconder dans sa tâche par monseigneur André Bones, lequel lui conseille de faire court, d'écarter le pathos, de montrer que son cas ne lui est pas propre. Il favorise ainsi une montée en généralité qui permet à cette revendication d'être entendue dans la sphère religieuse.

---

[123] Jean Adnet, op.cit. 1971, p. 115.
[124] Aussi appelé capacitisme ou validocentrisme (cf. chapitre 2).
[125] Jean Adnet, op.cit. 1971, p. 90.
[126] Jean Adnet, ibid, 1971, p. 91.
[127] Jean Adnet, ibid, 1971, p. 87.

La réponse du Vatican ne tarde pas :

> « Le secrétariat d'État de Sa Sainteté a le plaisir de faire savoir à M. le curé de T… que le Saint-Père a bien reçu la supplique de son paroissien, M. Adnet. Il a compris la grave épreuve de cet infortuné et demande à Dieu pour lui des grâces spéciales de foi, de confiance et d'abandon aux desseins de la providence. » Plus spécifiquement en réponse à sa demande, il reçoit comme proposition : « la photographie ci-jointe, sur laquelle [le Saint-Père] a daigné apposer sa signature autographe à l'intention de M. Jean Adnet. Le Souverain Pontife lui envoie de tout cœur une particulière Bénédiction apostolique[128] ».

Jean Adnet ne souhaite pas se contenter d'une photo dédicacée du pape. S'il tente d'interpeller le monde médical en constatant qu'« il appartiendrait, par exemple, à la médecine d'analyser le facteur d'équilibre physique et psychique du mariage chez certains malades et infirmes »[129], il abandonne rapidement cette piste, pour se focaliser sur les grandes associations de malades et d'infirmes. En effet, Jean Adnet va regretter que « les mouvements et groupements spécialisés, si prompts à réclamer du sociologue et du législateur des lois en faveur de l'invalide, ne les invitent (…) jamais à prévoir la place, dans la société, du couple dont un membre, sinon les deux, est une "charge", un "économiquement faible" »[130]. Le centrage trop exclusif de ces associations — qui sont pour la plupart depuis les années 1930 gestionnaires d'établissements spécialisés[131] — sur la question du travail et de la réadaptation sociale est souligné. C'est pourquoi il propose qu'elles mettent en place le centre de petites annonces décrit plus haut, mais qui s'avère un échec.

L'absence de réponses favorables des autorités religieuses, des médecins et des grandes associations ne fait pas perdre espoir à Jean Adnet. Afin de l'aider à porter sa voix, il va chercher un soutien dans la société civile. Il a besoin d'un médiateur permettant de montrer la portée généraliste de son message. Il jette son dévolu sur le célèbre écrivain catholique Gilbert Cesbron, souvent enseigné à l'école publique et identifié comme un écrivain du social[132]. Jean Adnet écrit dans sa lettre à l'écrivain : « Je viens vous demander de dénoncer une forme redoutable de solitude, où des infirmes sont plongés, et d'indiquer, pour y remédier, une solution sur laquelle on fait silence, sans doute par une crainte paresseuse de

[128] Jean Adnet, ibid, 1971, p. 90.
[129] Jean Adnet, op.cit., 1962, p. 8.
[130] Jean Adnet, op.cit, 1962, p. 8.
[131] Sur l'influence que peuvent avoir ces associations et leurs liens avec l'État, voire Rabeharisoa, Callon, 1998.
[132] Auteur du livre *Chiens perdu sans collier,* Gilbert Cesbron a écrit sur des thèmes comme la délinquance juvénile ou l'euthanasie.

troubler un certain ordre de société »[133]. Jean Adnet a besoin de la caution de Cesbron pour se faire entendre auprès « des âmes de qualité ». De cette façon, il peut devenir un porte-voix, de façon à montrer que son histoire ne le concerne pas seulement lui, et ainsi « désingulariser » (Boltanski, Darré et Schiltz 1984) son cas : le recours à cet écrivain du social, non directement concerné pas la chose, est censé apporter une caution morale[134]. Il envisage toute une tactique visant à faire passer le message que les personnes handicapées sont des conjoints.e.se comme les autres : il propose notamment la mise en place de « propagande » dans les journaux, comme le font « les centres de transfusion sanguine », où le premier couple réuni par l'entremise du service matrimonial ferait l'objet d'un reportage photographique. Cependant, si Cesbron est sensible à sa demande, il ne souhaite pas s'associer à Adnet et à sa démarche.

> « Ainsi chaque membre de la société a le devoir de faciliter — simplement de faciliter — aux infirmes l'exercice de leur droit à l'amour et au mariage. Mais vous sentez bien que si c'est son droit, ce n'est pas un strict devoir chez les autres d'y répondre comme vous le souhaitez », lui répond finalement l'écrivain ».[135]

Jean Adnet meurt vraisemblablement vierge en 1972. Comme le dit l'article de *faire face* citée en introduction, il n'a pas réussi à imposer son combat comme une question légitime. Sa revendication a été notamment renvoyée dans le domaine du privé, de l'intime sur lequel on ne doit pas intervenir : « Dans le domaine du privé, "individuel", il y a autant, sinon plus à faire que dans les autres, plus accessibles à la compréhension des foules » (Adnet, 1963, p. 6).

Il a également beaucoup reproché aux associations de ne pas faire leur travail jusqu'au bout, de son point de vue par pudibonderie. Dans *D'un autre monde*, il évoque une association d'établissements, que l'on devine être l'Association des paralysés de France, qui refuserait la correspondance mixte (ou, en d'autres termes, que les usagers d'un sexe reçoivent des lettres d'une personne du sexe opposé non identifiée comme faisant partie de la famille proche). « Peut-être croyait-on à la fornication à distance », demande-t-il ironiquement[136]. Mais, finalement, ni les autorités religieuses ni les associations n'ont décidé de le suivre ; sa mort ne provoque pas de rebond militant, et personne ne revendique la filiation.

---

[133] Jean Adnet, « Requête à Gilbert Cesbron », *PolioRevue*, 45, 1965, p.9.
[134] On verra les mêmes tactiques mises en œuvre dans le chapitre 5 sur les tentatives de légitimation de la cause « assistance sexuelle ».
[135] Jean Adnet, « Réponse de Gilbert Cesbron », *PolioRevue*, 47, 1966, pp.22-23.
[136] Jean Adnet, op.cit., 1955, p. 119.

La question « affectivité, sexualité et handicap » restera largement ancrée dans la sphère religieuse des années 1950 jusqu'au milieu des années 1970. Il est frappant de constater que, dans la mesure où l'Église pense le sexe et l'amour essentiellement en termes de procréation, la question de la sexualité des invalides pose rapidement la question de l'hérédité ; sont dès lors immédiatement invoquées (comme c'est le cas ici) les maladies héréditaires, comme si elles étaient le cas général. Or la perspective d'Adnet, tout en empruntant à l'Église, semble porter sur l'amour, l'accomplissement physique et sentimental, etc. Bref, sur une logique plus individualiste, ce qui n'a pas du tout les mêmes implications et ne soulève pas les mêmes questions. Sans doute Adnet était-il, à cet égard, en avance sur son temps, en dépit du caractère étroitement genré de sa revendication. Il ne sera pas néanmoins une source d'inspiration pour les revendications liées aux relations affectives et sexuelles des personnes handicapées, qui peinent encore au moins jusqu'aux années 1980 à s'affirmer comme une mobilisation légitime dans l'espace public.

IV. Une révolution inachevée : désinstitutionnalisation, mixité, autonomie

L'emploi d'un cadre religieux pour politiser le privé contribue à la singularité de la position d'Adnet. Il a initié son combat autour de la vie affective en tant que chrétien fervent qui, s'il met en doute la doctrine religieuse officielle, affiche cependant un attachement particulier à des valeurs chrétiennes comme le don de soi. Pourtant, alors que Jean Adnet parle beaucoup d'amour dans une optique très individualiste, les religieux lui répondent en termes de groupe, de risques d'hérédité et de procréation, « puisque l'acte de mariage est, par sa nature même, destiné à la génération des enfants »[137]. Doit-on aller jusqu'à dire que le cadrage catholique était l'un des seuls possibles pour revendiquer la sexualité des handicapés ? On peut l'imaginer. En regardant d'autres questions sociales mobilisant la sexualité à la même époque, on se rend compte d'une certaine proximité dans leur traitement. L'insémination artificielle par exemple a été favorisée dès 1968 en France par le praticien catholique Georges David (Bateman, 2002) attentif au dialogue avec l'Église et à la légitimité d'une telle pratique au regard des textes sacrés. Le paradigme religieux permet, en fait, à la question de Jean Adnet de trouver à s'exprimer et à se formuler. Il offre à la fois un cadre de réflexion et de légitimation au débat, mais devient assez vite insuffisant pour aller plus loin

[137] Pape Pie XI, *Encyclique Casti connubii*, 1930.

dans l'action. La question « affectivité, sexualité et handicap » restera d'ailleurs largement ancrée dans la sphère religieuse des années 1950 jusqu'au milieu des années 1970. Les auteurs d'articles sur le handicap dans des revues religieuses vont se poser de nombreuses questions et poursuivre le débat sur le mariage des handicapés, mais aussi sur la façon de gérer la vie affective et sexuelle de ces derniers dans les institutions qu'ils gèrent — à condition de respecter les grands principes théologiques sur la sexualité (Stiker, 2012).

Les révolutions sexuelles des années 1970 ne s'intéressent pas à la question du handicap. Certaines questions sexuelles (comme l'homosexualité) sont politisées par des groupes révolutionnaires — tels que le Front homosexuel d'action révolutionnaire — qui rompent ainsi avec les revendications de groupes homophiles tels qu'Arcadie, qui mettait l'accent, comme Adnet, sur l'amour plus que sur la sexualité (Jackson 2009; Prearo 2014, pp. 85‑133). Dans le même temps, la question de la vie sexuelle des invalides va être marginalisée par les grandes associations d'invalides au profit d'autres préoccupations. Alors même que la remise en cause du magistère moral de l'Église en ce qui concerne les questions sexuelles laisse le champ libre, les grandes associations du handicap — renforcées par le vote de la loi sur le handicap de 1975 — continuent à centrer leurs revendications sur des thématiques jugées plus prioritaires, comme le travail, l'éducation ou le logement.

1. Mai 68

Les évènements de mai 1968 et la manière dont ils sont envisagés par les grandes associations sont révélatrices de la minoration des questions de libération des mœurs, par rapport aux thèmes légitimes. À propos de mai 1968, le journal *faire face* faite très clairement référence aux « événements » dans son numéro de juin 1968. Le journal en fait même son une (cf. annexe 3.2), et l'APF réaffirme la nécessité d'une action sur la pauvreté des infirmes, en sollicitant la solidarité des moins faibles, car « nous ne pouvons pas aller manifester dans la rue. Nous ne pouvons pas être présents devant les micros et les caméras. Mais nous pouvons, nous devons l'être dans la conscience de ceux qui veulent un avenir meilleur[138] ». Il est difficile de comprendre cette phrase, selon laquelle l'APF ne peut descendre dans la rue : des marches sont régulièrement organisées depuis des années. La manifestation fait partie d'un répertoire d'actions mobilisables, mais il s'agit de marches en très fort lien avec les autorités publiques de l'époque. Cependant, la manifestation telle qu'elle est envisagée au moment de

[138] *Faire face,* n° 226, juin 1968.

mai 1968 est située dans un mode d'action trop contestataire par rapport aux valeurs défendues par l'association. Ses membres situent leur action au niveau des rencontres avec les ministères et les autorités publiques, à travers la mise en place d'un comité d'entente qui revendique l'attribution d'un SMIG pour tous ceux qui ne peuvent travailler du fait de leur maladie, de l'infirmité ou de la vieillesse, demande l'abrogation des ordonnances sur la Sécurité sociale, une réforme de l'aide sociale, la consultation régulière par les pouvoirs publics des organisations représentatives des handicapés et des personnes âgées, sur les problèmes qui les concernent. L'idée même de grève ne semble pas faire partie du champ d'action possible, puisque « l'essentiel est partout d'aller rappeler l'existence des handicapés sans agressivité, mais aussi sans humilité exagérée[139] ». Les « événements », comme ils sont appelés, ne seront plus évoqués par la suite : s'ils sont considérés comme une fenêtre d'opportunité pour faire porter des messages, ils sont aussi vus comme un moment empêchant de suivre la marche normale de l'association (alors même qu'un congrès est à venir, et que les vacances de l'APF sont en cours de préparation).

2. L'enjeu de la mixité

La fin des années 1960 est décrite comme la grande époque de la réflexion sur la mixité homme/femme dans les établissements (Greacen, 2007). Le 24 janvier 1969 est signée une circulaire relative à la bisexualisation des hôpitaux psychiatriques, visant à favoriser la mixité notamment chez les professionnels. La mise en place de la mixité a produit une littérature importante dans les revues professionnelles. La revue *l'information psychiatrique* par exemple lui consacre un numéro spécial (cf. sommaire reproduit en figure 3.1). Cet ensemble d'articles a comme volonté de réfléchir sur la question de la mixité dans les hôpitaux psychiatriques.

[139] *Faire face,* ibid, juin 1968, p. 32.

Figure 3.1. : Sommaire du numéro spécial de la revue l'information psychiatrique sur la mixité (vol. 44, publié en 1968, n° 7, pp. 589-680)

Ch. Bardet-Giraudon, L. Bayle-Dreyfus et J. Colmin-Barasc : « Introduction »

G. Benoit et P. Derome : « Mythes et histoire(s) de la mixité — Bâtons rompus »

M. Demay-Laulan, M. Ortas, J. Demay et J. Lafon : « La mixité dans un service d'enfants et d'adolescents »

R. Gentis : « La mixité : questions de contexte »

J. Kipman-Planckaert : « Diminution de l'importance des rôles féminin et masculin lors de la création d'institutions mixtes »

Collectif : « Discussion du vendredi soir à La Borde à propos de la mixité »

Ph. Rappard : « Aspects théoriques et pratiques sur la mixité dans un service psychiatrique sectorisé »

J. Oulès : « Questions ouvertes : Le personnel médical dans l'institution psychiatrique de demain »

Dans leur introduction Christiane Bardet-Giraudon, Lise Bayle-Dreyfus et Jeannine Colmin insistent sur la proximité de leur combat avec celui de la mise en place de la mixité dans les écoles. L'un des arguments généraux mis en avant pour favoriser la mixité est une volonté plus globale d'humaniser l'hôpital en le rendant plus proche de la société (Nardin, 2009). L'idée est alors de s'échapper de l'univers de l'hospice considéré comme un endroit inhumain.

> « On ne doit pas enfermer un vivant meurtri comme on abandonne un objet sans valeur, sinon tous les efforts d'une civilisation revendicatrice de dignité humaine, les découvertes scientifiques, l'aventure spatiale ne seraient que déraisons[140]. »

Cette humanisation de l'hôpital est amorcée par la circulaire du 5 décembre 1958. Celle-ci vise « une adaptation des conditions d'hospitalisation des malades aux exigences de la vie

[140] Courbeyre Jean, « Les transparents », *Faire face*, mai 1964, p.1

moderne », notamment en créant des salles d'attente, en élargissant les horaires des visites et en permettant aux proches de rester dans l'établissement au-delà des heures de visite. D'après les auteurs du numéro de l'*information psychiatrique,* les principales objections à la mixité se basent sur un argument de type psychologique : la difficulté à faire vivre côte à côte des hommes et des femmes dont ni les goûts ni les modes de vie ne coïncident (parce qu'ils sont hommes et femmes). Alors que, à l'extérieur de l'hôpital, la coexistence des deux sexes est institutionnalisée et canalisée par le mariage, au sein de l'hôpital psychiatrique, il est à craindre que les tensions ne se dissolvent pas. Mais, pour les auteurs, la question n'est pas là puisque le but de la mixité n'est pas de permettre à tout prix une rencontre et une activité sexuelle, mais de favoriser une rencontre sociale, pour permettre d'être davantage adaptée à la société en dehors. La mixité est alors considérée comme une « sociothérapie » ; elle peut éventuellement être prise en charge par l'institution, à la condition de respecter le cadre traditionnel du mariage. La mixité vise aussi à terme à redonner à chaque sexe ses tâches traditionnelles.

> « Il ne s'agit nullement de condamner les femmes d'un service — soignants et soignées — au lavage de la vaisselle ou au tri du linge sale. Mais il convient qu'autour de ces tâches indispensables s'établissent une discussion et une juste répartition qui rendent à chacun la notion de leur nécessité de leur relativité » (p. 604).

G. Benoit et P. Derome, quant à eux, reviennent dans un article intitulé « Mythes et histoire(s) de la mixité — Bâtons rompus » sur les expériences de mixité dans certains hôpitaux. Ils expliquent qu'il y a toujours eu des transgressions à la séparation des activités hommes/femmes. Mais elles se faisaient avec « la complicité des tenants de loi et de ceux qui y sont soumis ». Ils donnent alors l'exemple d'un service en mixité depuis 1962, où des élèves infirmières ont des relations sexuelles avec les patients. « Ainsi apparait (…) que, dans le cadre de l'hôpital psychiatrique, au cours d'une expérience de mixité, ce sont les femmes qui sont les plus sexuées » (p. 608). Quant à l'homosexualité, « dans les pavillons d'hommes, toutes les observations concordent pour accorder à l'homosexualité réalisée la plus grande importance organisationnelle » (p. 609). C'est le cas dans un pavillon situé à Frênes, où il est évoqué « la découverte d'un circuit fort bien organisé mené par un adolescent qui, non seulement choisit ses élus, mais encore va jusqu'à accoupler d'autres adolescents hors de son plaisir (…), exerçant ainsi qu'on a pu le dire une fonction de "marieur" ». L'homosexualité semble être contrainte par l'institution : dans une thèse de médecine soutenue à l'université de Bordeaux, Daniel Degos décrit l'homosexualité comme « une réalité institutionnelle conditionnant une hiérarchisation des rôles au sein des groupes de vie ». Et d'ajouter :

> « Il existe de véritables caïds sexuels. (…) Ils jouent un rôle actif et entretiennent autour d'eux une cour de sujets passifs. Les comportements sont du type pervers avec fellation et sodomisation[141]. »

Les pratiques hétérosexuelles sont décrites le plus souvent comme se faisant dans des lieux plus ouverts, par exemple dans des « brouettes » ou des « arbustes ». Les professionnels de santé estiment d'ailleurs que, si l'on constate des pratiques homosexuelles, ce n'est pas nécessairement pour des raisons d'orientation sexuelle, mais tout simplement pour répondre à un besoin : ainsi, « le seul fait du coït sous le regard le dépouille de toute valeur et en fait ou un acte bestial ou un acte hygiénique (ce qui est d'ailleurs la même chose) »[142]. Cette question de l'homosexualité est partout : d'après les retours d'expérience recueillis par M. Demay-Laulan, M. Ortas, J. Demay, J. Lafon[143], l'introduction de la mixité ferait diminuer l'homosexualité, sans toutefois entraîner plus de contacts entre filles et garçons au sein de l'institution.

3. Vers un militantisme « handi » ?

Mais, entre la théorie et la pratique, il y a souvent un fossé. Dans les années 1970, on voit monter une très forte contestation des faits établis et notamment sur la place de la sexualité en institution. C'est le cas par exemple du Comité de lutte des handicapés (CLH), fondé en 1972, dont on peut voir les revendications dans leur journal *Handicapés méchants*. Le CLH se fonde en opposition à la mise en place de journées de quêtes organisées par l'État et cautionnées par les grandes associations du handicap comme l'APF. Pour ces dernières, ces journées de solidarité sont justifiées par ce raisonnement :

> « Oui à la Journée nationale des paralysés et des infirmes civils. Certains disent : "L'État doit prendre en charge les handicapés. C'est son rôle, non celui des associations privées." Nous répondons : les associations privées peuvent compenser les carences de l'État. En outre, l'initiative privée permet de répondre aux besoins dès qu'ils sont décelés. Elle fait preuve de souplesse, de rapidité, d'efficacité, d'adaptation aux circonstances[144] ».

Pour le CLH, ces quêtes misérabilistes rendent les personnes handicapées dépendantes et sont perçues comme « un impôt indirect par lequel l'État se décharge sur la société et les

---

[141] Daniel Degos, *Sexualité, institution, handicapés mentaux. Mémoire pour le certificat d'étude spéciale de psychiatrie,* Université de Bordeaux II, 1977.
[142] Daniel Degos, op.cit, 1977.
[143] « La mixité dans un service d'enfants et d'adolescents », *L'information psychiatrique,* pp. 615-620.
[144] *Faire face*, n° 321, février 1977.

associations » (Larrouy, 2007). [1] Un des exemples de cet apolitisme se caractérise dans la réponse de l'APF à un courrier de lecteur publié dans *Faire face* (n° 213, avril 1967) : « Je vous écris au sujet de l'allocution radiotélévisée prononcée par M. le ministre des Affaires sociales, M. Jean-Marcel Jeanneney, au cours de la campagne électorale le 7 mars. Je proteste avec indignation contre les propos injurieux de M. le ministre envers nos chers vieillards et nous autres, les infirmes. Ce monsieur nous a fait comprendre que nous n'étions que des inutiles et des improductifs dans la nation. (…) » Ce à quoi le journal répond : « Les termes employés par M. Jeanneney ne sont pas injurieux. C'est la froide contestation d'un fait dans le langage d'un gestionnaire. D'un côté, ceux qui produisent ; de l'autre, les inactifs. Notre lecteur a tort de s'indigner d'une expression comptable. » Autre article « Si l'on demande une augmentation de certains postes budgétaires, il faut, en contrepartie, proposer des allégements pour d'autres postes. (…) Il serait bon que les Français se souviennent qu'ils font partie de la collectivité et bénéficient d'avantages, mais que, en retour, ils doivent consentir les sacrifices permettant l'existence de ces avantages. »

Le CLH va une nouvelle fois reprocher l'apolitisme de l'APF[145].

> « Les handicapés, déjà marginalisés en raison de leur état, se trouvaient disqualifiés et dévalorisés auprès du public par l'image d'assistés que les quêtes donnaient d'eux » (Turpin, 2000, p.318).

Ainsi le CLH, dans son journal, insiste-t-il sur l'inefficacité de telles journées :

> « Voilà à quoi servent les quêtes, à faire de nous, handicapés, une catégorie de citoyens surexploités, sous-payés, coupés du monde, en nous niant tous les besoins physiques, intellectuels et sexuels[146]. »

Cette contestation prend la forme de manifestations (1973) ou d'occupations du siège de l'APF, qui se situait déjà boulevard Auguste-Blanqui, à Paris. Les slogans sont les suivants :

> « À BAS LES GRANDES ASSOCIATIONS QUI IMPOSENT AUX HANDICAPÉS LE RÔLE QUE VEUT LEUR FAIRE JOUER LE POUVOIR !
>
> À BAS LES QUÊTES !
>
> REFUSEZ DE DONNER !

LUc Frédefon, « Priorité à la santé », *Faire face,* n° 211, février 1967.

[146] Sans auteur. Contre la quête, Occupons l'APF. *Handicapés méchants*. Mai 1975, p.5.

LE DROIT DE VIVRE NE SE MENDIE PAS, IL SE PREND ! »

Ici, la question ne se focalise plus uniquement sur les malades dans les hôpitaux psychiatriques, mais concerne aussi ceux que l'on a coutume d'appeler aujourd'hui les handicapés physiques ou moteurs. Ainsi font-ils valoir le pouvoir exercé par l'institution sur leur vie sexuelle et affective. Cette conscientisation, dont le journal *handicapé méchant* est un outil, vise à terme une réunion entre les différents types de handicap, à travers la mise en place d'une charte des internés. Élaborée par le Groupe information asiles, le mouvement Marge, la revue *Garde-fous,* le Comité de lutte des handicapés et l'Association pour l'étude et la rédaction du livre des institutions psychiatriques (Aerlip, association de travailleurs de la santé mentale, regroupant des infirmiers et des internes en psychiatrie), cette charte milite pour que les personnes les plus directement concernées reprennent le pouvoir sur une expertise médicale considérée comme omnipotente. Parmi les revendications, on trouve : « La suppression des grands dortoirs » ; « L'extension de la mixité a tous les pavillons des hôpitaux psychiatriques et la possibilité de vie commune à l'intérieur des services afin que cette mixité ne soit pas un simple mot » ; la mixité dans l'établissement est réservée à quelques rares endroits comme les cantines ou les salles de travail. Ils revendiquent aussi un « libre accès à la sexualité, à la contraception, à l'avortement, à la grossesse et à toutes les informations concernant ces quatre points ».

De nombreux témoignages vont aller dans le sens du peu de prise en compte de la sexualité dans les établissements accueillant des personnes handicapées motrices ou physiques. C'est ce qu'écrit P., dans un article intitulé « Une journée de plus dans un foyer CAT », article publié dans le journal *les handicapés méchants*. P. est un travailleur handicapé dans un centre d'aide par le travail (CAT). Il insiste sur le contrôle important exercé par l'institution sur leur vie privée. Il y décrit une journée type :

> « Le matin à 7 h, nous sommes réveillés par les lumières de nos dortoirs que l'on nous allume, et parfois, mes premières pensées s'orientent sur un doux et tendre réveil auprès d'une jeune personne du sexe opposé. Entre 7 h 30 et 8 h, nous prenons notre petit déjeuner (…) ; ensuite nous rejoignons les ateliers. À 10 h, nous avons une pause d'un quart d'heure. C'est aussi l'heure de la distribution du courrier. C'est le meilleur moment et le plus sacré de la journée, car celui-ci est pratiquement le seul moyen de communiquer avec l'extérieur (…). À 18 h, la journée de travail s'écroule. Je quitte l'atelier avec une certaine joie, en me disant que c'est une journée de plus que je ne serai pas dans ce ghetto. Le dîner est à 19 h 45. Si nous voulons sortir le soir, il nous faut l'autorisation du surveillant liée à la bonne conduite de la journée, et devons être rentrés pour 10 h parfois minuit, mais que faire sans autonomie, loin de toute ville et

> de ses distractions (…). Avant de me coucher, je ne manque pas de rayer sur mon calendrier la journée qui vient de se terminer. Puis dans mon lit, je ressens les mêmes sensations sexuelles que le matin… avec parfois ce profond dégoût de me masturber. [147] »

C'est seulement à partir de la loi sur le handicap de 1975 que l'on voit apparaitre, à petite échelle, des contestations de militants handicapés qui se situent résolument en dehors du milieu religieux et associatif traditionnel. Ils adoptent dans leurs écrits des positions clairement anticléricales et antisystèmes. Leur détachement par rapport aux préoccupations religieuses permettra d'aborder plus frontalement la question de la sexualité, en la dissociant du mariage et de la procréation. On peut voir un signe de cette inflexion avec le journal du Comité des luttes des handicapés, *Handicapés méchants*, à partir de 1975. Y est évoquée par exemple la question de la « misère sexuelle » des femmes et hommes handicapés, ou encore la difficulté à avoir une vie sexuelle dans les institutions. Un des témoignages qui est rapporté, celui de Danielle, vivant dans un établissement spécialisé, mentionne notamment les débats autour de la contraception :

> « On est forcé d'en rire — un peu ; il est en effet de prime abord risible d'apprendre qu'un directeur d'établissement "spécialisé" (…) qui s'arroge déjà le droit de superviser — voire de décider — de la sexualité de ses pensionnaires féminines (est-ce comme ça que l'on doit dire ? Ou prisonnières ? Taulardes peut-être ?) — et de quel droit — puisse encore, à notre époque, sur un plan médical de prévention de la grossesse, en être à préconiser le plus sérieusement du monde, donc prêt à l'utiliser lui-même sur un plan personnel, la "méthode" Ogino, qui, comme on sait, a fait depuis longtemps largement ses preuves d'efficacité — et, pis, à l'imposer ! [148] »

C'est aussi le moment où l'on voit se formuler des revendications sous le terme de « droit à la sexualité » : « Les nanas handicapées, en particulier, ont encore bien du pain sur la planche pour faire reconnaître et respecter leurs droits propres à leur propre sexualité[149]. » Leur bulletin publie par exemple, en 1978, un article spécial sur la question de la sexualité des femmes handicapées :

> « C'est pourquoi, me semble-t-il, les nanas en ghetto (et les autres aussi, d'ailleurs) se devraient de rejeter d'office, violemment (avec quelques autres minorités érotiques) toutes les "normes sexuelles", explicites ou implicites, en vigueur dans le système, si elles sont de nature à restreindre (à censurer), les possibilités de PRATIQUES

[147] P., « Une journée de plus dans un foyer CAT », *Handicapés méchants - Journal des comités de lutte des handicapés*, n°3, 1975, p.4.
[148] Danièle, 1978, « Femme handicapée », *Handicapés méchants – Journal des comités de lutte des handicapés*, n° 9-10, p. 11.
[149] Josette, 1978, sans titre, *Handicapés méchants – Journal des comités de lutte des handicapés*, p.4.

> RÉELLES que les handicapées peuvent avoir, en les limitant dans un seul MODÈLE, préétabli, de sexualité SOCIALISÉE, essentiellement modèle unique du COUPLE (HÉTÉRO de préférence) qui reste pourtant un idéal (sinon une vue de l'esprit !) autant pour beaucoup de femmes handicapées que pour la plupart des valides[150]. »

Mais le mouvement périclite rapidement, sans laisser de traces notables. On pourrait dire que la révolution sexuelle s'est arrêtée aux portes des foyers. Et si ces mouvements politiques permettent de faire émerger l'expression de personnes directement concernées, leur parole est peu entendue, et le mouvement s'éteint au début des années 1980. Ce qu'il faut noter ici, c'est qu'on a par conséquent l'émergence, à peu près au même moment que le mouvement gay (à quelques années près), d'un mouvement radical et non religieux. Cela pose du coup la question de savoir pourquoi cela n'a pas « pris » aussi bien que pour une autre minorité sexuelle. Serait-ce parce que ce mouvement reste marginal, très minoritaire, et qu'il n'est pas de nature à remettre en cause la suprématie des autres mouvements du handicap, porteurs de revendications plus traditionnelles ?

Conclusion

Cette absence de mouvement plus contestataire, à l'image des collectifs existant aux États-Unis ou au Royaume-Uni (cf. chapitre 2), peut encore être observée à l'heure actuelle en France. Ce constat est sans doute dû à « la structuration et [à] l'emprise des grandes associations nationales, très importantes » (Albrecht, Ravaud, Stiker, 2001, p. 50). Et, de fait, l'histoire de ces mouvements plus contestataires reste aujourd'hui assez peu documentée, au regard de l'historiographie plus importante sur les grandes associations du handicap institutionnalisées (Barral et coll., 2000 ; Rabeharisoa et Callon, 1999).

Il semble que l'expression de la revendication sexuelle à travers la religion soit extrêmement intéressante parce qu'elle correspond à une formation historique : « c'est comme ça qu'on fait », pour ainsi dire, dans les années 1950, de même qu'à la fin des années 1960 s'imposera la rhétorique de la révolution. Le parallèle effectué auparavant entre Arcadie (et son inventeur André Baudry) et Jean Adnet est pertinent dans une certaine mesure. Chez Baudry comme chez Adnet, on parle plus d'amour que de sexe (Baudry parle d'homophilie pour ne pas dire homosexualité). Le parallèle se poursuit aussi à travers le fait que Baudry

[150] Josette, op.cit, 1978, p. 4.

comme Adnet sont largement oubliés ou rejetés, et ne sont pas vraiment conçus comme des précurseurs.

À la différence d'autres revendications liées à la sexualité, comme la revendication homosexuelle, qui va être reprise et réélaborée dans les années 1970 par les associations révolutionnaires en tant que question proprement sexuelle, la question de la sexualité chez les invalides va être marginalisée par les associations d'invalides au profit d'autres problématiques – l'emploi, le logement, etc. Ce constat semble indiquer que les associations d'infirmes révolutionnaires restent moins influentes que les associations plus traditionnelles.

Par conséquent, le combat d'Adnet restera sans lendemain pour plusieurs décennies, et du coup Adnet apparait comme une comète isolée beaucoup plus que comme le précurseur d'un mouvement social, et ce, pas seulement parce qu'il est oublié, mais parce que les gens qui porteraient ce type de revendications aujourd'hui auraient probablement tendance à rejeter le langage religieux et à parler de sexe plutôt que d'amour. En un mot : le paradigme religieux va permettre à la question de trouver à s'exprimer et à se formuler, mais il devient assez vite insuffisant.

Est-ce que le cadrage catholique n'était pas à la fois un des seuls possibles pour revendiquer la sexualité des handicapés et, en même temps, l'une des principales raisons de l'échec d'une telle revendication ?

Chapitre 4 : Naissance et vie de l'assistance sexuelle

> « Tous les problèmes publics n'ont pas autant de chances de réussir à convaincre, persuader, émouvoir et mobiliser les médias, l'État ou l'opinion publique » (Lahire, 1999, p. 29).

En 1975, la loi d'orientation en faveur du handicap est votée. Cette loi va permettre de structurer un champ du handicap et organiser celui du médico-social en donnant des moyens et un statut aux personnes déficientes physiques, sensorielles, intellectuelles ou psychiques. La mise en place de dispositifs institutionnels nationaux, financés par la solidarité nationale, donne un statut et une consistance au « handicap ». Malgré les difficultés à donner une définition stable au terme de handicap, le vote de la loi de 1975 marque un véritable tournant dans la façon dont est envisagée la gestion des déficiences en France. La loi de 1975 ne donne pas de définition fixe du handicap. Simone Veil, alors ministre de la Santé, affirmait : « Comme vous avez pu le remarquer, le texte ne donne pas de définition du "handicapé" (…). La raison fondamentale de cette option est que la notion de "handicap" doit rester, si on veut précisément éviter les exclusions dans l'avenir, très évolutive, et s'adapter aux situations qui pourront se présenter ultérieurement. » (cité par Frinault, 2005). Un rapport de la Cour des comptes a alors suggéré à la fin des années 1990 que cette absence de définition claire contribuait à une mauvaise gestion des deniers publics, certaines populations bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé devant relever d'autres dispositifs tels que le RMI. La loi de 2005 vient combler cette lacune, en donnant une définition précise. Cependant, la question « handicap et sexualité » met un peu plus de temps à s'institutionnaliser.

Dans cet avant-dernier chapitre, nous allons chercher à comprendre comment l'assistance sexuelle est devenue un problème public convaincant. Dans un premier temps, nous allons revenir sur l'invention de l'assistance sexuelle : ses premiers moments, les premières luttes pour sa définition, le contexte dans lequel apparait le problème. Nous reviendrons aussi sur les premiers moments de l'autonomisation de la question « handicap et sexualité », autour de l'action sur ce que l'on appellera beaucoup plus tard la santé sexuelle des personnes handicapées. La seconde partie porte sur l'espace de la cause « assistance sexuelle » actuelle, pour voir aussi comment fonctionne au quotidien l'assistance sexuelle contemporaine, à la fois dans ses aspects pratiques, mais aussi dans la mobilisation de différents acteurs pour

maintenir l'assistance sexuelle comme un problème public légitime. D'une sexualité à risque, on va passer à l'émergence de l'assistance, puis à la cause « assistance sexuelle ».

Depuis le début des années 2000, la France s'interroge sur la pertinence d'une législation en faveur de l'assistance à la sexualité de certaines personnes en situation de handicap. Cette approche est plutôt originale : solliciter le législateur pour une loi en faveur de l'assistance sexuelle est une première au niveau mondial. Il existe depuis la fin des années 1970, dans la quasi-totalité des pays occidentaux, des collectifs qui s'organisent de façon plus ou moins formelle pour que des assistances sexuelles soient proposées à des personnes en situation de handicap. En France, ce questionnement n'apparait pas avant la fin des années 1990, et fait suite à des revendications de certains collectifs de personnes en situation de handicap, dont la figure de proue est le militant en situation de handicap Marcel Nuss. Si, dans les années 1970, le Comité de lutte des handicapés (CLH) avait discrètement pris la parole pour appeler à un changement de la condition affective et sexuelle des personnes handicapées (cf. chapitre 3), entre-temps, presque tous les discours autour de la question « handicap et sexualité » ont été le fait de valides (professionnels de santé, du handicap ou parents). Puis peu après la question va préoccuper et interroger, mais ces interrogations vont rester limitées à un champ bien défini de professionnels : la médecine réadaptative, la psychologie, la sexologie, etc. Cette question va être éclipsée à la fin des années 1980 par l'apparition du sida, pour réapparaitre quelques années plus tard sous une forme bien spécifique : la question de la prévention des risques de la sexualité des personnes étiquetées handicapées mentales. Dans le monde anglo-saxon, l'expertise des personnes directement concernées a été prise en compte bien plus tôt (à partir de la fin des années 1980). En France, sur la même période, le développement des études sur le thème « handicap et sexualité » reste encore timide.

Ce qu'il y a d'intéressant avec l'assistance sexuelle, c'est la forte fluctuation des positions et des revendications, alors même que le mouvement est plutôt récent. Cela a été souvent le cas pour d'autres politiques de l'intime. Lilian Mathieu le note à propos des politiques françaises de la prostitution :

> « La réalité de la prostitution et des problèmes qu'elle pose, tout d'abord, s'est transformée ; la lutte contre le sida a remplacé le péril vénérien, la maison close a en France disparu au profit du racolage de rue, une activité prostitutionnelle antérieurement conçue comme spécifiquement féminine s'est masculinisée, une

> association étroite entre migration et prostitution s'est imposée » (Mathieu, 2014, p. 7).

Ce constat sur plus de cent ans peut être fait à propos de l'assistance sexuelle. Il faut dire que peu de personnes, y compris parmi les acteurs étudiés, n'ont véritablement conscience de l'ensemble de l'espace : la définition même de l'assistance sexuelle est extrêmement fluctuante d'un collectif à l'autre, mais aussi au sein d'un même collectif. Elle change en fonction de la date, du collectif qui la porte (ou la dénigre), mais aussi, et on le verra, en fonction des débats que la « société » porte à ce moment sur la question de la prostitution. Ce flou autour des frontières de l'espace, et de la définition même de ce qui pousse ces collectifs et individus à se mobiliser, amène à une imprécision encore plus forte en dehors de l'espace, et notamment pour ceux qui médiatisent la cause : erreur sur les textes de loi, généralisation abusive, invention de cas d'assistance sexuelle à l'étranger, etc.

Le temps de cette recherche (2011-2017) correspond en partie au temps de la formation de ce problème public. Si on peut estimer la date de naissance de l'assistance française à 2008, avec la tenue d'un colloque au Parlement européen de Strasbourg, il a fallu un peu de temps avant que les collectifs s'organisent que les premières propositions concrètes et pertinentes au regard de la législation émergent. C'est à partir de 2011 que le problème de l'assistance sexuelle resurgit avec des prises de position publiques, des tentatives de formation et d'organisation. C'est donc un problème public en train de devenir problème public que je me propose d'étudier dans ce chapitre.

Contrairement à l'analyse de la question de l'illettrisme menée par Lahire (1999), l'assistance sexuelle fait polémique. Ici la polémique ne vise pas à remettre en cause le principe d'une action en faveur de la sexualité des personnes en situation de handicap — peu de personnes viennent aujourd'hui contester l'existence d'un problème avec la sexualité et la vie affective des personnes handicapées, et si certains réfutent l'utilisation des termes « misère sexuelle » ou « besoins sexuels », tout le monde s'accorde à dire qu'il y a un problème « sexualité des personnes handicapées ». La polémique porte à la fois sur les définitions du problème (qui doit porter l'assistance sexuelle en France ?), mais aussi sur la manière (est-ce que l'assistance sexuelle est la meilleure façon de répondre au problème public de la sexualité des personnes en situation de handicap ?) et son interprétation (est-ce que le problème de la sexualité des personnes en situation est lié à des causes structurelles ou individuelles, ou à un savant mélange des deux ?).

On cherchera à montrer comment et pourquoi l'assistance sexuelle devient un problème public, et comment se construit la légitimité de collectifs qui cherchent à influencer la façon dont est envisagée la sexualité des personnes handicapées en France.

I. « La sexualité des handicapés » comme problème public

La première approche de la sexualité des personnes handicapées comme problème public l'a définie comme une « sexualité à risque ». C'est de l'étranger que viendront les modèles d'assistance sexuelle, avant que ne soit envisagée la possibilité de créer une assistance sexuelle à la française.

1. Une sexualité à risque

L'un des événements qui vont permettre une prise de parole directe sur la question « handicap et sexualité » est le vote de la loi d'orientation de 1975. Cette loi, sans définir ce qu'est véritablement le handicap, permet tout de même d'unifier les politiques liées aux différences physiques, mentales et sensorielles. La constitution de la personne handicapée comme objet de droits permet de rendre légitimes les aspirations à l'accomplissement par le travail ou à l'éducation. Malgré tout, comme nous l'avons vu au chapitre précédent, la question sexuelle est mise de côté. Les mobilisations des personnes handicapées elles-mêmes pour que change leur condition n'aboutissent pas.

Les discours sur le handicap et la sexualité sont le fait de professionnels, notamment de la médecine réadaptative sexuelle, qui se développe en France et en Europe à la fin des années 1960. Un des premiers indices de changement est le nombre de colloques autour de la question : l'originalité de ces colloques réside dans le fait qu'ils portent directement sur la question « handicap et sexualité » : à la fin des années 1970, en Europe, s'organisent les premiers colloques sur le sujet. À Louvain (1975), Bruxelles (1977), Brighton et Stockholm (1979), puis à Paris en 1980[151], des colloques ont posé la question « handicap et sexualité ». Dans l'avant-propos des actes du colloque international « Handicap et sexualité » tenu à Paris en octobre 1980, le sexologue Jacques Waynberg, formé à la sexologie clinique par Masters et

[151] L'année 1980 avait été déclarée par l'ONU « Année mondiale de la personne handicapée ».

Johnson, et qui a cofondé quatre ans auparavant la Société française de sexologie clinique[152], souligne que les recherches sur la vie affective et sexuelle de la personne en situation de handicap ont atteint à cette époque « un seuil de non-retour ». De fait, d'un relatif silence, on est passé à une profusion de discours sur « la dimension affective et relationnelle de la cohabitation de la personne handicapée avec son milieu »[153]. L'idée d'un assistanat sexuel n'est pas encore énoncée, mais le colloque met en débat la place de la sexualité dans le bien-être de la personne en situation de handicap. Si leur audience reste apparemment limitée, il suffit de lire les descriptions que fait Stiker de ces colloques pour se rendre compte de l'enthousiasme que générait la sortie du silence de cette « nouvelle » question : « Nous étions surpris et ravis de ces colloques, dans les années 1970. Je me souviens encore des amphithéâtres bondés du centre Olivier-de-Serres dans le 15e arrondissement de Paris » (Stiker, 2009, p. 142).

On voit aussi une multiplication des textes de professionnels consacrés à la question de la sexualité des handicapés. Dans une bibliographie critique établie en 1978[154] — qui ne concerne que les handicapés « mentaux » —, deux tendances sont identifiées dans les publications sur la sexualité des personnes handicapées durant les années 1970. Une première série de publications aborde la sexualité des personnes en situation de handicap réduite à leur fonction génitale. Un autre groupe de textes partage une conception de la sexualité beaucoup plus globale. Elle est envisagée comme une manière de vivre, de se comporter en être unifié, d'être d'accord avec son corps, et comme une « communication avec d'autres dans une relation d'amour »[155]. Sticker, commentant cette bibliographie note :

> « On voit dans une telle revue que la tendance va d'une sexualité génitale à juguler à une idéalisation d'une relation où l'on ne parle plus beaucoup de l'organe sexuel. Pour autant, il ne faudrait pas négliger l'évolution accomplie : les conduites sexuelles ne sont plus isolées de l'ensemble de la personne, l'individu déficient est reconnu avec un développement affectif et libidinal, les solutions sont plus nuancées » (Stiker 2012, p. 47).

---

[152] Masters et Johnson ont notamment développé des outils pédagogiques et d'éducation à la sexualité spécialisée pour les personnes en situation de handicap, sous forme de vidéos (*If Ever Two Were One*, 14 min ; *Possibilities,* 12 min ; *Touching,* 16 min). cf. Jacques Waynberg, « Sans titre », *Cahiers de sexologie clinique*, 1978, n° 19, p. 106.

[153] Waynberg, 1981, p. V.

[154] Mathieu Duplay, *Étude critique de publications traitant de la sexualité des handicapés mentaux*, Institut des sciences de la famille, Lyon, 1981 ; *sexualité des déficients mentaux, inventaire thématique à partir de publications récentes de langue française*, Institut des sciences de la famille, Lyon, 1977. Cette étude est aussi citée par Stiker (Stiker, 2012).

[155] Duplay, *op. cit,* 1977, p. 152.

Les questionnements chrétiens (décrits au chapitre précédent) continuent, notamment dans la revue *Ombres et lumière*. On voit apparaitre aussi au début des années 1980 des notes internes aux associations, dans lesquelles on constate les premières prises de position sur la sexualité des personnes handicapées de la part des associations gestionnaires d'établissements (Stiker [2012] cite la prise de position de l'Association pour adultes et jeunes handicapés [APAJH] en juillet 1980). Mais celles-ci semblent être des retours du terrain, et il est difficile de trouver des prises de position officielles avant le début des années 1990.

Le deuxième indice de changement est le développement de technologies spécialisées. C'est le cas du Vibrion, construit et inventé dans les années 1970 à Grenoble, sous la forme d'un vibreur, que son inventeur dit exister dans les centres de rééducation de paraplégiques. Il doit permettre par différentes stimulations électriques l'érection et l'éjaculation. Si les prothèses péniennes existaient déjà depuis au moins le XIX^{e} siècle (Ambroise Paré l'atteste), elles ont pendant longtemps été utilisées pour rétablir des fonctions vitales comme uriner.

La politisation de la question « handicap et sexualité » durant des années 1970 est un échec. Le Collectif de Lutte des handicapés s'éteint rapidement à la fin des années 1980, et les prises de position politiques sur le handicap vont émaner des grandes associations « historiques » du handicap, reconnues d'intérêt public. Ces dernières vont très peu intervenir sur les questions affectives et sexuelles, comme en témoignent leurs revues, qui restent focalisées sur les thèmes jugés « légitimes » comme l'accessibilité ou le travail (cf. chapitre 3).

Le début des années 1990 marque une rupture dans les prises de position sur la question « handicap et sexualité ». L'une des principales césures s'effectue suite à la découverte de cas de VIH dans les institutions accueillant des déficients mentaux, révélant l'existence d'une activité sexuelle dans cette population qui n'avait pas d'autre mode de contamination *a priori* :

> « Fortement touchée par l'épidémie, la région Île-de-France a davantage de cas de sida déclarés que des pays entiers comme l'Allemagne ou l'Angleterre. Pour la population présentant un handicap mental, la prévention s'avère rare, bien que des cas de séropositivité et même de décès par sida au cœur même des institutions pour adultes, lieux pourtant réputés "protégés", aient été signalés » (Diederich et Greacen

1996, p. 22)

Le Conseil national du sida signera un rapport intitulé « Les oublier de la prévention »[156], qui aboutit à la circulaire DAS/TS1 n° 96-743 du 10 décembre 1996 relative à la prévention de l'infection à VIH dans les établissements et services accueillant des personnes déficientes mentales. Cette circulaire stipule que « chaque structure, qu'elle dépende d'une association ou d'une collectivité publique, doit définir rapidement une stratégie adaptée à cet objectif de prévention de l'infection à VIH ainsi que les moyens qui seront mis en œuvre à cet effet. Cela peut notamment revêtir la forme d'un document particulier qui prenne sa place dans le cadre plus général du projet d'établissement ». C'est une des premières fois qu'un texte légal vient reconnaître implicitement l'existence d'une sexualité des personnes en situation de handicap, ici celles vivant en institution.

D'autres phénomènes vont à leur tour amener le politique à se manifester et notamment à propos de la question de la stérilisation des femmes dites « handicapées mentales ». En 1996, de nombreuses polémiques vont suivre la publication de deux rapports du Comité consultatif national d'éthique sur la contraception des personnes handicapées et la stérilisation. Ces textes affirment la possibilité de permettre la stérilisation des femmes handicapées mentales à condition d'avoir cherché l'avis des intéressées. En 1997, la question est remise sur le devant de la scène par différents articles publiés dans *le courrier international* et *Libération* sur des cas de stérilisation forcée en Suède. Puis *Charlie hebdo*, dans son numéro 273 du 10 septembre 1997, publie un article intitulé « Stérilisations forcées — la France aussi », où le chiffre de 15 000 stérilisations est avancé, forçant le gouvernement à demander à l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) un rapport. Le rapport établit que :

> « Les handicapées mentales représentaient 2 % des cas de ligature des trompes. Cette enquête a été complétée par une enquête auprès des établissements privés, qui a confirmé ce résultat. Nous avons découvert que l'acte de ligature des trompes était déclaré pour 400 à 500 femmes handicapées par an. (…) Étant entendu que la stérilisation était, à l'époque, interdite en France, nous subodorons que les cas de stérilisation étaient plus élevés, notamment dans les cliniques privées, sous couvert d'appendicectomie[157]. »

Une partie des conclusions du rapport seront reprises dans l'article L. 2123-2 du Code de la santé publique de 2001, autorisant la ligature des trompes ou des canaux déférents comme

[156] Conseil national du sida, *les oubliés de la prévention*, Paris, 1997.
[157] Marie-Laure Lagardère, Hélène Strohl, Bernard Even, « Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées », Inspection générale des affaires sociales, mars 1998.

mode de contraception sur les majeurs handicapés mentaux placés sous tutelle ou sous curatelle, en présence d'une « contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en œuvre efficacement ». D'autres questionnements apparaissent sur l'aide à la parentalité (Gruson, 2006). Toutes ces questions font l'objet de réglementations et de dispositifs législatifs. Tout cela reste centré sur des problématiques de gestion du risque : ce sont des revendications portées par des valides (parents, professionnels de santé, etc.), et des réglementations obtenues par les valides.

2. L'assistance sexuelle à l'étranger

La possibilité d'une assistance sexuelle à la française à destination des personnes handicapées émerge à partir des années 2000. Elle se justifie par le fait que « la nature de leur handicap leur interdit la connaissance ou la maîtrise suffisante de leur corps qui leur permettrait une pratique autoérotique ou partagée suffisante[158] ». La difficulté de l'accès à leur corps, ou l'absence prolongée de contact physique développeraient des structures psychiques telles que la stimulation de l'« imagination autoérotique » où la relation à l'autre deviendrait impossible.

Dès les années 1990, le journal *Libération* évoquait dans ses pages la situation aux Pays-Bas dans un article resté célèbre (il est encore cité dans quelques ouvrages comme une source sérieuse sur la situation de l'assistance sexuelle actuelle aux Pays-Bas) intitulé « La Haye assiste la sexualité des handicapés », écrit par le journaliste franco-néerlandais Sylvain Ephimenco[159]. Cette information est aussi publiée dans de nombreux grands journaux internationaux[160], faisant suite à une dépêche de l'agence Reuter intitulée « Council-Paid Sex », et fera l'objet d'une grande enquête dans le journal *Nieuwe revu*, sorte de *Nouvel Observateur* néerlandais[161].

[158] Françoise Vatré, Catherine Aghte-Diserens, *Assistance sexuelle et handicaps. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativités,* Lyon, Chronique sociale, 2012, p. 19.
[159] Sylvain Ephimenco, « La Haye assiste la sexualité des handicapés », *Libération*, 20 septembre 1992, p. 22.
[160] « Council-Paid Sex ,» *The Independent*, 25 June 1992, Jeffrey Stalk, « At Issue in the Netherlands: Is Sex for Disabled a Right? » *The New York Times*, 4 août 1992; Van den Drink Rinke, « Pays-Bas, le Conseil d'État dit oui aux frais pour assistance sexuelle », *le soir*, 7 août 1992, p. 7.
[161] Olgun Ahmet, « Seks van rijkswege voor gehandicapten », *Nieuwe Revu,* 15 juin 1992, p. 7.

Dans le reste du monde, de nombreux pays avaient déjà réfléchi à cette question : à qui attribuer la tâche de s'occuper de la sexualité des personnes en situation de handicap les plus dépendantes ? Les réponses sont diverses. Une formation des prostitués.e.s aux Pays-Bas ; une assistance sexuelle prescrite par un sexologue aux États-Unis ; un contact érotique en Allemagne, où la pénétration a pendant longtemps été proscrite pour les assistants.

Une assistance généralisée

Aux États-Unis, il existe dans certains États une assistance à la sexualité « généralisée », c'est-à-dire pas seulement pour les personnes en situation de handicap. Inventée par les sexologues Masters et Johnson (1970), elle est prodiguée par des *sexes surrogates*, ce que l'on pourrait traduire par « partenaires sexuels de remplacement ». Leurs services sont destinés à des personnes ayant des difficultés avec leur sexualité, nécessitant une rééducation notamment émotionnelle. Les *surrogate partners,* autrement appelés partenaires [162] de remplacement, ont été proposés par Masters et Johnson. Béjin considère ces pratiques comme « une réhabilitation scientifique de la prostitution [163] ». Ils font l'objet de nombreuses curiosités. *New York Magazine,* en 1973, tente d'esquisser le portrait de Pandora[164], surrogate, « la première à parler à la presse de ce métier » et se demande : « Est-ce que le surrogate est un thérapeute ? Ou est-elle une prostituée, puisqu'elle échange des services sexuels contre de l'argent ? » Ces *sexes surrogates*, en quelque sorte prescrits par un sexologue, essayent aujourd'hui de se réunir en syndicat, élément essentiel vers une professionnalisation. Les *sexes surrogates* ne sont pas spécifiques aux personnes handicapées. L'assistance est destinée aux personnes rencontrant des difficultés avec leur sexualité. C'est ce dont on entend parler dans le film américain *The Sessions*, qui est sorti en 2012 et qui a eu beaucoup d'écho en France (il est sorti quelques semaines avant l'avis du Comité consultatif national d'éthique sur l'assistance sexuelle). Masters et Johnson[165] définissent le rôle du *surrogate partner* comme « a female partner to share the patient's concert for successful treatment, to cooperate in adapting physically the suggestions presented during the therapy sessions with the therapist and most important to demonstrate to the male survivor levels of female responsibility ». Envisagé au départ comme l'assistance d'un homme par une femme, le *surrogate partner*

[162] Dans un premier temps Masters et Johnson envisagent seulement l'assistance d'un homme par une femme.
[163] « Qui, sous contrôle de la sexologie, pourrait, nous dit-on, servir à prévenir ou traiter les troubles sexuels de certains individus » (Béjin 1990, pp. 84‑85).
[164] *New York Magazine*, « The question of Surrogates in Sex Therapy », 3 décembre 1973
[165] William H. Masters et Virginia E. Johnson, *Human Sexual Inadequacy,* Little Brown, Boston, 1970.

était prescrit par un thérapeute à l'homme non marié qui avait besoin d'un support psychologique pour mieux vivre sa sexualité. Si par la suite Master et Johnson n'ont pas continué leur élaboration de cette théorie des *sexes surrogates* (plusieurs textes font état d'une condamnation en justice), les *surrogate partners* se sont développés et se sont ouverts aux femmes comme aux handicapés des deux sexes.

Il n'y a pas de statut spécifique aux *sexuels surrogates*. Ils n'apparaissent dans aucun texte de loi. Les *sexuels surrogates* échappent aux lois sur la prostitution. Ils ne sont ni vraiment légaux ni véritablement illégaux[166]. Aucune condamnation alors même que les lois sur les prostitutions peuvent s'appliquer aux cas d'assistance sexuelle. Les *surrogate partners* ont montré une volonté de se réunir en syndicat pour codifier les entrées dans la profession au moyen de formations d'environ 100 heures dispensées par l'International Professional Surrogates Association (Ipsa, basée à Los Angeles) après sélection des dossiers. La formation coûte environ 2 000 euros.

Une assistance spécialisée dans la mise en relation

C'est le cas de l'assistance développée aux Pays-Bas dans les années 1980. La Stichting Alternatieve Relatiebemiddeling (que l'on pourrait traduire par Fondation pour les relations alternatives, SAR) voit le jour en 1982. La fondation à but non lucratif a été mise en place par des personnes en situation de handicap mécontentes de l'inaccessibilité des maisons closes. La SAR propose la mise en place d'un service d'aide à la vie sexuelle — qui se traduit en fait par un service de prostitution qui tente de réunir les prostituées ayant un rapport favorable au handicap — mais aussi un service d'information autour de la vie sexuelle. Une formation aux spécificités du handicap est proposée aux prostituées. Aujourd'hui, un centre d'appel, tenu par des bénévoles, est à disposition pour les personnes en situation de handicap qui souhaiteraient disposer des services mis en place par la SAR : une prestation d'environ 1 h 30 est proposée, même au-delà des frontières néerlandaises (en Belgique et en Allemagne notamment). Chaque visite est facturée 85 euros (frais de déplacement compris). Une simple rencontre de familiarisation (entendre sans rapport sexuel) coûte 25 euros, auxquels s'ajoutent les frais de

[166] Voir Cory Silverberg, « Is It Legal to See a Sexual Surrogate in the United States? », *Sexuality About.com*, 10 juillet 2013 ; Ian Freckelton, « Sexual Surrogate Partner Therapy: Legal and Technical Issues », *Psychiatry, Psychology and Law*, 20, 5, pp. 643-659 ; Talli Rosenbaum, « Surrogate Partner Therapy —Ethical Considerations in Sexual Medicine », *The Journal of Sexual Medicine*, 11, pp.3 21-329, 2014.

déplacement. La personne handicapée ne choisit pas le partenaire. Le site internet de la SAR insiste sur le fait qu'ils recrutent surtout des aidantes — la demande d'hommes assistants sexuels étant moins forte. Les aides se répartissent comme suit : 48,5 % des bénéficiaires sont en situation de handicap physique ; 45 % sont déficients intellectuels ou autistes ; 7 % ont des incapacités psychiatriques.

Deux autres organisations fonctionnent en parallèle : la première, FleksZorg, est à destination des travailleurs indépendants, pour un tarif horaire de 93 euros, avec toute liberté de choisir les clients (le coût imputé aux bénéficiaires est de 140 euros).

> « Après une enquête, nous avons identifié avec le client ou la cliente quels sont les besoins en termes de soin, mais aussi quels sont ses goûts et besoins. À partir de ces informations, nous prenons contact avec l'assistante qui semble la mieux placée pour répondre à la demande de soin », affirme son site Internet.

La structure ne travaille qu'avec des personnes en possession d'une déclaration de travail et payantes la taxe de responsabilité professionnelle. FleksZorg fait payer un droit d'inscription de 50 euros. La sélection des assistants se fait sur la base d'un CV, d'une copie des papiers d'identité, des éventuels diplômes et certifications, de références, ainsi que d'une VAR (une déclaration de travail).

Autre structure existante : De Schildpad (la Tortue), aussi appelée la Stichting Handicap & Seksualiteit (Fondation, handicap et sexualité). Ouverte en 1997 par une personne en situation de handicap, elle vise, à travers une consultation ouverte un après-midi par semaine, à donner des informations sur la question « handicap et sexualité », et mettre éventuellement en contact avec d'autres structures. Depuis quelques années se développe aussi la SEB (Sociaal Eritic Bemideling), à destination des personnes handicapées mentales. Les municipalités peuvent décider d'un financement partiel de ces activités. Certains chiffres avancés évoquent[38] des municipalités qui accorderaient des aides pour le financement de ces activités, mais cela sont difficilement vérifiables. Un document sur le site de la SAR permet de décrire la démarche à effectuer afin de bénéficier de ces aides (reproduit en annexe n° 4.2). D'autres pays suivent : le Danemark en 1987[167], puis l'Allemagne en 1995 (qui propose, à travers l'association Sensis, un service de contact corporel).

[167] Pour une présentation du cas du Danemark, voir Kulick et Rydström (2015).

Une assistance statuaire

C'est celle qui est prodiguée en Suisse, et ce vers quoi la France se dirige, avec des formations, des sélections, des tentatives de protection du titre d'assistant sexuel (cf. chapitre 5). Le terme assistant sexuel apparait dans un texte de loi (c'est le cas en Suisse, dans le canton de Genève), où il y a une volonté de le faire apparaitre. Il ne s'agit pas simplement d'un service de mise en relation, mais il y a une forte construction de la légitimité d'une telle approche. Alors que pour les autres cela s'apparente à une prostitution organisée, dans laquelle des prostituées accueillantes au handicap se mettent en relation avec une structure, l'assistance sexuelle statutaire est ouverte à d'autres professionnels, notamment ceux de la santé. Une forte volonté de la distinguer de la prostitution s'exprime.

Les Pays-Bas apparaissent dans le journal français *Libération* comme précurseurs en matière d'assistance sexuelle aux personnes handicapées.

> « Le débat est certes des plus délicats, mais les Néerlandais, grands briseurs de tabous, s'y sont jetés bille en tête : la caresse érotique, le spasme de la jouissance et l'onanisme peuvent-ils être l'apanage exclusif des plus valides d'entre eux ?[168] »

La question se pose aux Pays-Bas au moment où la possibilité de faire rembourser par les municipalités les services d'une prostituée est mise en débat. Le Conseil d'État (the Raad van State) avait condamné la municipalité de Noordoostpolder à verser une allocation mensuelle d'environ 200 francs (65 florins) à un homme gravement handicapé de 31 ans, afin de financer sa call-girl (la prestation est estimée à 150 florins). D'après les propos rapportés par le journal, le Conseil d'État concluait que l'absence de contacts sexuels pouvait « conduire à la dépression et à un comportement social inacceptable ». Déjà des oppositions émergent. Par exemple, l'hebdomadaire néerlandais *Elsevier* affirme :

> « On peut désormais envisager que d'autres demandes d'assistance sexuelle puissent être formulées aux autorités par les handicapés mentaux, les veuves, les vieilles, des gens extrêmement laids ou timides. »

On retrouvera ces arguments, et notamment la peur d'une assistance généralisée à tou.te.s, au début des années 2000, sous la plume des opposants à l'assistance sexuelle.

---

[168] Sylvain Ephimenco, « La Haye assiste la sexualité des handicapés », *Libération*, 20 septembre 1992, p. 23.

Mis à part cet écho venu de l'étranger, on ne trouve pas d'évocation d'une assistance sexuelle à la française avant 2002[169], et la publication d'un article dans *Le monde* intitulé « Les associations s'indignent de la misère sexuelle », et revendique la libération de la parole et le « droit au plaisir »[170]. Un article précédent du *Monde,* publié le 5 octobre, à propos d'un rapport de la Fédération française de santé mentale indiquant qu'une enquête du réseau national de santé publique publiée en 1997 notait « un taux de célibat de 47,5 % chez les handicapés âgés de 30 ans et plus, contre 30 % dans le reste de la population ».

C'est dans cet article que Réné-Claude Lachal pose les bases de l'assistance sexuelle française. Lachal est un universitaire tétraplégique et directeur de recherche au CNRS. Il est l'auteur d'une thèse sur la question des représentations du handicap dans la littérature italienne (Lachal, 1983). Vers la fin de sa vie, Lachal a commencé à investir la question « handicap et sexualité » à travers des réflexions qu'il présente dans le chapitre d'un ouvrage collectif, coécrit notamment avec Michel Mercier, psychologue, spécialiste du handicap et de la sexualité. Il y évoque pour la première fois la possibilité de mettre en place cette assistance sexuelle qui existe dans des pays voisins comme l'Allemagne et les Pays-Bas :

> « Je voudrais essayer de mettre sur pied une structure associative couvrant l'ensemble de la France et dont la finalité serait d'organiser au grand jour l'aide sexuelle, comme cela existe en Hollande, au Danemark, en Allemagne, et très prochainement en Suisse[171]. »

Il revient sur ce projet dans le journal *Le monde,* où il raconte en détail ce qu'est la vie sexuelle d'un homme en situation de handicap[172]. À en croire un message laissé sur le forum de discussion du site Handicap.fr en date du 28 avril 2003, Réné-Claude Lachal était à la recherche très active d'une femme :

> « Totalement paralysé, j'habite la banlieue bordelaise. J'ai 65 ans, je suis divorcé, sans enfants. Des personnes salariées m'assistent à mon domicile. Chercheur au CNRS, je serai retraité dans quelques mois. La solitude du corps et du cœur me pèse.

---

[169] Le magazine de charme *Union* (qui au début avait une vocation d'éducation à la sexualité pour adulte et qui, au tournant des années 1990, devient un magazine à destination d'un public échangiste) avait publié au début des années 1980 un article sur les femmes de remplacement, en évocation des *sexuels surrogates* américains. Il est reproduit en annexe 4,10.

[170] Mathilde Mathieu, 2002, « La sexualité des handicapés sort difficilement de la clandestinité », *Le monde*, 22 octobre, p. 10.

[171] Propos tenus par Réné-Claude Lachal in Charles Gardou*, connaître le handicap, reconnaître la personne,* Toulouse, 2005, Érès.

[172] Mathilde Mathieu, « La sexualité des handicapés sort difficilement de la clandestinité », *le monde*, 22 octobre 2002.

> Une femme valide, non fumeuse, et de préférence plus jeune que moi, accepterait-elle de l'alléger ?».

René-Claude Lachal meurt quelques mois après l'envoi de ce message. Marcel Nuss lui attribuera plus tard la paternité de l'assistance sexuelle à la française.

3. Le colloque

Le moment fondateur de l'assistance sexuelle a été un colloque. Marcel Nuss est l'un des instigateurs de la cause « assistance sexuelle » en France. Il fait partie de ceux qui, les 27 et 28 avril 2007, organisent un colloque intitulé « Dépendance physique : intimité et sexualité » au Parlement européen de Strasbourg. Marcel Nuss, né en 1955, est un conférencier, un écrivain et militant actif dans le domaine de la santé et du handicap. Il est atteint d'un handicap évolutif, une amyotrophie infantile de type II. Il a retracé sa vie dans une autobiographie, et notamment sa biographie amoureuse : sa première femme, Gaby, est infirmière. « Cependant, les vipères s'étaient bien régalées à insinuer que, pour vouloir vivre avec moi, Gaby devait être frigide ou avoir une vocation contrariée de bonne sœur » (Nuss, *en dépit du bon sens,* p. 135). En 1989, il publie à compte d'auteur un premier recueil de poèmes intitulé *Horizons ardents*. Marcel Nuss a été connu notamment suite à une manifestation et une menace de grève de la faim le 11 mars 2002 devant l'Élysée afin d'obtenir une véritable prise en charge de son assistance jour et nuit. À l'époque, la ministre est Ségolène Royal :

> « Pour la petite anecdote, nous avions prévu de bloquer l'entrée de l'Élysée avec une vingtaine de fauteuils pour faire monter la pression en préambule, mais nous nous étions arrangés pour le faire savoir, ce qui eut pour effet d'être harcelé de coups de fil suppliants et de chantage, puisqu'un de nos interlocuteurs nous a menacés, à bout d'arguments, qu'on ne discuterait plus avec nous à l'avenir (…). D'autant que, par la suite, ou nous reprochons presque d'avoir créé une telle manifestation. »

Il a publié de nombreux livres, notamment des recueils de poèmes et une biographie (*à contre-courant,* 1999), republiés en 2015, où il retrace son parcours militant, et sa biographie amoureuse et sexuelle. Il a été marié plusieurs fois, a eu deux enfants. Il dirige en 2008 le livre *Handicaps et sexualités,* actes du colloque de Strasbourg. En 2011, il écrit *je veux faire l'amour,* sors de manifeste pour un accompagnement sexuel en dehors de grandes associations du handicap. En 2014, il sort un roman érotique, *Libertinage à Bel-Amour.*

Marcel Nuss, en collaboration étroite avec l'Association des paralysés de France, l'Association française contre les myopathies, Handicap international et la Coordination handicap et autonomie, organise le colloque de Strasbourg (2008) en faisant intervenir à la tribune de nombreuses personnes en situation de handicap. La réunion de ces associations autour de cette question est inédite. Handicap international intervient depuis quelques années (1999) autour de la question de la vie affective, à travers l'action[173] menée par la sexologue Sheila Warembourg, qui deviendra quelques années plus tard une responsable de l'assistance sexuelle pour l'association Corps solidaires. L'Association française contre les myopathies produit depuis quelques années, à travers AFM Productions, des films sur la sexualité et l'amour chez les personnes en situation de handicap, sans prendre de position publique sur la sexualité. On peut dire du colloque de Strasbourg qu'il est un moment fondateur de l'assistance sexuelle en France, et qu'il permet en quelque sorte une « libération cognitive » (McAdam, 1982) [174].

Pascale Ribes, actuelle vice-présidente de l'APF, nous décrit le contexte dans lequel la décision de faire ce colloque est prise :

> « Nous, ça [l'assistance sexuelle] a émergé depuis longtemps. C'était en train de monter, et ça devenait insupportable. Là, je parle pour l'APF. Donc pour nous la demande elle remontait, et elle remontait de plus en plus bruyamment, on va le dire comme ça. Et ça devenait de plus en plus insupportable politiquement de se dire, à un moment donné, on a des adhérents qui nous remontent ce genre de trucs, et on n'en fait rien. Parce que ce n'est pas si simple que ça que de parler de la sexualité. On avait aussi des freins en interne, on ne voulait pas. Prendre une position politique forte, allant dans ce sens-là, même sur ce sujet-là au début, attendez, il y a eu une levée de boucliers en interne. Bon, ce n'est pas si simple. (…) Donc effectivement, on a d'abord, maintenant que vous dites ça, on a d'abord fait un texte de revendication sur le sujet. (…) Il a fallu convaincre le conseil d'administration d'aller sur le sujet. On a fait un texte : il est timide, mais il revendique la création de tout faire, de mettre en place les dispositifs nécessaires, y compris les services d'accompagnement à la vie sexuelle[175]. »

Ce colloque est le point de départ d'une lutte officielle pour l'instauration d'une assistance à la sexualité en France. En effet, dans les actes du colloque, Marcel Nuss se donnait deux ans

---

[173] Groupes de parole à destination des personnes handicapées et formation des professionnels du handicap autour de la sexualité. Cf « Guide pratique de l'animation de groupes de parole sur la vie intime, affective et sexuelle destinés aux personnes en situation de handicap », document de capitalisation, service Avas, Handicap international, 2007.

[174] La notion de libération cognitive renvoie au « processus par lequel les militants potentiels décodent les ouvertures de la structure des opportunités » (Mathieu, 2002).

[175] Entretien avec Pascale Ribes, 14 mars 2013.

pour que soit instaurée dans la loi de répression du proxénétisme, une exception pour les personnes en situation de handicap les plus dépendantes. C'est ce rapprochement entre l'assistance sexuelle et la prostitution qui a posé problème. Jusqu'aux récentes lois de pénalisation du client, la personne en situation de handicap pouvait faire appel à un.e travailleur.se du sexe sans trop de problèmes : mais, au-delà du constat fait par les partisans de l'accompagnement sexuel de refus fréquents des prostitués.e.s de travailler avec des client.e.s handicapé.e.s, le fait de servir d'intermédiaire entre la personne en situation de handicap et le travailleur ou la travailleuse du sexe est considéré comme du proxénétisme (et donc puni par la loi).

Suite à ce colloque est publié un livre blanc reprenant les interventions. Le sommaire du livre :

> **Introduction.** Handicap et sexualité. Une évolution nécessaire. Pour un accès à la sexualité. Intimité et sexualité. Femmes handicapées et sexualité. Hommes handicapés et sexualité. Conjoints, valides et partenaires. Intimité et sexualité en établissement. Les aidants face à la sexualité de la personne accompagnée. Assistance érotique ou sexuelle. Éducation au fil de la vie. Sexualité virtuelle (nouvelles technologies, Internet, téléphonie).
>
> **Regards d'experts.** L'aboutissement d'un chemin (Pascal Dreyer). De la sexualité dans l'accompagnement à l'accompagnement dans la sexualité (Mireille Stickel). Soigneurs d'amour (Anne-Sophie Parisot). S'interroger sur sa propre sexualité (Pierre Ancet). Petite histoire de cœur… (Anonyme). « Elle m'avait encouragé à m'y intéresser » (Lorenzo Fumagalli et Catherine Agthe). Franchir les interdits les plus fondamentaux (Henri-Jacques Stiker).
>
> **Engagements associatifs.**[176]

La première partie du livre est censée couvrir l'intégralité du champ « handicap et sexualité », notamment à partir de témoignages de personnes directement concernées (dont les noms ou prénoms apparaissent en notes de bas de page). Puis la parole est aux « experts », avec à la fois le témoignage d'un assistant sexuel formé en Suisse (Pascal Dreyer), d'une militante associative (Mireille Stickel, une personne en situation de handicap, militante à la Coordination handicap et autonomie [CHA]), d'une personne handicapée (Anne-Sophie Parisot, femme en fauteuil roulant, avocate, attachée parlementaire au Sénat), d'un philosophe

[176] Marcel Nuss, *Handicaps et sexualités, le livre blanc,* Paris, Dunod, 2008.

(Pierre Ancet, maître de conférences à l'université de Bourgogne), des témoignages de la Suisse allemande (Lorenzo Fumagalli, assistant sexuel formé en Suisse allemande), ou romande (Catherine Aghte, coprésidente de la formation SEHP en assistance sexuelle en Suisse romande), et d'un historien du handicap (Henri-Jacques Stiker). Il se termine par une proposition de dispositif d'accompagnement sexuel préparé par des associations — l'AFM, Handicap international, l'APF, Coordination handicap et autonomie —, qui, à la suite du colloque, fondent à l'occasion d'une réunion au Sénat le Collectif handicaps et sexualités (CHS). Ce collectif, créé en 2007, a pour but de favoriser l'accès à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Parmi les objectifs affichés :

> « 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-dessus. »

Le Collectif handicaps et sexualités donnera lieu à la création en 2011 de l'association loi 1901 Handicaps et sexualités OSE[177], qui est le pendant « lobbying » et « actif » du CHS[178], et qui sera à l'origine de la seconde formation d'assistant sexuel en France (cf. chapitre 5).

En France, depuis le début des années 2000, la question « handicap et sexualité » est posée surtout à propos des déficiences motrices. Les revendications autour de la sexualité des personnes handicapées accompagnent des métamorphoses plus globales dans la société, et notamment celle de la montée des droits subjectifs (Schnapper, 2002). Les récentes législations sur le handicap ont préparé cette extension des droits aux questions sexuelles : la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées insiste sur la personnalisation des aides et l'importance de l'élaboration d'un projet de vie pour bénéficier de l'assistance de la société (Winance, Ville, Ravaud, 2007). Les collectifs qui se mobilisent en faveur de l'assistance à la sexualité vont dans cette continuité insister pour que la compensation des effets du handicap telle qu'elle est envisagée par la collectivité prenne en compte aussi les effets que peut avoir le handicap sur la sexualité. Dans la loi de 2005, il est prévu une compensation de toutes les conséquences du handicap. Si beaucoup de droits ont été conquis (travail, logement, accessibilité, éducation,

[177] L'association entretient des liens privilégiés et réguliers avec le Collectif handicaps et sexualités et s'engage à se conformer aux orientations et préconisations de celui-ci, sous réserve de leur adéquation avec ses propres statuts (une convention pourra être établie à cet effet).
[178] Entretien avec François Crochon. Le CHS ne revendique plus aucune activité aujourd'hui.

etc.), pour ce qui concerne la vie affective et sexuelle, il reste une « dernière barrière à faire tomber »[179].

Le souci d'une compensation légitime de tous les effets du handicap laisse donc espérer la possibilité de voir la question sexuelle émerger. Une assistance à la sexualité est instaurée en Suisse romande en 2009, après avoir été mise en place en 2003 dans la région alémanique au sein du Centre handicap et sexualité de Bâle. Les débats suisses font écho dans la presse française à un moment où les principales associations du handicap moteur commencent à s'organiser pour penser la sexualité comme objet de revendications collectives. Les reportages vont être nombreux à ce moment-là, que ce soit à la télévision ou à la radio[180]. Enfin, la publication et la diffusion de documents (films, livres), visant à donner à voir l'assistance sexuelle, vont contribuer à faire exister le problème. C'est le cas par exemple des actes du colloque dirigé par Marcel Nuss, *Handicaps et sexualités,* publiés en 2008 aux éditions Dunod. Ce livre, réédité en 2014, est une retranscription des débats qui se sont posés lors du colloque de Strasbourg (avril 2007).

À partir du moment où les associations se réunissent, elles produisent des supports visant à exprimer leurs revendications : par exemple, le documentaire *l'amour sans limite*, réalisé et financé par AFM Productions (les producteurs du Téléthon) et le collectif handicaps et sexualités, qui sera diffusé tels quels sur l'antenne de France 5, alors qu'il est très clairement en faveur de la mise en place de l'assistance sexuelle. L'année auparavant, l'AFM avait déjà réalisé un documentaire intitulé *l'amour pour tous* (2007), mettant en scène des témoignages de personnes en situation de handicap atteintes de déficiences motrices et de leur rapport à la sexualité. Au départ, les grandes associations vont évoquer la question de l'amour, avant de parler de sexualité. On ne parle pas directement de sexualité, par exemple dans les documentaires produits comme supports à leurs revendications. Si les termes « sexualité » ou « sexuel » sont utilisés, ils sont constamment accompagnés des termes « affectif » ou « affectivité ». Cette utilisation du terme « amour » disparaîtrait au tournant des années 2010, au point d'être une modalité très peu discutée aujourd'hui.

---

[179] Propos de Julia Tabath, vice-présidente du collectif cH(s)OSE, le 8 février 2013, au colloque « Assistance sexuelle : présence à l'autre ou marchandisation du corps ? », organisé par cH(s)OSE.
[180] Claire Hauter, Rafik Zenine, « Les corps solidaires », *sur les docks,* France Culture, 12 juin 2009.

On note alors une volonté de diffuser ces prises de position en faveur de la sexualité des personnes handicapées : les associations vont répondre à de nombreuses interviews ; elles vont publier de nombreux articles ; elles vont être à l'origine de livres ou de numéros spéciaux de revue. C'est le cas par exemple d'un numéro de la revue *Reliance,* spécialisée dans le handicap, qui va publier en 2008 un numéro spécial intitulé « Au risque du désir ». La formation suisse vient de commencer, le débat est lancé en France :

> « Ce dossier a pour ambition d'atténuer le vent d'hypocrisie qui souffle sur l'assistance sexuelle, de répondre aux craintes légitimes qu'elle soulève et, en posant les termes des débats qu'à juste titre elle suscite, de donner à connaître les réponses concrètes qu'elle propose et de dépasser quelques tabous », dit Catherine Aghte-Diserens, qui a mis en place l'assistance sexuelle en Suisse.

Son propos est déjà synthétisé dans un ouvrage intitulé *Accompagnement érotique et handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*, Lyon, Chronique sociale, 2006, coécrit avec Françoise Vatré, une autre sexo-pédagogue spécialisée dans la question « handicap et sexualité ». Il a précédé la mise en place de la première formation. Ces ouvrages et textes visent à faire de la pédagogie : ils sont aussi le plus souvent l'occasion de montrer la légitimité de l'approche en se plaçant sous le haut patronage de personnalités.

Le livre de Catherine Agthe-Diserens et Françoise Vatré a ainsi été postfacé par le philosophe Jean-François Malherbe, qui a écrit un texte intitulé « Finitude, réciprocité et incertitude ». Les cautions des universitaires et intellectuels seront très recherchées (nous y reviendrons par la suite).

La diffusion du film *Sexe, amour et handicap*[181] sur France 2 réalisée par Jean-Michel Carré (connu pour d'autres documentaires sur le travail sexuel) le jeudi 24 février 2011 dans l'émission *Infrarouge* fera un bruit important. Ce documentaire témoigne des premières assistances en Suisse, de personnes qui revendiquent faire une assistance sexuelle en France et accorde une place importante aux témoignages de personnes en situation de handicap bénéficiaires ou potentielles bénéficiaires de l'assistance sexuelle. Ces documentaires sont des moments importants, car ils supposent de poser les choses : la définition de l'assistance sexuelle peut encore rester floue au moment de la diffusion de ces premiers reportages : l'assistance sexuelle française est encore en gestation pensée, et on ne sait par encore qui elle

[181] Jean-Michel Carré, *Sexe, Amour et Handicap*, les Films du grain de sable, 2009.

doit concerner. Dès ses premiers moments, seule la question d'une assistance à destination des personnes déficientes motrices est pensée. Cependant, ces documentaires font parler, et donnent à voir le problème public : il y a de nombreux comptes rendus de ces documentaires, ils sont utilisés dans les centres de formation des travailleurs sociaux (on en trouve des copies dans la quasi-totalité de leurs centres de documentation, le plus souvent accompagnés du livre collectif de Marcel Nuss).

4. Une série de rapports officiels

Différents rapports officiels viendront contribuer à rendre visible l'assistance sexuelle. En effet, le législateur a été sollicité afin de savoir si cette assistance sexuelle était légitime. D'autant plus que, dans un premier temps en tout cas, il est envisagé que cette assistance sexuelle ne se mette en place qu'à la condition d'instaurer une exception dans la loi de lutte contre le proxénétisme. La prostitution n'est pas interdite en tant que telle, mais ses conditions d'exercice sont considérablement entravées. Toute forme d'organisation d'un service prostitutionnel est sévèrement punie par la loi. Même si le législateur n'a pas jugé bon de donner une définition précise de la prostitution, la jurisprudence la décrit comme le fait de « se prêter, moyennant rémunération, à des contacts physiques de quelque nature qu'ils soient, afin de satisfaire les besoins sexuels d'autrui » (Cour de cassation, 27 mars 1996). En l'état des choses, l'assistance sexuelle en relève donc pleinement. D'où cet appel au législateur, alors que dans d'autres pays, comme la Suisse, les choses se sont organisées de façon plus pacifique.

Les pouvoirs publics et politiques se sont donc aussi récemment intéressés à la question, et ont contribué à institutionnaliser la question « assistance sexuelle », notamment par la publication de rapports officiels qui abordent de façon frontale le problème.

Certains ont notamment apporté leur soutien à la cause de l'« assistance sexuelle » : c'est le cas par exemple du député UMP Jean-François Chossy. Le 5 novembre 2010, il se voit confier par François Fillon une mission parlementaire sur le handicap. Le rapport final, intitulé « Évolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes

handicapées. Passer de la prise en charge… à la prise en compte[182] » est rendu public fin 2011, avec presque une année de retard sur le calendrier initial. On y trouve quelques pages consacrées à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Contrairement aux autres chapitres, ici, pas de recommandations précises en termes d'action publique, mais plutôt des suggestions. Il expose dans un premier temps ce qu'il considère être l'accompagnement sexuel en France : il vise les personnes en situation de « grande dépendance », celles qui ne peuvent pas avoir accès à leurs corps. Plus loin, alors que le député se prononçait dans diverses interviews publiées en amont de la publication de ce rapport en faveur du statut d'assistant sexuel, il ne va prendre ici aucune position claire. Il va insister sur l'importance de l'éducation à la sexualité — notamment en lien avec les structures déjà existantes — et sur l'importance de l'étude et du débat autour de ces questions. Dans une interview donnée quelques semaines avant la parution du rapport, il précisera sa pensée : « Plutôt que de créer un statut spécifique, on pourrait envisager une spécialisation de certaines professions à la découverte du corps », sans trop donner de détails.[183]

Cette proposition disparaîtra du rapport final pour laisser le flou. La parution de ce rapport a eu un impact limité du point de vue politique : remis en décembre 2011 à Roselyne Bachelot, alors ministre des Solidarités, le rapport final est absent des sites officiels et n'a fait l'objet que de peu de réactions publiques, si ce n'est quelques articles dans la presse et à la radio. Le Comité consultatif national d'éthique a depuis été saisi de la question.

Le rapport, préfacé par le sociologue du handicap Charles Gardou, a été remis à Roselyne Bachelot (alors ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale) et à Marie-Anne Montchamp (secrétaire d'État auprès de la ministre des Solidarités et la Cohésion sociale. Marie-Anne Montchamp a été secrétaire d'État aux Personnes handicapées entre 2004 et 2005 sous le gouvernement Raffarin, au moment où a été votée la loi de 2005 sur le handicap. Elle est démise de ses fonctions à la suite de la mise en place du gouvernement Villepin. Elle revient en 2010 comme secrétaire d'État auprès de Roselyne Bachelot, sans attribution officielle sur le handicap. En effet, depuis mars 2007, aucun ministère n'est consacré officiellement à la question du handicap et, sous le gouvernement Fillon, le handicap est sous

[182] Jean-François Chossy, 2011, « Évolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées », Paris, ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale.
[183] Amélie Gautier, « Les handicaps ont le droit d'avoir une sexualité », TF1 News ,11 octobre 2011.

la compétence du ministère de Roselyne Bachelot. Marie-Anne Montchamp est aussi directrice de l'agence Entreprise et handicap.

Jean-François Chossy est alors député UDF de la Loire, après avoir été rapporteur de la loi sur le handicap de 2005. C'est d'ailleurs la raison avancée pour justifier le pourquoi de cette mission[184]. Le but de ce rapport est d'identifier « les actions concrètes [par lesquelles] le handicap pourrait être mieux intégré dans une société où il s'est trop longtemps accompagné d'une marginalisation ». La lettre de mission du Premier ministre prône la mise en avant d'un modèle social du handicap :

> « Actuellement, le handicap est encore trop souvent synonyme de stigmatisation ou d'exclusion. (…) Pour parvenir à une intégration pleine et entière des personnes handicapées dans nos sociétés, il apparait tout d'abord important de mettre en lumière les déterminants sociaux qui influencent notre perception du handicap et notre comportement envers les personnes handicapées[185]. »

Alors même que le député avait affirmé dans quelques interviews être favorable à l'assistance sexuelle (il dit la même chose dans l'entretien que nous avons eu le 5 janvier 2014), et avoir déposé un projet de loi à l'UDF sur cette question, dans le rapport final, il n'y est plus favorable. Sa position est ambivalente, et il affirme : « Il est urgent de réfléchir à des solutions et d'affirmer que, en aucun cas, il ne s'agit d'autoriser pour les personnes handicapées ce qui est interdit pour les autres. » Il ajoute plus loin : « faire en sorte que l'acte s'inscrive dans la beauté du partage et du don de soi, c'est reconnaître et admettre aussi que, même dans la différence, le plus fort, c'est d'aimer. »

Jean-François Chossy affirme avoir été à l'origine d'une proposition de loi déposée par l'UMP, visant la mise en place d'une assistance sexuelle, que je n'ai jamais pu consulter malgré mes multiples demandes. Celle-ci aurait été refusée, car cela reviendrait à légiférer en faveur de l'assistance sexuelle. Il évoque le refus de la ministre :

> « Alors je me suis heurté d'abord à un refus immédiat et presque autoritaire de la ministre de la Santé de l'époque, qui s'appelle Roselyne Bachelot. Je ne suis pas sûr que si je lui en parle, aujourd'hui qu'elle est sortie du système, elle tienne le même langage. À l'époque, elle m'avait dit moi, ministre de la Famille (sic.), je ne veux pas

[184] « Vous avez été l'un des principaux artisans de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits », in François Fillon, lettre de mission, 5 novembre 2010.
[185] François Fillon, ibid, 2010.

> que les personnes handicapées fassent appel à des prostituées, et deviennent des proxénètes, parce qu'il va falloir rémunérer l'acte[186]. »

La prise de position de la ministre et de l'ensemble de la société française semble alors justifiée par un immobilisme, lié à une hypocrisie sur les questions de prostitution. Dans un contexte où l'abolitionnisme est une politique consensuelle en France, il aurait été difficile de tenir une autre position. Le départ à la retraite du député, qui aurait pu libérer sa parole, ne change rien. Durant l'entretien, en janvier 2014, il m'explique sa position :

> *« Mais sur les conclusions que vous tirez à la fin de ce chapitre, vous semblez prendre beaucoup de précautions. On ne comprend pas quelle est votre position.*
>
> Non, parce que je ne peux plus en avoir. Je sais c'est assez ambigu, parce que je suggère au législateur de faire des choses. Mais je ne suis plus législateur. Donc c'est pour ça que je reste dans ce compartiment. C'est un sujet sensible encore une fois. Donc comme je n'ai plus d'autorité entre guillemets pour le traiter sur le plan de la proposition de loi, je me projette sur ceux qui voudront bien le faire. J'ai constaté que personne ne l'avait fait jusqu'à présent. Je suis dans les conclusions très évasif, puisque ce n'est plus moi qui peux parler. Néanmoins, j'ai adhéré à l'association de Marcel [Nuss], et je continue à m'intéresser à ce sujet. Mais c'est vrai. [Il hésite. Il sort le rapport de son attaché-case, la feuillette.]
>
> *Par exemple, dans les différentes interviews que j'ai pu lire de vous, avant la publication de ce rapport, vous sembliez être tout à fait pour, vous alliez dans le sens de l'assistance à la sexualité.*
>
> Oui, oui.
>
> *Et quand on lit ce rapport, on a l'impression que vous avez changé d'avis.*
>
> Je n'ai pas changé d'avis. J'ai simplement essayé, c'est un rendu. Ce n'est pas un travail personnel ; j'ai entendu les deux. J'ai entendu Maudy Piot, j'ai entendu Marcel Nuss, puis j'en ai entendu bien d'autres. Mais j'ai entendu ceux qui me disaient "faut pas", et puis ceux qui me disent "il faut". Moi je suis partisan de ceux qui me disent "il faut". Mais comme je ne peux plus le faire, j'entrouvre les portes à ceux qui voudraient bien le faire. Je leur donne une ou deux pistes de réflexion. Mais ma conviction personnelle, c'est qu'effectivement il faut s'intéresser à ça. Et qu'il ne faut pas s'échapper, mais je ne sais pas par quel biais législatif, ou pas. D'ailleurs faut-il légiférer, ou non, sur cette affaire ? C'est une question que l'on peut se poser aussi. Si on le fait, il ne faut pas s'encombrer de cette vision bassement, comment je vais dire, sur cette vision de la prostitution et du proxénétisme ? Pour moi ce n'est pas de ça qu'il s'agit. Ça, c'est l'argument qu'on avance, et qu'a avancé la ministre Bachelot, quand on ne veut plus rien. On dit attention, on lance les personnes handicapées dans la prostitution, on les met dans les bras des prostituées et ça devient des proxénètes. Non, on peut aller chercher des réponses et c'est même là-dedans [il montre le rapport]

[186] Entretien avec Jean-François Chossy, le 5 janvier 2014.

> dans la prestation de compensation. Alors la prestation de compensation, vous savez ce que c'est, s'est basée sur le projet de vie de la personne, et quand la personne handicapée a fait son projet de vie, la personne handicapée on lui donne une prestation de compensation. C'est versé par la MDPH, je vous la fais courte, mais c'est ça. (…) Et dans ce parcours de vie, on peut faire de la place à ce qui est l'humanité profonde de la personne. Et l'aider en lui versant une prestation de compensation qu'elle utilisera pour ça. Ça, ce n'est plus du proxénétisme. Et l'établissement n'est pas un proxénète. C'est quelqu'un qui accompagne la personne dans son parcours de vie. C'est totalement différent. À travers la prestation de compensation. Ça existe, elle est versée en nature ou en espèces. Eh bien, si on doit la verser en espèce, pourquoi ne pas la verser dans le cadre du parcours de vie ? Ce n'est pas un projet de vie que de faire l'amour tous les jours. Ce n'est pas un projet, ça, on est d'accord. Mais un parcours de vie, il y a un moment où on a besoin de quelque chose et ce parcours doit s'exprimer et ce parcours doit être compensé par la prestation. Voilà. C'est marqué, ça. »

Autre rapport officiel qui évoque l'assistance sexuelle, celui de la mission d'information sur la prostitution en France[187] (voir annexe 4.3) il s'oppose à la mise en place de l'assistance sexuelle. Parmi les personnes auditionnées, la docteure en sociologie Lucie Nayak et l'association Femmes pour le dire, femmes pour agir (présentée au point suivant). Aucune association de promotion de l'accompagnement sexuel n'est auditionnée. Il en ressort que, si la demande semble légitime, la loi actuelle permettrait de faire des innovations en matière d'assistance sexuelle :

> « La mission soutient en totalité les revendications des associations de personnes handicapées dans leur combat pour que soit reconnu et favorise l'accès de ces dernières à une vie affective et sexuelle qui corresponde à leurs désirs. Cependant, on ne saurait, sous couvert de cette intention, porter atteinte aux principes fondamentaux exposés ci-dessus, tel que le principe de non-patrimonialité du corps humain[188]. »

Plusieurs arguments sont mis en avant : il n'existe pas de droit à la sexualité ; reconnaître cette assistance uniquement aux personnes handicapées constituerait une discrimination et un risque de stigmatisation pour les personnes handicapées ; marchandisation de la sexualité et non-patrimonialité du corps humain.

Les solutions qui sont proposées par la mission sont les suivantes : une assistance sexuelle bénévole ne poserait pas de problème au niveau de la loi sur le proxénétisme ; développer l'éducation sexuelle.

---

[187] Danielle Bousquet, Guy Geoffroy, 2011, « Rapport d'information — Mission d'information sur la prostitution en France », Paris, Assemblée nationale.
[188]Danielle Bousquet, Guy Geoffroy, ibid, 2011.

> « Par exemple, l'enseignement de la masturbation, qui est pratiqué notamment auprès de personnes en situation de handicap mental en Suisse, pourrait trouver sa place dans ce cadre. De même, des professionnels spécifiquement formés devraient être en mesure de conseiller, voire d'assister, deux personnes qui souhaitent avoir des relations sexuelles ensemble, mais qui ne le peuvent pas sans aide extérieure. »

Ils concluent :

> « Il existe donc un certain nombre de possibilités, dans le cadre législatif actuel, pour permettre aux personnes en situation de handicap de mener une vie affective et sexuelle qui leur convienne. Il apparait d'autant plus souhaitable de maintenir intacts les grands principes qui fondent notre condamnation du proxénétisme, sous toutes ses formes. »

Ce rapport reprend sur de nombreux points les positions de l'association Femmes pour le dire, femmes pour agir, c'est-à-dire l'assistance sexuelle comme cheval de Troie de la prostitution, la prostitution comme violence, la non-marchandisation de la sexualité et une volonté d'agir sur l'accessibilité avant d'agir sur l'individu.

Un troisième rapport [189], émanant du Conseil national consultatif des personnes handicapées, se prononce en faveur de l'assistance sexuelle en 2010. Le CNCPH a été créé par la loi de 1975, mis en place en 1984. Il « assure la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de solidarité nationale les concernant[190] ». Y sont représentés « associations de personnes et de parents d'enfants handicapés, organismes gestionnaires d'établissements et de services spécialisés, syndicats de salariés et d'employeurs, collectivités locales (régions, départements et communes), parlementaires, organismes de protection sociale, structures d'études et de recherche[191] ». Pour la première fois, un rapport consacre un chapitre à la question « vie affective, sexualité et parentalité ». On y constate un relatif consensus quant à la mise en place d'une assistance, dans le cadre d'une compensation des effets du handicap. Plusieurs aménagements sont proposés, et notamment un système d'agrément des assistants sexuels par une commission nationale. On peut expliquer cette position en faveur de l'assistance par l'absence d'opposants à l'assistance sexuelle : les membres du Collectif handicaps et sexualités y sont représentés ; l'association Femmes pour le dire, femmes pour agir ne fait pas encore partie du conseil.

---

[189] Conseil national consultatif des personnes handicapées, « Rapport 2010 à la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale », Paris, La Documentation française, 2011.
[190] Décret n° 84-203 du 22 mars 1984.
[191] Rapport du Conseil national consultatif des personnes handicapées, 2012-2015, p. 9.

> « Le CNCPH considère comme indispensable la création d'une commission nationale ad hoc qui aurait pour mission de délivrer un agrément ou une autorisation de fonctionner après examen de conformité avec un cahier des charges qu'elle serait préalablement amenée à établir. Organisation d'un service d'accompagnement ce service aurait une quintuple fonction :
>
> — il établirait la liste des prestataires relevant de sa compétence territoriale et vérifierait la certification des assistants sexuels ;
>
> — il accompagnerait le bénéficiaire dans sa démarche en l'informant et en l'aidant, si besoin à définir sa demande ;
>
> — il s'assurerait que le bénéficiaire remplit bien les conditions d'accès au service (handicap, majorité, validité du consentement…) ;
>
> — il mettrait en relation le prestataire et le bénéficiaire ;
>
> — il assurerait une supervision générale du respect par le prestataire des règles déontologiques, pouvant être saisi par le bénéficiaire ou l'assistant en cas de difficultés, avec mission, dans l'hypothèse de manquements graves avérés, de saisir les instances d'habilitation telle que visée ci-dessous, sans préjudice d'une saisine éventuelle des instances pénales[192]. »

L'assistant.e sexuel.le devrait satisfaire à des conditions de santé physique et mentale. Il ne pourrait accéder à la fonction qu'après avoir suivi une formation dont le contenu serait défini et qui pourrait s'inspirer de celle qui est déjà dispensée en Suisse. Elle serait assurée par un organisme de formation chargé préalablement d'effectuer une sélection en fonction de critères d'aptitude. À l'issue de cette formation, un jury, qui serait composé d'un formateur, d'un membre du personnel du service d'accompagnement et d'un assistant sexuel, délivrerait une certification d'aptitude pour une durée déterminée, renouvelable. Le CNCPH considère que seules pourraient avoir accès à cette formation obligatoire les personnes exerçant par ailleurs une activité professionnelle à titre principal. Une prise en charge du financement dans le cadre de la prestation de compensation du handicap est envisagée.

Enfin, dernier rapport, celui du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), qui va jouer un véritable rôle de « suramplificateur discursif » : ce rapport vient légitimer les approches des personnes hostiles à l'assistance sexuelle. Ce rapport a été sollicité à l'époque, en 2011, par Roselyne Bachelot, alors ministre de la Solidarité et de la Cohésion sociale.

---

[192] Conseil national consultatif des personnes handicapées, « Rapport 2010 à la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale », Paris, La Documentation française, 2011.

Il vise à répondre aux trois questions suivantes :

> « — Quelles prestations la société serait-elle susceptible d'offrir pour atténuer les manques ressentis dans leur vie affective et dans leur vie sexuelle par les personnes handicapées et notamment celles "dont le handicap ne leur permet pas d'avoir une activité sexuelle sans assistance" et qui interrogent sur » la mise en place de services d'accompagnement sexuel » ?
>
> — Quelle analyse faire alors sur la mise en place éventuelle de ces services par les professionnels du secteur sanitaire et médico-social, qu'en serait-il dans ce cadre du droit à la compensation ?
>
> — Quel état des lieux et quelles propositions le CCNE pourrait-il faire sur les moyens susceptibles de promouvoir chez les personnels du secteur sanitaire et social les bonnes pratiques relatives à la vie privée, au respect de la liberté et de la dignité des personnes handicapées ?[193] »

Le rapport final s'intitule « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle[194] ». Les « gardiens des corps » (Memmi, 1996) ont surtout auditionné des personnes en faveur de la mise en place de l'assistance sexuelle (ils sont quasiment tous issus du Collectif handicaps et sexualités, et les seuls opposants sont des membres du Nid)[195]. Cependant, il est clairement défavorable à la mise en place d'une assistance. Le comité estime que, « en matière de sexualité des personnes handicapées, le CCNE ne peut discerner quelques devoir et obligation de la part de la collectivité ou des individus en dehors de la facilitation des rencontres et de la vie sociale, facilitation bien détaillée dans la loi qui s'applique à eux ». Il en ressort que la loi actuelle sur le handicap, et notamment celle sur l'accessibilité, se suffit à elle-même. Autre argument avancé, la difficulté pour l'assistant sexuel de mener à bien sa tâche :

> « Le CCNE considère que la vigilance s'impose lorsque le corps d'un professionnel est mis en jeu pour des contacts intimes. Comment pour le professionnel mettre en jeu son intimité physique ou sexuelle sans que le choix de sa volonté ne soit accompagné de celui de son désir ? Comment faire de cette activité un geste comme un autre, sans plus d'incidence qu'un massage thérapeutique par exemple ? »

Il est évoqué aussi la question de

> « l'instrumentalisation, même consentie, rémunérée ou compassionnelle du corps d'une personne pour la satisfaction personnelle d'une autre. (…) Le CCNE considère

[193] CCNE, « Avis n° 118 », Paris, 27 septembre 2012.
[194] CCNE, op. cit., 2012.
[195] cf. Encadré 4.1

> qu'il n'est pas possible de faire de l'aide sexuelle une situation professionnelle comme les autres en raison du principe de non-utilisation marchande du corps humain ».

Il reprend ainsi quasiment mot pour mot l'argumentation développée par Femmes pour le dire, les femmes pour agir et le Mouvement du Nid.

Encadré 4.1 : Personnes auditionnées pour le rapport du Comité consultatif national d'éthique

Jean-Marie Barbier, président de l'APF (Association des paralysés de France)

Louis Bonet, président du GIHP (Groupement pour l'insertion des handicapés physiques)

Marie-Thé Carton, administrateur Unapei (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis)

Philippe de la Chapelle, président de l'OCH (Office chrétien des personnes handicapées)

Patrick Gohet, inspecteur général à l'Igas (Inspection générale des affaires sociales)

Marcel Nuss, fondateur de l'association CHA (Coordination handicap et autonomie)

Marcelle Profot, porte-parole du Mouvement du Nid

Claire Quidet, porte-parole du Mouvement du Nid

Pascale Ribes, vice-présidente de l'APH (Association des paralysés de France)

Julie Tabah, administratrice AFM (Association française contre les myopathies)

Carole Thon, psychothérapeute, sexologue AFM (Association française contre les myopathies)

5. Les positions politiques

Les élections présidentielles sont souvent un moment propice pour porter des problèmes publics sur la scène politique. Cependant, la structuration du champ du handicap (et

notamment sa collaboration étroite avec les pouvoirs publics) empêche toute remise en cause globale des politiques du handicap contemporaines. Comme le notent Baudot et Revillard (2016) à propos des campagnes menées par les associations du handicap durant la présidentielle de 2012 :

> « La campagne électorale apparait en effet comme une occasion de promotion de la cause vis-à-vis d'un public plus large : les associations s'adressent moins aux électeurs qu'à des adhérents potentiels à la cause. »

Ici, l'Association des paralysés de France avait demandé à chacun des candidats son avis sur la question « assistance sexuelle[196] ». C'est la première fois que l'on voit s'exprimer aussi clairement un avis des « politiques ». Aucun ne s'est déclaré « pour », la plupart ont déclaré qu'un débat devait être mené, mais aussi que les investigations devaient être poussées. Le gros débat portait sur la question des liens avec la prostitution. Pour ne citer qu'une seule de ces réactions, le candidat François Hollande affirmait :

> « C'est un débat difficile. L'aspiration de chacun à une vie affective et sexuelle est légitime. Mais nous ne devons pas aboutir à une solution qui reviendrait à organiser un service de prostitution. Nous devrons mener ce débat, regarder ce qui se passe dans d'autres pays, sans préjugés[197]. »

Les ministres responsables de ces questions depuis que le projet a émergé, de gauche comme de droite, se sont toutes déclarées opposées à ce projet au nom de l'égalité des sexes et de la lutte contre la prostitution. Si les positionnements entre la gauche et la droite en matière de politique de prostitution ont changé lors de l'alternance (et notamment la fin du délit de racolage passif en 2016), le fond change peu : la France reste abolitionniste.

Roselyne Bachelot s'était déclarée « rigoureusement, formellement, totalement opposée » à l'assistance sexuelle. Elle avait ajouté : « Vous pensez que la ministre responsable du droit des femmes va soutenir un truc pareil ?[198] » La ministre en charge du handicap et de l'exclusion, sous gouvernement socialiste, Marie-Arlette Carlotti, avait affirmé que le statut d'assistant sexuel la dérangeait : « peut-être parce que je suis extrêmement féministe[199] ». Ségolène Neuville, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées du gouvernement Valls, lors d'un déplacement dans la Vienne pour soutenir une formation interne au Planning familial à la vaste question « handicap et sexualité », détaille ce que peut faire le politique.

---

[196] Voir les avis reproduits en annexe 4.4.
[197] APF, comparateur Élections présidentielles, URL : http://comparateur2012.apf.asso.fr/index.php?part=reponses&theme=1 (consulté le 15 novembre 2015).
[198] Sans auteur, « Bachelot opposée aux assistants sexuels pour les handicapés », *Libération*, 6 janvier 2011.
[199] Europe 1, « Interview de M[me] Carlotti par Bruce Toussaint », *Europe 1 Matin*, 22 mars 2013.

Refus de légiférer en faveur de l'assistance sexuelle dans un gouvernement abolitionniste en matière de prostitution ; soutien aux formations du Planning familial au travers de subventions ; insistance auprès des agences régionales de santé pour flécher des financements. Le débat n'a pas été poursuivi dans la campagne à l'élection présidentielle de 2017, probablement parce que l'assistance sexuelle, sortie de la période de mobilisation, commence à s'institutionnaliser[200].

L'Assemblée nationale s'est saisie de la question de la santé sexuelle.

Cinq questions sont posées et publiées au *Journal officiel* depuis la mise en place du débat : deux d'entre elles sont restées sans réponse du ministres des Solidarités et de la Cohésion sociale, ou du ministre des Affaires sociales et de la Santé. Trois questions, issues de députés de l'UMP, sont clairement défavorables à la mise en place d'une assistance, et reprennent quasiment mot pour mot les argumentaires de Femmes pour le dire, femmes pour agir, ou du Mouvement du Nid. Les deux autres, l'une issue d'une députée PS, l'autre d'un député UMP, interrogent la pertinence de l'assistance sexuelle et demandent un débat.

Par exemple, le député de Saône-et-Loire Jean-Marc Nesme (UMP) :

> « Ce métier consisterait à prodiguer des actes de nature sexuelle auprès des personnes en situation de handicap. Ces actes sexuels seraient pris en charge par la collectivité puisqu'ils pourraient être financés par la prestation de compensation du handicap. Il craint que ces revendications, sous couvert de compassion et de non-discrimination, ne trouvent un écho favorable auprès de quelques décideurs politiques. Il souhaite lui rappeler les dérives sociétales qu'engendrerait un tel projet s'il était adopté. En effet, sous prétexte d'égalité des chances, les personnes handicapées vulnérables auraient accès paradoxalement à une forme de prostitution indigne et discriminatoire pour elles. Il est important de rappeler que toute forme de prostitution est interdite dans notre pays, où la sexualité est basée sur la liberté et la gratuité des rapports entre les personnes. Sachant qu'un rapport au gouvernement devrait être remis prochainement concernant l'évolution des mentalités et le changement de regard de la société sur les personnes handicapées, il serait souhaitable qu'à cette occasion des propositions de cette sorte soient définitivement écartées et que des mesures constructives soient proposées aux personnes handicapées pour sortir de leur isolement

[200] Quelques jours avant de clore cette thèse, l'Appas a lancé une nouvelle campagne de sensibilisation (cf. annexe 4.x).

> en leur offrant de participer pleinement à la vie de la cité. Il souhaite connaître son sentiment sur ce sujet important[201]. »

On reconnaît les arguments de Femmes pour le dire, femmes pour agir : cheval de Troie de la prostitution, l'assistance sexuelle introduira encore plus de discrimination, alors même qu'il y a d'autres leviers d'actions, et notamment l'action sur l'accessibilité. Une autre question (restée sans réponse) est posée au gouvernement par Isabelle Vasseur (UMP, Aisne), qui reconnaît avoir été influencée par le Mouvement du Nid.

> « M^me^ Isabelle Vasseur attire l'attention de M^me^ la secrétaire d'État auprès de la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale sur les préoccupations exprimées par le Mouvement du Nid s'agissant du projet de loi visant à faire reconnaître un statut d'aidant sexuel pour les personnes en situation de handicap. Cette association estime que la réponse à la question, importante, de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées ne doit pas consister en une proposition d'un « service » sexuel tarifé. Le Mouvement du Nid rappelle à cet égard que tout rapport sexuel rémunéré reste de la prostitution, et toute organisation de la prostitution du proxénétisme. Elle souhaiterait connaître son avis sur ces réflexions (Question publiée au *JO* le : 24/05/2011 page : 5343).

Les autres questions, plutôt favorables à la mise en place d'une assistance sexuelle, font l'objet de la même réponse, à savoir :

> Question :
>
> "M^me^ Marie-Hélène Fabre expose à M^me^ la ministre des Affaires sociales et de la Santé la situation très particulière des handicapés moteurs face à la sexualité. Elle lui rappelle que ceux-ci sont parfois complètement dépourvus de mobilité et doivent se résoudre à dépendre des autres pour tous les actes de la vie, furent-ils les plus intimes. Très généralement, les handicapés voient leur vie sexuelle brimer. Face à cette situation, les responsables des institutions concernées préfèrent occulter consciencieusement la question. Ils refusent la plupart du temps de s'impliquer sur ces problématiques en proposant des services d'accompagnement sexuel ou même plus simplement de mettre à disposition des espaces d'intimité décents. Elle lui indique par ailleurs que, en France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées instaure la notion de compensation des conséquences liées au handicap : « 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 » (article 11). Si la sexualité n'est pas mentionnée de façon explicite, c'est sur cette notion de compensation qu'on pourrait asseoir la mise en place de l'accompagnement sexuel dont le but est de permettre l'accès à ce droit fondamental. Elle lui demande donc si le gouvernement envisage d'aborder frontalement la question taboue de la sexualité des handicapés moteurs, et s'il compte apporter des réponses satisfaisantes à leurs souffrances (M^me^ Marie-Hélène Fabre socialiste, républicain et citoyen —Aude (publiée au *JO* le : 15/01/2013 page : 375) / M. Jean-Pierre Decool (UMP) attire l'attention de M^me^ la ministre

[201] Question publiée au *JO* le 4/10/2011, page 10494

déléguée auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, sur la proposition visant à reconnaître un statut d'aidant sexuel à destination des personnes handicapées. Le recours à des aidants sexuels formés et rémunérés pose fondamentalement la question de la prostitution. Une adaptation de la législation française en matière de proxénétisme serait indispensable. La réponse à cette détresse des personnes handicapées ne réside pas dans cette mise à disposition d'un service sexuel tarifé, mais au contraire, dans l'ouverture et l'accessibilité de l'environnement, afin que ces personnes aient les mêmes possibilités de rencontres et d'échanges que tout autre individu. Aussi, il lui demande de préciser sa position sur le sujet (Question publiée au *JO* le : 24/07/2012 page : 4483 ; Réponse publiée au *JO* le : 06/11/2012 page : 6313).

Réponse : 'Le gouvernement est attaché à l'esprit de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. En ce sens, il a pris conscience que la question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées est un sujet d'actualité. Ce point a été souligné notamment en mai 2011, par le Conseil national consultatif des personnes handicapées, dans le cadre de son rapport d'activité annuel. Le conseil a avancé des propositions d'aide humaine tout en soulignant le caractère délicat du service proposé et la nécessité d'un encadrement très strict de ce service pouvant être mis en place dans certaines situations de handicap. La question du droit à une vie affective et sexuelle pour les personnes handicapées, tant pour les femmes que pour les hommes, mérite d'être posée et devra faire l'objet d'une réflexion approfondie dans le cadre de la politique menée en faveur des personnes handicapées. Le gouvernement est attaché aux principes d'égalité entre les femmes et les hommes et au caractère inaliénable du corps humain qui relèvent des droits fondamentaux. De fait, le recours à des aidants sexuels formés et rémunérés nécessiterait de réglementer des rapports sexuels tarifés. Or la reconnaissance d'une égalité des droits en matière de sexualité ne relève pas d'une égalité des droits dans l'accès et la fourniture des biens et des services. Plusieurs textes internationaux ratifiés par la France reconnaissent que l'existence d'une « demande » de services sexuels contribue à l'organisation de la prostitution et de la traite des êtres humains et appellent les États signataires à la décourager. La France a ratifié en juillet 1960 la Convention pour la répression de la traite des êtres humains et de l'exploitation de la prostitution d'autrui, adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies en décembre 1949. Elle a signé, en juillet 1983, la Convention des Nations unies sur l'élimination de toutes formes de discrimination à l'égard des femmes (CEDAW) ; elle a également ratifié la convention sur la lutte contre la traite des êtres humains (CAHTEH) du Conseil de l'Europe, signée lors du sommet des chefs d'État et de gouvernement du Conseil de l'Europe à Varsovie le 16 mai 2005.'

La demande est donc rejetée au nom de l'égalité entre les femmes et les hommes, et pour ne pas contribuer à l'organisation d'un service de prostitution, qui reviendrait à encourager la traite des êtres humains. Ce rapprochement effectué entre la prostitution et la traite est caractéristique de la façon d'envisager la prostitution aujourd'hui en France (Jakšić, 2016), cette dernière étant considérée comme une violence.

D'autres élus politiques ont investi la question. Par exemple Jérôme Guedj, député et président PS du conseil général d'Essonne, s'est positionné pour un éveil à la sexualité, à condition que celle-ci ne soit pas rémunérée, rejoignant en ce sens la proposition faite par le rapport sur la prostitution de 2011 des deux parlementaires UMP. Devant l'impasse liée à l'abolitionnisme d'État, Jérôme Guedj avait tenu des propos pour le moins originaux suite à l'avis du Comité d'éthique. S'écartant de la rhétorique du « droit à la sexualité » revendiqué par CH(s)OSE, il avait poussé plus loin la logique de l'autonomie sexuelle en reformulant la problématique de l'assistance sexuelle en celle de l'éveil à la sexualité. Les assistants seraient formés, sur la base du volontariat, au sein des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS). Ils exerceraient cette activité en plus de leur fonction d'éducateur, d'aide-soignant, d'aide médico-psychologique, etc. Leur statut de salariés permettrait ainsi d'éviter la relation tarifée qui est constitutive, selon Jérôme Guedj, de la relation de domination intrinsèque à la prostitution, qu'il déclare combattre par ailleurs.

EELV a monté une commission en lien avec la commission Handicap et LGBT ; le PS devait monter un groupe de réflexion, qui a été abandonné, car il est difficile de contrer la position abolitionniste en matière de prostitution du gouvernement. C'est ce que me dit un des militants PS (qui a souhaité r anonyme) qui a publié un texte en faveur de l'assistance sexuelle :

> '[Une des responsables au PS de la question du handicap], je sais qu'elle est contre — pour l'instant en tout cas. Un jour elle me dit, je la vois peu de temps après que mon texte est publié, elle me dit : "Tu es allée contre une position du parti." Je lui dis : "Ah bon, tu peux me sortir le communiqué, un texte qui me dit qu'on a voté quelque chose contre ça." Elle me dit : "Bah non, mais on va voter pour l'abolition de la prostitution." Je lui dis : "Ah, et ?" Elle me dit :' C'est de la prostitution. » Je lui dis : « Bon on va encore débattre alors, je crois qu'on n'a pas compris la même chose. » Mais franchement je veux croire qu'on pourra avancer. De toute façon on ne peut qu'avancer. (…) Je ne sais pas si vous me suivez sur Twitter et sur Facebook ; je n'ai jamais dit qu'il fallait arriver à un statut, mais à un débat. Moi, ce qui me choque, c'est la façon dont on l'éjecte en direct. »

Les autres partis n'ont pas envisagé de réflexions sur cette question.

6. La mise en place d'une opposition

Le développement de la cause « assistance sexuelle » amène des oppositions, qui sont un autre marqueur de la constitution de la question « assistance sexuelle » comme question publique légitime. À partir du moment où l'assistance sexuelle se met en place, quelques voix

dissonantes commencent à émerger : la première, et la plus forte, est celle de l'association Femmes pour le dire, femmes pour agir, et de sa présidente, Maudy Piot, malvoyante depuis l'âge de 17 ans, qui se présente comme psychanalyste. Elle parle dans ces termes de la création de l'association en 2003 :

> 'Puis en 2002 j'ai fait un forum que j'ai intitulé « Les saisons de la femme », où j'ai invité Anne Hidalgo, qui était enthousiasmée par ce que l'on faisait. C'était sur la maternité. C'était à l'institut de puéricultrices. Et qui m'a dit : "L'année prochaine — c'était l'année européenne des personnes handicapées, en 2003, est-ce que tu veux bien organiser un forum ?" Ce à quoi j'ai dit oui, en avril 2002. Je dis qu'en avril 2003, c'est bizarre, Anne Hidalgo n'organise rien. Et elle me dit : "Moi je n'organise rien, c'est toi qui organises." Donc on s'est pris au jeu avec Alain [son mari], 4 ou 5 copines ou 6, qui ne sont plus trop des copines d'ailleurs, et on s'est dit qu'on va faire un forum et on a créé une association pour trouver des financements. C'est comme ça que ça a démarré l'association[202].'

Le premier colloque est parrainé par l'ancienne résistante Lucie Aubrac. L'ensemble des colloques de l'association sont ouverts par des « personnalités » :

> « Mais en tout cas je me suis dit, si je fais des forums pour ces femmes, je vais prendre le top niveau des intervenants. Et j'ai toujours pris des gens connus. Et l'après-midi j'organisais des ateliers. Il y a eu des ateliers de relaxation, de beauté, de comment gérer son argent. Et je faisais intervenir des copines. Puis des gens que je ne connaissais pas[203]. »

L'action de l'association se situe à trois niveaux : organisation de colloques[204], rencontres littéraires et forums ; depuis 2015, mise en place d'un numéro à destination des femmes handicapées victimes de violence ; lobbying et formation. L'association bénéficie du financement de la mairie de Paris et de nombreuses fondations d'entreprise (notamment Orange). Maudy Piot — et son association — est très fortement liée à ce que l'on appelle le féminisme d'État, c'est-à-dire « les actions par les agences politiques pour les femmes d'intégrer dans l'État les demandes et les actrices du mouvement des femmes pour produire des effets féministes en termes de processus politique ou d'impact social, ou les deux » (Mazur et McBride, 2008) .Elle fait partie du collectif Abolition 2012 (« qui lutte contre le système prostitueur »), et entretient des liens étroits avec le Mouvement du Nid. Le collectif Abolition 2012 a été créé par le Mouvement du Nid et l'Amicale du Nid et la Fondation Scelles, pour lancer un appel à l'adoption d'une loi « d'abolition du système prostitueur ». Il a été très vite rejoint par de nombreuses associations féministes françaises. Sur ce sujet, voir Simonin (2016).

[202] Entretien avec Maudy Piot, le 12 juin 2013.
[203] Entretien avec Maudy Piot, le 12 juin 2013.
[204] Par exemple « Handicap, estime de soi, regard des autres » (5 mars 2011), « Des solitudes » (décembre 2011), « Violences envers les femmes » (15 juin 2010), « Femmes handicapées citoyennes » (25 novembre 2003), « Femmes handicapées : la vie devant elles » (16 novembre 2005).

La mise en place de l'opposition systématique à l'assistance sexuelle est assez tardive, puisqu'elle apparait en 2010[205], à la suite d'un colloque organisé par l'association CQFD (ceux qui font les défis), à l'hôtel de ville de Paris. Parmi les invités, on compte Véronique Dubarry, adjointe au handicap à la mairie de Paris, Marcel Nuss, des intellectuels, des juristes — Jean-Baptiste Thierry, maître de conférences en droit privé, université de Nancy —, des professionnels — Michel Mercier, directeur du département de psychologie de la faculté de Namur (Belgique) ; Yanick Boulet, directeur général de l'association Entraide universitaire ; Sheila Warembourg OIT, Sexual Understanding, diplômée en sexologie et santé publique —, et des personnes en situation de handicap ou leurs proches — Delphine Siegrist, journaliste, auteure d'*oser être mère* et d'*oser être femme*. Marcel Nuss est le parrain de la journée, ce qui donne à ce colloque une connotation « proassistance sexuelle ». C'est ce à quoi s'oppose Maudy Piot, qui n'était pas invitée, pour qui « l'assistance sexuelle, c'est de la prostitution » :

> « Femmes pour le dire, Femmes pour agir est totalement contre l'assistanat sexuel, qui consiste à offrir aux personnes handicapés (des hommes à 99 %) des relations sexuelles tarifées. Or l'objectif réel de ce colloque est de faire avancer ce projet porté depuis 2007 par Marcel Nuss, parrain de cette journée. En d'autres mots, d'officialiser, au prix d'un "ajustement" des lois sur le proxénétisme, un droit à la prostitution doucereusement rebaptisé "services d'accompagnement sexuel", sur le modèle néerlandais ou suisse[206]. »

Le 4 août 2009, *Libération* publiait une tribune intitulée « Assistante sexuelle pour handicapés ou prostitution ? », signée par Claudine Legardinier, journaliste, Malka Marcovich, historienne, Sabine Salmon, présidente nationale de Femmes solidaires, et Annie Sugier, présidente de la Ligue du droit international des femmes. Plusieurs autres signatures s'y joindront par la suite (notamment celle d'Isabelle Alonso). Cette tribune est clairement en défaveur de l'assistance sexuelle, puisque légiférer en faveur de l'assistance sexuelle reviendrait à légiférer pour la prostitution. Cette tribune fait suite aux premiers débats lancés

[205] Le 4 août 2009, *Libération* publiait une tribune intitulée « Assistante sexuelle pour handicapés ou prostitution ? », signée par Claudine Legardinier, journaliste, Malka Marcovich, historienne, Sabine Salmon, présidente nationale de Femmes solidaires, et Annie Sugier, présidente de la Ligue du droit international des femmes. Plusieurs autres signatures s'y joindront par la suite (notamment celle d'Isabelle Alonso). Cette tribune est clairement en défaveur de l'assistance sexuelle, puisque légiférer en faveur de l'assistance sexuelle reviendrait à légiférer pour la prostitution. Cette tribune fait suite aux premiers débats lancés par le colloque de Strasbourg, et l'introduction d'une assistance sexuelle en Suisse. Elle donnera lieu à une réponse de la part de Thierry Schaffauser, représentant élu du Strass — Syndicat du travail sexuel (qui assistera quelques années plus tard à la première formation d'assistant sexuel [cf. chapitre 5]), réponse intitulée « Assistante sexuelle, un homme comme les autres », *Libération,* 12 août 2009. Mais ces deux tribunes resteront sans suite. Le petit collectif mis en place avec la tribune du 4 août 2009 ne se saisira plus de la question à l'avenir.

[206] Emmanuelle Dal'Secco, « Maudy Piot : l'assistanat sexuel, c'est de la prostitution », *Handicap.fr*, 22 novembre 2010, URL : https://informations.handicap.fr/art-vie-affective-sexualite-19-3585.php. Consulté le 10 septembre 2017.

par le colloque de Strasbourg, et l'introduction d'une assistance sexuelle en Suisse. Elle donnera lieu à une réponse de la part de Thierry Schaffauser, représentant élu du Strass — Syndicat du travail sexuel (qui assistera quelques années plus tard à la première formation d'assistant sexuel [cf. chapitre 5]), réponse intitulée « Assistante sexuelle, un homme comme les autres », *Libération,* 12 août 2009. Mais ces deux tribunes resteront sans suite. Le collectif mis en place avec la tribune du 4 août 2009 ne se saisira plus de la question à l'avenir.

Avant la tenue de ce colloque, Maudy Piot envoie des lettres à Véronique Dubarry, adjointe au maire de Paris responsable des personnes en situation de handicap, et à Ryadh Sallem, président de CQFD, lettre cosignée par de nombreuses associations et personnalités et publiée dans le bulletin du Nid, *Prostitution et société*[207]. L'opposition à l'assistance se base sur le refus de la marchandisation de la sexualité :

> « La sexualité n'est ni un métier, ni une marchandise, ni un service paramédical, ni un droit. S'il existe un "droit à la sexualité", il ne peut qu'être universel et ne saurait être réservé aux seules personnes handicapées. Il est temps de trouver des réponses aux désirs d'affectivité, d'intimité, de sexualité des personnes handicapées. Mais nous refusons la facilité qui conduirait à prétendre les trouver dans le domaine marchand. Nous appelons donc à l'ouverture d'un véritable dialogue. Et puis, en tant que psychanalyste, je maintiens que répondre à ses pulsions, ce n'est pas permettre à l'homme de grandir ![208] »

À partir de cette première opposition, toute une série de tribunes et de prises de position contre l'assistance sexuelle vont suivre : publication de tribunes : « L'aidant sexuel selon une femme handicapée », *Libération*, 24 mai 2011, et d'articles[209] ; apparition dans les médias de

---

[207] Par exemple l'Association européenne contre les violences faites aux femmes au travail (AVFT), le Centre national d'information sur les droits des femmes et des familles (CNIDFF), le Collectif féministe contre le viol (CFCV), la Coordination française de la Marche mondiale, le Mouvement du Nid, SOS Sexisme, Danielle Bousquet, députée des Côtes-d'Armor, Natacha Chetcuti, sociologue, Christine Delphy, chercheuse au CNRS, auteure, Claudine Lagardinier, journaliste, Muriel Salmona, présidente de Mémoire traumatique et victimologie.

[208] Emmanuelle Dal'Secco, «Maudy Piot : l'assistanat sexuel c'est de la prostitution », *Handicap.fr*, 22 novembre 2010, URL : https://informations.handicap.fr/art-vie-affective-sexualite-19-3585.php. Consulté le 10 septembre 2017.

[209] Les publications sont trop nombreuses pour être toutes recensées ici. Nous indiquons celles qui nous ont servi pour écrire le paragraphe ci-dessus : Claire Hache, « Assistants sexuels : les handicapés aussi ont droit à une sexualité », *elle*, 27 novembre 2010 ; Claudine Legardinier, Malka Marcovich, Sabine Salmon, Annie Sugier, « Assistante sexuelle pour handicapés ou prostitution ? », *Libération*, 4 juillet 2009 ; Maudy Piot, « L'aidant sexuel selon une femme handicapée », *Libération,* 24 mai 2011 ; Jean Tessier, « Handicap de vie intime », *Libération,* 25 septembre 2009 ; Thierry Schaffauser, « Assistante sexuelle, un homme comme les autres », *Libération,* 12 août 2009 ; Henriette Zoughebi, Ernestine Ronai, Clara Domingues, « Comment traiter la question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées ? » *L'humanité,* 17 décembre 2010.

[209] Les publications sont trop nombreuses pour être toutes recensées ici. Nous indiquons celles qui nous ont

Maudy Piot : France 3 (*ce soir ou jamais*), de nombreux journaux télévisés ou émissions de radio (France 3, France Culture, France Inter) ; conférences dans les instituts de travail social et interviews données suite à la multiplication de mémoires d'étudiant.e.s sur la question.

Maudy Piot devient assez vite la principale opposante audible à l'assistance sexuelle. Assez rapidement, les choses s'enchaînent : suite à la création de CH(s)OSE en janvier 2011, puis, durant le mois de janvier, de nombreux échanges de tribunes au sein du journal *Libération* sur l'intérêt ou non d'une assistance sexuelle, qui dénonce régulièrement l'accompagnement sexuel comme une extension du domaine de la marchandisation au corps des femmes. Cette action contribuerait aussi à invisibiliser les personnes handicapées. Un point de vue partagé par le Mouvement du Nid, qui s'étonne que l'on veuille « légaliser l'assistanat sexuel, c'est-à-dire la sexualité tarifée — définition même de la prostitution. Parler de la vie sexuelle et affective des personnes handicapées est important, mais faut-il par là sacrifier la dignité des uns à la dignité des autres ?[210] ».

Encadré 4.2 : Chronologie des débuts de l'assistance sexuelle en France (2002 à 2012)

- 2002 : Publication dans *Le monde* de l'article de Mathilde Mathieu « La sexualité sort difficilement de la clandestinité »
- 11 février 2005 : Vote de la loi « handicap »
- 2007 : Publication dans différents médias suisses d'une annonce de formation
- 9 mars 2007 : Reportage sur France Culture : « Retour sur la profession d'assistant sexuel »
- 27-28 avril 2007 : Journée d'étude au Parlement européen de Strasbourg « Dépendance physique : intimité et sexualité »
- 2007 : Création du Collectif handicaps et sexualités (CHS)

servi pour écrire le paragraphe ci-dessus : Claire Hache, « Assistants sexuels : les handicapés aussi ont droit à une sexualité », *elle*, 27 novembre 2010 ; Claudine Legardinier, Malka Marcovich, Sabine Salmon, Annie Sugier, « Assistante sexuelle pour handicapés ou prostitution ? », *Libération*, 4 juillet 2009 ; Maudy Piot, « L'aidant sexuel selon une femme handicapée », *Libération,* 24 mai 2011 ; Jean Tessier, « Handicap de vie intime », *Libération,* 25 septembre 2009 ; Thierry Schaffauser, « Assistante sexuelle, un homme comme les autres », *Libération,* 12 août 2009 ; Henriette Zoughebi, Ernestine Ronai, Clara Domingues, « Comment traiter la question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées ? » *L'humanité,* 17 décembre 2010.

[210] Communiqué de l'Amicale du Nid, 26 novembre 2010.
URL : http://infos.fondationscelles.org/Communique_AdN_Colloque_Handicap_26_11_10.pdf. Consulté le 28 mai 2012. Le nid a consacré un numéro spécial de sa revue Prostitutions et Société à la question de l'assistance sexuelle, avec notamment une interview de la philosophe Michaela Marzano.

- Mars 2008 : Publication du numéro spécial de la revue *Reliance* « Au risque du désir »
- Juin 2008 : Début de la première formation en Suisse romande
- 2008 : Publication du livre de Marcel Nuss, *Handicaps et sexualités : le livre blanc*
- 3 février 2009 : France 3, documentaire *l'amour sans limite*
- 12 février 2009 : *Sur les docks,* France Culture, « Le sexe handicapé »
- 26 novembre 2010 : Article dans *le parisien,* « Moi, Pascal, 50 ans, assistant sexuel »
- 2011 : Création de CH(s)OSE
- 2012 : Publication du livre de Marcel Nuss *Je veux faire l'amour*
- 4 octobre 2012 : rendu de l'avis n° 118 du Comité consultatif national d'éthique, rendu public le 12 mars 2013

II. Comment s'est constituée la légitimité de la cause « assistance sexuelle »

Il faut attendre le début des années 2000 pour constater une forte tendance à la hausse de la production de discours sur le thème « handicap et sexualité », tendance qui s'accentue avec le début des débats français autour de l'assistance sexuelle (2006). Ces discours sont surtout le fait de non-universitaires (militants en situation de handicap ou féministes, médecins, sexothérapeutes, psychologues). Dans le même temps, le début des années 2000 voit aussi se multiplier les écrits biographiques de personnes handicapées racontant leur vie sexuelle et affective[211] qui servent de support à ces actions politiques et militantes autour du droit à la sexualité : la minorité doit alors exposer les effets du handicap sur sa vie sexuelle ou affective, pour éventuellement proposer des changements de pratique. À partir de la littérature grise, d'actes de colloque, d'articles publiés dans la presse nationale ou spécialisée, ainsi que d'observations (dans des colloques, des dîners ou des journées de formation), nous retracerons les premiers moments d'une politisation nouvelle de la question « handicap et sexualité ». Plusieurs facteurs expliquent cette politisation nouvelle, que nous examinerons

[211] Notamment Marcel Nuss NUSS Marcel, *je veux faire l'amour*, Paris, autrement, 2012 ; Rémi Gendarme, *je n'accepterai aucune assistante sexuelle si lui faire l'amour ne la fait pas elle-même trembler de plaisir*, Poitiers, Éditions FLBLB, 2014.

successivement : d'abord, une prise en compte récente par les associations françaises du handicap ; ensuite, un contexte législatif favorable ; puis la mise en place d'initiatives similaires dans des pays voisins ; enfin, l'apparition de nouveaux experts « handicap et sexualité ». Mais avant cela nous verrons comment se pose la question à partir des années 1970 et pourquoi 2006 est une année charnière.

1. Une histoire à trois temps

Les catalogues de bibliothèques montrent que le thème « handicap et sexualité » « émerge » à partir des années 1970. C'est le cas notamment dans le catalogue de la Bibliothèque nationale de France ou dans le Sudoc[212] : les 70 références répertoriées dans le catalogue du Sudoc en 2016 font apparaitre une lente augmentation du nombre de livres évoquant la question « handicap et sexualité » jusqu'au début des années 2000 (14 documents entre 1981 et 2000), puis une très nette augmentation du nombre de publications à partir de 2006. 34 notices et bibliographies sont consacrées au thème « handicap et sexualité » dans le catalogue de la BNF, et l'on constate une même tendance : quelques notices seulement avant les années 2000, puis la très grande majorité à partir de 2000, avec une nette accélération (plusieurs documents publiés par an) en 2006. Les ouvrages antérieurs à 2000 sont des actes de colloque ou des ouvrages professionnels. Après 2000, ils sont à la fois des actes de colloque, mais aussi des ouvrages de personnes directement concernées (comme Marcel Nuss), ainsi que des analyses sociologiques ou philosophiques.

Avant 1990, deux articles traitent de la question « handicap et sexualité » comme un thème à part entière : ils sont là pour faire état d'une émission de télévision ou d'un colloque. À partir des années 1990, on le voit clairement sur le graphique (cf. Annexe 4.11), un nombre important d'articles va être publié autour de 1996-1997 : cela est lié à l'apparition et au questionnement sur l'eugénisme et la stérilisation des personnes handicapées mentales. Les autres articles traitent de la question des abus sexuels, notamment dans les institutions accueillant des personnes déficientes mentales.

Une recherche à partir du thème « handicap et sexualité » dans la presse ou la télévision et la radio référencé sur Europresse montre, une fois la base nettoyée des articles hors sujet, que

[212] La Bibliothèque nationale de France met à disposition dans son catalogue l'ensemble du dépôt légal (ou obligation pour tous les producteurs de documents en France de déposer un exemplaire du document produit) à partir de 1537. Le Sudoc propose les catalogues réunis de l'ensemble des bibliothèques de l'enseignement supérieur de la recherche, ainsi que ceux des bibliothèques municipales.

la question « handicap et sexualité » est peu abordée par la presse nationale avant les années 2000 (cf. annexe 4.11)

Dans les années 2000, le thème « handicap et sexualité » donne lieu à une production discursive beaucoup plus importante. À partir de 2006, on compte une centaine de documents par an sur le thème. 2006 est l'année de la mise de la formation d'assistance sexuelle en Suisse, mais c'est aussi quelques mois avant premier grand colloque « handicap et sexualité », où sont posées les bases de l'assistance sexuelle française. Le rythme des publications est donc intrinsèquement lié à certains grands événements publics : par exemple, la journée où il y a le plus de productions de documents sur le thème « handicap et sexualité », d'après la base Europresse, est le 21 mars 2013, avec 23 documents. Cette journée correspond à la sortie du rapport du Comité consultatif national d'éthique sur la nécessité de la mise en place d'une assistance sexuelle en France (évoqué plus haut), qui suit de quelques jours la sortie du film *The Sessions,* qui met en scène l'assistance sexuelle américaine. Tous ces événements contribuent à rendre visible la question de l'assistance sexuelle, véritable « suramplificateur discursif » (Lahire, 2005).

L'année 2006 est donc une année charnière pour les discours sur le thème « handicap et sexualité ». Dans les pages qui suivent, nous reviendrons sur les trois raisons qui font que l'assistance sexuelle peut émerger comme problème public à partir de ce moment : une interpellation des associations par des groupes de professionnels, de parents et d'usagers ; l'arrivée d'experts en handicap et sexualité ; la mise en place d'une assistance sexuelle en Suisse.

2. Une prise en compte associative

L'une des premières raisons qui permettent à l'assistance sexuelle d'exister est une prise en compte associative, et dans une moindre mesure médiatique, de la question « handicap et sexualité » comme un problème sur lequel il faut agir. Avant d'être formulée sous la forme du problème public « assistance sexuelle », la question « handicap et sexualité » a été posée au sein des espaces éthiques aménagés par l'APF au début des années 2000. Ces espaces sont destinés, « à travers le vécu personnel ou professionnel [à] confronter les systèmes de valeurs et [à] questionner les siens propres, notamment au regard de la dignité, presque toujours en

cause[213] ». Ces groupes, composés de 6 à 20 personnes, réunissent des adhérents et des acteurs de l'APF, et ponctuellement des experts des questions abordées, parmi lesquelles « la relation aidant aidé, la sexualité, le respect dans les soins, la violence, les mesures de protection, le sens de la vie, le suicide assisté, l'épreuve, le désir d'enfant, la parentalité[214] ».

L'APF se dote d'outils pour penser la sexualité : elle édite par exemple le livre *un amour comme tant d'autres ? Handicaps moteurs et sexualité,* écrits par Bernadette Soulier, médecin sexologue, eux-mêmes en situation de handicap. L'auteure y fait état des savoirs et surtout des techniques disponibles pour les personnes handicapées : il est un des premiers grands livres français qui abordent la question sous un angle technique. Son approche est exclusivement médicale : chacun des handicaps y est pensé indépendamment. Les chapitres s'intitulent : « Infirmité motrice cérébrale (IMC) et grossesse », « Sexualité et traumatisme crânien », « Sexualité et accidents vasculaires cérébraux (AVC) », « Sexualité et maladie de Huntington », « Sexualité et spina bifida », « Sexualité et maladie neuromusculaire — myopathies », « Sexualité et ostéogenèse imparfaite », « Sexualité et polyarthrite rhumatoïde ». On réfléchit aux impacts du handicap sur la sexualité à partir d'études scientifiques. Comme indiqué en quatrième de couverture :

> « Pour l'APF, l'édition de cet ouvrage s'inscrit dans sa mission de toujours : aider les personnes handicapées à être des femmes et des hommes à part entière. »

On n'y parle pas de prise de position politique ou associative, mais cet ouvrage est un signe de l'intérêt de l'association pour ces questions. Ce livre est à mettre en lien avec le numéro spécial de la revue *Faire face* qui, en 1995, parlait du handicap et de la vie de couple, qui alors ne proposait aucune autre information que des conseils pratiques ou des témoignages. Au début des années 2000, sort la bibliographie annotée de Patrick de Colomby (préfacée par Alain Giami) et financée par l'Association des paralysés de France[215], consacrée uniquement à la question du handicap physique.

Dans le même temps, plusieurs groupes de travail sont mis en place au début des années 2000 au sein de l'APF autour de la question de la dignité, de l'intimité et de la sexualité,

---

[213] Comité de pilotage des espaces éthiques, « L'éthique à l'APF ? Pour qui ? Pourquoi ? Comment ? », 1er décembre 2009.
[214] *Ibid.,* 2009.
[215] Patrick de Colomby, « Handicaps moteurs et sexualité – Bibliographie annotée », APF, avril 2002. Cette étude est toujours disponible sur le site de l'Association des paralysés de France. URL : moteurline.apf.asso.fr, consulté le 8 août 2017.

notamment à la suite de la sollicitation par des groupes de parents[216] et de professionnels, mais aussi des fédérations départementales, qui depuis quelques années menaient des réflexions à un niveau local. Ces réflexions prennent le plus souvent la forme de débats, de colloques, ou de projection de films (comme le long métrage *Nationale 7*[217], qui joue un rôle de caisse de résonance et de support permettant de faire émerger les prises de parole sur la sexualité en institution).

Cette réflexion aboutit à une prise de position du conseil d'administration de l'Association des paralysés de France, le 18 novembre 2006, affirmant la nécessité de réaliser un état des lieux, mais aussi de « 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 [de] proposer la création de services d'accompagnement à la vie affective, sur la base d'une position politique[218] ». C'est la première fois que l'association propose un positionnement politique sur ces questions qui sorte de l'aspect technique.

Fin 2006 est publié un sondage commandé par l'APF à l'institut de sondage IFOP[219]. L'APF a l'habitude de faire appel aux sondages de l'IFOP pour objectiver ses prises de position sur les problèmes publics. L'usage des chiffres est classique dans la sociologie des problèmes publics : un problème devient réel aussi à partir du moment où l'on arrive à le quantifier. Le chiffre fait entrer le problème dans « le domaine de faits indiscutables, établis par des méthodes rationnelles » (Neveu, 2011, p. 127).

Plusieurs sondages sont commandés tous les ans à l'institut de sondage et sont utilisés dans des communiqués de presse, le plus souvent repris dans la presse nationale grand public, mais aussi la presse spécialisée, tels quels. Depuis 2014, les sondages sont commandés au nom du Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés, un collectif qui regroupe 70 organisations nationales représentatives des

[216] Initié notamment par les journées nationales des parents de l'APF autour du thème de la sexualité, de la pudeur et de l'intimité en 2001.
[217] Ce film raconte l'histoire d'un myopathe dans une institution accueillant des adultes en situation de handicap, et son combat pour mener une vie sexuelle autonome au sein de l'institution. Il est souvent cité dans les débats comme un des premiers films qui aient évoqué la question « handicap et sexualité ». Il est présent dans la quasi-totalité des centres de documentation des instituts de travailleurs sociaux en France.
[218] Collectif handicaps et sexualités, dossier de presse, 7 mars 2008, p. 17.
[219] Cette enquête, porte sur un échantillon de 804 personnes, représentatives de la population française âgée de 15 ans et plus, assuré par la méthode des quotas, entre le 9 et 13 mai 2006.

personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés, parmi lesquelles l'APF ; la Fnath (Association des accidentés de la vie) ; le GIHP (Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques) ; l'Unafam (Union nationale des familles et amis de personnes malades et /ou handicapées psychiques) ; l'Unapei (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis). Deux types de questions sont posées : un premier ensemble interroge sur ce que pense l'interviewé d'une proposition. Le second ensemble porte sur l'avis présumé de la « société » ou des autres. Cependant, l'usage des résultats va être problématique. Des questions plutôt mal posées par le sondeur donnent des résultats mal interprétés. Dans le sondage de l'IFOP, à la question : « Diriez-vous que beaucoup de gens, la plupart des gens ou peu de gens pensent qu'être en couple avec une personne handicapée nécessite du courage », 87 % des personnes interviewées répondent « la plupart des gens » ; à la question « Diriez-vous que beaucoup de gens, la plupart des gens ou peu de gens pensent que les personnes en situation de handicap n'ont pas de vie sexuelle », 61 % des interviewés répondent « beaucoup de gens » ou « la plupart ».

Dans *Le figaro*, l'auteur de l'article intitulé « Handicap et couple : les préjugés ont la vie dure » transforme le premier résultat en laquelle ils sont « 87 % [des Français] à penser que vivre en couple avec une personne handicapée représente une épreuve[220] ». Autre exemple, *Ouest-France* : « Selon un sondage IFOP réalisé pour l'APF, 61 % des Français pensent que les personnes handicapées n'ont pas de vie sexuelle[221]. » Cette statistique mal interprétée, reprise par l'Agence France-Presse, est encore aujourd'hui utilisée dans les textes évoquant la sexualité des personnes handicapées en France, et sert à justifier l'assistance sexuelle française. Par exemple, Jean-Luc Letellier, dans son livre *Leur sexualité n'est pas un handicap*[222], affirme aussi « plus de 60 % des Français pensent que les personnes en situation de handicap n'ont pas de sexualité » (p. 111). Dans la présentation de son pacte pour la présidentielle « APF 2012 » — que l'association a demandé de signer à tous les candidats à la présidentielle de —, il est utilisé toujours par la même statistique sous l'engagement 8 « Une vie affective, sentimentale et sexuelle pour tous » :

> « 61 % des Français estiment que les personnes en situation de handicap n'ont pas de vie sexuelle. »

[220] Agnès Leclair, « Handicap et couple, les préjugés ont la vie dure », *Le figaro*, 12 mars 2007.
[221] Sans auteur, « La sexualité et le handicap : lever le tabou », *Ouest-France*, 2 décembre 2006, p. 16.
[222] Jean-Luc Letellier, *Leur sexualité n'est pas un handicap*, Toulouse, Érès.

Dernier exemple, François Crochon, responsable du CH(s)OSE, financé en partie par l'APF[223], affirme dans une intervention :

> « En mai 2006, l'IFOP a réalisé, à l'initiative de l'Association des Paralysés de France (APF), un sondage portant sur les Français et les idées reçues à l'égard des personnes en situation de handicap et la discrimination vue par les personnes en situation de handicap, qui fait apparaitre que couple et sexualité sont encore vus comme épreuve ou tabou :
>
> 87 % des Français interrogés pensent que vivre en couple avec une personne en situation de handicap nécessite du courage.
>
> 61 % pensent que les personnes en situation de handicap n'ont pas de vie sexuelle. »

Gusfield, dans son livre sur la culture des problèmes publics, montrait un phénomène similaire à propos du chiffre des 9 millions de gens ayant des problèmes d'alcoolisme aux États-Unis. Ce chiffre très contesté, qui selon certains commentateurs de l'époque était même sous-estimé, s'est imposé très rapidement comme LA réalité sur laquelle il fallait agir. On peut reprendre les mots de Gusfield pour la question du handicap et de la sexualité :

> « À chaque étape du processus, du recueil des données à leur explication et à leur diffusion, un monde est fabriqué dont les faits ont toujours plus d'autorité. Du coup, le problème de l'alcool ne cesse de grandir. La présentation d'un monde plein d'indétermination, de choix et d'interprétation, de "plus ou moins" et de "peut-être" diminuerait l'importance du problème, dans un contexte de compétition pour capter l'attention publique, l'argent et l'engagement » (Gusfield, 2009, p. 66).

Ici, le chiffre doit être massif, peu importe s'il ne correspond pas tout à fait à l'enquête.

Il est aussi intéressant de noter que créer ses propres statistiques importe : le fait d'être reconnu comme producteur de connaissances est souligné ; d'autres données sont disponibles sur la question handicap et sexualité ; l'APF a par exemple missionné un chercheur, Patrick de Colomby, pour faire un état des lieux des connaissances scientifiques[224] (Colomby, 2002). Cependant, le sondage, avec le sérieux qui est associé aux chiffres, permettrait d'avoir un

[223] « La sexualité, vecteur incontournable de santé », conférence du réseau Vivadom, Accompagnement affectif et sexuel des personnes en situation de handicap, Atria de Nîmes, 20 septembre 2012.
[224] Patrick de Colomby, « Handicaps moteurs et sexualité – Bibliographie annotée », APF, avril 2002. Cette étude est toujours disponible sur le site de l'Association des paralysés de France. URL : moteurline.apf.asso.fr, consulté le 8 août 2017.

savoir actualisé. Mobiliser des chiffres, encore plus ceux qui sont produits pour l'institution, intègre l'association dans le « domaine de l'expertise » (Mathieu, 2012) : le chiffre doit être puissant, peu importe si l'usage qui en est fait correspond vraiment au sens du chiffre. Comme le note Erik Neveu, « le recours au sondage est en effet devenu la forme par excellence de support du débat social » (Neveu, 2004, p. 87). Ils sont un moyen de faire parler de l'association : chacun de ces sondages est accompagné d'un communiqué de presse, et la plupart du temps ces communiqués de presse sont repris dans la presse nationale et spécialisée.

Les chiffres ne sont pas cependant les seuls instruments à être utilisés : la plupart des articles sur le handicap portant sur les sondages publiés autour de la question sont accompagnés de témoignages visant à montrer les réalités sociales et humaines qui se cachent sous les chiffres : derrière la froideur des chiffres, il est important de rendre concret, de façon aussi à susciter des émotions, un élément essentiel dans la fabrication des problèmes publics contemporains (Traïni, 2009). Comme le résume Mathieu (2008) à propos de la prostitution, « effets rhétoriques et faux semblants discursifs remplacent la rigueur argumentaire, tandis qu'approximations, affabulations, assimilations hâtives et insinuations tiennent lieu d'analyse ». L'une des batailles menées par les associations militant pour une mise en place de l'assistance sexuelle a été de quantifier le phénomène. Essayer de montrer statistiquement que la situation affective et sexuelle des personnes handicapées est telle qu'une action d'assistance sur la sexualité est devenue indispensable. Une utilisation des chiffres, un média supposé froid et objectif, afin d'émouvoir sur l'intensité et la gravité du phénomène social. Comme l'a montré Lilian Mathieu à propos du mouvement abolitionniste, il est important de chiffrer un phénomène pour qu'il existe, mais aussi pour émouvoir. Il est ainsi nécessaire de « solliciter la froide objectivité des chiffres pour atteindre la sensibilité du public que l'on souhaite convertir à la cause » (Mathieu, 2012, p. 173).

Autre exemple, lorsque Maudy Piot met en place une ligne d'écoute pour les violences dont sont victimes les femmes, le chiffre de 80 % de femmes handicapées victimes de violence, contre 36 % de femmes valides, sort dans quasiment tous les médias en 2005 (France Info, *20 minutes,* France Inter). Ce chiffre apparait comme inédit et issu du Parlement européen. Or, si on cherche sur le site du Parlement européen, il s'agit d'un chiffre cité lors d'un débat au Parlement européen quelques années auparavant, lui-même issu d'une session de travail durant laquelle n'est pas donnée la source de l'étude. Il apparait qu'il faut que le

chiffre soit massif et issu d'une source prestigieuse. L'absence de chiffre ne veut pas dire qu'il n'en existe pas, mais cela ne veut pas dire non plus qu'aucun chiffre n'est utilisé. Et le fait de déclarer qu'aucun chiffre n'est disponible n'est pas non plus tout à fait conforme à la réalité.

Cependant, la froideur des chiffres ne doit pas faire oublier le caractère très humain de la cause : il est par exemple représentatif que le communiqué de presse publié par les Appas sur les chiffres de l'accompagnement sexuel se termine ainsi :

> « Il serait malvenu de chercher à dresser un profil type de la personne concernée par la demande d'accompagnement sexuel. La présente étude vise plutôt à synthétiser la diversité des demandes formulées par les personnes en situation de handicap et leurs proches qui ont su traduire en mots et en "maux" la réalité d'êtres humains dépossédés de ce qui leur permet d'"être" comme tout le monde. Chacun de nous peut concevoir son propre profil, débattre des "bénéfices/risques" ou encore épiloguer sur les limites de la morale et de l'éthique. La réalité de l'intimité et de la vie affective et sexuelle est celle véhiculée par la personne impliquée et ses proches. L'association Appas, à travers son observatoire, poursuivra son objectif de faire entendre la voix des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie et de faciliter l'accès à leur intimité[225]. »

La mise en place de l'assistance sexuelle doit continuer à être perçue comme une aventure humaine.

3. Les nouveaux experts

Dans les colloques français, les experts valides monopolisent la parole sur la question du handicap et de la sexualité : par exemple l'Alefpa (Association laïque pour l'éducation, la formation, la prévention et l'autonomie), une association gestionnaire d'établissements, organise le 29 novembre 2006, quelques jours après la parution du sondage de l'APF, un colloque intitulé « Sexualité et handicap » à Lille (voir le programme reproduit en annexe x.x). Toutes les allocutions d'ouverture des officiels et représentants des politiques insistent sur ce qui est fait au niveau de la politique du handicap (accessibilité, travail, etc.), et affirment que la question de la sexualité est nouvelle pour eux.

Par exemple, l'adjoint au maire de Lille chargé des personnes handicapées signale :

[225] Communiqué de presse, 16 mars 2016.

> « Votre sujet vient, a contrario, indiquer que, si nous sommes en avance sur certains points, nous avons quelque retard sur d'autres aspects liés au handicap, que nous n'imaginons guère. (…) Il n'est certainement pas nouveau pour vous, professionnel, mais il ne s'est jamais posé à nous, collectivité locale, et nous n'avons que peu de réponses. »

La première partie de la matinée est consacrée à des témoignages de chefs d'établissement ; puis une seconde session donne la parole aux experts : d'abord à un pédopsychiatre (sur l'éveil de la sexualité), puis à Jacques Waynberg, sexologue à l'origine du premier colloque « Handicap et sexualité », puis aux psychiatries Jean-Luc Roelandt (qui a réalisé un rapport sur la santé mentale commandé par M. Kouchner et expert pour l'Organisation mondiale de la santé). Ce colloque est l'un des derniers du genre : l'approche du handicap y est médicale, sans apports de personnes handicapées. Dans de nombreuses communications, la question de l'eugénisme est abordée. La plupart des intervenants ne sont pas spécialistes du thème « handicap et sexualité ». La différence entre les intellectuels et les professionnels est particulièrement marquée dans les propos tenus. Les professionnels décrivent ; les intellectuels et experts évoquent, le plus souvent vaguement, la situation de la personne en situation de handicap contemporaine en ayant recours à des métaphores empruntées à l'histoire, la philosophie ou à la « culture » ; la plupart d'entre elles sont des sortes de poncifs sur le développement de la sexualité chez l'enfant ; on évoque les politiques du handicap françaises, mais on ne fait pas le lien entre « handicap » et « sexualité ».

Si l'on compare ce colloque de 2006 aux autres colloques organisés par la même association entre 2014 et en 2016 sur le thème de l'intimité et de la sexualité, la différence est notable. Les médecins sont moins présents, ils ne disparaissent pas totalement, mais leur place est moindre. On voit l'apparition de structures spécialisées dans le handicap (ici le CréDAVIS[226]) ou de communicants juristes. Les politiques continuent d'ouvrir les journées d'étude, mais le contenu de leur intervention est différent : des choses sont faites, il faut les mettre en valeur. Les agences régionales de santé financent des recherches-actions, le ministère finance le Planning familial. Des institutions comme les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sont invitées à présenter leurs actions. On parle de « droit », de retour sur les pratiques existantes (cf. programme reproduit en annexes 4.5, 4.6 et

[226] Le CRéDAVIS (Centre de recherches et d'études concernant le droit à la vie amoureuse et sexuelle dans le secteur social et médico-social) est une association, créée en 2012, qui vise la promotion de l'éducation à la sexualité pour tous et la prévention des violences à caractère sexuel. Son directeur, Jean-Luc Letellier (cité plus haut), est à l'origine d'un festival, « Ma sexualité n'est pas un handicap ».

4.7).

Cela ne veut pas dire pour autant que les « médecins » disparaissent des sphères de légitimation du débat : ils sont présents dans les formations d'assistants sexuels, notamment sous le statut un peu ambivalent de sexologues (Giami et Colomby, 2001) ; cependant, leur importance est moindre que ce qu'elle a pu être.

Jacques Waynberg est un des exemples paradigmatiques de la perte de l'influence des médecins. Initiateur du premier colloque français « Handicap et sexualité » en 1980, il avait été invité au colloque de Strasbourg de 2006. À la suite du colloque est publié un livre blanc, intitulé *Handicaps et sexualités*[227]. Waynberg avait été à l'origine d'un livre, *Handicap et Sexualité* (Waynberg, 1981). Une comparaison des sommaires de ces deux livres montre une métamorphose : dans le livre de Waynberg, on ne compte que des médecins (médecine réadaptative, sexologie, psychologie et psychiatrie) parmi les auteurs, et leur titre de médecin est mis en avant dans leur présentation.

Dans le livre dirigé par Marcel Nuss, les médecins disparaissent : on voit apparaitre des sexo-pédagogues suisses, des sexologues, des masseurs, qui vont représenter les prises de parole des « professionnels », mais aussi des anthropologues (Henri-Jacques Stiker), des politiques (Catherine Trautmann, élue strasbourgeoise) et c'est important, des témoignages de personnes en situation de handicap qui restent anonymes. Ces témoignages sont nombreux et sont censés représenter les différentes situations dans lesquelles le handicap joue un rôle sur la sexualité (sites de rencontres, parentalité, institution, etc.).

Jacques Waynberg disparaît des actes du colloque de Strasbourg. Il a pourtant remis son texte à Marcel Nuss pour apparaitre dans ce livre deux ans après le colloque de Strasbourg.

Ma première rencontre avec Jacques Waynberg a eu lieu à Lille, où il enseignait. Je l'avais contacté au début de ma thèse pour une demande d'entretien. À cette époque, il donnait des cours de sexologie à destination des étudiants de médecine interne en psychiatrie. Il m'avait alors proposé d'assister à son cours en auditeur libre, car ces « rencontres me paraissent

[227] Nuss, op. cit, 2008.

incontournables si vous tenez à engager une réflexion aboutie dans ce domaine »[228]. J'ai assisté à la première séance, après avoir envoyé une fiche d'information et une photo d'identité. Pendant le cours, je note ces propos étonnants comme « les lesbiennes sont incapables d'amour » ; « si un couple ne fait pas l'amour pendant six mois, il peut divorcer ». Ce que je pensais être une simple prise de contact, dans l'espoir d'un entretien futur, s'est avéré plutôt une tentative de nier mon expertise sur le sujet (à l'image de la tentative par Muriel Darmon [2005]). Il a considéré qu'avant l'entretien il était nécessaire que je suive une formation en sexologie. Car la sociologie ne pouvait avoir de choses intéressantes à dire sur la sexualité qu'à la condition que le sociologue soit formé à la sexologie ; il me le redit par mail (reproduit en annexe 4.9), à la suite de notre rencontre (je lui avais envoyé mon projet de thèse).

> « Pardon pour ma franchise, mais votre thème ne peut constituer un sujet de thèse… puisque vous n'en développez aucune de façon péremptoire, privant notamment le lecteur d'une définition sexologique de cette "assistance", confessant malgré vous une lacune funeste pour la crédibilité de votre réflexion : vous n'avez pas rencontré d'usagers de cette prostitution humanitaire, ni de professionnelles (et d'ailleurs pourquoi des femmes en exclusivité, le handicap guérit-il l'homosexualité ?) »

On peut interpréter cette insistance comme une sorte de défense de la légitimité de la sexologie sur les discours sur la sexualité. Jacques Waynberg se situe du côté de la science et de l'objectivité, et décrète que les autres font du « journalisme », est des « paresseux ». Il critique Marcel Nuss, qui refuse finalement de publier son article, et le jeune sociologue que je suis dans une période de construction de mon expertise sur un sujet pour lequel je me sens légitime.

La seconde rencontre que je fais avec Jacques Waynberg a lieu en février 2014, dans son cabinet de sexologie à Paris. Il venait tout juste de cesser son activité pour partir à la retraite. Au moment où je rencontre Jacques Waynberg dans son bureau, il me dit vouloir publier une tribune dans la presse nationale sur la question « handicap et sexualité ». *Libération* a refusé son papier, tandis qu'il a des contacts avec le journal *l'humanité*, dans lequel il avait écrit au début des années 2000. Finalement, sa tribune ne sera jamais publiée. Jacques Waynberg a conscience que son influence décline, et qu'il n'est plus le spécialiste et expert qu'il a pu être au début des années 1980. Les explications de cette perte de vitesse sont liées avant tout à son

[228] Mail de Jacques Waynberg du 4 janvier 2012

caractère précurseur. Au moment de la prise de rendez-vous, il m'annonce avoir abandonné (alors même qu'il continue à vouloir publier sur la question), car, dit-il : « La structure officielle ne me reconnaissait pas. » Il ajoute : « Ce n'est jamais satisfaisant quand on est trop en avance. » Il dit sensiblement la même chose dans le mail qu'il envoie à Marcel Nuss, en réponse au refus de voir son texte publié dans les actes du colloque de Strasbourg en 2006 (reproduit en annexe 4.8).

> « Monsieur,
>
> Il est tout à fait anormal et contre-productif pour l'image de votre association et votre propre nom que vous preniez la décision de priver les participants du Colloque de Strasbourg d'une trace écrite de ses travaux sous des prétextes manifestement fallacieux.

Il revient sur cette histoire en entretien :

> "JW : [Marcel Nuss], c'est lui qui m'a invité à participer à ce fameux colloque, où on s'est fait tous baiser.
>
> *C'est-à-dire ?*
>
> (…) On s'est vraiment fait avoir d'une manière qui rend ce personnage [Marcel Nuss] pour moi absolument odieux. On s'est tous fait avoir, tous les conférenciers. Lui avait une arrière-pensée, une seule : profiter de ce colloque pour parler de lui, pour la première fois de sa vie. C'est bien. Mais nous ne sommes pas ses thérapeutes (…). Tous les journalistes n'ont parlé que de ça. Et tout le reste du colloque n'a jamais été publié. Nous avons été totalement piégés par ce mec.
>
> *(…)*
>
> *Il y a quelques mois, vous m'aviez fait suivre un mail avec la réponse faite à Marcel Nuss.*
>
> Je m'en souviens plus.
>
> *Si. Donc si j'ai bien compris vous avez fait une communication qui n'a pas été publiée dans les actes du colloque.*
>
> Oui, oui, il nous a tous eus là.
>
> *Il vous a répondu quelque chose ?*
>
> Non, non. Il s'en fout. Il faut absolument comprendre aussi que la normalisation de la réaction du social par rapport au handicap (…) c'est d'être en droit de haïr une

personne handicapée.

Vous le haïssez ?

Absolument. Je hais des gens qui abusent de leur handicap (…) ça n'enlève rien à son intelligence. C'est un type qui, valide, serait une horreur. Dans son bureau, dans son entreprise, dans sa vie politique, ça serait une ordure. Mais c'est une ordure handicapée (…)[229]".

Ici, encore une fois, il se situe du côté de la science, alors que les autres ont des « lubies », ou font ça uniquement pour « faire parler d'eux » (cf. extrait d'entretien plus haut). Le champ des experts en « handicap et sexualité » a donc changé : il est important d'écouter les personnes les plus directement concernées. Cela ne veut pas dire pour autant que les experts valides aient totalement disparu : nous avons simplement assisté à une multiplication des experts (juriste, sexologue, masseur, sociologue, etc.) dans un espace « handicap et sexualité » très peu structuré, dans lequel il a été plutôt facile de « faire sa place » ; l'approche par la sexologie n'est pas absente de l'espace « handicap et sexualité » contemporain. Dans chacune des formations (décrites dans le chapitre 5), une personne se réclamant du titre de sexologue intervient ; cependant, l'approche sexologique défendue par le Dr Waynberg n'a plus grand-chose à voir avec celle des nouveaux sexologues, la plupart du temps autodidactes (le titre de sexologue n'est pas protégé)[230].

4. L'influence suisse

L'année 2006 est une année charnière dans la façon d'aborder la question « handicap et sexualité ». C'est aussi l'année de la publication du livre de Catherine Aghte-Diserens et Françoise Vatré, *Accompagnement érotique et handicaps.* Ce texte, qui sera mis à jour en 2012 sous le titre *Assistance sexuelle et handicaps*, est le manuel de l'assistance sexuelle en Suisse. C'est aussi le point de départ de l'interrogation française autour de l'assistance sexuelle, puisque la mise en place d'une assistance sexuelle dans la partie francophone va avoir des échos en France, plus qu'avec l'assistance sexuelle en Suisse allemande. Catherine Aghte-Diserens est présidente de l'association Sexualité et handicaps pluriels, créée en 1991 sous le nom de Sexualité et handicaps physiques. Elle est sexo-pédagogue, profession

[229] Entretien avec Jacques Waynberg, 29 janvier 2014. Face à la véhémence des propos de Jacques Waynberg, j'ai demandé à la fin de l'entretien s'il était toujours d'accord pour que les propos soient publics. J'ai obtenu son accord.

[230] ILa sexologue de l'association Corps solidaire (présentée au chapitre suivant), Sheila Warembourg, a été formée par Jacques Waynberg.

inconnue en France.

L'assistance sous sa forme contemporaine, avec une formation certifiante, commence au début des années 2000, sous l'impulsion de Heidy Suter, sociopédagogue de formation, qui effectue une prostitution spécialisée pour les handicapées, mais aussi de Nina de Vries, qualifiée de « plus connue des assistantes sexuelles en Europe du Nord »[231] (nous la retrouverons au chapitre 5). Autre personne importante, Aïha Zemp, responsable du Fabs (Fachstelle Behinderung und Sexualität[232]), institut qui a mis en place l'assistance sexuelle en Suisse allemande. Elle-même en situation de handicap, elle a été thérapeute pour personnes handicapées, et est à l'origine d'études sur les violences sexuelles auprès de personnes handicapées.

L'association Pro Infirmis Zurich a joué un rôle important dans la mise en place de l'assistance sexuelle : au début, elle a souhaité créer une formation de « caresseur-se-s ». Une formation est alors envisagée. Si les réactions favorables ont été nombreuses, Pro Infirmis Suisse a décidé de se retirer du projet, notamment à la suite d'un recul des dons. Le projet est alors confié à la Fabs, qui mettra en place la première formation en 2006, dans la région alémanique. En Suisse romande, c'est à l'association suisse Sexualité et handicaps pluriels (SEHP) qu'il reviendra de former les premiers assistants sexuels en 2009, sous la direction de Catherine Aghte-Diserens[233]. Ces deux associations ont recruté et formé les assistants sexuels. Elles assurent également leur supervision.

En Suisse, l'assistance sexuelle n'est pas simplement destinée aux personnes qui n'ont pas accès à leur propre corps — notamment aux personnes qui ne pourraient pas se masturber — mais aussi aux personnes qui ne peuvent pas, du fait de leur handicap, développer une relation sexuelle et/ou amoureuse avec quelqu'un d'autre. Il est évoqué dans la littérature grise des personnes qui, à force de sexualité solitaire et/ou d'absence de sexualité, développeraient des structures psychiques telles que la relation à deux, même amicale, deviendrait impossible. Certains handicaps semblent compromettre « la connaissance ou la maîtrise suffisante de son

[231] Elle est l'une des intervenantes de la première formation en assistance sexuelle française.
[232] Institut Handicap et sexualité contre la violence sexuelle.
[233] Catherine Aghte-Diserens, « La formation en assistance sexuelle : toute innovation implique des risques », *Reliance*, 29, 2008, pp. 46-52.

corps[234] ». L'assistance sexuelle vise à augmenter l'autonomie sexuelle dans la relation à l'autre, en permettant par un contact intime à la personne qui n'a jamais eu ou qui n'a plus de relation sexuelle de conforter l'« image de soi ». Elle vise à terme le potentiel établissement de relations sexuelles et/ou amoureuses en dehors du cadre de l'assistanat — elle est donc considérée comme une étape vers une autonomie plus grande. L'assistant sexuel est aussi destiné aux couples en situation de handicap et aux couples mixtes (avec un des deux conjoints en situation de handicap), afin de faire en sorte que les relations sexuelles puissent se passer de façon la plus optimale possible (et notamment permettre le bon positionnement des partenaires).

Parmi les autres limites soulignées, y compris par les partisans de l'assistance, on compte : l'éloignement géographique des assistant.es sexuel.les et la difficulté d'accéder à certaines populations éloignées des centres-villes ; les questions financières — il faut à la fois financer les formations (autour de 1 500 euros), mais aussi par la suite les assistants.e.s ; la difficulté à trouver des lieux de rencontre, mais aussi la diversité des assistants, notamment en termes d'âge. Les premières statistiques disponibles sur les bénéficiaires de cette assistance en Suisse romande mettent en avant le fait que les demandes émanent environ à 55 % de personnes vivant avec un handicap physique, à 20 % de personnes dont le handicap est psychique, à 20 % de personnes vivant avec un handicap mental et à 5 % de personnes âgées vivant dans un institut spécialisé[235].

Pour rester sur le cas de la Suisse, les assistants sexuels sont légalement considérés en Suisse comme des travailleurs du sexe, sauf pour le canton de Genève, sans pour autant qu'un autre statut — proche de celui des métiers du paramédical comme le souhaiteraient les responsables — ne leur soit attribué[236]. La majorité des personnes recrutées ont une profession liée au corps (masseur, kinésithérapeute, infirmier, etc.) ou au travail du sexe, mais on y trouve aussi d'autres activités professionnelles comme musicien, secrétaire, psychothérapeute ou traducteur. Une condition pour la sélection des assistants sexuels résidait dans l'obligation d'avoir une autre activité professionnelle lucrative, afin de s'assurer que l'assistance sexuelle ne soit pas leur seule source de rémunération. Les tarifs se situent autour de 115 euros la prestation en Suisse romande — pour 150 euros en Suisse alémanique. Les

[234] Aghte, Vatré, 2012, p. 35.
[235] « L'ère de l'assistance », *Pages romandes, Revue d'information sur le handicap mental et la pédagogie spécialisée*, n° 3, juin 2010.
[236] Loi 10447 sur la prostitution du 17 décembre 2009, citée par Nayak (2011).

assistants sexuels sont âgés de 27 à 65 ans. Plus de la moitié d'entre eux sont des hommes[237]. II faut faire attention à ne pas considérer cette légère supériorité numérique comme l'indice d'une demande féminine qui serait plus importante. En effet, celle-ci reste très minoritaire et on pourrait davantage interpréter ce constat comme la volonté d'un recrutement paritaire de la part des formateurs. En effet, les assistantes sexuelles restent largement plus sollicitées que leurs homologues masculins ; cette supériorité de la demande masculine a été l'une des raisons qui ont mis à mal des services de masturbation à destination des handicapés créés en Belgique au cours des années 1980[238] ; les témoignages disponibles sur l'Allemagne partagent le même constat[239]. Récemment Catherine Agthe (2012) (la sexo-pédagogue suisse à l'origine du projet de formation d'assistants sexuels en Suisse francophone) insistait, dans la réédition du livre *Assistant sexuel,* sur le défi que représente cette dissymétrie de la demande entre les sexes.

[237] Bousquet, Geoffroy, 2011 ; Agthe-Diserens, Vatré, 2012.
[238] Il est rapporté la création en 1982 d'un service de masturbation à Anvers ; en 1983 était fondé à Gand le WAS (Werkgroep assistentie en seksualiteit) ; dans les deux cas, une pénurie de travailleurs féminins a mis fin aux services.
[239] Fumagalli, 2008.

Encadré n°4.3 : Historique de la mise en place d'une assistance sexuelle en Suisse

1986 : Premier congrès suisse sur la sexualité et le handicap physique à Genève. Création du groupe interassociations Sexualité et handicap physique

1991 : Création de l'association suisse Sexualité et handicaps physiques (SEHP)

2005 : Création du site du SEHP: www.sehp.ch

2006 : Mise en place de l'assistance sexuelle en Suisse alémanique par l'association Fabs, suite à l'abandon de Pro Infirmis Zurich

2006 : La SEHP « Sexualité et handicaps physiques » devient « Sexualité et handicaps pluriels »

2006 : Sortie du livre de Françoise Vatré et de Catherine Aghte-Diserens sur l'assistance sexuelle

2007 : Diffusion d'annonces dans la presse pour la mise en place de la première formation francophone en assistance sexuelle

Juin 2008 : Début de la première formation en assistance sexuelle : 12 stagiaires (6 femmes, 6 hommes) sur une année (300 heures)

Juin 2009 : Fin de la première formation SEHP en assistance sexuelle, 10 assistants sexuels certifiés

2012 : nouvelle formation SEHP à destination des travailleurs du sexe

III. L'espace de la cause « assistance sexuelle »

1. Situation de la France

La France est aujourd'hui dans une position abolitionniste, même si le sens du terme a profondément évolué (Mathieu, 2014). Peu à peu, l'abolitionnisme est devenu le synonyme de souhait de la fin de la prostitution : « À présent, il apparait à votre rapporteure que la marche vers l'abolitionnisme doit prendre la forme d'une politique visant à faire disparaître non pas toute forme de réglementarisme, mais bien la prostitution elle-même », affirme la députée Maud Olivier, dans son rapport à l'Assemblée nationale chargé d'examiner la proposition de loi renforçant la lutte contre le système prostitutionnel.[240]

[240] M^me^ Maud Olivier, rapport au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi (n° 1437) renforçant la lutte contre le système prostitutionnel, le 19 novembre 2013.

Dans ce contexte, les partisans de l'assistance ont dû la démarquer de la prostitution. C'est le cas du collectif CH(s)OSE. Son positionnement selon lequel l'assistance sexuelle n'est pas de la prostitution n'a pas évolué depuis les débuts du projet. Pour les autres partisans de l'assistance sexuelle, leurs positions sont plus ambiguës, et évoluent en fonction des débats de l'époque autour de la « prostitution ». Par exemple les Appas sont proches du Strass, le Syndicat des travailleurs du sexe. Plusieurs de ses membres ont assisté à la première formation d'accompagnement sexuel en France, puis en ont fait la promotion par la suite. Cependant, cette proximité avec les tenants d'une approche positive du travail du sexe ne veut pas pour autant dire qu'aucune différence n'est faite avec la prostitution dite « classique ». Tant que la prostitution n'est pas interdite, les débats proposent une exception dans la loi sur le proxénétisme quand le client est handicapé. Aux débuts de l'assistance sexuelle en 2007, tout le monde semble s'accorder sur les différences entre prostitution et assistance sexuelle : tant dans sa nature, sa justification, ses objectifs, ses modalités que dans le profil de ceux qui l'exercent. Depuis, les choses se sont un peu complexifiées : si au départ les associations du colloque strasbourgeois se retrouvent au sein du Collectif handicaps et sexualités OSE (CH[s]OSE), en 2011, Marcel Nuss a choisi assez rapidement de sortir de ce groupe (lassé des associations qui se contentent de « faire de la rhétorique et de la théorie à longueur d'année[241] »), pour créer en 2013 une autre structure, l'Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel, l'Appas. C'est elle qui mettra en place la première formation d'assistant sexuel en France, à laquelle j'ai assisté. Le CH(s)OSE va mettre en place à son tour une formation (cf. chapitre 5). Ces deux structures se distinguent par la façon dont elles envisagent la question de la prostitution : le CH(s)OSE, représenté par la vice-présidente de l'APF et une déléguée de l'AFM, a toujours affirmé que l'assistance sexuelle n'était pas de la prostitution et ne devait pas en être. Pour l'Appas, la question est plus sensible, et son positionnement, ainsi que celui de Marcel Nuss, change en fonction des débats autour de la prostitution. En quittant le collectif, Marcel Nuss milite pour un rapprochement avec les syndicats du travail du sexe, et une législation en faveur du travail du sexe. Par la suite, il revient sur cette idée pour militer en faveur d'une exception dans la loi sur la prostitution. L'Appas assument que l'assistance sexuelle est une prostitution spécialisée, tout en insistant sur les spécificités de cette prostitution, jugée plus « humaniste », « empathique » par rapport

[241] Extrait de son blog. URL : https://blogs.mediapart.fr/marcel-nuss/blog/250316/les-dessous-de-l-accompagnement-sexuel

à la passe considérée comme trop vénale et associée à l'exploitation. Alors que s'achève la rédaction de cette thèse, ils militent pour une exception en faveur des personnes en situation de handicap, au sein du Code de la santé publique visant à dédouaner les associations qui forment les assistants sexuels (cf. annexe 1.1).

Un des membres fondateurs du Strass a assisté à la première formation de l'Appas. Dans un récent entretien (Albert et Plumauzille, 2017), Morgane Merteuil, membre et secrétaire général du Strass de 2011 à 2016, estimait que, « sur la question du "droit à l'épanouissement sexuel", je ne saurais véritablement répondre, car je ne conçois pas le "sexuel" comme séparé d'autres types d'épanouissement. Je ne sais pas si avoir droit à un-e assistant-e sexuel-le deux heures par mois, alors que les relations sentimentales et sexuelles entre patient-e-s sont interdites dans la plupart des structures accompagnant des personnes en situation de handicap, est une réponse acceptable. Je suis toujours très méfiante à l'égard de la "professionnalisation", notamment dans le domaine paramédical, à son besoin de catégoriser ainsi certaines pratiques pour mieux les soumettre à certaines réglementations. Comme pour "la prostitution" en général, les termes du débat sur "l'accompagnement sexuel" me semblent très mal posés. »

L'espace de la cause « assistance sexuelle » française est composé de deux associations pionnières — l'Appas et le Collectif handicaps et sexualités — auxquelles se sont ajoutées des associations à l'impact moindre et des collectifs ou des personnes qui interviennent ponctuellement sur la question. Leur objectif : la mise en place d'une assistance à la sexualité.

L'espace « assistance sexuelle » représente une grande partie de l'espace « handicap et sexualité » dans le cas français, puisque la politisation et la publicisation de la question « handicap et sexualité » se font aujourd'hui essentiellement sous l'angle de l'assistance sexuelle. Il existe d'autres problèmes publics liés à la question « handicap et sexualité » aujourd'hui en France : c'est le cas par exemple de la lutte contre les violences sexuelles sur les femmes handicapées (portée essentiellement par l'association Femmes pour le dire, femmes pour agir), ou encore l'éducation à la sexualité (Planning familial). Au cours des années 1990, des débats ont eu lieu sur la stérilisation, le VIH ou la parentalité. Mais ces questionnements sont sans commune mesure avec la production discursive liée à l'assistance sexuelle.

L'espace de la cause « handicap et sexualité », mais aussi « assistance sexuelle », est composé d'associations et collectifs aux profils divers, aux capitaux (économique, militant) différents. L'espace de la cause « handicap et sexualité » diffère en fonction des époques. L'espace « assistance sexuelle », à la sortie du colloque de 2004, n'a plus grand-chose à voir avec ce qu'il est désormais en 2017. Au départ, il s'agit plus d'un espace consensuel, sans trop de tensions, composées d'un petit nombre d'acteurs facilement identifiables, qui souhaitent travailler ensemble. Peu à peu, des divisions apparaissent, notamment par rapport aux grosses associations du handicap, accusées d'immobilisme. Le niveau d'investissement dans la cause « assistance sexuelle » diffère aussi beaucoup. Certaines associations abordent l'assistance sexuelle de façon périphérique (ce n'est pas le cœur du métier de l'Association des paralysés de France ou de l'Association française contre les myopathies que de s'intéresser à cette question) alors que d'autres structures comme l'Appas n'ont que cette fonction, et pas d'autres revenus liés à une activité autre.

L'espace de la cause « assistance sexuelle » est un espace récent : il n'existe pas dans l'histoire d'autres moments où des collectifs se soient organisés en faisant autant de « bruit » sur la question « handicap et sexualité ». Cela ne veut pour autant dire que rien n'a été fait auparavant : on a pu le voir dans les chapitres précédents, il a existé à certains moments des collectifs qui ont cherché à s'organiser pour faire changer les choses dans la vie amoureuse et sexuelle des personnes en situation de handicap — c'est le cas de Jean Adnet, ou alors des Handicapés méchants durant les années 1970. Cependant, ces actions ont été peu suivies d'effets (cf. chapitre 3).

Parler d'« espace de la cause » (notion voisine du champ chez Bourdieu, ou du secteur chez McCarthy et Zald, 1996) permet d'envisager la question « handicap et sexualité » dans « la grande pluralité de ces mobilisations, leur dispersion et leur encastrement dans des visions du monde variées et des univers multiples » (Bereni, 2012, p. 57). On peut définir l'espace de la cause comme « un univers de pratique et de sens relativement autonome à l'intérieur du monde social, et au sein duquel les mobilisations sont unies par des relations d'interdépendance » (Mathieu, 2008, p. 133).

Les frontières mêmes de l'espace de la cause « assistance sexuelle » sont floues. Les

membres qui le constituent sont hétérogènes : on y compte de grandes associations du handicap, des associations spécialisées dans l'assistance sexuelle, des intellectuels ou des professionnels qui vont intervenir de façon très ponctuelle sur le sujet, des personnes en situation de handicap… On pourrait, en paraphrasant Laure Bereni (2015, p. 17) (qui fait ce constat à propos de la lutte pour l'instauration de la parité), évoquer la cause « assistance sexuelle » comme la configuration des sites de mobilisation au nom de l'assistance sexuelle et pour la sexualité des personnes handicapées dans une pluralité de sphères sociales. L'espace « inclus des définitions contrastées, potentiellement conflictuelles de l'enjeu de la lutte » (Bereni, 2015, p. 19). C'est le cas de l'assistance sexuelle puisqu'ils sont nombreux à se revendiquer une expertise sur la question. À certains moments, cependant, il leur arrive d'agir de concert, de se mobiliser en faveur de l'assistance sexuelle d'une façon générale et de mettre de côté leurs très fortes animosités.

L'existence d'une opposition très forte à cette cause, incarnée en France par l'association Femmes pour le dire, femmes pour agir, et depuis quelques années, dans une moindre mesure, par des collectifs naissants de personnes en situation de handicap, donne du relief à l'espace de la cause.

Enfin, on le verra, l'espace de la cause est encore mouvant. Au moment d'achever cette thèse, il est difficile d'imaginer l'avenir de ce qui a été observé : l'une des particularités de cette recherche a été d'observer un problème public mouvant, qui était en train d'être construit sous nos yeux. Le temps de cette thèse (2011-2017) correspond plus ou moins au temps de la mise en place concrète de l'assistance sexuelle en France. Ce qui est certain, c'est que la coïncidence entre la phase de mise en place concrète de l'assistance sexuelle en France et le temps de la thèse a permis d'observer l'émergence du problème public, émergence qui devient la variable dépendante à expliquer, comme l'appelaient de leurs vœux Boussaguet et Jacquot (2009), en introduction d'un numéro spécial de la *Revue française de science politique* :

> « En ce qui concerne l'analyse des politiques publiques, en effet, la phase de l'émergence est classiquement analysée en lien avec ce qui lui succède, voire pour éclairer ce qui lui succède, c'est-à-dire à la lumière ou en fonction du processus décisionnel. Le processus de mise sur agenda est bien pris en charge par la recherche en science politique, mais il est le plus souvent envisagé comme une variable indépendante permettant de donner du sens à la politique qui est ensuite adoptée, une variable déterminante qui influence le processus de décision et explique le contenu de la politique publique dans ce domaine » (Boussaguet et Jacquot 2009, pp. 177−178).

La possibilité d'observer un problème public en train de se faire et de tenter de comprendre comment peut émerger un problème public évite les difficultés d'observation liées au « déjà là » (Lascoumes, 1994)[242]. L'assistance sexuelle ne part pas de rien : elle se situe dans un champ du handicap déjà constitué, avec ses logiques et ses rigueurs. Nous prenons au sérieux le conseil d'Howard Becker selon qui, « pour comprendre complètement un problème social, il faut savoir comment il a été amené à être défini comme un problème social » (Becker 1966, p. 11)[243]. L'assistance sexuelle contemporaine a encore aujourd'hui des contours flous : on ne sait pas grand-chose sur son avenir, sur la façon dont elle va continuer à vivre, notamment au niveau de son régime juridique. Au moment d'achever cette thèse, les récentes lois sur la pénalisation du client obligent les associations et collectifs en faveur de l'assistance sexuelle à rebattre les cartes, les opposants au projet considérant avoir gagné la bataille.

La sociologie des mobilisations l'a montré depuis quelques années : tous les problèmes publics n'ont pas les mêmes chances de devenir un problème public (Lahire, 1999, p. 29). Tout est bon pour montrer la légitimité des associations qui portent la cause.

La cause « handicap et sexualité » étant relativement nouvelle, et encore mal structurée, elle agit comme une « structure d'opportunité » pour tout un ensemble d'individus : certains tentent une incursion dans la cause, par exemple par la publication d'une tribune dans la presse. C'est le cas d'Alexis Girszonas, attaché parlementaire d'un député socialiste, en situation de handicap, qui a écrit une tribune dans *Libération* intitulée « Sexe et handicap : ma réponse à Roselyne Bachelot ». Cette tribune se prononce en faveur de la mise en place de l'assistance sexuelle. Ce coup d'essai pour entrer dans l'espace de la cause est unique : son texte ne sera pas repris, les associations ne le contacteront pas.

> *« Sur la tribune,* Libération *a accepté la tribune comme telle dès le premier coup ?*
>
> Je l'ai envoyée un jeudi à 17 heures, le lendemain à 11 heures la journaliste m'a appelé et m'a dit : "C'est super qu'on prenne." Moi c'est la première fois que je faisais ça. Et franchement sans quasiment aucune retouche, à part quand ils ont recontextualisé. (…) Ils ont ajouté une ligne. Mais ça a été facilité par le fait que

[242] « C'est-à-dire de conversion-adaptation du "déjà-là" de l'action publique, ses données préexistantes, ses catégories d'analyse, ses découpages institutionnels, ses pratiques routinisées » (Lascoumes 1994, p. 23).
[243] Traduit par Hassenteufel (2010, p. 53).

> c'était au moins la quatrième ou cinquième tribune publiée sur le sujet. Ils avaient fait le choix éditorial, d'ailleurs c'est confirmé par la une qu'ils ont faite récemment, ils avaient fait le choix éditorial de parler du sujet[244]. »

Il a été dans un premier temps facile de publier sur le thème de l'assistance sexuelle : des experts autoproclamés ont pu publier, sous la forme d'un « one shot », des tribunes, ou faire des communications. Leur lien avec la cause pouvait être plus ou moins fort : personne handicapée, professionnelle du sexe ou du handicap, féministe. Cependant, pour continuer à agir sur la durée, il faut un ensemble de capitaux, que nous allons détailler ci-dessous.

2. La structuration de l'espace

Une concurrence entre structures associatives existe à propos de la légitimité de la définition de l'assistance sexuelle. Il y a donc un double travail pour chaque collectif : à la fois légitimer son action (l'assistance sexuelle est quelque chose d'important), et affronter une concurrence entre les différentes structures pour montrer que son approche est le meilleur. En effet, à partir du moment où un problème en vient à exister officiellement, il est possible que d'autres collectifs se créent et que des concurrences entre les expertises et les définitions émergent. Ce n'est pas tout à fait un hasard si l'APF, dans son journal *Faire face,* affirme que la formation mise en place par CH(s)OSE est la première en France alors qu'un an auparavant l'Appas revendiquaient la même chose. La légitimité se construit, parfois, aux dépens des autres.

Les initiés : les « propriétaires » de la cause

Comme l'affirme Gusfield, « dans les arènes de l'opinion publique, du débat public et de l'action publique, tous les groupes ne sont pas égaux, quant à leur pouvoir, leur influence et leur autorité dans la définition de la réalité d'un problème » (Gusfield, 2009, p. 11). Ce que dit l'Appas et Marcel Nuss de l'assistance sexuelle a beaucoup plus d'impact aujourd'hui, par exemple que les positions de l'Église catholique. On peut dire que Marcel Nuss et le collectif CH(s)OSE, dans une moindre mesure, est aujourd'hui propriétaires de la cause « assistance sexuelle » française.

[244] Entretien avec Alexis Girszonas, 11 mars 2013.

De l'autre côté, les opposants à l'assistance sexuelle sont représentés en France par l'association Femmes pour le dire, femmes pour agir, qui affirme être contre l'assistance sexuelle, avec les mêmes arguments que ceux qui prônent l'abolition de la prostitution.

Le refus du statut d'assistant sexuel s'explique par une volonté d'insister sur les violences, et de considérer que l'accompagnement sexuel reviendrait à légiférer en faveur de la prostitution et donc de la mise à disposition du corps des femmes pour des hommes, même handicapées. Au regard des sévices que subiraient les accompagnatrices, mais aussi les femmes handicapées, parler de service et/ou de travail semble non seulement incorrect, mais contribue à occulter la véritable situation des femmes dans l'industrie du sexe, et dans toute la société. C'est par exemple la position de Maudy Piot, présidente de l'association Femmes pour le dire, femmes pour agir, aveugle, psychanalyste, qui dénonce régulièrement l'accompagnement sexuel comme une extension de la marchandisation du corps des femmes. Cette action contribuerait aussi à invisibiliser les handicapées :

> « Par la création d'un service spécifique à coloration compassionnelle, "ces pauvres handicapés" seraient encore plus marginalisés et ghettoïsés. La réponse est dans le changement de regard de la société et l'ouverture d'un environnement accessible afin de permettre la multiplicité de rencontres ; dans les institutions, nous demandons un environnement favorisant les relations consenties entre pensionnaires. Ainsi les personnes handicapées pourront gérer leur vie affective et sexuelle dans le respect de leur dignité et de celle de l'autre[245]. »

Ce type d'argument sera repris dans le livre témoignage de Rémi Gendarme « Je n'accepterai aucune assistante sexuelle si lui faire l'amour ne la fait pas elle-même trembler de plaisir ».[246], livre préfacé par le chanteur Dominique A (cf. annexe 4.12) :

> « Je suis de ceux qui considèrent qu'il n'y a pas de prostitué(e)s en soi, que la prostitution est une affaire d'actes exercés contre rémunération, par un individu, à un moment donné de sa vie, pour des raisons précises et pendant une période donnée de sa vie. Beaucoup de femmes, et quelques hommes sont forcés à la prostitution. Ces situations intolérables représentent pour moi des formes extrêmes et particulièrement dangereuses d'un système de travail reposant sur l'exploitation. »

[245] Maudy Piot, « Aidants sexuels : lettre ouverte à François Hollande », Femmes pour le dire, femmes pour agir, février 2012.
[246] Remi Gendarme, op.cit, 2014.

Rémi Gendarme est cité par FDFA comme l'exemple paradigmatique de la personne handicapée qui refuse l'assistance sexuelle. Il s'agit de la quasi seule évocation publique d'une personne qui pourrait bénéficier de l'assistance sexuelle, et qui dit potentiellement la refuser.

Autre positionnement, plus discret, mais présent : des intellectuels en situation de handicap craignant un retour du modèle médical (où l'on agit avant tout sur l'individu) aux dépens d'un modèle social du handicap. C'est notamment le cas de Pierre Dufour et Zig Blanquer (2013) ou d'Elena Chamorro, Mathilde Fuchs, Lény Marquès et Elisa Rojas, militant en situation de handicap réunit dans le nouveau Collectif lutte et handicaps pour l'égalité et l'émancipation (CLHEE). Pour ces derniers, « l'assistance sexuelle relève d'une approche médicale passéiste du handicap. L'assistance sexuelle suppose que les personnes handicapées constituent un groupe homogène avec une sexualité "spécifique" à laquelle elle serait la plus apte à répondre et associe à tort l'assistance sexuelle aux soins, dont elle serait une sorte de prolongement[247] ».

Cependant, Femmes pour le dire, femmes pour agir à une position dominante dans l'opposition à l'assistance sexuelle. Par ailleurs, l'Appas a gagné la bataille symbolique de l'assistance sexuelle aujourd'hui. C'est ce que nous allons chercher à expliquer.

-

Dans les développements à venir, nous expliquerons comment les propriétaires de la cause ont contribué à rendre le problème « assistance sexuelle » légitime, et comment ils sont devenus les interlocuteurs légitimes. Nous focaliserons notre attention sur deux aspects : l'usage des chiffres et des témoignages, afin de susciter l'émotion ; la question des soutiens à la cause, et notamment la place des intellectuels et des artistes.

Lutte définitionnelle

Une des aspects de mise en scène de cette concurrence peut se jouer par exemple sur la question de la définition, et même de la dénomination. Par exemple, l'Appas parle d'accompagnement sexuel depuis 2013. Corps solidaires et la SEHP évoquent l'assistance sexuelle. Ces luttes définitionnelles ne sont pas de simples querelles d'égo, elles impliquent

[247] CHLHEE, « Manifeste du CLHEE », URL : http://clhee.org/. Consulté le 10 septembre 2017.

un certain nombre d'enjeux. Elles « sont tout d'abord, à travers le positionnement ou le repositionnement de certains acteurs vis-à-vis de la prise en charge d'un problème, l'occasion de peser sur la hiérarchisation entre les différentes parties prenantes » (Gilbert et Henry, 2012).

Ce n'est pas tout à fait un hasard si l'annonce de la mise en place d'une nouvelle formation d'assistant sexuel, et non d'accompagnement sexuel en France, par l'association Corps solidaires donne lieu à des réactions plus que contrariées par l'Appas. Voici ce qu'en dit Marcel Nuss sur son blog :

> « C'est dans ce contexte que, en février 2016, le tandem Corps solidaires-CH(S)OSE a annoncé le lancement de sa propre formation en France ; une formation qui, apprend-on dans Hospimédia du 23 février 2016, nécessite entre autres "trente à cinquante heures de travail personnel, articulé autour de fiches de lecture et de temps de discussion notamment. La fin de la formation, elle, se solde par la réalisation d'un portfolio", elle est certifiante. Est-elle aussi fermée aux professionnel(le)s du sexe ? (…) Je pense que tout ce qui peut enrichir et élargir le panel des formations à l'accompagnement sexuel est une bonne chose pour la pluralité et la diversité.
>
> Cependant, je me pose plusieurs questions : pourquoi le comité de pilotage de cette formation ne comporte-t-il pas quelqu'un(e) qui bénéficie ou pourrait bénéficier d'un accompagnement sexuel — comme c'est le cas à l'Appas ? Pourquoi c'est la conseillère nationale éducation/familles de l'APF qui est dans ce comité et non la présidente (en situation de dépendance vitale et adhérente de l'AFM) de CH(S)OSE ? Comment se fait-il qu'elle soit certifiante alors que l'Appas et le SEHP ne peuvent donner que des attestations — par quelle branche professionnelle ce certificat est-il reconnu ? Pourquoi aucun journaliste ne s'est interrogé sur la validité ou non de ce certificat ? Plus grave encore, dans le *Faire face* du 15 février 2016, dans un article signé par Valérie Di Chiappari, dont le titre est un "appel à candidatures pour une formation certifiante", j'ai lu avec consternation que : " Elles [les associations CH(S)OSE et Corps solidaires] souhaitent apporter des réponses concrètes et adéquates à toutes les personnes en situation de handicap privées de la découverte de leur corps, du plaisir, à cause de leur handicap. **Réponses qui n'existent pas à ce jour en France."** Ce qui relève tout bonnement de la désinformation, car, pour avoir fait couvrir notre première formation, cette journaliste ment effrontément[248]. »

L'association CH(s)OSE, par l'intermédiaire du journal *Faire face*, nie l'existence d'une formation d'assistant sexuel. Marcel Nuss, lui, remet en cause les modalités de formation de

[248] Marcel Nuss, « Les dessous de l'accompagnement sexuel », blog Médiapart Marcel Nuss, URL : https://blogs.mediapart.fr/marcel-nuss/blog/250316/les-dessous-de-l-accompagnement-sexuel. Consulté le 27 septembre 2017.

Corps solidaires (elle ne semble pas ouverte aux professionnelx du sexe, entendre que celle de l'Appas, oui) ; pas de représentation de personne handicapée au sein du conseil d'administration (alors que c'est le cas au sein de l'Appas). On assiste de fait à une lutte définitionnelle (Gusfied, 2009) de ce qu'est l'assistance sexuelle, lutte encore en cours au moment de terminer cette thèse.

Cette contestation n'est pas seulement entre l'Appas et Corps solidaires. Il y a aussi une concurrence entre la SEHP Suisse et Corps solidaires (une partie des membres directeurs de l'association Corps solidaires est issue de la première formation SEHP Suisse). Claudine Damay, dans un article au journal suisse *24 heures,* avait affirmé la fin de l'assistance sexuelle :

> « Les cinq femmes et les deux hommes qui ont été certifiés l'an dernier, après une formation qui comporte quinze journées en résidence et plus de 200 heures de travail, venaient de l'étranger, de France, d'Italie ou de Hollande. Pas un seul de notre région se désole Claudine Damay. Alors que la première volée, formée en 2009, s'essouffle, parce qu'il est difficile de s'investir indéfiniment dans cette activité, cela pourrait signifier que l'assistance sexuelle, à terme, ne se pratiquera plus en Suisse romande quand bien même nous continuons à recevoir plus de 50 demandes par année. »

Cette inquiétude pour l'avenir de l'assistance sexuelle suisse fait l'objet d'une réponse publiée sur le site de l'association SEHP :

> « Contrairement à ce que prétend M^me^ Claudine Damay de l'association Corps solidaires, l'assistance sexuelle en Suisse romande se décline de manière vivante, créative et joyeuse.
>
> Si l'assistance sexuelle semble s'éteindre dans l'association ci-dessus nommée, les personnes formées par l'association SEHP (en 2009 et 2014) sont régulièrement sollicitées par les personnes handicapées elles-mêmes, les institutions et associations romandes, par les parents également. Ce partenariat actif est reconnu comme très compétent.
>
> Les demandes en assistance sexuelle ne sont pas envahissantes (pourquoi le seraient-elles ?) et toutes trouvent des réponses adaptées… pour un peu plus de mieux-être, voire de beaux plaisirs ! »

On le voit, ces exercices de remise en cause de l'existence même de l'activité des autres collectifs (on ignore un collectif dans un cas, on dit que les assistants n'exercent plus dans un autre) participent aussi à la construction de la légitimé de l'action de la structure. Cette différence porte aussi sur des questions plus fondamentales, et notamment sur la dénomination : l'Appas est la seule à parler d'accompagnement sexuel. Les autres

associations privilégient le terme « assistance sexuelle », comme c'est le cas dans la plupart des autres pays. La raison avancée par l'Appas est la suivante :

> « Corps solidaires-CH(s)OSE parlent d'assistance sexuelle et d'assistant sexuel, ce que l'Appas refusent ; nous défendons les concepts d'accompagnement sexuel et d'accompagnant sexuel pour des raisons sémantiques et philosophiques. Cette divergence *a priori* secondaire s'inscrit en fait dans deux appréhensions diamétralement opposées de l'accompagnement sexuel, corroborées par le contenu, l'essence et la forme des formations respectives, comme nous avons pu le voir. Ce qui a au moins pour intérêt de s'adresser à deux publics spécifiques, par conséquent de diversifier la palette des stagiaires potentiels à ce type de formation[249]. »

Un des formateurs de l'Appas dira que le mot « assisté » est « banni ».

> « C'est pour ça que contrairement à nos voisins on n'emploie pas le mot assistant sexuel, qui est un vocable anglo-saxon. Ou le mot aidant sexuel. On a décidé de parler d'accompagnant sexuel, car on est là pour accompagner la personne dans la recherche de sa sensualité, de sa sexualité, de son humanité. C'est ça le but. Faire de l'accompagnement sexuel, c'est redonner à la personne du sens, on ne peut pas vivre si sa vie n'a pas de sens. »

Jill Nuss, compagne de Marcel Nuss et formatrice, ajoutera : « Assistant, ça fait assistanat. » Cette bataille sémantique laisse supposer que, au-delà de marquer sa spécificité, elle vise aussi à dénigrer les autres dénominations.

La mise en œuvre du problème public de l'assistance sexuelle oscille donc entre des phases de publicité forte, des moments où l'on doit exposer pour mieux prouver et des phases « discrètes » de définition.

> « Ces processus définitionnels correspondent tout à la fois à des opérations d'ordre cognitif, des conflits ou négociations entre acteurs et groupes d'acteurs revendiquant la propriété d'un problème, des déploiements d'instruments et de dispositifs, des mécanismes d'affirmation de valeurs ayant pour effet de cadrer (parfois de façon très concrète) la réalité » (Gilbert et Henry, 2012, p. 54).

Il y a une forte activité de communication pour montrer au « grand public », aux médias, aux politiques, aux professionnels de santé, toute la légitimité d'une telle approche ; dans le même temps, des structures et collectifs se battent pour la légitimité d'une telle approche.

[249] https://blogs.mediapart.fr/marcel-nuss/blog/250316/les-dessous-de-l-accompagnement-sexuel

La question économique se pose aussi : certains vivent en partie de ces formations (par exemple les sexo-pédagogues). On peut interpréter cette lutte comme une peur de la concurrence de formations peu chères, pour lesquelles ils font peu de bénéfices.

Il existe donc une certaine « structure » (Gusfield, 2009) de pensée de l'assistance sexuelle qui implique « des groupes et des institutions (et qui) excluent (…) d'office les structures alternatives » (Gusfield, 2009, p. 25). Les propriétaires de l'assistance sexuelle ne sont pas toujours les mêmes, et même si certains revendiquent la légitimité de l'assistance sexuelle, d'autres sont mis de côté.

L'association Femmes pour le dire, femmes pour agir a réussi à acquérir une certaine audience ces dernières années dans le rôle d'opposant à l'assistance sexuelle. Sa position assurée d'experte de la question semble pour autant fragile sur de nombreux points : l'association est obligée de mener une activité de veille intense pour continuer à exister. Marcel Nuss fait le même travail auprès des politiques, mais les médias viennent à lui plus systématiquement, au point qu'il peut refuser des demandes d'intervention, d'interview. En somme, c'est Marcel Nuss qui aujourd'hui gagne symboliquement la bataille de la cause « handicap et sexualité ». Les médias servent de « relais », d'après Hassenteufel (2010) : ici, ils apparaissent comme des sortes d'attachés de presse des opposants ou des partisans à l'assistance sexuelle. Ils reprennent quasi mot pour mot les mêmes interviews, les mêmes propos, de mêmes acteurs.

3. Construire la légitimité

L'assistance sexuelle n'est pas qu'une activité de communication. Il y a une lutte, une concurrence afin de dire qui est le plus légitime dans la maîtrise de l'assistance sexuelle française. Tout est bon pour montrer la légitimité de l'association : comme il est facile de rentrer dans l'espace « handicap et sexualité », il faut donner des indices de la légitimité de telles approches : par exemple, l'association Femmes pour le dire, femmes pour agir avance en quatrième de couverture d'un de ses livres que ses statuts sont publiés au *Journal officiel,* alors même qu'il s'agit d'une simple obligation légale ; de plus, le livre s'ouvre sur une citation de la féministe et politique Benoîte Groult, indiquant que « Femmes pour le dire, femmes pour agir, ce n'est pas "Femmes pour subir" ». Il s'agit donc de se mettre sous de bons auspices afin de montrer que ce n'est pas n'importe quelle association qui se présente à nous.

Les causes existent rarement sans soutien de personnalités extérieures. Cette recherche des soutiens est parfois difficile pour les petites structures comme l'Appas, qui n'ont pas une histoire très ancienne ni de nombreux moyens humains. L'Appas fonctionne essentiellement sur du bénévolat, et ne peut pas se prévaloir de l'expérience de grosses structures comme l'APF ou l'AFM. Cependant, la recherche de ses soutiens est un passage quasi obligé.

On l'a vu pour les colloques, la recherche des soutiens politiques est essentielle : au moment où j'interroge Pascale Ribes pour l'APF, elle me parle d'un scoop qui va bientôt sortir, et qui s'avérera être la proposition de Jérôme Guedj décrite plus haut. Marcel Nuss cherche le soutien des politiques, même s'ils sont le plus souvent liés à un ancrage local en Alsace.

On peut distinguer plusieurs types de soutien qui viennent apporter des cautions à la cause. Les colloques sont de bons lieux d'observation. Voici par exemple la liste des invités « soutiens » aux forums et colloques organisés par l'association Femmes pour le dire, femmes pour agir :

Politiques : Véronique Dubarry, Anne Hidalgo, Ségolène Royal, Simone Veil, Daniel Vaillant (maire du 18e arrondissement de Paris, ancien ministre), Roselyne Bachelot, Marlène Schiappa, secrétaires d'État chargées de l'égalité entre les femmes et les hommes, et de Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des personnes en situation de handicap (sous réserve)

Médecins : Dr Emmanuelle Piet (médecin, président du CFCV), Dr Muriel Salmona (psychiatre, psychothérapeute)

Associatif : Ernestine Ronai, responsable de l'Observatoire des violences envers les femmes

Journalistes : Claudine Legardinier, Laure Adler, Françoise Laborde

Personnalités : Nicoletta, Lucie Aubrac

Intellectuel : Julie Kristeva (psychanalyste, philosophe), Pierre Ancet (philosophe), Simone

Korff-Sausse (psychanalyste), Michelle Perrot (historienne), Dominique Memmi (sociologue), Henri-Jacques Stiker (anthropologue et historien), Françoise Héritier (anthropologue), Michela Marzano (philosophe), Catherine Vidal (neurobiologiste), Georges Vigarello (historien et sociologue), Pinar Selek (sociologue)

On voit clairement apparaitre deux pôles importants : les politiques et les intellectuels. Au niveau des soutiens politiques, le bord importe peu. De l'UMP au PS, en passant par les ministres d'En marche ! toutes les personnalités politiques responsables du handicap et du droit des femmes passent à la tribune de l'association, le plus souvent en début de colloque, en apparaissant « sous réserve » dans le programme, et en partant à la fin de leur propre intervention. Ces collectifs discutent avec les représentants de l'État. Au même titre que l'association ATD Quart Monde, étudiée par Lahire (1999), ce sont des mouvements qui plaident leur « cause auprès des différents gouvernements et des différents chefs d'État, sans remettre en question ces différents gouvernements » (Lahire, 1999, p.39).

Ceux que l'on a réunis sous la catégorie des intellectuels sont plus nombreux. Il s'agit essentiellement d'intellectuels universitaires. On y trouve à la fois des psychanalystes, des sociologues, des historiens, plus ou moins spécialisés sur la question du handicap, mais avec au moins une compétence sur le corps ou le genre. Les intellectuels semblent être la catégorie de soutien la plus facile à contacter.

> « La scène se déroule le 8 février 2013 à la Bourse du travail de Paris. À l'entrée, des bénévoles du Collectif handicaps et sexualités OSE (autrement appelé CH[s]OSE) vérifient que vous vous êtes bien inscrits via Internet à la journée "Assistance sexuelle : présence à l'autre ou marchandisation du corps ?". Une fois l'inscription vérifiée, vous arrivez dans la salle. L'audience est composée de quelques personnes en situation de handicap, mais l'est majoritairement de personnes valides. Certaines personnes sont arrivées bien à l'avance, de façon à occuper les premiers rangs. Elles s'avéreront par la suite être des opposants au sujet qui les réunit tous ici aujourd'hui : l'assistance sexuelle aux personnes en situation de handicap. Au programme de l'après-midi une alternance d'"interventions et [d']échanges avec la salle aux questions suivantes : présence à l'autre ou marchandisation du corps : y a-t-il incompatibilité entre les deux ? — Pourquoi introduire la notion d'argent dans la rencontre avec un assistant sexuel ? — Qu'est-ce qui différencie assistance sexuelle et prostitution — Pourquoi défendre l'activité d'assistant sexuel dans notre société"[250] ? Pour répondre à ces questions ont été invitées des spécialistes (Catherine Deschamps,

[250] Extrait du dossier de presse, p. 6.

> décrite comme une "spécialiste de la prostitution", Éric Fassin), une politique, Véronique Dubarry (adjointe EELV au maire de Paris chargée des personnes en situation de handicap), un pasteur (Stéphane Lavignotte, mari de Véronique Dubarry), mais aussi des personnes directement concernées, à savoir une femme et un homme en situation de handicap, un parent de personne handicapée et une assistante sexuelle ayant déjà exercé en France. Le tout est chapeauté par une journaliste de *Faire face*. Le but de cette journée est d'interpeler les médias et les politiques. L'acteur Philippe Caubère, connu pour ses positions pro-prostitution, fera même une apparition furtive dans le public. La journée se clôture sur la distribution d'un numéro spécial de *Faire face* dans lequel est publié un appel pour dire oui à l'assistance sexuelle, signé, entre autres, par le philosophe Pascal Bruckner, le réalisateur Jean-Michel Carré, les acteurs Philippe Caubère et François Cluzet, la romancière Marie Darrieussecq, la femme politique Véronique Dubarry, les sociologues Éric Fassin et Françoise Gil, l'écrivain Bruno de Stabenrath, auteur en situation de handicap, ainsi que d'une lettre ouverte adressée au président de la République, François Hollande. Il lui est rappelé un engagement de campagne, où il avait déclaré : "C'est un débat difficile. L'aspiration de chacun à une vie affective et sexuelle est légitime. Mais nous ne devons pas aboutir à une solution qui reviendrait à organiser un service de prostitution. Nous devrons mener ce débat, regarder ce qui se passe dans d'autres pays, sans préjugés."[251]. »

Par exemple, j'interroge Julia Tabath, vice-présidente du Collectif handicaps et sexualités, et représentante de l'AFM, sur la façon dont ils ont constitué la liste des invités pour le colloque suivant. Elle me dit que, pour Éric Fassin et Catherine Deschamps, « on a fait une recherche sur Google, et a regardé qui travaillait sur ça[252] ». Pascale Ribes, pendant l'entretien, me dit alors de chercher « quelqu'un qui pourrait nous aider. On a pensé à Élisabeth Badinter, mais on ne sait pas comment la contacter[253] ». Les intellectuels, universitaires, semblent être alors des cibles faciles à atteindre. D'autant plus que ces soutiens sont peu coûteux en temps : l'association Femmes pour le dire, femmes pour agir ou le collectif handicaps et sexualités ne demandent pas de texte écrit pour leur livre, ils transcrivent tels quels les propos des intervenants avant de les publier.

Ainsi, on peut distinguer assez facilement deux types d'intellectuels sollicités pour leur soutien. Ceux qui ont un rapport très direct à la cause défendue : ils ont une expertise dans le champ. C'est le cas par exemple d'Henri-Jacques Stiker, historien du handicap, qui intervient à la fois chez les partisans et les opposants à l'assistance sexuelle, et qui a une tradition ancienne d'intervention auprès des associations du handicap.

---

[251] Notes de terrain.
[252] Entretien avec Julia Tabath, 20 mai 2014
[253] Entretien avec Pascale Ribes, op.cit

De l'autre côté, nous avons l'intellectuel généraliste, le plus souvent incarné dans la figure du philosophe : par exemple, Michel Onfray va signer la préface du livre de Marcel Nuss, comme en témoigne ce billet de blog, où le militant en situation de handicap retrace sa rencontre avec le philosophe sur le plateau de télévision de l'émission *Salut les Terriens* (Canal Plus).

> « Ravi, parmi les invités du jour, je découvre Josiane Balasko que j'apprécie beaucoup et Michel Onfray que j'estime et que j'essayais de joindre, en vain, depuis trois mois, dans l'espoir qu'il me préface l'autobiographie à paraître aux éditions de l'Éveil, le 12 mai : *En dépit du bon sens*[254]. »

Cette émission est intéressante, car elle donne aussi un indice sur la possible utilisation des médias comme caisse de résonance à une cause militante, et sous quelles conditions ? Ici, Marcel Nuss est décrit sous les traits de quelqu'un de « bienveillant », « courageux ». Le présentateur, Thierry Ardisson, pleure même à l'évocation de l'histoire d'amour entre Jill et Marcel Nuss. Ils ne parleront pas de leur action militante, la production ne les a pas invités pour cela, mais pour raconter leur histoire d'amour atypique. Cependant, la rediffusion de l'émission est présente sur les sites des associations. Jill Nuss m'a avoué au cours d'un entretien informel avoir été contactée par l'émission *7 à 8* sur TF1, encore une fois non pas pour parler de leur action militante, mais pour parler de leur vie de couple et de leur vie sexuelle.

Ainsi, c'est le « hasard » d'une rencontre sur un plateau de télévision qui permet la signature de cette préface (la sortie du livre sera même retardée).

Illustration 4.1 : Marcel et Jill Nuss, dans l'émission Salut les Terriens, sur Canal Plus. Source : blog de Marcel Nuss.

[254] https://blogs.mediapart.fr/marcel-nuss/blog/300315/les-chroniques-d-un-autre-monde-mediatisation-et-tolerance

André-Comte Sponville signera la préface d'un autre livre de Marcel Nuss. On retrouve ces philosophes dans la nébuleuse « psycho -philospirituelle » décrite par Nadia Garnoussi : « Bien qu'issus d'horizons différents et s'inscrivant dans des milieux distincts, ils produisent des ressources et des compositions qui nourrissent directement ou représentent des références centrales. Ces compositions s'inscrivent en particulier dans le domaine de la morale, de l'éthique et de la spiritualité. Aussi, bien qu'une partie de ces compositions soient le fait de philosophes inscrits dans le champ universitaire, elles ont, en investissant ou en revisitant ces domaines, engendré une rupture avec la production philosophique dominante » (Garnoussi, 2007, p. 87).

Cependant, on n'attend pas la même chose de tous les intellectuels. Comme le souligne Gisèle Sapiro, « la diversité des formes que prennent leurs interventions politiques doit être rapportée aux principes de structuration de cet espace. Les modalités et formes de l'engagement des intellectuels tendent à se différencier selon trois facteurs qui structurent le champ intellectuel : le capital symbolique ; l'autonomie à l'égard de la demande politique ; le degré de spécialisation » (Sapiro, 2009, p. 181).

En plus des intellectuels, on peut compter sur d'autres soutiens, comme celui d'artistes. Comme le résument Balasinski et Mathieu (2006, p. 17), « ainsi des "personnalités" telles que les artistes ou intellectuels connus sont particulièrement à même de réaliser ce travail de généralisation d'une cause, puisqu'ils apportent en réalité bien plus que leur soutien d'individus, mais celui de l'entité collective (l'art, la littérature, la science…) dont ils sont en quelque sorte les représentations ou les incarnations ».

Ces soutiens à la cause sont importants[255], mais à la condition d'arriver à raconter une histoire par rapport au handicap. C'est le cas par exemple de la chanteuse Nicoletta, qui, lors de l'ouverture d'un colloque de Femmes pour le dire, femmes pour agir, raconte longuement

[255] Les contributions des soutiens sont le plus souvent publiées dans des livres édités à compte d'auteur (par exemple aux éditions l'Harmattan). Ces livres sont très stigmatisés dans l'univers littéraire, car ils permettent « à l'auteur de décider, du fait qu'il en assure le financement, de l'édition de ses textes » (Bois, 2008) ; mais la publication de ces textes est importante, car ils permettent de fixer les idées, et d'être cités comme un indice supplémentaire de la légitimité de l'association. Ainsi lors les partisans ou les opposants interviennent dans les médias, ces livres sont les premiers éléments de présentations mis en avant. Il est à noter que plusieurs orateurs refusent que leur communication soit reprise dans les livres (c'est le cas par exemple de Dominique Memmi). Tous les livres se présentent sous la forme suivante : ides retranscriptions quasi mot pour mot de la communication orale, avec un travail d'écriture a minima, puisque les auteurs n'ont pas à reprendre leur texte.

(et le racontera plus tard dans un livre) l'histoire de sa mère handicapée. Le recours aux artistes comme soutien à la cause « handicap » est assez classique et ancien : dès les années 1970, on voit apparaitre des unes du journal *Faire face* avec des stars de l'époque (Serge Lama, Jean-Luc Lahaye) pour promouvoir la cause du handicap, et notamment des campagnes de dons à l'APF. Cette tendance ne se dément pas depuis : c'est le cas par exemple des grands spectacles télévisés du Téléthon[256].

Maudy Piot est particulièrement utilisatrice de ce genre de procédé : chacun de ses colloques est ouvert par une « personnalité », qui n'a pas forcément un lien évident avec le thème abordé : Lucie Aubrac, Anne Hidlago, la chanteuse Nicoletta ou l'ancienne présentatrice de télévision et membre du Conseil supérieur de l'audiovisuel (CSA) Françoise Laborde.

L'arrivée de cette dernière lors d'un colloque a été contestée : alors même qu'elle occupe la fonction de présentatrice et de gestion du temps de parole entre les différents intervenants, elle prend la parole pour vanter l'action du CSA en faveur de la visibilité des personnes handicapées[257], sa prise de parole sera très contestée par le public.

Plusieurs fois, Maudy Piot m'a demandé mon avis sur l'assistance sexuelle, que je me suis gardé de donner : l'association mène un vrai travail de recherche de personnes défavorables ou favorables à l'assistance sexuelle ; plusieurs collègues femmes, intellectuelles et handicapées m'ont ainsi affirmé avoir été contactées.

Une recherche active

Continuer à exister dans l'espace de la cause « assistance sexuelle » suppose une véritable activité de veille, comme me le décrit Maudy Piot. L'entretien se déroule le 12 juin 2013. J'avais contacté Maudy Piot quelques semaines auparavant pour faire un entretien, notamment suite au rapport du CCNE autour de l'assistance sexuelle, dans lequel elle avait été interviewée. C'est elle qui m'a proposé de faire cette interview le soir, au dîner, chez elle, suite à une journée d'étude organisée par des étudiantes en travail social à Melun autour du thème « handicap et sexualité ». Cette journée d'étude avait comme spécificité d'être l'une

[256] Cardon et Heurtin (2016) montrent que le Téléthon français est très directement inspiré des Téléthons américains, dans lesquels les stars se relaient pour prendre les promesses de dons. Voir aussi Longmore (2015).
[257] Pour une analyse des représentations du handicap dans la série *Plus belle la vie,* voir Revillard (2015).

des premières fois (et je crois la seule) où Marcel Nuss et Maudy Piot allaient se rencontrer. En effet, si l'assistance sexuelle fait beaucoup parler, il est rare que le débat soit véritablement organisé : la plupart du temps, il s'agit d'une tentative de l'une ou l'autre des parties de bouleverser le cours normal d'une conférence affichée trop « pour » ou « contre » l'assistance sexuelle, en prenant la parole ou en exigeant d'être à la tribune. Il y a une volonté d'apparaitre le plus possible sur toutes les scènes possibles. L'association Femmes pour le dire, femmes pour agir envoie des lettres, des communiqués de presse, est présente dans les colloques « handicap et sexualité », etc.

Déjà en 2011, j'avais reçu un mail à la suite d'un appel que j'avais posté sur Facebook, pour mon mémoire de M2 (Brasseur, 2011).

> « Bonjour,
> J'ai vu votre message de recherche sur "Vie sociale et affective, des personnes en situation de handicap". Sur le blog Non aux "assistants sexuels" pour personnes handicapées.
> L'association Femmes pour le dire, femmes pour agir milite pour la citoyenneté des personnes handicapées et contre toutes discriminations, en particulier celles qui concernent le fait d'être femmes et handicapées, a pris clairement position contre les aidants sexuels. Ses arguments sont exposés sur son site : http://www.femmespourledire.asso.fr/2011/01/les-aidants-sexuels.php
> Elle a été auditionnée par Jean-François Chossy, député responsable d'un rapport sur ce sujet, Danielle Bousquet, présidente de la mission de l'Assemblée nationale sur la prostitution, et par Roselyne Bachelot, ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale à ce sujet.
>
> Elle vient de faire paraitre un article dans *Libération* du 24 mai. "Le projet des aidants sexuels nous pose problème à un double titre : il s'inscrit dans une forme de prostitution ; ce projet va à contre-courant d'un mouvement que nous voulons privilégier : nous voulons que les personnes handicapées puissent sortir de chez elles, de leurs institutions, pour aller vers des lieux rendus accessibles, accessibles notamment aux rencontres, y compris aux rencontres amoureuses. Faire venir à domicile ou en institution des 'aidants', à heure fixe et rémunérée, est la négation de ce mouvement qui veut aller vers l'extérieur". »

Au-delà du fait de contacter un très jeune chercheur (comme l'ont été la plupart de mes collègues travaillant sur la question), l'association cherche très clairement à montrer toute sa légitimité : elle a été reçue par un député à l'Assemblée nationale, par une ministre, elle a publié une tribune dans un grand titre de la presse nationale.

Autre anecdote, la présence quasi systématique d'un membre de l'association dans le public lorsque je fais une intervention, et une volonté de montrer une certaine proximité. Cela a été le cas par exemple au premier congrès d'études sur le genre, où une des membres de l'association a pris la parole suite à mon intervention, m'a tutoyé et a déclaré au modérateur de session : « On connaît bien Pierre, on a travaillé ensemble. »

Claire, une des bénévoles de l'association, me décrit son activité, en présence de Maudy Piot, lors d'un entretien :

> « Claire : En plus il y a tout un travail que moi je fais aussi de préparer des courriers, d'être reçue dans les ministères, faire des réactions à des articles.
>
> Maudy Piot : Tu vois, par exemple, on réagit aux réactions sur les aidants sexuels. La presse et la radio — et Claire écrit des lettres formidables — font tout le temps des invitations uniquement pour les personnes qui sont pour. Nous on dit qu'il faut inviter les deux, comme les journaux *Le monde* ou *Libé*.
>
> *Tu reçois des réponses ?*
>
> Claire : Rarement. Tu as été invitée chez Taddeï [émission *Ce soir ou jamais*, débat avec Éric Fassin sur l'assistance sexuelle], voilà parce qu'on avait râlé.
>
> Maudy Piot : Puis j'ai beaucoup d'interviews par téléphone. Pour des journaux pas forcément connus. Pour des radios *Vivre FM*, toutes ces étudiantes. Et nous le typique de l'association, c'est handicap et femme. C'est la seule association en France[258]. »

Tout ce travail quotidien de « lobbying », qu'il aboutisse ou non, est essentiel à la constitution de la question « handicap et sexualité » en problème public. L'appui des intellectuels, des artistes et des politiques est recherché, chaque partie essayant d'en embrigader le plus grand nombre.

Conclusion

L'assistance sexuelle est une solution à un problème public. Engagée sous l'angle de la sexualité à risque au début des années 1990, la question de la sexualité des personnes en situation de handicap, à partir de 2000, se constitue comme une question légitime. Ses promoteurs disposent de plusieurs atouts et ressources, aussi bien en France (personnage charismatique, appui des grandes associations, intérêt du monde politique) qu'à l'étranger (Suisse, Allemagne, Pays-Bas). Tous les indicateurs de la constitution d'un problème public

[258] Entretien chez Maudy Piot, 12 juin 2013.

légitime (au sens de Gusfield, 1986) sont réunis ici. Il ne manque ni les opposants (plutôt rares et discrets), ni les appuis (beaucoup plus audibles qu'ils soient intellectuels ou artistes), ni la valorisation (livres, films, production de chiffres).

-

Il reste à voir la construction des références, et la formation des professionnels de cette assistance sexuelle. Ce sera l'objet du dernier chapitre.

Chapitre 5 : Les assistants sexuels, des professionnels occasionnels

Dans ce chapitre, nous étudierons le paradoxe selon lequel ce groupe, dont les leaders déclarent qu'il ne peut ni ne veut être un groupe professionnel, est constitué d'individus qui agissent cependant « en professionnels ».

Si les entrepreneurs de la cause « assistance sexuelle » refusent généralement l'étiquette de *travail*, de *métier* ou de *profession*, ils font tout pour montrer que les assistants sexuels agissent en professionnels consciencieux. Ces refus s'expliquent par la volonté d'échapper aux condamnations généralement associées à la prostitution dite « classique », basée sur l'exploitation du corps de femmes pauvres. Il est demandé aux candidats à la formation d'assistant sexuel de situer leur candidature dans leur propre histoire de vie. C'est ce qu'affirme Catherine Agthe-Diserens, l'une des responsables de la formation des assistants sexuels en Suisse francophone en évoquant une session précédente : les entretiens de sélection sont « très axé(s) sur l'introspection […]. Les expériences de vie et les expériences professionnelles des personnes motivées à se former [ont été] longuement discutées et analysées »[259]. Cette demande d'un travail sur soi, sur ses émotions, sur son parcours de vie, accompagnera le futur assistant sexuel tout au long de la formation. Il apparait capital de justifier pourquoi on souhaite devenir assistant sexuel. Cette importance de raconter sa vie se rencontre dans d'autres domaines de la vie sociale (Duvoux et Astier, 2006). Nous verrons que cette insistance contribue à définir, implicitement, le profil sociologique particulier des assistants sexuels.

Les assistants sexuels sont à nos yeux des « professionnels occasionnels », puisque selon les scènes (médiatique, politique, de la formation, etc.), ils apparaitront comme des militants, de simples assistants pratiquant le « don de soi », ou des quasi-professionnels du sexe.

Après avoir présenté les sources spécifiquement mobilisées pour ce dernier chapitre, nous

[259] Document publié sur le site de la revue *Cahiers des Écoles* (journal des étudiants de l'École de journalisme de Genève), « Rectificatif demandé par Mme Catherine Agthe Diserens en réaction à l'article de Mme Maria Barket (étudiante en journalisme), intitulé « Sexe et handicap », juin 2012, en ligne. URL : http://soyonsnet.blog.tdg.ch/media/02/02/1858131182.pdf, consulté le 14 avril 2017.

étudierons successivement chacune des étapes de la transformation d'un candidat en assistant sexuel : les principes sur lesquels se base la sélection dans l'espace francophone ; les auteurs et le contenu des formations ; l'offre d'assistance sexuelle ; le profil des assistants sexuels ; les modalités de l'exercice, les rétributions, les positions, dispositions, et prises de position ; la question de la professionnalisation et de la proximité ou de la distance avec la prostitution.

Comment entre-t-on dans cette activité d'assistant sexuel, depuis la candidature jusqu'à la certification, en passant par la formation ? Pour répondre à ces questions, j'ai décidé d'étudier l'activité de trois associations, l'Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel (APPAS), Sexualité et Handicaps Pluriels (SEHP- Suisse) et Corps Solidaires (France/Suisse) {voir leur présentation dans le chapitre 4 et en annexe la présentation des différentes structures de l'assistance sexuelle dans le monde}. Les trois associations retenues l'ont été pour plusieurs raisons : elles ont toutes une certaine ancienneté (au moins deux sessions de formation réalisées), ont été l'objet de nombreuses attentions (médias, politiques, professionnels) et ont produit une littérature grise importante. Enfin, elles sont toutes trois francophones, et sont accessibles à qui souhaiterait entrer dans l'activité. J'aurais pu étudier par exemple Aditi, une association belge de mise en relation et de formation des assistants sexuels, mais la littérature y est moins conséquente, le collectif plus jeune, et la littérature le plus souvent en néerlandais (donc inaccessible pour moi).

Au total, je croise différentes approches (que je détaille ici, que j'ai déjà présentées de façon très succincte dans le chapitre 1. Pour comprendre l'assistance sexuelle de l'intérieur, j'ai décidé de m'inscrire à la première formation française organisée par les APPAS dans un hôtel proche de Strasbourg en mars 2015. J'ai été accepté dans cette formation sans trop de difficulté. J'avais déjà rencontré les formateurs lors de colloques, et déjà interviewé Marcel Nuss. La seule condition a été de payer les frais d'inscriptions, à hauteur de 450 euros (payables en plusieurs fois)[260], auxquels s'ajoutaient les frais de logement et de déplacement. Une première session de cette formation devait avoir lieu quelques semaines auparavant, mais avait été annulée la veille suite à un trop grand nombre de désistements. Ces défections sont liées à un e-mail des organisateurs annonçant la présence d'une équipe de l'émission de France 2 (l'émission de reportage *envoyé spécial*) (cf. annexe 5.1 : Échanges d'e-mails). Une

[260] J'ai financé sur mes propres fonds cette formation.

nouvelle session a alors été prévue, celle que j'ai observée. J'ai suivi l'intégralité de cette formation à découvert, en affichant ma décision de ne pas devenir assistant sexuel. Même si j'étais en position d'observateur, j'ai été intégré à la plupart des exercices, où j'ai essayé de me tenir le plus en retrait possible, afin de ne pas prendre la place des stagiaires. Comme il y avait treize stagiaires, et que la plupart des exercices se faisaient en duo, j'en ai profité pour me mettre en retrait. De nombreux médias étaient présents lors de la formation, et ont mené des interviews lors des pauses, ou au début des sessions de formation. J'ai refusé toutes les interviews dans ce cadre, même si j'apparais sur de nombreuses photos publiées dans la presse et les médias (ce qui est certainement dû à la couleur photogénique de mon pull jaune, mais aussi au fait qu'une partie des stagiaires refusaient d'apparaitre devant les caméras et appareils photo – deux d'entre elles portaient même des masques blancs). J'ai réalisé un enregistrement intégral de la formation, avec l'accord des organisateurs. J'ai pu récolter des informations à la fois sur la formation et sur le profil sociologique des stagiaires (lors des présentations en début de journée, ou pendant les pauses et moments de sociabilité). Tous les stagiaires étaient au courant de mon statut d'enquêteur.

J'ai réuni et dépouillé : un corpus de textes (plus de cinq cents références) issus de la presse nationale et spécialisée et de la littérature grise, récolté à la fois via Internet (*Google, Viapresse, Europresse*, réseaux sociaux) ou auprès des principaux concernés (responsables ou membres des associations) ; des informations récoltées lors d'entretiens formels et informels, ou de demandes d'informations adressées par e-mail aux responsables ou aux membres des associations ; une observation des sites web des trois associations (*APPAS, Corps Solidaires, SEHP*), ainsi que des forums (*Doctissimo*) et sites (*Wannonce* et *Vivastreet*) permettant d'entrer en contact avec les assistant.e.s sexuel.le.s ; une observation des réseaux sociaux, et notamment de *Facebook* ; des informations ponctuelles via des moteurs de recherche ou *LinkedIn* sur les parcours professionnels des assistants sexuels pour compléter mon corpus de profils d'assistants sexuels.

I. La sélection

La sélection des assistants sexuels fait l'objet d'une attention toute particulière, notamment de la part des médias qui interrogent aussi bien les assistants (de nombreux portraits d'eux sont réalisés et la question de savoir ce qui les pousse à devenir assistant sexuel y est rituelle) que les entrepreneurs de la cause assistance sexuelle. Ceux-ci insistent sur l'importance et le sérieux de leur sélection, dont ils font un gage de sérieux de leur association et de l'assistance

sexuelle. Nous n'avons pas pu assister aux sélections sur dossiers ni avoir accès aux dossiers des non sélectionnés. Mais les propos recueillis au sujet de la sélection nous livrent des informations précieuses sur la façon dont les promoteurs de la cause appréhendent l'assistance sexuelle et les qualités ou compétences nécessaires pour y participer. C'est la création du « bon assistant sexuel » que nous allons retracer ici.

1. La nécessité d'une sélection pour écarter les soupçons

L'assistance sexuelle n'est pas un titre protégé en France, et tout le monde peut se prétendre assistant sexuel, sans risque d'être poursuivi. Cela n'empêche pas les entrepreneurs de l'assistance sexuelle de tenter de protéger le titre d'assistant-e sexuel-le, en fermant le groupe, même s'il s'agit d'une protection « molle », sans conséquence légale. Dans cette démarche, les promoteurs anticipent les éventuelles critiques ou soupçons qui affaibliraient leur cause ou discréditeraient les assistants sexuels. Ainsi, le soupçon d'un intérêt trop particulier pour les personnes en situation de handicap plane sur les candidats assistants sexuels. J'ai montré (Brasseur 2011) que l'intérêt pour les personnes handicapées est toujours suspect. Dans le cadre d'une relation valide-personne en situation de handicap, il faut une justification rationnelle à l'intérêt du valide (et notamment une connaissance du handicap liée au monde professionnel ou à la famille), sinon le soupçon d'une relation déséquilibrée, voire perverse subsiste. C'est ce qu'écrit Marcel Nuss sur son blog à l'occasion de la première formation à l'assistance sexuelle[261] :

> « Par ailleurs, nous croisons des postulants à l'accompagnement sexuel aux motivations douteuses si ce n'est pervers, particulièrement des hommes. Il faut être très vigilant, très pointu dans l'évaluation de ces candidats […] Il y a […] celle qui veut faire de l'argent, quitte à empiler les clients ; or, d'une part, dans ce cas autant se cantonner à de l'escorting, car "ça paye mieux" en général et, d'autre part, c'est n'avoir rien compris au fondement de l'accompagnement sexuel où la rétribution est une reconnaissance contractuelle non un but ou une fin en soi ; sans compter que l'investissement psychologique, affectif et nerveux, lors d'un accompagnement sexuel (bien fait), est tel qu'il est utopique, si ce n'est irresponsable, de rencontrer plus de deux ou trois clients en une semaine, d'autant plus si on vit en couple. Dans le cas de

[261] Marcel Nuss publie mensuellement un long billet de blog sur son site personnel (marcelnuss.fr). Les thèmes y sont plutôt variés (on y passe de l'action des APPAS aux politiques du handicap, ou encore aux derniers films vus), et certains billets de blog sont repris sur la partie « blog » de *Mediapart* ou du *Huffington Post.* Ces blogs *sont* des plates-formes en ligne proposées par ces sites à leurs abonnés, mais ils ne sont pas liés à la rédaction du journal en ligne, qui n'a pas de droit de regard sur ces contenus. Cela n'empêche pas l'auteur de dire régulièrement qu'il s'agit d'articles publiés sur *Mediapart*.

> ces exemples, nous sommes face à de l'objétisation sexuelle des personnes, avec tous les dangers que cela représente pour celles-ci. »[262].

Ce billet de Marcel Nuss illustre les tensions qui traversent l'assistance sexuelle. Une chasse au candidat « pervers », l'affirmation d'une éthique de l'assistance sexuelle liée « à l'empathie sensuelle et sexuelle », l'importance de ne pas avoir trop d'intérêts, y compris financière, dans la pratique. « Nous avons écarté les hurluberlus », affirme Marcel Nuss dans une interview au *Parisien* (cf. annexe 5.2). Mais quelle est l'importance des refus dans la sélection ? Certains chiffres sont avancés, selon lesquels un nombre important de dossiers serait reçu, pour un petit nombre sélectionné. Par exemple, une personne ayant participé à la sélection des premiers candidats en Suisse romande[263] affirme qu'un fort taux de sélection est une preuve de qualité de la formation :

> « Un facteur 1 à 8 entre les personnes sélectionnées, et les personnes formées me paraît normal. N'importe quelle formation un peu sérieuse, dans le domaine universitaire, où ce n'est pas une question d'argent, où vous payez, vous achetez votre diplôme, vous avez quand même une sélection d'un sur quatre qui est retenue. […] Quand on regarde l'APPAS, ils en forment 10 par portée, par cohorte. Ils ont peut-être sélectionné sur 240 personnes : ça, ça me paraîtrait correct. Mais si moi je me mettais à sélectionner ces gens, c'est ce genre de ratio que j'appliquerais ».

Il est important pour les promoteurs de montrer et de redire dans les médias que tout le monde ne peut pas devenir assistant sexuel. Marcel Nuss annonce que la sélection est « drastique », mais il arrive à des estimations bien moins sévères pour les candidats puisque « 80% des postulants sont recalés »[264]. Catherine Agthe-Diserens insiste elle aussi sur la nécessaire rigueur de la sélection :

> « La sélection des participant-e-s fut très sévère, car le SEHP se devait d'assurer que les personnes formées seraient totalement intègres et respectueuses des futurs bénéficiaires. Chaque entretien de sélection (très axé sur l'introspection) s'est déroulé en présence d'un binôme constitué par une femme ou un homme vivant avec un handicap physique et un-e sexo-pédagogue (…). La sélection fut déjà formative en elle-même… en amont de la formation ! »[265]

---

262 Marcel Nuss, « l'APPAS à grands bas », Blog de Marcel Nuss, URL : http://nussmarcel.fr/blog/?p=1322#more-1322. Consulté le 16 décembre 2017.

263 Entretien par *Skype*, juillet 2016. Cette personne souhaite rester anonyme.

264 Emmanuelle Dal'Secco, « Interview de Marcel Nuss, Sexe & Handicap - le débat tabou », *Handicap.fr (en ligne)*, 10 mai 2009.

265 Document publié sur le site de la revue *Cahiers des Écoles* (Journal des étudiants de l'École de journalisme de Genève) « Rectificative demandée par Mme Catherine Agthe-Diserens en réaction à l'article de Mme Maria Barket (étudiante en journalisme), intitulé « Sexe et handicap », juin 2012, en ligne. URL : http://soyonsnet.blog.tdg.ch/media/02/02/1858131182.pdf, consulté le 14 avril 2017.a

L'assistance sexuelle n'est pas seulement une activité, c'est aussi une entreprise de promotion d'une cause. Il faut éviter les « bévues » qui viendraient remettre en cause la légitimité des collectifs qui ont mis du temps à l'acquérir. Des taux de sélection particulièrement bas sont présentés, sans justification pratique, uniquement à partir d'anecdotes, comme une preuve évidente de la qualité de la sélection des sélectionneurs et des sélectionnés. La qualité des profils des personnes retenues comme « stagiaires » dans la formation est mise en avant, de façon à persuader le public qu'on ne devient pas assistant sexuel par hasard ni au rabais.

De nombreux chiffres sont avancés, qui peuvent changer d'un support à l'autre, concernant la sélection. Cette « magie des chiffres », déjà rencontrée au chapitre 5 dans la constitution de la cause, est à envisager aussi sous l'angle de la mise en valeur de la légitimité de la formation. Une bonne formation est une formation qui sélectionne ardemment. Il y a tout un travail de mise en scène du sérieux d'une telle entreprise.

2. La crainte des « excès » et la promotion du « bon » assistant sexuel

La volonté des promoteurs de l'assistance sexuelle de ne retenir que des candidats conformes à leur propre éthique est clairement affichée. Une brochure de la SEHP visant la promotion de la première formation en assistance sexuelle précise le public pressenti pour la formation :

> « Toute personne âgée de plus de 30 ans, se sentant des compétences pour cette assistance, étant à l'aise avec sa propre sexualité, et si possible ayant une expérience de la relation d'aide, dans la connaissance des handicaps et/ou dans les pratiques thérapeutiques corporelles, bénéficiant d'une bonne santé et ayant un autre emploi à 50% au moins. »[266]

Les candidats doivent respecter la philosophie de l'assistance sexuelle et sont sélectionnés en ce sens. Or les candidatures aux formations sont parfois farfelues. C'est ce qu'affirme Marcel Nuss dans son interview au journal *Le Parisien* (15 mars 2015) :

---

[266] SEHP, Brochure « Formation en assistance sexuelle – 2008-2009 », document fourni par Catherine Agthe- Diserens.

> « Tel celui qui souhaitait en faire parce que sa femme ne faisait plus l'amour avec lui ; ou celui qui, se vantant d'être un très bon coup, et se mettant ostensiblement en scène sur *Facebook*, était dans un délire fantasmatique ou que sais-je, loin de toute réalité en tout cas, car dans l'accompagnement sexuel on ne cherche pas de "bons coups", mais de l'empathie sensuelle et sexuelle ».

Plusieurs figures de mauvais candidats se distinguent : le « pervers », le « trop altruiste », le « trop intéressé financièrement » qui permettent de dessiner en creux le portrait du bon candidat, celui qui sera sélectionné et éventuellement formé.

Le pervers. La notion de perversité en matière de sexualité a une longue histoire, que Freud (Mazaleigue-Labaste, 2014) et Foucault (1976) par exemple ont longuement explorée. Dans l'approche psychanalytique, nous sommes tous des pervers (plus ou moins polymorphes pour paraphraser Freud). Or, en matière d'assistance sexuelle, il en irait autrement, selon ses promoteurs. Le « pervers » (la notion est utilisée aussi bien par les entrepreneurs de l'assistance sexuelle que par leurs opposants cf. chapitre 5) est celui qui vient vers l'assistance non pas par volonté d'accompagner la sexualité de la personne handicapée, mais pour satisfaire ses propres désirs. Cette recherche d'assouvissement sexuel, cet intérêt « trop » porté sur la sexualité est un motif de non-sélection. La chasse au « pervers » est une sorte d'obsession pour les entrepreneurs de l'assistance sexuelle : il faut éviter à tout prix de passer pour un repère de gens mal intentionnés, qui pourraient faire du mal aux personnes considérées comme vulnérables.

Prendre du plaisir dans sa pratique de l'assistance sexuelle n'est pas interdite, mais cela ne peut pas être la motivation principale, et on ne doit pas chercher ou prendre « trop » de plaisir. Cette tension est bien présente dans les propos de Fabrice, l'un des assistants sexuels les plus connus en France qui a fait l'objet de nombreux portraits dans la presse[267]. Il semble être l'un des hommes les plus actifs dans sa pratique d'assistant sexuel. Formé par l'APPAS en mars 2015, il est devenu membre du conseil d'administration de l'APPAS ; à ce titre, il a été invité à partager son expérience lors de la session de formation que j'ai observée :

---

[267] J'en ai relevé cinq principales : Valérie Borst, « Fabrice, accompagnant sexuel », *Les Pieds sur Terre,* France Culture, 6 janvier 2016 ; Corinne Fugler, Interview dans le cadre du reportage *RFI* sur l'assistance sexuelle, mai 2015 ; interview sur *VivreFm* dans l'émission « Vivre L'amour » « J'ai suivi la 1re formation d'accompagnant sexuel de France », 21 mai 2015 : Interview dans *Le Parisien* du 15 mars 2015 : « Toucher un corps handicapé, cela s'apprend » ; *Radio-Canada,* «Accompagnants sexuels : assouvir les besoins des personnes handicapées », 31 août 2016.

> « La question qui se pose souvent, c'est celle de prendre du plaisir. Par moment, les femmes que j'ai en face de moi, elles veulent que je jouisse à tout prix (…) Je crois que c'est aussi différent pour les hommes et les femmes, parce qu'une femme, disons, elle peut toujours recevoir. Nous, les mecs, on est obligé d'avoir une érection, on ne peut pas cacher (…) Je vais vous raconter une anecdote : la dernière fois, je suis allé faire une assistance avec une cliente au Havre. C'est loin de chez moi, donc je prévois toujours beaucoup de temps (…). Je suis arrivé, on a beaucoup parlé, on a fait l'assistance, puis je suis resté parler une fois terminer. Et à la fin, je prenais tellement du bon temps, que je lui ai dit : "C'est moi qui vais te payer". »

Dans ses propos, on peut remarquer à la fois son approche très conventionnelle du masculin et du féminin, son souci de se montrer sous les traits d'un bon assistant sexuel (qui prend le temps, avant et après les « actes »), son affichage du désintéressement (même si la citation ne dit pas si la dernière répartie est une preuve d'humour ou si elle doit être prise au premier degré, ni s'il a joint le geste à la parole en matière de paiement).

Le *trop altruiste* est celui qui veut « trop » donner. Ce qui fait le bon assistant sexuel, c'est l'empathie, le don de soi, mais on ne doit pas « trop » l'afficher. Ainsi, Jill Nuss, qui sélectionne les assistants sexuels pour l'APPAS, dit lors la première formation :

> « J'ai mis de côté des personnes qui avaient des motivations glauques et farfelues. "J'ai envie de faire du bien." Mais on peut faire du bien en massant le cuir chevelu. Vouloir faire du bien n'est pas une motivation suffisante. À trop vouloir faire du bien, on peut mal faire. »

Le « trop intéressé financièrement ». L'argent est censé permettre d'éviter un don de soi trop important, et de limiter les sentiments et les émotions des assistant.e.s et des assisté.e.s. La rémunération semble difficile à concilier avec le plaisir sexuel qui se différencie du « plaisir de la tâche bien accomplie ». L'une des justifications avancées au fait de rémunérer l'assistance sexuelle est cette possibilité de mettre à distance les sentiments. L'argent, comme dans une psychanalyse, permettrait de dissocier pratique professionnelle et émotions. La rémunération pose des « limites » affirme Jill Nuss, qui renvoie dos à dos les images associées à l'assistance sexuelle :

> « Une femme qui va faire ça [l'assistance sexuelle] ou un homme, c'est un saint, puis dès qu'il y a de l'argent, bah c'est une pute. Moi, je ne suis pas d'accord du tout. S'il n'y a pas d'argent, il n'y a pas de limites. »[268]

La figure du saint est associée à l'image de la bienfaisance, à l'image de celle/celui qui s'occupe de personnes handicapées. Le saint, c'est la figure de la personne « trop » altruiste, que les partisans de l'assistance sexuelle cherchent à combattre : on ne devient pas assistant sexuel uniquement par amour du prochain.

La « pute » c'est l'image-repoussoir, dont on veut distancier l'assistant sexuel. Il y a un refus de « trop » commercialiser l'activité, au risque de la voir associée à la prostitution. L'intimité et l'économie apparaissent comme des mondes hostiles pour reprendre la terminologie de Viviana Zelizer, c'est-à-dire que « tout contact entre elles est une source de pollution morale. Pour prendre un exemple, la rétribution monétaire des soins personnels dégrade la relation de soin en prestation de service commercial » (Zelizer, 2001).

Ce refus du « trop commercial » se reflète dans les débats récurrents concernant les termes à utiliser pour désigner les personnes en situation de handicap qui vont bénéficier de l'assistance. Client ? Patient ? Bénéficiaire ? Catherine Agthe-Diserens et Françoise Vatré se posent les mêmes questions dans leur livre [269] :

> « **Client** [270] fait penser à un produit, à de la consommation, etc., mais avec l'avantage d'être clair pour tout le monde !
>
> **Patient** fait basculer dans le monde des soins, de la maladie, de la prise en charge. Les personnes vivant avec un handicap physique réprouvent ces dénominations qui les rapprochent trop d'un quotidien soignant. *"Nous avons assez de soignants autour de nous et notre sexualité n'est pas malade !"*
>
> **Bénéficiaire,** ce terme nous fut conseillé par un collègue en situation de handicap. Il nous semble le meilleur bien qu'il évoque un peu le caritatif » (p.3) ».

---

[268] Propos tenus par Jill Nuss dans le journal de la chaîne *Direct 8*, lors d'un reportage intitulé « Handicapé, je veux faire l'amour », diffusé en 2013, et disponible sur le site de l'APPAS (date non précisée).

[269] On retrouve ce genre de débat au sein des analyses des services publics. Voir par exemple http://53.force-ouvrierorg/De-l-usager-au-client-la-derive

[270] En gras dans le texte.

Fabrice parle de « cliente » dans l'extrait cité plus haut : l'utilisation de ce mot durant la formation fait tiquer la responsable de la matinée, Jill Nuss, qui dit ne pas savoir comment appeler les personnes qui bénéficient de l'assistance :

> « Moi je ne parle de personne. Même quand, avant, j'étais call-girl, je n'ai jamais voulu parler de client, je ne parlais de personne. »

On peut souligner ce que sa remarque a de paradoxal. Jill Nuss tient à se distinguer des call-girls (j'en étais, je n'en suis plus) qui elles-mêmes sont une catégorie distinguée dans l'univers de la prostitution. Mais, en même temps, dans les deux cas, elle refuse de parler de client, tout en affirmant la continuité de ses pratiques.

Une stagiaire qui en est à sa seconde formation déclare parler d'« accompagnon » associant les deux termes d'accompagnant et de compagnon. La réflexion fait sourire les autres stagiaires, mais exprime cette volonté d'être à la fois dans l'émotion et le professionnel. Dans une vidéo de l'APPAS disponible sur YouTube, Jill Nuss répond à la question d'un internaute « Concrètement, cela consiste en quoi l'accompagnement sexuel » :

> « Très bonne question, à laquelle il n'y a pas de réponse toute faite ; bien sûr il n'y a pas de protocole pour un accompagnement sexuel réussi, encore heureux. Et puis comme je le répète très souvent, il y a autant de sexualités, qu'il y a d'individus sur cette terre. »[271]

Le refus du « trop » économique s'est exprimé dans une discussion à propos du terme de « contrat ». En effet, la même personne qui parle « d'accompagnon » évoque la possibilité de mettre en place un contrat écrit entre l'accompagné et l'accompagnante. L'évocation du terme « contrat » provoque une vraie tension au sein du groupe, certains reprochant à cette personne un trop grand formalisme : « Il faut se fier aussi à son instinct, à ce que l'on ressent au moment de l'assistance », dit une assistante-responsable au sein de l'APPAS de la mise en relation entre accompagné et accompagnant. « Pour moi, le contrat, ça fait trop entreprise », rajoute Jill Nuss, oubliant que les contrats peuvent toucher tous les domaines de la vie, y compris le mariage, et protéger les plus faibles. La dimension économique de l'assistance sexuelle ne sera guère abordée pendant les formations. Le fait que la prestation soit rémunérée 150 euros environ n'est pas du tout discuté.

---

[271] https://www.youtube.com/watch?v=kr8gaCVNEcY

3. Modes de sélection

Les modes de sélection sont assez similaires dans les trois associations observées. J'ai récapitulé dans le tableau n°1 *(« Processus de sélection déclarés par la SEHP, l'APPAS et Corps Solidaires »*), les informations récoltées sur les sites des associations, la littérature grise et dans la presse, pour présenter de façon synthétique le public ciblé, les conditions mises à la formation, les critères de sélection, et le coût annoncé de la formation. Ces informations sont purement déclaratives.

Tableau 5.1 : Processus de sélection déclarés par la SEHP, l'APPAS et Corps Solidaires[272]

	Sexualité et Handicap pluriel (SEHP) – Formation 2008	**Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel (APPAS) – Formation 2015 & 2016**	**Corps Solidaires – Formation 2015 (Suisse) & 2017 (France)**
Public ciblé	Être une femme et un homme parlant français âgé au minimum de trente ans.	Aucune indication.	Être âgé(e) de vingt-cinq ans minimum.
Conditions pour entrer en formation et pièces du dossier demandé	Se reconnaître « des compétences pour cette délicate relation d'aide, soit des qualités humaines, d'écoute de l'autre, de maîtrise du toucher, un sens aigu de ses propres limites, une personnalité équilibrée, étant à l'aise dans sa sexualité et au bénéfice d'une bonne santé ». Travailler « au moins 50% dans sa profession, quelle qu'elle soit ». Ne doit pas être un « dévot » (être sexuellement attiré par les personnes en situation de handicap). Être en bonne santé mentale et physique (aucune indication sur les tests.) Une déclaration de salaire. Extrait de casier judiciaire ; certification de bonne vie et mœurs[273]. Mettre au courant les proches et obtenir leur approbation.	Il n'existe pas une liste de critères bien définis. Un questionnaire simple est à remplir (avant 2015 un fichier Word (cf. annexe 5.3) puis maintenant un questionnaire en ligne). Il comporte des questions sur le couple, et pour la deuxième version, des questions sur la motivation. On voit apparaitre dans quelques écrits publiés par Marcel Nuss l'idée d'avoir un autre travail à côté, et d'en avoir parlé avec son conjoint/sa conjointe, mais le critère n'est pas indiqué sur le site web.	Avoir une santé compatible avec l'activité (les critères de test ne sont pas précisés). « Être autonome sur le plan financier » (les critères ne sont pas précisés). Avoir un équilibre satisfaisant dans sa vie personnelle et sexuelle (les critères ne sont pas précisés). Avoir parlé de ce projet à son conjoint-e pour ceux et celles qui sont en couple. CV. Extrait de Casier judiciaire. Lettre de motivation. Photocopie d'une pièce d'identité. Une photo de vous que vous aimez.

272 Sources : sites Internet des associations, presse, livres édités par les associations.

273 En Suisse, le certificat de bonne vie et mœurs est délivré par un officier de police. Il atteste qu'à sa connaissance la personne concernée jouit d'une bonne réputation.

Processus de sélection	Sélection en présence d'un sexo-pédagogue, d'un homme ou d'une femme handicapée physique. Les entretiens se basent sur trois domaines : - « Entretien sur l'expérience du handicap, la capacité de rebondir face à l'injustice et au rejet (résilience à et le cheminement sexuel individuel de la personne) ». - « interrogation sur l'introspection, les lois.	Un entretien *Skype* avec un des membres du conseil d'administration (en général Jill Nuss).	La sélection définitive des assistants se fait suite à à la constitution du dossier, un entretien téléphonique, un week-end afin de tester des capacités de communication et d'écoute du candidat. Le premier contact s'effectue par courriel, puis téléphonique pour un premier tri sur les "critères objectifs"[274] annoncés. Les dossiers retenus mènent à un entretien (de préférence en direct ou à défaut *Skype* ou téléphonique) entre le candidat et deux membres du comité de pilotage. Une fois ce premier test passé, cela donne accès à un week-end préalable qui propose à la fois des temps d'échange verbal (présentation, motivations, etc.), des informations théoriques et éthiques sur les choix associatifs, mais aussi des temps de pratiques ("massage sensuel soft") pour "évaluer la qualité du contact et de l'écoute, car ces moments de communication non verbale sont suivis de feed-back en groupe".
Coût de la formation	2500 euros. Pas de prise en charge des frais de déplacement.	450 euros pour la première formation. Entre 600 et 650 euros pour les suivantes. Possibilité de modules complémentaires pour 250 euros. Pas de prise en charge des frais de déplacement. Possibilité de paiement en plusieurs fois. Possibilité de diminuer les coûts de la formation, en partageant les frais de chambre (l'hôtel est aussi le lieu de la formation).	Le coût est de 100 € pour le week-end initial de sélection, de 700 euros pour le cycle de base (2 x 3 jours, hébergement en demi-pension comprise) et de 460 euros pour les 4 jours du séminaire de certification (hébergement en demi-pension compris.) Pas de prise en charge des frais de déplacement.

274 Propos tenus dans un courriel par Pascal Prayez (juin 2017).

On le voit dans les tableaux 1 et 2, la SEHP a détaillé davantage à la fois ses processus de sélection et sa formation. On peut faire l'hypothèse que le rôle précurseur de l'association l'a obligée à définir sa démarche de façon beaucoup plus précise, mais cela ne veut pas pour autant dire que les choses sont véritablement différentes : le contenu même de la formation semble être le même.

Pour ses formations, la SEHP demande un dossier de candidature contenant un CV, une lettre de motivation, un extrait de casier judiciaire, et la participation à une série d'entretiens approfondis. Les formateurs suisses de la SEHP sont en apparence plus exigeants, la sélection dure plus longtemps (un premier entretien, puis un week-end d'introduction), mais c'est aussi un mode différent de fonctionnement de la formation (l'APPAS fait la formation sur trois jours consécutifs, et éventuellement des sessions parallèles alors que la SEHP et Corps Solidaires réunissent régulièrement la même promotion sur toute une année).

La sélection porte sur les aspects techniques (connaissance du handicap par exemple), mais aussi sur les compétences émotionnelles permettant éventuellement le travail sur soi et sur les autres, et sur des critères de personnalité tenant compte de la place de ce projet d'assistance à la sexualité dans leur parcours de vie.

Les critères restent cependant très proches d'une formation à l'autre. Il n'y a pas de critères très précis, ils restent assez ouverts, même s'ils sont plus formalisés dans le cas de la SEHP (cf. la place occupée par les différents textes dans le tableau). Pour l'APPAS, c'est essentiellement Jill Nuss qui participe à la sélection. L'APPAS avaient prévu pour sa première formation un document à remplir (annexe 5.3) dans lequel se trouvaient des demandes d'information sur la profession et le statut matrimonial. Aujourd'hui, un questionnaire en ligne permet de procéder à la sélection. Il comporte des questions assez proches de celles qui sont adressées aux bénéficiaires d'une assistance sexuelle : « Comment êtes-vous arrivés à l'accompagnement sexuel ? » ; « Quelles sont vos motivations », etc. Toutes ces demandes sont complétées par un entretien *Skype* ou téléphonique, à la suite duquel il est décidé si la personne peut ou non assister à la formation d'assistance sexuelle.

À la SEHP, la sélection se ferait en présence d'un sexo-pédagogue, et d'un homme ou d'une femme handicapé-e physique, mais rien ne dit si la sélection se fait en face à face. Pour Corps Solidaires, les dossiers retenus mènent à un entretien (en face à face ou à distance) entre le candidat et les deux membres du comité de pilotage. Le comité de pilotage est

constitué de Claudine Damay, certifiée en assistance sexuelle et présidente de l'association Corps Solidaires ; Bénédicte Kail, sociologue, conseillère nationale éducation/familles pour l'Association des Paralysés de France (APF) et référente vie affective et sexuelle ; Nathalie Le Padellec, responsable de la formation des personnel et la vie affective et sexuelle des bénéficiaires de la Fondation Mallet ; Pascal Prayez, docteur en psychologie clinique et sociale, formateur-consultant en milieu sanitaire et social et responsable de la formation en accompagnement sensuel et assistance sexuelle de l'association Corps Solidaires de 2013 à 2015 ; Sheila Warembourg, fondatrice du service accompagnement à la vie affective et sexuelle de Handicap international et formatrice indépendante Sexual Understanding au sein d'établissements médico-sociaux en France et à l'étranger.

Dans les faits, pour la SEHP et Corps Solidaires, cela ne se vérifie pas toujours, puisqu'il n'y a pas forcément deux membres des équipes disponibles pour mener ces entretiens de présélection.

Je n'ai pas réussi à avoir accès aux chiffres précis de personnes sélectionnées par rapport au nombre de stagiaires, au-delà des estimations données dans la presse ou lors des formations : ces dernières peuvent différer d'un support à l'autre, mais les chiffres donnés laissent apparaitre une sélection sévère. Par exemple, Marcel Nuss annonce que 80% des personnes intéressées par une formation de l'APPAS ont été écartées, nous l'avons déjà évoqué.

À ce stade, plusieurs remarques s'imposent. D'abord, rappelons que ces informations, recueillies auprès des organisateurs de la sélection, sont purement déclaratives. Malgré des demandes répétées, il ne nous a pas été possible d'accéder aux pratiques de cette sélection ni aux critères précis qui puissent faire pencher en faveur d'un candidat, ou au contraire l'éliminer du groupe des personnes entrant en formation.

La référence fréquente à des locutions approximatives (tout ce qui est « trop » ceci ou cela, par exemple) n'a pas débouché sur une mise à plat de critères précis, mais laisse l'impression que tout est une question d'appréciation personnelle par les sélectionneurs.

N'oublions pas que la formation est payante (450 euros pour les seuls frais de formation à l'APPAS, auxquels s'ajoute le voyage, le logement et la nourriture) : le fait de pouvoir payer cette formation semble être un critère important dans la sélection. Preuve en est la relative

facilité avec laquelle j'ai pu assister à cette formation, à la condition de payer ces frais. Ces formations doivent aussi leur survie à la présence d'un minimum de stagiaires, et le nombre de candidats véritablement intéressés n'est pas si conséquent. Il y a par exemple de nombreuses annulations (cf. le reportage d'Envoyé spécial ; plusieurs personnes ne se présentent pas à la formation). Un système de versement d'arrhes a été mis en place pour éviter la déperdition de candidats. Si la sélection a une apparence plus sévère et formelle à la SEHP, la formation y est aussi plus chère, plus longue (cf. tableau ci-dessous).

Nous avons nous-mêmes été sélectionnés pour participer à une formation, et pour cela, nous avons rempli le même questionnaire que les autres candidats. Ce questionnaire n'est pas anonyme, et le choix des sélectionneurs n'a été ni commenté ni négocié. Je sais par ailleurs que c'est Jill Nuss qui effectue les sélections. Je l'avais déjà rencontrée, et elle savait que j'étais sociologue, observateur.

Sans chercher à distinguer ce qui relève de l'effet de l'annonce (pour assurer le sérieux et la légitimité de la formation) et ce qui relève de la *vérité*, les stagiaires sont censés arriver sur le lieu de formation parce qu'ils sont très motivés et qu'ils ont le bon profil. En définitive, je fais l'hypothèse que c'est surtout l'image de la formation que l'on soigne lorsqu'on parle d'une sélection exigeante, gage du sérieux de l'offre, aux yeux des stagiaires, comme aux yeux du grand public.

II. Les formations

Une fois les personnes sélectionnées, comment les forme-t-on ? Différents types de formation sont proposés par la SEHP, l'APPAS et Corps Solidaires, mais leurs canevas restent très proches[275]. À partir d'une analyse de la documentation, et d'une ethnographie en observation directe d'une des formations, nous allons nous intéresser à qui forme, au contenu de la formation et à son coût. L'ensemble des informations est réuni dans le tableau 2 (page suivante). La formation est plus formalisée pour la SEHP. Encore une fois, le côté « précurseur » peut expliquer la description en apparence plus rigoureuse de la formation.

Sur le fond, les programmes sont peu différents, mais explicités différemment : pour la SEHP par exemple, il y a moins de travail sur soi, mais le temps de formation est aussi plus

[275] Sources : sites Internet des associations ; Catherine Agthe-Diserens, « La formation en assistance sexuelle : toute innovation implique des risques ! », *Reliance*, 3/2008 (n° 29), pp. 46-52.

long qu'à l'APPAS. La SEHP se distingue des autres formateurs par l'existence de davantage d'activités pratiques que théoriques. La formation de l'APPAS est très générale ; elle se fonde beaucoup sur les savoirs, l'échange de bonnes pratiques, la parole. Les rares exercices mettant en scène le corps des assistants sont des exercices de massage, d'apprentissage du rythme, de la respiration, etc. (La Suisse prévoit davantage de cas pratiques). Les intervenants sont en permanence accompagnés d'un membre du conseil d'administration, présents tout au long de la formation pour donner une dimension collective, associative, à leurs propos. Pour le reste, la structure des formations reste la même : apports généralistes sur le handicap et la sexualité en droit, psychologie et sexologie, exercices pratiques de massage, exercices de « retour sur soi ».

Tableau 5. 2 : Description des formations de la SEHP, de l'APPAS et de Corps Solidaires

	SEHP	**APPAS**	**Corps Solidaires**
Description de la formation	« Le programme de formation a été conçu comme un parcours de développement personnel, enrichi d'apports ciblés. » « La formation s'articule autour de six domaines d'acquisitions. 1 - Connaissances spécifiques des divers handicaps : Analyser ses représentations des personnes en situation de handicap ainsi que l'évolution des représentations au sein de la société ; développer une connaissance de base des déficiences et incapacités associées à différents handicaps (motrices, sensorielles, psychiques, cognitives, etc.) et mesurer leurs conséquences sur les habitudes de vie des personnes concernées (plus particulièrement celles en lien avec leur affectivité et leur sexualité) ; contester ouvertement ses savoir-être et savoir-faire face aux difficultés physiques, sensorielles, mentales, psychiques vécus par le ou la bénéficiaire ; identifier les zones d'intégrité et les capacités des personnes, en dépit de leur handicap ; favoriser des compétences tant dans l'agir que dans la sphère relationnelle pour accompagner les personnes en situation de handicap dans les domaines de la vie affective et sexuelle ; travailler de manière didactique à partir des contextes observés dans les stages en institutions. 2 - Connaissances juridiques Connaître les lois concernées et les responsabilités individuelles et collectives ; statuer autour de l'inscription légale des assistants sexuels et en reconnaître la sécurité ; savoir estimer les risques et responsabilités encourus. 3. Connaissance et initiation aux approches corporelles : langage du corps et érotisme ; affiner l'observation du langage non verbal (le sien et celui des autres), la lecture des corps, les connaissances et les habiletés pratiques à gérer les gestes exprimés ; clarifier et verbaliser les intentions accompagnantes, sur le plan relationnel, sensoriel, sensuel et sexuel ; répéter	Connaissances juridiques sur le handicap et la sexualité. Formation théorique sur la sexualité. Exercice de massage et de respiration. Échange d'expérience avec assistant sexuel. Échange d'expérience avec personne en situation de handicap.	Trente à cinquante heures de travail personnel, articulé autour de fiches de lecture et de temps de discussion notamment. La fin de la formation, elle, se solde par la réalisation d'un portfolio, elle est certifiante. Contenus théoriques (connaissances des situations du handicap, sexologie, éthique, travail sur la biographie sexuelle des personnes) et pratiques entre participants et avec des personnes en situation de handicap (massage sensuel érotique, corps à corps dans l'intimité, avec des consignes, pendant une heure, deux à deux), toujours suivis par une verbalisation des ressentis.

	des exercices d'intégration ;s'ouvrir aux approches sexo-corporelles. 4 - Sexualité et sexologie en lien avec les handicaps : acquérir des connaissances sur la sexologie et la sexualité humaine en général ; connaître les variantes des expressions de la sexualité, les orientations, les pratiques, les fantasmes et savoir les transposer dans le contexte des handicaps. 5 – Éthique : prendre conscience et comprendre les limites déontologiques ; percevoir et ajuster ses conduites tant au niveau verbal que physique ; savoir clarifier les attentes des bénéficiaires, en interaction avec ce que l'assistant sexuel peut/veut offrir ; développer une capacité d'adaptation aux diverses situations de handicap, en fonction de la singularité de la demande réelle du bénéficiaire ; garantir la confidentialité des situations individuelles. 6 - Contextes institutionnels et rôle des tiers accompagnants : Découvrir les divers contextes institutionnels, famille, fratrie et tuteurs ; comprendre l'implication des tiers liée à l'intimité d'autrui ; percevoir les statuts respectifs des tiers ; définir les démarches à établir avec les partenaires ; aménager le cadre et les modalités pratiques nécessaires aux prestations, afin de garantir la discrétion et le respect de l'intimité (transport, accessibilité, finances, etc.).		
Nombre de jours et d'heures	Formation de 300 heures organisée sur un certain nombre de week-ends.	Entre trois jours et demi et quatre.	Le programme compte cent heures d'enseignement, structuré en plusieurs étapes sur 10 à 12 mois : un week-end préalable qui termine le processus de sélection ; trois séminaires de base ; un séminaire menant à la certification (en résidentiel du jeudi 14h au dimanche 15h).

Intervenants	"Les sessions ont été animées par une pluralité d'intervenants : parents de fils/fille en situation de handicap (leurs représentations de la sexualité) ; directeur d'institution (au sujet du respect des droits sexuels au sein de leurs structures) ; juriste (ce que prévoit le droit) ; sexologue (approches sensuelles et sexuelles ciblées, sexo-corporelles, etc.) ; expert en éthique (gestion de la confidentialité de ce type d'accompagnement, prise en compte des demandes pour les personnes handicapées sans possibilité de paroles…) ; animatrice de sex toys (adaptés au handicap) ; professeurs des hautes écoles sociales (définitions des handicaps) ; travailleuses du sexe (leurs pratiques avec des personnes handicapées) ; etc."	Universitaires (juriste, sociologue), sexologues, personne en situation de handicap, professionnel du handicap et de la santé (kinésithérapeute), assistant.e sexuel.le.	Sexologues, psychologues, personnes en situation de handicap, assistant.e sexuel.le.

1. Portrait d'une formation : APPAS – mars 2015

Voici par exemple le programme distribué lors de la première formation dispensée à Strasbourg par l'APPAS en mars 2015 (c'est la formation à laquelle j'assiste).

<table>
<tr><th colspan="5">Formation accompagnement à la vie affective, intime et sexuelle du 12 au 15 mars 2015

Organisateurs : Association pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel</th></tr>
<tr><th></th><th>12/03/15</th><th>13/03/15</th><th>14/03/15</th><th>15/03/15</th></tr>
<tr><td>9 h</td><td rowspan="10"></td><td></td><td rowspan="3">Intervenant : Akim Boudaoud, psychologie-sexologue. Thématique : Sexualités et handicaps</td><td>Intervenants : Akim Boudaoud, Jill Prévost, Marcel Nuss Thématique : Les spécificités et différents types de handicap, par rapport au handicap.</td></tr>
<tr><td>09h30</td><td rowspan="3">Intervenants : Jill Prévot Nuss ancienne accompagnante sexuelle et Xavier Morizot ostéopathe- Thématique :Postures, rapport au corps, toucher, mouvement</td><td></td></tr>
<tr><td>10h00</td><td></td></tr>
<tr><td>10h30- 10h45</td><td>PAUSE</td><td>PAUSE</td><td>PAUSE</td></tr>
<tr><td>11h00</td><td rowspan="2">Reprise thématique postures, rapport au corps, toucher, mouvement</td><td rowspan="2">Reprise thématique sexualités et handicaps</td><td>Reprise thématique les spécificités et différents handicaps</td></tr>
<tr><td>12h00</td><td></td></tr>
<tr><td>12h30 13h30</td><td>REPAS</td><td>REPAS</td><td>REPAS</td></tr>
<tr><td>13h30 14h00</td><td rowspan="3">Intervenant : Akim Boudaoud, psychologue-sexologue. Thématique : représentations, projections et motivations</td><td rowspan="3">Intervenants : Akim Boudaoud et Nina de Vries Accompagnante sexuelle berlinoise – (traduction Michael Sabatié) Thématique : Accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales, intellectuelles et psychiques</td><td>Intervenants : Akim Boudaoud, Jill Prévot Nuss, Marcel Nuss Thématique : Bilan de la formation et échanges libres</td></tr>
<tr><td>14h00</td><td rowspan="3">Intervenant : Bruno Py Juriste. Thématique : Accompagnement sexuel, prostitution et proxénétisme. Que dit la loi ?</td><td></td></tr>
<tr><td>15h00</td><td></td></tr>
<tr><td>15h00 15h15</td><td>PAUSE</td><td>PAUSE</td><td>PAUSE</td><td>PAUSE</td></tr>
<tr><td>17h00</td><td>Suite thématique : Accompagnement sexuel, Prostitution et proxénétisme. Que dit la loi ?</td><td rowspan="2">Reprise thématique représentations projections et motivations</td><td rowspan="2">Reprise thématique Accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales, intellectuelles et psychiques</td><td>Reprise Bilan de la formation et échanges libres et REMISE DES ATTESTATIONS</td></tr>
<tr><td>17h30</td><td></td><td></td></tr>
</table>

Cette formation s'est déroulée dans un hôtel en périphérie de Strasbourg. La formation a été annulée une première fois. Quelques jours avant la formation, des articles paraissent dans la presse locale alsacienne faisant état d'une possible annulation de la formation suite à la rupture du contrat de la part de la propriétaire de l'hôtel. Cette dernière avait peur d'être accusée de proxénétisme hôtelier. Le juge des référés a affirmé qu'« il n'apparait pas que le risque de proxénétisme hôtelier soit caractérisé ». Selon le journal *20 minutes*, il est jugé que « l'objet de la formation proposée ne suffit pas à établir la preuve que des actes relevant de la prostitution vont être réalisés[276]. Quant au programme de formation, si parmi les méthodes pédagogiques figurent des ateliers pratiques, une telle "méthode" qui renvoie certainement à l'étude de cas concrets, à l'évocation de pratiques précises, ne signifie pas pour autant que les intervenants vont s'y livrer à des actes sexuels ».

D'une formation à l'autre, les intervenants.e.s changent. Si le gros du travail est effectué par Marcel et Jill Nuss, les disponibilités biographiques (McAdam, 1988) des formateurs bénévoles, qui sont la plupart du temps membres du conseil d'administration de l'association, et notamment leur activité principale, ne leur permettent pas toujours d'être présents aux formations. La plupart des formateurs, que l'on voit régulièrement d'une formation à l'autre, soit sont des travailleurs dans le libéral, soit alternent des périodes de non-emploi et de travail.

Dans le cas de la première formation des APPAS, celle que j'ai pu observer, la journée a commencé par une introduction faite par Marcel et Jill Nuss. C'est Marcel Nuss qui parle. Accompagné d'un de ses assistants de vie, il est sur son fauteuil en position allongée, aidé d'un respirateur. Ses paroles sont très saccadées. Il dit s'excuser « pour les erreurs éventuelles. Il faut un début à tout […]. Cela fait dix ans que je suis engagé dans cette cause, cela fait dix ans que personne n'a eu le courage de faire ce que nous sommes en train de faire […]. Parmi vous, certains vont s'engager dans l'accompagnement sexuel. On a l'intention de collaborer avec vous ».

Marcel Nuss, évoque une « formation continue », une « analyse des pratiques », et « pour ceux qui pratiquent, on proposera un suivi individuel, aussi souvent que besoin ». Il s'excuse aussi :

276 http://www.20minutes.fr/strasbourg/1556415-20150306-strasbourg-accompagnement-sexuel-handicapes-question-devant-tribunal.

> « Pour les désagréments que va provoquer la présence de la presse. Je regrette, mais autant on ne peut pas envisager l'APPAS sans vous, autant on ne peut obtenir gain de cause sans la presse, c'est-à-dire obtenir une recrudescence de l'accompagnement sexuel, donc faire bouger les mentalités […]. Il est essentiel que l'on sorte de cette hypocrisie franco-française, de ce déni de liberté individuelle. J'estime qu'on n'est pas là pour juger, pour condamner, pour faire de la charité, on est là pour reconnaître les libertés de chacun, et les choix de chacun. »

L'après-midi continue par une formation à propos du « droit et de la sexualité », en présence de Jill Nuss. Cette formation est dispensée par Bruno Py, professeur de droit privé et de sciences criminelles à l'Université de Lorraine. Il est l'auteur de nombreuses publications académiques autour du droit et de la sexualité, mais aussi sur des questions de société comme le droit à la mort ou l'éthique dans le domaine de la santé. Les propos plutôt généralistes portent sur ce qui est possible dans le droit français en matière de pornographie, de prostitution, de harcèlement. L'ensemble est complété par un polycopié, qui reprend les principaux textes de loi, et qui revient à la fin sur la situation spécifique de l'assistance sexuelle. Cette première après-midi donne lieu à très peu de discussions, plutôt des étonnements sur l'état de la loi (beaucoup apprennent que la prostitution n'est pas illégale en France).

La deuxième journée commence par l'intervention de Xavier Morizot, ostéopathe alsacien, connaissance de Marcel Nuss depuis plus de dix ans, et de Jill Nuss, présentée dans le programme comme « ancienne accompagnante sexuelle ». Leur propos débute par un topo sur l'importance du « toucher de la main » : les propos sont plutôt généralistes (« il faut prendre la personne dans toute sa dimension »), et sont accompagnés de citations du type « la main dont les doigts sentent, pensent et voient » ou « les mains sur la peau touchent l'âme à vif » écrites au marqueur sur un *paperboard*. Par la suite, on assiste à un atelier pratique sur la façon de prendre et « manutentionner » les gens : « Il faut être à l'écoute, voire devancer certaines envies. » L'ostéopathe insiste alors sur l'importance de la pratique : « On n'est pas là pour faire de l'intellectualisation. » Le cours commence par des conseils : « se débrouiller pour avoir les mains chaudes » ; « on n'aborde jamais la zone, mais les extrémités » ; « veiller à ne pas avoir de lésion » ; « attention aux mains sèches » ; « avoir un tube de crème » ; « l'importance de la première image, c'est la sensation que vous allez transmettre » ; « on transmet beaucoup plus de choses avec les mains chaudes » ; « faites attention à votre odeur corporelle […], il faut s'intéresser aux envies de la personne ». S'en suit un atelier pratique sur la « rythmique » : on se met en duo, deux chaises se font face. Elles permettent que l'une des deux personnes s'assoie, pendant que le second participant s'allonge et se loge dans les

bras de l'autre. L'idée est de trouver le rythme de la personne, qui est en quelque sorte bercée. « Chaque être humain à une forme de vibration propre : j'ai commencé à apprendre ça avec les petits bébés : chaque chose ayant un propre rythme, on entre en vibration », dit l'ostéopathe (cf. annexe 5.4). Un deuxième exercice est proposé : cette fois-ci, toujours en duo, l'un des participants doit s'allonger sur la table, et l'autre est debout à côté. Le participant debout doit, par une pression très légère exercée au niveau des abdominaux, balancer légèrement le participant couché, afin de trouver son rythme. « Quand vous allez aborder les personnes handicapées, il va falloir les aborder avec ce qu'elles sont. Ce rythme, il va falloir apprendre à le trouver. » Il est proposé aux participants qui le souhaitent de se mettre en sous-vêtements. Un seul des stagiaires se met en caleçon et en t-shirt. Tous ces exercices pratiques sont ponctués de conseils, du type : « on ne peut pas tricher » ; « faites les gestes et les sentiments entreront dans le cœur ».

Enfin, les stagiaires apprennent en cinq minutes comment mettre une personne en situation de handicap sur le côté :

> « Dans un lit, n'oubliez pas que les accompagnants de la vie quotidienne sont là aussi pour vous aider : cela nécessite des formations particulières, ne serait-ce que pour vous. Vous devez vous protéger d'un point de vue juridique et physique […] La société est très procédurière, protégez-vous ! »

Enfin, Jill Nuss termine la session par des conseils pratiques à propos de retours qui ont été faits sur de précédentes séances d'assistance sexuelle. C'est le cas, par exemple, avec une femme en situation de handicap, où l'homme assistant sexuel n'a pas réussi à avoir d'érection :

> « La femme a été blessée, elle s'est dite et je ne l'excite pas. Ce sont des choses qui peuvent arriver dans la vie de tous les jours. On a eu des témoignages d'assistants sexuels qui prennent du viagra. »

La formation avec l'ostéopathe termine sur cette citation, sans auteur :

> *« On ne trouve que ce que l'on cherche*
>
> *On ne cherche que ce que l'on connaît*
>
> *On ne connaît que ce que l'on a appris*
>
> *On n'apprend que ce qui nous intéresse »*

Le thème de l'après-midi est « représentations, projections et motivations ». La séance est animée par Akim Boudaoud, un psychologue-sexologue, membre du conseil d'administration de l'APPAS, qui animera aussi la journée suivante. Il se décrit comme quelqu'un qui veut être sexologue depuis ses 15 ans et « qui donne des cours à des sexologues à la fac sur la question handicap et sexualité ». La séance, qui se déroule surtout autour d'un PowerPoint, est un mélange de citations « philosophiques » sans auteurs, d'images de neurologie cérébrale, de caricatures, et de tableaux statistiques. Il revendique une approche neurologique de la sexualité (cette formation est décrite en détail plus bas). La formation débute par la question de la motivation. Suite à un long topo du sexologue (plus d'une heure), quelques stagiaires prennent la parole très rapidement sur ce qui les a amenés à venir ici.

La journée suivante, samedi, commence avec Akim Boudaoud, en présence des journalistes et caméras de l'émission *dans le Journal de la santé* de France 5. « J'ai envie d'ici dimanche de parler d'un point important pour toute personne qui est dans une relation d'aide. Les fondamentaux dans l'accompagnement : je vais rentrer dans le secret de la sexualité, mais pour parler du sexe, je ne vais pas parler de la génitalité. »

Le PowerPoint qui accompagne son propos s'intitule « la vie affective et sexuelle chez la personne avec un handicap ». Il revient sur des questionnements plutôt généralistes sur l'amour et la sexualité : « La sexualité veut dire affectivité et sexualité. » Il cite par exemple le philosophe Boris Cyrulnik à partir du journal *L'Express* :

> « Je pense que l'affectivité gère toutes nos décisions, gouverne toutes nos biographies, donne sens à tous les évènements de notre vie. » Une bonne partie de l'après-midi sera consacrée à la question de la différence des sexes, et un débat autour du cerveau féminin et masculin. « La différence des sexes est dans le cerveau. Le cerveau féminin est moins gros que le cerveau masculin de 9%, mais il a le même nombre de cellules. On va aller à la découverte de l'anatomie cérébrale des fonctions émotionnelles, il y a décalage entre le cerveau féminin et masculin. »

Cela se traduirait concrètement par un « sixième sens plus développé chez les femmes que les hommes », ou « la capacité du cerveau à repérer et à ressentir des émotions, plus développée et plus sensible chez les femmes que chez les hommes ». Autre exemple, « l'empathie ; en moyenne, les personnes de sexe féminin éprouvent spontanément plus d'empathie que celles de sexe masculin » ou le maternage, qui s'expliquerait par l'hypophyse, qui produit les hormones de la fertilité et de la production de lait. Suite à la pause, une

journaliste du *Parisien* s'invite. S'en suit un long débat sur la pertinence d'une approche neurologique de la sexualité (cf. plus bas).

Après la pause du midi, c'est Nina Van Dries, l'une des pionnières de l'assistance sexuelle en Allemagne qui prend la parole. L'ensemble des stagiaires arrive à quatorze heures pile, mais il y a ce jour-là un nombre important de journalistes (*Faire Face, France Inter, les dernières nouvelles d'Alsace, l'Agence France Presse, BFM)*. À ce moment-là, il y a peu de temps pour les interviews, et beaucoup de journalistes à contenter. Cela produit de nombreuses tensions entre les journalistes et les formateurs. Quelques stagiaires continueront les interviews dans une autre pièce, et rejoindront la formation en cours. Nina Van Dries, parles-en allemand et la traduction est effectuée par le trésorier de l'APPAS.

La formation commence par plusieurs questions et affirmations :

> *« Qui parmi vous pratique cette activité ou souhaite la pratiquer ? »*
> *« Je suis née en 1961 en Hollande. Donc si je suis née en janvier 1961, mes parents ont eu un rapport au mois d'avril 1960. »*
> *« Est-ce que certains d'entre vous sont issus d'un rapport sexuel ? »*

Les propos sont plutôt généralistes, surtout basés sur l'histoire de vie de la formatrice. Des exercices sont proposés (écrire sur un morceau de papier un moment qui nous a particulièrement marqués dans notre vie ; un jeu de rôle avec des cartes). Un autre exercice en duo est proposé pour clore la journée de formation : les deux stagiaires sont debout face à face, et doivent se tenir la main en se regardant dans les yeux le plus longtemps possible. À la fin de la formation est diffusée des photos de ses assistances effectuées avec des personnes étiquetées déficientes mentales.

Enfin, dernier jour de la formation, le dimanche matin, en présence de Jill et Marcel Nuss, et à nouveau animé par Akim Boudaoud. Marcel Nuss commence :

> « Aujourd'hui, journée sans tabous. Je vais parler d'expérience […] Aller vers l'autre demande de l'humilité. Le meilleur accompagnant sexuel ou autre, le meilleur professionnel, c'est celui qui ne sait pas. C'est incontournable, je connais une accompagnante sexuelle suisse, quand elle rentre dans la chambre, elle ne sait plus rien, car chaque personne est très différente. Si je viens avec mon savoir, je vais louper la relation. Il faut apprendre à être vierge pour être vraiment disponible. »

Encore une fois, les propos sont marqués par un certain mépris pour le savoir scientifique ou théorique. Ces savoirs sont mis en opposition au savoir pratique, celui avec lequel il faut composer au quotidien. C'est toute l'ambivalence de cette formation, et des propos tenus par les différents formateurs : il faut à la fois montrer la pertinence de la formation, et en même temps, il est important de savoir s'écouter, ne pas être trop sûr de soi-même. Les formateurs et l'association s'appuient sur ces savoirs déjà constitués (par exemple le droit ou la neurologie) pour en faire des indices de la légitimité de leur action (« des études scientifiques ont prouvé que »). De même, il est important de se fier à son instinct ou de « ne pas trop savoir ». On pourrait aussi expliquer ce type de propos par la courte durée de la formation, qui ne permet pas de rentrer en détail dans les spécificités de chacune de ces disciplines, ni même d'avoir un long temps de mise en pratique.

> « Après on peut passer des jours ensemble, vous n'aurez jamais la bonne recette. Parce qu'il y a des situations tellement différentes, que l'on ne peut que vous donner des bases, mais c'est à vous après d'adapter, c'est au cas par cas. Aucune personne ne se ressemble. Il faut y aller au feeling. »

Marcel Nuss parle par la suite de ses expériences avec les escortes girls :

> « J'en ai rencontré six, c'était chaque fois : elle rentrait dans la chambre, elle avait des petits dessous censés être affriolants, elle me regardait, elle montait sur le pieu, quelques petites caresses, une branlette, une pipe et puis au revoir. Je payais pour une heure, elle partait au bout de trois quarts d'heure. »

Marcel Nuss évoque Maudy Piot (cf. chapitre 4), psychologue :

> « On se demande où elle a eu son diplôme. Elle vous déverse son discours. Je ne comprends pas comment on peut être contre l'assistance sexuelle, quand on a des enfants, et que l'on est marié ».

La formation se termine par une remise des diplômes à l'ensemble des stagiaires, sans trop de formalités (tout le monde devant partir assez rapidement prendre son train), et sans aucune espèce d'évaluation, ni des stagiaires ni des formateurs.

2. Des formations aux contenus proches

Les autres formations de l'APPAS se sont déroulées suivant le même canevas, à ceci près que des témoignages de personnes en situation de handicap sont désormais inclus. Les intervenants peuvent changer, et leur présence, bénévole, est surtout liée à des contraintes d'emploi du temps.

Les formations de la SEHP, et de Corps Solidaires (cf. tableau 5.3) sont dans leur structure assez similaires. Elles se distinguent surtout par leur durée. La formation de l'APPAS dure de trois à quatre jours, celles de la SEHP et de Corps Solidaires comportent plusieurs séquences de formation, étalées sur plus d'un an. Pour la SEHP et Corps Solidaires, la formation dure plus longtemps : elle s'étale en général sur une année, avec trois à quatre week-ends de rencontre. Entre deux sessions, les stagiaires suisses ont des « devoirs », notamment la tenue d'un journal de bord. Les Français continuent à avoir des liens avec l'association en cas de proposition d'assistance sexuelle : des « retours d'expérience » sont demandés, mais ils ne sont pas toujours fournis. La durée de formation est surtout une façon de se distinguer dans l'espace des formations : ainsi, dans la description de l'offre de formation de Corps Solidaires (elle arrive après celle de la SEHP et de l'APPAS), il est indiqué que la durée (sur plus d'un an) « permet au groupe de formation de vivre une aventure d'une grande richesse humaine, basée sur le partage des ressentis et la maturation du projet ». Il s'agit d'une critique à peine cachée de la formation de l'APPAS qui se déroule sur deux à trois jours consécutifs, et qui ne permettrait donc pas de vivre « une aventure d'une grande richesse humaine ».

Il est possible de faire des sessions d'approfondissement (par exemple sur l'accompagnement en couple, ou l'accompagnement de la personne handicapée mentale), mais une seule session de formation suffit pour être dans les fichiers de l'association, et donc être reconnu en tant qu'assistant sexuel (et ainsi voir ses contacts fournis lorsque l'association est sollicitée pour la mise en relation).

Ces formations sont assurées la plupart du temps par les membres des associations, et le plus souvent du conseil d'administration (cf. tableau 5.4). Les formateurs internes et extérieurs ne sont pas rémunérés en France. On trouve au sein de ces conseils d'administration des personnes aux profils assez proches d'une association à l'autre : des personnes handicapées, des professionnels du champ du handicap, des psychologues, des sexologues, des assistant.e.s sexuel.le.s en fonction ou non, des universitaires (droit ou psychologie). L'une des particularités de l'APPAS est de compter en son sein une marraine célèbre : Brigitte Lahaie, ancienne actrice de films pornographiques, et présentatrice d'une émission de radio sur RMC consacrée à la sexualité. Sa présence peut s'expliquer par la très forte implication de l'association dans la légitimation de la cause « assistance sexuelle », alors que Corps Solidaires a eu un rôle plutôt mineur, et que la SEHP n'a pas eu besoin de se mobiliser autant.

La SEHP a mené deux formations, Corps Solidaires deux, tandis que l'APPAS en est à sa cinquième (accompagnée de sessions d'apprentissage renforcé), en avril 2017, l'APPAS avaient formé 43 accompagnant.e.s sexuel.e.s (cf. tableau 3).

Tableau 5.3 : Formations à l'assistance sexuelle de l'APPAS, de la SEHP, et de Corps Solidaires depuis 2008, [277]

	Nombre de stagiaires ayant achevé la formation	**Homme /Femme**	**Age**	**Autres informations**
SEHP 2008-2009	10	6 hommes, 4 femmes	27 à 65 ans	Première formation francophone. Professions diverses (kinésithérapeutes, infirmier, physiothérapeute, mais aussi un chef d'orchestre et deux ex-prostituées). Deux abandons durant la formation (au départ, il y avait 6 hommes et 6 femmes).
SEHP 2014	7	7 Femmes	24 à 45 ans.	Cette formation est destinée aux travailleuses du sexe suisses, qui sont déjà en activité. En lien avec des associations suisses de travailleurs du sexe.
APPAS Mars 2015	13	7 hommes, 3 femmes	22 à 73 ans.	Première formation en France. J'y assiste.
APPAS Juin 2015	9	3 hommes, 6 femmes,	27 à 61 ans	Tous issus du médico-social (pas de travailleur du sexe). Décrits par Marcel Nuss comme ouverts au « libertinage ».
APPAS octobre 2015	10	NR	NR	**Session d'approfondissement** (avec des personnes ayant déjà suivi une première formation)
APPAS Mars 2016	9	2 hommes, 7 femmes	NR	Parmi les profils : travailleuse du sexe, entrepreneuse en bâtiment, coaching, etc.
APPAS Sept. 2016	8	4 hommes, 4 femmes	28 à 53 ans	Un couple fait partie des stagiaires.
APPAS janvier 2017	9	4 femmes, 3 hommes	30 à 50 ans	**Session d'approfondissement**. J'y suis invité pour parler de ma recherche.
APPAS mars 2017	8	4 hommes, 4 femmes	NR	5e session de formation.
Corps Solidaires 2013-2015	7	5 femmes, 2 hommes.	NR	Ses membres fondateurs ont fait partie de la première formation SEHP 2008-2009, dont ils se sont détachés par la suite.
Corps Solidaires Ch(s)ose 2016-2017	7	6 femmes, 1 homme	NR	4 Suisses et 3 Français (formation achevée après ma période d'enquête).

[277] À partir des observations menées, des informations disponibles sur les sites Internet des associations, d'articles dans les médias.

Au total, 97 stagiaires sont présents sur ce tableau, mais si on ne compte pas les personnes qui viennent en session d'approfondissement, nous obtenons le chiffre de 78 formés. Parmi eux, 28 hommes et 50 femmes. Cela entre en forte contradiction avec l'idéal paritaire dans le recrutement mis en avant par les partisans de l'assistance sexuelle (cf. chapitre 4) ; ceux qui arrivent au bout de la formation sont dans leur très grande majorité des femmes. L'âge des recrutés est similaire d'une formation à l'autre. Mais les groupes diffèrent sensiblement dans leur composition (plus ou moins de travailleurs sexuels, plus ou moins de travailleurs de la santé).

Tableau 5.4 Composition du conseil d'administration de l'APPAS - janvier 2017[278]

	Fonction dans l'association	Description
Brigitte Lahaie	Marraine de l'association	Ancienne actrice de film pornographique, elle est animatrice d'une émission « Lahaie, l'amour et vous » sur RMC consacrée aux questions de sexualité. Plusieurs émissions ont été consacrées à la question « handicap et sexualité ».
Pascal Jacob	Membre d'honneur	Défenseur émérite de l'intégration des personnes en situation de handicap, membre du conseil d'administration de la Fegapéi, vice-président de la FIRAH, président des associations Handidactique et Passe R Aile
Nina de Vries	Membre d'honneur	Une des fondatrices de l'accompagnement sexuel en Allemagne. Elle se focalise davantage sur l'assistance aux personnes déficientes mentales. Elle dirigeait une session de formation lors de la première formation de l'APPAS.
Marcel Nuss	Président-Fondateur	
Akim Boudaoud	Vice-président	Sexologue, Psychologue
Laetitia Rebord	Vice-présidente	Coordinatrice des référents locaux
Jill Nuss	Secrétaire	Compagne de Marcel Nuss. Coordinatrice des accompagnants sensuels et/ou sexuels (ancienne accompagnante sexuelle) et chargée de la mise en relation d'accompagnements.
Nadine Mesrobian	Secrétaire adjointe	psychopraticienne de formation, elle est accompagnante sensuelle et sexuelle formée par l'APPAS (deuxième session) Aide à la mise en relation entre assisté et assistant.
Michael Sabatie	Trésorier	Ancien trésorier de la Coordination Handicap et Autonomie
Judith Aregger	Membre du conseil d'administration	Accompagnante sexuelle en Suisse, Membre des associations SEHP (Sexualité et Handicaps Pluriels) et Corps Solidaires, Directrice de la formation en assistance sexuelle du SEHP en 2014 et Membre du comité de direction de la formation en assistance sexuelle et accompagnement sensuel de Corps Solidaires, également en 2014.
Fabrice Flageul	Membre du conseil d'administration	Accompagnant sensuel et sexuel formé par l'APPAS. A fait l'objet de plusieurs portraits dans la presse nationale.

278 Lucie Nayak a intégré en janvier 2017 le conseil d'administration.

Carol Borgo	Membre du conseil d'administration	Mère d'un enfant en situation de handicap, Présidente de l'association Eden, centre de jour pour jeunes adultes handicapés.
Pierre Ancet	Membre du conseil d'administration	Maître de conférence en philosophie à l'Université de Bourgogne. A coécrit un livre avec Marcel Nuss.
José Pagerie	Membre du conseil d'administration	Directeur d'un établissement pour personnes déficientes mentales dans le nord de la France.
Pascal Dreyer	Membre du conseil d'administration	Ancien directeur adjoint de Handicap international
Noémie Rimbourg	Membre du conseil d'administration	Assistante sociale, puis chargée de prévention auprès de SIDA Info Service
Bruno Py	Conseiller juridique de l'association	Professeur de droit à l'université de Strasbourg. Participe à diverses formations & communications avec Marcel Nuss.
François Vialla	Conseiller juridique de l'association	Professeur des universités
Chloé Rambert	Chargée de communication	Chargée de communication « environnement » dans une grande ville

Les formateurs sont tous membres du conseil d'administration ou l'ont été, et ils sont bénévoles ; leur groupe constitue un cercle restreint. On peut distinguer trois types de savoir transmis aux stagiaires.

Premièrement des connaissances générales autour du handicap et de la sexualité (par exemple les interventions de Bruno Py revenant sur la différence entre morale et droit, sur la situation de la prostitution en France, etc.), mais aussi des connaissances (para)médicales (sexologie…) et médico-sociales.

Deuxièmement des techniques du corps, notamment liées au massage, à l'apprentissage de la respiration et de la relaxation (nous les avons évoqués précédemment). Dans la formation de l'APPAS, un des exercices consistait à s'allonger sur une des tables de l'hôtel pour travailler le rythme de la respiration. Le même exercice a été reproduit sous la forme d'un « câlin ». Ou encore un autre exercice mis en place par Nina de Vries amenait deux stagiaires à se regarder dans les yeux pendant une minute. Des conseils sont donnés, par exemple avoir toujours les mains chaudes, éviter de mettre du parfum, de façon à *bien* accompagner.

Troisièmement des techniques de connaissance de soi : c'est une part importante du travail qui est demandé aux stagiaires, et cela correspond à un critère important lors de la sélection. Ce travail sur soi, le fait d'être à l'aise avec sa sexualité, avec ce qui amène à cette formation, est une quasi-rengaine parmi les entrepreneurs de l'assistance sexuelle.

3. L'authenticité, une quête paradoxale

La quête de *l'authenticité* est importante tout au long de la formation d'assistant sexuel. Comme le précise Corps Solidaires sur son site Internet : « Il est demandé aux stagiaires une implication *authentique* et un travail sur soi exigeant. » Est authentique celui qui ne vient pas ici pour de l'argent, qui vient pour la rencontre de l'autre, pour aider, dans le don de soi, tout en respectant les indications professionnelles qui font du stagiaire un bon assistant sexuel. L'authenticité est envisagée comme « fidélité à soi, comme résistance d'un sujet à la pression des autres, comme exigence de vérité au sens de conformité à un idéal » (Boltanski, Chiapello, 1999, p.547).

Sont déclarés authentiques ceux qui sont « dans les canons », ceux qui ne trichent pas avec leurs véritables motivations et leurs émotions. Il faut correspondre aux attentes des formateurs. Il y a des éléments visant à évaluer cette authenticité : l'APPAS est plus permissive à cet égard, puisque tout passe par le déclaratif. Mais les associations suisses ont un ensemble d'indicateurs visant à vérifier l'authenticité de la démarche : il est demandé d'écrire (journal intime, fiches de lecture, production d'un mémoire) en mettant en avant l'investissement personnel et émotionnel de l'individu.

La notion d'authenticité est difficile à cerner dans le cas présent ; elle permet aux promoteurs de l'assistance sexuelle d'opposer celle-ci à la prostitution. Comme le dit Nina de Vries dès les débuts de la formation à l'assistance sexuelle, dans le livre blanc *Handicaps et Sexualités*, en comparant l'assistance sexuelle et la prostitution :

> « Notre travail est plus *authentique*[279]. Nous rencontrons les personnes dans leur totalité. L'assistant sexuel est un être conscient : il sait comment et pourquoi il fait les choses. Il ne s'agit jamais de simuler une activité sexuelle ou de rencontrer quelqu'un uniquement par sa vie génitale, mais de le rencontrer dans sa totalité. En général, pour la prostitution, le temps est de l'argent. Nous, nous prenons le temps avec la personne. Un aspect très difficile de la prostitution est que les personnes peuvent se trouver forcées d'effectuer ce travail. Être forcée est absolument terrible. On sait que cela se passe partout par le monde. Mais, il existe aussi beaucoup de prostitué(e)s qui aiment leur travail, le font librement et gagnent bien leur vie. » (De Vries, 2008, p.160).

La citation est paradoxale : il s'agit d'abord d'opposer assistance sexuelle et prostitution. Puis la ligne de partage se déplace autour de l'authenticité synonyme ici de liberté de choix ;

---

279 Je souligne.

les prostituées sont à priori mues par un intérêt économique et ne sont pas libres ; mais une partie des prostituées sont authentiques, si elles effectuent « librement » leur travail. Le second critère : *rencontrer quelqu'un dans sa totalité* nécessite de ne pas tricher avec son véritable soi, et de prendre du temps. Ce dernier critère semble plus efficace pour départager prostitution et assistance sexuelle.

On le voit, l'authenticité est une notion ambiguë et une qualité difficile à cerner. Elle demande un travail de présentation de soi très important dans les métiers de service (Bernstein, 2009; Hochschild, 1979), ce qui inclut un travail sur les émotions (Fernandez, Lezé et Marche 2008). Mais on ne peut pas réduire la quête de l'authenticité à un travail sur les émotions et sur le parcours de vie. C'est pourquoi on observe une forte socialisation émotionnelle au sein de la formation, par exemple en donnant beaucoup d'importance aux *récits de soi* (Duvoux et Astier 2006) tout au long de la formation : tenir un journal intime (formation Corps Solidaires), ou devoir parler en groupe d'un évènement qui a touché l'assisté dans sa vie (cf. extrait de journal de terrain ci-dessous avec Nina de Vries).

L'insistance sur l'authenticité est paradoxale : cette notion, inventée à la fin du XVIII^{e} siècle (Taylor, 1992), provoque un débat sur les moyens de créer de l'authenticité, les deux termes (création et authenticité) étant présentés comme antinomiques. Cet impératif d'authenticité dans les rapports humains touche de plus en plus le monde du travail, et surtout les métiers du service. C'est le cas par exemple des hôtesses de l'air de la compagnie aérienne Delta étudiée par Hochschild (1979). Il est important de se montrer sous un beau jour, de ne pas faire transparaître d'émotions négatives pour le client, mais des émotions qui doivent apparaitre les plus authentiques possibles. Cette nécessité de l'authenticité a été analysée par Boltanski et Chiapello dans *Le nouvel Esprit du capitalisme* (Boltanski et Chiapello, 1999).

Il existerait « un moi authentique » qui doit être mis en avant dans l'assistance sexuelle au motif qu'on ne peut pas moralement tricher, dans la relation avec la personne handicapée en souffrance amoureuse et sexuelle. D'après la rhétorique développée par les associations, l'assistant sexuel doit se connaître, être au clair avec ce qu'il veut, ce qu'il vient chercher ici. Dans cet extrait de journal de terrain (dont nous avons déjà vu des bribes), qui se déroule lors de la formation de Strasbourg, la formatrice Nina de Vries cherche à faire travailler les assistants sur leur vécu.

Extrait du journal de terrain

Nina de Vries intervient le troisième jour de la formation, lors d'une après-midi consacrée à l'accompagnement de personnes avec une déficience mentale.

Le début de la formation avec Nina de Vries commence en présence de caméras, de micros et d'appareils photo, la traduction est assurée par le trésorier de l'association. Elle commence la formation, en posant la question « Qui parmi vous pratique cette activité ou souhaite la pratiquer ? », tout le monde ne lève pas la main.

Puis elle se présente : « Je suis née en 1961 en Hollande. Donc si je suis née en janvier 1961, mes parents ont eu un rapport au mois d'avril 1960 ». Ensuite elle demande à la salle : « Est-ce que certains d'entre vous sont issus d'un rapport sexuel ? »).

La photo qui sera publiée dans le journal Faire Face (Annexe 5.5), montre les futurs assistants répondre à la question.

« Nous sommes des êtres sexuels. On est de nature sexuelle. Quelle que soit la nature, homme femme, vieux jeune, blanc noir. C'est important, car il n'y a pas que la sexualité des personnes handicapées. La façon dont on aborde notre sexualité est en lien direct avec la façon dont on aborde la sexualité des autres. » Elle demande ensuite : « Qui parmi vous est sûr d'être encore en vie demain ? » Elle ajoute : « On est également des êtres mortels. C'est la règle commune à tous les êtres humains. C'est important de dire ce genre de choses qui paraissent évidentes, car c'est là-dessus que mon travail est basé. »

Elle dit faire partie d'une communauté bouddhiste en Hollande. Elle affirme avoir appris beaucoup de choses avec des méthodes intensives, qui ne sont pas seulement des paroles, mais a vécu des choses en apprenant à méditer. Après avoir présenté son parcours de vie, elle demande à l'assemblée d'écrire sur un bout de papier la réponse à la question suivante : « S'il y a quelque chose dans votre vie, si quelque chose vous a touché, si vous avez des difficultés que vous avez eues dans votre vie et que vous avez réussi à vous en sortir et qui vous a aidé ? Une expérience que vous avez eue dans votre vie qui a été marquante et dont vous avez réussi à vous en sortir ». Mon voisin de table écrit « Quand j'ai aidé mon père à mourir ». Elle laisse les personnes écrire, puis dit : « Ce que j'aime dans ce métier c'est qu'on regarde à l'intérieur de soi-même. Quand on en fait ce travail, on est très proche des autres personnes. » Ce qui a été écrit sur le papier ne sera pas utilisé, mais tout le monde a dû suivre le cheminement imposé, et adhérer à l'idée de « regarder à l'intérieur de soi-même » ; c'est sa façon d'emmener les stagiaires là où elle souhaite les emmener, de les guider vers la conversion à ses valeurs.

La personne qui n'entrerait pas dans cette démarche, n'est pas considérée comme un-e bon-ne assistant-e sexuel-le. Il faut souligner que l'on travaille assez peu sur les techniques sexuelles et corporelles, au-delà de quelques conseils très précis déjà évoqués (éviter de se parfumer, veiller à garder les mains chaudes). Cela peut s'expliquer pour des précautions légales : par exemple, lorsque la formation de l'APPAS a dû se défendre devant le tribunal de Grande Instance de Strasbourg (cf. chapitre précédent), l'avocate a plaidé que ce n'était pas

du proxénétisme, car il n'était pas question d'apprendre à avoir une sexualité tarifiée. Voici un extrait de ses propos pendant l'audience :

> « Les stagiaires ne payent pas pour avoir une prestation sexuelle, et ils ne viennent pas non plus pour se prostituer. Ce sont des travailleurs sociaux qui vont échanger avec des universitaires. On est bien loin des fantasmes que l'on veut véhiculer. Quand on fait des formations sur la violence dans les établissements, on ne frappe pas les participants ! »[280]

Faire travailler les assistants sur leur vécu est une partie de la socialisation professionnelle, au sens où Claude Dubar l'entendait, c'est-à-dire « une initiation, au sens ethnologique, à la culture professionnelle et une conversion, au sens religieux, de l'individu à une nouvelle conception de soi et du monde, bref à une nouvelle identité » (Dubar, 2015, p.47). Ceux qui ne le font pas ne peuvent être considérés comme de bons assistants sexuels. La socialisation professionnelle implique certaines conversions, mais elle s'appuie sur des acquis, que les entretiens de sélection devraient pouvoir déceler. Par exemple, nombre d'assistants ont des expériences dans la psychologie ou la relaxation, le développement personnel, ou le massage (nous y reviendrons).

4. La conversion et ses ratés

Il existe des risques de ruptures dans la carrière de l'assistance sexuelle, et notamment des personnes à qui le diplôme n'est pas accordé. Ce n'est pas le cas pour l'APPAS qui certifie systématiquement[281]. Mais toute socialisation a aussi ses ratés. Un épisode au sein de la formation de l'APPAS a été particulièrement marquant pour les stagiaires de Strasbourg en 2015.

> Extrait du journal de terrain
>
> *La deuxième après-midi commence par l'intervention du sexologue-psychologue, Akim Boudaoud, qui est membre du conseil d'administration de l'APPAS et actuellement vice-président.*
>
> *Il se présente : « Cela fait trente ans que je travaille : un tiers dans le social où j'ai monté des dispositifs et des services quand le RMI est sorti : bilan psychologique pour déterminer les motivations chez les gens afin de construire avec eux le projet*

[280] Rousseau, Noémie, « La première formation d'accompagnement sexuel devant le tribunal », *Libération*, 6 mars 2015.

[281] Je suis moi-même certifié alors que je n'ai pas pris part aux exercices ni aux réflexions.

professionnel ; consultation dans les maisons d'arrêt. Ensuite, je bascule dans la psychiatrie. »

Après être devenu responsable d'un centre d'études, il finit sa carrière dans un cabinet de consultation et de formation pour les établissements sur le thème sexualité et handicap. Il donne des cours à l'université et au CNAM. Il commence sa formation par des propos généralistes autour de la sexualité : « La sexualité démarre à la naissance et se termine à la mort cérébrale : la dimension de la sexualité et de l'affectivité ne s'arrête jamais. Je vais parler de l'intimité, ou du secret de la sexualité réellement dans le cerveau. J'ai une approche particulière, j'ai une approche par les neurosciences. »

Aux considérations dites « scientifiques », il oppose des considérations émotionnelles et personnelles. Il explique comment il en est arrivé là : « Je suis presque né dans une école de perfectionnement. C'est des époques de retards mentaux, autour de moi, il n'y avait que des enseignants : je suis touché par le handicap, formé dans l'école, qu'est-ce que je cherche, ma motivation, la motivation peut-être, il s'agit des compétences émotionnelles pour orienter vers quelque chose. » Et il demande aux stagiaires : « Qu'elle est la raison, quel est l'intérêt qui vous a poussés à venir ici ? Je suis dans votre intimité et vous êtes dans la mienne. »

Une des stagiaires, Véronique, répond : « J'ai été induit par mon papa spirituel, Richard Meyer, qui était somatothérapeute. Je suis au cœur de l'humain, l'humain m'intéresse. » Le sexologue répond : « Elle fait partie des donneuses exclusives, Véronique. Elle donne, mais elle ne sait pas recevoir. » Véronique hoche la tête. Ce jugement à l'emporte-pièce (ils se connaissent depuis cinq minutes) entraîne une forte réaction émotive chez Véronique, qui semblera alors tout acquise à la cause durant l'intégralité de la formation.

C'est au tour d'un autre assistant de donner ses motivations : « J'ai été en ESAT[282]*, bénévole en temps complet, puis travailleur à quart-temps. C'était la première fois que je côtoyais des personnes handicapées. Ce sont des gens très riches en humanisme. J'étais très handicapé du cœur, peut-être parce que je ne savais pas recevoir ». Akim répond : « La crainte de recevoir, la gêne de recevoir, c'est vous dire : "il y a quelque chose qui ne va pas en moi" .»*

Puis, après quelques autres récits, Akim enchaîne en suivant son PowerPoint. Il est composé d'un mélange entre savoirs « scientifiques » et des citations censées emporter facilement l'adhésion de l'auditeur. On y trouve à la fois des photos d'imagerie cérébrale, des chiffres, des citations de philosophes ou de sociologues (comme Edgar Morin) sur l'amour et la sexualité, ou des caricatures. « Les hommes et les femmes ont des cerveaux bien différents ». Avec l'argument « des études ont montré », il en vient à dire que si les femmes s'occupent plus des enfants que les hommes, c'est parce que « c'est inscrit dans leur cerveau ». Même chose pour les violences conjugales : « C'est écrit dans le cerveau des hommes de cogner leur femme. » À ce moment, une pause a lieu et des discussions commencent à émerger chez les assistants.

---

[282] ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail.

> *Les deux travailleurs du sexe, hommes, diplômés en sciences humaines, commencent à manifester leur mécontentement face aux propos tenus par le sexologue. Au retour de la pause, l'un d'entre eux prend la parole pour dire qu'il n'est pas d'accord avec ce qui vient d'être dit. Il évoque notamment les travaux de Catherine Vidal, neurobiologiste, directrice de recherche à l'Institut Pasteur. Le sexologue lui coupe la parole, et prend très mal la contestation de son autorité ; il affirme que les choses sont « prouvées scientifiquement » et que ce n'est pas sa faute si le contestataire ne veut pas y croire. S'en suit un véritable conflit entre le sexologue et le stagiaire, rejoint par l'autre travailleur du sexe. Les voix montent. Les autres stagiaires restent plutôt silencieux, à part quelques remarques appelant à un consensus (« c'est un peu un mélange de tout, finalement »). Moi je reste silencieux, puisque j'ai décidé de ne pas intervenir pour ne pas trop influencer le terrain.*
>
> *Le lendemain, samedi matin, le sexologue anime toujours une session consacrée au thème « handicap et sexualité ». Les caméras de France 5 sont présentes. Après un topo sur la question de l'empathie chez les professionnels, il affirme : « Peut-on traiter la question de l'affectivité sans parler de la santé ? Sans interroger la santé sexuelle ? Est-ce que je peux travailler sur la sexualité sans prendre en considération ce qui se passe dans le cerveau ? Malgré le handicap, le cerveau est là, reste là, il est intact, il est actif. Prenons conscience comment ça fonctionne : chacun ouvre sa boîte à outils. J'ai un apport théorique très global, avec des preuves cliniques à l'appui. Ce n'est pas une approche philosophique ni sociologique [il me regarde par provocation]. Par expérience, depuis vingt ans que je travaille sur la question du handicap et de la sexualité, je sais ce que je suis en train de dire aujourd'hui, je le ferai évoluer, par d'autres travaux que je voudrais faire. Je ne suis pas dans les singularités. Je suis dans l'être humain d'une manière globale : vous ne trouverez jamais deux schizos qui ont la même attitude, impossible. »*

Devenir assistant sexuel implique une certaine conversion des valeurs et pratiques. Dans le cas de figure présentée, une partie des stagiaires, sensibles à une approche en « sciences humaines », davantage liées aux mouvements des travailleurs du sexe[283], vont entrer en contradiction forte avec le formateur. Qui va les marginaliser tout au long de la formation, et n'interagir avec eux que sous la forme de provocation. Mais, à la fin, ils seront tout de même qualifiés. On le voit dans l'extrait du journal de terrain, le formateur interagit davantage avec les personnes qui partagent ou ne remettent pas en cause sa vision de la sexualité, réfutant même toute approche de la sexualité qui ne relève pas de sa discipline « la sexologie neurologique » {voir par exemple le fait qu'il réfute à Catherine Vidal (nom d'auteur apporté par un des travailleurs du sexe) une quelconque expertise sur ce sujet}. Il met en avant des arguments d'autorité, par exemple des « études scientifiques ont montré », ou « je lis beaucoup tous les soirs » et même s'il se dit être ouvert à la discussion, il refuse la contradiction et la remise en cause de son expertise. Il critique la sociologie, en s'adressant à

283 Pour une analyse de ce mouvement, voir Simonin (2016).

moi, et remet en cause la vision des travailleurs du sexe, qui sont plutôt éloignés du profil des autres stagiaires (et plus diplômés).

La conversion du stagiaire en assistant sexuel s'appuie donc sur des éléments décelés lors des entretiens de sélection (rapport au handicap, expérience dans l'écoute de l'autre et de soi-même, etc.), mais la transmission du savoir peut mal se passer,

Certains ne sont pas certifiés par refus de l'association : Corps Solidaires propose une certification finale à travers un contrôle des connaissances par des fiches de lecture, la mise en place d'un journal de bord, mais aussi par un contrôle des aspects existentiels, par exemple « sur la façon dont ils ont intégré cette expérience dans leur vie »[284] ; puis ils sont invités à présenter un portfolio (écrit ou vidéo). Le refus de ces consignes amène à un refus de la certification. Dans la formation de Corps Solidaires de 2015, un stagiaire sur les huit formés n'a pas été certifié. L'APPAS a diplômé l'intégralité des stagiaires. Cependant, être formé à l'assistance sexuelle n'implique pas forcément de la pratiquer. De même, la formation à l'assistance sexuelle n'est pas nécessaire pour revendiquer une pratique de l'assistance sexuelle.

III. L'offre

À qui peut-on faire appel si l'on souhaite solliciter des assistants sexuels aujourd'hui, et comment ? L'offre diversifiée reflète bien toute l'ambiguïté des débats autour de l'assistance sexuelle.

1. Diversité des assistants sexuels

Les personnes formées par les associations ne sont pas les seules à se dire « assistant.e.s sexuel.le. s » en France ni en Suisse. Les sites Internet sont le mode d'accès privilégié, et quasi exclusif, aux assistants sexuels. Des cartes de visite d'assistants sexuels peuvent être échangées pour se dégager de la mainmise des associations dans la mise en relation entre assistant.e et bénéficiaire. Mais il est difficile d'estimer ce phénomène.

[284] Pascal Prayez, Sheila Wareinbourg, « Formation certifiante à l'accompagnement sexuel pour adultes. Les désirs ne font pas désordre », *Forum des pratiques innovantes Sexe, Sexualités, Handicaps & Institutions*, 28 avril 2016, auditorium de la Cité des Sciences et de l'industrie.

Il existe quatre types de sites pour accéder à un assistant sexuel : les sites des associations certifiantes (APPAS, SEHP, Corps Solidaires) : on y trouvera uniquement des certifiés ; les sites qui cherchent à réunir les assistants sexuels en dehors des associations : on y trouvera à la fois des certifiés, des experts non certifiés, et ceux cherchant dans l'assistance sexuelle une pratique sexuelle particulière ; les sites de petites annonces, peu modérés, réunissant des personnes revendiquant la pratique de l'assistance sexuelle comme une forme de sexualité « plaisir », les experts non certifiés, et surtout des prostituées et escortes revendiquant une expérience auprès de personnes handicapées ; les groupes *Facebook* dédiés à l'assistance sexuelle, où l'on retrouve tous les types de profils.

L'offre d'assistance sexuelle est donc fluide : il y a un continuum des sites, puisque l'on peut retrouver les différents profils d'un support à l'autre, même si les sites des associations apparaissent comme fermés. Avant de revenir sur les sites des associations dans un paragraphe ultérieur, nous allons présenter dans un premier temps les trois autres types de sites.

Des sites qui cherchent à réunir les « assistants sexuels ».

En France, on trouve par exemple « *assistantsexuel.com* ». Ce site compte environ 400 membres[285], avec 232 hommes déclarés pour 58 femmes[286]. 122 personnes inscrites sur ce site aimeraient devenir assistants (sur les 422 membres du site), tandis que 98 s'autodéfinissent comme assistants et 182 personnes s'autodéclarent en situation de handicap[287]. Le propriétaire du site n'est pas identifiable, mais la communauté est active et inédite (notamment par le nombre) en France, avec plusieurs échanges par jour sur un forum visible par tous les membres, ainsi que la possibilité d'échanger des « messages privés ».

Des sites de petites annonces peu modérés.

Par exemple *VivaStreet, Doctissimo, Wannonce.* Il n'y a pas à proprement parler de catégorie « assistant sexuel » sur ces sites, mais plusieurs petites annonces utilisent le terme « assistant sexuel » (cf. annexes 5.13 et 5.14). Ces sites de petites annonces ne sont pas destinés prioritairement à la rencontre (la majorité des annonces est constituée de petites

[285] Comptage effectué en décembre 2016

[286] Il n'y a pas d'obligation de remplir l'intégralité des informations du formulaire pour pouvoir s'inscrire. Certains profils sont donc vides de toute information. Ici, 139 n'indiquent pas le sexe de la personne inscrite.

[287] Les 20 personnes restantes ne précisent pas leur statut.

annonces d'objets d'occasion), mais des sections y sont consacrées. Vivastreet a des rubriques rencontres « amicales – perdus de vue », « héteros », « gays et lesbiennes », « sans lendemain », ainsi que deux catégories « erotica », et « erotica gay », qui sont des sections du site pour lesquelles il faut payer 50 euros pour déposer une petite annonce 288.

Cette utilisation des sites de petites annonces à des fins de sexualité tarifée est depuis quelques années dénoncée comme une nouvelle forme de prostitution et de proxénétisme[289] qui échapperait aux radars des autorités. Les prostituées et *a fortiori* les assistants sexuels ont l'interdiction de faire de la publicité. En France, le régime fiscal auquel sont soumis-es les prostitués les assimile à un statut d'indépendant : ainsi, en mai 1979, le Conseil d'État a statué que les prostituées doivent payer l'impôt via le formulaire des « bénéfices non commerciaux ». À cet interdit s'ajoute l'interdiction d'un racolage actif.

Le rapport d'information déposé en conclusion des travaux d'une mission d'information sur la prostitution en France présentée par le député Guy Geoffroy en 2011 faisait état d'un développement de ce genre de petites annonces (Bousquet et Geoffroy 2011). Ces sites, tout en s'éloignant de l'imaginaire de la prostitution de rue (Mayer 2013), sont traditionnellement moins utilisés par les « escorts » (Bigot 2008), ces derniers privilégiant d'autres sites plus formalisés. On y trouve surtout un nombre important de petites annonces de « masseuses ». Les professionnel.le.s du sexe utilise le terme de « masseuse » pour éviter la censure du site qui a depuis quelques années un partenariat avec l'Office central pour la répression de la traite des êtres humains[290]. La formulation des annonces laisse peu de doute sur ce qui est véritablement proposé. « La prestation "massage" ("massage avec finition", "massage de détente" ou encore "massage complet") correspond à une prestation que l'on peut qualifier d'intermédiaire entre la prostitution traditionnelle de rue et la prostitution type "escorting" » (Clouet, 2013, p.20). Les annonces d'assistance sexuelle côtoient donc les annonces de masseuses, dans les rubriques « rencontre libertine » ou « rencontres coquines » du site. Sur

---

288 Pour un début d'analyse, voir Laura Motet « *Vivastreet* : les dessous de la prostitution par petites annonces », *Le Monde*, 2 février 2017.

289 Voir à ce sujet Deschamps (2006).

290 « Lorsque des suspicions de traite des êtres humains existent, une réquisition peut être envoyée par les services de police, qui aboutit à la communication, sous quarante-huit heures, de l'adresse électronique, de l'adresse IP et du numéro de téléphone de la personne ayant posté l'annonce. Dès lors, des croisements peuvent être effectués par les forces de l'ordre, afin de vérifier, par exemple, qu'un numéro de téléphone ne correspond pas à plusieurs annonces différentes. De surcroît, la décision a été prise de faire payer les annonces de la section « *erotica* », afin de pouvoir disposer d'un numéro de carte bleue, de filtrer les annonces et de modérer leur contenu. » (Bousquet & Geoffroy, 2011). Voir aussi Clouet (2013); Jakšić (2016).

les petites annonces d'assistance sexuelle, tout comme sur celles des masseuses, on ne voit pas de mention du prix. La publication de certaines de ces petites annonces est payante[291] (50 euros), notamment celles publiées dans la section *« erotica »* de *VivaStreet*, mais des stratégies de contournement existent pour éviter le paiement, notamment en plaçant son offre dans les sections « rencontres » (non payantes). Il y a alors la possibilité de poster une demande d'assistance ou une proposition d'assistance (cf. annexe 5.14). Les personnes sur ces sites ne semblent pas être des « formées » à l'assistance sexuelle – aucune ne s'en réclame.

Enfin, il existe un dernier moyen pour contacter un assistant sexuel : des profils sur les réseaux sociaux sur lesquels apparait clairement la mention « assistant sexuel » (cf. annexe 5.15), ainsi que des groupes *Facebook* (cf. annexe 5.16) sur lesquels peuvent être faites des demandes d'assistance sexuelle. Ces derniers réunissent tous les genres d'assistants sexuels, et servent à la fois de forum d'échanges entre assistants sexuels, et il est possible que certaines personnes en situation de handicap fassent des demandes d'assistance sexuelle directement dans le groupe.

Faire appel à un assistant sexuel revient presque nécessairement à avoir recours à Internet, ne serait-ce que pour obtenir des informations sur les démarches à effectuer. S'il est possible de passer par le téléphone, Internet permet d'accéder assez facilement à un ensemble plus important d'informations et de possibilités. Les associations privilégient l'usage d'Internet, car il permet une meilleure maîtrise du temps, le téléphone supposerait la mise en place d'une permanence téléphonique, et donc davantage de main-d'œuvre. Une des associations aux Pays-Bas a une permanence téléphonique un après-midi par semaine. De fait, Internet permet une meilleure maîtrise du stigmate lié à la prostitution : comme le notait Elizabeth Bernstein (Bernstein, 2009) dans son analyse sur le travail sexuel des classes moyennes aux États-Unis : « Internet a permis au commerce sexuel de prospérer en améliorant l'accès à l'information des clients, mais aussi en favorisant les sentiments de communauté et de camaraderie entre des individus dont l'activité aurait sinon pu être perçue par d'autres (mais aussi par eux-mêmes) comme déshonorante » (Bernstein, 2009).

Internet permet un jeu avec les identités plus faciles : la plupart des assistants sexuels que j'ai rencontrés ont deux « profils » ; le profil professionnel (avec un nom et prénom qui ne

[291] Le paiement de ces petites annonces a été mis en place officiellement pour permettre d'avoir une trace de la personne qui écrit la petite annonce, à travers son numéro de carte bancaire.

correspondent pas nécessairement à leur état civil) et un profil personnel. Il permet d'accéder à une sociabilité (par exemple via des groupes *Facebook*), et de se consacrer à cette activité de façon intermittente. Ces deux profils permettent de garantir un relatif anonymat, de contrôler l'information, qui reçoit l'information, et de cloisonner strictement monde privé et monde professionnel.

—

Dans la suite de notre propos, nous allons nous intéresser à la valorisation du groupe des assistants sexuels formés et certifiés, avec une focale bien particulière sur l'exercice de l'assistance sexuelle en France aujourd'hui.

2. Des assistants sexuels certifiés

Les assistants sexuels sont nombreux à se réclamer de ce titre. Les associations ont donc cherché à faire valoir leur spécificité par rapport aux « assistants sexuels » non formés. Pour ce faire, il faut fermer le groupe, notamment par l'accès à la formation « certifiante ».

Les assistants sexuels certifiés sont ceux qui ont suivi les formations des trois principales associations d'assistance sexuelle en France et en Suisse. Ils ont été certifiés, il y a eu une remise de diplôme à la fin de la formation (cf. annexe 5.17). Comme je l'ai déjà évoqué, j'ai moi-même reçu un diplôme certifiant mon suivi de la formation APPAS (alors même que je n'ai pas participé à la plupart des exercices et que j'avais annoncé d'emblée ma volonté de ne pas pratiquer). C'est une certification que l'on pourrait qualifier de « molle ». Elle n'autorise rien, si ce n'est d'être dans les fichiers de l'association, pour des demandes de mises en relation. Comme de nombreuses autres activités, par exemple, sexologue (Giami & de Colomby, 2001), rien n'interdit du jour au lendemain de devenir « assistant sexuel » ou « accompagnateur sexuel », et de se revendiquer d'un tel statut.

Les sites Internet des trois principales associations francophones (l'Association pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel (APPAS - France), l'association Sexualité et Handicaps Pluriels (SEHP - Suisse), et Corps Solidaires (France-Suisse) prévoient des formulaires ou des consignes expliquant « comment faire ». La démarche est à peu près similaire pour les trois associations, et il est possible pour les personnes qui auraient des difficultés d'accès à l'outil informatique d'avoir recours au téléphone.

En France, on peut adresser une demande au site Internet des APPAS[292] sous la forme d'un questionnaire en ligne. Celui-ci se destine uniquement aux personnes en « situation de grande dépendance », sans que le terme ne soit défini. Il faut remplir un questionnaire en ligne, où il est précisé que « l'accompagnement sexuel est un service payant », et que « les accompagnants sexuels pratiquent des tarifs libres dont l'APPAS n'est pas responsable » (dans la limite de 150 euros la prestation, en plus des frais de déplacement). Dans le questionnaire il est demandé le nom de la ville de la personne assistée, son orientation sexuelle, ainsi que le type de handicap qu'elle subit. Puis « décrivez brièvement votre mode de vie. (Êtes-vous en institution ? À domicile ? Pouvez-vous recevoir ? Vivez-vous seul(e) ?) » ; « tentez d'expliquer en quelques phrases ce qui vous a mené à l'APPAS. Quel est votre cheminement ? Pourquoi l'accompagnement sexuel ? » ; enfin, « si nous vous mettons en relation avec une personne formée par notre association, qu'attendez-vous de cet accompagnement ? (Merci de répondre de la façon la plus claire possible, en quelques phrases, afin que nous puissions cibler au mieux votre demande. Nous pourrons revenir vers vous afin de vous demander des précisions si nous le jugeons nécessaire. Merci de votre compréhension)».

L'association Corps Solidaires qui dispose d'assistants à la fois en Suisse et en France propose un premier contact par e-mail ou par téléphone, sans questionnaire au préalable. Il y a cependant des conditions à respecter pour pouvoir bénéficier de l'assistance : compatibilité des régions géographiques ; des âges ; de l'orientation sexuelle ; acceptation des tarifs proposés, à partir de 150 francs suisses de l'heure ; un lieu adéquat doit être trouvé ; une preuve que la demande émane d'une personne étant réellement en situation de handicap pourra être exigée.

Ces conditions s'expliquent par le fait que l'association Corps Solidaires ne bénéficie dans son équipe que d'un nombre restreint d'assistant.e.s sexuel.le.s formés (quatre femmes, trois hommes). La preuve du handicap est liée au supposé moindre coût de la prestation par rapport à une prostitution dite « traditionnelle » (entendre : non réservée aux personnes handicapées).

Enfin, la SEHP dispose d'un site Internet (différent de son site institutionnel), destiné à gérer les demandes d'assistance sexuelle[293]. Un onglet « bénéficier » permet de renseigner sa

---

292 (https://www.appas-asso.fr/), consulté le 22 décembre 2016.

293 http://assistancesexuelle.ch/, consulté le 22 décembre 2016.

demande d'assistance sexuelle à travers un formulaire. Il est précisé, et c'est inédit, qu'un entretien préalable et incontournable de trente minutes avec l'assistant-e sexuel-le sera organisé, et que cet entretien est payant (50 francs suisses, et 20 francs suisses de déplacement[294]). Il est aussi indiqué que la prestation (qui aura lieu un autre jour que l'entretien préalable) est d'une durée d'une heure, pour un tarif de 150 francs suisses[295], auxquels s'ajoutent des frais de déplacement variant selon le lieu de l'assistance.

Les procédures restent proches d'un collectif à l'autre, mais on voit apparaitre des différences dans le public visé (l'APPAS parle d'accompagnement et semble se destiner aux personnes en situation de grande dépendance, alors que la SEHP parle d'assistance, sans restriction sur le type de handicap). Même si cela est plus formalisé en Suisse, ces collectifs sont en contact, et leurs modes de recrutement se nourrissent l'un l'autre. Aussi, la SEHP, qui a été la première à mettre en place une assistance sexuelle dans le contexte francophone, s'inspire très directement des critères de l'assistance sexuelle de la Suisse alémanique en 2003-2004. Ils sont reproduits dans le livre de Catherine Aghte-Disserens et François Vatré sur l'assistance sexuelle en Suisse romande. L'association Corps Solidaires est aussi très proche des critères de la SEHP, car ses créateurs sont issus de la première formation d'assistant sexuel (2007- 2008).

La SEHP et l'APPAS ont eu des contacts aux débuts de l'assistance sexuelle. Ce n'est que depuis peu que les procédures se sont standardisées à ce point : c'est vrai surtout pour l'APPAS qui ne disposait pas de questionnaires en ligne avant 2016, et les mises en relation ressemblaient à une forme de bricolage par courriel. Seule l'association Corps Solidaires propose un visuel des assistants sexuels (cf. annexe 5.6). Les personnes qui se proposent sur le site sont des transfuges de la SEHP, les assistants sexuels les plus anciens dans l'espace francophone, ceux qui ont suivi la toute première formation SEHP en 2007-2008.

3. Un travail sexuel de classe moyenne

L'assistance sexuelle n'est pas exercée par n'importe qui, disent ses promoteurs, et l'insistance avec laquelle ils martèlent que cette activité n'est pas une profession était fondée au moment de la constitution de l'assistance sexuelle, et de la recherche de sa légitimité ; ses

294 Environ 65 euros. En France, il est précisé que cet entretien est gratuit.
295 Environ 140 euros.

partisans ont cherché à convaincre que l'on ne pouvait pas en vivre, de façon à la distinguer de la prostitution. L'assistance sexuelle a la particularité d'être une activité aux frontières mal définies : il n'existe pas une seule définition de l'assistance sexuelle, à la fois au cours du temps, mais aussi en fonction des différents collectifs. Cependant, l'entrée par les groupes professionnels, que l'on peut définir comme « un ensemble de travailleurs exerçant une activité ayant le même nom » (Demazière, Gadéa, 2009, p.20) me paraît tout à fait légitime.

D'après les analyses que j'ai pu mener sur les parcours de 48 assistants sexuels, l'activité d'assistance sexuelle est effectuée par deux types bien particuliers de personnes : des « travailleurs du sexe » et des « travailleurs du corps et de l'esprit ». Cette étude porte uniquement sur les assistants sexuels certifiés. J'ai créé un corpus de 48 profils d'assistants sexuels de l'APPAS, de la SEHP, et de Corps Solidaires à partir des informations récoltées lors d'entretiens formels ou informels, lors des observations dans les formations et syndicats, mais aussi à la suite des portraits d'assistants sexuels publiés dans la presse ou les documentaires. Je n'ai pas pu interroger directement l'intégralité des assistants sexuels, car leur accès ne m'a pas été autorisé, malgré de multiples relances. Ces derniers sont aussi sursollicités, notamment par les médias. J'ai rencontré 5 d'entre eux dans des colloques, 20 dans les formations de l'APPAS. Les autres sont des parcours reconstitués par des sources secondaires (articles dans la presse, forums, réseaux sociaux). J'ai pu récolter des informations sur le sexe, le métier, l'âge pour certains, et les pratiques de l'assistance sexuelle.

Je n'ai pas réussi à interroger l'ensemble des autres assistants sexuels des autres formations. Cependant, on dispose de nombreuses informations sur leurs situations sociales dans les portraits qui en sont faits dans la presse et dans la littérature grise produite par les associations. Par exemple, on apprend sur le site de France Culture que les premiers formés à l'assistance sexuelle s'appellent « Jacques, Christian, Judith, Jerry, Estelle, Jacmel, Madya, Philippe, Christine et Estival ». Une fois intégré dans le champ de l'assistance sexuelle, on apprend assez rapidement à repérer certains d'entre eux. C'est le cas par exemple pour Judith, Estelle et Philippe qui ont des prises de position publiques. On peut aussi, à travers les déclarations faites dans la presse, trouver des indications au moins sur leurs métiers. Enfin, des recherches sur Internet, et notamment à travers les profils *Facebook* donnent des indications sur leurs propriétés sociales.

À titre d'illustration, voici le profil des assistants sexuels de la formation de Strasbourg 2015 :

- AS1, 70 ans, pratique les massages et la réflexologie dans l'Ariège
- AS2, 70 ans, sous-officier à la retraite
- AS3, 57 ans, magnétiseur
- AS4, Escort, acteur de film pornographique
- AS5, escort boy
- AS6, escort girl
- AS7, 40 ans, aide-soignante
- AS8, 45 ans, aide-soignante
- AS9, 51 ans, masso-relaxologue, masseur tantrique
- AS10, 23 ans, étudiante en psychologie
- AS11, 20 ans, étudiante en psychologie
- moi, 27 ans, doctorant en sociologie

Les profils de cette formation « Strasbourg 2015 » sont assez similaires à ceux que l'on peut trouver dans les autres formations, à la fois de l'APPAS, mais aussi des autres structures (SEHP & Corps Solidaires).

À partir de l'analyse des trajectoires (scolaire, professionnelle, résidentielle, affective et sexuelle) des caractéristiques sociodémographiques (âge, sexes), il apparait que l'on peut procéder à une catégorisation des assistants sexuels, chaque catégorie s'avérant par la suite exercer différemment l'assistance sexuelle (cf. Figure 5.1). Les deux critères essentiels de distinction entre les catégories sont la profession ou l'activité exercée à côté de l'assistance sexuelle, et la volonté ou non d'aller « jusqu'à la pénétration ». On peut découper la population des « assistants sexuels » comme suit :

Les « assistant.e.s » travailleurs du sexe.

Ils sont ou ils ont été acteurs de film pornographique, prostitué.e.s de rue et/ou ou escorte (voire les trois à la fois). Une session de la formation SEHP a été destinée aux travailleuses du sexe suisses, en lien avec les associations de travail du sexe, liées à des femmes pratiquant la prostitution de rue. La très grande majorité des travailleurs du sexe sont issus ou proches du Strass français. C'est le cas par exemple de Thierry Schaffauser, ancien membre d'Act Up, co-fondateur du Syndicat du Travail Sexuel (STRASS) en 2009 (Simonin, 2015) qui participe

à la première formation de l'APPAS. Acteur de film pornographique gay, il se présente sur la quatrième de couverture d'un de ses livres (*Les luttes des putes*, 2011, La Fabrique) comme un « pédé », « drogué », et « travailleur du sexe », et sera présent dans des reportages mettant en avant l'association[296]. Plus jeunes que les prostitués de rue formés par la SEHP, les travailleurs du sexe de notre corpus sont syndiqués, mais ont un niveau de diplôme plus élevé que les autres assistant.e.s (notamment des diplômes en sciences humaines). L'assistance sexuelle est à la fois (pour les moins politisés) une extension possible de la clientèle, et une façon pour certains d'accorder, dans un but militant, une « grandeur » supplémentaire à la cause de la prostitution. Par exemple, la formation de Strasbourg compte deux militants syndiqués au Strass et celle de Corps Solidaires une syndiquée du travail du sexe en Italie.

Les « assistant.e.s » travailleuses du corps et de l'esprit.

Cette catégorie correspond à la part la plus importante des assistants sexuels formés en France : on y compte des personnes qui sont issues de milieux professionnels liés au corps et à la santé. Cette catégorie est vaste, mais elle permet de bien opposer ces personnes à celles qui ont exercé un métier ou une activité rémunérée directement liée au sexe. Ce sont surtout des professions paramédicales (infirmières, aides-soignantes), mais aussi du domaine de la santé « alternative » (guérisseur, maître reiki) ou lié au corps plus généralement (conseiller en nutrition, par exemple). Ces travailleurs du corps et de l'esprit peuvent n'avoir exercé que très peu de temps ces activités avant de s'inscrire dans l'assistance sexuelle, parfois même de façon bénévole dans un premier temps.

296 C'est le cas notamment dans une vidéo de présentation de l'APPAS produite lors du Prix OCIRP « Acteurs économiques & Handicap » (qui a pour objectif de faire connaître et de valoriser les actions innovantes menées par les entreprises privées, publiques ou les acteurs de l'économie sociale au profit d'une meilleure intégration des personnes handicapées dans la société). URL : https://www.youtube.com/watch?v=hXMFR6GzuH8, consulté le 20 juin 2017.

Figure 5.1 Idéal type de la répartition des assistants sexuels

	Professionnels du sexe (n=30)	**Professionnel du corps et de l'esprit (n=35)**		**Les passagers clandestins (n=13)**
	Les travailleurs du sexe	Les professionnels du prendre soin	Les libertins	
Âge moyen	Entre 25 et 40 ans	40 ans	40 ans	40 ans
Autre profession	Escort, prostituées, acteur pornographique	Majoritairement issus des professions paramédicales, médecines alternatives, coachings, psychopraticiennes.	Masseur, masseur tantrique, kinésithérapeute	Secrétaire, musicien, ancien militaire, chef d'orchestre
Accepte la pénétration	Oui	Non	Oui	Non
Pratique l'assistance sexuelle	Oui	Non	Oui	Non

Les « passagers clandestins ».

Lors de mon observation à Strasbourg, un des stagiaires n'avait aucun « rapport » avec le handicap. Plus âgé que les autres, il avait été chasseur ; pendant la session de formation, des rumeurs laissaient penser qu'il était là parce qu'il était « seul dans sa vie », ou qu'il s'agissait d'un « pervers ». Pour l'un des exercices de la formation dans l'apprentissage de massage non érotique, il fallait se trouver un partenaire. G. est resté seul pendant un moment, et c'est finalement un membre de l'association qui a été sa partenaire. L'opération s'est répétée plusieurs fois, et il a été très peu en contact avec les autres stagiaires pendant toute la formation.

Ces passagers clandestins, à part le « chasseur » (c'était son surnom), sont clandestins pour la plupart d'entre eux uniquement en apparence. Lors des récits de vies qu'ils donnent au moment de la présentation, leur métier d'origine peut être *a priori* sans rapport avec l'assistance sexuelle : c'est le cas de Sandrine, 50 ans, qui a travaillé dans la banque dans un poste à haute responsabilité. Diplômée d'une école de management prestigieuse, ses diplômes, son habitus, sa façon de s'habiller détonnent un peu par rapport aux autres formés : elle parle beaucoup, utilise beaucoup de références littéraires, elle peut même donner l'impression de vouloir maîtriser le cours de la formation, ce qui énerve la formatrice, et elle se fait remettre en place. Elle dit avoir « pratiqué » l'assistance sexuelle (je la rencontre lors d'une session d'approfondissement), « avec bonheur ».

Cette assistance sexuelle s'est résumée à quelques échanges par e-mails et par téléphone, mais sans aucune rencontre physique. Les raisons pour lesquelles elle a changé de métier ne sont pas vraiment claires – elle semble suggérer une dépression, elle parle plusieurs fois de burn-out lors de la journée de formation –, mais elle est depuis plusieurs mois « coach de vie ». Elle est très sensible aux questions de développement personnel. Elle a depuis intégré le conseil d'administration de l'association. Sophie, 42 ans, qui est à sa droite durant toute la formation, travaille aussi « en banque », au guichet. Elle dit apprécier son métier notamment pour tout ce qui est « mise en relation ». Elle a priori peu de rapport avec l'assistance sexuelle, mais elle pratique la sophrologie, et vient de se former pour devenir à son tour formatrice en sophrologie. Que l'on prenne le cas de Sandrine, 25 ans, qui sort d'un master en communication, Sarah, étudiante en anthropologie, ou bien de Christophe - ancien cuisinier, il vient de quitter un poste de boulanger chez Paul, et il est actuellement en couple avec l'une des personnes avec qui il a fait une assistance – tous ont en commun une trajectoire professionnelle compliquée (reconversion professionnelle en cours, insatisfaction profonde par rapport à la qualité de leur travail) ou à l'arrêt (retraite ou chômage, interruption d'études). Ils sont sensibles au développement personnel.

La part la plus importante de notre corpus est constituée de **travailleurs du corps et de l'esprit (35).** Ce qui va les distinguer des « travailleurs du sexe » est la façon dont ils envisagent l'assistance sexuelle. Les « travailleurs du corps » pratiquent moins souvent que les « travailleurs du sexe » l'assistance sexuelle que l'on pourrait qualifier de « complète », c'est-à-dire jusqu'à la pénétration. Les travailleurs du corps sont plus nombreux à revendiquer une approche « affective », « érotique », « sensuelle », certains refusant même le terme de « sexuel » de l'assistance sexuelle. Comme le dit Véronique, une des stagiaires à l'assistance sexuelle, ancienne aide-soignante : « Moi je pense que c'est déjà très beau, l'approche par les caresses, par le toucher, par la sensualité. » L'assistance sexuelle étant envisagé sous la forme d'un « contrat » ou « d'une discussion », entre ce que veut l'assisté et ce que peut l'assistant.e, avec ou sans pénétration[297]. Finalement, Véronique, après sa formation, ne pratiquera jamais l'assistance sexuelle. C'est parmi ces travailleurs du corps que l'on compte le plus d'abandon de formation ou de personnes qui sont stagiaires à l'assistance, mais qui ne pratiquent pas ou

[297] Cela a été le cas pour une association allemande *Sensis* qui, dans les années 1990, proposait une forme d'assistance sexuelle à la condition que celle-ci n'aille pas jusqu'à la pénétration, pénétration associée au monde de la prostitution. Ces assistants ont alors été surnommés les caresseurs. Au Japon, une structure qui s'appelle *White Hands* (Mains blanches) propose un service de masturbation avec des gants (d'où le nom), et uniquement de masturbation.

très peu. L'une des particularités du groupe des personnes formées tient à ce que près de la moitié d'entre elles ne pratiquent pas l'assistance sexuelle.

Certaines stagiaires du groupe des travailleurs du corps et l'esprit sont proches de la catégorie « travailleur du sexe », par exemple les masseurs tantriques, mais ils refusent dans leur rhétorique professionnelle d'être associés à un travail du sexe (même si l'une des particularités de leur activité consiste à masser tout le corps nu, y compris le sexe).

Les travailleurs du corps et de l'esprit qui pratiquent véritablement l'assistance sexuelle (que cela soit sous la forme d'une approche sensuelle ou sous la forme d'une relation sexuelle pouvant aller jusqu'à la pénétration) l'expliquent par un rapport que l'on pourrait qualifier de « favorable » à la sexualité, eux-mêmes se décrivant la plupart du temps comme libertins ou bisexuels.

C'est le cas par exemple de Fabrice, qui est un masseur de cinquante ans, un des rares travailleurs du corps et de l'esprit à véritablement pratiquer l'assistance sexuelle : il est issu de la première formation de l'APPAS. Masseur, il pratique depuis quelques années le massage tantrique. Lorsque je le revois en janvier 2017, il a déjà pratiqué une dizaine d'assistances auprès de femmes handicapées. Père d'un enfant, il revendique une approche « libertine » de la sexualité. Il explique son engagement dans l'assistance sexuelle « car, étant jeune, j'ai fait l'objet d'une très grande solitude, une très grande misère sexuelle ». Il a entendu parler de l'assistance sexuelle dans un reportage à la radio, et il s'est dit être prêt à ce moment-là de sa vie pour faire cette assistance. « C'est comme si j'avais attendu ça toute ma vie », dit-il lors d'un atelier en présence de nouveaux stagiaires à l'assistance sexuelle. Sa femme est au courant de sa pratique, et il affirme être un « libertin ». Il assume aussi la forte proximité entre l'assistance sexuelle et la prostitution, tout en revendiquant une différence avec la « prostitution classique ».

> « Moi je connais, j'ai des amis, enfin pas des amis, mais des connaissances qui font pute, et je peux vous dire que ce n'est pas la même chose : moi quand j'y vais, je prends le temps de discuter (…) On n'est pas là pour faire du chiffre. »

Si l'approche est proche du « travail du sexe », il manifeste sa volonté de distinction.

L'ensemble des assistants sexuels sont dans une « logique de reconversion », même pour les plus jeunes d'entre eux : l'incitation à devenir assistant sexuel (même sans pratiquer l'activité) peut donc être interprétée pour cette catégorie de personne comme une façon de

« reprendre en main sa vie », en particulier pour les plus âgées qui ont pendant longtemps travaillé dans des domaines où la hiérarchie était forte (auxiliaire de vie, infirmière en hôpital).

Hélène, cinquante-cinq ans, aide-soignante, ne dit pas autre chose : elle vient de divorcer, ses enfants ont quitté le domicile parental, et elle a déjà aidé à se masturber une personne en situation de handicap à l'hôpital. Elle est venue ici pour trouver des « billes ». Très active sur les réseaux sociaux et sites Internet liés à l'assistance sexuelle, elle fait partie de ceux qui refusent d'être filmés lorsque les médias sont présents lors de la formation APPAS. Elle le dit très clairement lors de la formation : « Moi, plus rien ne me retient. J'ai bientôt terminé ma carrière, et je n'ai plus d'enfant. » Plus tard, lors de la formation, elle me dit être désormais contre le « couple traditionnel », et qu'elle a plusieurs « amants ».

Pour les plus jeunes (moins de trente ans), l'assistance sexuelle permet une entrée dans le monde du travail sous un statut plus valorisant. Sur les trois formations observées, je n'ai pas vu de jeunes hommes. Mais les femmes de moins de trente ans étaient soit en études, soit au chômage au moment de la formation. Elles sont assistantes sociales, dans la communication, étudiantes en psychologie. Elles expliquent leur venue dans la formation par le fait d'avoir été confrontées au handicap durant leur formation, et par une volonté de se « former » à la question « handicap et sexualité ». Dans leur quasi-totalité, elles ne pratiqueront pas l'assistance sexuelle, et vont investir l'assistance sexuelle comme bénévoles au sein des conseils d'administration.

Autre logique de conversion : le cas de Christophe, trente-six ans. Il n'a pas encore pratiqué l'assistance sexuelle, mais vient suivre une seconde session de formation. « J'ai commencé dans la cuisine, la boulangerie. Ça n'a pas trop de rapport. Puis après, j'ai été dans un restaurant à Mulhouse, puis Super U, puis chez des Paul. » Il est devenu auxiliaire de vie pour personnes handicapées, tout en suivant cette formation d'assistance sexuelle. À la pause déjeuner (nous sommes assis l'un à côté de l'autre), il me confie : « Jamais de ma vie, je ne reviendrai en arrière. Je fais ce que je veux, je rencontre plein de monde, ça n'a rien avoir avec avant, où c'était l'usine ». À l'opposé du caractère standardisé des grandes chaînes de distribution dans lesquelles il a pu « bosser » auparavant, l'assistance sexuelle lui permet d'expérimenter l'autonomie dans le travail, l'impression de faire « quelque chose de bien », etc.

Si les entrepreneurs de l'assistance sexuelle s'en défendent pour des raisons tactiques politiques et militantes, l'argument financier ne peut cependant pas être totalement écarté : selon le témoignage de plusieurs assistantes (seulement des femmes), l'activité d'assistance sexuelle peut constituer à certains moments de leurs vies leur seule source de revenus. Plusieurs d'entre elles sont au chômage au moment de la formation, ou sous des statuts d'indépendants qui ne permettent pas toujours d'assurer leur quotidien.

L'investissement dans ce genre de pratique est aussi lié à un certain prestige, une fierté à mener cette activité : un des indices permettant de l'avancer est la relative facilité avec laquelle ces assistantes parlent aux médias, avec ou sans pseudonyme, mais à visage découvert. Ces travailleurs du corps sont en comparaison plus âgés que les travailleurs du sexe : ils sont le plus souvent dans des métiers dominés dans le champ de la santé (soit hiérarchiquement, soit par le manque de reconnaissance de leur pratique) ; de plus, l'une des conditions à l'assistance sexuelle étant d'avoir une autre pratique, il est intéressant de voir que cette activité d'assistance sexuelle est souvent liée[298] à des activités du « prendre soin », comme le coaching, les médecines alternatives, être guérisseur ou maître reiki.

Ces activités sont particulières, car, comme l'assistance sexuelle, elles sont très peu protégées, et le profil sociologique des pratiquants correspond assez souvent à celui des assistants sexuels. Par exemple, sur les astrologues[299], Esquerre (2013) précise que leur activité est souvent complétée par d'autres, plus rémunératrices, et que le plus souvent elle est proposée en complément d'autres techniques du « prendre soin », par exemple le coaching. L'assistance sexuelle n'étant pas protégée, elle peut désormais faire partie de ces activités de complément, et les personnes présentes dans les formations affirment une véritable sensibilité à ces dispositifs et nouvelles activités. Dans la formation de Strasbourg, il y a par exemple de nombreu.se.s stagiaire.e.s qui sont attentifs aux médecines alternatives, au cours de développement personnel, à la psychologie sous toutes ses formes : on compte des adeptes et des stagiaires aux cours de rigologie, de calinothérapie, de lâcher-prise, des magnétiseurs, des somatothérapeutes, etc. Nombre d'entre eux sont inscrits dans d'autres formations que

298 Ce profil est proche de ceux qui investissent les activités de magnétiseur, etc.
299 Voir aussi sur les guérisseurs (Friedman, 1981).

l'assistance sexuelle[300], au coût d'entrée symbolique faible (la sélection y est peu difficile), mais financier plutôt élevé (entre 500 et 2000 euros).

En définitive la condition d'entrée dans l'assistance sexuelle réside, au-delà de la sélection, dans la possibilité de payer la formation, mais aussi d'avoir une disponibilité biographique (McAdam 1990), permettant de se libérer plusieurs week-ends et pendant les assistances. Le jeune âge (en sortie de diplôme) ou le fait d'être en fin de carrière professionnelle semblent donc être des moments particulièrement propices à ce genre de conversion. Et si ces formations sont parfois exigeantes en temps, elles restent cependant sans commune mesure avec la reprise d'études ou l'obtention d'un diplôme universitaire.

Les assistants sexuels semblent se rapprocher très fortement des travailleurs du sexe issus des classes moyennes étudiés par Elisabeth Bernstein (Bernstein, 2009). La sociologue décrit dans son livre des femmes (et quelques hommes) blanc.he.s, américain.e.s, issu.e.s de classes moyennes ou aisées qui s'engagent dans le travail sexuel,[301] à rebours des représentations traditionnelles de la prostitution (exploitées et issues de l'immigration). Leur engagement apparemment improbable dans le travail sexuel s'explique par « les disparités sexuées de la vie économique postindustrielle ; les salaires relativement élevés de l'industrie du sexe (par rapport aux autres emplois de service) sont un puissant attrait pour les femmes issues des classes moyennes » (Bernstein, 2009).

Même si le tarif horaire de l'assistance sexuelle est de 100 euros pour une heure ou une heure et demie de prestation, c'est en général sans commune mesure avec les salaires d'une assistance de direction ou d'une aide-soignante. Avec Élisabeth Bernstein, nous notons que ces femmes (et ces hommes) aisées « ont des valeurs d'ouverture concernant les questions de sexualité (la plupart d'entre eux sont soit célibataires, soit bisexuels ou multipartenaires). Marcel Nuss, note:

> « La plupart des stagiaires sont ou ont été, à titre privé, dans le libertinage. Pour avoir un rapport aussi ouvert à la sexualité, il faut avoir soi-même une expérience très ouverte. »[302]

---

300 Par exemple la rigologie, le yoga du rire, la nutrition ou encore les massages tantriques.

301 À partir de 15 entretiens et d'une observation des films et livres de ou mettant en scène des travailleurs du sexe.

302 *Faire Face,* le 24 juin 2015, en ligne. Mathieu Trachman (2014), dans son étude sur les actrices et acteurs de films pornographiques, constate un discours assez similaire sur la conversion d'aptitude et de goût

Plusieurs l'assument comme telle lors de la formation : « Je suis très ouvert, mec, femme, ce n'est pas important. » Par ailleurs Élisabeth Bernstein note sur son terrain que de nombreuses travailleuses du sexe issues des classes moyennes effectuent des formations (en sexe tantrique, en massage), mais aussi ce qui est traduit dans l'article par des « cours de sexualité de substitution », qui sont en fait les assistants sexuels américains, les *sexuels surrogates*. On retrouve dans l'espace francophone ces travailleur-se-s issus de classe moyenne (tout.e.s diplômé-e-s et pouvant assurer le coût d'une formation autour de 1000 euros les quatre jours) qui se dirigent vers l'assistance sexuelle. Cette activité apparait donc rémunératrice symboliquement et économiquement, tout en étant moins dégradante socialement que la passe de la prostituée de rue. Ces assistantes sexuelles ont donc une activité qui n'est pas directement liée à leur survie économique, « mais qui se rapporte plus généralement aux dispositions culturelles spécifiques à leur classe » (Berstein, 2009).

Dans *La distinction*, Pierre Bourdieu (Bourdieu, 1979) décrit une « nouvelle petite bourgeoisie » composée d'individus se différenciant par deux trajectoires – d'un côté « ceux qui n'ont pas obtenu du système scolaire les titres leur permettant de revendiquer avec succès les positions établies auxquelles les promettait leur position sociale d'origine », et de l'autre côté, « ceux qui n'ont pas obtenu de leurs titres tout ce qu'ils se sentaient en droit d'en attendre ». Les personnes formées à l'assistance sexuelle correspondent en de nombreux points aux portraits de la nouvelle petite bourgeoise dessinée par Bourdieu à la fin des années 1970. Ces stratégies de reconversion s'appliquent aussi aux personnes qui gravitent autour de l'assistance sexuelle, par exemple le conseil d'administration de l'APPAS (cf. composition du conseil d'administration de l'APPAS tableau 2), qui ont donc procédé à des « stratégies de reconversion » de leurs activités « pour revendiquer une distinction sociale, en employant leur capital culturel pour professionnaliser des espaces marginaux du marché du travail et leur donner une signification personnelle et une valeur éthique » (Bernstein, 2015)[303].

C'est le cas notamment de bons nombres de ces travailleurs du corps et de l'esprit qui se forment à l'assistance sexuelle, mais ne la pratiquent pas ou cessent de la pratiquer. En effet,

---

privés pour le libertinage qui peuvent être convertis en compétences de travail. Le fait d'avoir un « goût pour » est même la condition pour certains d'un bon travail.

[303] C'est ce que nous avons décrit au chapitre précédent.

près de la moitié des personnes formées et certifiées par les associations, ne pratiqueront pas l'assistance sexuelle.

Un des exemples les plus marquants reste celui de Pascal Prayez, qui est issu de la première formation suisse SEHP. Il est aujourd'hui l'un des porte-paroles de la formation Corps Solidaires et n'est plus assistant sexuel. Il avait fait l'objet d'un portrait dans le journal *Le Parisien*, intitulé *Moi, Pascal, 50 ans, assistant sexuel*[304] où il était présenté comme le seul assistant français certifié. Dans ce portrait, son nom de famille n'était pas évoqué (Pascal Prayez a été connu dans le monde du médico-social pour un ouvrage au début des années 2000 sur la bonne distance dans les métiers du soin). Kinésithérapeute et psychologue de formation, il proposait des assistances sexuelles gratuites à des hommes et des femmes handicapées, à condition que ceux-ci aient plus de trente ans, et que la prestation se limite à des caresses (entendre : pas de pénétration). Dès 2013, il ne se décrit plus comme « assistant sexuel »[305]. Formé par la SEHP en 2009, il est présenté dès 2010 comme un expert à l'assistance sexuelle.

Par exemple, dans un colloque de 2010 où il intervient pour une communication intitulée « Assistant sexuel : pour quelle fonction et avec quelle éthique ? », il est présenté comme « docteur en psychologie, certifié en assistance sexuelle », et non pas comme un assistant sexuel. Il se décrit dorénavant comme « docteur en psychologie clinique et sociale, formateur-consultant en milieu sanitaire et social et responsable de la formation en accompagnement sensuel et assistance sexuelle de l'association Corps Solidaires de 2013 à 2015 », et n'est plus présenté comme un ancien assistant sexuel. Il est devenu l'un des porte-parole de l'assistance sexuelle française, préconisant et sélectionnant une partie des assistants sexuels, alors même qu'il n'a effectué qu'un tout petit nombre d'assistances sexuelles. Le caractère novateur (« le tout premier assistant sexuel français ») lui a permis d'acquérir une rapide légitimité.

C'est le cas aussi de Jill Nuss, qui se présente comme une ancienne accompagnante sexuelle (elle n'a pas suivi de formation), et qui est devenue une des porte-paroles les plus importantes de la formation de l'APPAS.

---

304 *Le Parisien*, 26 novembre 2010.

305 Pascal Prayez, *Non-assistance sexuelle à personne en danger, Handicap et accompagnement intime*, Paris, L'Harmattan, 2013.

L'assistance sexuelle leur permet d'investir un domaine encore peu travaillé, dans lequel les structures d'opportunités sont nombreuses. La reconversion permet de passer le plus souvent d'un métier de classe « populaire » (par exemple aide-soignante, ou boulanger chez Paul) à une activité de « classe moyenne », qui semble mieux correspondre aux aspirations et valeurs des assistant.e.s. Hochschild (2003) distingue les pratiques de « jeu superficiel » et de « jeu en profondeur » dans la vie sentimentale, et souligne que les métiers des classes moyennes demandent souvent « de comprendre et de ressentir les règles qu'on applique, tandis que les métiers des classes populaires font plus souvent appel aux comportements externes des individus et à ce qu'ils produisent. L'assistance sexuelle semble pleinement relever d'un métier de la classe moyenne.

IV. Vers une professionnalisation ?

Il y a différentes façons d'être assistant sexuel aujourd'hui en France. Légalement, rien n'interdit à quiconque de se déclarer assistant sexuel du jour au lendemain.

1. Un encadrement difficile

Face à cette multiplication des définitions et des statuts, les associations ont cherché à définir et à circonscrire le groupe « assistant sexuel ». On assiste à une *fermeture sociale*, au sens où l'entendait Max Weber, c'est-à-dire « un processus à travers lequel des collectivités sociales données cherchent à réguler les conditions du marché en leur faveur face à la compétition réelle ou potentielle d'extérieurs, en restreignant l'accès à certaines opportunités spécifiques à un groupe limité d'éligibles » (Weber, 2003).

Par exemple, Corps Solidaires affirme sur son site Internet : « Ne peuvent se prévaloir du titre d'assistantes ou d'assistants sexuel-le-s que les personnes ayant suivi une formation aboutissant à leur certification par un organisme *ad hoc*. Cette formation doit comprendre une approche de la sexualité chez les personnes en situation de handicap physique, sensoriel, mental et du multihandicap. De plus, ils/elles doivent s'engager à se soumettre aux supervisions et formations continues nécessaires ». Le bon assistant sexuel est donc l'assistant sexuel formé, qui reste sous la surveillance de l'association en lui transmettant les demandes d'assistance sexuelle. Le message est le même sur le site de l'APPAS (cf. figure 5.2)

Figure 5.2 Extrait du site Internet de l'APPAS

AVERTISSEMENT

Pour éviter toute assimilation abusive à notre association, nous vous rappelons que nous sommes les seuls à pouvoir transmettre les coordonnées d'un(e) accompagnant(e) à une personne en demande et vice versa. Tout(e) accompagnant(e) sexuel(le) non introduit(e) par l'APPAS fait de l'« accompagnement sexuel » sans notre aval, donc à titre personnel. Si vous avez le moindre doute ou questionnement, n'hésitez pas à vous renseigner auprès de l'association.

L'assistance sexuelle, tout comme la prostitution, ne constitue pas en toute rigueur une profession. Elle ne bénéficie pas d'une reconnaissance officielle et si de nombreux débats portent sur le statut à lui accorder (une exception dans la loi sur le proxénétisme, par exemple), tout porte à croire que sa proximité avec la prostitution ne poussera jamais vers une reconnaissance officielle de cette activité. Le cas inverse serait une quasi-exception à l'échelle internationale. En effet, si l'assistance sexuelle existe dans de nombreux pays, cela ne signifie pas pour autant qu'elle soit autorisée, la situation la plus courante étant celle du « flou juridique », à l'instar de celui qui existe souvent pour la prostitution.

On assiste cependant à des tentatives pour organiser l'assistance sexuelle « à la française » : on cherche par exemple à fermer le groupe des assistants sexuels par des formations, des diplômes, une socialisation professionnelle, etc. De fait, on distingue ceux qui peuvent prétendre au titre (non protégé) de ceux qui ne le peuvent pas vraiment parce qu'ils n'ont pas suivi la formation, et n'ont pas les qualités requises (professionnelles, techniques, humaines, etc.).

L'une des façons de se distinguer réside dans la mise en place de règles, plus ou moins formelles ; cela peut prendre la forme de règles de bonnes conduites, comme c'est le cas au sein de l'APPAS (cf. figure 5.2). Rien n'est véritablement interdit : les associations s'occupent simplement de la mise en relation ; elles ne prennent pas de commissions sur ces assistances, c'est l'association qui gère les demandes. Le seul risque en ne respectant pas ces règles est de ne plus être dans les fichiers de l'association.

Figure 5.3 : Extrait du "Guide de l'accompagnant(e) sensuel(e) et sexuel(le)" [306]

Nous faisons aux accompagnant(e)s sexuel(le)s ayant reçu la formation de l'APPAS, les préconisations suivantes :

1. Pratiquez l'accompagnement sexuel que vous souhaitez prodiguer à vos clients en situation de dépendance physique, mentale ou psychique (avec ou sans rapport sexuel, etc.), en n'oubliant pas que la finalité de celui-ci est d'amener la personne accompagnée à se reconnecter à sa corporalité, à sa charnalité, à se réapproprier son corps, à se réincarner, afin de retrouver de l'estime de soi et de la confiance en soi, donc davantage d'autonomie.

2. Adoptez en toutes circonstances une attitude tolérante, ouverte, respectueuse et non discriminatoire à l'égard des personnes accompagnées.

3. Gardez une position respectueuse et discrète, dans le cadre de l'accompagnement sexuel d'un couple en situation de handicap, afin de ne pas interférer dans la relation intime de celui-ci.

4. Respectez la règle du secret professionnel.

5. Prévenez vos proches lorsque vous êtes en couple avant de pratiquer l'activité d'accompagnant(e) sexuel(le), afin de pouvoir travailler en toute sérénité.

6. Soyez dûment assuré(e) (responsabilité civile) et ayez un casier judiciaire vierge.

7. Posez avant tout le cadre d'intervention d'un accompagnement sexuel avec la personne accompagnée, lors d'un premier contact informel.

8. Respectez les modalités d'un rendez-vous (horaire, lieu…), car le planning des personnes en situation de handicap est fréquemment très contraint.

9. Ne pratiquez pas lorsque vous êtes malade (rhume, bronchite ou toute autre maladie contagieuse) afin de ne pas risquer de contaminer la personne accompagnée. Il est préférable de reporter le rendez-vous.

10. Ayez une hygiène corporelle irréprochable et n'hésitez pas à le demander à la personne accompagnée, car il peut arriver que ce ne soit pas le cas.

11. Faites le test du VIH et vous êtes en droit de le demander à la personne accompagnée si vous le jugez nécessaire.

12. Protégez-vous, et protégez la personne accompagnée par la même occasion, par l'usage systématique de préservatifs.

[306] URL : https://www.appas-asso.fr/app/download/11472772199/APPAS_GuideAccompagnantSexuel.pdf?t=1483134968, consulté le 20 juillet 2017.

13. Vous êtes libre d'appliquer vos propres tarifs dans la limite d'un plafond maximal conseillé par l'APPAS, c'est-à-dire 150 € au plus + vos frais réels.

14. Vous pouvez cesser de pratiquer l'accompagnement sexuel à tout moment (même au cours d'une séance) si vous le jugez préférable. Vous en informerez simplement l'APPAS. La personne accompagnée pourra en faire de même.

15. Vous engagez dans l'accompagnement sexuel d'une personne en situation de handicap mental ou psychique, qui nécessite de suivre une formation spécifique, avec le soutien de l'APPAS, sauf si vous connaissez parfaitement cette population.

16. Vous pouvez cesser votre collaboration avec l'APPAS et vos activités à tout moment sans justification de votre part.

17. Votre référente à l'APPAS sera Jill Prévôt, ancienne accompagnante sexuelle et secrétaire de l'association.

Ces règles sont peu formelles (elles ne sont pas évoquées lors de la formation à laquelle j'ai assisté), et ne font pas l'objet d'un véritable contrôle.

Malgré la volonté de formaliser et promouvoir la bonne assistance sexuelle, les tensions restent nombreuses. Certains échanges de bonnes pratiques existent : lors des formations, comme on a pu le voir auparavant. Il est aussi proposé aux assistants sexuels de faire des retours par e-mail. Il existe bon nombre de « ratés » à la transaction, mais aussi des écarts aux règles implicites. Par exemple, Fabrice a donné son numéro personnel et continue à échanger des SMS avec certaines de ces « clientes » (il utilise ce mot) :

> "Après je m'autorise à y répondre quand j'ai envie, quand je peux. Je ne veux pas être à sa disposition, parce que, quelquefois, c'est exagéré [il évoque le cas d'une cliente qui envoie plusieurs SMS par semaine]."

C'est le cas aussi de D. une femme d'une quarantaine d'années. Elle a déjà suivi une première session de formation en septembre 2016. En janvier 2017, elle revient accompagnée de personnes qui ont suivi une première formation, mais qui semblent avoir des problèmes avant de passer à l'acte. Elle était à « deux doigts » de faire une assistance avec un garçon handicapé avec lequel elle avait été mise en relation par l'APPAS. Le garçon semblait plutôt timide au début. D. lui écrit alors un long courriel pour lui expliquer comme cela va se passer : un premier contact pour définir ce qui doit être fait, puis une seconde rencontre pour effectuer l'assistance. Le garçon ne répond pas, alors D. reprend contact, et les échanges sont plutôt laconiques du côté du jeune homme. Puis un autre contact est pris par le jeune garçon handicapé, sous la forme d'un SMS disant « je veux t'enculer ». D. répond alors qu'elle s'est

sentie un peu désemparée, mais propose tout de même une rencontre. La rencontre n'a finalement pas eu lieu, les échanges de courriels et de SMS continuent cependant.

L'évocation de ce cas provoque un long débat au sein des assistants sexuels déjà formés. Pour certains, il s'agit d'une erreur. Il aurait été préférable de cesser la relation, ne pas faire trop durer, à la fois pour protéger l'assistante néophyte, mais aussi pour la personne handicapée. Celle-ci serait dans un rapport « pervers narcissique » d'après les propos d'une autre stagiaire, qui se pose la question de savoir si elle ne prend pas du plaisir uniquement à distance, en « sublimant son désir » par SMS ou par courriel. Pour d'autres, tâtonner dans son rapport à l'autre fait partie de l'activité, certains revendiquant le droit à l'erreur, et l'importance d'écouter « ce que l'on ressent ».

Ces « ratés de la transaction », « c'est-à-dire les éléments, non programmés officiellement dans l'échange sur ce marché sexuel, qui font néanmoins intrusion » (Singly, 1995, p. 170) montrent ici encore une fois toute l'ambiguïté de la formation, et cet impératif d'authenticité : les assistants sexuels se doivent d'agir en professionnels, pour prouver la bonne tenue de la formation et des certifiés. La formation est peu prescriptrice, et l'activité d'assistant sexuel reste une pratique autonome.

2. Tarification et débat sur la prostitution

Le guide de l'APPAS précise, à l'article 13 : « Vous êtes libre d'appliquer vos propres tarifs dans la limite d'un plafond maximal conseillé par l'APPAS, c'est-à-dire 150 € au plus + vos frais réels. » Les prix ne sont pas pour autant fixes dans l'assistance sexuelle : il y a un tarif recommandé que l'on pourrait qualifier de « social », dans une certaine mesure ; il faut que l'assistance à la sexualité soit accessible à ces bénéficiaires[307]. L'existence de caisses de solidarité en Suisse est évoquée, pour que ceux qui n'ont pas les moyens puissent tout de même s'offrir les services d'une assistance sexuelle. Il apparait que l'on ne peut facturer le l'assistance sexuelle au même prix qu'un *escorting* ou une passe. Au tout début de

[307] Les liens entre pauvreté et vie affective ont été soulignés par de nombreux auteurs. Voir par exemple Paugam (2015, p. 46) « La probabilité d'avoir une vie conjugale et équilibrée (…) varie considérablement selon les milieux sociaux. Tout se passe comme si les inégalités économiques et culturelles étaient amplifiées par ces inégalités électives. Voir aussi Oppenchaim, Pourette, Méner, & Laporte (2010).

l'assistance sexuelle, en Suisse, on payait à peu près le même tarif pour une heure d'assistance et vingt minutes de prostitution[308].

Cependant, cette réalité, qui a souvent été un argument en faveur de l'assistance sexuelle, est remise en cause par Marcel Nuss :

> « Les tarifs de ces professionnels(l)es indépendant(e)s du travail sexuel ne sont guère plus élaborés que les prix pratiqués par les assistant(e)s sexuelles : entre 100 et 300 euros de l'heure en déplacement, pour les premiers, 120 euros pour les seconds. Mais avec la certitude, dans le premier cas, d'avoir la prestation que l'on souhaite, à condition que le handicap ne dérange pas le ou la prostitué(e). »[309]

Cette question de l'argent est aussi abordée dans la possible prise en charge financière de l'assistance sexuelle par les institutions comme la sécurité sociale, ou la MDPH : les positionnements ont changé. Si au tout début de l'assistance sexuelle une réflexion était menée sur cette possible prise en charge (inspirée par ce qui se passait aux Pays-Bas), face à l'impossibilité législative, mais aussi à la désapprobation collective de la prostitution, l'idée a été abandonnée. Au contraire, on a mis en avant l'importance de payer, car cela contribuerait au sentiment de responsabilisation et d'autonomisation. Par exemple, Marcel Nuss affirme dans une interview au site *Rue89* que « la sexualité est un choix, handicapés ou pas […]. Pourquoi les personnes handicapées bénéficieraient d'un remboursement plus que les autres ? Et puis, il n'y a plus d'effet thérapeutique si la sécu rembourse. »[310]

C'est la signification sociale associée à l'argent (Zelizer 2005) qui est discutée ici. L'assistance sexuelle serait une forme de « marchandisation limitée » (Steiner, 2013, p. 524), à savoir que la marchandisation d'une activité « ne signifie pas nécessairement la pleine marchandisation de celle-ci ». Les discours mis en avant par les partisans de l'assistance sexuelle montrent que l'argent n'est pas considéré comme une source de rémunération, mais bien comme un « garde-fou », un peu comme dans la relation entre un patient et un psychanalyste. Ainsi, « il n'est pas vrai non plus que l'on est nécessairement altruiste et l'achat ou la vente nécessairement égoïstes. On gagnerait aussi à ne pas penser que ces actes s'excluent complètement l'un l'autre, et qu'il est impossible de trouver les caractères des deux

---

308 Marianne Langlet, « Une association suisse formera des assistants sexuels », *Lien Social*, juin 2007, en ligne.

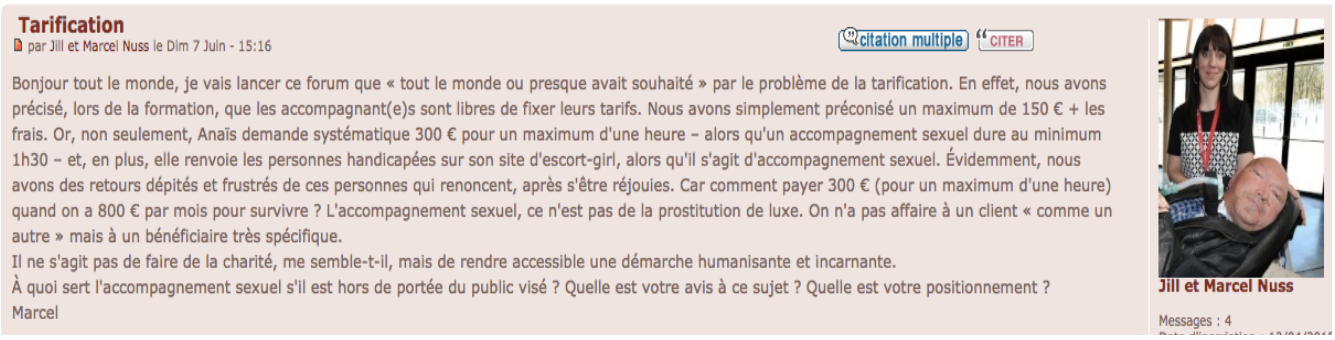
309 Propos tenus par Marcel Nuss, dans Pierre Ancet, Marcel Nuss, *Dialogue sur le handicap et l'altérité*, Dunod, p.89-90.

310 Interview de Marcel Nuss dans le cadre de l'article de Camille Feireisen, « Bientôt des formations d'accompagnants sexuels pour handicapés », *Rue89 (en ligne)*, 30 mai 2014.

dans le même acte. Les médecins ou les enseignants se font payer, mais personne ne semble penser que leur activité est purement vénale » (Ogien, 2010).

Un forum a été mis en place par l'APPAS pour prolonger la socialisation professionnelle de personnes qui ont peu de lieux de sociabilité pour parler de l'assistance sexuelle. Ce forum n'est pas utilisé, mais ses entrepreneurs ont tenté de faire émerger des prises de parole, et des retours d'expérience. Voici un des débats lancés par Marcel Nuss, autour de la tarification, restée sans réponse.

Figure 5.4 : Extrait du forum des accompagnants sexuels[311]



Tarification

par Jill et Marcel Nuss le Dim 7 Juin - 15:16

citation multiple | CITER

Bonjour tout le monde, je vais lancer ce forum que « tout le monde ou presque avait souhaité » par le problème de la tarification. En effet, nous avons précisé, lors de la formation, que les accompagnant(e)s sont libres de fixer leurs tarifs. Nous avons simplement préconisé un maximum de 150 € + les frais. Or, non seulement, Anaïs demande systématique 300 € pour un maximum d'une heure – alors qu'un accompagnement sexuel dure au minimum 1h30 – et, en plus, elle renvoie les personnes handicapées sur son site d'escort-girl, alors qu'il s'agit d'accompagnement sexuel. Évidemment, nous avons des retours dépités et frustrés de ces personnes qui renoncent, après s'être réjouies. Car comment payer 300 € (pour un maximum d'une heure) quand on a 800 € par mois pour survivre ? L'accompagnement sexuel, ce n'est pas de la prostitution de luxe. On n'a pas affaire à un client « comme un autre » mais à un bénéficiaire très spécifique.
Il ne s'agit pas de faire de la charité, me semble-t-il, mais de rendre accessible une démarche humanisante et incarnante.
À quoi sert l'accompagnement sexuel s'il est hors de portée du public visé ? Quelle est votre avis à ce sujet ? Quelle est votre positionnement ?
Marcel

Marcel Nuss oppose ici le principe de réalité et le prix des prestations jugé trop élevé[312]. L'idée est bien de distinguer l'assistance sexuelle de la prostitution de rue, et de la prostitution de luxe (les escortes), qui seraient toutes deux mues par l'intérêt financier. La SEHP utilise des arguments similaires. Catherine Aghte-Disserens évoque qu'« à titre d'information, une prestation de 15 minutes auprès d'une femme prostituée ou d'un homme prostitué peut coûter à Genève, environ 100 euros » (Diserens, 2006, p.101).

Dans la foire aux questions disponible sur le site Internet de l'association suisse Corps Solidaires, à la question de savoir si l'assistance sexuelle est un métier, il est répondu que : « C'est plutôt une activité exercée avec professionnalisme puisque tous les assistantes et assistants doivent exercer une autre activité lucrative. » En creux se dessine l'image d'une prostitution unifiée, dans laquelle la prostituée (ou le prostitué) effectue cette activité uniquement par intérêt financier. Quand les partisans de l'assistance sexuelle parlent de la

[311] URL : http://accompagnants-appas.forumactif.org/http://accompagnants-appas.forumactif.org/, consulté le 10 septembre 2017.

[312] La SEHP utilise des arguments similaires. Catherine Aghte-Disserens évoque qu'« à titre d'information, une prestation de 15 minutes auprès d'une femme prostituée ou d'un homme prostitué peut coûter à Genève, environ 100 euros » (Diserens, 2006, p.101).

prostitution, ils évoquent l'imaginaire de la « passe » dans lequel la fille est exploitée et déshumanisée. « L'assistance sexuelle n'est pas une profession », c'est ce qu'affirme Catherine Aghte-Disserens dans la première version de son livre présentant l'assistance sexuelle suisse.

> « Pour le moment encore, une des différences entre prostitution et assistance sexuelle réside dans le fait que la deuxième vague exige absolument une sélection spécifique et délibérée, une formation et une supervision continues. Autre différence : la préparation de la mise en présence des protagonistes est une "construction soigneuse, circonstanciée, individualisée, suivie et évaluée". »[313]

Aiha Zemp, initiatrice de la mise en place de l'assistance sexuelle en Allemagne, confirme ces propos *:*

> « Les personnes handicapées ne s'expriment pas toujours de manière compréhensible et ne parviennent pas forcément à s'affirmer dans le milieu de la prostitution. »[314]

La différence entre la prostituée et l'assistante sexuelle est soulignée dans de nombreux textes et médias. Par exemple, un des premiers reportages télévisés consacrés à la question a été diffusé sur la chaîne suisse RTS, en 2006 : au moment où est lancée la première formation, il apparait important pour ses partisans de montrer toute la légitimité d'une telle approche, et de nombreux médias sollicitent ses inventeurs, Françoise Vatré et Catherine Aghte-Disserens. Par suite de ce reportage, tous les éléments qui vont fonder la communication des partisans de l'assistance sexuelle sont mis en place. Elle est décrite comme une activité humaniste qui vient combler les manques de la prostitution.

Castel relevait déjà dans les années 1980 que les nouvelles thérapies (par exemple la bioénergie ou l'analyse transactionnelle) de psychologie qui se développaient en contre-réaction à la psychanalyse insistaient sur le registre humaniste dans leur activité, « en ce sens que c'est la totalité de l'homme qui se trouve prise en compte, fut-ce pour être instrumentalisée » (Castel 1981, 166). Une des personnes interrogées, Cédric, en fauteuil, ayant de fortes difficultés d'élocution, affirme ainsi durant le reportage (ses propos sont sous-titrés) : « La première fois très bien. Les deux autres fois, moins bien. Elle [la prostituée] m'a

313 Catherine Agthe-Diserens, *Accompagnement érotique et handicaps,* chronique Sociale. Lyon, 2006.
314 Cité par Catherine Agthe-Diserens, *op.cit,* 2006.

fait un service minimum. » Et si Cédric arrive à avoir des relations sexuelles avec une prostituée, un des autres interviewés, qui vit dans le même foyer de handicap, affirme :

> « Toutes [les prostituées], pour des raisons personnelles m'ont trouvé une excuse soit en me mettant des tarifs totalement prohibitifs pour moi – je n'en avais pas les moyens –, soit me disaient franchement : "Non vous êtes handicapé, je n'y connais rien, je ne veux pas tenter le coup" (…) Ce que l'on veut, c'est pouvoir faire comme monsieur Tout-le-Monde. »[315]

Cette pression de l'économique n'étant pas adaptée au handicap, les promoteurs de l'assistance sexuelle dessinent un portrait de la prostitution visant à valoriser celui de l'assistance sexuelle. Les différences portent sur la *forme* (écoute, tarif, prestation) et la *durée* (nombre de séances, temps de la séance) de la prestation. L'assistance sexuelle nécessite des adaptations en termes de durée (le handicap fait durer plus longtemps la prestation, notamment le temps de préparer le corps, d'expliquer comment on va agir) et de nombre de prestations, par rapport à une « prostitution classique ». Les descriptions de l'assistance sexuelle insistent sur l'importance de ne pas compter son temps : par exemple, Nina Van Dries dit faire 4 heures de train, pour ne rester que 10 minutes avec la personne, mais prend le temps de discuter avec la mère de l'enfant handicapé. Selon Catherine Agthe-Diserens, « un temps identique fixe pour tout le monde s'avère inadéquat ». Il ne faut pas compter son temps, il faut être dans l'écoute : l'argent doit être présent, mais ne doit pas être la source de motivation, car elle nuit à la relation thérapeutique.

Ces descriptions de la prostitution sont trompeuses. Elles font de la prostitution un bloc uniforme, dans lequel les prostituées sembleraient mues uniquement par l'intérêt économique et dénuées de tout sentiment. Or, toute une littérature (Lieber, Hertz Werro, & Dahinden, 2010 ; Pryen, 1999 ; Tabet, 2004) a montré que la prostitution nécessitait des compétences. Trop souvent, la prostitution est présentée comme un espace social ayant sa « cohésion et une homogénéité élevées […] en prêtant à [ses] membres une "sous-culture" uniformément partagée et un sentiment identitaire commun » (Mathieu, 2007, p.48) alors qu'elle devrait davantage être envisagée comme un espace social avec ses hiérarchies, dans lequel l'assistance sexuelle aurait sa place.

La volonté de distinguer à ce point l'assistance sexuelle de la « prostitution classique » peut être interprétée comme une volonté de ne pas être associé aux stigmates de la prostitution :

---

315 Sans auteur, « Profession : assistant sexuel pour handicapés », *Mise au point,* 16 septembre 2007.

l'assistance sexuelle doit apparaitre comme un choix, non contraint par des nécessités économiques, qui respecterait à la fois l'assistant.e et l'assisté.e.

On peut faire une analogie entre la situation des assistant.e.s sexuel.le.s et les travaux menés par Elizabeth Berstein sur le travail du sexe des femmes issues des classes moyennes :

> « Comme dans d'autres formes de services (thérapie, massage), les transactions commerciales fructueuses sont celles dans lesquelles les bases marchandes de l'échange permettent aux clients comme aux travailleurs de délimiter leur investissement émotionnel, même s'il arrive que certaines puissent aussi être temporairement subordonnées aux désirs du client d'avoir une relation interpersonnelle authentique »[316].

Pour en terminer avec la dimension économique, je dois préciser que je n'ai pas réussi à avoir d'informations sur les éventuels bénéfices tirés de ces formations. Les formations d'assistance sexuelle servent de vitrine pour les autres activités des entrepreneurs de la cause. C'est le cas par exemple de Marcel Nuss ou de Catherine Agthe-Diserens qui, à côté de leur activité militante et associative, animent d'autres structures leur permettant de « vendre » leur expertise sur le champ du handicap et de la sexualité. Par exemple, Marcel Nuss possède avec sa femme Jill Nuss une microentreprise nommée Avenbleu pour rémunérer ses conférences ; les honoraires affichés sur le site sont de 600 euros la demi-journée, en plus des frais de déplacement pour lui et son équipe d'accompagnateurs. Catherine Agthe-Diserens est rémunérée à hauteur de 180 euros l'heure d'expertise.

Payer pour la formation a été un argument longtemps utilisé afin de s'assurer de la motivation des assistants sexuels : à l'évocation de la possibilité de rendre gratuite la formation d'assistant sexuel, Marcel Nuss affirme : « Qui va-t-on attirer ? Des pervers. » Comme l'affirme Jill Nuss dans une vidéo disponible sur le site Internet de l'APPAS intitulée « Échange avec une internaute » :

> « Nous ne pensons pas que 600 euros soit un coût trop élevé […]. Il existe une autre formation en France sur deux ans, beaucoup plus onéreux […]. Nous acceptons les paiements en plusieurs fois, jusqu'à dix fois […]. Et puis, dans la vie, tout est une question de choix, vous ne croyez pas ? Certaines personnes ont pu participer à notre formation après avoir économisé de longs mois […]. »

316 Voir aussi Deschamps (2006) ; Mayer, (2013).

La formation de Corps Solidaires. Cette attaque (sur le coût trop élevé de la formation) est à mettre en parallèle avec les propos tenus par Corps Solidaires, relevés plus hauts, sur la courte durée de la formation APPAS.

Conclusion

La sociologie des professions française s'est de plus en plus intéressée à la constitution des groupes professionnels. Si, historiquement, la sociologie des professions a porté sur des professions prestigieuses et libérales, le passage à une sociologie des groupes professionnels a permis de mettre la focale sur des activités moins prestigieuses, ou pour lesquelles la professionnalisation n'est pas encore vraiment aboutie. La sociologie des groupes professionnels (Andrew, 1988 ; Champy, 2009 ; Demazière & Gadea, 2009 ; Vezinat, 2010, 2016) a montré que les groupes professionnels défendent leur spécificité et la maîtrise de leur savoir-faire par rapport à d'autres groupes professionnels. Les associations qui forment à l'assistance sexuelle vont avoir tendance à distinguer leurs certifiés par rapport aux « autres formés », et aux « non formés ». C'est tout l'intérêt d'étudier alors l'assistance sexuelle avec les outils de la sociologie des groupes professionnels (Demazière et Gadea 2009).[317] Il y a une volonté très forte et affirmée de ces associations de se distinguer des autres associations, mais aussi des non formés.

Dans ce chapitre, nous avons étudié le fonctionnement ordinaire d'un collectif qui cherche à faire vivre l'assistance sexuelle au quotidien. L'assistance sexuelle pourrait être définie comme un segment de la prostitution, les segments étant entendus comme « groupements qui émergent à l'intérieur d'une profession » (Bucher et Strauss, 1961), mais une prostitution qui ne s'assume que difficilement comme telle. Dubar, Tripier et Boussard relèvent trois critères qui permettent de distinguer un professionnel : « est professionnel celui qui a du savoir-faire […] qui sait et aime le travail bien fait […], qui travaillant dans une grande incertitude, parvient à convaincre de son utilité et à fidéliser sa clientèle ». (Dubar, Tripier et Boussard, 2015). Les formations, le retour sur soi, la forte « utilité sociale » construite autour de l'assistance sexuelle, semble montrer qu'elle remplit tous les critères de l'activité professionnelle, et notamment celui de l'organisation. En effet, il y a dans l'assistance

[317] L'analyse par les groupes professionnels a notamment permis de s'intéresser à des groupes en constitution, ou à des activités qualifiées de moins prestigieuses. Plusieurs analyses ont déjà porté sur la formation d'un groupe professionnel lié aux métiers du sexe. Voir par exemple Pryen (2009) sur les prostituées, Mathieu (2000) sur les animatrices de prévention en milieu prostitutionnel, ou Giami & de Colomby (2001) sur les sexologues.

sexuelle une double dimension, individuelle et collective. Comme le disent Dubar, Tripier et Broussard (2015) « tout collectif exerçant une activité (occupation), un métier, un emploi est conduit à stabiliser son domaine, son territoire, sa définition en obtenant de ses partenaires (et notamment de ceux qui ont ce "pouvoir"), une autorisation spécifique, limitant la concurrence, et une mission reconnue, valorisant le groupe ». On peut donc analyser l'assistance sexuelle comme « une division du travail d'expertise » et des « domaines de compétences » selon le modèle d'analyse des professions établi par Abbott (1988). Il existe en effet une concurrence entre les différents groupes pour s'arroger la responsabilité et la compétence de cette tâche consistant à « assister la sexualité des personnes en situation de handicap ». Les personnels de soin l'ont refusée depuis longtemps : déjà en 2000, un avis issu de l'Ordre des médecins rappelait l'interdiction des relations sexuelles entre le patient et le soignant[318]. Même si certains personnels soignants l'ont tout de même fait — comme l'a relevé Pascale Molinier (2011) dans une enquête sur les infirmières —, et qu'une partie des assistant.e.s sexuel.le.s formé.e.s est issue de ces métiers du soin, *l'éthique professionnelle* empêche une prise en charge de la sexualité par ce large groupe professionnel.

Les entrepreneurs de l'assistance sexuelle souhaitent l'expertise de cette compétence : pour légitimer leur pratique, ils sont obligés de fermer leur groupe et donc d'exclure ceux qui pourraient nuire à sa cohésion. Les individus ou groupes qui pourraient avoir une expertise trop proche sont exclus de ce groupe, sauf à suivre la formation. On le voit ici, l'idée est de fermer le groupe par trois critères : l'esprit de l'assistance sexuelle : retour du soi, etc. ; la connaissance du handicap et de la sexualité ; les règles de tarification.

C'est pourquoi on a vu par exemple apparaitre sur les sites Internet des associations des avis qui mettent en avant l'importance de contacter des assistants seulement à travers le courriel de l'association. L'intégrité du groupe, et son travail de légitimation sont menacés par les autres forums ou sites Internet.

---

318 Pr Bernard Hoerni, *Pratique médicale et sexualité*, Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins, décembre 2000.

Conclusion générale

Cette thèse retrace le parcours de l'assistance sexuelle en France. Nous avons voulu, dans cette thèse, comprendre sous quelles conditions l'assistance sexuelle était devenue non seulement un « problème public » au sens où le définit la sociologie et la science politique, mais également un problème *légitime* aux yeux d'une majorité des acteurs impliqués dans le débat. L'articulation des approches sociohistoriques, de la sociologie des problèmes publics et de la sociologie des groupes professionnels a permis d'identifier les logiques sociales qui rendent possible l'existence d'une telle mobilisation en France à partir des années 2000. Il s'agissait de rendre compte du processus d'engagement de structures associatives dans une lutte contre ce qu'ils appellent la « misère sexuelle » des personnes handicapées. Cette misère sexuelle est vue par les partisans de l'assistance sexuelle comme la résultante d'une moindre valeur des personnes handicapées sur le marché matrimonial : dans un monde de plus en plus concurrentiel, y compris sur le plan de la sexualité et de l'affectivité, les plus handicapés d'entre nous seraient condamnés à être accompagnés dans leur sexualité. Ne plus avoir, ou n'avoir jamais eu de sexualité apparait aujourd'hui comme intolérable.

Notre analyse s'est située à trois niveaux. Premier niveau : retracer les principales métamorphoses dans la façon d'aborder de la sexualité des personnes en situation de handicap moteur. J'ai retracé la façon dont la sexualité de ceux que l'on appelait les infirmes a été envisagée. Ainsi, à mesure que certains infirmes (ceux que j'ai appelés les infirmes « nobles ») acquéraient des droits, la question de la sexualité se posait. À une époque où l'idée de sexualité commence à être valorisée et son absence suspectée, une communauté d'acteurs s'interroge sur la vie affective et sexuelle qui doit être accordée aux personnes physiquement diminuées. Trois figures d'assistance sont alors envisagées : l'infirmière, l'épouse ou la prostituée – cette dernière étant réservée essentiellement aux infirmes que l'on qualifierait aujourd'hui de « congénitaux ». Cette assistance est pensée uniquement pour les hommes, celle des femmes étant un impensé dans l'espace des débats français. La mise en place d'institutions accueillant des infirmes civils et les mobilisations qui s'y rapportent vont contribuer à faire naître d'autres besoins et d'autres demandes. Ainsi voit-on apparaitre la figure de l'infirme solitaire, le handicap étant de plus en plus envisagé comme une épreuve de soi. Au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, alors que l'Église catholique décide de relancer le débat sur la question du mariage des « infirmes » et des « débiles », la question de la destinée amoureuse et sexuelle des infirmes va se reposer frontalement. Bien que le soutien

des autorités religieuses soit public, il s'avère *de facto* relatif. Les années 1970 marquent une rupture dans les mobilisations pour la vie affective et sexuelle, avec l'évocation très directe de la question de la prise en charge de la sexualité dans les institutions et, plus généralement, par la « société ». C'est le cas des « Handicapés Méchants », qui développent un ensemble de discours sur la domination structurelle exercée sur leur sexualité. Ce mouvement, symptomatique d'une époque d'agitation politique qui touche tous les pans de la société, n'aura cependant pas de véritable suite. Le vote de la loi de 1975 sur le handicap aura cependant pour intérêt de structurer le champ du handicap.

* Deuxième niveau, mon approche sociohistorique est complétée par une démarche de reconstruction de la légitimité du problème, démarche inspirée par les travaux de Joseph Gusfield (1986) et de Lilian Mathieu (2014). Considérant l'assistance sexuelle comme un espace de la cause, j'ai analysé le rôle des collectifs et des entrepreneurs dans le processus de légitimation. Nous avons pu mettre au jour le rôle important joué par une série d'acteurs collectifs tel que les médias, investi dans un travail d'objectivation du débat par la statistique et les chiffres et les principales associations du champ, qui mènent un travail quasi quotidien de *lobbying*. Nous avons pu montrer que l'entrée dans l'espace de la cause « assistance sexuelle » est plutôt facile, mais il reste difficile d'y demeurer durablement. Être dans l'espace de la cause suppose en effet un investissement durable, qui n'est possible qu'à la condition de cumuler les capitaux (économiques, symboliques, militants) . À titre d'exemple, les acteurs qui comptent au sein de l'espace de la cause peuvent s'appuyer soit sur des structures associatives anciennes, soit sur une carrière de militant déjà bien construite ; ils connaissent en particulier les façons de faire parler d'eux : écriture de livres, tribunes dans la presse, organisation de colloques, etc. Enfin, je me suis intéressé aux discours et à l'activité de communication menée par les partisans de l'assistance qui cherchent à montrer tout le sérieux de leur activité. Leurs discours sont portés par un petit nombre de notions telles que le *droit à la sexualité*, la *misère sexuelle* ou *la santé sexuelle*. La tentative – plus ou moins aboutie – d'institutionnalisation de ces notions vise à la fois à légitimer la demande des personnes handicapées et des potentiels bénéficiaires, mais aussi à tracer une frontière nette entre l'assistance sexuelle et la prostitution dite « classique ».

* Troisième niveau : il restait à comprendre le fonctionnement ordinaire de l'assistance sexuelle, et notre attention s'est portée sur les assistants sexuels ainsi que sur l'offre d'assistance sexuelle aujourd'hui existante en France. Nous avons montré que si les partisans

avaient une volonté manifeste de fermer le groupe – à l'instar des dynamiques à l'œuvre dans nombre de marchés et de professions, les formes d'assistance sexuelle présentaient une hétérogénéité manifeste. Le titre n'étant pas protégé – contrairement aux professions reconnues –, nombreux sont ceux qui se réclament de cette activité. Pour répondre à ce problème, les partisans de l'assistance sexuelle se sont attachés à mettre en valeur les spécificités de l'activité (en comparaison des services proposés par les prostituées « ordinaires et les intervenants classiques), notamment par le biais d'une rhétorique professionnelle. Nous avons montré aussi que parmi les assistants sexuels certifiés, nombreux sont ceux qui ne pratiquaient pas (c'est le cas surtout pour ceux issus des métiers de la santé). Enfin, nous avons découvert que l'investissement dans l'assistance sexuelle pouvait s'expliquer par le profil des certifiés : majoritairement issus de la « classe moyenne », ces assistants sexuels ont des stratégies de reconversion - à savoir un élargissement de la clientèle pour les travailleurs du sexe, ou bien la quête d'une activité professionnelle correspondant mieux aux valeurs d'autonomie et de développement personnel dans le cas par les professionnels de la santé et du corps. Enfin, nous avons montré que, malgré les engagements portés par les partisans de l'assistance sexuelle, la prise en compte de l'égalité entre les sexes, et notamment une parité entre hommes et femmes stagiaires, l'assistance sexuelle reste très majoritairement une activité inscrite dans les logiques classiques des rapports hétérosexuels et genrés, le schéma le plus courant étant celui d'une *femme* délivrant des services sexuels à un *homme* handicapé.

Limites et prolongements

Cette recherche a ouvert plusieurs pistes pour penser l'engagement d'associations dans des questions liées à la sexualité ou aux transformations du champ du handicap. En soulignant l'importance que peuvent revêtir aujourd'hui les questionnements autour de l'assistance sexuelle – aux dépens d'autres problématiques, comme la santé sexuelle – notre analyse invite à interroger la place des supports à la sexualité dans les sociétés contemporaines. En effet, le discours porté par les entrepreneurs de la cause souligne que la situation affective et sexuelle des bénéficiaires est liée à des « contraintes sociales » (place de l'intimité dans les institutions), mais aussi à un manque de partenaires potentiels et, par conséquent, à une moindre valeur sur le marché matrimonial et sexuel. C'est pourquoi l'assistance sexuelle a, dans une certaine mesure, une fonction de *coaching*.

En second lieu, cette recherche permet d'interroger l'extension des phénomènes de marchandisation à des activités qui auraient pu être jusque-là exemptes de considérations

économiques évidentes. L'un des principaux topiques de l'opposition à l'assistance sexuelle tient en effet au risque de la marchandisation des corps. La question de la prostitution, en particulier, est centrale dans les interrogations contemporaines sur l'assistance sexuelle, laquelle invite finalement à repenser une opposition plutôt classique entre sexualité, sentiment et activité économique. Même si les entrepreneurs de la cause s'en défendent, les assistants ont un intérêt économique et symbolique à investir l'assistance sexuelle. L'investissement dans l'assistance sexuelle – que cela soit sous la forme d'une pratique de l'assistance sexuelle ou dans des fonctions de représentations – est rentable pour ces personnes majoritairement issues de la classe moyenne. La prostitution, qui a pu naguère sembler utile, va dès lors servir de véritable repoussoir. Et les assistants sexuels ne vont pas véritablement se présenter comme des professionnels du sexe, mais davantage sous des atours qui les rapprocheraient des professionnels du soin. Pour autant, ils ne sont pas lavés de toute espèce de soupçon à cet égard, ce dont rend compte leur attachement à produire de nombreux discours dans lesquels ils cherchent par tous les moyens à dissocier assistant sexuel et prostituée.

Dans un rapport plus sociohistorique, on peut faire l'hypothèse que le sexe se pratique alors dans un rapport à 3 : le rapport à soi (épanouissement, nécessité, besoin), le rapport à l'autre (le partenaire) ; puis le rapport à l'Autre (la collectivité). Au début du XX^{e} siècle, on met uniquement en avant les vertus de la sexualité des handicapés en termes de santé : on ne pense alors que la première dimension. La valorisation de cette première dimension se fait au détriment des partenaires (la prostituée ou l'épouse étant appelée au sacrifice). Quant à la troisième dimension, elle était perçue sous l'angle de la menace, la reproduction sexuelle apparaissant comme indésirable d'un point de vue collectif. Peu à peu, la première dimension, la sexualité comme condition de l'épanouissement de l'individu, s'affirme ; et, tandis qu'il devient de plus en plus légitime que les personnes en situation de handicap accèdent au mariage, la collectivité reste réticente au nom des risques que cela pourrait représenter. Enfin, et on peut supposer que la libéralisation de la contraception a joué sur ce point un rôle conséquent, la sexualité des personnes handicapées devient légitime sur les trois plans : *a*) il est important, voire nécessaire, d'avoir une vie sexuelle pour son développement personnel ; *b*) cette recherche d'une pleine réalisation de soi doit passer par la formation d'un couple épanoui ; et, *c*) la collectivité, si elle ne l'encourage pas, ne s'oppose pas non plus à l'exercice de cette sexualité.

C'est ici tout l'enjeu du processus de professionnalisation de l'assistance sexuelle : à partir du moment où tout devient légitime, se développent des services avec des individus (dont on a essayé de dessiner le portrait) qui se présentent comme des professionnels du rapport à l'autre, du service, et qui le revendiquent. Certes, le stigmate de la prostitution pèse toujours sur ces derniers, d'où l'intense travail de communication visant à s'en distinguer. De fait, la prostitution étant encore aujourd'hui majoritairement considérée comme une violence, il est difficile d'assumer que les assistants sexuels seraient des prostitués spécialisés et professionnalisés.

Le développement de l'assistance sexuelle va aussi dans le sens, d'une part de l'affirmation d'une culture thérapeutique ou d'une « culture psychologique » qui tend à faire de « l'installation de la psychologie l'accomplissement de la vocation du sujet social » (Castel, 1981 (2001), p.151, décrit entre autres par Eva Illouz, 2008), et d'autre part du développement d'une *self help industrie*, dont l'assistance sexuelle peut être considérée comme un des avatars. Le vocabulaire du coaching ou du développement personnel n'est pas utilisé tel quel dans le registre de justification, par des partisans de l'assistance sexuelle : à aucun moment on ne voit apparaitre une présentation de l'assistance sexuelle comme une forme de coaching à la sexualité, même si elle s'y apparente. La situation est néanmoins différente dans d'autres pays : ainsi, aux États-Unis, le *sexual surrogates* se situe très clairement du côté du coaching, dans une perspective beaucoup moins militante. On y retrouve de grandes associations du handicap, mais celles-ci se positionnent plutôt du côté de la sexologie, du développement personnel et de la thérapie. L'*International Professional Surrogates Association* (IPSA) – dont aucune association francophone ne fait partie – précise sur son site :

> « Les thérapies "partenaires de remplacement" labélisées par l'IPSA sont basées sur des méthodes Masters et Johnson qui ont eu du succès. Dans cette thérapie, il y a d'un côté un client, un thérapeute, et un.e partenaire de remplacement forment une équipe de trois personnes. Le partenaire de remplacement participe avec le client à une expérience formelle et informelle, dans le but de reconstruire la conscience du soi et ses compétences dans le domaine de l'intimité physique et émotionnelle. Ces expériences thérapeutiques incluent un travail du partenaire en relaxation, communication, touchers sensuels et sexuels, et entraînements des compétences sociales »[319] (ma traduction).

[319] "IPSA's Surrogate Partner Therapy is based on the successful methods of master's and Johnson. In this therapy, a client, a therapist, and a surrogate partner form a three-person therapeutic team. The surrogate participates with the client in structured and unstructured experiences that are designed to build client self-

L'Italie vient d'adopter une voie similaire : après de nombreux débats, une partie des partisans de l'assistance sexuelle a décidé de renommer l'assistance sexuelle en Emotional, affective and Sexual Operator (OEAS), c'est-à-dire un opérateur qui, au terme d'une formation sur les questions de sexualité et de bien-être sexuel, peut intervenir dans un processus d'éducation et de réhabilitation du handicap.

L'assistance sexuelle française évoque peu ces dimensions de « thérapie », de « conscience de soi ». On ne trouve d'ailleurs aucune référence à Master et Johnson lors des formations, ou dans les interviews. Cependant, si la voie du « coaching » n'a pas été choisie, tout dans la formation laisse à penser que des rapprochements peuvent être faits. L'échange entre Véronique et Akim (*cf.* Chapitre 5) en est un indice. Le contenu des cours est lui aussi orienté vers une approche très psychologisante.

L'assistance sexuelle peut être vue comme une « nouvelle thérapie », à l'image de cette formation de psychologie humaniste développée durant les années 1970 et décrite par Castel (1981) – et on se souvient que ce terme, « humaniste », est une rhétorique fortement employée par les partisans de l'assistance à la sexualité (*cf.* chapitre 4). Castel la décrit sans ménagement sous la forme d'une « psychanalyse du pauvre » « à travers quelques week-ends à la campagne, ou une séance hebdomadaire de groupe pendant quelques mois ». Il ajoute :

> « [ces séances] permettent tout au long de l'itinéraire thérapeutique de nouer des relations, d'avoir des aventures et des amis, voire de trouver un travail en devenant soi-même animateur de groupe » (p.164).

Le parallèle est saisissant. Si l'on applique ce même schéma à l'assistance sexuelle, cette description faite il y a plus de trente ans correspond en de nombreux points à ce qui est apparu sur le terrain de cette thèse – qu'il s'agisse de la nature de la formation, du temps qui lui est alloué (un long week-end ou plusieurs journées), du développement de relations pérennes une fois la formation terminée, ou encore de ces assistants sexuels qui, après avoir été formés, deviennent à leur tour formateurs ou promoteurs de la cause, et qui ont font ainsi leur travail.

L'assistance sexuelle apparait alors comme une innovation. Elle s'inscrit à certains égards dans ce que Bourdieu appelle, dans *La Distinction* (1979), « les professions nouvelles », typiques de « la petite bourgeoisie nouvelle » :

---

awareness and skills in the areas of physical and emotional intimacy. These therapeutic experiences include partner work in relaxation, effective communication, sensual and sexual touching, and social skills training"

> « Les professions nouvelles ou rénovées autorisent ou favorisent les stratégies de rétablissement symbolique illustrées par l'usage de doubles nobles, plus ou moins ouvertement euphémistiques, tels que "collaboratrice" en place de secrétaire ou infirmier "psychothérapeute" au lieu d'infirmier psychiatrique »

On se retrouve dans une situation proche de celle des travailleurs du sexe de classe moyenne nord-américaine évoquée par Bernstein (2009). On observe à ce titre que, dans un reportage télévisé, l'une des assistantes sexuelles insiste sur le fait qu'elle est « masseuse naturiste tantrique »[320] ; on songe de même au rappel quasi incessant de Véronique, lors de sa formation APPAS, à sa formation à la somatothérapie par un prestigieux docteur. L'assistance sexuelle suit d'une certaine façon le chemin décrit par Bourdieu, celui qu'empruntent ces agents qui s'efforcent « de produire des postes ajustés à leurs ambitions plutôt que d'ajuster leurs ambitions à des postes déjà existants, de produire le besoin de leur propre produit par des actions qui, à l'origine bénévole, comme nombre de professions "sociales", visent à imposer comme des "services publics", officiellement reconnus et plus ou moins complètement financés par l'État, selon un processus classique de professionnalisation, création d'une formation spécifique sanctionnée par des diplômes, d'une déontologie et d'une idéologie professionnelle, etc. ». Sous cet éclairage, l'assistance sexuelle s'apparente à un « refuge honorable » (Bourdieu, 1979, p.415) qui permet à des personnes faiblement diplômées en titres scolaires rentables d'opérer un rétablissement symbolique.

Bourdieu note aussi plus loin que cette « petite bourgeoise nouvelle » se caractérise par une éthique du « *devoir du plaisir*[321] » : « la peur de ne pas avoir assez de plaisir, suite logique du souci de surmonter la peur du plaisir, se combine avec la recherche de l'expression de soi et de son corps ("l'expression corporelle") et la communication avec les autres (…), voire de l'immersion dans les autres (considérés non comme groupe, mais comme subjectivités à la recherche d'elles-mêmes), pour substituer à une éthique personnelle un culte de la santé personnelle et une thérapeutique psychologique » (p.424-425). Le devoir du plaisir, l'importance de communiquer avec les autres et le travail psychologique sont autant de valeurs et préceptes qui collent à la philosophie de l'assistance sexuelle.

Cette forte psychologisation du rapport à l'intime (celle qui transparaît par exemple dans les propos tenus par le sexologue lors de la formation présentée au chapitre 5) peut aussi être

[320] France 3 Alsace, « Erstein : l'accompagnement sexuel du handicap cherche une reconnaissance », *12/13*, 21 mars 2016.
[321] En italique dans le texte

un risque. Pour reprendre encore une fois les mots de Bourdieu : « elle moralise sous couvert d'analyse » ; « elle voue à la pathologie de la "misère sexuelle", c'est-à-dire aux bons soins du psychanalyste ou du sexologue, seuls en mesure de définir la compétence sexuelle légitime, tous ceux que l'ancienne morale aurait voués à la barbarie de la sexualité "naturelle" et qui, en retard d'une "révolution sexuelle", sont une fois encore victimes de l'universalisation d'une définition de la compétence non accompagnée de l'universalisation des conditions de l'acquisition de cette compétence » (p.426).

On assiste aujourd'hui à une forte rhétorique sociale à la professionnalisation, que l'on peut considérer comme étant gage de sérieux. On voit ces mêmes tendances se mettre en place dans d'autres activités des services, du soin ou de la santé. Ce discours est autoproclamé, et vise la défense « bec et ongle » d'un pré carré. Comme lors de toute tentative de professionnalisation, se développe une rhétorique du sérieux de l'activité, de la consistance du métier, de l'importance de sa mission et de sa dimension sociale. En entrant dans cette rhétorique, les entrepreneurs de l'assistance sexuelle montrent qu'ils prennent au sérieux leur activité, sans pour autant dire qu'il s'agit d'une profession. Cette volonté de professionnaliser est dans l'air du temps : aujourd'hui, on ne parlera plus de dévouement, comme à l'époque de Jean Adnet (cf. chapitre 3). L'authenticité, le développement de soi, « se trouver soi-même » sont des quasi-slogans contemporains (Marquis, 2012). Ces « nouvelles thérapies » (Castel, 1981) « font éclater (…) à la fois le concept de pathologie et de celui de santé, mais en conservant l'exigence d'une intervention par l'intermédiaire de techniques spécialisées ». Il est plutôt logique d'investir ce segment de l'assistance sexuelle, qui évolue entre la prostitution, le coaching et le militantisme. L'une des tâches des partisans de l'assistance sexuelle a donc été d'essayer de prouver toute la nécessité, mais aussi la légitimité d'intervenir sur la sexualité des personnes en situation de handicap.

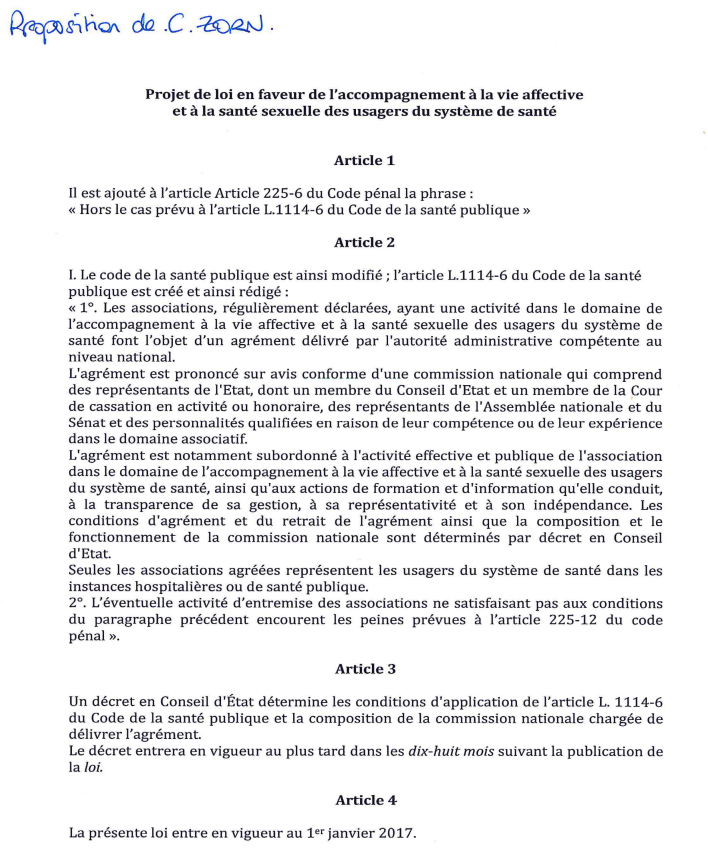
Cette thèse s'est attachée à décrire finement les dynamiques d'institutionnalisation de l'assistance sexuelle, les pratiques qui s'y rapportent et les représentations qui les guident, en prenant pour terrain principalement la France et, dans une moins mesure, les expériences à l'œuvre au niveau européen. Il aurait été sans doute stimulant de s'intéresser à la genèse des pratiques dans d'autres pays, notamment pour interroger la manière dont les « cultures nationales » – si tant est qu'on puisse parler en ces termes (Maurice, Sellier et Silvestre, 1992) – et les institutions nationales contribuent à façonner les pratiques sexuelles en général et l'assistance sexuelle en particulier. Si la comparaison internationale a des vertus heuristiques,

ainsi que le donne à voir un récent ouvrage consacré au travail du sexe et aux politiques de régulation de la prostitution en Europe (Jahnsen et Wagenaar (2017)2017), sa mise en œuvre dans le cadre d'une thèse est difficile pour des raisons de temps. Ceci est particulièrement vrai pour les recherches qui portent sur un sujet sensible, comme la sexualité, et qui nécessitent de ce fait un long travail d'accès au terrain et d'acceptation de soi par les enquêtés. L'optique adoptée est ainsi plutôt celle de l'écriture d'une thèse sur un cas particulier – l'assistance sexuelle *en France* – qui, dans une logique de cumulativité de la recherche, constitue l'une des briques d'un ensemble plus large de savoirs sur le sujet. Le récent livre sur l'assistance sexuelle au Danemark et en Suède (Kulick et Rydström 2015) constitue de ce point de vue un matériau particulièrement riche pour interroger le cas français.

En tant que service sexuel contre rémunération monétaire, les études sur l'assistance sexuelle constituent un riche matériau pour nourrir les débats sur la marchandisation et les marchandises contestées la sociologie économique de la marchandisation des corps s'est, jusqu'alors, principalement intéressée à d'autres objets qu'à ceux ayant une dimension explicitement sexuelle : don d'organes (Steiner, 2010), commerce de sang et de matériel génétique (Almeling, 2007 ; Healy, 2010), services funéraires (Trompette, 2008; Anteby, 2010), etc. En retour, à de rares exceptions près (Trachman, 2012; Roux, 2011; Coulmont, 2012), les sociologues de la sexualité mobilisent peu les outils et les travaux de la sociologie économique. De ce point de vue, réinterpréter le champ de l'assistance sexuelle à la lumière de cette littérature, en particulier en s'intéressant à la morale économique au fondement des pratiques des acteurs, constituerait une perspective de recherche stimulante. Celle-ci viendrait en quelque sorte compléter les travaux qui envisagent les sentiments et la sexualité comme un analyseur pour comprendre le fonctionnement des sociétés capitalistes occidentales (Illouz 2006).

Annexes

Annexe 1.1 : Proposition de loi rédigée par l'APPAS[322]



Proposition de C. ZORN.

Projet de loi en faveur de l'accompagnement à la vie affective et à la santé sexuelle des usagers du système de santé

Article 1

Il est ajouté à l'article Article 225-6 du Code pénal la phrase :
« Hors le cas prévu à l'article L.1114-6 du Code de la santé publique »

Article 2

I. Le code de la santé publique est ainsi modifié ; l'article L.1114-6 du Code de la santé publique est créé et ainsi rédigé :
« 1°. Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de l'accompagnement à la vie affective et à la santé sexuelle des usagers du système de santé font l'objet d'un agrément délivré par l'autorité administrative compétente au niveau national.
L'agrément est prononcé sur avis conforme d'une commission nationale qui comprend des représentants de l'Etat, dont un membre du Conseil d'Etat et un membre de la Cour de cassation en activité ou honoraire, des représentants de l'Assemblée nationale et du Sénat et des personnalités qualifiées en raison de leur compétence ou de leur expérience dans le domaine associatif.
L'agrément est notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association dans le domaine de l'accompagnement à la vie affective et à la santé sexuelle des usagers du système de santé, ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à la transparence de sa gestion, à sa représentativité et à son indépendance. Les conditions d'agrément et du retrait de l'agrément ainsi que la composition et le fonctionnement de la commission nationale sont déterminés par décret en Conseil d'Etat.
Seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.
2°. L'éventuelle activité d'entremise des associations ne satisfaisant pas aux conditions du paragraphe précédent encourent les peines prévues à l'article 225-12 du code pénal ».

Article 3

Un décret en Conseil d'État détermine les conditions d'application de l'article L. 1114-6 du Code de la santé publique et la composition de la commission nationale chargée de délivrer l'agrément.
Le décret entrera en vigueur au plus tard dans les *dix-huit mois* suivant la publication de la *loi.*

Article 4

La présente loi entre en vigueur au 1er janvier 2017.

Annexe 1.2 : Sources

Les sources sont trop nombreuses pour être toutes citées. J'indique les sources les plus fréquemment utilisées.

Revues

Annales d'hygiène publique et de médecine légale

[322] Fournie par Caroline Zorn, avocate des APPAS.

Faire Face Revue de l'Association des Paralysés de France (à partir de 1933)

Contraception, fertilité, sexualité (Revue du Mouvement français pour le planning familial)

Déclic : le magazine de la famille et du handicap

Elle

Fertilité orthogénique (ancienne Contraception, fertilité, sexualité) (depuis 1969)

Le journal des handicapés méchants – Comité de Luttes des handicapées

Infirmière française

Le messager du grand Infirme (publié par l'union générale des aveugles et des grandes infirmes), depuis 1968.

Sauvegarde de l'enfance

La lettre *Handicat*

Plaind Pied (groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques)

Réadaptation

Polio-Revue

Ombres et Lumières - Revue catholique

Quotidiens nationaux : Le Monde, Le Figaro, Libération + recherche dans la presse quotidienne nationale (20 Minutes), et régionale (via Factiva et Europresse).

Quotidiens nationaux francophones, hors France : Le Soir, 24 heures, Tribune de Genève

La Tribune de l'enfance

La tribune de l'infirmité

Vers la vie, Bulletin de l'association catholique des malades de Berck.

Union - La Revue internationale des rapports humains

Livres

Jean Adnet, *d'un autre monde*, Paris, Gallimard, 1955.

Jean Adnet*, Rendre présente la vraie vie*, Colmar, Alsatia, 1971

Dr J. Bertillon, *la dépopulation de la France, ses conséquences, ses causes, mesures à prendre pour la combattre*, Paris, F. Alcan, 1911.

Léon Bourgeois, *Solidarité*, Colin, 1896.

Suzanne Fouché, « La souffrance peut-elle être source de progrès moral ? » in *la souffrance en nous,* Éditions UCSS, 1946, p. 3 ;

Suzanne Fouché, *Souffrance, école de vie*, préface de François Mauriac, Paris, Spes, 1933

Isidore Geoffroy Saint-Hilaire, *Histoire générale et particulière des anomalies de l'organisation chez l'homme et les animaux ou traité de tératologie*, J.-B. Baillière, Paris, 1832

Armand Hayem, *le mariage*, Paris, Didier et Cie, 1872.

John B. Haycraft, *Darwinism and Race Progress,* New York, Scribner, 1894.

Hugues Le Roux, *les âmes en peine – L'amour infirme*, Paris, G. Charpentier, 1889.

Charles Richet, *la sélection humaine*, Paris, F. Alcan, 1919, p. 16. Publié en 1919, mais écrit avant la Première Guerre mondiale.

Dr G. Variot, *Traité d'hygiène infantile*, Paris, Octave Doin et Fils, 1910, p. 4.

Ouvrages

Julia, Kristeva, Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas. Paris : Fayard, 2003

Alain Giami, Bruno Py, Anne-Marie Toniolo (dir). Des sexualités et des handicaps : Questions d'intimités. Presses universitaires de Nancy, 2013.

Charles Gardou (dir). Connaître le handicap, reconnaître la personne. Paris : ÈRES, 2005, p.201-221.

Nicole Diederich (dir). Stériliser le handicap mental ? Paris : ÈRES, 1998.

Michel Mercier, (dir). L'identité handicapée. Presses universitaires de Namur, 2004. Catherine Agthe Diserens, Françoise Vatré. Assistance sexuelle et handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativités. 2e éd. Lyon : Chronique Sociale, 2012.

Marcel Nuss (dir). Handicaps et sexualités : Le livre blanc. Paris : Dunod, 2008.

Philippe Pitaud, Sexualité, handicaps et vieillissement. ÈRES, 2011, p. 183-194.

Actes de colloques (Femmes pour le dire, femmes pour agir)

Rapports, littérature grise

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Conseil National Consultatif des Personnes handicapées. Vie affective, sexualité et parentalité in *Rapport 2010*. Paris : La documentation française, 2011. p. 85-89.

Conseil National du Sida. *Les oublier de la prévention : rapport suivi de recommandations sur les handicaps mentaux, sexualité et VIH*. Décembre 1997.

CRÉAI, *Représentations de la vie affective et sexuelle des personnes vivant avec un handicap mental et pratiques de prise en charge à leur égard*. Octobre 2000.

Danièle Bousquet, Guy Geoffroy, *Rapport d'information sur la prostitution en France*. Avril 2011.

Sites Internet :

APPAS. URL : https://www.appas-asso.fr/

Handicap.fr. URL : https://www.handicap.fr/

CH(S)OSE : URL : http://www.chs-ose.org/

CORPS Solidaires : URL : http://corps-solidaires.ch/

SEHP. URL / http://sehp.ch/

Observations :

Commission nationale Santé publique et de Bioéhique du Grand Orient de France, octobre 2013, Lille, Journée d'étude « La sexualité et le handicap ».

Direction régionale de l'APF Nord, les mercredis de la direction régionale sur la thématique vie affective et sexuelle, 9 avril 2014

ELLV Paris – Siège d'EELV Invité par EELV pour présenter mon travail lors d'une réunion du groupe de travail handicap .

Formation APPAS : Erstein, 12-15 mars 2015, 20 janvier 2017.

Journée CH(S)OSE sur l'assistance sexuelle Paris – Bourse du travail, 8 février 2013 – 14 h / 17h30.

Journées Femmes pour le Dire, Femmes pour agir, Paris – La mutualité, 19 décembre 2013.

Journée Sexualités et Handicaps, IRTS Melun, entre Marcel Nuss et Maudy Pio Melun, 12 juin 2013.

Rencontre avec Maudy Piot – Lille de la journée Handicaps et Femme

Repas avec Maudy Piot, 12 juin 2013, Paris, dans son appartement, suite à la journée d'étude à Melun.

Entretiens non enregistrés

(non diffusé)

Entretiens enregistrés

Patricia Assouline, actrice handicapée qui a été interviewée de nombreuses fois sur sa sexualité (non utilisé dans cette thèse)

Jean-François Chossy, 15 janvier 2014, ancien député ; a été chargé par François Fillon d'un rapport sur le handicap dans lequel il aborde la question des assistants sexuels.

François Crochon, 22 avril 2016, Sexologue clinicien, Chef de mission Centre Ressources Handicap et Sexualité, Lyon.

Vincent Fries, mars 2012, militant en situation de handicap belge ; apparaissent dans de nombreux écrits sur la question « handicap et sexualité (deux entretiens).

Handirebellion, Association lilloise de personne handicapée qui s'est mobilisée autour de la question handicap et sexualité

Alexis Girzonzas, 11 mars 2013, Attaché parlementaire. A écrit une tribune dans *Libération* intitulée "Sexe et handicap : ma réponse à Roselyne Bachelot", Paris (Assemblée nationale).

Marcel Nuss, mars 2012 (puis rencontres régulières sur le terrain)

Maudy Piot, 12 juin 2013, présidente de l'association femmes pour le dire, femmes pour agir [FDFA], psychanalyste, aveugle.

Pascal Ribes, Présidente de CHSOSE ; Vice-présidente de l'APF face à face – dans son bureau de l'APF puis dans un café, au lendemain du rendu de l'avis du CCNE

Mireille Stickel, mai 2014, Vice-Présidente de la CHA, responsable région Sud-Ouest de la CHA, Vice-présidente de la Coordination Handicap Autonomie – Vie Autonome France, professeur de sciences physiques exerçant au CNED, elle a une "infirmité motrice cérébrale

Juliah Tabath, 20 mai 2014, Vice-Présidente de CHSOSE - Administratrice à l'AFM

Charly Valenza, Apparait dans de nombreux documentaires sur la question ‘handicap et sexualité’ ; maladie des os de verre ; dans de nombreuses associations du sud de la France

Jacques Waynberg, 29 janvier 2014 (téléphone), puis entretien le 25 février, sexologue

Un membre de la sélection au sein de la SEHP (anonyme)

Annexe 3.1 : Poème d’André Piquet

‘Oui, seul entre mes quatre murs, las de ma trop grande souffrance,

Je voudrais changer d’existence,

Car je suis malheureux, c’est sûr.

Je voudrais bien être une plante.

Qui meurt quand vient le mauvais temps,

Et renaît avec le printemps

Pour vivre sa vie odorante.

Je voudrais être un animal

Qui ne pêche que d’ignorance,

Car à quoi sert l’intelligence,

Sauf à savoir qu’on fait le mal.

Mais si j’étais bête de somme

Ou plante, selon mon désir,

Ne voudrais-je pas devenir,

Pour aimer et souffrir, un homme’ (p.142).

Annexe 3.2 : Faire Face, juin 1968.

DLP24-6-68794731

Mensuel ● Prix : 1 F

35e Année ● N° 226 ● JUIN 1968

FAIRE FACE

le journal des handicapés moteurs et des parents d'enfants handicapés moteurs

ET NOUS, LES HANDICAPÉS...

L'édifice social du pays est, à l'heure où nous écrivons ces lignes, en train de subir des assauts sévères du monde ouvrier et du monde étudiant.

Des idéaux nouveaux se font jour avec force, des exigences économiques sont présentées brutalement.

Dans ce mécontentement général qui s'empare de tout un peuple, nous, handicapés, devons faire entendre notre voix.

Nous le devons d'autant plus, que symboliquement nous représentons (avec les personnes âgées) une des catégories de citoyens les plus défavorisés sur le plan économique et social. Nous sommes trop souvent « sur la touche » à regarder, impuissants mais concernés, l'évolution des conditions de vie... des autres.

Nous pensons qu'il faut rappeler notre existence et affirmer nos besoins.

Ces besoins, l'Association des Paralysés de France les a « catalogués » depuis longtemps. Elle sait, à travers la vie quotidienne de ses quarante-cinq mille adhérents handicapés et compte tenu des possibilités du pays, ce qui est possible dans l'immédiat, souhaitable pour l'avenir.

Avec force, elle affirme qu'il est scandaleux et intolérable de ne donner à l'infirme non travailleur et sans ressources que 200 F par mois dans le cadre d'une aide sociale dépassée et paternaliste, de ne prévoir pour ceux qui ne peuvent s'insérer dans la société que la tristesse sordide des hospices de vieillards ou l'univers hallucinant des asiles d'aliénés. Elle constate que malgré des promesses nombreuses, la simple « survie » des handicapés n'est pas assurée, que les récentes réformes de la Sécurité sociale ont réduit la protection sociale des assurés sociaux et en particulier des infirmes qui travaillent.

L'A.P.F., au nom de ses quarante cinq mille adhérents handicapés, demande à tous, travailleurs, étudiants, syndicats, partis politiques, de ne pas ignorer les plus faibles et les plus démunis d'entre les citoyens.

Nous ne pouvons pas aller manifester dans la rue. Nous ne pouvons pas être présents devant les micros et les caméras. Mais nous pouvons, nous devons l'être dans la conscience de ceux qui veulent un avenir meilleur.

Le 20 mai 1968.

ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE

Annexe 4.1 : Exemples de structures d'assistance sexuelle en Europe

Pays	Structure	Date de création	Description de l'activité	Formation et profil des candidats
Hollande	SAR (Fondation pour les relations alternatives)	1980 - 1982	Association de call-girls pour personnes en situation de handicap. Employait 10 femmes et 2 hommes à l'époque. En 1998, 1500 contacts (95% d'hommes). Existe encore aujourd'hui (10 femmes, 5 hommes). Centre d'appel. 1 h 30 au maximum Facture 85 euros ses services	NR
Hollande	Flex-care	NR	Détente, relaxation. Séance de 100 euros.	NR
Allemagne	Sensis	1998	Service de contact corporel : visite limitée à 45 minutes, pas de pénétration. Formation de plusieurs semaines.	N'existe plus. Assistants sexuels travaillent de manière indépendante.
Suisse allemande	Pro Infirmis Zurich	Tente une formation, mais pas possible. Mettent en place un projet « assistantes et assistants sexuels » : "si les réactions favorables ont été nombreuses, Travailleurs indépendants : Pro Infirmis ne gérer que la liste des assistants.	Doit organiser la formation des assistants et sexuels par Nina de Vries, atelier de sélection 2 jours, formation de 18 jours. Liste d'adresse remise aux intéressés et signalent les changements d'offre. Formation spécialise pour personnes mentalement handicapées Organisation de surprise-partys pour personnes handicapées mentales Pour personnes physiques et mentaux 'hommes et femmes physiquement ou mentalement handicapés qui ne peuvent satisfaire leurs besoins sexuels en recourant au marché courant du sexe, par exemple : - parce qu'ils ont besoin de plus de temps que la normale - Parce qu'ils ont besoin d'une attention particulière dans la communication - Parce qu'ils ne savent pas encore comment leur sexualité fonctionne et ne connaissent ni ses	Profil : hommes et femmes : - qui utilise leur corps pour procurer de la joie et du plaisir à autrui - qui acceptent les personnes handicapées et sont capables d'avoir avec elles des relations d'égal à égal - qui s'intéressent à la question de savoir comment des personnes différents, ayant des besoins particuliers, pensent, sentent et fonctionnent et qui savent y adapter leur comportement - qui habitent en Suisse depuis longtemps et parlent allemand - qui s'engage à se comporter loyalement envers les clients et clientes - Des hommes et des femmes issues de tous les milieux professionnels, de préférence venant de professons ayant un lien avec le corps, par ex. des thérapeutes corporels. La recherche des assistants se fait par le biais d'annonces dans la presse.

			possibilités ni ses limites - Parce qu'ils sont différents et on des besoins particuliers, par exemple contact corporel sans rapport sexuel complet et/ou simplement parce qu'ils ne sont pas e mesure d'avoir des rapports sexuels - Parce qu'ils ne s'expriment pas clairement ou ne savent pas s'imposer dans le milieu de la prostitution - Parce qu'ils ont fait de mauvaises expériences, n'ont pas été pris au sérieux, que l'on a abusé d'eux ou qu'ils se sont fait plumer	
Suisse allemande	Fabs (Fachstelle Behinderung und Sexualität) traduit par l'Institution Handicap et sexualité conne la violence sexuelle	Assure la gestion d'un fichier d'adresse, et les personnes intéressées (elles-mêmes concernées par le handicap, parents, professionnelles) pouvaient obtenir les références + formation 2003 : 12 personnes (6 femmes, 6 hommes) retenues sur 300 candidatures (80% hommes) : sélection par entretien / Appel dans la grande presse	Formation dès 2002, puis 2003 et 2004. Ferme ses potes en 2011. En 2004, la formation se déroule sur 18 jours, étalés sur 6 mois, trois jours par mois. Capacités attendues de l'assistant sexuel : capacité à se remettre en question et être dotés d'une grande sensibilité humaine ; <u>Prérequis</u> Vivre en couple Casier judiciaire vierge Références de trois partenaires sexuels antérieures (s'ils existaient Au moins 30 ans Ne pas être en recherche d'emploi Posséder une assurance responsabilité civile individuelle	Formation : Motivation dans l'activité Que signifie aider ? Servi ? Jusqu'à quel point ai-je besoin de me sentir utile ? Jusqu'à quel point dois-je me sentir suffisamment 'bon' pour justifier mon droit à l'existence ? Qu'en est-il de mon amour propre ? Est-ce que je m'aime de façon inconditionnelle ? Explication de son histoire personnelle sexuelle Réflexion autour de l'enfance, des parents (modèles engrangés) Développer la faculté d'observation de ses émotions au moyen d'une pratique de perception et d'expression des émotions (également pour libérer des blocages corporels)

			Bonne santé mentale et physique Certificat de séronégativité HIV et d'autres MST Pas d'épileptique	Méditation (de quoi s'agit-il ? techniques) Détente (prise de conscience de ses tensions, techniques) Entraînement à l'intuition Massage (zones réflexes, techniques), contacts physiques Hommage au corps Étude approfondie du thème du handicap : expériences personnelles, peurs, possibilités. Qu'en est-il dans d'autres pays ? Contact avec les personnes en situation de handicap De quelle manière est-ce que j'établis le contact avec les parents, le personnel éducatif et soignant de personnes en situation de handicap ? Quels sont les besoins, et qu'ai-je l'intention d'offrir ? Quelles sont, en raison de mon parcours personnel, mes forces et mes faiblesses ? Comment est-ce que je me 'vends' ? comment est-ce que je fais ma propre publicité ? Quel mon rapport à l'argent (paiement) ? Contexte juridique Techniques : travail corporel (bioénergétique, chi gong, danse expressive, etc.), travail émotionnel, éléments de constellations familiales, jeux de rôle, discussion, visualisations, créativité avec matériaux, jeux, théâtre, méditations, feedback (vidéo), échange d'expériences, documentation écrite, suggestion bibliographique

				Rencontre avec des personnes handicapées physiques Certification et recommandation écrite.

Annexe 4.2 : Procédure pour une prise en charge par les services sociaux municipaux de l'assistance sexuelle aux personnes handicapées néerlandaises[323]

1) Demandez aux services sociaux de votre région un formulaire intitulé « Contribution globale aux charges spéciales »

2) Remplir ce formulaire et fournir :

Une copie de la preuve de paiement,

Une déclaration du praticien, du spécialiste, du thérapeute, ou travailleuse sociale détaillant les raisons pour lesquelles vous ou la personne que vous accompagnez es admissible à une compensation financière.

Ces raisons peuvent par exemple être :

Une indication médicale : La personne est physiquement et/ou mentalement handicapée de sorte que la masturbation est (presque) impossible,

Une incapacité sociale, sous réserve de données suffisamment précises permettant d'identifier l'intensité du handicap, résultat de l'impossibilité d'avoir des contacts intimes avec d'autres personnes, et donc l'impossibilité d'avoir une relation sexuelle

La personne handicapée a été refusée dans les réseaux d'escorte traditionnels, a été financièrement abusée dans ce secteur d'activité, où il y a un risque sérieux que cet abus puisse être concanalisé

La détresse et/ou l'augmentation des problèmes de comportement chez la personne qui n'est pas capable d'avoir des contacts intimes. Ce document doit être envoyé aux services sociaux de la municipalité de la personne concernée.

3) À la demande des services sociaux, un travailleur social se mettra en contact avec la personne concernée, ou son superviseur, afin d'avoir un entretien oral au sujet de la demande écrite de compensation financière. Quelques exemples pour illustrer les effets positifs de

[323] Notre traduction. URL : http://www.stichtingsar.nl/Informatieaanvraag.pdf, consulté le 10 septembre 2017.

l'assistance sexuelle : La personne a moins de frustration sexuelle, la personne se sent plus appréciée et en confiance, la personne apprendra à établir de meilleurs contacts avec les autres, la personne se sentira plus heureuse, en meilleure santé, plus appréciée, et réduit sa consommation de médicaments et de psychotropes.

4L'infirmière sociale apporte une opinion positive ou négative
5) Le service social communique la décision par écrit. Dans le cas d'une décision positive, il est suggéré le plus souvent un montant annuel fixe maximum, qui par la sera généralement transféré au client sous la forme de versements mensuels (…). En cas de décision négative, vous pouvez faire appel au maire et échevins du lieu de résidence.

Veillez à noter que : l'expérience a montré que même si le dossier est lourd à porter, il est important de s'entourer de la parole des experts. L'expérience a montré qu'il est logique de soutenir la même application « aussi lourd que possible » avec les déclarations d'experts de nécessité. Il a également été constaté que chaque municipalité à ses propres critères de choix, et qu'il est impossible de prédire la réponse à une demande. Les paiements à la SAR ne sont pas acceptés en déduction de l'administration fiscale.

Annexe 4.3 : Extrait du rapport « Bousquet D., Geoffroy G., 2011, Rapport d'information

Mission d'information sur la prostitution en France, Paris, Assemblée nationale. »

L'assistance sexuelle constitue un service sexuel rendu, par des personnes spécifiquement formées, à des personnes handicapées, contre rémunération. Cette possibilité existe notamment aux Pays-Bas, en Allemagne et en Suisse. Le réglementarisme de ces pays, et leur définition restreinte du proxénétisme ont permis aux associations de recruter et de former des assistants sexuels en toute légalité, chose qui n'est pas possible en l'état actuel de la législation française.

a) Une revendication portée par plusieurs associations

Si l'assistance sexuelle n'a pas d'existence légale en France, de nombreuses associations, comme le collectif *Sexualités et Handicaps*, militent activement en faveur de la création de services de ce genre. Elles demandent à ce qu'une exception juridique au proxénétisme soit

instaurée afin de permettre la légalisation de l'assistance sexuelle en France. Notre collègue Jean-François Chossy a ainsi été chargé par ce collectif de trouver une solution juridique pour légaliser l'assistance sexuelle. Parallèlement, le Comité national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) a créé, en janvier 2010, un groupe de travail « *Sexualités, vie affective et parentalité* ».

L'ASSISTANCE SEXUELLE EN SUISSE

En Suisse, il existerait une vingtaine d'assistants sexuels, la moitié d'entre eux étant des hommes. Leurs services vont du massage et des caresses jusqu'au rapport sexuel pénétratif, pour une minorité d'entre eux. Les assistants sexuels accompagnent également des couples en situation de handicap moteur, qui peuvent avoir besoin d'une aide physique pour avoir des relations sexuelles. De la même façon, ils enseignent la masturbation à des personnes en situation de handicap mental afin que celles-ci ne se blessent pas. Des prestations de type homosexuel existent également en Suisse alémanique.

La loi suisse considère les assistants sexuels comme des personnes prostituées, à l'exception du canton de Genève, qui a récemment modifié sa loi sur la prostitution afin d'en exclure les assistants sexuels.

Une condition a été posée au recrutement des assistants sexuels en Suisse. Ils doivent tous exercer une autre activité professionnelle afin de ne pas dépendre financièrement de l'assistance sexuelle. De fait, la majorité d'entre eux exerce une profession en relation avec le corps (masseurs, kinésithérapeutes, infirmiers…), tandis que les autres sont musicien, traducteur, psychothérapeute ou secrétaire. Un quart des assistants sexuels recrutés exerçaient la prostitution.

Les tarifs varient de 115 euros à 150 euros, pour une prestation d'environ deux heures. Toutefois, certains assistants sexuels ont mis en place un système de péréquation, qui consiste à demander aux clients valides, ou aux personnes handicapées physiques qui ont parfois un travail correctement rémunéré, un tarif plus élevé que celui applicable aux clients handicapés mentaux, afin de ne pas pénaliser financièrement ces derniers pour des prestations souvent plus longues.

Les assistants sexuels attachent une grande importance au fait que cette prestation soit payante, l'argent assurant une « mise à distance » entre l'assistant sexuel et son bénéficiaire,

limitant ainsi les risques d'attachement sentimental. Le coût élevé de la prestation permet de limiter les rencontres et donc les possibilités d'attachement. L'assistance sexuelle n'est pas prise en charge par la sécurité sociale suisse, contrairement à ce qui se pratique aux Pays-Bas.

Source : Audition de Mme Lucie Nayak, doctorante en sociologie, du 14 décembre 2010.

Les principaux arguments développés en faveur de la légalisation de l'assistance sexuelle sont la difficulté, voire l'impossibilité, pour certaines personnes handicapées, de pouvoir satisfaire leurs « besoins sexuels ». Ce raisonnement repose sur la reconnaissance de la sexualité comme un « *droit humain fondamental* », selon les termes de la note d'intention du collectif *Sexualités et Handicaps*, qui aurait vocation à s'inscrire dans la tradition des droits de l'homme.

Les associations distinguent clairement cette pratique de la prostitution. Dans la note d'intention précitée, le collectif écrit notamment : « *le [collectif] ne nie en aucun cas le caractère sordide et indigne de la prostitution, par plus que l'usage qui en est fait, majoritairement par défaut, par des personnes en situation de handicap* » reproduisant le discours traditionnel de condamnation de la prostitution et d'amnistie des clients. De fait, certaines personnes prostituées interviennent d'ores et déjà auprès de personnes handicapées, ainsi que l'ont confirmé notamment Maîtresse Gilda, porte-parole nationale du *STRASS*, et Mme Malika Amaouche, coordinatrice du collectif *droit et prostitution*. Les différences invoquées par les associations tiennent à l'encadrement dont bénéficierait l'assistance sexuelle et à la formation des assistants sexuels. Par ailleurs, l'assistance sexuelle s'inscrirait dans le cadre d'une démarche volontaire et jamais dans un réseau d'exploitation.

Cependant, la prostitution est définie par la Cour de cassation de la manière suivante : « *la prostitution consiste à se prêter, moyennant rémunération, à des contacts physiques de quelque nature qu'ils soient, afin de satisfaire les besoins sexuels d'autrui* ». À la lumière de cette définition, il apparait que si l'assistance sexuelle devait dépasser le stade du massage pour donner lieu, à proprement parler, à un acte sexuel, elle serait qualifiée de prostitution. Les salons de massage où étaient pratiquées des « *finitions manuelles* » ont ainsi été condamnés pour proxénétisme : « *en l'espèce, il était constant que, dans les trois salons de relaxation, de prétendues masseuses, plus ou moins déshabillées, se livraient à des attouchements, des caresses ou des "effleurements" sur des hommes, allant jusqu'à provoquer l'éjaculation, moyennant le versement de sommes tarifées selon la nature et le*

degré de la prestation ». En conséquence, les personnes qui mettraient en relation des personnes handicapées et des assistants sexuels seraient sanctionnables du chef de proxénétisme, de même que les associations d'assistants sexuels.

Dès lors, comme l'a suggéré notre collègue Jean-François Chossy, il serait nécessaire de ménager une exception à la législation sur le proxénétisme, notamment pour les personnes lourdement handicapées qui ne sont pas en mesure de toucher leur propre corps. Cette exception législative pourrait être couplée avec la modification des contours de la prestation de compensation du handicap, qui comprendrait également les actes de la vie intime, cette modification étant cependant susceptible de concerner un nombre beaucoup plus important de personnes handicapées.

Des difficultés juridiques et éthiques considérables

La mission soutient en totalité les revendications des associations de personnes handicapées dans leur combat pour que soit reconnu et favorise l'accès de ces dernières à une vie affective et sexuelle qui corresponde à leurs désirs. Cependant, on ne saurait, sous couvert de cette intention, porter atteinte aux principes fondamentaux exposés ci-dessus, tel que le principe de non-patrimonialité du corps humain.

Sur un plan juridique, il ne saurait être reconnu de droit à une vie sexuelle. En effet, pour qu'il soit effectif, le titulaire d'un droit doit pouvoir le faire valoir par le biais d'une procédure auprès d'une personne qui est débiteur de ce droit. Ainsi, la reconnaissance d'un droit à une vie sexuelle impliquerait la création d'une procédure pour faire respecter ce droit et la désignation d'un débiteur de ce droit, qui serait certainement l'État. De la sorte, il reviendrait à la puissance publique d'organiser et d'encourager le développement de l'assistance sexuelle à destination de toutes les personnes qui revendiquent ce droit. En cas de défaut de l'initiative privée, si l'on poussait le raisonnement jusqu'à son terme, devrait être créé un service public en la matière.

De surcroît, on voit mal pourquoi ce droit serait limité aux seules personnes en situation de handicap et à certaines d'entre elles en particulier. Mme Maudy Piot, présidente de l'association *Femmes pour le dire, femmes pour agir*, a souligné le risque de discrimination qu'il y ait à réserver ce droit à certaines catégories de personnes handicapées ou aux seules personnes handicapées. Il faudrait en effet déterminer à quels types de personnes en situation

de handicap cette assistance est destinée. Peut-elle bénéficier aux personnes souffrant d'un handicap mental, comme en Suisse ? Doit-elle être réservée aux handicaps physiques qui empêchent un contact avec son propre corps ? D'autre part, d'autres personnes pourraient faire valoir ce droit à une vie sexuelle, comme les personnes incarcérées et les personnes âgées ou célibataires. On voit mal, s'il devait être reconnu, pourquoi ce droit ne concernerait que les personnes en situation de handicap ou certaines d'entre elles.

Le ménagement d'une exception à la législation en matière de proxénétisme constituerait également une stigmatisation des personnes handicapées, dont la situation serait considérée comme tellement problématique qu'elle justifierait l'instauration d'une exception juridique. L'exemple a été cité de la femme d'un assistant sexuel, qui accepte volontiers que son mari exerce cette activité à l'égard d'une personne handicapée, mais qui ne le tolèrerait pas vis-à-vis d'une personne valide. Ce discours qu'on peut juger empreint de pitié ne tend pas à reconnaître l'humanité de la personne en situation de handicap. La création d'une exception au proxénétisme pour l'assistance sexuelle reviendrait donc à dénier symboliquement aux personnes en situation de handicap la possibilité de mener une vie sexuelle en dehors de cette circonstance.

Enfin, la volonté de distinguer parfaitement l'assistance sexuelle de la prostitution est largement démentie par les faits, dans la mesure où les pays qui ont reconnu cette première pratique sont ceux qui réglementent la seconde. Pour toutes ces raisons, il ne saurait être envisageable, pour la mission d'information, de reconnaître une exception législative au proxénétisme au profit de l'assistance sexuelle.

Des possibilités importantes sont ouvertes en l'état du droit

Cette position de principe n'empêche pas les personnes en situation de handicap d'accéder à une vie affective et sexuelle qui leur convienne. En premier lieu, la législation actuelle n'empêche pas que soit pratiquée une assistance sexuelle qui serait réalisée à titre bénévole. De fait, la mise en relation d'un assistant sexuel bénévole et d'une personne handicapée ne pose aucun problème au regard de la législation pénale sur le proxénétisme. La philosophie humaniste et altruiste qui sous-tend l'assistance sexuelle trouverait d'ailleurs mieux à s'appliquer dans le cadre d'une relation non marchande.

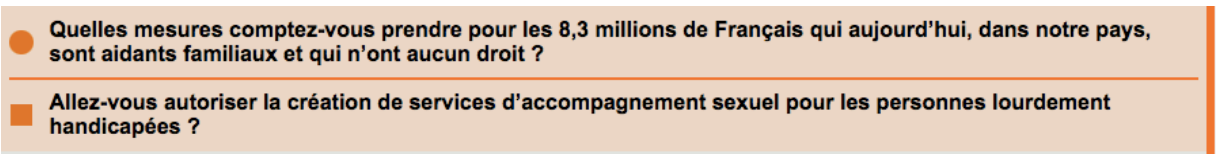
En deuxième lieu, les pratiques qui sont fréquemment décrites comme étant demandées par les personnes handicapées ne relèvent pas de la législation sur la prostitution et le proxénétisme, mais plutôt d'une certaine forme de tendresse et de contact humain. Maîtresse Gilda évoque, par exemple, « *une présence physique bienveillante (parler, tenir la main, caresser…) qui peut apporter un réconfort* ». Mme Lucie Nayak a souligné que les demandes de rapports pénétratifs étaient rares. Dès lors que tout acte sexuel est exclu, il faut noter que rien ne s'oppose à ce que la personne qui réalise un accompagnement sensuel et affectif soit rémunérée.

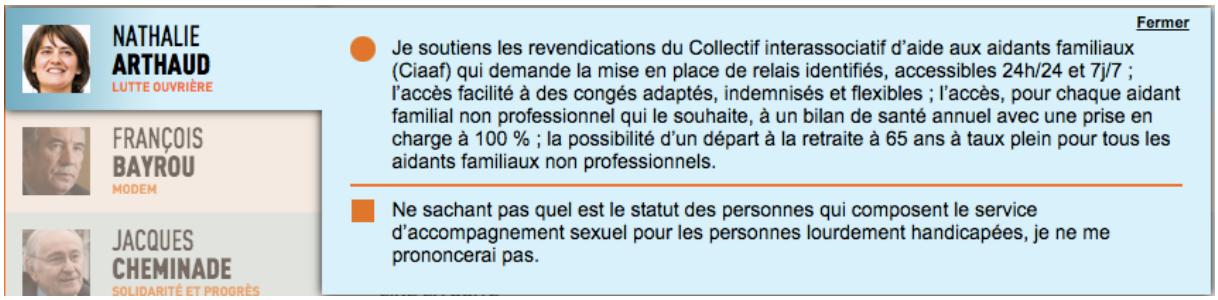
En dernier lieu, des actions liées à l'éducation sexuelle des jeunes femmes et des jeunes hommes en situation de handicap, à la sensibilisation des parents et des familles et à la formation de l'ensemble des intervenants et des professionnels des secteurs sanitaires, social et médico-social peuvent être entreprises dans le cadre législatif actuel et doivent être encouragées, conformément à ce que demandait l'*Association des paralysés de France* en janvier 2009. Par exemple, l'enseignement de la masturbation, qui est pratiqué notamment auprès de personnes en situation de handicap mental en Suisse, pourrait trouver sa place dans ce cadre. De même, des professionnels spécifiquement formés devraient être en mesure de conseiller, voire d'assister, deux personnes qui souhaitent avoir des relations sexuelles ensemble, mais qui ne le peuvent pas sans aide extérieure.

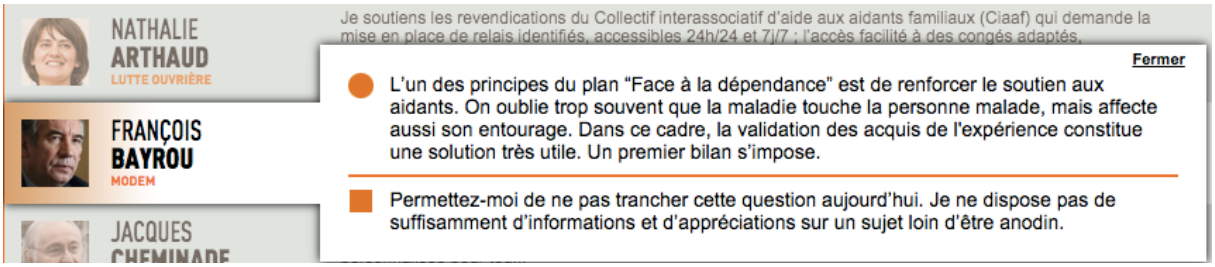
Il existe donc un certain nombre de possibilités, dans le cadre législatif actuel, pour permettre aux personnes en situation de handicap de mener une vie affective et sexuelle qui leur convienne. Il apparait d'autant plus souhaitable de maintenir intacts les grands principes qui fondent notre condamnation du proxénétisme, sous toutes ses formes. »

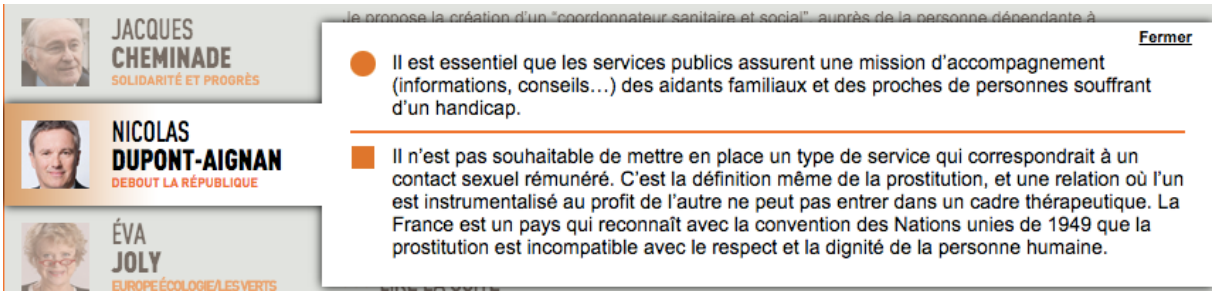
Annexe 4.4 Réponses des candidats à la présidentielle de 2012 sur la possible mise en place de l'assistance sexuelle

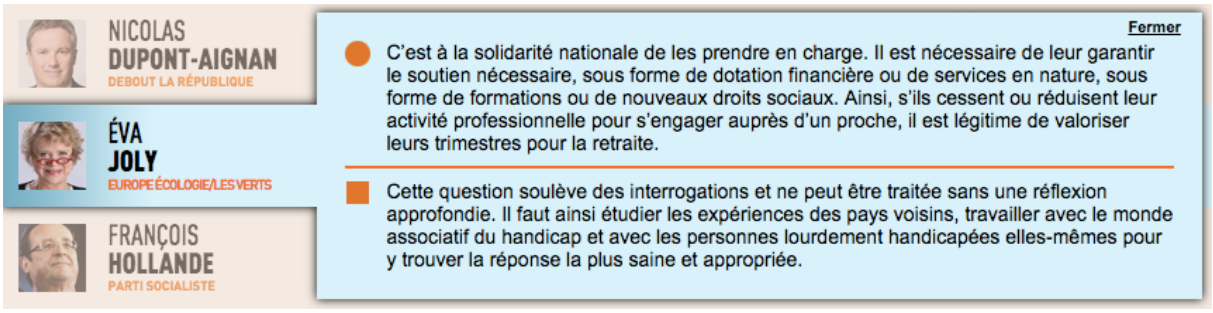
Source : Apfprésidentielle2012

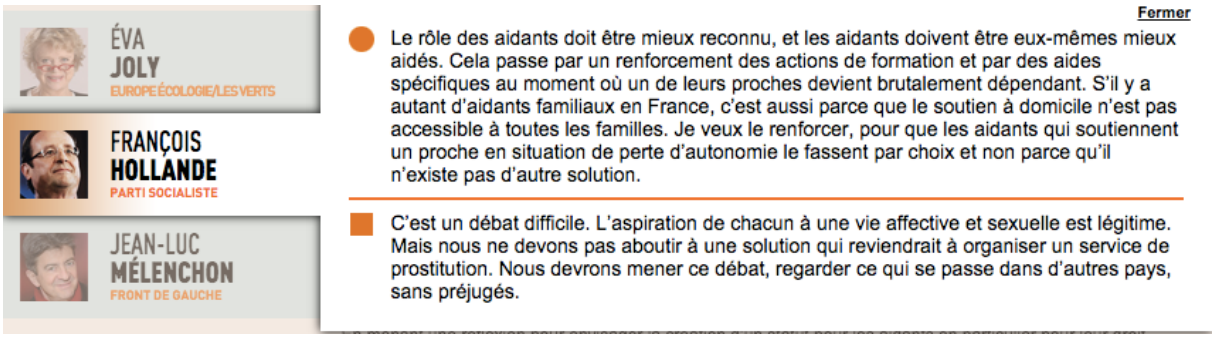


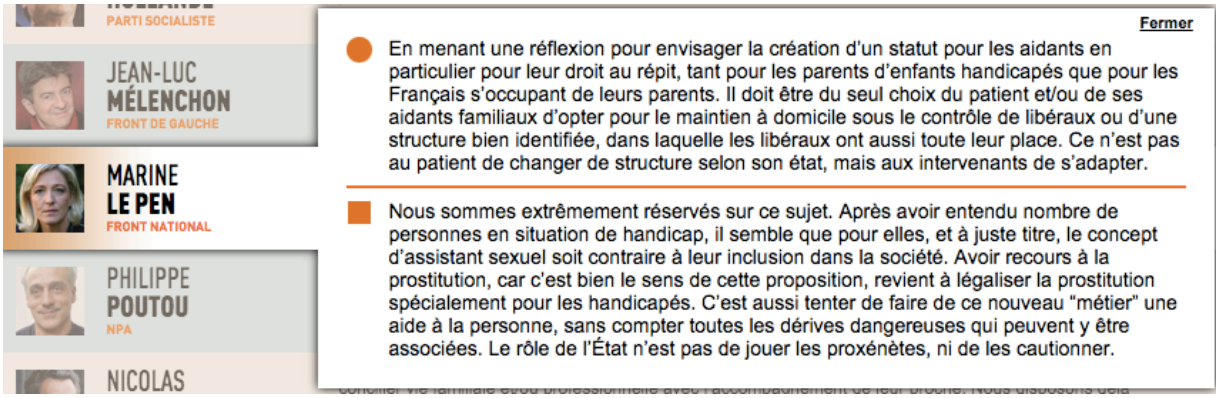

NATHALIE ARTHAUD
LUTTE OUVRIÈRE
FRANÇOIS BAYROU
MODEM
JACQUES CHEMINADE
SOLIDARITÉ ET PROGRÈS
Fermer
Je soutiens les revendications du Collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux (Ciaaf) qui demande la mise en place de relais identifiés, accessibles 24h/24 et 7j/7 ; l'accès facilité à des congés adaptés, indemnisés et flexibles ; l'accès, pour chaque aidant familial non professionnel qui le souhaite, à un bilan de santé annuel avec une prise en charge à 100 % ; la possibilité d'un départ à la retraite à 65 ans à taux plein pour tous les aidants familiaux non professionnels.
Ne sachant pas quel est le statut des personnes qui composent le service d'accompagnement sexuel pour les personnes lourdement handicapées, je ne me prononcerai pas.

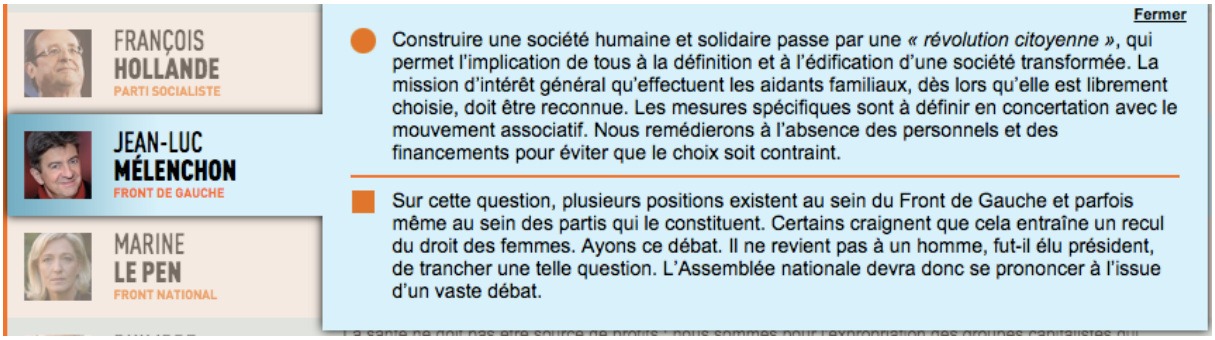

NATHALIE ARTHAUD
LUTTE OUVRIÈRE
FRANÇOIS BAYROU
MODEM
JACQUES CHEMINADE
Je soutiens les revendications du Collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux (Ciaaf) qui demande la mise en place de relais identifiés, accessibles 24h/24 et 7j/7 ; l'accès facilité à des congés adaptés,
Fermer
L'un des principes du plan "Face à la dépendance" est de renforcer le soutien aux aidants. On oublie trop souvent que la maladie touche la personne malade, mais affecte aussi son entourage. Dans ce cadre, la validation des acquis de l'expérience constitue une solution très utile. Un premier bilan s'impose.
Permettez-moi de ne pas trancher cette question aujourd'hui. Je ne dispose pas de suffisamment d'informations et d'appréciations sur un sujet loin d'être anodin.

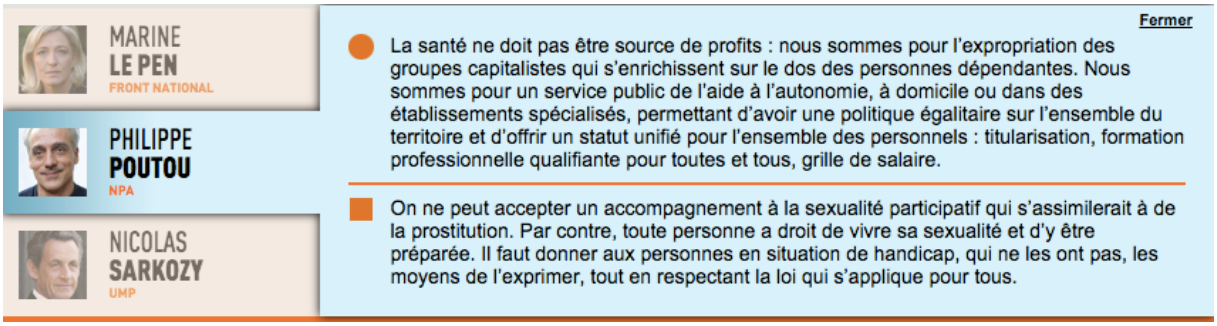

JACQUES CHEMINADE
SOLIDARITÉ ET PROGRÈS
NICOLAS DUPONT-AIGNAN
DEBOUT LA RÉPUBLIQUE
ÉVA JOLY
EUROPE ÉCOLOGIE/LES VERTS
Je propose la création d'un "coordonnateur sanitaire et social", auprès de la personne dépendante à
Fermer
Il est essentiel que les services publics assurent une mission d'accompagnement (informations, conseils…) des aidants familiaux et des proches de personnes souffrant d'un handicap.
Il n'est pas souhaitable de mettre en place un type de service qui correspondrait à un contact sexuel rémunéré. C'est la définition même de la prostitution, et une relation où l'un est instrumentalisé au profit de l'autre ne peut pas entrer dans un cadre thérapeutique. La France est un pays qui reconnaît avec la convention des Nations unies de 1949 que la prostitution est incompatible avec le respect et la dignité de la personne humaine.

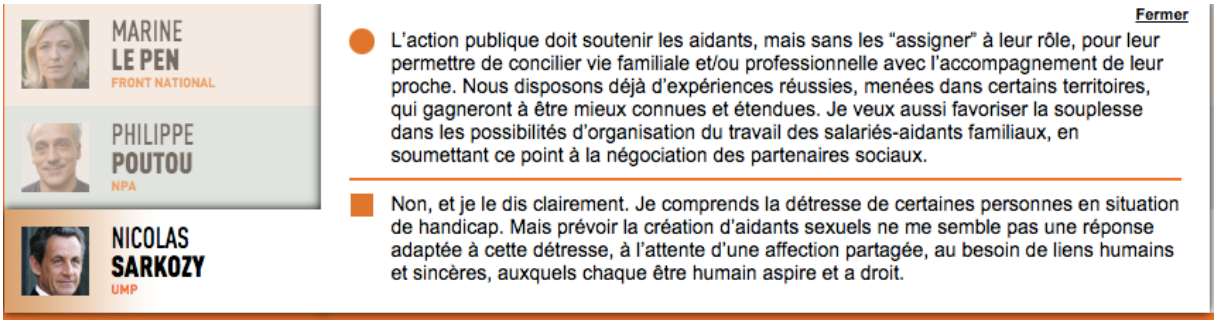

NICOLAS DUPONT-AIGNAN
DEBOUT LA RÉPUBLIQUE
ÉVA JOLY
EUROPE ÉCOLOGIE/LES VERTS
FRANÇOIS HOLLANDE
PARTI SOCIALISTE
Fermer
C'est à la solidarité nationale de les prendre en charge. Il est nécessaire de leur garantir le soutien nécessaire, sous forme de dotation financière ou de services en nature, sous forme de formations ou de nouveaux droits sociaux. Ainsi, s'ils cessent ou réduisent leur activité professionnelle pour s'engager auprès d'un proche, il est légitime de valoriser leurs trimestres pour la retraite.
Cette question soulève des interrogations et ne peut être traitée sans une réflexion approfondie. Il faut ainsi étudier les expériences des pays voisins, travailler avec le monde associatif du handicap et avec les personnes lourdement handicapées elles-mêmes pour y trouver la réponse la plus saine et appropriée.


ÉVA JOLY
EUROPE ÉCOLOGIE/LES VERTS
FRANÇOIS HOLLANDE
PARTI SOCIALISTE
JEAN-LUC MÉLENCHON
FRONT DE GAUCHE
Fermer
Le rôle des aidants doit être mieux reconnu, et les aidants doivent être eux-mêmes mieux aidés. Cela passe par un renforcement des actions de formation et par des aides spécifiques au moment où un de leurs proches devient brutalement dépendant. S'il y a autant d'aidants familiaux en France, c'est aussi parce que le soutien à domicile n'est pas accessible à toutes les familles. Je veux le renforcer, pour que les aidants qui soutiennent un proche en situation de perte d'autonomie le fassent par choix et non parce qu'il n'existe pas d'autre solution.
C'est un débat difficile. L'aspiration de chacun à une vie affective et sexuelle est légitime. Mais nous ne devons pas aboutir à une solution qui reviendrait à organiser un service de prostitution. Nous devrons mener ce débat, regarder ce qui se passe dans d'autres pays, sans préjugés.

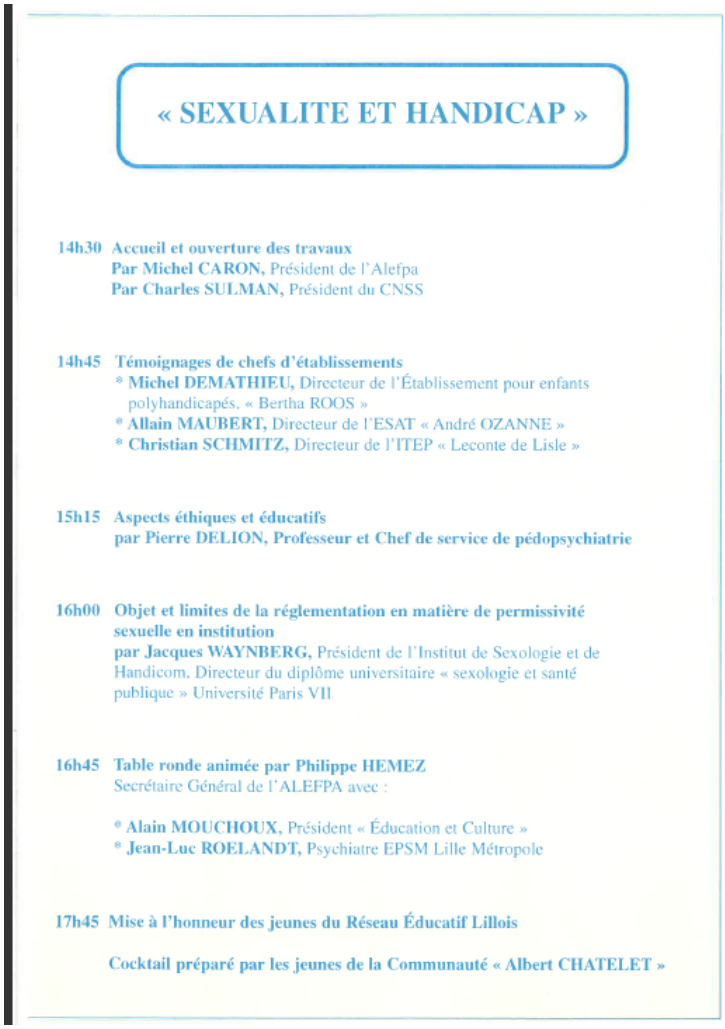








Annexe 4.5 Programme de la journée d'étude Sexualité et Handicap de l'Alefpa, Lille, 2006



« SEXUALITE ET HANDICAP »

14h30 Accueil et ouverture des travaux
Par Michel CARON, Président de l'Alefpa
Par Charles SULMAN, Président du CNSS

14h45 Témoignages de chefs d'établissements
* **Michel DEMATHIEU,** Directeur de l'Établissement pour enfants polyhandicapés, « Bertha ROOS »
* **Allain MAUBERT,** Directeur de l'ESAT « André OZANNE »
* **Christian SCHMITZ,** Directeur de l'ITEP « Leconte de Lisle »

15h15 Aspects éthiques et éducatifs
par Pierre DELION, Professeur et Chef de service de pédopsychiatrie

16h00 Objet et limites de la réglementation en matière de permissivité sexuelle en institution
par Jacques WAYNBERG, Président de l'Institut de Sexologie et de Handicom, Directeur du diplôme universitaire « sexologie et santé publique » Université Paris VII

16h45 Table ronde animée par Philippe HEMEZ
Secrétaire Général de l'ALEFPA avec :

* **Alain MOUCHOUX,** Président « Éducation et Culture »
* **Jean-Luc ROELANDT,** Psychiatre EPSM Lille Métropole

17h45 Mise à l'honneur des jeunes du Réseau Éducatif Lillois

Cocktail préparé par les jeunes de la Communauté « Albert CHATELET »

Annexe 4.6 Programme du colloque en 2014, « Accompagner la vie affective, relationnelle et sexuelle, Approches théoriques, témoignages et outils », Limoges, 19 novembre 2014.

INTRODUCTION

Pascal HUGUET, Directeur Territorial des établissements et services de l'Alefpa dans le Limousin

Michel CARON, Président de l'Alefpa

Philippe CALMETTE, Directeur général de l'Agence Régionale de Santé (ARS) du Limousin

Première conférence-débat : le droit a l'intimité en institution : entre libertés et interdits, entre respect et protection, entre tolérance et vigilance

Sandra Moulay-Leroux, responsable de formation du master management des entreprises de la santé et du social à l'institut d'administration des entreprises (iae) de Limoges

Accompagnement et éducation ont la vie affective, relationnelle et sexuelle

Réjean Tremblay, responsable pédagogique du diplôme d'éducation sexuelle à l'université de Toulouse III, responsable de la recherche et de la formation au centre international de formation et de recherche en sexualité

Deuxième conférence-débat: Intimités, affectivités, sexualités de le personne polyhandicapée : il n'y a pas une sexualité, une affectivité ou une intimité identique pour nous tous. Ces mots ne peuvent s'employer qu'au pluriel pour en souligner la diversité et la singularité. Et si l'on parlait simplement d'amour ?

Michel BELOT, Coordinateur du Groupe Polyhandicap France Sud-Ouest

Patricia AVRIL, Maison d'Accueil spécialisé (MAS)d'Aixe-sur-Vienne, APAJH 87

Dominique ENGEL, Établissement pour Enfants polyhandicapés (EEP)Bertha Roos, Alefpa

Présentation de L'espace éthique régional du Limousin (Erelim) et Introduction Aux Ateliers

Docteur Gérard TERRIER, Directeur de l'espace éthique régional du Limousin ERELIM

Ateliers :

Étude d'une problématique autour de la sexualité en ITEP

 Présentation d'une situation, ITEP Le Petit Prince, Alefpa

o Mme MORIN, Psychologue

o M. BENHAMMOU, Chef de service

 Présentation de la démarche engagée à l'ITEP Leconte de Lisle, Alefpa

o Mme CAVALIER, infirmier

o M. QUILES, directeur

Accompagner la parentalité

 Témoignage d'une situation rencontrée au SAAI André Chevalier Bellac (Alefpa)

o Mme AUZANNEAU, éducatrice

o Mme ROBICHON, éducatrice

 Présentation d'un outil pédagogique

o Mme DESMAZEAU, Conseillère en économie sociale et familiale à l'ARAI

o Mme VILLARS, Sage-femme au Centre Hospitalier d'Esquirol de Limoges

Michel CARON, Président de l'Alefpa.

Annexe 4.7 Programme du colloque ALEFPA en 2016

L'association chemin faisant, le Groupe Le Parc, la Clinique Sensevia, l'ALEFPA et le Nid Cerdan vous invitent au colloque « Handicap, Vie publique, Vie privée » qui aura lieu le **vendredi 30 septembre de 9h30 à 17h30 au cinéma d'Osséja (66340), en présence de Mme Ségolène Neuville.**

Nous vous proposons à cette occasion d'établir un état des lieux sur la prise en compte des droits de la personne en situation de handicap sur le plateau cerdan, en référence à des politiques nationales et territoriales, grâce aux interventions de plusieurs professionnels et de personnes à titre privé.

Au programme :

9h30 accueille des participants

9h45 Ouverture du colloque

Jacqueline ARMENGOU, Présidente de l'Association chemin faisant *présentation du projet*

Elisabeth de PASTORS représentant les établissements partenaires *histoire et place des institutions de santé en Cerdagne*

Élus locaux *discours d'accueil*

Ségolène NEUVILLE, Secrétaire d'État auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion *présentation de la politique nationale du handicap*

11h00 Handicap, évolution des droits et des usages ?

Denis Dupont, Journaliste, modérateur de la journée *présentation de la journée et des thématiques abordées*

Jean-Luc Letellier, Président de l'association CRéDAVIS* et auteur du livre « leur sexualité n'est pas un handicap » *de qui peut-on attendre la reconnaissance de la dignité des personnes en situation de handicap ?*

12h30 Pause déjeuner

Buffet dinatoire offert *confectionné par les travailleurs en situation de handicap de l'ESAT Cal Cavaller*

14h00 Table ronde « vie publique »

L'accès aux droits sociaux: soins, scolarité, formation, emploi, loisirs, citoyenneté

Seront représentés la MDPH et la Direction générale adjointe de la Solidarité CD66, *bilan de l'accès aux droits*

Dr Antoni FAR FERRER, Médecin-psychiatre *parcours de soins*

Philippe BERTEIN, Inspecteur de l'Éducation nationale *scolarité et inclusion*

Ancien stagiaire CRP Le Parc, *formation et reconversion professionnelle*

Véronique QUEMENER, Directrice Cap Emploi, *accès à l'emploi*

Aziliz HERNANDEZ, Association Solhame *accès aux loisirs*

Angélique CASSAN, représentant des familles *place des familles dans les institutions*

15h15 Pause-café

15h30 Table ronde « vie privée »

L'accès aux droits individuels: vie intime et affective, sexualité, dignité, autonomie, affirmation de soi

Retours des participants au projet « et si nous parlions sexualité ? »

Jean-Luc Letellier, Président de l'association CRéDAVIS*, *des intentions aux réalités : vie privée ou privé(s) de vie ? Protection ou projections ?*

Planning familial et résidents d'institutions locales *bilans du groupe de parole*

Professionnels locaux *accompagner la sexualité en institution*

17h15 clôture

Denis Dupont, Journaliste *Bilan des échanges et perspectives*

(…)

La participation à ce colloque est gratuite et ouverte à tous (professionnels, résidents, familles, etc.). Il est financé et soutenu par la Fondation Bruneau sous l'égide de la Fondation de France, l'association Santé Cerdagne Capcir, la Mairie d'Osséja et les structures co-organisatrices.

Annexe 4.9 : Mail envoyé par Jacques Waynberg à mon intention

Annexe 4.10 : Article de 1980 : Docteur Georges Valensin, les femmes de remplacement, Union, n°123, septembre 1982.

Illustré par la photo d'un homme en fauteuil roulant.

« On désigne ainsi les femmes qui travaillent sous la direction de sexologues pour rééduquer sexuellement certains de leurs patients. Depuis une dizaine d'années l'emploi de ces femmes tend à devenir assez courant dans les pays anglo-saxons : États-Unis, Canada, Angleterre. Ailleurs la crainte de la réprobation publique ou de complications légales ne permet aux thérapeutes de faire appel à ces **assistantes sexuelles**[324]**.** En France, notamment, cette profession, dès lors qu'elle serait rétribuée, serait considérée comme de la prostitution.

« L'an dernier des sexologues américains et anglais, au V° Congrès mondial de sexologie à Jérusalem, ont fourni des précisions sur les partenaires de remplacement qualifiés de « sexual surrogates » (substituts sexuels). Williams Masters, présents à ce congrès, ne se laissa aller à quelques confidences qu'en privé, affligé d'une maladie de Parkinson déjà assez avancée, le spécialiste mondial des recherches sexuelles, traitées à la L. dopa, médicament antiparkinsonien, traînant des pas, le visage figé, dans les couloirs. Ce L. Dopa a la réputation de provoquer parfois de fortes érections : une belle fin pour le plus grand des sexologues. C'est autour de 1958 que Masters commença à employer des *femmes de remplacement*, mais

[324] je souligne

il ne cessa cinq ou six mois après, à la suite de la plainte du mari de l'une d'elles, qui estimant qu'on détournait de lui son épouse ; très largement indemnisée, cette plainte put être étouffée, mais la leçon porta. Masters n'allait plus utiliser des « surrogates » que pour ses études sur les homosexuels dans les deux sexes, dans son laboratoire d'accouplements. Aujourd'hui aux États-Unis, quelque deux cents techniciens du sexe ont repris le flambeau des mains de Masters, notamment à Los Angeles, San Francisco, New York et Washington. Au Canada, un médecin sexologue, P. Sommers s'est spécialisé dans les femmes de remplacement et révélait aux Congés de Jérusalem les avoir utilisées pour quelque trois cents patients depuis cinq ans. En Angleterre, le fameux Docteur Cole, à Birmingham, emploie une vingtaine de partenaires de remplacement, dont sa propre femme, pour ses clients des deux sexes. Un psychologue anglais, B. Mason, estimait qu'une centaine de ses compatriotes sexologues prescrivaient les surrogates. Aux États-Unis elles sont déjà assez nombreuses pour former des associations à Los Angeles et à New York. Une psychologue américaine à Jérusalem, J. Davison s'offrait pour donner des adresses de nombreux sexologues aux États-Unis utilisant les « surrogates ». De l'avis général, elles interviennent de plus en plus couramment pour le dégal de la clientèle de certains thérapeutes du sexe ; le praticien qui est réputé recruter des femmes de remplacement est généralement contacté par téléphone : la candidate doit renouvellement son appel pendant un temps assez long, pour prouver le sérieux de vocation ; ensuite un entretien prolongé permet de connaître ses motivations réelles et d'apprécier son équilibre psychique et ses capacités intellectuelles ; son niveau mental doit être tel que son futur client puisse avoir une excellente opinion d'elle, un quotient intellectuel convenable importe davantage qu'un sex-appeal percutant. Ce sont très souvent des personnes appartenant aux milieux médicaux ou enseignants : infirmières, institutrices, qui sont candidates « surrogates » ; on leur recommande quelques études de psychologie, un diplôme de « psy » sera le bienvenu et conférera beaucoup d'autorité à la future assistante sexuelle. Elle doit avoir le désir de venir en aide à son prochain. L'âge de la postulante se situe en moyenne entre 20 et 45 ans, mais il peut parfois atteindre la cinquantaine ; sa décision doit être prise en toute liberté, bien que souvent son mari ou sa famille n'en ignore rien ; son examen montrera qu'elle est indemne de tares physiques et de MST.

Le sexologue choisit la femme de remplacement en fonction de la personnalité du patient, qu'elle devra remettre sexuellement sur pieds (…) Il ne va pas s'agir de débauche, d'orgie ou de conjugaison sexuelle immédiate. Les contacts avec le patient seront progressifs, ils vont être au début une prise de connaissance par des préambules pareils à ceux d'un flirt : dancing,

spectacles émoustillants, diners aux chandelles et autres. Le sexologue qui patronne le couple n'est jamais présent ; celui-ci se comporte comme deux personnes éprises l'une de l'autre et la patient a l'illusion d'une conquête amoureuse. Le flirt va devenir ensuite davantage poussé et les applications sexuelles vont se préciser : le « tout sauf ça » est permis, mais ce n'est lors des dernières séances, sur les huit ou quinze preuves que surviendront des pénétrations. Auparavant la « surrogate » aura dû garder suffisamment de sang-froid pour ne pas céder. Dans l'intervalle des séances, le sexologue s'entretient sur leur déroulement avec la « surrogate » pour la conseiller ; il n'y a pas de réglé définitive de conduite pour elle en dehors de son abstinence initiale, elle doit beaucoup compter sur son intuition ; il est important que le couple s'entretienne de choses sexuelles.

Le patient est souvent un anxieux, qui a soif d'épanchement. La « surrogate » va être sa confidente et elle l'éclairera sur bien des points de la sexualité des deux sexes, au besoin par l'image. En novembre 1978, au congrès international de sexologie à Rome, une « surrogate » californienne, J. Hill, déjà en action depuis cinq ans, projetait devant une assistance nombreuse et médusée une série de soixante clichés figurants tous des pénis de différentes tailles, conformations et races. Cette série donnée à contempler à un patient le rassurait sur lui-même, s'il se croyait mal ou trop pourvu. Une « surrogate » peut les mêmes jours, dans deux locaux privés différents, s'occuper de deux clients. La règle pour elle est de n'accepter d'eux aucune rétribution ou gratification directe ; le sexologue qui est le tiers payé perçoit à l'avance ses honoraires pour une série convenue d'entrevues, et il les partage généralement avec la femme de remplacement. Dans l'équipe Masters et Johnson, c'est cette dernière, née Eshelman, qui percevait les honoraires. Lorsque le moment est venu d'en arriver aux rapports sexuels avec un patient très impatient d'avoir attendu longtemps, la « surrogate » prend le rôle actif et les initiatives, elle pourra mieux régler ainsi la marche des évènements ; elle est même invitée à se laisser à l'orgasme, tout en se méfiant d'un excès de zèle thérapeutique. Cette liberté orgasmique chez la femme de remplacement change de la prostituée ordinaire, contrainte à la froideur par son proxénète ou à une morne succession de mâles. Le patient attribue l'ardeur de sa « guérisseuse » à ses propres mérites et en retire un peu de confiance en lui. Un local privé bien agencé : musique, éclairage tamisé, parfums, fourrures servent de lieu de rencontre, bien différent des cliniques sexuelles, avec appareils enregistreurs et projecteurs. Ces rencontres sont programmées de préférence pendant les week-ends alors que le client est libre et disponible. Le sexologue sert de couverture à la femme de remplacement ; il donne un rôle respectable à des femmes qui ne se prostituent que sur prescription médicale. L'amour est

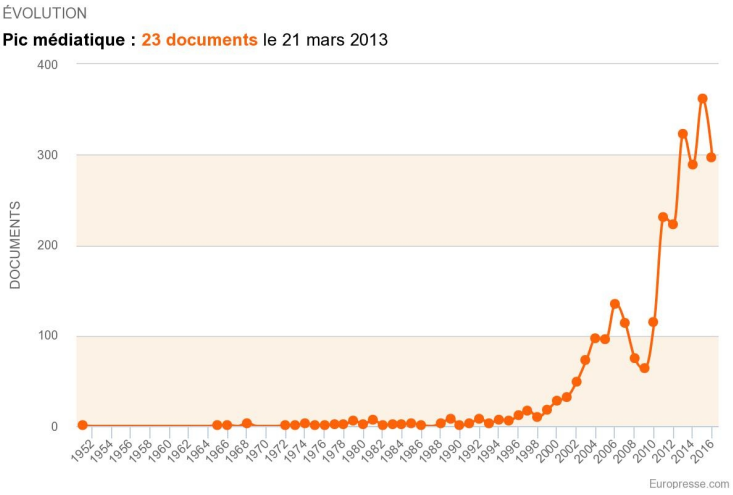
une chose trop importante pour le laisser à la seule initiative des deux principaux intéressés : le thérapeute va les guider. On a accusé de proxénétisme le sexologue qui fournit des partenaires sexuels, mais il est censé vendre son savoir et une infrastructure de services. Il délivre un reçu « tout compris » pour ses honoraires ; le client de la « surrogate » souffle de déficiences sexuelles qui ont résisté aux spécialistes habituels, mais l'on sait que l'impuissance transitoire est d'une extrême banalité et n'importe quel sujet, est susceptible de s'estimer du ressort des femmes de remplacement : avec elles pas de marchandages sordides et de billets tendus, pas d'injonctions pour se hâter de conclure. Avec la « surrogate », leu cœur semble être aussi de la partie.

En Amérique, le patient pourra déduire ses frais de traitement de sa feuille d'impôts, en Angleterre, la sécurité sociale les remboursera. Pour mieux l'obliger à persévérer dans son traitement par « surrogate », le sexologue lui fait parfois signer un contrat l'engageant à payer à l'avance toute la série de séances, ce qui le changera des rencontres sans lendemain avec des femmes vénales. Un point est cependant commun entre celles-ci et les femmes de remplacement : le client est libre de tout engagement avec la « surrogate ». On l'a averti des limites du traitement : une fois celui-ci terminé, tout est bien fini avec la femme de remplacement. Son attrait sur beaucoup d'hommes est l'espoir de trouver en elle une partenaire avertie, susceptible de les former et de leur enseigner les grandes pâmoisons. Le cinéma, la télévision, les exhibitions et les dénudations publiques sont un banquet d'érotisme dont ils veulent leur part. Ils attendent de la « surrogate » des attentions et trouvailles miraculeuses. La thérapeutique par les femmes de remplacement obtiendrait des résultats étonnants ; Masters rapportait déjà 80% de succès. Les autres thérapeutes par « surrogates » affirmaient à Jérusalem n'avoir eu que très peu d'échecs et les clients leur auraient manifesté leur reconnaissance d'un traitement tellement efficace. La rançon d'une réussite presque à 100% est que les guéris ne veulent plus entendre parler d'une autre thérapeutique, en cas de rechute dans l'impuissance et même sans rechute, rien ne les empêche alors de s'adresser à un autre thérapeute par « surrogates » pour renouveler les plaisirs d'une cure. La « surrogate » elle-même se sent fière d'avoir accédé au grade d'auxiliaire médicale, elle est à l'abri des tracasseries policières et d'un entourage douteux, elle n'éprouve ni honte, ni remords. Si elle a un diplôme universitaire, elle peut s'installer à son compte comme thérapeute et employer à son tour des « surrogates ». L'attachement à un patient en postcure n'est pas une éventualité négligeable. Une des femmes de remplacement de Masters s'était liée à un client journaliste, il l'aide à rédiger le récit de ses années passées au service du maître. Des « surrogates » mâles

sont rarement employés ; Master les rejette totalement, selon R. Sommers, ils sont inutiles, et quelques entretiens avec le sexologue suffiraient à orienter autrement les frigides. Il semble surtout qu'une certaine réprobation sociale soit attachée aux hommes de remplacement. Les sexologues qui ont recours aux services des femmes de remplacement affirment être submergés par le nombre des postulantes et par celui des demandes masculines de traitement, ce qui permet de croire à un avenir largement ouvert. Au congrès international de sexologie il y a quatre ans, à Montréal, une assistance de plus de deux cents personnes était passionnée par les exposés de nombreuses « surrogates » sur leurs activités professionnelles ; une autre séance dut être prévue pour le lendemain, l'intérêt ne s'étant pas épuisé. Il devait renaitre aussi à Rome dans un même congrès dans de pareilles conditions. À l'automne 1982, une assemblée générale de « surrogates » à San Francisco est très attendue. Une nouvelle catégorie de femmes de remplacement, intermédiaire entre les prostituées ordinaires et les « surrogates », fait aussi son apparition, ce sont des professionnelles de l'amour vénal qui cherchent à s'informer de psychologie et sexologie médicale pour venir en aide à leurs clients. Déjà au II° congrès des prostituées américaines à San Francisco en 1975, les vertus thérapeutiques de la prostitution étaient hautement ventées ; À Londres les péripatéticiennes de Soho se veulent éducatrices et bienfaitrices sexuelles ; cette nouvelle forme de prostitution éclairée, influencée par les succès des femmes de remplacement, ne serait-elle pas une solution adaptée à un monde moderne qui aspire à l'efficacité dans tous les domaines ? (p.52-57).

Annexe 4.11: Co-occurrence des termes « handicap » et « sexualité » dans la presse nationale française

recensée par le site Europresse entre 1952 et le 23 novembre 2016



Annexe 4.12 Texte de Rémi Gendarme

« Je n'accepterais aucune assistante sexuelle si lui faire l'amour ne la fait pas elle-même trembler de plaisir »[325]

J'ai trente ans cette année, je suis réalisateur de films documentaires, et j'ai un handicap moteur. Mais pas un petit. Je suis même carrément lourdement dépendant. Je parle, je respire, un peu, je bouge un peu ma main droite, assez pour déplacer mon fauteuil, et c'est tout. Pour plusieurs raisons, je m'intéresse depuis longtemps aux questions de sexualité. J'ai d'abord été militant au planning familial quelques années, et j'ai, entre autres, passé un an à travailler sur les questions sociales relatives au handicap et à la sexualité. Un peu comme beaucoup de gens, pendant ces trente années, j'ai connu des joies, des peines, des plaisirs, des déceptions, des erreurs, des coups de chance, de la déprime et tous et toutes, sur différents sujets, y compris, comme tout le monde, sur le plan sexuel et affectif. Mon handicap y est sûrement pour quelque chose, autant que mon don pour les mathématiques, ou mon plaisir à aller au cinéma pour voir des films, parfois très mauvais.

[325] Publié sur le blog Médiapart de Rémi Gendarme (https://blogs.mediapart.fr/skwar/blog/180313/je-naccepterais-aucune-assistante-sexuelle-si-lui-faire-lamour-ne-la-fait-pas-elle-meme-trembler-de-pla-0, consulté le 10 septembre 2010). Il ressort sous format papier en 2014 (avec une préface du chanteur Dominique A). cf. Rémi Gendarme, *Je n'accepterai aucune assistante sexuelle si lui faire l'amour ne la fait pas elle-même trembler de plaisir*, Poitiers, Éditions FLBLB, 2014.

Par ailleurs, j'habite en France et je constate que, dans ce pays, le Gouvernement se prépare, d'un côté, à inculper les clients et clientes de personnes prostituées en rendant une vie de plus en plus impossible et dangereuse à celles-ci, et de l'autre, à aménager la législation pour permettre l'exercice des assistant(e)s sexuel(le)s.

Dans ce texte, j'explique, je crie, je hurle qu'il faut impérativement accorder plus de droits aux personnes prostituées et que, promouvoir et légiférer sur le métier d'assistante sexuelle* est encore un outil de discrimination des personnes en situation de handicap. Les discours en faveur de cette nouvelle profession me semblent alors me rabaisser, nier ma liberté ainsi que ma vie.

D'un débat étriqué

C'est qu'aujourd'hui, on entend justement tout le contraire. Les assistantes sexuelles représenteraient ce dernier outil de compensation, si tabou, capable de permettre l'accès à un droit clairement exprimé dans la loi du 11 février 2005. Les partisans de la mise en place d'un tel métier prennent ainsi une posture d'avant-garde, une histoire de « nous, on ose parler des problèmes », une histoire de « handicap et sexualité ça choque, il faut en finir avec les idées reçues et clamées haut et fort que, oui ! Les handis peuvent avoir une sexualité ».

J'ai déjà entendu une cohorte d'arguments que je trouve répugnants. Du « devoir d'humanité » de certains, aux mièvres « apporter un peu de réconfort » d'autres, tous ces arguments moralistes désignent les individus en situation de handicap comme des sous-humains, incapables d’accéder à une vie affective et sexuelle.

On me dit alors que j'ai tout loisir de dire ça, puisque moi, j'ai eu la chance d'avoir une éducation, une vie la plus normale possible, qui ne m'a isolé de rien du tout. Et que je fais partie de ceux qui n'ont, à priori, pas besoin de faire appel à des assistantes sexuelles. Que ma vie m'a permis suffisamment d'autonomie pour m'affirmer citoyen, être pensant, capable de séduction, mais que ce n'est pas parce que quelques-uns s'en sortent qu'il faut empêcher les autres d'accéder à ce dont ils ont besoin. Il serait donc important de permettre à ceux qui veulent simplement connaître le corps, la relation sexuelle, de pouvoir le faire.

Une Marie-Madeleine plutôt qu'une pute

Mais je me demande pourquoi tant de voix veulent rassurer sur l'infinie différence qui existerait entre l'acte prostitutionnel et l'accompagnement sexuel.

J'ai entendu des tas de définitions et de précautions à propos de l'accompagnement sexuel : massage, caresse, attention au corps, aide à la masturbation, absence de pénétration, pénétration seulement au terme d'un travail préliminaire, assurance que l'assistante sexuelle est en couple, etc. L'assistante sexuelle aurait même un autre travail pour s'assurer que son « métier » ne déborde pas sur sa vie personnelle, ou encore pire, qu'elle n'y prenne pas elle-même plaisir **(…)**

Ce que l'on te fera tu n'en décideras pas !

Il me faut à présent parler de gestes et de corps. Un corps comme le mien a besoin, pour vivre autonome et libre, de plusieurs personnes valides pour s'occuper de lui. J'ai aujourd'hui, des auxiliaires de vie pour me lever, m'habiller, m'aider à manger et même taper ce texte au clavier. Lorsque j'étais étudiant, j'ai vécu trois ans en internat. Lorsque je vais à l'hôpital, des infirmiers et aides-soignants s'occupent de moi. C'est l'idée de compensation : des aides, humaines, techniques, qui permettent de compenser les incapacités liées au handicap afin que le handicap ne soit plus un handicap.

Je réfléchis : quels gestes, que ne pourrait pas faire un(e) aide-soignant(e), légitimeraient l'intervention d'une assistante sexuelle ? Il y a bien une histoire de sexualité. Pourtant, ce sont des AMP qui m'essuyaient les fesses après que je sois allé aux toilettes, ce sont mes auxiliaires de vie qui décalottent mon sexe lorsque je me lave. Beaucoup de personnes handicapées, dont la pathologie impose le geste de toucher rectal, revendiquent celui-ci comme un geste simple et quotidien ne relevant pas du secteur infirmier.

La fonction de soignant peut donc aller très loin dans l'intimité. À quel moment la compensation du handicap reste impossible, et pourquoi ? Sur quels gestes ?

Il y a bien quelque chose de l'ordre de l'implication du corps de l'aidant qui reste impossible dans le cadre d'une relation saine soignant/soigné. Cette non-implication du corps de l'aidant me permet d'ailleurs de dire « je » pour des gestes que je n'effectue pas moi-même. L'acte sexuel, par exemple, est impossible à penser comme un acte de compensation du handicap. C'est bien la relation de deux personnes qui est en jeu lors d'un rapport sexuel.

Et sur ce fameux accès au plaisir, cette capacité à pouvoir se masturber ? Je dirais d'abord que l'un des intérêts de la masturbation, pour quiconque, est bien, non seulement la solitude, mais en plus l'autonomie et éventuellement le secret : faire soi-même, quand on veut et où on veut. Et évidemment, la vie en société, comme le handicap, impose une certaine négociation, un aménagement de ces libertés. Il me semble donc que les gestes restant impossibles dans le cadre d'un rapport soignant/soigné restent bien les gestes limites qui impliquent le plaisir du soigné d'une part, la présence et le corps du soignant d'autre part. Impossible dès lors de demander à un soignant de pratiquer des gestes masturbatoires.

Cela dit, un ergothérapeute est formé à adapter du matériel pour le rendre utilisable à une personne handicapée de manière autonome : une maison, une douche, une fourchette. Alors pourquoi pas un sex-toy ? Aucune implication du corps de l'ergothérapeute là-dedans. Pourquoi une AMP ne pourrait-elle pas sortir un tel sex-toy, adapté, d'un tiroir avant que la personne concernée passe une soirée d'extase ? Il s'agirait alors que le personnel soignant accepte simplement de nettoyer l'objet quelques heures plus tard. J'affirme donc que l'accès à son propre corps rentre bien dans le cadre très large de la compensation.

Aujourd'hui même, lorsque je partage une nuit avec quelqu'un, je souhaite pouvoir réveiller mon auxiliaire de vie plusieurs fois pour changer de position : décaler mon bassin, avancer un bras, une jambe, pousser ma tête dans le cou de ma partenaire qu'elle soit handicapée ou valide. Quelles sont les différences avec les gestes de toilette que mes auxiliaires de vie effectuent tous les matins ? Aucune.

Et maintenant :

Alors oui ! Il y a du boulot. Il faut de la formation pour le personnel des établissements, et pour les parents. Les situations dont je viens de parler éveilleront sûrement des réticences. De ce que les établissements, les institutions, les structures, les accompagnateurs et accompagnatrices peuvent faire et ne pas faire. Du débat, il en faut. Mais les personnes concernées refusent que celui-ci leur échappe. Rien ne doit se faire sans nous…

Il faut permettre à deux personnes du même internat de dormir ensemble. Il ne faut pas interdire à un usager d'inviter son amant(e) à partager une nuit. J'ai connu des amis obligés de prendre une nuit d'hôtel pour cela. Il faut absolument que les vieux veilleurs de nuit, usés, blasés, arrêtent toute blague homophobe et que tous les établissements respectent une liberté

de circulation totale. Un soir de déprime, un aide-soignant qui se croyait drôle, m'a même conseillé « d'aller voir les putes ».

Alors avant de se permettre de dire tout et n'importe quoi au sujet des principaux intéressés, assurons-nous d'abord qu'ils disposent bien du b.a.-ba des libertés énoncées ci-dessus et que l'accès à l'information est bien effectif.

J'ai même rencontré des individus porteurs du même handicap que moi, incapables d'expliquer comment ils souhaitaient qu'on leur fasse la toilette.

Et ce n'est pas avec un nombre de soignants réduit au minimum, obligé de faire les toilettes en dix minutes, que l'on va permettre à des enfants qui grandissent en internat de connaître leur corps et de demander autre chose, l'âge venu, confrontées à la pornographie soft de la télévision, qu'une prostituée spéciale PMR…

Alors oui ! La misère sexuelle existe, elle est même omniprésente et intolérable. Mais c'est finalement à l'échelle de toute une société qu'il faut défendre et revendiquer les idées de liberté, d'éducation et de santé sexuelle. Ce n'est sûrement pas en déléguant le problème à quelques experts spécialement formés, que l'on permette à un établissement ou à des parents autre chose que de s'en « laver les mains » en estimant que tout est compensé, que le problème est réglé.

Il faut une attention et une liberté un peu plus assumée que ça pour rendre les gens autonomes et libres.

3. -

Annexe 5.1 : Échanges de mail avec la production d'Envoyé spécial et ses conséquences

Chers candidats,

Je vous écris, car les journalistes de l'émission envoyée spéciale, diffusée sur France 2, nous ont sollicités afin de programmer un reportage sur l'APPAS et l'accompagnement sexuel en France et dans le monde.

À ce titre, ils souhaitent être présents lors de la formation des 18, 19 et 20 septembre prochains.

Ils aimeraient s'entretenir avec certains d'entre vous qui l'accepterez.

Bien entendu, votre image sera protégée et nous avons la garantie (contrat signé à l'appui) qu'aucune personne qui ne souhaite pas montrer son visage ne sera filmée.

Vous trouverez ci-dessous le mail de la rédactrice en chef du projet, ainsi que les coordonnées du journaliste qui sera présent, que vous pouvez contacter sans aucun souci, si vous avez la moindre question (même en appel masqué). Je vous joins également le mail qu'il nous a envoyé suite à une entrevue avec lui ce dimanche.

Êtes-vous d'accord ? Sachant qu'ils ne pourront être présents qu'à certains moments précis et avec votre accord.

Le journaliste se prénomme xxx

Le mail de la rédactrice en chef ci-dessous :

Cher monsieur Nuss,

Je vous remercie de nous accorder votre confiance en acceptant notre caméra à vos côtés lors de cette première formation d'assistant sexuel.

Je tiens à vous préciser que les personnes participant au stage et nous signalant leur volonté de ne pas être reconnues seront bien évidemment entendues. Nous flouterons leurs visages et nous changerons leurs prénoms si elles le souhaitent.

Sachez que nous avons bien conscience que ce sujet est délicat, et je vous assure que nous veillerons à en faire le meilleur traitement possible.

Je reste à votre entière disposition si vous avez des questions.

Très cordialement,

xxx

Chers candidats,

C'est avec un immense regret que je suis dans l'obligation de vous annoncer que la formation de jeudi, vendredi et samedi n'aura pas lieu. En effet, suite à de trop nombreux désistements **de dernière minute (la plupart pour raisons familiales ou professionnelles),** le groupe restant est bien trop restreint pour envisager une bonne cohésion de groupe et des échanges constructifs.

Nous avons l'intention de re former un groupe solide afin de prévoir la formation pour le premier trimestre 2015.

En vous présentant toutes nos excuses, au nom de l'APPAS pour cette information tardive…

Je reste à votre entière disposition…

Cordialement,

Jill Prévôt

Secrétaire de l'APPAS.

Annexe 5.2 Mateus Christine, « À l'école des aidants sexuels », Le Parisien, 15 mars 2015.

Annexe 5.3 Formulaire d'inscription à l'APPAS

Annexe 5.4 : Massage exercé durant la formation APPAS Strasbourg 2015 (Source : France 3 Alsace ; photo personnelle)

Annexe 5.5 : stagiaires durant la formation de Nina de Vries (Source : Faire face)

Annexe 5.6 Capture des assistants sexuels proposés sur le site de Corps Solidaires

Annexe 5.7 Capture d'écran Assistantsexuel.com. Exemple du bénévole solidaire

Annexe 5.8 Capture d'écran Assistantsexuel.com. Exemple n°2 du débutant

Annexe 5.9 Capture d'écran Assistantsexuel.com. Exemple n°2 du débutant

Annexe 5.10 : Capture d'écran d'une petite annonce disponible sur le site asssitancesexuelle.com Exemple du free-rider

Annexe 5.11 Capture d'écran du site assistancesexuelle.com. Exemple de « formés »

Annexe 5.12 Capture d'écran du site asssistancesexuelle. Exemple d'une personne en recherche de partenaire sexuel

Annexe 5.13 Capture de petites annonces d'assistant sexuel disponible sur Vivastreet

Annexe 5.14 Capture de petites annonces d'assistant sexuel disponible sur Weannonce

Annexe 5.15 Exemples de profil Facebook d'assistant sexuel

Annexe 5.16 Capture d'écran d'un groupe Facebook consacré aux assistants sexuels

Annexe 5.17 Diplôme remis par l'APPAS

association pour la promotion
de l'accompagnement sexuel

ATTESTATION DE FORMATION

Je soussigné Marcel NUSS, Président de l'Association Pour la promotion de l'Accompagnement Sexuel, certifie que

---------- Pierre Brasseur ----------

a participé à la formation à l'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap
du 12 au 15 mars 2015 à Erstein (Bas-Rhin)

Attestation délivrée à Erstein, le 15/03/2015

Marcel Nuss, Président de l'APPAS

APPAS, 10 rue de la Bourgogne 67150 ERSTEIN
Tél : 0681191282 ou 0626687163
Mail : appas.asso@gmail.com
Site : www.appas-asso.fr

Bibliographie

ABBOTT A., 1988, *The system of professions. An Essay on the division of expert labor*, Chicago, University of Chicago Press.

ADLER L., 1990, *La vie quotidienne dans les maisons closes, 1830-1930.*, Paris, Hachette.

AGUSTÍN L.M., 2007, *Sex at the Margins: Migration, Labour Markets and the Rescue Industry*, Zed Books, 260 p.

ALBERT A., PLUMAUZILLE C., s. d., « Le travail du sexe : entretien croisé avec Morgane Merteuil et Thierry Schaffauser », *Tracés*.

ALBRECHT G.L., 2006, *Encyclopedia of disability*, Thousand Oaks, Calif., Etats-Unis d'Amérique, Sage Publications, lix+525 p.

ALBRECHT G.L., RAVAUD J.-F., STIKER H.-J., 2001, « L'émergence des disability studies: état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, *19*, 4, p. 43-73.

ALMELING R., 2007, « Selling genes, selling gender: egg agencies, sperm banks, and the medical market in genetic material », *American Sociological Review*, *72*, 3, p. 319-340.

ANTEBY M., 2010, « Markets, Morals, and Practices of Trade: Jurisdictional Disputes in the U.S. Commerce in Cadavers », *Administrative Science Quarterly*, *55*, 4, p. 606-638.

BAJOS N., BOZON M., BELTZER N., OTHERS, 2008, *Enquête sur la sexualité en France: pratiques, genre et santé*, Paris, La découverte.

BAJOS N., WELLINGS K., LABORDE C., MOREAU C., GROUPE CSF, 2010, « Sexuality and obesity, a gender perspective: results from French national random probability survey of sexual behaviours », *British Medical Journal*, *340*, p. 1-9.

BALASINSKI J., MATHIEU L., 2006, « La contestation dans l'art, l'art dans la contestation », dans *Art et Contestation*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 9-28.

BANENS M., MARCELLINI A., ROUX N.L., FOURNIER L.S., MENDES-LEITE R., THIERS-VIDAL L., 2007, « L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant : une analyse démographique et sociologique, » *Revue française des affaires sociales*, 2, p. 57-82.

BARJOT D., CHALINE J.-P., ENCREVE A., 1995, *La France au XIXe siècle: 1814-1914*, Paris, Presses universitaires de France.

BARRAL C., PATERSON F., STIKER H.-J., CHAUVIERE M., 2000, *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

BARRERE A., MARTUCCELLI D., 2009, *Le roman comme laboratoire: de la connaissance littéraire à l'imagination sociologique*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion.

BARSCH, S., KLEIN, A., VERSTRAETE, P. (dir.), 2013, *The imperfect historian: disability histories in Europe*, Francfort, Peter Lang, 280 p.

BATEMAN S., 2002, « Moraliser l'artifice: religion et procréation assistée. Le cas du modèle Cecos », dans *Religion et sexualité.*, Paris, L'Harmattan, p. 79-94.

BAUDOT J., VIMONT C., 1968, « Les infirmières des hôpitaux publics, évolution récente des effectifs, calcul des besoins », *Population*, *23*, 3, p. 477-498.

BAUDOT P.-Y., BORELLE C., REVILLARD A., 2013, « Politiques du handicap », *Terrains & travaux*, 2, p. 5-15.

BAYNTON D.C., 1996, *Forbidden signs: American culture and the campaign against sign language*, University of Chicago Press.

BEC C., 1998, *L'assistance en démocratie: les politiques assistantielles dans la France des XIX et XXe siècles*, Paris, Belin.

BECKER H.S., 1966, *Social problems: a modern approach*, Hoboken, J. Wiley and Sons.

BEJIN A., 1990, *Le nouveau tempérament sexuel*, Paris, Kimé.

BEJIN A., POLLAK M., 1977, « La rationalisation de la sexualité », *Cahiers internationaux de sociologie*, *62*, 1, p. 105-125.

BELTZER N., LAPORTE A., 2008, « Sexualité et maladies chroniques », dans *Bajos Nathalie, Michel Bozon, Enquête sur la sexualité en France*, Paris, La Découverte, p. 509-525.

BERGSTRÖM M., 2012, « Nouveaux scénarios et pratiques sexuels chez les jeunes utilisateurs de sites de rencontres », *Agora débats/jeunesses*, 1, p. 107-119.

BERNSTEIN E., 2007, *Temporarily yours: intimacy, authenticity, and the commerce of sex*, Chicago, The University of Chicago Press, xii+291 p.

BERNSTEIN E., 2009, « Travail sexuel pour classes moyennes », *Genre, sexualité & société*, 2.

BERTHOU A., 2012, « Quand l'un reçoit l'autre. La reconstruction de l'intimité conjugale au sein d'un centre de rééducation », *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue européenne de Recherche sur le Handicap*, *6*, 3, p. 188-200.

BLAIS M.-C., 2007, *La solidarité: histoire d'une idée*, Paris, Éditions Gallimard.

BLANC A., 2010, « Handicap et liminalité: un modčle analytique », *ALTER-Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, *4*, 1, p. 38-47.

BLUM C., 2013, *croître ou périr. Population, reproduction et pouvoir en France au xviiie siècle*, Paris, INED.

BOGDAN R., 2014, *Freak Show: Presenting Human Oddities for Amusement and Profit*, Chicago, University of Chicago Press, 338 p.

BOIS G., 2008, « Le consentement à la domination littéraire. Degrés et diversité de ses formes chez les écrivains “les moins reconnus” de l’univers littéraire », *Tracés. Revue de sciences humaines*, 14, p. 55-76.

BOLOGNE J.-C., 2004, *Histoire du célibat et des célibataires*, Paris, Fayard.

BOLTANSKI L., 2004, « La Condition fœtale. Une sociologie de l’avortement et de l’engendrement », *Paris: Gallimard*.

BOLTANSKI L., CHIAPELLO E., 1999, *Le nouvel esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard.

BOLTANSKI L., DARRE Y., SCHILTZ M.-A., 1984, « La dénonciation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, *51*, 1, p. 3-40.

BOUCHER N., 2003, « Handicap, recherche et changement social. L’émergence du paradigme émancipatoire dans l’étude de l’exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien social et politique*, 50, p. 147-164.

BOURDIEU P., 1979, *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris, Éditions de Minuit.

BOURDIEU P., 2012, « Sur l’état », *Cours au Collège de France (1989-1992), Paris, Seuil*.

BOUSQUET D., GEOFFROY G., 2011, « Prostitution: l’exigence de responsabilité », *Assemblée nationale, Commission des lois*, 3334.

BOUSSAGUET L., JACQUOT S., 2009, « Mobilisations féministes et mise à l’agenda de nouveaux problèmes publics », *Revue française de science politique*, *59*, 2, p. 173-181.

BOZON M., 1995, « Observer l’inobservable: la description et l’analyse de l’activité sexuelle », dans *N. Bajos, M. Bozon, A. Giami, V. Doré, Y. Souteyrand, Sexualité et sida. Recherches en sciences sociales, Paris.*, p. 39-56.

BOZON M., 1999, « Les significations sociales des actes sexuels », *Actes de la recherche en sciences sociales*, *128*, 1, p. 3-23.

BOZON M., 2013, *Sociologie de la sexualité : Domaines et approches*, Armand Colin.

BOZON M., HERAN F., 1987, « La découverte du conjoint: I. Évolution et morphologie des scènes de rencontre », *Population*, p. 943-985.

BRASSEUR P., 2011, *Les Amours handicapées*, Mémoire de M2 en Sociologie, sous la direction de Jacques Rodriguez, Lille, Université Lille 1.

BRASSEUR P., 2014, « Une vocation à aimer l’invalide. La mobilisation ratée de Jean Adnet », *Genre, sexualité & société*, 11.

BRASSEUR P., 2016a, « Notice : Handicap », *Encyclopédie critique du genre*, p. 293-305.

BRASSEUR P., 2016b, « De la mixité au droit: sexualité et intimité dans les institutions accueillant malades et handicapés depuis les années 1970 », *Sexologies*, *25*, 3, p. 107-113.

BRASSEUR P., DETUNCQ P., 2014, « L'assistance sexuelle: qu'est-ce à dire ? Quels enjeux ? », *VST-Vie sociale et traitements*, 3, p. 51-56.

BROQUA C., DESCHAMPS C., 2014, *L'échange économico-sexuel*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences sociales.

BROWNWORTH V.A., RAFFO S., 1999, *Restricted access: Lesbians on disability*, Seal Press.

BUCHER R., STRAUSS A., 1961, « Professions in Process », *American Journal of Sociology*, *66*, 4, p. 325-334.

BULLOUGH V.L., 1995, *Science in the bedroom: A history of sex research*, Basic Books.

BUTLER R., 1999, « Double the trouble or twice the fun ? Disabled bodies in the gay community », dans *Mind and body spaces: Geographies of illness, impairment and disability*, New-York, Routlege, p. 203-220.

BUTON F., MARIOT N., 2009, *Pratiques et méthodes de la sociohistoire*, Presses universitaires de France.

CALVEZ M., 1994, « Le handicap comme situation de seuil: éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences sociales et santé*, *12*, 1, p. 61-88.

CAMPAGNA N., 2012, *La sexualité des handicapés: faut-il seulement la tolérer ou aussi l'encourager ?* Genève, Labor et fides.

CARDON D., HEURTIN J.-P., 2016, *Chorégraphier la générosité : Le Téléthon, le don, la critique*, Paris, Economica.

CAROL A., 1995, *Histoire de l'eugénisme en France: les médecins et la procréation, 19e. et 20e. Siècles*, Seuil, Paris.

CASTEL R., 1981, *La gestion des risques*, Paris, Éditions de Minuit.

CASTEL R., 1999, *Les métamorphoses de la question sociale : une chronique du salariat*, Paris, Gallimard, 813 p.

CATTO M.-X., 2013, « La gestation pour autrui: d'un problème d'ordre public au conflit d'intérêts ? », *La Revue des droits de l'homme. Revue du Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux*, 3.

CEFAÏ D., 1996, « La construction des problèmes publics. Définitions de situations dans des arènes publiques », *Réseaux*, *14*, 75, p. 43-66.

CHAMPY F., 2009, *La sociologie des professions*, Paris, Presses universitaires de France.

CHAPERON S., 2001, « Histoire contemporaine des sexualités: ébauche d'un bilan historiographique », *Cahiers d'histoire. Revue d'histoire critique*, 84, p. 5-22.

CHAPERON S., 2002, « L'histoire contemporaine des sexualités en France », *Vingtième siècle. Revue d'histoire*, 3, p. 47-59.

CHAPERON S., 2007a, *Les origines de la sexologie, 1850-1900*, Paris, Louis Audibert.

CHAPERON S., 2007b, « La sexologie française contemporaine: un premier bilan historiographique », *Revue d'histoire des sciences humaines*, 2, p. 7-22.

CHAULET J., ROUX S., 2017, « Le mot et le geste », *Genre, sexualité & société*.

CHAUNCEY G., 1998, « Gay New York », *Actes de la recherche en sciences sociales*, *125*, 1, p. 9-14.

CHAUVIERE M., 1987, *De l'inadaptation au handicap : la mutation d'une politique sociale de l'enfance et de la jeunesse matériaux d'une recherche interrompue*, FRANCE (dir.), Paris, Commissariat général au Plan.

CLARE E., 1999, *Exile and pride: disability, queerness and liberation*, Cambridge, South End Press, 147 p.

CLOUET E., 2013, *Réalités et besoins des femmes prestataires de services sexuels via Internet en France Métropolitaine», Rapport de recherche*.

CONNELL R.W., 1995, *Masculinities*, Berkeley, University of California Press.

COOPER E., GUILLEBAUD J., 1999, *Sexuality and disability: a guide for everyday practice*, Radcliffe Publishing.

CORBIN A., 1978, *Les filles des noces : misère sexuelle et prostitution, XIXe siècle*, Paris, Aubier Montagne.

CORBIN A., 1986, « Les prostituées du XIXe siècle et le "vaste effort du néant" », *Communications*, *44*, 1, p. 259-275.

COULMONT B., 2012, « Les économies de l'obscénité. Circuits sexuels et sexués du godemiché », dans *Les objets ont-ils un genre ?*, Paris, Armand Colin, p. 155-172.

COURTINE J.-J., 2006, « Le corps anormal. Histoire en anthropologie culturelles de la difformité », dans *Vigarello Georges, Corbin Alain, Courtine Jean-Jacques (dir.), Histoire du corps – XVI-XX° siécle,* Paris, Le Seuil, p. 201-262.

DARMON M., 2005, « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère: analyse d'un refus de terrain », *Genèses*, 1, p. 98-112.

DE LUCA BARRUSSE V., 2009, « Natalisme et hygiénisme en France de 1900 à 1940 », *Population*, *64*, 3, p. 531-560.

DE SWAAN A., 1995, *Sous l'aile protectrice de l'État*, Paris, Presses Universitaires de France.

DELATTRE V., 2010, *Décrypter la différence: lecture archéologique et historique de la place des personnes handicapées dans les communautés du passé*, Paris, Éditions CQFQ.

DELOYE Y., VOUTAT B., 2002, « Entre histoire et sociologie : l'hybridation de la science politique », *Faire de la science politique, Paris, Belin*, p. 7-24.

DEMAZIERE D., DUBAR C., 1996, *Analyser les entretiens biographiques: l'exemple des récits d'insertion*, Paris, Nathan.

DEMAZIERE D., GADEA C., 2009, *Sociologie des groupes professionnels. Acquis récents et nouveaux défis*, Paris, La Découverte.

DESCHAMPS C., 2006, *Le sexe et l'argent des trottoirs*, Paris, Hachette littératures.

DESROSIERES, 1993, *La politique des grands nombres. Histoire de la raison statistique*, Paris, La Découverte.

DETUNCQ P., 2014, *L'assistance sexuelle aux personnes handicapées: mobilisations et contre-mobilisations*, Mémoire de M2, Science-Po Paris.

DIEDERICH N., GREACEN T., 2013, *Sexualité et sida en milieu spécialisé*, Eres.

DODIER N., 2003, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS.

DORLIN E., 2014, *La matrice de la race: généalogie sexuelle et coloniale de la nation française*, Paris, La Découverte.

DROUARD A., 1992, « Aux origines de l'eugénisme en France: le néo-malthusianisme (1896-1914) », *Population (french edition)*, p. 435-459.

DUBAR C., TRIPIER P., BOUSSARD V., 2015, *Sociologie des professions-4e éd.*, Armand Colin.

DUFOUR P., 2014, « Au-delà du handicap: de l'expression par les mots à l'expression par l'espace », *SociologieS*.

DUVOUX N., ASTIER I., 2006, *La société biographique: une injonction à vivre dignement*, Paris, l'Harmattan.

EBERSOLD S., MONTLIBERT C. DE, 1997, *L'invention du handicap*, Paris, CTNERHI, 300 p.

ESQUERRE A., 2013, *Prédire: l'astrologie au XXIe siècle en France*, Paris, Fayard.

EWALD F., 1986, *L'État providence*, Paris, Grasset.

FASSIN D., RECHTMAN R., 2011, *L'empire du traumatisme : enquête sur la condition de victime*, Paris, Flammarion, iv+452 p.

FASSIN É., 2006, « La démocratie sexuelle et le conflit des civilisations », *Multitudes*, 3, p. 123-131.

FERNANDEZ F., LEZE S., MARCHE H., 2008, *Le langage social des émotions*, Paris, Economica.

FINE M., ASCH A., 1981, « Disabled women: Sexism without the pedestal », *J. Soc. & Soc. Welfare*, *8*, p. 233.

FINGER A., 1990, *Past due: A story of disability, pregnancy and birth*, Seattle, Seal Press.

FINGER A., 1992, « Forbidden fruit », *New Internationalist*, *233*, July, p. 8-10.

FINKELSTEIN V., 2005, « Reflections on the social model of disability: the South African Connection »,.

FOUCAULT M., 1961, *Folie et déraison: histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Plon [1961].

FOUCAULT M., 1976, *Histoire de la sexualité*, Paris, Gallimard.

FOUCAULT M., 1981, « De l'amitié comme mode de vie », *Gai pied*, *25*, 1987, p. 8-20.

FOUCAULT M., 2004, *Sécurité, territoire, population: cours au Collège de France, 1977-1978*, Paris, Gallimard.

FOURNIER J., 2016, *La vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap : l'appréhender et l'accompagner*, Thèse de doctorat, Lyon.

FRIEDMAN D., 1981, *Les guérisseurs. Splendeur et misère du don*, Paris, Métailié.

FRINAULT T., 2005, « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap », *Politix*, 72, p. 11-31.

GARLAND-THOMSON R., 2006, « Integrating Disability, Transforming feminist theory », dans *Lennard D. dir., The disability studies reader.*, New-York, Routlege, p. 333-353.

GARNOUSSI N., 2007, *De nouvelles propositions de sens pratiques dans le domaine de l'existentiel : étude sociologique de la nébuleuse psycho-philospirituelle*, Thèse de doctorat, Paris, École pratique des hautes études.

GAUDILLIERE J.-P., 2001, « Hérédité, risque et santé publique », dans *Jean-Pierre Dozon, Didier Fassin (dir.) Critique de la santé publique. Une approche anthropologique critique de la santé publique. Une approche anthropologique.*, Paris, Balland, p. 103-144.

GAUDILLIERE J.-P., 2011, « Reframing pathological heredity: Pedigrees, molecules, and genetic counseling in postwar France », *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue européenne de Recherche sur le Handicap*, *5*, 1, p. 7-15.

GAURIER B., 2008, *Les humiliés me relèveront: un parcours spirituel*, Éditions de l'Atelier, 196 p.

GEREMEK B., 1987, *La potence ou la pitié: l'Europe et les pauvres du Moyen Âge à nos jours*, Paris, Gallimard.

GEYMONAT G.G., 2016, « Ambivalent Professionalisation and Autonomy in Workers' Collective Projects: The Cases of Sex Worker Peer Educators in Germany and Sexual Assistants in Switzerland », *Sociological Research Online*, *21*, 4, p. 1-14.

GIAMI A., COLOMBY P. DE, 2001, « Profession sexologue ? », *Sociétés contemporaines*, 1, p. 41-63.

GIAMI A., DE COLOMBY P., 2008, « Relations sociosexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage: une analyse secondaire de l'enquête "Handicaps, incapacités, dépendance" (HID) », *ALTER - Revue européenne de Recherche sur le Handicap*, *2*, 2, p. 109-132.

GIAMI A., HUMBERT C., LAVAL D., 1983, *L'ange et la bête: représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations, 113 p.

GIAMI, A., PY, B., TONIOLO, A.-M. (dir.), 2013, *Des sexualités et des handicaps: questions d'intimités*, Nancy, France, Presses universitaires de Nancy, 493 p.

GILBERT C., HENRY E., 2012, « La définition des problèmes publics : entre publicité et discrétion. », *Revue française de sociologie*, *53*, 1, p. 35-59.

GIRARD G., 2013, *Les homosexuels et le risque du sida*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

GOFFMAN E., 1975, *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit.

GONZALEZ-QUIJANO L., 2015, *Capitale de l'amour: filles et lieux de plaisir à Paris au XIXe siècle*, Paris, Vendémiaire, 250; 8 p.

GRUSON C., 2012, *Expérience de maternité des femmes étiquetées «handicapées mentales»: une situation liminaire permanente*, Thèse de doctorat, Lille 1.

GUBIN É., JACQUES C., BEAUTHIER R., TRUFFIN B., 2010, « Construire l'histoire des sexualités: Regards critiques sur l'historiographie contemporaine », *La modernisation de la sexualité (19e-20e siècles)*, p. 185-227.

GUSFIELD J., 1981, *Drinking-driving and the symbolic order: the culture of public problems*, Chicago, University of Chicago Press.

GUSFIELD J., 1986, *Symbolic crusade: Status politics and the American temperance movement*, Illinois, University of Illinois Press.

GUSFIELD J., 2009, *La culture des problèmes publics: l'alcool au volant: la production d'un ordre symbolique*, Paris, Economica.

GUTER B., KILLACKY J.R., 2003, *Queer crips: Disabled gay men and their stories*, New-York, Haworth Press.

HALL K.Q., 2011, *Feminist disability studies*, Bloomington, Indiana University Press.

HANNA W.J., ROGOVSKY B., 1991, « Women with disabilities: two handicaps plus », *Disability, Handicap & Society*, 46, p. 49-63.

HASSENTEUFEL P., 2010, « Les processus de mise sur agenda : sélection et construction des problèmes publics », *Informations sociales*, 157, p. 50-58.

HEALY K., 2010, *Last best gifts: Altruism and the market for human blood and organs*, Chicago, University of Chicago Press.

HIRATA H., LE DOARE H., LABORIE F., SENOTIER D., 2000, « Dictionnaire critique du féminisme », *PUF, Paris*.

HOCHSCHILD A.R., 1979, *The Managed Heart: commercialization of human feeling*, Berkeley, University of California press.

HOCHSCHILD A.R., 2003, « Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale », *Travailler*, 1, p. 19-49.

HUGHES B., MCKIE L., HOPKINS D., WATSON N., 2005, « Love's Labours Lost? Feminism, the Disabled People's Movement and an Ethic of Care », *Sociology*, *39*, 2, p. 259-275.

ILLOUZ E., 2008, *Saving the modern soul: Therapy, emotions, and the culture of self-help*, California, University of California press.

ILLOUZ E., 2012, *Pourquoi l'amour fait mal: l'expérience amoureuse dans la modernité*, Paris, Seuil.

ISRAËL L., 2010, « L'usage des archives en sociologie », dans *Serge Paugam (Éd.), L'enquête sociologique*, Paris, Presses universitaires de France, p. 167-185.

JACKSON J., 2009, *Arcadie: la vie homosexuelle en France, de l'après-guerre à la dépénalisation*, Paris, Autrement.

JAHNSEN S., WAGENAAR H., 2017, *Assessing Prostitution Policies in Europe*, Abingdon, Routlege.

JAKSIC M., 2013, « La souffrance faite cause. L'entrée de la traite des êtres humains dans l'arène publique », *Genre, sexualité & société*, 9.

JAKSIC M., 2016, *La traite des êtres humains en France*, Paris, CNRS.

JASPARD M., 2005, *Sociologie des comportements sexuels*, La découverte.

KAFER A., 2013, *Feminist, queer, crip*, Bloomington, Indiana University Press.

KINSEY A.C., POMEROY W.B., MARTIN C.E., SLOAN S., 1948, *Sexual behavior in the human male*, Philadelphie, Saunders.

KITTAY E.F., 1999, *Love's Labor: Essays on Women*, New-York, Routlege.

KUDLICK C.J., 2003, « Disability history: why we need another "other" », *The American Historical Review*, *108*, 3, p. 763-793.

KULICK D., RYDSTRÖM J., 2015, *Loneliness and its opposite: Sex, disability, and the ethics of engagement*, Durham, Duke University Press.

LACHAL R.-C., 1983, *L'infirme dans la littérature: narrative Italienne destinée a la jeunesse aux 19e et 20e siècles*, Thèse de doctorat, Bordeaux 3.

LAHIRE B., 2005, *l'invention de l'« illettrisme »: rhétorique publique, éthique et stigmates*, Paris, La Découverte, 370 p.

LANDIS C., BOLLES M.M., 1942, *Personality and Sexuality of the Physically Handicapped Woman*.

LANDIS C., BOLLES M.M., LANIS A.T., 1940, *Sex in Development*, PB Hoeber.

LAQUEUR T., 2013, *La fabrique du sexe: essai sur le corps et le genre en Occident*, Paris, Éditions Gallimard.

LARROUY M., 2007, *L'invention de l'accessibilité. Des politiques de transports des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité des transports urbains de voyageurs en France de 1975 à 2005*, Thèse de doctorat, Paris, Université Panthéon-Sorbonne-Paris I.

LASCOUMES P., 1994, *L'écopouvoir. Environnements et politiques*, Paris, La Découverte.

LIEBER M., HERTZ WERRO E., DAHINDEN J., 2010, *« Cachez ce travail que je ne saurais voir ». Ethnographie du travail du sexe*, Lausanne, Antipodes.

LLYOD M., 2001, « The politics of disability and feminism: discord or synthesis? », *Sociology*, *35*, 3, p. 715-728.

LONGMORE P.K., 2001, *The new disability history: American perspectives*, New-York, NYU Press.

LONGMORE P.K., 2003, *Why I burned my book and other essays on disability*, Philadelphie, Temple University Press.

LONGMORE P.K., 2015, *Telethons: Spectacle, disability, and the business of charity*, Oxford University Press.

MALTI-DOUGLAS F., 2007, « Encyclopedia of sex and gender »,.

MARCELLINI A., 2005, *Des vies en fauteuil…: usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*, Paris, CTNERHI.

MARQUIS N., 2012, *Du bien-être au marché du malaise: la société du développement personnel*, Paris, Presses universitaires de France.

MASTERS W.H., MASTERS V.J., 1970, *Human sexual inadequacy*, Boston, Litlle Brown.

MATHIEU L., 2000, « Une profession inachevée: animatrice de prévention en milieu prostitutionnel », *Sociologie du travail*, *42*, 2, p. 263-279.

MATHIEU L., 2002, « Rapport au politique, dimensions cognitives et perspectives pragmatiques dans l'analyse des mouvements sociaux », *Revue française de science politique*, *52*, 1, p. 75-100.

MATHIEU L., 2007, *La condition prostituée*, Paris, France, Textuel, 207 p.

MATHIEU L., 2008a, « Ce que le mélange entre expertise et militantisme peut produire de pire », [en ligne] », *Contretemps*.

MATHIEU L., 2008b, « L'espace des mouvements sociaux », *Politix*, *n° 77*, 1, p. 131-151.

MATHIEU L., 2009, « Paniques morales », *Dictionnaire des mouvements sociaux*, p. 409-414.

MATHIEU L., 2012a, « Minorité sexuelle », dans *Histoire des mouvements sociaux en France*, Paris, La Découverte, p. 744-750.

MATHIEU L., 2012b, « De l'objectivation à l'émotion. La mobilisation des chiffres dans le mouvement abolitionniste contemporain », *Mots. Les langages du politique*, 100, p. 173-185.

MATHIEU L., 2014, *La fin du tapin: sociologie de la croisade pour l'abolition de la prostitution*, Paris, Éditions François Bourin, 264 p.

MATHIEU L., 2015, *Sociologie de la prostitution*, Paris, la Découverte.

MAURICE M., SELLIER F., SILVESTRE J.-J., 1992, « Analyse sociétale et cultures nationales. Réponse à Philippe d'Iribarne », *Revue française de sociologie*, *33*, 1, p. 75-86.

MAYER S., 2013, « Prostitution de rue féminine. Du client d'un soir à l'homme ressource », *Ethnologie française*, *43*, 3, p. 451-460.

MAZALEIGUE-LABASTE J., 2014, *Les déséquilibres de l'amour: la genèse du concept de perversion sexuelle de la Révolution française à Freud*, Ithaque.

MAZUR A.G., MCBRIDE D.E., 2008, *State feminism*, Cambridge: Cambridge University Press, 244–269 p.

MCADAM D., 1982, *Political process and the development of black insurgency, 1930-1970*, Chicago, University of Chicago Press.

MCADAM D., 1988, *Freedom summer*, New-York, Oxford University Press.

MCRUER R., 2006, *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*, New-York, NYU Press.

MCRUER R., MOLLOW A., 2012, *Sex and disability*, Durham, Duke University Press.

MEMMI D., 1996, *Les gardiens du corps: dix ans de magistère bioéthique*, Paris, France, Éditions de l'EHESS, 254 p.

MICHELS D., 2013, *Soigner sa sexualité. Expérience des difficultés sexuelles et recours à la sexologie*, Thèse de doctorat, École des Hautes Etudes en Sciences sociales (EHESS).

MOLINIER P., 2011, « Le sexuel dans le soin gériatrique. Une "difficulté dans la réalité" », *Genre, sexualité & société*, 6.

MONTES J.-F., 2000, « Des mutilés de guerre aux infirmes civils: les associations durant l'entre-deux-guerres », dans *Barral C., Paterson F., Stiker H.-J., Chauvière M., L'institution du handicap. Le rôle des associations.*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 221-231.

MORDIER B., 2013, « Construire sa vie avec un handicap moteur », *Dossier Solidarité Santé - Dress*, 38.

MORRIS J., 1991, *Pride against prejudice: A personal politics of disability*, Womens Pr Ltd.

MOSSUZ-LAVAU J., 2014, *Dictionnaire des sexualités*, Paris, Robert Laffont.

MOUGET A.-C., 2016, « Sexualité récréative des hommes handicapés moteurs », *Dialogue*, 212, p. 65-78.

MURPHY R.F., 1990, *Vivre à corps perdu: le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, France Loisirs.

NAPLES N., 2016, *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Gender and Sexuality Studies*, Oxford, Wiley-Blackwell.

NARDIN A., 2009, *L'Humanisation de l'hôpital*, Paris, APHP.

NEVEU E., 1999, « L'approche constructiviste des "problèmes publics". Un aperçu des travaux anglo-saxons », *Études de communication. Langages, information, médiations*, 22, p. 41-58.

NEVEU E., 2004, *Sociologie du journalisme*, Paris, La Découverte, coll.«Repères», 2e éd.

NOSEK M.A., HOWLAND C., RINTALA D.H., YOUNG M.E., CHANPONG G.F., 2001, « National study of women with physical disabilities: Final report », *Sexuality and disability*, *19*, 1, p. 5-40.

O'BRIEN J., 2009, *Encyclopedia of gender and society*, Sage.

O'BRIEN M., 2003, *How I became a human being: A disabled man's quest for independence*, Madison, University of Wisconsin Pres.

OGIEN R., 2010, *Le corps et l'argent*, Paris, la Musardine.

OLIVER M., 1983, *Social Work with Disabled People*, Basingstoke, Macmillan.

OPPENCHAIM N., POURETTE D., MENER E.L., LAPORTE A., 2010, « Sexualité et relations affectives des personnes sans domicile fixe. Entre contraintes sociales et parcours biographiques », *Sociologie*, *1*, 3, p. 375-391.

O'TOOLE C.J., BREGANTE J.L., 1992, « Lesbians with disabilities », *Sexuality and disability*, *10*, 3, p. 163-172.

PATERSON F., BARRAL C., 1994, « L'Association française contre les Myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie », *Sciences sociales et santé*, *12*, 2, p. 79-111.

PAUGAM S., 2015, *Vivre ensemble dans un monde incertain*, La Tour-d'Aigue, Éditions de l'Aube.

PAVARD B., 2012, *Si je veux, quand je veux: contraception et avortement dans la société française (1956-1979)*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

PERLIN M., LYNCH A., 2016, *Sexuality, Disability, and the Law: Beyond the Last Frontier?*, New-York, Palgrave Macmillan.

PERNICK M.S., 1996, *The black stork: Eugenics and the death of" defective" babies in American medicine and motion pictures since 1915*, Oxford, Oxford University Press.

PHARO P., 2013, *Ethica erotica: mariage et prostitution*, Paris, Presses de Sciences Po.

PHETERSON G., 2001, *Le prisme de la prostitution*, Paris, l'Harmattan.

PICHOT A., TESTART J., 1999, « Eugénisme », *Universalis*, p. 99-105.

PICK D., 1993, *Faces of degeneration: A European disorder, c. 1848-1918*, Cambridge, Cambridge University Press.

PREARO M., 2014, *Le moment politique de l'homosexualité: mouvements, identités et communautés en France*, Lyon, France, Presses universitaires de Lyon, 329 p.

PRYEN S., 1999, *Stigmate et métier. Une approche sociologique de la prostitution de rue*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

PRYEN S., 2009, « La prostitution de rue, un métier comme les autres ? », dans *Demazière Didier, Gadéa Charles (dir.) Sociologie des groupes professionnels - acquis récents et nouveaux défis*, Paris, La Découverte, p. 221-230.

PY B., 2015, « De l'assistance sexuelle à l'accompagnement érotique des personnes en situation de handicap », *Sexologies*, *24*, 3, p. 134-139.

RABEHARISOA V., CALLON M., 1999, *Le pouvoir des malades: l'Association française contre les myopathies et la recherche*, Presses des MINES.

RAVAUD J.-F., 2009, « Definition, classification and epidemiology of disability », *Revue du Praticien (La)*, *59*, 8, p. 1067-1074.

REBREYEND A.-C., 2005, « Comment écrire l'histoire des sexualités au XXe siècle ? Bilan historiographique comparé français/anglo-américain », *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, 22, p. 185-209.

REVILLARD A., 2015, « Plus belle la vie pour les personnes handicapées ? » », *Alterecoplus*, 2015.

REVILLARD A., BAUDOT P.-Y., 2016, « Faire campagne sans prendre parti. Opportunités et contraintes des campagnes électorales pour les associations de personnes handicapées », dans *Guillaume Courty et Julie Gervais (dir.), Le lobbying électoral. Groupes en campagne dans l'élection présidentielle de 2012*, Villeneuve-d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion.

RICH A., 1981, « La contrainte à l'hétérosexualité et l'existence lesbienne », *Nouvelles questions féministes*, p. 15-43.

RODRIGUEZ J., 2010, *Du pauvre au malade : un cheminement sociologique*, Habiliation à diriger des Recherches, Université Lille 1.

RONSIN F., 1980, *La grève des ventres: propagande néo-malthusienne et baisse de la natalité française, XIXe-XXe siècles*, Paris, Aubier Montaigne.

ROSENFELD M.J., THOMAS R.J., 2012, « Searching for a mate: The rise of the Internet as a social intermediary », *American Sociological Review*, *77*, 4, p. 523-547.

ROUSSEL P., SANCHEZ J., 2003, « Éléments sur la vie dans la cité: logement, transports, loisirs, sports, vie culturelle et sociale », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 209-223.

ROUX S., 2009, « Le savant, le politique et le moraliste. Historiographie du "tourisme sexuel" en Thaïlande », *a contrario*, 11, p. 28-42.

ROUX S., 2010, « La naissance d'une cause: la lutte contre le tourisme sexuel impliquant des enfants, des années 1980 à nos jours », *Mutations*, p. 280-287.

ROUX S., 2011, *No money, no honey: économies intimes du tourisme sexuel en Thaïlande*, Paris, La Découverte.

RUBIN G., 1984, « Thinking sex: Notes for a radical theory of the politics of sexuality », *Social Perspectives in Lesbian and Gay Studies; À Reader*, p. 100-133.

SAPIRO G., 2009, « Modèles d'intervention politique des intellectuels », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1, p. 8-31.

SCHAFFAUSER T., 2014, *Les luttes des putes*, Paris, La Fabrique, 239 p.

SCHNEIDER W.H., 1986, « L'eugénisme en France: le tournant des années trente. », *Sciences sociales et santé*, *4*, 3, p. 81-114.

SCHNEIDER W.H., 1990, *Quality and quantity: the quest for biological regeneration in 20th Century France*, Cambridge, Cambridge University Press.

SERLIN D., 2012, « Touching Histories: Personality, Disability, and Sex in the 1930s." in Robert McRuer and Anna Mollow, eds., Sex and Disability. », dans *Sex and disability*, Durham, Duke University Press, p. 145-162.

SHAKESPEARE T., 2000, « Disabled sexuality: Toward rights and recognition », *Sexuality and disability*, *18*, 3, p. 159-166.

SHAKESPEARE T., GILLESPIE-SELLS K., DAVIES D., 1996, *The sexual politics of disability: untold desires*, Londres, Cassell, vi+218 p.

SHILDRICK M., 2007, « Contested pleasures: The sociopolitical economy of disability and sexuality », *Sexuality Research & Social Policy*, *4*, 1, p. 53-66.

SHUTTLEWORTH R.P., MONA L., 2002, « Disability and Sexuality: Toward a Focus on Sexual Access », *Disability Studies Quarterly*, *22*, 4.

SIEBERS T., 2008, « A sexual culture for disabled people », dans *Disability Theory*, Ann Arbor, University of Michigan Press, p. 135-156.

SILVERBERG C., KAUFMAN, MIRIAM, FRAN, ODETTE, 2003, *The Ultimate Guide to Sex and Disability: All of Us Who Live with Disabilities, Chronic Pain, and Illness*, New-York, Simon and Schuster.

SIMONIN D., 2016, *Le « travail du sexe ». Genèses et usages d'une catégorie politique*, Thèse de doctorat, Lyon.

SINGLY F. DE, 1984, « Les manœuvres de séduction : une analyse des annonces matrimoniales », *Revue française de sociologie*, *25*, 4, p. 523-559.

SINGLY F. DE, 1995, « Le vizir et le sultan, ou les deux amours », dans *Sexualité et Sida. Recherches en sciences sociales.*, ANRS, p. 159-181.

SPIRA A., BAJOS N., LE GROUPE ACSF, 1992, *Les comportements sexuels en France*, Paris, La Documentation française.

STEINER P., 2010, *La transplantation d'organes. Un commerce nouveau entre les êtres humains*, Paris, Gallimard.

STEINER P., 2013, « La marchandisation de l'humain et de la personne », dans *Traité de sociologie économique*, Paris, Presses universitaires de France.

STEINER P., TRESPEUCH M., 2014, *Marchés contestés*, Toulouse, Presses universitaires du Mirail.

STIKER H.-J., 1982, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier Montaigne, 250 p.

STIKER H.-J., 1996, « Handicap, handicapé », dans *Stiker Henri-Jacques, Vial Monique, Barral Catherine, dir. Handicap et inadaptation: fragments pour une histoire: notions et acteurs*, Paris, Alter.

STIKER H.-J., 2012, « La sexualité des personnes handicapées entravée. Histoire du deuxième XXé Siècle », dans *Gueslin André, et Stiker Henri-Jacques (dir.), Les maux et les mots, de la précarité et de l'exclusion en France au XXe Siécle*, Paris, L'Harmattan, p. 41-59.

TABET P., 1998, *La construction sociale de l'inégalité des sexes: des outils et des corps*, Paris, Éditions L'Harmattan.

TABET P., 2004, *La grande arnaque: sexualité des femmes et échange économico-sexuel*, Paris, l'Harmattan, 207 p.

TAGUIEFF P.-A., 2017, « Racisme aryaniste, socialisme et eugénisme chez Georges Vacher de Lapouge (1854-1936) », *Revue d'Histoire de la Shoah*, 183, p. 69-134.

TAYLOR C., 1992, *The ethics of authenticity*, Harvard University Press.

THIERRY J.-B., 2011, « Appréhension juridique de la sexualité des personnes handicapées: le droit a-t-il réponse à tout ? », dans *Sexualité, handicaps et vieillissement*, Toulouse, ÈRES, p. 143-157.

THOMPSON E.P., 1971, « The moral economy of the English crowd in the eighteenth century », *Past & present*, 50, p. 76-136.

TRACHMAN M., 2009, « La banalité de l'échange. Entretien avec Paola Tabet », *Genre, sexualité & société*, 2.

TRACHMAN M., 2012, *Le travail pornographique: enquête sur la production de fantasmes*, Paris, La Découverte, 292 p.

TRAÏNI C., 2009, *Émotions… Mobilisation !*, Paris, Les Presses de Sciences Po.

TRANNOY A., 1993, *Risquer l'impossible: la longue marche des immobiles*, Athanor, 165 p.

TRENT J., 2016, *Inventing the Feeble Mind: A History of Intellectual Disability in the United States*, Oxford, Oxford University Press.

TROMPETTE P., 2008, *Le marché des défunts*, Paris, Presses de la Fondation Nationale des Sciences Politiques.

TROMPETTE P., BOISSIN O., 2000, « Entre les vivants et les morts: les pompes funèbres aux portes du marché », *Sociologie du travail*, *42*, 3, p. 483-504.

TURPIN P., 1986, « Les handicapés et le Front populaire », *Matériaux pour l'histoire de notre temps*, *6*, 1, p. 21-22.

TURPIN P., 2000, « Les mouvements radicaux des personnes handicapées en France pendant les années 1970 », dans *C. Barral, F. Paterson, H-J. Stiker, M. Chauvière (dir.), L'institution du handicap. Le rôle des associations.*, Rennes, Presses de Sciences Po, p. 315-324.

VELCHE D., DIEDERICH N., 1979, « Vers une sexualité autonome des handicapés mentaux : de l'intolérance à la permissivité », *Réadaptation*, 256, p. 23-31.

VERDRAGER P., 2013, *L'enfant interdit: comment la pédophilie est devenue scandaleuse*, Paris, Armand Colin, 340 p.

VEZINAT N., 2010, « Une nouvelle étape dans la sociologie des professions en France. Bilan critique autour des ouvrages de Didier Demazière, Charles Gadéa (2009) et Florent Champy (2009) », *Sociologie*, *1*, 3, p. 413-420.

VEZINAT N., 2016, *Sociologie des groupes professionnels*, Paris, Armand Colin.

VIGARELLO G., 1978, *Le corps redressé*, Paris: Delarge, Paris, Delarge.

VILLE I., 2008, *Le handicap comme « épreuve de soi » : Politiques sociales, pratiques, institutionnelles et expérience*, Habiliation à diriger des Recherches, Université Rennes 2.

VILLE I., RAVAUD J.-F., LETOURMY A., 2003, « Les désignations du handicap, Résumé », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 31-53.

WAXMAN B.F., 1991, « Hatred: The unacknowledged dimension in violence against disabled people », *Sexuality and Disability*, *9*, 3, p. 185-199.

WAXMAN B.F., 1994, « Up against eugenics: Disabled women's challenge to receive reproductive health services », *Sexuality and Disability*, *12*, 2, p. 155-171.

WEEKS J., 1981, *Sex, politics and society: The regulations of sexuality since 1800*, London, Longman.

WEEKS J., 2010, *Making sexual history*, Cambridge, UK, polity Press.

WEITZER R., 2007, « The social construction of sex trafficking: Ideology and institutionalisation of a moral crusade », *Politics & Society*, *35*, 3, p. 447-475.

WEITZER R., 2010, « The mythology of prostitution: Advocacy research and public policy », *Sexuality Research and Social Policy*, *7*, 1, p. 15-29.

WENDELL S., 1989, « Toward a feminist theory of disability », *Hypatia*, *4*, 2, p. 104-124.

WENDELL S., 1996, *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*, New-York, Routlege.

WHITE P. 2003, « Sex education; or, how the blind became heterosexual », *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, *9*, 1, p. 133-147.

WILLEMEZ L., 2015, « Interdisciplinarité ou invention d'une "offre" disciplinaire ? Sociologie, histoire et science politique au risque du croisement disciplinaire », *Carnet Zilsel*.

WILLIAMS E.A., 2002, *The Physical and the Moral: Anthropology, Physiology, and Philosophical Medicine in France, 1750-1850*, Cambridge, Etats-Unis d'Amérique, Cambridge University Press, 308 p.

WILLIAMS L., 1999, *Hard Core: Power, Pleasure, and the" frenzy of the visible"*, California, University of California Press.

WILLIAMS L., 2004, *Porn studies: Proliferating pornography on/scene: An introduction*, Durham & Londres, Duke University Press.

WINANCE M., 2004, « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », *Politix*, *17*, 66, p. 201-227.

ZELIZER V., 2001, « Transactions intimes », *Genèses*, 1, p. 121-144.

ZELIZER V., 2005, *La signification sociale de l'argent*, Paris, Seuil.