

L'expérience du
handicap:

Cas de Marcel Nuss

HSS3503

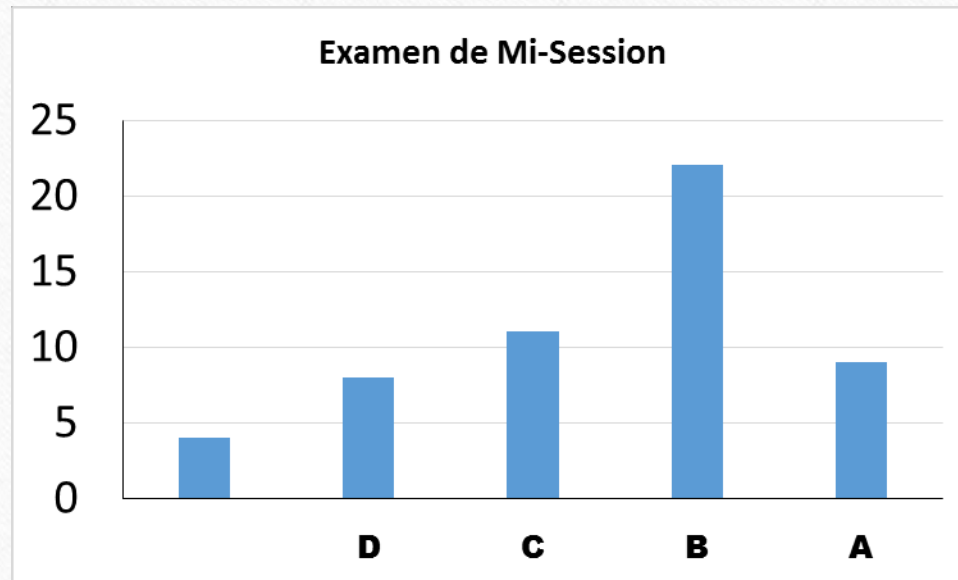
Mercredi le 2 novembre, 2016

Plan pour aujourd'hui

- 1) Révision rapide de l'examen mi-session
- 2) En Bref: conférenciers de lundi
- 3) Expérience du handicap: Adulte
 - Discussion du cas de Marcel Nuss et l'accompagnement sexuelle

L'examen mi-session

d'étudiants



Moyenne = 68%

60% de la classe ont des scores > 70%

22 questions 80-100% classe ont choisi la bonne réponse

politiques-legislation: note 81 -tous les etudiants devraient avoir acces a une education, peu importe leur besoin

Introduction: le cas de Marcel Nuss

LA PARISIENNE | SANTÉ

Marcel Nuss, écrivain et militant de la libération sexuelle des handicapés

Le Parisien | 27 Mars 2015, 12h06

Partager 600 Tweeter 251 G+ 10

1 RÉACTIONS



Bloqué dans un fauteuil, enfermé dans un corps brisé par une maladie de naissance, l'écrivain et militant alsacien Marcel Nuss, 60 ans, rêve d'une vie sexuelle légalisée pour les personnes handicapées de France.

Atteint d'une amyotrophie spinale, une maladie héréditaire qui entraîne une fonte des muscles, Marcel Nuss se plaît d'avoir réussi à relancer récemment le débat sur la question taboue de l'accompagnement sexuel des personnes touchées par le handicap. "Je pense qu'à force d'être enfermé dans un corps, on a un sens très aigu de la liberté", confie à l'AFP cet homme au crâne rasé qui porte une petite moustache et un bouc taillés à ras. Président-fondateur de l'Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel (Appas), Marcel Nuss est à l'origine de la première formation professionnelle pour accompagnants sexuels qui s'est tenue en mars à Erstein, où il habite une

ANNONCES SHOPPING

Publicité



Sélection Déco

DÉCOUVRIR

En vidéos

Défilé sur Seine : la fashion surfe sur la vague



Le hockey professionnel féminin tente une percée aux Etats-Unis



Maître Gims : « Aucune leçon à recevoir » de Joeystarr



pousse par les droits de l'homme envers la sexualite

MARCEL NUSS



Écrivain et conférencier, auteur de plusieurs livres, père, mari, cofondateur du collectif des handicaps et sexualités (CHS, 2007), fondateur de l'Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel (Appas), et personne avec amyotrophie spinale....

Amyotrophie Spinale (AS)

- « Le terme d'amyotrophie spinale est le nom donné à un groupe de maladies héréditaires caractérisées par la faiblesse et l'atrophie des muscles. » (pg.1) *des fois type de genes qui codent plus pour les hommes*
- Qui est affecté ? Enfants et adultes des deux sexes.
- Quand se déclare-t-elle ? À tout âge.
- Où ? Dans les cellules des nerfs moteurs.
- Pourquoi ? Diverses causes d'origine génétique.

CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES MALADIES

CIM-10 Version:2008

Recherche

? [Recherche avancée]

CIM-10

Version - Langues

Info

▼ ICD-10 Version:2008



- ▶ I Certaines maladies infectieuses et parasitaires
- ▶ II Tumeurs
- ▶ III Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire
- ▶ IV Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques

- ▶ V Troubles mentaux et du comportement
- ▶ **VI Maladies du système nerveux**
 - ▶ G00-G09 Maladies inflammatoires du système nerveux central
 - ▼ G10-G13 Affections dégénératives systémiques affectant principalement le système nerveux central
 - G10 Chorée de Huntington
 - ▶ G11 Ataxie héréditaire
 - ▶ **G12 Amyotrophie spinale et syndromes apparentés**
 - ▶ G13 Affections dégénératives systémiques affectant principalement le système nerveux central au cours d'affections classées ailleurs
 - ▶ G20-G26 Syndromes extrapyramidaux et troubles de la motricité

Syndrome

G12 Amyotrophie spinale et syndromes apparentés

G12.0 Amyotrophie spinale infantile, type I [Werdnig-Hoffman]

G12.1 Autres amyotrophies spinales héréditaires

Amyotrophie spinale (de):

- adulte
- distale
- enfant, type II
- forme juvénile, type III [Kugelberg-Welander]
- forme scapulo-péronière

Paralysie bulbaire progressive de l'enfant [Fazio-Londe]

G12.2 Maladies du neurone moteur

Amyotrophie spinale progressive

Dégénérescence familiale du neurone moteur

Paralysie bulbaire progressive

Sclérose latérale:

- amyotrophique
- primitive

G12.8 Autres amyotrophies spinales et syndromes apparentés

G12.9 Amyotrophie spinale, sans précision

Amyotrophie Spinale (AS)

- Diagnostic: médecin *biopsie des muscles pour voir si il y a trop de muscles mort*
- L'étude des antécédents médicaux familiaux et l'examen physique complet du sujet peuvent renseigner le médecin sur l'origine d'une fonte musculaire (atrophie) et d'une faiblesse musculaire au niveau du tronc (haut du corps), des bras et des jambes.
- À exclure: autres causes probables (autre maladie neuromusculaire ou affectations de petite enfance)
- Peut inclure: une biopsie musculaire, électromyographie (EMG), analyse d'ADN



Amyotrophie Spinale: type 2

- Sa prévalence estimée est d'environ 1/70 000.
- Elle débute entre 6 et 18 mois (vers 15 mois).
- La faiblesse musculaire sévère (presque toujours symétrique) touche d'abord la racine des membres puis s'étend aux extrémités (mains et pieds).
- L'espérance de vie est variable. Avec un traitement adapté, en particulier de l'insuffisance respiratoire, la plupart des patients arrivent à l'âge adulte, mais sans pouvoir marcher seuls.

Source: www.orpha.net

Amyotrophie Spinale (AS)

- Aucune forme d'amyotrophie n'affecte l'intelligence ou la sensibilité (à la chaleur, à la douleur, au toucher, etc.)



pousse pour avoir une vie sexuelle, accompagnement sexuelle qui peut payer pour. droit de l'homme
meme dans son cas a lui aussi.

les gens ages et ont une deficiance c'est pas different veulent l'amour eux aussi

Pourquoi le cas de Marcel Nuss est importante?



- Droits de l'homme
- Combat contre perception asexuelle d'une personne en situation de handicap
- Importance d'une vie affective et sexuelle

Esprit d'analyse

Contexte

Thèmes émergentes

Liens avec ce que nous avons appris

C'est quoi, avant tout, le but principal
d'avoir les relations sexuelles?

reproduction c'est ça
la première cause

un poids sur la societe

This light flashes every 15 seconds

Every 15 seconds \$100 of your money goes for the care of persons with bad heredity such as the insane feeble-minded, criminals & other defectives

Some people are born to be a burden on the rest.

This light flashes every 16 seconds

Every 16 seconds a person is born in the United States.

Fitter Families CONTEST

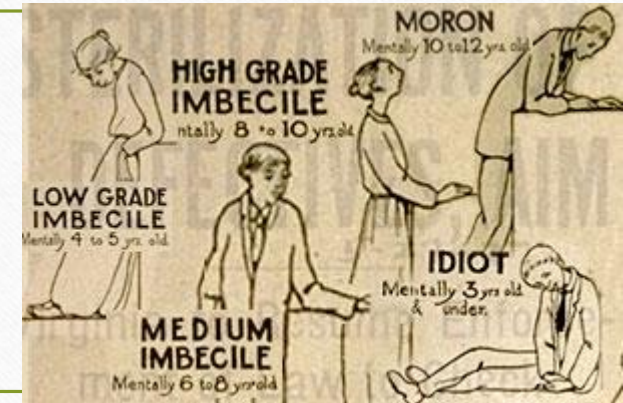


THE EASTERN STATES EXPOSITION

This light flashes every 7½ minutes

Every 7½ minutes a high grade person is born in the United States, will will have ability to do creative work & be fit for leadership. About 4% of all Americans come within this class

Contexte: Historique Tordu?



- ERO: Leur sélection touchait les pauvres, minorités, les moins éduqués
- Les eugénistes supportaient la législation pour leur stérilisation forcée
- 1907 lois de stérilisation en Indiana, suivie par 28 états (jusqu'à 1931) (Lombardo, 2014: <http://www.eugenicsarchive.org>)
- Au début les lois visaient les personnes handicapées
- 64,000 personnes stérilisées au É-U

Contexte: Historique Tordu?

- CANADA: « mental defectives » stérilisés: Provinces Alberta et Colombie-Britannique – estimé 2800 stérilisations
- France et d'autres pays participent à un comité internationale de l'eugénisme
- Chine: un nombre de provinces interdit le mariage des personnes ayant une déficience intellectuel ou autre « handicap » si les personnes ne sont pas stérilisés (Finger, 1992)
- Ce mouvement à perdu puissance en 1940 et à été complètement discrédité après les horreurs de l'Allemagne Nazi (Bouche et Rivard, 2014)

Avant Marcel Nuss...

- Historique tordu pour « améliorer » la reproduction humaine
- Résultat plusieurs stérilisations, lois, et même des « règles » de concernant le mariage/cohabitation ont lieu

Séquelles de l'historique

legerement handicapés déficience intellectuelle, vivaient maison d'accueil. ne peuvent pas habiter ensemble ils ont aller en cours car ils sont pas capable de faire se choix la.

les parents ont fait des tests psychologiques et ils sont capable de vivre ensemble donc demenager ailleurs

- Séquelles: Certains « règles » existent encore (abcnews-Kevin Dolak-mai 2013)
 - Paul Forziano, 30, and Hava Samuels, 36 deux amoureux avec des déficiences intellectuels léger ou modéré qui voulaient ce mariés et vivre ensemble (Long Island, É-U).
 - Aucun foyer de group accepte qu'ils partagent le même espace
 - Droits de l'homme à une vie affective et sexuelle



Sexualité: Importance dans la vie

qui ont a besoin de la relation sexuelle

- Expression d'une pulsion physiologique
- Satisfaction de fantasmes
- Mode principal de reproduction
- La médecine contemporaine affirme « qu'une bonne santé sexuelle » constitue un des éléments d'une « bonne santé » en général

Ogien, 2014

Sexualité



le toucher et le cote sexuelle et partager sa avec quelqu'un c'est plus important que l'acte comme tel

- L'acte, comme tel, n'est pas essentielle au bonheur (Shakespeare, 2000)
- Étude dans « New England Journal of Medicine » : 100 couples «heureux», a trouvé qu'il y avait une dysfonction d'excitation sexuelle ou orgasmique dans la majorité des cas, mais que les couples se considèrent heureux à la fois sexuellement et non-sexuellement (Frank et al., 1978)
sexuellement ou non sexuelle comme meme heureux
- « La plupart des gens ne sont pas à la recherche de sexe lui-même, ils sont à la recherche de l'intimité, la chaleur, la validation, la connexion. » (p. 164, Shakespeare, 2000)
- LIEN PPH: Habitudes de vie: rôles sociaux: relations interpersonnels: participation sociale
lien avec le cours, c'est un des
criteres satisfaction diminue
situation d'handicap

Sexualité: Besoin après les autres

- Priorisation de besoins: Sexualité est en dernière place (Shakespeare, 2000)
sexualite c'est moins discuter
- « Sexualité est souvent la source de notre plus profonde oppression; Il est aussi souvent la source de notre douleur la plus profonde. Il est plus facile pour nous de parler et de formuler des stratégies pour changer - discrimination dans l'emploi, l'éducation et le logement que de parler à propos de notre exclusion de sexualité et de reproduction » (Finger, 1992)

Le vécu de Marcel Nuss

- « À vingt-deux ans je vivais déjà trois ans en milieu hospitalier, entouré d'infirmières de mon âge dont j'étais le confident pour beaucoup. Elles me parlaient fréquemment de leur vie amoureuse et sexuelle, tout en se défilant dès que j'essayais d'aborder mes propres interrogations et frustrations ... à force de refoulement...j'amenai une aide-soignante à me découvrir afin qu'elle voie mon érection particulièrement douloureuse ce jour là...elle rigola, me charria gentiment, puis repartit, me laissant avec une honte et une culpabilité qui ne m'ont jamais quitté »

(p. 52; Nuss, 2012)

Le vécu de Marcel Nuss

pousser pour nos droits, a donner a discours et changer les legislations. services que nus avons besoin, difficile de trouver quelqu'un qui veut une vie sexuelle avec eux

- Pas longtemps après il rencontre son future femme, il a deux enfants
- « Mais, dès que j'ai senti l'opportunité de m'engager pour la cause de la vie affective et sexuelle des personnes « en situation de dépendance vitale », je n'ai pas hésité » (p.53; Nuss, 2012)
- 2002: Fondateur Coordination Handicap et Autonomie
- 2007: Co-fondateur du CHS [Collectif Handicaps et Sexualités]
- 2007: Responsable et initiateur de l'organisation du colloque « Dépendance physique : intimité et sexualité » qui s'est déroulé au Parlement Européen de Strasbourg, les 27-28 avril 2007 ; puis de la mise en œuvre de l'accompagnement sexuel en France

L'accompagnement sexuel

- « Un assistant sexuel est une personne qui offre un moment de tendresse, de caresse, d'humanité à des personnes handicapées. Dans certains pays, ces personnes sont payées pour leurs services. Dans d'autres, cette profession n'est pas reconnue et même associée à la prostitution. » (Dessureault, 2013)
- Marcel Nuss précise: « il s'agit dans ses pages de défendre une certaine prostitution, celle pratiquée par des personnes volontaires et indépendantes, pratiquant essentiellement dans le champ de l'escorting et passant sur les sites spécialisés sur l'internet » (p.55; Nuss, 2012)



association pour la promotion
de l'accompagnement sexuel

- **L'association a pour objet de promouvoir la connaissance et de permettre le développement de la personne dans le respect de la législation française en vigueur dans les domaines :**
- de l'accompagnement à la vie affective, sensuelle et sexuelle des personnes en situation de handicap ;
- des droits et libertés fondamentaux relatifs au corps et à l'esprit des personnes en situation de handicap ;
- de l'égalité, de la dignité, de l'autonomie des personnes en situation de handicap et/ou de dépendance et de leur droit à bénéficier d'une protection de leur vie privée et de leur intimité ;
- du droit à l'épanouissement personnel et social des personnes en situation de handicap.

Entrevue: Jill et Marcel Nuss

- <https://www.youtube.com/watch?v=qKXQQqN9YEO>

pourrait aussi parler de modele moral

France en arrière des pays autour...

- **L'Allemagne** a été un des premiers pays à avoir autorisé la pratique de l'assistance sexuelle. Le terme allemand pour assistant sexuel est *Sexualbegleiter*.
- **En Autriche**, une formation pour devenir assistant sexuel (*Sexualassistenz*) existe à Kalsdorf.
- **En Belgique**, le statut d'assistant sexuel existe, mais cette activité est peu répandue.
- **En Italie**, la pratique de ce métier est reconnue.
- **Les Pays-Bas** ont été un des premiers pays à avoir autorisé cette pratique. Il semblerait que les prestations réalisées par les assistants peuvent être remboursées par la sécurité sociale.

(Dessureault, 2013)

Controverse

- Entre autres, en mars 2011, du docteur Muriel Salmona (médecin psychiatre) qui déclarait dans *Clara Magazine* qu'il est illusoire et criminel de penser que l'on pourra contrôler et empêcher de graves violences sexuelles si l'on autorise une assistance sexuelle aux personnes handicapées. (Desserault, 2013)
- Rémi Gendarme « Dans ce pamphlet, je crie, je hurle que reconnaître un droit à l'accompagnement sexuel c'est surtout reconnaître que ces corps-là ne feront jamais envie. C'est avouer que nous ne sommes pas vraiment humains. Demander à la société de s'exprimer sur ce sujet, c'est comme graver dans le marbre et affirmer que depuis toujours, et à jamais, certains corps sont faits pour plaire et d'autres pas.... Faites passer le désir dans la moulinette du cadre administratif et institutionnel, il en ressort vide de tout son contenu. » (<http://seenthis.net/messages/350003>) sa met en evidence qui sont different

Recommandations

- Regarde de plus proche les pays qui ont accepté les accompagnants sexuels
 - Est-ce qu'il y a un plus haut taux d'agressions sexuels contre les personnes handicapés? **ont peut jamais savoir il peut agresser la personne**
 - Est-ce que les gens qui utilisent ses services rapportent un meilleur qualité de vie qu'avant?
- Sollicite une discussion pour et contre des personnes en situation de handicap
 - Des utilisateurs des services et non-utilisateurs

Conclusion

- Marcel Nuss à un caractère fort et la volonté d'offrir aux autres une vie affective et sexuelle
- Son expérience vécu et les transitions dans sa vie ont été critique pour sa cause
- Question lourd: droits de l'homme, droits pour tout le monde, mais l'accompagnement sexuel seulement pour les personnes en situation de handicap? À réfléchir....