



**HAL**  
open science

## Les handicapés témoins, les valides experts : mobilisations en faveur du droit à la sexualité

Pierre Brasseur, Jacques Rodriguez

### ► To cite this version:

Pierre Brasseur, Jacques Rodriguez. Les handicapés témoins, les valides experts : mobilisations en faveur du droit à la sexualité. Participations - Revue de sciences sociales sur la démocratie et la citoyenneté, 2018, 22 (3), pp.139-158. 10.3917/parti.022.0139 . halshs-02083549v3

**HAL Id: halshs-02083549**

**<https://shs.hal.science/halshs-02083549v3>**

Submitted on 14 Oct 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.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

## LES HANDICAPÉS TÉMOINS, LES VALIDES EXPERTS : MOBILISATIONS EN FAVEUR DU DROIT À LA SEXUALITÉ

[Pierre Brasseur, Jacques Rodriguez](#)

De Boeck Supérieur | [« Participations »](#)

2018/3 N° 22 | pages 139 à 158

ISSN 2034-7650

ISBN 9782807391994

DOI 10.3917/parti.022.0139

Article disponible en ligne à l'adresse :

-----  
<https://www.cairn.info/revue-participations-2018-3-page-139.htm>  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour De Boeck Supérieur.

© De Boeck Supérieur. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# Les handicapés témoins, les valides experts : mobilisations en faveur du droit à la sexualité

› Pierre Brasseur, Jacques Rodriguez

---

## › Résumé

L'objectif de cet article est d'analyser la rhétorique employée par les partisans de l'assistance sexuelle pour ériger cette pratique en cause à défendre, une rhétorique qui mêle recours aux émotions et aux données chiffrées, aux expertises profanes et aux expertises savantes. Après une rapide présentation de cette pratique, ses origines et ses développements actuels, l'article s'attachera à décrire les dispositifs de sensibilisation utilisés par les défenseurs de la cause « assistance sexuelle » et la place accordée aux personnes handicapées dans ces dispositifs.

---

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 chacun s'est bien inscrit, via Internet, à la journée « Assistance sexuelle : présence à l'autre ou marchandisation du corps ? ». Dans la salle, l'audience est constituée de quelques personnes en situation de handicap, mais les valides sont largement majoritaires. Certains sont arrivés très en avance, de façon à occuper les premiers rangs. Il s'agit, le plus souvent, des opposants au sujet qui les réunit tous ce jour-là, à savoir l'assistance sexuelle aux personnes en situation de handicap. De fait, le programme des interventions accorde une large place aux questions très controversées que suscite cette pratique : « 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 ? »<sup>1</sup>. Pour aborder ces questions, le collectif CH(s)OSE a mobilisé des chercheurs, Éric Fassin ou Catherine Deschamps, présentée comme une « spécialiste de la prostitution », des responsables politiques, en particulier Véronique Dubarry, adjointe au maire de Paris en charge du handicap, mais aussi un pasteur, Stéphane Lavignotte, ainsi que des individus directement concernés par la thématique : une femme et un homme en situation de handicap, un parent de personne handicapée et une assistante sexuelle ayant déjà exercé en France. Un journaliste de *Faire face*, le magazine édité par l'Association des Paralysés de France, anime des débats qui ont vocation, en réalité, à interpeller le personnel politique et les médias présents dans la salle sur la misère sexuelle des personnes en situation de handicap. D'ailleurs, la journée se clôt avec la distribution d'un numéro spécial de *Faire face* dans lequel figure un appel pour dire oui à l'assistance sexuelle, un appel 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, ou encore l'écrivain Bruno de Stabenrath, lui-même en situation de handicap. Ce texte commence ainsi :

« Accepteriez-vous une vie sans relation sexuelle, alors que vous en avez le désir ? Accepteriez-vous, alors que c'est votre souhait, de ne pas connaître votre corps dans ce qu'il a de plus intime, de ne pas connaître celui de l'autre ? Aujourd'hui, en France, des hommes et des femmes se trouvent privés de toute vie sexuelle parce que leur handicap les empêche d'accomplir certains gestes. Toute personne doit pouvoir recevoir l'assistance humaine éventuellement nécessaire à l'expression de sa sexualité. »

Nous avons choisi de démarrer cet article par l'évocation de cette journée d'étude car celle-ci est symptomatique de la façon dont les acteurs (se) mobilisent pour

[1] Extrait dossier de presse, p. 6.

faire adhérer à la cause « sexualité des personnes en situation de handicap » et, plus particulièrement, « assistance sexuelle ». La place accordée aux discours de personnes directement concernées dans leur vie quotidienne, ou à ceux de leurs proches, l'attention prêtée à une professionnelle de l'accompagnement érotique décrivant les bienfaits de ses interventions, de même que l'appel à des experts de la sexualité, ont pour but, en effet, de consolider le mouvement contemporain en faveur de l'assistance sexuelle aux personnes en situation de handicap. Plus exactement, cette journée de réflexion donne à voir avec éclat combien les émotions, souvent absentes de l'explication sociologique (Déchaux, 2015), sont en réalité essentielles pour atteindre la sensibilité d'un public et le convertir à une cause. Avec cette précision, toutefois, que ce registre émotionnel, seul, ne suffit pas à emporter l'adhésion du public : convaincre de la justesse d'une cause suppose aussi un travail de délimitation et de légitimation permettant à celle-ci d'exister indépendamment des exemples concrets qui peuvent lui donner corps.

Dans ce qui suit, il ne s'agira donc pas de porter un quelconque jugement sur les opinions contrastées que suscite l'assistance sexuelle ; l'objectif est plutôt d'analyser la rhétorique employée par les partisans de l'assistance sexuelle pour ériger cette pratique en cause à défendre, une rhétorique qui mêle recours aux émotions et aux données chiffrées, aux expertises profanes et aux expertises savantes. Ce faisant, cet article voudrait contribuer à un ensemble d'études (Mathieu, 2014 ; Traini, 2009) qui, à distance d'une conception spontaniste des mobilisations ou des mouvements sociaux, insistent sur les stratégies qui permettent de faire advenir, puis de structurer une cause – en l'espèce, ici, l'assistance sexuelle aux personnes en situation de handicap<sup>2</sup>. C'est pourquoi, après une rapide présentation de cette pratique, ses origines et ses développements actuels, il s'attachera à décrire les dispositifs de sensibilisation utilisés par les défenseurs de la cause « assistance sexuelle », puis la place très particulière qui est accordée, dans ce cadre, aux personnes en situation de handicap.

## Assistance sexuelle : l'émergence d'une préoccupation publique

C'est au début des années 2000 que naît, en France, un mouvement en faveur de la mise en place d'une assistance sexuelle. Sans doute cette question n'est-elle pas, alors, totalement inédite. Dès les années 1950, certaines voix tentent – en vain – de se faire entendre pour que change la condition affective et sexuelle des

---

[2] Cet article s'appuie, pour ce faire, sur une observation participante au sein d'une formation d'assistant sexuel, ainsi que sur un corpus de textes issus de la presse nationale et spécialisée, de la littérature grise, des textes récoltés à la fois *via* Internet (Google, Viapresse, Europresse, réseaux sociaux) et auprès des principaux acteurs associatifs. Il se fonde également sur les informations récoltées lors d'entretiens formels et informels, ou de demandes d'informations adressées par e-mail aux responsables ou aux membres des associations mettant en place l'assistance sexuelle. Il repose, enfin, sur une observation systématique des sites web des trois associations impliquées dans cette pratique (APPAS, Corps Solidaires, SEHP). Voir Brasseur (2017).

personnes « atteintes » d'un handicap (Brasseur, 2014). Dans les années 1970 encore, et notamment après le vote de la loi sur le handicap de 1975, des groupuscules contestataires, tels Les Handicapés méchants (Bas, 2017), dénoncent le fonctionnement des établissements d'accueil spécialisés et ce que certains vont appeler la « misère sexuelle » qui y règne. Mais à cette époque, les questions de sexualité peinent à être relayées par les acteurs historiques du handicap, en particulier l'Association des Paralysés de France (APF) qui reste concentrée sur des revendications jugées plus légitimes – l'ouverture du monde du travail ou l'accessibilité des transports et bâtiments. La politisation de la question « handicap et sexualité » apparaît donc relativement tardive en France : elle se fera principalement au cours des années 1990 autour des « risques » liés à la sexualité des personnes en situation de handicap et prendra la forme de débats, de textes de loi ou de prises de position publiques sur la contraception, la stérilisation, le VIH ou la parentalité.

### Encadré 1. Rapide chronologie de l'assistance sexuelle en France

- 2002 : publication dans *Le Monde* de l'article de Marie 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 relative à une formation d'assistant-e sexuel-le
- 9 mars 2007 : reportage sur France Culture, *Retour sur la profession d'assistant sexuel*
- 27 au 28 avril 2007 : Journées d'étude au Parlement européen de Strasbourg sous le titre « Dépendance physique : intimité et sexualité »
- Octobre 2007 : création du Collectif Handicap et Sexualité (CHS)
- Mars 2008 : publication du numéro spécial de la revue *Reliance* « Au risque du désir »
- Juin 2008 : début de la première formation d'assistant-e sexuel-le en Suisse romande
- 2008 : publication du livre de Marcel Nuss, *Handicaps et sexualités : le livre blanc*
- 3 février 2009 : diffusion sur France 3 du documentaire de Samantha Campredon et François Chayé ayant pour titre *L'amour sans limites*
- 12 février 2009 : France Culture consacre une émission de son programme *Sur les docks* au thème « Le sexe handicapé »
- 26 novembre 2010 : parution dans *Le Parisien* de l'article « Moi, Pascal, 50 ans, assistant sexuel »
- 2011 : création de l'association Ch(s)OSE
- 2012 : parution du livre de Marcel Nuss, *Je veux faire l'amour*
- 4 octobre 2012 : production de l'avis n° 118 du Comité consultatif national d'éthique, « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle », avis rendu public le 12 mars 2013.

Si la question de l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap se pose tardivement en France (voir encadré 1), ce n'est pas seulement en raison des revendications infructueuses qui s'expriment dans l'Hexagone tout au long du siècle précédent. Cette question, en réalité, est débattue très tôt sous d'autres cieux, dans les pays anglo-saxons par exemple, et notamment aux États-Unis. Là, les théories sexologiques élaborées dans les années 1960 et 1970 par William Masters et Virginia Johnson, les héros de la série à succès *Masters of Sex*, justifient en effet le recours à des *partenaires de remplacement* pour les personnes ayant des problèmes avec leur sexualité – les hommes d'abord, puis les femmes et les personnes en situation de handicap. Jugées souvent sulfureuses, voire scandaleuses, ces analyses, qui inspirent pourtant aujourd'hui les pratiques d'accompagnement sexuel, ne trouvent guère de concrétisation à l'époque. Mais elles entrent bientôt en résonance avec les *disability studies* anglo-saxonnes, qui dénoncent l'oppression exercée sur la sexualité des « handis » dans un monde valido-centré et militent très tôt pour une politisation de la question sexuelle (Finger, 1992 ; Waxman, 1991)<sup>3</sup>. De même, on voit apparaître en Europe du Nord, en Belgique, aux Pays-Bas ou en Allemagne, et ce dès les années 1980, puis 1990, des formes d'assistance sexuelle à destination de personnes physiquement déficientes. Il s'agit, pour l'essentiel, d'arrangements entre des maisons de prostitution et certaines associations afin de faciliter la mise en relation des clients handicapés avec les professionnelles du sexe. Une question demeure, toutefois : à qui, au juste, faut-il confier la tâche de s'occuper de la sexualité des personnes en situation de handicap – à des *sexual surrogates*, ainsi que le proposaient Masters et Johnson, à des prostituées recevant éventuellement une formation spécifique, ou bien à des accompagnants professionnels, des assistants sexuels dûment sélectionnés, comme c'est le cas en Suisse ?

Les mesures prises en Suisse en 2003, à savoir la reconnaissance de l'activité d'assistant-e sexuel-le et la mise en place d'une formation *ad hoc* (Kessler, 2008 ; Nayak, 2013), puis le vote, en France, de la loi de février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », ont en réalité ouvert une fenêtre d'opportunité dans l'Hexagone pour les défenseurs de la cause « handicap et sexualité ». De fait, dès lors que la loi affirme le droit à la compensation de tous les effets du handicap, la sexualité peut-elle rester dans l'angle mort ? Et peut-elle demeurer un sujet tabou s'agissant des personnes en situation de handicap tandis que d'autres pays proposent des solutions considérées comme novatrices, lesquelles distinguent *a priori* l'accompagnement sexuel de l'activité prostitutionnelle ? De toute évidence, ce type de considération semble élargir le champ des possibles politiques pour les militants associatifs français. Et dès lors, dans le sillage de certains universitaires, tels que René-Claude Lachal ou le psychologue Michel Mercier, c'est la figure très médiatique de Marcel Nuss qui va s'imposer et incarner, en France, le combat en faveur de l'accompagnement sexuel des personnes en situation

[3] Voir Brasseur (2016).

de handicap. Atteint lui-même d'un handicap évolutif particulièrement lourd (une amyotrophie spinale), Nuss est tout à la fois un conférencier chevronné, un militant actif et un écrivain prolifique, auteur d'un roman érotique (*Libertinage à Bel-Amour*, 2014), de plusieurs autobiographies amoureuses (*En dépit du bon sens*, 1989 ; *À contre-courant*, 1999), mais également d'un manifeste pour l'accompagnement affectif et sexuel (*Je veux faire l'amour*, 2011). Il apparaît à ce titre comme le principal « propriétaire » de la cause « assistance sexuelle », selon la terminologie de Gusfield, c'est-à-dire un acteur en position hégémonique – voire monopolistique – ayant la capacité de « créer ou d'orienter la définition publique d'un problème » (Gusfield, 2009, p. 11). C'est lui, en particulier, qui dirige en 2008 la publication de l'ouvrage *Handicaps et sexualités*, un volume rassemblant les actes du grand colloque qui s'est tenu en avril 2007 au Parlement européen, sur le thème « Dépendance physique : intimité et sexualité », dont Nuss avait déjà été l'une des chevilles ouvrières.

Ce colloque de Strasbourg, que co-organisent Handicap international, l'APF, l'Association française contre les myopathies et la Coordination Handicap et Autonomie (CHA) pilotée par Marcel Nuss, peut d'ailleurs être vu comme le moment fondateur du mouvement qui, en France, promeut l'assistance sexuelle. D'une certaine façon, en effet, cette manifestation permet une « libération cognitive », pour reprendre l'expression de McAdam (1982), à savoir un « processus par lequel les militants potentiels décodent les ouvertures de la structure des opportunités » (Mathieu, 2002). À l'issue de ce colloque, plusieurs associations de personnes en situation de handicap mettent ainsi sur pied un collectif, intitulé « Handicap et sexualité », qui se donne pour objectif, en deux ans, la création d'une formation spécialisée et d'un diplôme d'assistant sexuel. Ce calendrier serré ne sera certes pas respecté, mais on recense, en France comme en Suisse, plusieurs structures qui dispensent désormais des enseignements à destination des assistant-e-s sexuel-le-s : l'association suisse Sexualité et Handicap Pluriels (SEHP), l'Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel (APPAS), fondée par Marcel Nuss, qui organise son premier cycle de formation en 2015, et l'association suisse Corps Solidaires regroupant des assistant-e-s sexuel-le-s certifié-e-s.

Bien sûr, les oppositions restent vives et l'assistance sexuelle peine à apparaître, en France, comme cette forme de don de soi ou de *care* qu'exaltent ses défenseurs. Les responsables politiques, dans leur grande majorité, soutiennent en particulier que la sexualité n'est nullement un droit subjectif opposable et qu'on ne saurait sacrifier la « dignité » des uns à celle des autres – un point de vue conforme à l'avis donné en 2012 par le Comité consultatif national d'éthique. Par ailleurs, au sein même du monde associatif, la promotion – très médiatisée – de l'accompagnement sexuel suscite une hostilité qui se fait de plus en plus entendre à partir de 2010 (voir encadré 2). La psychanalyste Maudy Piot, présidente de l'association Femmes pour le Dire, femmes pour Agir, en est l'une des principales figures de proue ; elle dénonce sans relâche une pratique qui, *volens nolens*, contribuerait selon elle à une marchandisation accrue du corps



## Encadré 2. L'espace des prises de position sur l'assistance sexuelle en France

On peut distinguer autour de cette question quatre types de positionnement en 2018.

Du côté des défenseurs de l'assistance sexuelle, on trouve en premier lieu Marcel Nuss et l'Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel (APPAS), dont la position oscille entre le souhait de voir suspendues les lois sur le proxénétisme dans le cas des personnes en situation de handicap et la volonté de voir advenir une législation plus globale en faveur du travail du sexe. Autre positionnement favorable à l'assistance sexuelle, celui de grandes associations du handicap (Association des Paralysés de France, Association française contre les myopathies, etc.) qui, au travers du collectif CH(s)OSE, réclament une exception à l'application stricte des lois sur la prostitution. Il est à noter que l'APPAS a été la première structure mettant en place une formation à l'accompagnement sexuel en France, en avril 2015, suivie en 2016 par le collectif CH(s)OSE – mais selon des modalités différentes, la formation dispensée par l'APPAS étant moins longue et, semble-t-il, plus sommaire.

De l'autre côté, les opposants à l'assistance sexuelle sont représentés au premier chef par l'association Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir, dont les arguments rejoignent ceux utilisés par les partisans d'une abolition pure et simple de la prostitution. Mais il existe aussi un autre positionnement, plus discret, ou en tout cas moins relayé : celui de nombreux intellectuels et militants en situation de handicap. Ceux-ci conçoivent l'assistance sexuelle comme un retour au modèle médical, dans le cadre duquel on agit avant tout sur l'individu, et ce, aux dépens d'une conception plus sociale du handicap. C'est notamment le cas de Pierre Dufour et Zig Blanquer (2011), mais aussi d'Elena Chamorro, Mathilde Fuchs, Lény Marquès et Elisa Rojas, tous militants en situation de handicap réunis dans le nouveau Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation (CLHEE). Pour eux, l'assistance sexuelle relève en effet « d'une approche médicale et passéiste » du handicap ; elle présupposerait en outre que les personnes handicapées constituent « un groupe homogène avec une sexualité spécifique » à laquelle cette aide « serait la plus apte à répondre » ; enfin, cette pratique serait indûment associée à du soin, « dont elle serait une sorte de prolongement »<sup>4</sup>. Indiquons toutefois que l'assistance sexuelle n'est aujourd'hui pas illégale en France, même si la récente loi de mars 2016 sur la pénalisation des clients de la prostitution complique son exercice.

[4] Voir le manifeste du CLHEE, « Nous ne sommes pas des "indésirables" », publié sur son site à l'adresse : <http://clhee.org/2016/04/20/nous-ne-sommes-pas-des-indesirables/> (accès le 30/11/2018).

des femmes et à une plus grande marginalisation des personnes handicapées, rendues tributaires d'un service essentiellement compassionnel. Et de manière générale, pour ces opposants à l'« assistantat sexuel » (le terme « assistantat » est utilisé à dessein par ces opposants), qui mobilisent eux aussi la presse et les médias<sup>5</sup>, un tel service s'apparenterait en réalité à une forme de sexualité tarifiée, donc de prostitution, et son organisation, à du proxénétisme.

La vigueur de cette opposition, incarnée par Maudy Piot ou le Mouvement du Nid, a contribué – paradoxalement – à structurer un univers de mobilisations spécifiques autour de la question de l'assistance sexuelle. Il se constitue en effet, sur ce thème, ce que l'on pourrait appeler, en reprenant la conceptualisation proposée par Lilian Mathieu (2008) ou Laure Bereni (2012), un « espace de la cause », un ensemble d'acteurs et d'actions voués, en l'occurrence, à la défense de l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap. Comme dans le cas de la cause des femmes étudiée par Laure Bereni, cet espace aux contours flous est faiblement unifié sur le plan interne ; il est également composé d'acteurs hétérogènes (associations du handicap, associations spécialisées dans l'assistance sexuelle, telle l'APPAS, professionnels du sexe ou de la santé, artistes, intellectuels, etc.) dont les protestations ou revendications sont parfois plurielles, voire dissonantes. Mais l'enjeu parvient souvent à atténuer ces tensions et à faire taire ces divisions éventuelles, car il s'agit avant tout de mobiliser et, pour ce faire, de convaincre du bien-fondé de la cause. À l'instar de la journée d'étude organisée par l'association CH(s)OSE, qui a été évoquée dans l'introduction, les militants combinent alors différents dispositifs de sensibilisation pour faire connaître et reconnaître les enjeux de l'assistance sexuelle.

## Assistance sexuelle : les ressorts d'une rhétorique de combat

Comment faire progresser la cause « assistance sexuelle » et persuader l'opinion de son bien-fondé ? Tout indique à cet égard que les militants combinent pour ce faire plusieurs procédés, qui varient selon la nature de l'auditoire auquel ils s'adressent. Dans le sillage des travaux des spécialistes de la rhétorique (Preti, 1968 ; Scarantino, 2007), on observe en effet que le discours

[5] Nous pouvons citer, parmi les nombreux articles critiques : 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.

– classiquement – s’adapte au public visé : d’un côté, un « discours logique » destiné à un auditoire large ; de l’autre, un « discours rhétorique » reposant davantage sur les sentiments et visant un public plus étroit, mieux identifié.

Le recours à des données chiffrées et aux statistiques, en particulier, relève du premier cas de figure. Ainsi l’une des batailles menées par les associations militant pour la mise en place de l’assistance sexuelle fut-elle de quantifier le phénomène en montrant que, par son ampleur, la situation affective et intime des personnes handicapées justifiait l’instauration d’un accompagnement *ad hoc*. L’objectif, ici, est 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). En novembre 2006, par exemple, l’Association des Paralysés de France a souhaité réaliser un état de lieux et, pour ce faire, commandité un sondage à l’institut IFOP. Comme elle le fait régulièrement sur d’autres thématiques, l’association s’efforce, là encore, d’objectiver ses prises de position sur différents problèmes publics et de faire entrer ces derniers « dans le domaine des faits indiscutables, établis par des méthodes rationnelles » (Neveu, 2015, p. 127).

En 2006, deux questions principales sont posées aux enquêtés : « 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 », et « 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 ». À la première question, 87 % des interviewés répondent « la plupart des gens » tandis que 61 % d’entre eux indiquent par ailleurs qu’une majorité de gens (réponses « beaucoup » ou « la plupart ») dissocie handicap et sexualité. On le voit, ce type de sondage ressemble fort, en réalité, au célèbre exemple du « concours de beauté » grâce auquel l’économiste John Maynard Keynes (1936) illustre le fonctionnement de la logique spéculative : les personnes interrogées ne doivent pas, en effet, se prononcer sur la vie sexuelle des handicapé·e·s, pas plus que les acteurs de l’économie keynésienne ne cherchaient à découvrir la valeur « réelle » des actifs ; dans ce cas de figure, tous s’efforcent seulement de déterminer ce que les autres pensent, d’identifier leurs croyances sur la question. Or, en l’espèce, ce qui n’est donc qu’une simple estimation de l’opinion commune sur les rapports entre handicap et sexualité se transforme bien vite, dans la presse notamment, en un reflet fidèle de l’état de l’opinion. Un article intitulé « Handicap et couple : les préjugés ont la vie dure », paru dans les colonnes du *Figaro*, signale ainsi que les Français sont « 87 % à penser que vivre en couple avec une personne handicapée représente une épreuve ». Le même tour de passe-passe se retrouve également dans les pages de *Ouest-France*, où l’on peut lire que « 61 % des Français pensent que les personnes handicapées n’ont pas de vie sexuelle »<sup>6</sup>.

[6] Agnès Leclair, « Handicap et couple : les préjugés ont la vie dure », *Le Figaro*, 12 mars 2007 ; Anonyme, « La sexualité et le handicap : lever le tabou », *Ouest-France*, 2 décembre 2006.

Peut-être s'agit-il là d'une maladresse de journalistes – par ailleurs validée par un communiqué de l'Agence France Presse. Mais ces statistiques déformées et erronées sont aussi mobilisées – fort opportunément – par les militants de la cause « assistance sexuelle ». Elles apparaissent ainsi dans l'engagement n° 8 du Pacte APF 2012, intitulé « Une vie affective, sentimentale et sexuelle pour tous », que l'association adresse à l'ensemble des candidats à l'élection présidentielle ; elles figurent également dans l'ouvrage engagé de Jean-Luc Letellier, *Leur sexualité n'est pas un handicap*<sup>7</sup>, et ponctuent régulièrement les différentes interventions des propagandistes de l'assistance sexuelle. Ce faisant, ceux-ci suggèrent alors que l'opinion est, pour ainsi dire, de leur côté, que les Français sont pleinement conscients de la détresse intime des personnes en situation de handicap et qu'ils seraient prêts, finalement, à reconnaître la nécessité de mesures compensatrices adaptées. De sorte que de tels chiffres s'apparentent fort, en réalité, à ceux évoqués par Gusfield (2009) dans son ouvrage consacré à la culture des problèmes publics – en particulier ces 9 millions d'individus affectés par l'alcoolisme aux États-Unis : aussi fragiles soient-ils, ces chiffres semblent *a priori* pouvoir faire consensus ; aussi contestables soient-ils, ils focalisent l'attention, façonnent la réalité sur laquelle il convient d'agir et contribuent à faire émerger une formulation publique du problème, de préférence à toute autre.

Mais il y a plus, assurément. Car produire leurs propres statistiques et être identifiés comme des pourvoyeurs de connaissances actualisées permet aux défenseurs de la cause non seulement de faire parler d'eux et de gagner en visibilité, mais encore d'être peu à peu intégrés au « domaine de l'expertise » (Mathieu, 2012). Or, dans la stratégie des militants de la cause « assistance sexuelle », l'expertise permet justement de consolider un « discours logique » destiné à convaincre, en raison, l'auditoire le plus vaste. Dans les colloques organisés en France, on note d'ailleurs, à cet égard, que les experts ont souvent maîtrisé les débats sur la question du handicap et de la sexualité. Ainsi, à l'occasion du colloque organisé par l'Association Laïque pour l'Éducation, la Formation, la Prévention et l'Autonomie (ALEFPA) en novembre 2006, quelques jours après la parution du sondage de l'APF, la parole est accaparée par des responsables d'établissements médico-sociaux et par des experts attirés – un pédopsychiatre, un psychiatre, mais aussi Jacques Waynberg, le sexologue à l'initiative des premières rencontres sur le thème « handicap et sexualité ». Ceux-ci, comme l'a bien vu Bourdieu dans son analyse des relations entre le social et la langue, disposent alors d'un capital symbolique à la mesure de l'autorité sociale du groupe qu'ils représentent – puisque « le pouvoir des paroles n'est autre chose que le pouvoir délégué du porte-parole » (Bourdieu, 1982). Ils sont donc à l'origine d'un « langage autorisé » qui est aussi, de fait, un « langage

[7] Jean-Luc Letellier, *Leur sexualité n'est pas un handicap*, Toulouse, Ères, 2014. L'auteur est président du CRÉDAVIS, association pour la reconnaissance du droit à la vie sexuelle dans le secteur social et médico-social.

d'autorité ». Avec cette précision, cependant, que ce colloque de 2006, qui fait la part belle à l'expertise clinique et à l'approche médicale du handicap, est aussi l'un des derniers du genre. Peu à peu, en effet, l'expertise change de nature : elle se diversifie et s'ouvre aux profanes, surtout lorsqu'il s'agit de convaincre au moyen d'un « discours rhétorique » ; par ailleurs, elle s'apparente de plus en plus à ce que Robert Castel a appelé une expertise « instituante », qui produit de la connaissance tout en faisant prévaloir un point de vue et des solutions (Castel, 1985).

Le premier changement notable concerne les experts auxquels font appel les associations militant en faveur de l'assistance sexuelle à destination des personnes en situation de handicap. Cette évolution ressort clairement, par exemple, de la comparaison du colloque précité de 2006 avec ceux organisés une dizaine d'années plus tard sur des thèmes similaires – à savoir l'intimité ou la sexualité – et par la même structure (ALEFPA). Dans ces dernières manifestations, les médecins sont nettement moins présents : sans disparaître totalement, ils sont quelque peu marginalisés par d'autres intervenants, plus nombreux et occupant désormais le devant de la scène – responsables politiques mettant en valeur leur action, juristes ou spécialistes des sciences humaines et sociales. Songeons également, à cet égard, aux « spécialistes » invités par l'association CH(s)OSE en février 2013 et mentionnés en introduction : on n'y recense aucun médecin mais des chercheurs en anthropologie et sociologie, une « politique » et un représentant des cultes. D'une certaine façon, Jacques Waynberg est emblématique de cette perte d'influence des sciences médicales et du moindre rôle confié aux médecins dans la stratégie de communication suivie par les principaux acteurs de la cause. Waynberg a été l'instigateur, dès 1980, du premier colloque qui s'est tenu en France sur le thème « Handicaps et sexualités », et c'est sous ce titre qu'il en publie les actes (Waynberg, 1981). Or, à lire le sommaire de l'ouvrage, on constate que les médecins ont le monopole de l'expertise sur la question – qu'ils soient psychiatres, sexologues, spécialistes de médecine réadaptative, etc. Tout autre sera la composition du livre dirigé par Marcel Nuss à l'issue du colloque de Strasbourg de 2007, un colloque auquel Waynberg a participé, certes, mais cette fois-ci comme simple intervenant. Dans ce dernier ouvrage, en effet, les médecins disparaissent totalement au profit de « sexopédagogues » suisses, d'anthropologues, tel Henri-Jacques Sticker, de différents professionnels, kinésithérapeutes et masseurs en particulier, de responsables politiques et, surtout, de personnes souffrant elles-mêmes d'un handicap (Nuss, 2008). Jacques Waynberg disparaît des actes du colloque. Voici ce qu'il en dit en entretien :

« Jacques Waynberg : [Marcel Nuss], c'est lui qui m'a invité à participer à ce fameux colloque, où on s'est fait tous baiser.

— *Interviewer* : C'est-à-dire ?

— C'est-à-dire qu'on s'est vraiment fait avoir d'une manière qui rend ce personnage pour moi absolument odieux. On s'est 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, et évidemment [...] 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.

— *Qu'est-ce qu'il vous avait demandé Marcel Nuss ?*

— De parler de la sexualité. Dans un colloque sur la sexualité, on parle effectivement de ce que l'on peut partager, nous, aujourd'hui. Moi, mon sentiment était de considérer qu'il fallait faire très attention, parce que nous avons du retard, par rapport, là c'était 25 ans plus tard, à mes congrès. Là, c'était annoncé qu'une génération entière séparait mes colloques de celui-ci et que le discours était le même. Toujours les mêmes intentions, toujours le même bavardage. C'est du bavardage tout ça. Or, il fallait commencer à être scientifique, c'est-à-dire savoir de quoi on parle. »

Cet entretien avec Jacques Waynberg a été réalisé en février 2014 dans son cabinet parisien de sexologie. Lors de cette rencontre, il dit vouloir publier une tribune dans la presse nationale sur la question. Après le refus du quotidien *Libération*, il mise sur *L'Humanité*, un journal dans lequel il a écrit au début des années 2000 et au sein duquel il a conservé des contacts. Mais sa tribune ne sera finalement jamais publiée. Jacques Waynberg a conscience que son influence est moindre et qu'il n'est plus le « spécialiste » et l'« expert » qu'il a pu être au début des années 1980. Les explications de cette perte de vitesse sont liées avant tout, d'après lui, à son caractère précurseur. Au moment de la prise de rendez-vous, il prétend au téléphone avoir délaissé cette thématique « handicap et sexualité » (alors même qu'il continue à vouloir publier sur la question) car « la structure officielle ne [le] reconnaissait pas », ajoutant que « ce n'est jamais satisfaisant quand on est trop en avance ». Il écrira sensiblement la même chose dans l'e-mail adressé à Marcel Nuss en réponse au refus de voir son texte publié dans les actes du colloque. Waynberg, en réalité, prétend se situer du côté de la science alors que les autres, selon lui, poursuivent des « lubies »<sup>8</sup> ou souhaitent avant tout « faire parler d'eux ».

Or, tout indique que le champ des experts en « handicap et sexualité » a profondément changé : désormais, il est important d'écouter les personnes les plus directement concernées par le handicap. Cela ne veut pas dire, pour autant, qu'à l'image de ce qui peut se passer en Angleterre et aux États-Unis, les experts valides ne sont plus sollicités. On assiste en fait à une multiplication des

[8] « Votre statut de président de Congrès ne vous autorise pas à censurer un auteur invité qui ne fait pas allégeance à vos lubies » [extrait d'un mail de J. Waynberg à Marcel Nuss, suite à la décision de ce dernier de ne pas publier le papier du sexologue dans les actes du colloque].

experts – qu'ils soient juristes, sexologues, masseurs, sociologues, etc. – dans un espace « handicap et sexualité » qui reste très peu structuré. Ainsi, dans chacune des manifestations dédiées à cette question, comme lors des formations d'assistant-e-s sexuel-le-s, certains intervenants s'affublent toujours du titre de sexologue. Sauf que l'approche sexologique défendue par Jacques Waynberg, docteur en médecine, n'a plus grand-chose à voir avec celle dont se réclament ces divers intervenants, le plus souvent autodictactes.

Cette transformation du périmètre de l'expertise peut être diversement interprétée. En premier lieu, elle suggère que le combat des associations se mène sur de nouveaux terrains. Il ne s'agit plus, en effet, de faire connaître les publics, les pathologies ou les limites qu'ils rencontrent en matière de sexualité : désormais, ce sont les conditions de vie réelles des personnes en situation de handicap, le caractère indissociablement naturel et social de la sexualité, les représentations discriminatoires dont ces personnes sont victimes ou la limitation de leurs droits, qu'abordent des experts plus proches des sciences humaines et sociales. Autrement dit, les militants de la cause « assistance sexuelle » insistent moins, aujourd'hui, sur le handicap que sur la sexualité, moins sur les obstacles physiques ou physiologiques que sur les entraves sociales et politiques à un plein épanouissement des personnes concernées. En deuxième lieu, cet élargissement de l'expertise vers des professionnels d'horizons divers signale que le domaine de l'assistance sexuelle est très faiblement structuré et qu'il est facile, finalement, d'accéder au statut d'expert « handicap et sexualité ». Quelques dénominations particulièrement floues et peu protégées, telles que « sexopédagogue » ou « thérapeute », peuvent ainsi abriter un certain nombre d'experts autoproclamés. Enfin, tout indique que cette reconfiguration du périmètre de l'expertise permet également aux militants de combiner plus étroitement un « discours logique » et un « discours rhétorique », de renforcer l'un par l'autre en exprimant et suscitant des émotions. De plus en plus, en effet, les défenseurs de la cause « assistance sexuelle » mobilisent des individus dont l'expertise s'enracine avant tout dans l'expérience et l'épreuve personnelles (Trépos, 2000) – qu'il s'agisse d'assistant-e-s sexuel-le-s ou de personnes elles-mêmes en situation de handicap. L'expert est donc ici un profane ou, plus exactement, un « ex-pair » dont le récit, le témoignage, au plus près des réalités, est un instrument de persuasion efficace. Car l'émotion qu'il provoque en partageant son vécu – selon les cas, son engagement ou sa détresse – est d'emblée une manière d'apprécier la situation en général et de prendre position (Déchaux, 2015). Soudain, la cause s'incarne : ce n'est plus un débat théorique, une question essentiellement juridique ou morale, mais bien un problème concret qui concerne et interpelle chacun – en tant que victime, parent, ami, etc. (Padioleau, 1982). Bref, le « discours logique » de l'« expert-savant », qui tend à faire abstraction de tout contenu particulier pour convaincre l'auditoire en raison, reçoit le renfort du « discours rhétorique » que produit l'« expert-sachant », celui qui, en évoquant modestement son handicap ou sa sexualité, donne souvent à la cause ce « supplément d'âme » qui peut emporter la conviction de l'auditoire.

## Les handicapés témoins

Le rôle des personnes en situation de handicap devient donc de plus en plus central dans ce type d'expertise, qui accueille désormais une diversité d'arguments et de points de vue. Cette métamorphose du rapport au savoir profane est en phase avec un mouvement plus global conduisant à une meilleure prise en compte de la parole des personnes intéressées (Callon, Lascoumes, Barthe, 2001 ; Fromentin, 2008), y compris dans le monde de la santé (Barbot, 2002 ; Akrich, Méadel, Rabeharisoa, 2009). Cependant, une analyse fine des dispositifs de mise en parole montre que la place accordée aux concernés – qu'il s'agisse de citoyens ordinaires, de malades, d'usagers d'un service public, etc. – s'avère, en réalité, bien particulière. Le cas des personnes handicapées amenées à s'exprimer sur les questions de sexualité dans les colloques ou les médias, par exemple, confirme ce type d'analyse.

Le récit de soi est important, on l'a dit, pour convaincre de la justesse d'une cause. Et en l'espèce, celle-ci gagne à s'incarner sous les traits d'un individu sur lequel les effets de la « misère sexuelle » sont particulièrement visibles. Reste à savoir, toutefois, qui est invité à s'exprimer, et quel type de récit est ainsi mis en avant ? Au début des années 2000, au moment où la cause « assistance sexuelle » commence à se structurer, ces questions ne se posent pas encore car, au-delà de Marcel Nuss, qui avait l'habitude de parler de lui pour montrer les effets concrets des politiques du handicap sur sa vie, l'incarnation d'un « je handicapé », qui plus est lié à l'affirmation d'un droit à la sexualité, n'avait rien d'évident. À telle enseigne, d'ailleurs, que les militants s'efforcent alors de multiplier les témoignages à moindres frais, l'une des astuces consistant à publier parfois la même biographie sexuelle sur des supports et sous des noms différents. Tout indique, cependant, que ce sont surtout des hommes qui portent alors témoignage, à l'instar de Vincent Fries en Belgique ou, en France, de Charly Valenza, le président de l'association Handivol ; quant aux très rares femmes qui s'expriment, elles n'abordent pas frontalement la question de la sexualité et se contentent d'évoquer l'importance du toucher et des sentiments (Nuss, 2008). De sorte que des rapports sociaux de sexe marqués par la domination masculine semblent, ici aussi, réserver aux hommes prérogatives et revendications liées à la sexualité.

Autre caractéristique de ces témoignages : ils émanent le plus souvent de personnes qui sont, à bien des égards, sélectionnées par les acteurs du monde associatif et militant. Ceux-ci identifient en effet les individus jugés aptes à évoquer leur sexualité dans les colloques ou les médias, et c'est vers eux que sont orientés en particulier les journalistes. À l'occasion de la première session de formation à l'assistance sexuelle, par exemple, plus d'une vingtaine de journalistes étaient présents pour recueillir les impressions des participants et saisir les enjeux de cette pratique. Or, compte tenu des transformations du champ journalistique (Neveu, 2011), il s'agit de professionnels de moins en moins spécialisés, soumis à des contraintes temporelles fortes, sommés d'écrire leurs



articles rapidement et contraints, par conséquent, de solliciter les institutions ou les associations pour être mis en relation avec les interlocuteurs pertinents. Il s'ensuit que la plupart des articles publiés sur l'assistance sexuelle procèdent peu ou prou d'une même séquence : une demande d'informations est adressée à une association, laquelle suggère de recueillir le témoignage de telle ou telle personne handicapée favorable à ce type d'accompagnement, témoignage qui est souvent confronté à celui d'un opposant à cette pratique, puis à l'opinion d'un « expert » – juriste, sociologue, philosophe, sexologue, etc. Et dans ce cadre, une femme handicapée recourant à l'assistance sexuelle fait alors figure de « bonne cliente », car elle s'éloigne du schéma classique de la prostitution dans lequel un homme rétribue les services d'une femme<sup>9</sup>. Mais il s'ensuit aussi – et surtout – que les personnes handicapées n'ont finalement, ici, que la place que l'on veut bien leur donner. Elles sont, à certains égards, assignées à une place, comme le dénonçait déjà, dans les années 1970, le Comité de Lutte des Handicapés (CLH). Dans les colonnes de la revue *Les Handicapés Méchants*, les membres de ce comité s'opposaient à l'utilisation de l'image du « gentil » handicapé lors des quêtes organisées par l'État et l'APF, à l'hétéro-définition des conditions de leur émancipation sociale et, plus largement, à la destitution de leur parole (Auerbacher, 1982 ; Bas, 2017). Reste que, dans ce combat, la parole est aujourd'hui encore calibrée de manière à faire prévaloir une certaine définition des besoins des personnes en situation de handicap.

C'est ce que note Guillaume Gourgues dans son article sur la participation des personnes handicapées au sein d'une instance consultative d'Île-de-France : « Tous les dispositifs participatifs fonctionnent sur un formatage des comportements "participatifs", excluant potentiellement certains publics », écrit-il, avant d'ajouter que « la prescription d'une norme se révèle au fur et à mesure de l'expérimentation et condamne l'attitude des personnes handicapées dont le comportement [serait] trop "méchant" – en l'occurrence en dehors des règles tacitement édictées » (Gourgues, 2013, p. 193). De fait, si la participation des « personnes concernées » est désormais devenue un impératif et un slogan, y compris au sein des institutions du handicap, laisser de la place à chacun ne veut pas dire – loin s'en faut – que l'on donne la même place à tout le monde. C'est, par exemple, ce que l'on peut observer également lors de la quatrième édition des rencontres scientifiques organisées en 2016 par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) sur le thème de la qualité de vie. Ce grand événement réunissant 850 participants et ouvert par Pascale Boistard, secrétaire d'État chargée des personnes âgées et de l'autonomie, comportait plusieurs sessions consacrées à la question de la sexualité. À la lecture du programme, on remarque une réelle préoccupation des organisateurs pour les personnes

---

[9] Ainsi, lors de la séance de formation à l'assistance sexuelle, évoquée ci-dessus, une des journalistes a demandé distinctement dans la salle : « Ça serait possible de trouver une femme handicapée ? ».

handicapées plus spécifiquement interpellées par cette question : information précise sur l'accessibilité des locaux, référence à la « co-construction » des pratiques, évocation de la place qui sera réservée, dans les débats, aux « personnes concernées » – Geneviève Gueydan, la directrice de la CNSA, annoncera même dans son discours d'ouverture des échanges à venir « entre personnes intéressées et concernées ». Mais une observation plus détaillée du colloque fait apparaître que le rôle des personnes handicapées et la place qui leur est accordée dans cette manifestation sont en réalité assez limités. De fait, celles-ci sont cantonnées au public et seulement invitées à poser quelques questions à la fin des sessions, des questions recueillies au milieu d'autres questions et auxquelles personne ne répond vraiment, faute de temps.

Tel est, en réalité, le modèle général des colloques et autres manifestations sur le thème « handicap et sexualité » : d'un côté, se trouvent des intervenants dont la légitimité n'est pas discutée, qu'il s'agisse d'experts valides (juristes, sociologues, psychologues, médecins, etc.) ou de professionnels du handicap, et de l'autre, des personnes en situation de handicap appelées à témoigner ou à apporter leur éclairage, mais plus brièvement et, parfois, au moyen de supports annexes (films, saynètes, photographies, etc.). Et encore ne s'agit-il pas de n'importe quel individu porteur d'un handicap : ceux qui sont issus des groupes les plus « contestataires », éloignés des principales associations ou proches du courant de la désinstitutionnalisation, comme le « Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation » (CHLEE), n'ont guère accès à ces forums de la « démocratie sexuelle » (Fassin, 2005). D'ailleurs, à l'occasion des rencontres scientifiques organisées par la CNSA, en 2016, c'est seulement sous la forme d'un « zap » (Patouillard, 1998) de la conférence inaugurale, donnée par la ministre, que ces voix dissidentes sont parvenues à se faire entendre.

Comme on peut l'observer chez d'autres minorités (les homosexuels, les transgenres, les personnes atteintes du sida, etc.) (Broqua, 2005), de nouveaux collectifs de personnes handicapées tentent donc de faire émerger un discours distinct de celui que portent les spécialistes légitimes de leur détresse et même, parfois, de celui que véhiculent leurs porte-parole attitrés. Leur ambition, ce faisant, est de ne pas être cantonnés dans le rôle expressif de témoins émouvants en abandonnant à d'autres, en l'occurrence des experts valides, le travail de définition des causes à défendre et de délimitation de leurs enjeux. Mais cette ambition fait également écho à une réflexion déjà ancienne au sein des *disability studies*, et intégrée récemment dans les débats hexagonaux : la critique de ce que d'aucuns ont appelé l'« *inspirational porn* » (Grue, 2016) – ou la « pornographie de l'inspiration ». Il s'agit alors, dans cette perspective, de dénoncer ces représentations du handicap, tour à tour attendrissantes et héroïques, de rejeter l'idée selon laquelle vivre avec un handicap relèverait du défi et exigerait un courage, une maîtrise de soi qui forcent l'admiration (Blanquer, Dufour, 2011). Car ce sont là des stéréotypes renvoyant tantôt à un héroïsme du quotidien, qui dissout la réalité vécue du handicap, tantôt au déficit, à l'absence ou au manque, qui doit susciter compassion et élan de commisération.

## Conclusion

Objectiver par le chiffre, solliciter des experts pour monter en généralité et en appeler à l'expérience de profanes, des « ex-pairs » susceptibles de donner corps à la revendication : tels sont les principaux ressorts de la stratégie déployée par les militants de la cause « assistance sexuelle ». Son étude a ceci d'intéressant qu'elle donne à voir, pour ainsi dire *in vivo*, comment se structure une cause, comment des militants tentent de convaincre du bien-fondé de leur revendication, une revendication forte qui, en l'occurrence, interpelle les normes sociales et contrevient *a priori* aux normes juridiques.

Une des nouveautés réside dans l'apparition de la question « handicap et sexualité » comme une dimension légitime de la « démocratie sexuelle » (Fassin, 2005). De fait, plus grand monde aujourd'hui ne conteste la nécessité d'une réflexion approfondie sur la sexualité des personnes handicapées, et même d'une intervention dans ce domaine, intervention dont seuls la nature et les contours suscitent vraiment la controverse. L'atteste, en particulier, cette multiplicité des colloques, d'articles, de travaux académiques et de documentaires sur la question.

## Bibliographie

- Akrich M., Meadel C., Rabeharisoa V., 2009, *Se mobiliser pour la santé : des associations de patients témoignent*, Paris, Presses des Mines.
- Auerbacher É., 1982, *Babette handicapée méchante*, Paris, Stock.
- Barbot J., 2002, *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.
- Bas J., 2017, « Des paralysés étudiants aux handicapés méchants. La contribution des mouvements contestataires à l'unité de la catégorie de handicap », *Genèses*, 107, p. 56-81.
- Bereni L., 2012, « Penser la transversalité des mobilisations féministes : l'espace de la cause des femmes », in C. Bard (dir.), *Les féministes de la deuxième vague*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 27-41.
- Blanquer Z., Dufour P., 2011, « Les noces du courage et du handicap », *Sens-Dessous*, 8, p. 32-38.
- Bourdieu P., 1982, *Ce que parler veut dire. L'économie des échanges symboliques*, Paris, Fayard.
- Brasseur P., 2014, « Une vocation à aimer l'invalidé : la mobilisation ratée de Jean Adnet », *Genre, sexualité et société*, <http://gss.revues.org/3089> (accès le 30/11/2018).
- Brasseur P., 2016, « Notice : Handicap », in J. Rennes (dir.), *Encyclopédie critique du genre*, Paris, La Découverte, p. 293-305.
- Brasseur P., 2017, *L'invention de l'assistance sexuelle : socio-histoire d'un problème public français*, thèse pour le doctorat de sociologie, Université Lille 1.

- Broqua C., 2005, *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*, Paris, Presses de Sciences Po.
- Callon M., Lascoumes P., Barthe Y., 2001, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil.
- Castel R., 1985, « L'expert mandaté et l'expert instituant », in CRESAL (dir.), *Situations d'expertise et socialisation des savoirs*, Saint-Étienne, CRESAL, p. 81-92.
- Déchaux J.-H., 2015, « Intégrer l'émotion à l'analyse sociologique de l'action », *Terrains/Théories*, 2, <http://journals.openedition.org/teth/208> (accès le 31/11/2018).
- Fassin É., 2005, « Démocratie sexuelle », *Comprendre. Revue de philosophie et de sciences sociales*, 6, p. 263-276.
- Finger A., 1992, « Forbidden fruit », *New Internationalist*, 233, p. 8-10.
- Fromentin T., 2008, *Le profane en politique. Compétences et engagements du citoyen*, Paris, L'Harmattan.
- Gourgues G., 2013, « Les personnes handicapées font-elles de "gentils" participants ? », *Terrains & Travaux*, 23, p. 179-195.
- Grue J., 2016, « The problem with inspirational porn: a tentative definition and a provisional critique », *Disability & Society*, 31 (6), p. 838-849.
- Gusfield J., 2009 [1981], *La culture des problèmes publics. L'alcool au volant : la production d'un ordre symbolique*, Paris, Economica.
- Kessler S., 2008, « Mais qui sont-ils ? La sélection des candidats qui se destinent à l'assistance sexuelle », *Reliance*, XXIX (3), p. 53-57.
- Keynes J. M., 1973 [1936], *The General Theory of Employment, Interest and Money*, Londres, Macmillan for the Royal Economic Society.
- 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, doi:10.3406/rfsp.2002.403696.
- Mathieu L., 2008, « L'espace des mouvements sociaux », *Politix*, 77, p. 131-151.
- Mathieu L., 2012, *L'espace des mouvements sociaux*, Bellecombe-en-Bauges, Éditions du Croquant.
- Mathieu L., 2014, *La fin du tapin : sociologie de la croisade pour l'abolition de la prostitution*, Paris, Éditions François Bourin.
- McAdam D., 1982, *Political process and the development of black insurgency, 1930-1970*, Chicago, University of Chicago Press.
- Nayak L., 2013, « Une logique de promotion de la "santé sexuelle". L'assistance sexuelle en Suisse », *Ethnologie française*, 43 (3), p. 461-468.
- Neveu É., 2011, *Sociologie du journalisme*, Paris, La Découverte.
- Neveu É., 2015, *Sociologie politique des problèmes publics*, Paris, Armand Colin.
- Nuss M., 2008, *Handicaps et sexualités : le livre blanc*, Paris, Dunod.
- Padioleau J.-G., 1982, *L'État au concret*, Paris, Presses universitaires de France.

- Patouillard V., 1998, « Une colère politique. L'usage du corps dans une situation exceptionnelle : le ZAP d'Act Up-Paris », *Sociétés contemporaines*, 31, p. 15-36.
- Preti G., 1968, *Retorica e logica*, Turin, Einaudi.
- Scarantino L. M., 2007, « Persuasion, rhétorique et autorité », *Diogène*, 1, p. 22-38.
- Traïni C., 2009, *Émotions... Mobilisation !*, Paris, Presses de Sciences Po.
- Trépos J.-Y., 2000, *Sociologie de l'expertise*, Paris, Presses universitaires de France.
- Waxman B., 1991, « Hatred: The unacknowledged dimension in violence against disabled people », *Sexuality and Disability*, 9 (3), p. 185-199.
- Waynberg J. (dir.), 1981, *Handicap et sexualité*, Paris, Masson.

### **Abstract—Disabled witnesses, valid experts: Mobilization in favor of sexual rights**

This article aims to analyze the rhetoric used by the supporters of sexual assistance in order to make this practice a cause to be defended. This rhetoric relies on emotions and figures, as well as lay and scholarly expertise. After a brief description of the practice, its origins, and current developments, the article will seek to describe the methods of raising awareness used by the proponents of "sexual assistance," and the place given to disabled persons without the use of these measures.

**Keywords** Disability, Sexuality, Public problem

**Pierre Brasseur** est docteur en sociologie, associé au Pacte (Université de Grenoble-Alpes). Il est l'auteur d'une thèse intitulée *L'invention de l'assistance sexuelle : socio-histoire d'un problème public français*, et de plusieurs articles ou chapitres d'ouvrages sur la gestion sociale et politique de la question « handicap et sexualité » en France. Il a codirigé un numéro spécial de la revue *Genre, sexualité et société*, intitulé « Handicap ».

**Jacques Rodriguez** est professeur de sociologie à l'Université de Lille et chercheur au Centre de Recherches « Individus, Épreuves, Sociétés » (CeRIES, EA 3589).

---



## Mots clés

Handicap, sexualité, problème public