

# APPAS: Accompagner ceux qui le souhaitent pour leur (re)donner confiance en eux

Rencontre avec Marcel Nuss, président-fondateur de l'APPAS, association pour la promotion de l'accompagnement sexuel.

**P**ouvez-vous vous présenter et nous présenter votre parcours? J'ai 60 ans, j'ai un handicap congénital (une amyotrophie spinale) et je suis père de deux grands enfants. Je me suis remarié en février dernier. J'ai une vie hors norme, en tout cas pour ceux qui ont une vision de la vie avec un handicap. Je milite depuis longtemps pour une plus grande liberté de vie des personnes en situation de handicap. J'ai créé une première association en 2002, « *Coordination handicap et autonomie* », dédiée à la défense des personnes en situation de dépendance vitale. Nous avons obtenu pas mal d'avancées dans ce cadre, notamment en contribuant à l'obtention de ce qui est devenu aujourd'hui la PCH (prestation de compensation du handicap). D'autres créations d'associations ont suivi, puis j'ai finalement décidé de prendre du recul, avant de créer l'APPAS en septembre 2013, avec la volonté d'aller plus loin que dans les structures précédentes.

En parallèle, j'ai été chargé de mission auprès de Marie-Thérèse Boisseau, ancienne secrétaire d'état déléguée au handicap et députée d'Ille-et-Vilaine. J'ai aussi été chargé de mission pour le conseil général du Bas-Rhin détaché à la MDPH.

En octobre 2009, j'ai créé un cabinet de consultant pour l'accompagnement à la personne dans tous les aspects de la vie quotidienne, y compris affective, sensuelle et éthique. Enfin, j'ai publié une quinzaine de livres.

## Parlez-nous de l'APPAS.

L'APPAS est née du manque d'avancées, d'implication et de courage des autres acteurs sur la question de la vie affective et du handicap. Pendant longtemps, ce sujet a été évoqué en France entre spécialistes, mais jamais avec les personnes concernées au premier titre. En 2005, avec le directeur de la délégation APE, nous avons été les catalyseurs du fameux colloque européen d'avril 2007 à Strasbourg, en

lien avec l'APF, Handicap International, la CHA et l'AFM. Un tiers des participants étaient des personnes « *handicapées* », une grande première! Cet événement a été suivi de la création du Collectif Handicap et Sexualité (CHS) puis de l'association CHO(S)OSE en 2011. Cette expérience et la rencontre avec ma femme en 2013 – alors escort girl et accompagnante sexuelle – m'ont finalement mené à créer l'APPAS. L'association est gérée uniquement par des personnes physiques, afin d'éviter qu'elle ne soit absorbée par d'autres associations. À titre personnel, je tiens à ce qu'elle reste une association d'individus.

## Que propose l'APPAS aujourd'hui ?

- L'APPAS propose écoute et conseils à toute personne en situation de handicap qui rencontre des difficultés dans sa vie affective, ainsi qu'à ses proches.
- Avec une dizaine d'accompagnants situés dans différentes villes de France (Paris, Lyon, Lille, Toulon, Bordeaux), l'association propose également une mise en relation entre accompagnants sexuels et personnes en situation de handicap.
- L'APPAS met en place des formations à destination des accompagnants sexuels, qui sont notamment des professionnels du secteur médico-social ou médical. Pour assurer ces formations nous faisons appel à des juristes, des psychologues et sexologues. Une session a déjà eu lieu et d'autres sont prévues.
- Nous préparons un dossier qui sera déposé à la Fondation de France pour un projet de recherche-action traitant de la vie affective et sexuelle. Un programme éducatif pourrait être mis en place, mais pour le moment nous n'avons pas suffisamment de fonds, y compris pour embaucher.
- Nous organiserons deux colloques : à Nancy en avril 2016 (« *Handicap, sexualité et droit* ») et à Reims (autour de professionnels du secteur médico-social). Toutes les informations seront

disponibles sur le site internet : [www.appas-asso.fr](http://www.appas-asso.fr) et sur notre page Facebook.

Par ailleurs, l'APPAS a reçu le 15 juin dernier le prix Coup de cœur de la Fondation OCIRP. C'est un événement particulièrement marquant pour nous et nous sommes très fiers de cette distinction.

## Quel état des lieux peut-on faire de la vie affective des personnes en situation de handicap aujourd'hui ?

La situation est dramatique. À l'APPAS, on rencontre très souvent des personnes en détresse, entre autres des parents, désespérés, seuls et qui ne savent pas à qui s'adresser pour les difficultés de leurs enfants. Ils n'ont pas forcément besoin d'un accompagnement sexuel, mais parfois juste d'informations, d'une écoute, ou d'une forme d'éducation à la vie intime. Nous sommes aussi contactés par des gens qui ont la quarantaine et nous disent : « *Je voudrais bénéficier d'un accompagnement sexuel, mais je pense que mes parents ne voudront pas, et je ne veux pas leur faire de peine* ». D'autres demandent ce qu'est un préservatif. Quand est-ce qu'on proposera aux enfants une éducation sexuelle? D'un côté nous assistons à cela, et d'un autre nous entendons parler d'interdire l'accompagnement sexuel, c'est hallucinant... Le manque concerne l'accompagnement sexuel mais plus largement la vie affective et sensuelle. De plus il ne s'agit pas simplement de proposer un accompagnement, il faut aussi former les gens à cette approche. L'accompagnement des couples ou des personnes en situation de handicap intellectuel est souvent complexe.

## Où en est-on plus particulièrement sur le plan de l'assistance sexuelle ?

À l'APPAS, nous préférons parler d'accompagnement sexuel, et non d'assistance, mot qui a une connotation négative. Il faut valoriser les gens et nous sommes convaincus que la compréhension et le

changement de regard passent aussi par un travail sémantique. De même, nous préférons parler de personnes qui ont un handicap, plutôt que de personnes qui sont handicapées, pour ne pas les réduire à leur handicap – qui est une spécificité.

Sur l'accompagnement sexuel, les choses avancent et à l'APPAS il y a presque autant d'accompagnants que d'accompagnantes. Les trois quarts viennent du secteur médico-social ou médical. La plupart des accompagnants sont en couple et leur conjoint le sait sans que cela ne pose de problème. Sous-entendre que c'est de l'exploitation sexuelle, c'est du n'importe quoi. C'est une pratique encadrée, et nous demandons aux candidats à la formation d'avoir un métier et pas seulement cette activité. Chaque accompagnement demande un investissement psychologique très important, c'est pourquoi chaque personne ne doit en faire qu'un nombre limité, sinon cela risque d'être trop difficile à assumer et ce n'est plus de l'accompagnement.

### **L'accompagnement sexuel est parfois assimilé à la prostitution. Qu'en pensez-vous ?**

Un jour, une escort-girl a rejoint l'APPAS en affirmant que, pour elle, il n'y avait pas de différence entre prostitution et accompagnement sexuel. Après un essai, elle m'a dit qu'elle avait compris la différence : il faut prendre le temps, être beaucoup plus à l'écoute et être active. L'accompagnement sexuel est juridiquement une forme de prostitution. Mais dans beaucoup de situations, il n'y a pas de relation sexuelle. D'ailleurs, avant tout accompagnement, les deux personnes se rencontrent et définissent ce que chacun peut donner et recevoir. Le but est d'apporter de la tendresse et de donner ou redonner de la confiance à aux accompagné(e)s. Ce n'est pas grand-chose et en même temps c'est énorme. En outre, dans la prostitution, chaque accompagnant est libre de pratiquer comme il veut et de proposer les tarifs qu'il estime juste. Après c'est le bénéficiaire qui décide. Dans l'accompagnement sexuel, on n'a pas le choix de l'accompagnant car ils sont trop peu nombreux. C'est responsabilisant. On apprend que l'accompagnement sexuel est une liberté mais pas un droit ni un dû. Chaque personne accompagnante doit être reconnue en tant que telle. Nous sommes aussi contre la prise en charge totale par les pouvoirs publics. La personne paye pour un service. Cela permet de garder une distance et de prévenir certaines projections.

### **Qu'en est-il de la vie intime des personnes handicapées vivant en établissement ?**



Marcel Nuss accompagné de sa femme.

La situation y est trop souvent inacceptable. Un quart des établissements respectent vraiment la vie intime des personnes en situation de handicap, quitte parfois à prendre des « risques ». Pour les trois quarts restants, c'est inquiétant. Dans certains, on ne respecte pas même les droits les plus basiques, pas seulement en matière de sexualité. Le personnel entre souvent dans les chambres comme dans un moulin, sans même frapper à la porte. Dans nombre d'établissements tout est fait pour séparer les couples, par exemple on met rarement de lit double alors que ce droit est inscrit dans la loi. De même dans les maisons de retraite. D'ailleurs l'APPAS accompagne les personnes en situation de dépendance, entre 18 et 96 ans, et pas seulement en situation de handicap.

Parmi les établissements qui respectent la liberté des résidents, je voudrais citer le cas d'un homme déficient mental qui se mettait en danger vital, fuguait et était régulièrement retrouvé en état de délabrement. Depuis que le directeur de l'établissement l'accompagne tous les trimestres environ à Paris pour rencontrer une escort-girl, cette personne n'a plus jamais fugué ni tenté de remettre sa vie en danger. C'est le manque et le déséquilibre identitaire qui la conduisait à l'auto-agression. Il est urgent de stopper ces situations destructrices.

### **L'homosexualité des personnes handicapées est-elle bien vécue ?**

L'homosexualité est présente autant que chez les personnes n'ayant pas de handicap, mais beaucoup n'osent pas en parler, c'est vécu comme un sur-handicap, souvent à côté du comportement stigmatisant des professionnels et de la famille. Parmi les demandes d'accompagnement que nous recevons à l'APPAS, environ 1 % seulement proviennent de personnes homosexuelles. 90 % des demandes sont faites par des hommes et 10 % par des femmes. On espère qu'elles vont oser se manifester de plus en plus, à l'instar de cette femme de soixante ans. C'est

difficile à cause des idées reçues et clichés sur la place de la femme. Beaucoup d'entre elles n'osent pas solliciter un accompagnement sexuel en raison des maltraitements sexuels qu'elles ont subi. Les dernières études en date démontrent qu'environ un quart des femmes en situation de dépendance physique ont été abusées ou violées. Et près de 15 % des hommes auraient subi la même chose. Tout ce qui est lié à la sexualité peut donc être considéré avec appréhension.

### **Vous préparez actuellement une proposition de loi qui sera adressée à tous les députés. Quel sera son contenu ?**

Après réflexion, nous demandons une exception à la loi sur le proxénétisme. Que l'on arrête de faire peser sur nous une épée de Damoclès lorsque l'on facilite la mise en contact d'accompagnants sexuels avec des personnes en situation de handicap. Peut-on être accusé de délit d'humanité en France ?

### **Où en est la France par rapport aux autres pays ?**

Il y a aujourd'hui une dizaine de pays en Europe où l'accompagnement sexuel est autorisé ou toléré : Suisse, Hollande, Norvège, Allemagne, etc. C'est aussi permis en Australie ; aux Etats-Unis cela dépend des états. En Israël, c'est médicalisé. Après trente-cinq ans de pratique, on a suffisamment de recul, force est de reconnaître les bienfaits d'un tel accompagnement.

### **Quels sont vos objectifs aujourd'hui ?**

Nous souhaitons faire légaliser l'accompagnement sexuel, faire évoluer les formations des professionnels des secteurs médico-social et médical, conseiller et informer aussi bien le personnel des établissements et les résidents de leurs droits pour qu'ils se fassent respecter. ●

*Pour aller plus loin sur ce thème, Handirect vous recommande deux ouvrages de Marcel Nuss : « Je veux faire l'amour », éditions Autrement, 2012 et « En dépit du bon sens », éditions de L'Éveil, tout récemment paru (12 mai 2015).*