



Helent Hunt et John Hawkes. «The Sessions», actuellement sur les écrans, raconte avec tact la relation particulière entre une assistante sexuelle et un homme handicapé. Le film est inspiré de l'histoire vraie du poète et journaliste Mark O'Brien. ARCHIVES

> **Plaisir** Depuis 2009, des assistants sexuels sont actifs en Suisse romande auprès de personnes handicapées

> **Témoignage** d'une mère dont le fils, adulte, bénéficie de cette prestation

«Je suis convaincue du droit de mon enfant à la sexualité»

Marie-Pierre Genecand

Le droit au plaisir pour tous. Tel est le propos de *The Sessions*, film poignant qui raconte l'histoire vraie du poète et journaliste Mark O'Brien diminué par une attaque de polio (LT du 06.03.2013). Tel est aussi le sens de la formation en assistance sexuelle que l'association romande SEualité et Handicaps Pluriels (SEHP)¹ a délivrée en 2008 à douze candidats, six hommes et six femmes, dont dix ont été certifiés en 2009 (LT du 19.06.2009).

«Aujourd'hui, cinq, six assistants sont actifs et répondent aux demandes sensuelles et sexuelles de personnes handicapées, plus particulièrement des hommes», précise Catherine Agthe², sexopédagogue et présidente de SEHP. Depuis quatre ans, près de 150 demandes ont été formulées en Suisse romande afin de recevoir cette prestation de contact intime qui peut, selon les assistants, aller jusqu'à la pénétration, mais qui, le plus souvent, se déploie autour de caresses érotiques et d'une attention sensible à l'autre. La séance coûte 150 francs, montant qui n'est pas remboursé par les assurances.

Tout va donc pour le mieux dans le meilleur des mondes? Pas tout à fait. Car, même si les institutions romandes en charge des personnes handicapées se montrent très ouvertes sur la question, l'opinion publique a parfois plus de mal à admettre cette suppléance délicate.

Principal grief? Le spectre d'un abus de pouvoir de la part de la personne valide, spécialement lorsqu'il s'agit de handicap mental. L'autre réticence tient à la frustration en cas d'attachement ou de trop grand besoin du bénéficiaire. En Suisse où l'assistance sexuelle est prohibée, un nouveau couperet vient de tomber: le Comité consultatif national d'éthique (CCCNE) a rendu mardi un avis défavorable à cette assistance en s'appuyant précisément sur ces deux arguments (voir ci-dessous).

En Suisse, ainsi qu'en Allemagne, en Autriche, aux Pays-Bas et au Danemark, l'assistance

sexuelle est autorisée. Mais le débat est forcément animé.

Juliette*, Genevoise de 51 ans, est maman de deux enfants adultes. Nicolas*, 24 ans, et Simon*, 22 ans, atteint d'une maladie génétique qui l'a petit à petit rendu handicapé sur les plans sensoriel, moteur et psychique. Depuis octobre dernier, Simon bénéficie d'une assistance sexuelle. Juliette raconte toutes les étapes qui les ont conduits à prendre, ensemble, cette décision.

■ La naissance du handicap

«Le handicap de Simon n'était pas visible à la naissance. Son état s'est détérioré dès 3 ans. Le fait qu'il ait acquis les fondamentaux de l'éducation entre 0 et 3 ans joue un rôle important dans son pouvoir de décision. Tout a commencé avec un trouble de la vision à l'œil droit dû à des saignements internes. Quand il s'est avéré que Simon ne voyait qu'à 10% de cet œil, je ne me suis pas trop affolée. Je me suis juste dit qu'il ne serait pas pilote d'avion! Malheureusement, ces saignements se sont poursuivis et, à ses 5 ans, j'ai réalisé que Simon avait aussi une raideur dans la jambe droite. Un neurologue a alors prescrit un IRM et là, le verdict est tombé: Simon est victime d'une maladie génétique qui provoque des lésions dans son cerveau. A débuté alors la spirale de la maladie, les examens et les opérations - à la soixantième narcose j'ai décidé d'arrêter de les compter.

«Aujourd'hui, Simon n'a plus l'usage de ses jambes, ni de sa main droite et il est très fortement malvoyant. De plus, il est sujet à des spasmes si violents qu'ils peuvent briser ses os, comme ce fut le cas récemment du fémur. Simon parle correctement, il peut lire quelques lignes et sait également jouer aux échecs. En fait, ses capacités intellectuelles, psychiques et sociales sont très variables en fonction entre autres choses de son état de fatigue et d'angoisse.»

■ La réaction de la famille

«Au moment du diagnostic, on s'est demandé où tout cela s'arrêterait. Aujourd'hui encore, je n'ai

pas de réponse. Depuis cet été, Simon souffre d'insuffisance rénale...

«Dès que j'ai su pour sa maladie, et même avant, j'ai porté Simon dans les bras sitôt qu'il se plaignait de douleurs dans les jambes. L'entourage a parfois critiqué cette trop grande sollicitude, mais une seule préoccupation m'a guidée dans l'accompagnement de Simon et me guide encore aujourd'hui: son confort. Je dois dire aussi que le papa de Simon est décédé il y a quatorze ans, ce qui n'a pas facilité les choses. Bien que Simon profite parfois de loisirs adaptés, il n'est pas à l'aise dans les groupes. Et comme il est passé du statut d'enfant «normal» à celui d'enfant en situation de handicap, il peut parfois rejeter très fort le milieu handicapé. Quand il a dû rejoindre un foyer de jour, à l'âge de 18 ans, il a fait une très forte réaction.»

■ La naissance de la sexualité

«Simon a vécu un éveil particulier à la sexualité. Dès l'âge de 13, 14 ans, il a développé un langage très inadéquat, très vulgaire lorsqu'il était angoissé. Par exemple, une fois, dans le tram, il y avait beaucoup de monde et, sous pression, Simon a regardé une dame en lui disant «Suce-moi, ma poule!» Personne n'a réagi, mais j'ai sermonné Simon en lui disant qu'il pouvait dire ces mots en

privé, dans son bain ou dans son lit, mais pas en public.

«A 13, 14 ans, il a aussi demandé à voir un film porno. J'ai compris ce besoin, mais je trouvais que ce n'était pas mon rôle de maman d'y répondre. J'ai demandé à deux amis hommes d'aller avec lui acheter un magazine porno et de lui installer un film soft sur son ordinateur. De mon côté, je lui ai dit qu'il pouvait se masturber, on a lu ensemble des manuels d'éducation sexuelle, mais il a toujours dit refuser de se toucher. Entre 14 et 16 ans, je l'ai aussi emmené voir Mme Agthe, sexopédagogue, pour arriver à départer ce qui, dans son comportement, appartenait à l'adolescent ou à la personne handicapée. Elle l'a beaucoup aidé, les phrases inadéquates ont diminué.

«A cette époque, il voulait tomber amoureux d'une femme «normale», surtout pas d'une femme handicapée, il trouvait ça dégoûtant! Le sort en a décidé autrement. Au foyer de jour, il a rencontré Sara*, dont il est tombé amoureux. Il a toujours eu à son égard un comportement adéquat et très respectueux, mais il s'est mis à parler très clairement de son désir «de lui faire une pénétration». Et là, nouveau problème! Sara est une jeune femme de 23 ans, mais dont le développement mental équivaut à celui d'une très petite fille. Elle ne parle pas. Il est donc

évident qu'elle ne peut pas avoir de sexualité. Simon a eu beaucoup de peine à accepter ça. Il disait qu'elle pourrait avoir du plaisir et se demandait de quel droit nous décidions à sa place. Ce n'était pas facile de lui expliquer que la sexualité exige de la maturité. C'est à ce moment que la question de l'assistance sexuelle s'est posée.»

■ L'assistance sexuelle

«Un point très important. Nous étions en 2008, je savais que Mme Agthe et ses collègues étaient en train de former des assistants sexuels et j'étais donc rassurée. Je pense que j'aurais pu recourir aux services d'une prostituée si nécessaire, mais l'existence d'assistant(e) s a beaucoup facilité les choses. Je suis convaincue du droit de mon enfant à la sexualité. Pour moi, et bien que cela touche à une sphère beaucoup plus intime, ce devrait être aussi naturel que d'aller à une séance de physiothérapie.

«J'ai informé Simon de cette possibilité, nous en avons parlé avec des personnes ressources, et c'est lui qui a désiré une assistance sexuelle. Mes craintes à ce moment-là? D'abord, comment savoir s'il était prêt à vivre cela? Et ensuite, est-ce qu'il allait détourner cette assistance sexuelle en quelque chose d'obsessionnel et d'autodestructeur? Je m'explique: Simon a souhaité fumer, et c'est son droit. Mais, en période difficile, il s'est mis à se faire des brûlures sur le bras droit. Simon s'est intéressé aux Vikings, aux Romains, aux nazis, etc. J'ai chaque fois encouragé sa curiosité en lui ramenant des livres simples sur le sujet, mais avec les nazis, les choses ont dégénéré: Simon voulait se faire tatouer une croix gammée... J'avais peur qu'il détourne à nouveau l'assistance sexuelle. Mme Agthe a fait comprendre à Simon que l'intime de l'intime ne se divulguait pas n'importe comment et auprès de n'importe qui. Quand le cadre fut bien posé, Mme Agthe a contacté une assistante sexuelle qu'elle savait en phase avec la personnalité et les attentes de Simon et lui a posé la question de sa disponibilité. En-

suite, seulement, elle m'a transmis ses coordonnées. C'est important ce respect mutuel, et Simon a d'ailleurs parfaitement respecté ce cadre. Bien qu'il existe des lieux neutres où l'assistant sexuel et la personne handicapée peuvent se retrouver, j'ai préféré que la séance se déroule dans notre appartement pour que Simon soit rassuré.

«Lorsque l'assistante est arrivée, je lui ai expliqué les choses importantes concernant la manipulation physique de Simon, mais rien de personnel. Je l'ai trouvée tout de suite chaleureuse, directe, à l'aise avec Simon. Ça m'a plu et je les ai laissés seuls dans l'appartement. Je ne souhaite pas savoir ce qui s'est passé derrière la porte. C'est l'intimité de mon fils. Mon seul souci: qu'il ne soit pas perturbé après la séance. De fait, il a apprécié et a redemandé une séance un mois après. Il n'a pas eu de comportement inadéquat après ces séances. Depuis, Simon a eu de grosses urgences médicales qui l'ont beaucoup occupé, mais s'il ne parle plus d'assistance sexuelle d'ici six mois, je lui en parlerai moi, juste pour qu'il sache qu'il a toujours la possibilité de la demander.

«Des inquiétudes? En ce qui concerne l'abus de pouvoir, j'ai confiance en cette femme et en la formation qu'elle a suivie, et je sais que ce qu'elle fait est bon pour Simon. Je ne crains pas non plus qu'il ne s'attache trop à elle: Simon reste amoureux de Sara. Il partage bien les choses entre amour et sexualité. C'est sûr que cette idée de sexe sans sentiment ne me réjouit pas complètement, mais, à ce stade, c'est la meilleure solution que je peux offrir à Simon.»

* Prénoms fictifs.

1. Association SEualité et Handicaps Pluriels: www.sehp.ch

2. **Assistance sexuelle et handicaps (Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité)**. Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatré. Editions Chronique Sociale, 192 pages.

Le non du Comité d'éthique français

Mardi dernier, le Comité consultatif national d'éthique français (CCCNE) a rendu un avis défavorable à l'assistance sexuelle, car, dit-il, «délivrer un service sexuel à la personne handicapée entraîne des risques importants de dérives». Plus loin, le CCCNE estime que «l'assistant sexuel pourrait n'être pas en mesure de répondre à tout besoin ressenti ou exprimé d'acte sexuel et pourrait, de ce fait, contribuer à créer de nouvelles frustrations et de nouvelles souffrances». Enfin,

troisième argument lié à la loi française condamnant le proxénétisme, «si une chose est interdite pour tout le monde pour des raisons éthiques, il semble difficile d'envisager qu'elle soit autorisée dans le cadre d'initiatives individuelles et seulement au profit de certaines personnes.» L'association française CH(s)OSE, qui milite pour l'assistance sexuelle, a dénoncé mercredi cette «vision ghettoïsante et réductrice». **M.-P. G.**