

Sexualités et handicaps : le droit au choix

Vers la création d'un service d'assistance sexuelle

Ces dernières années, en France, les personnes vivant avec un handicap ont accompli un véritable COMING OUT. Enfin, elles se sentent légitimes pour aborder leur vie affective et sexuelle jusque-là tenue secrète par peur de rejet, par honte, par culpabilité ou par discrétion... Ainsi, la société ne peut plus continuer à ignorer les souffrances liées à la non-reconnaissance de la sexualité de personnes en situation de handicap et doit répondre à leurs attentes légitimes. Rappelons-le, l'OMS définit la santé sexuelle comme faisant partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans son ensemble. Ainsi, la sexualité des personnes en situation de handicap ne peut plus être niée ni laissée à la seule initiative et au bon vouloir de leur entourage d'aidants (professionnels ou familiaux) : il en va de leur dignité à tous. Pour autant, sans aucune solution adaptée, certaines personnes en situation de handicap sont condamnées à vivre dans une abstinence non choisie, sans même accès à la masturbation, par exemple.

En réponse à ce constat trop longtemps ignoré, l'association CH(s)OSE s'est constituée afin de promouvoir la mise en œuvre d'actions favorisant l'épanouissement et le respect de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, notamment à travers la création de services d'accompagnement sexuel. Pour cela, l'association CH(s) OSE souhaite que l'État confère un statut légal et réglementé à l'assistance sexuelle. Celle-ci consiste à prodiguer, dans le respect, une attention sensuelle, érotique et/ou sexuelle à une personne en situation de handicap ou à permettre — à leur demande — l'acte sexuel à deux personnes qui ne peuvent l'accomplir sans aide.

**Fabrice Boudinet, Betty Molin, Karine Pouchain-Grépinet
& Julia Tabath**
Association CH(s)OSE.

INTRODUCTION

L'association CH(s)OSE, créée en 2011 par plusieurs associations (APF France handicap, AFM-Téléthon, GIHP, etc.) et des personnes physiques, revendique, propose et promeut la mise en œuvre d'actions favorisant l'épanouissement et le respect de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Elle agit activement pour cette prise de **conscience sociétale**, dans le cadre d'un **combat collectif inter-associatif qui démultiplie et amplifie l'impact et le sens de nos actions**.

I — LA SITUATION ACTUELLE

Aujourd'hui, en France, on ne peut plus continuer à passer sous silence les souffrances liées à la non-reconnaissance de la sexualité de personnes en situation de handicap et à l'absence de réponses à leur proposer. Cette sexualité ne peut pas être niée ni laissée à la seule initiative et au bon vouloir de tiers aidants (professionnels ou familiaux). Il en va de la dignité de chacun.

Dans notre société, peut-on considérer que c'est à une mère ou un père, aidants familiaux, par exemple, de positionner un vibromasseur ?

Nous avons vu, ces dernières années, se multiplier les journées spéciales, les colloques, les conférences, les festivals, les articles, les mémoires professionnels (étudiants en sociologie, élèves infirmiers, journalistes en formation, etc.), avec une place de choix donnée à la parole des premiers concernés et plus uniquement à des professionnels parlant au nom de...

Ce bouillonnement d'activités autour de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, auquel CH(s)OSE participe activement, est réjouissant et c'est évidemment un encouragement à poursuivre nos actions militantes. Mais force est de constater que les représentations et les fantasmes sur la sexualité des personnes en situation de handicap (et sur la sexualité en général, d'ailleurs) sont encore trop répandus. Le regard «hétéro-normé-validiste» reste prégnant et constitue un obstacle de plus à franchir. La question est donc de savoir quelle définition donner à la sexualité, et plus largement à la vie intime et affective.

II — VIE INTIME, AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP, DE QUOI PARLE-T-ON ?

La sexualité est universellement reconnue comme une dimension fondamentale de la personne humaine. Comme le rappelle l'OMS, la définition de la santé sexuelle met l'accent sur une **approche positive de la sexualité, source d'épanouissement** et qui nécessite notamment de pouvoir s'exercer dans le cadre d'un libre arbitre de la personne ou des partenaires sexuels concernés. *«La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en matière de sexualité et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités. La santé sexuelle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sûres, sans coercition, discrimination et violence.»*

Pourtant, il est manifeste que certains de nos semblables, parce qu'ils sont en situation de handicap, en sont privés, pour certains à vie. Sans aucune solution adaptée, ils sont condamnés à vivre dans une abstinence non choisie. **Nous refusons cette discrimination!** Il faut que la sexualité soit rendue possible et accessible à chacun et chacune sans mise à l'écart.

La définition internationale de la sexualité (OMS, 2012¹) reconnue par l'Organisation des Nations Unies vise à montrer qu'il s'agit d'une dimension essentielle de l'identité humaine, qu'elle recouvre un large spectre d'émotions et de pratiques. Toujours selon l'OMS, la sexualité est ainsi *«un aspect central de l'être humain tout au long de la vie qui englobe le sexe, l'identité sexuelle et les rôles, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée dans les pensées, les fantasmes, les désirs, les croyances, les attitudes, les valeurs, les comportements, les pratiques, les rôles et les relations. La sexualité est influencée par l'interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels»*.

Loin des stéréotypes, cette définition permet de faire de l'accès à la vie intime, affective et sexuelle un droit universel, quels que soient le parcours, l'identité, l'histoire, l'individualité.

En France, l'accès à une vie affective, relationnelle, intime et sexuelle des personnes en situation de handicap est un droit garanti aux personnes accueillies et accompagnées dans les ESSMS, comme prévu par l'article 7 de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (article L311-3 du code de l'action sociale et des familles).

1. Référence?

Mais concrètement, pour le quotidien des personnes en situation de handicap, les belles déclarations ne suffisent pas. C'est pourquoi nous avons travaillé avec nos partenaires associatifs et institutionnels et ces dernières années de très nombreuses avancées auprès des pouvoirs publics ont été obtenues.

- La création des dispositifs **Handigynéco** qui visent à offrir un parcours de soins gynécologiques dédié aux femmes en situation de handicap et à lutter contre les violences subies. Des sages-femmes réalisent des **consultations gynécologiques longues** auprès de femmes en situation de handicap et animent des **ateliers collectifs de sensibilisation à la vie affective et sexuelle et aux violences faites aux femmes**, destinés aux personnes handicapées et aux professionnels de ces structures. Ces dispositifs s'adressent aujourd'hui aux femmes vivant en établissement, mais la majorité des personnes en situation de handicap étant à domicile, il est urgent que le domaine d'expertise d'Handigynéco soit étendu.
- La création des centres ressources **INTIMAGIR** destinés à apporter des réponses et des aides de proximité aux personnes en situation de handicap concernant leur vie intime, affective, sexuelle et le soutien à la parentalité. Ils ont également pour objectif de lutter contre toutes formes de violences. Les centres INTIMAGIR sont déployés sur tout le territoire national, y compris sur les territoires ultramarins. L'enjeu des prochains mois est que les personnes s'emparent de et fassent vivre ce dispositif essentiel dans leur recherche d'autodétermination.
- La création des **Services d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap** (SAPPH), qui apportent un soutien aux parents et aux futurs parents, dès le désir de grossesse et jusqu'aux 7 ans, voire jusqu'à la majorité de leur enfant, en fonction des projets régionaux.
- La création de la **Prestation de Compensation du Handicap dédiée à la parentalité** : depuis le 1^{er} janvier 2021, les parents en situation de handicap ayant des enfants de moins de 7 ans ont droit à une aide financière versée par l'intermédiaire des Maisons Départementales des Personnes Handicapées. Là encore, c'était un premier pas nécessaire, mais insuffisant dans la reconnaissance de la parentalité des personnes handicapées.
- L'obtention de la Circulaire DGCS/SD3B/2021/147 du 5 juillet 2021 relative au **respect de l'intimité, des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées dans les établissements et services médico-sociaux** relevant du champ du handicap et de la lutte contre les violences. Cette instruction rappelle la nécessité de respecter le droit à l'intimité, la vie amoureuse et les droits sexuels et reproductifs des personnes en situation de handicap et de lutter contre les violences dont elles peuvent faire l'objet, à charge pour les établissements de rendre effectif ce droit en désignant un professionnel référent sur le sujet et en améliorant, par exemple, l'espace de vie (chambre double, etc.), la formation des professionnels, etc.

Si CH(s)OSE peut se montrer enthousiaste à l'énoncé de ces avancées, il reste encore beaucoup à faire. Outre les sujets évoqués et qui n'ont pas rencontré de réelle opposition, une dimension importante et pour laquelle nous sentons des réticences de la part des pouvoirs publics actuels soulève nombre de polémiques : l'assistance sexuelle.

III — L'ASSISTANCE SEXUELLE : UNE OPPORTUNITÉ À SAISIR, UNE FRONTIÈRE À FRANCHIR

Ce débat a été relancé par la Secrétaire d'État au Handicap Sophie Cluzel, qui a sollicité courageusement l'avis du Conseil Consultatif National d'Éthique. Ce dernier a répondu à cette demande et s'est exprimé favorablement pour une expérimentation dans un cadre légal et éthique.

À la suite de ces recommandations, la ministre a sollicité l'avis du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, dont la mission est de représenter les personnes en situation de handicap. Le CNCPPH a organisé un débat public en 2023, à la suite duquel il s'est, lui aussi, prononcé favorablement à une expérimentation financée par l'Assurance maladie et/ou la prestation de compensation du handicap (PCH). Cette autorisation doit se faire «à titre dérogatoire pour que le ou la bénéficiaire du service, le gestionnaire, les professionnels et l'assistant sexuel bénéficient d'une protection juridique». Le CNCPPH recommande de proposer cette prestation à toute personne «*empêchée*» ou «*contrainte*», qu'elle soit en établissement ou à domicile, en couple ou seule.

Évidemment l'assistance sexuelle ne constitue en aucun cas l'unique réponse, mais c'est une des solutions.

Déjà officialisée et réglementée dans de nombreux pays, elle permet un accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle dans le cas de personnes qui n'ont pas d'accès à leur propre corps et/ou à des couples dont les deux personnes sont en situation de handicap. Dans ces pays, les personnes peuvent avoir recours à des professionnels formés et encadrés, dans un cadre clair, légal, éthique et protégé pour l'ensemble des parties.

La création de services d'accompagnement sexuel faisant appel à des assistants et assistantes à la sexualité est une nécessité.

En créant ce possible, il s'agit non seulement de reconnaître l'autre comme son semblable, mais de rétablir la personne dans son intégrité d'être humain à part entière, dans sa dignité et dans sa condition d'être sexué, de ne pas réduire l'individu à sa situation de handicap, mais de le reconnaître comme femme ou homme.

Cette connexion ou reconnexion avec son corps grâce à l'intervention d'un ou d'une assistant(e) sexuel(le) peut aussi permettre d'identifier et de désamorcer certaines situations de violences, de repli sur soi que vivent parfois les personnes en situation de handicap.

Aujourd'hui, c'est au législateur et au gouvernement de prendre leurs responsabilités. Lors de la dernière Conférence Nationale du Handicap, le président Macron a demandé au gouvernement d'alors d'établir un « *plan d'action pour lever les entraves* », car « *avoir une vie comme tout le monde, c'est aussi avoir une vie affective, amoureuse, intime et sexuelle* »².

Depuis : rien ! Les assistants et assistantes sexuelles poursuivent leur pratique en France. Mais l'hypocrisie de cette situation dessert une fois de plus les personnes en situation de handicap en ne permettant pas de sortir d'une forme de clandestinité et de honte ni de bénéficier d'un droit à compensation correspondant (financement des aides techniques adaptées et des aides humaines : l'assistance sexuelle). C'est également propice à une augmentation des risques pour les deux parties, personnes en situation de handicap et personnes exerçant l'assistance sexuelle (par le manque de formation obligatoire, par exemple, etc.).

Nous pouvons continuer encore très longtemps à nous demander si officialiser l'assistance sexuelle ne reviendrait pas à ouvrir la boîte de Pandore, nous pouvons également nous interroger durablement afin de déterminer si les personnes en situation de handicap ne rechercheraient pas avant tout le seul frisson du Grand Amour, nous pouvons débattre longuement pour tenter de déterminer s'il est bien raisonnable de parler de sexualité à des personnes jugées trop vulnérables pour décider par elles-mêmes ce qu'elles souhaiteraient vivre ou non, nous pouvons faire le choix de considérer les personnes en situation de handicap à jamais comme des enfants. **Mais il faut pouvoir clore un débat.**

Au sein de CH(s) OSE, l'assistance sexuelle est une option que nous souhaitons voir exister en France. Évidemment, elle ne conviendra pas à tout le monde, mais il est important d'avoir la possibilité de choisir dans un cadre légal, éthique et protecteur, les aides nécessaires, humaines et/ou techniques, permettant de vivre sa sexualité. C'est pourquoi CH(s) OSE défend la création de services d'accompagnement à la vie sexuelle.

Ce service aurait pour finalité de sortir les personnes en situation de handicap d'une certaine forme d'isolement et d'aider à la mise en relation avec un(e) assistant(e) sexuel(le) en veillant à la dignité de chacun.

2. Discours d'Emmanuel Macron, avril 2023.

Pour ce respect de la dignité, les paramètres suivants sont indispensables.

- Informer sur la **sexualité** et l'accompagnement sexuel.
- **Recueillir la demande** de la personne en situation de handicap et en aidant à formuler la demande en matière d'accompagnement sexuel.
- **Réorienter**, le cas échéant.
- Recueillir le **consentement éclairé**.
- **Mettre en relation** avec un assistant sexuel prodiguant l'accompagnement sexuel.
- S'assurer du **libre choix** de toutes les parties prenantes et du **respect de l'anonymat** et de la **vie privée**.

CONCLUSION

Pour conclure, représentant un véritable coming out pour les personnes en situation de handicap, le débat sur l'assistance sexuelle a permis, ces dernières années, la libération de la parole sur la sexualité, et a permis l'émergence de thématiques et de revendications jusqu'ici ignorées. Enfin, on parle :

- **de la difficulté d'accès aux dépistages et aux soins pour les femmes en situation de handicap** (accessibilité des cabinets de gynécologie, des centres de dépistage et des centres de santé sexuelle) d'où des inégalités de traitement dans certaines situations (dépistage précoce d'un cancer, suivi de grossesse, choix d'une contraception),
- **de la reconnaissance des violences sexistes et sexuelles subies** par les personnes en situation de handicap,
- **de la douleur** de se penser **non désirable** et de subir une **abstinence** non choisie voire une **virginité** vécue comme un stigmat,
- **des mauvais traitements vécus à domicile, en institution ou dans les cabinets médicaux** (les violences gynécologiques, contraception sans sollicitation du consentement),
- **de la liberté, le plaisir et la variété des désirs** des personnes en situation de handicap.

Sans conteste, la plus forte de ces revendications reste celle de l'**autonomie des personnes** : la reconnaissance de leurs capacités à faire leur propre choix pour leur vie intime, affective et sexuelle **et ainsi leur volonté de ne plus être considérées pendant toute leur vie comme des enfants**. CH(s)OSE continuera d'accompagner ce mouvement aussi longtemps que nécessaire afin que les personnes en situation de handicap soient enfin considérées comme des êtres sexués, sexuels, désirants et désirables.



pour une vie affective et sexuelle
des personnes en situation de handicap

REJOIGNEZ-NOUS !



L'association CH(s)OSE a été créée en janvier 2011 à l'initiative du Collectif Handicaps et Sexualités (CHS).

Elle milite en faveur d'un accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, notamment à travers la création de services d'accompagnement sexuel.

L'association fédère des personnes morales (AFM-Téléthon, APF France handicap, Groupement pour l'insertion des personnes handicapées (GIHP), Fondation Mallet etc.) et physiques (personnes en situation de handicap, professionnels de santé et médico-sociaux etc.).