

AVIS N°118

Vie affective et sexuelle des personnes handicapées Question de l'assistance sexuelle

Contexte de la saisine

Le champ de la sexualité : question générale et question spécifique

La personne handicapée : questions d'identité

Diversité des handicaps et diversité des demandes

L'assistance sexuelle : réalités et questions

Du droit à la sexualité

Remarques finales et recommandations

Membres du groupe de travail

François Beaufils, rapporteur

Claude Burlet, membre jusqu'en mars 2012

Anne-Marie Dickelé, rapporteur

Xavier Lacroix

Chantal Lebatard, rapporteur jusqu'en mars 2012

Claire Legras

Jean-Louis Vildé

Bertrand Weil

Personnes auditionnées :

Jean-Marie Barbier, *Président de l'APF (Association des Paralysés de France)*

Louis Bonet, *Président du GIHP (Groupement pour l'Insertion des Handicapés Physiques)*

Marie-Thé Carton, *Administrateur UNAPEI (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis)*

Philippe de la Chapelle, *Président de l'OCH (Office Chrétien des Personnes Handicapées)*

Patrick Gohet, *Inspecteur général à l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales)*

Marcel Nuss, *Fondateur de l'association CHA (Coordination Handicap et Autonomie)*

Marcelle Profot, *Porte parole du Mouvement du Nid*

Claire Quidet, *Porte parole du Mouvement du Nid*

Pascale Ribes, *Vice-présidente de l'APH (Association des Paralysés de France)*

Julie Tabah, *Administratrice AFM (Association Française contre les Myopathies)*

Carole Thon, *Psychothérapeute, sexologue AFM (Association Française contre les Myopathies)*

Contexte de la saisine

Dans la suite de la loi de 2005, de nombreuses associations de personnes touchées par un handicap revendiquent une réglementation complémentaire et adaptée concernant les fréquentes carences de leur vie affective et sexuelle. Certaines d'entre elles souhaitent même que la réglementation permette la mise en place de services d'accompagnement sexuel comme il en existe chez nos voisins européens tels l'Allemagne, les Pays Bas, la Suisse, le Danemark.

Dans ce contexte, le CCNE a été saisi par Madame Roselyne Bachelot, alors ministre des solidarités et de la cohésion sociale autour de 3 questions :

- quelles prestations la société serait-elle susceptible d'offrir pour atténuer les manques ressentis dans leur vie affective et dans leur vie sexuelle par les personnes handicapées et notamment celles « *dont le handicap ne leur permet pas d'avoir une activité sexuelle sans assistance* » et qui interrogent sur « *la mise en place de services d'accompagnement sexuel* » ?
- quelle analyse faire alors sur la mise en place éventuelle de ces services par les professionnels du secteur sanitaire et médico-social, qu'en serait-il dans ce cadre du droit à la compensation ?
- quel état des lieux et quelles propositions le CCNE pourrait-il faire sur les moyens susceptibles de promouvoir chez les personnels du secteur sanitaire et social les bonnes pratiques relatives à la vie privée, au respect de la liberté et de la dignité des personnes handicapées ?

Une demande précise concernant la sexualité est portée sans ambiguïté à la société et il est important de la prendre en compte même si c'est une question dérangeante car intéressant un domaine considéré comme relevant de la vie intime et privée.

Toutes les associations qui soutiennent les personnes handicapées insistent avant tout sur la reconnaissance des besoins affectifs et sexuels des personnes handicapées qui souffrent souvent d'une grande solitude.

Il est demandé au CCNE d'approfondir ce que les connaissances, sinon les développements de la science peuvent apporter pour pallier, dans la mesure du possible, la vulnérabilité de certains de nos concitoyens. Le rôle du Comité est étroitement lié aux principes posés par les lois de la Bioéthique auquel il est très étroitement lié depuis 1994. Les questions posées par la saisine mettent en jeu le statut du corps humain, l'utilisation du corps d'autrui, comme la patrimonialité. En cela, il est bien dans le cadre de ses missions. Il a d'ailleurs déjà consacré ses avis No^s 49 et 50 du 3 avril 1996 à « la contraception chez les personnes handicapées mentales » et à la « stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive. »,

L'attention toute particulière aux souffrances de personnes dépendantes du fait d'un handicap et qui plus que d'autres certainement, ont besoin du soutien de leurs proches et de la communauté nationale interroge l'éthique sous différents angles.

L'Etat est confronté aux questions de l'éthique déontologique des droits et du respect des lois mais aussi à celles de l'éthique utilitariste qui, visant le plus grand bien pour le plus grand nombre de personnes l'oblige à faire des choix. (Voir avis [N°101 Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier](#) du CCNE où il est affirmé que l'économique n'est pas contraire à l'éthique).

On ne saurait négliger par ailleurs l'éthique de la vertu : celle de la solidarité et de la compassion des individus les uns pour les autres. Ces diverses positions éthiques permettent de distinguer ce qui relève de la responsabilité de l'Etat, de celle de la société civile, et ce qui peut être attendu des associations.

Le travail du Comité s'est appuyé sur des documents écrits (publications, ouvrages, rapports), et surtout sur les témoignages de personnes directement concernées et de représentants d'associations. Il a été prêté attention aux informations sur ce qui se pratique chez nos voisins européens.

Après avoir tenté de définir le champ de la sexualité, le rapport abordera successivement la question de la construction identitaire dans la situation de handicap, puis celle du regard social sur les personnes handicapées dans leur diversité et enfin le débat éthique sur l'accompagnement sexuel en général et l'aide sexuelle en particulier.

Le champ de la sexualité : question générale et question spécifique

La réflexion éthique est sollicitée sur le rapport à l'autre dans le champ sexuel c'est à dire le corps dans ce qu'il a de plus intime et de plus mystérieux.

« Nul ne sait ce que peut le corps » disait Spinoza dans l'Éthique¹ soulignant ainsi ce qu'il peut y avoir de confus dans notre perception des corps et de leurs interactions, qu'ils soient par ailleurs handicapés ou non handicapés.

Comment la rencontre des corps est elle possible lorsque la liberté d'interagir est restreinte par un handicap mental ou physique ?

La sexualité reste, pour tous, du domaine de l'intimité et cela malgré une évolution des mœurs qui pourrait donner l'impression d'avoir libéré le discours comme les pratiques. L'épanouissement sexuel est une liberté dont aucun être humain adulte ne devrait se trouver exclu. Nous sommes tous des êtres sexués mais cette dimension peut, comme d'autres dimensions de notre humanité, être entravée ou altérée par les circonstances de la gestation, de la naissance ou les accidents de la vie

Ce que l'on nomme du terme général de « sexualité » s'exprime principalement à travers la pulsion et le désir².

- La **pulsion** est une tension volontiers spontanée, qui tend vers une satisfaction. Elle se distingue du pur et simple besoin, qui serait défini seulement par le manque.

- Le **désir** exprime l'attrait, l'élan, la demande. Le désir d'acte sexuel, spontané ou induit par une situation érotique, ne peut être ramené à un simple besoin physique ou physiologique. Il est d'abord la conséquence d'une relation interpersonnelle où l'érotisme peut avoir une place prédominante.

La jouissance sexuelle qui découle du désir implique le plus intime du corps et donc de la personne avec toutes ses dimensions sensorielles autant qu'émotionnelles et affectives. C'est le plus souvent d'ailleurs, par opposition à la satisfaction de la pulsion, la relation interpersonnelle avant la sensation sexuelle qui est désirée.

¹ Collection Idées édition NRF 1954 page 150 livre 3 proposition 2 scolie

² Xavier Lacroix *Les mirages de l'amour* Bayard, Paris, 1997, p. 84.

On ne saurait parler de la sexualité sans souligner l'importance des liens affectifs et de la relation amoureuse.

Concernant les personnes handicapées, il faut souligner que l'idée d'une spécificité de la sexualité n'est pas complètement effacée des mentalités. Que le handicap soit purement moteur ou qu'il soit mental, celle-ci est longtemps restée de l'ordre d'un «problème» dont les seules réponses - parentales ou institutionnelles - étaient le tabou (on n'en parle pas), la censure (on l'interdit) ou les arrangements discrets «que nous ne saurions voir».

L'émergence du discours sur cette question a de fait mis au jour des pratiques contraintes mais jusqu'alors non dites qui font violence, aux personnes handicapées elles mêmes, aux soignants comme aux proches. Plusieurs personnes auditionnées ont fait part de la situation de parents de jeunes adultes handicapés moteurs qui se sentent conduits malgré eux à masturber leurs enfants...

On ne saurait passer sous silence non plus la question des violences sexuelles dont sont victimes, parfois sans s'en rendre compte, les personnes handicapées du fait de leur fragilité psychologique ou de leur absence d'autonomie motrice.

C'est du monde concerné par le handicap - familles, professionnels, mais surtout personnes handicapées elles mêmes - que la question de la sexualité est venue en débat pour solliciter un changement des pratiques, mais surtout une évolution du regard social. Par exemple, dans les polytraumatismes secondaires à des accidents de la circulation, les progrès des soins et de la réanimation ont réduit la mortalité et permis la survie de nombreux jeunes handicapés moteurs et ou mentaux.

De même, les progrès dans les traitements de certaines maladies neuromusculaires allongent la durée de vie des enfants qui en sont atteints et amènent à l'âge adulte des jeunes gens qui eux-mêmes soulèvent les questions liées à leur maturité hormonale en termes de besoins affectifs et sexuels.

Personne handicapée et identité

Nous vivons tous une identité sexuelle que nous revendiquons sous des formes diverses selon nos âges. Elle peut être homogène et cohérente ou non avec le sexe phénotypique chez chacun d'entre nous, qu'il soit atteint d'un handicap ou non.

Revendication d'une identité sexuelle

Un grand nombre d'associations de personnes handicapées se sont regroupées (CNCPPH Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées) pour travailler ensemble à la reconnaissance des droits des personnes handicapées et autour d'une revendication commune : le handicap mental ou moteur qui entrave leur autonomie ne doit plus être le premier et souvent seul aspect de leur identité.

Comme tout un chacun, la personne handicapée a besoin en priorité de liens, d'une vie relationnelle satisfaisante et notamment d'être reconnue dans tous les aspects de son identité. Le premier d'entre eux est le fait d'être perçu ou situé comme homme ou comme femme avant

même que soit abordée la question de la vie sexuelle : avoir une identité sexuée et non pas être un « ange ». De nombreux textes utilisent cette métaphore pour souligner la fréquente négation sociale de cette dimension de leur personne. Les rapports de notre vie en société sont sexués ; nous existons par rapport aux autres en tant qu'êtres humains mais aussi en tant qu'hommes ou en tant que femmes.

La sexualité, comme les besoins ressentis d'activité sexuelle, évoluent selon l'âge des personnes concernées : adolescents, adultes ou personnes âgées ne ressentent pas les mêmes formes de tension. Cette reconnaissance d'un être humain en évolution dans sa personnalité et avec les préoccupations qui en découlent est réclamée par tous les acteurs concernés par la situation de handicap : reconnaissance que l'enfant handicapé est avant tout un enfant et que, comme tel, il a le droit d'être instruit et le devoir d'aller à l'école, reconnaissance que, quel que soit son handicap et même s'il ne quitte pas son lit, il est appelé à devenir un adolescent avec ses préoccupations et ses besoins spécifiques, puis un adulte avec ses désirs affectifs et ses « besoins » sexuels, ses désirs de procréation ou de vie de couple³.

Vie sexuelle et vie affective sont fortement associées. La revendication des personnes handicapées est avant tout d'accéder à cette vie affective que, normalement, connaît tout un chacun, d'être reconnues comme en étant porteuses et comme possibles objets de désir, susceptibles d'entrer dans une relation de séduction réciproque. Elles demandent à pouvoir s'inscrire dans une relation duelle qui introduit dans la relation de deux personnes le désir et le fantasme mais également l'érotisation et l'accomplissement sexuel.

Construction et reconnaissance de l'identité sexuelle

Pour les parents d'un enfant handicapé, la question de l'identité sexuelle et en premier lieu sa reconnaissance, se pose souvent de manière décalée et plus ou moins tardive. De fait, lorsque se manifeste ou survient chez l'enfant un handicap mental ou moteur, les parents se focalisent d'abord sur la survie puis sur les apprentissages de base. Ils se préoccupent de lui faire acquérir ce qui lui permettra d'avoir le maximum d'autonomie et de connaissance des codes lui facilitant l'intégration sociale. Sa fragilité induit très souvent une relation exclusive et trop durablement fusionnelle avec les parents. L'identité de l'enfant, pour ses parents, peut alors tendre à se réduire à son handicap.

A la puberté, les familles qui ont à prendre en charge au plus près leurs jeunes handicapés se trouvent confrontées à des questions difficiles et préoccupantes. Pour le jeune handicapé physique ou sensoriel, c'est le moment où son aspiration à être reconnu pour lui-même se heurte à la prise de conscience de sa différence avec les sentiments de frustration de violence, d'exclusion qu'elle génère ou la tentation de repli sur soi, de l'enfermement dans l'enfance ou dans son « identité blessée ».

La personne handicapée mentale, par exemple, a une propension à se tourner vers autrui en confiance et les parents peuvent légitimement s'inquiéter du risque d'actes sexuels imposés ou

³ En prolongement, comme le souligne l'Avis N° 50 du CCNE, « dans sa dimension anthropologique, la capacité de procréer met en jeu pour chaque personne d'autres aspects, proprement humains, de son existence : le sentiment d'être dans le monde par son corps et d'y avoir sa place ; la possibilité de s'exprimer comme être sexué et de nouer des relations procréatrices avec autrui, de pouvoir s'inscrire dans une alliance et prolonger son lignage; la possibilité d'assumer dans un réseau de relations et sur un plan existentiel, interpersonnel et social, toutes les conséquences de sa vie sexuelle. »

subis, de la survenue d' IST ⁴ mais aussi des grossesses qui, en outre, véhiculent facilement le spectre de la transmission du handicap.

Selon l'importance et la gravité du handicap mental, les demandes et les manifestations sont très sensiblement différentes. La demande de sexualité dépend pour une grande part de ce qui résulte des processus de l'éducation, pour une autre part du désir d'une reconnaissance en tant que personne, de la possibilité d'assouvir des pulsions.

Les personnes handicapées mentales peuvent exprimer leur affectivité d'une façon parfois maladroite et envahissante, pouvant prêter à confusion avec une forme de désir sexuel. Leur demande de relation affective peut aussi bien être complètement dissociée de toute manifestation d'activité sexuelle.

Face aux questions de la sexualité de leur enfant handicapé, les parents peuvent osciller entre permissivité et prohibition parce qu'il leur est difficile de trouver une attitude qui respecte la place de chacun dans une situation où ils peuvent se sentir responsables voire contraints de pallier les manques d'autonomie induits par le handicap. Souvent, avant d'être une fille ou un garçon, l'enfant handicapé est un être à part qu'il s'agit de protéger contre un monde extérieur perçu comme hostile.

De même qu'il importe de considérer la souffrance des jeunes handicapés eux-mêmes, de même il est indispensable de prendre en compte la souffrance des familles dans l'accompagnement de leur enfant handicapé. Chaque situation appelle des réponses très différentes nécessitant une attention et une prise en compte adaptées.

A côté d'une tendance à l'infantilisation des personnes atteintes de handicap, on note, en même temps qu'une mise à nu, un dévoilement quotidien de leur intimité qui ne les aide sans doute pas à trouver par elles-mêmes les limites à l'expression de leurs pulsions voire de leurs désirs. L'intimité de leur corps, rendue impossible en raison du handicap, doit être cependant respectée par les personnes qui, hors handicap, seraient exclues de cette intimité.

C'est le rôle des associations et des institutions d'être attentives à la reconnaissance de ces questions à l'adolescence puis à l'âge adulte. Elles peuvent aider les parents et les enfants à aborder ces problèmes et à franchir les difficultés inhérentes à la construction de l'identité sexuée comme celles de l'évolution vers la maturité. Les parents doivent être accompagnés pour réaliser que certaines limites sont atteintes, que des auxiliaires de vie doivent intervenir en leur lieu et place dans les soins de toilette par exemple. Ces relais permettent d'éviter les situations extrêmes où nul, dans le cercle familial, n'est plus là où il devrait être et où la dignité des personnes impliquées pourrait n'être plus respectée.

Diversité des handicaps et diversité des demandes sexuelles

On ne saurait examiner ces questions de la même manière pour toutes les formes de handicap, ni selon qu'une vie sexuelle autonome et responsable a existé ou non avant la survenue du handicap. Notons dès maintenant cependant que, pour la personne atteinte d'un lourd handicap moteur, il peut y avoir une impossibilité « technique » qui rend difficile l'accès au corps, le sien

⁴ IST Infections sexuellement transmissibles

ou celui d'autrui. Et que c'est avant tout pour ce type de handicap que certaines associations envisagent une aide sexuelle spécifique. Avant de s'interroger sur les propositions et notamment l'assistance sexuelle, il est nécessaire de réfléchir plus largement aux questions que pose la sexualité pour les personnes handicapées et pour les personnes impliquées dans leur soutien : famille ou professionnels.

Le handicap peut toucher le corps, les fonctions supérieures de l'intelligence ou les deux.

Le handicap met la personne en situation de désavantage ou de déficience par rapport aux autres et affecte son autonomie. Cette situation peut être congénitale - anomalie génétique (trisomie 21 ou autre anomalie), infirmité motrice cérébrale, épilepsie précoce *etc...* - ou acquise, (maladie neurologique ou traumatisme suite à un accident). Le handicap peut selon le cas être survenu dans l'enfance ou à l'âge adulte, ou encore être une conséquence du grand âge. Le CCNE a estimé souhaitable compte tenu de la complexité de ces questions⁵ de limiter le champ de cet avis aux personnes atteintes de handicap physique et aux personnes atteintes de handicap mental.

La rencontre avec une personne handicapée, de quelque nature que soit le handicap, est souvent génératrice de malaise chez les autres et d'exclusion délibérée ou inconsciente de la personne du fait même de sa différence. Le handicap déroge à la norme et il faut un travail réflexif pour accepter de le « réintégrer » dans l'indifférence. C'est de fait ce droit à l'indifférence qui est réclamé par la plupart des personnes se sentant minoritaires et qui sont de ce fait marginalisées. Parler de droit à l'indifférence n'implique évidemment pas l'absence de solidarité.

La sollicitude et la compassion peuvent naître de l'éducation et de la sensibilisation⁶.

La loi du 11 février 2005⁷ pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées a marqué un tournant majeur pour la collectivité nationale dans la prise en compte de la personne handicapée en reconnaissant son autonomie et son droit à participer à toute la vie sociale. C'est d'ailleurs dans le contexte nouveau créé par ce texte et les discussions approfondies qui ont accompagné son élaboration qu'au nom de l'égalité et de la solidarité, s'exprime la revendication de l'accès de tous à la vie sexuelle et que s'inscrit la demande d'assistance sexuelle – sachant que la question de la sexualité de la personne handicapée n'est abordée par elle-même explicitement dans aucun texte juridique d'une quelconque nature en France.

En termes de conscience, d'autonomie et de responsabilité, la situation n'est pas la même pour les personnes handicapées physiques et pour les personnes handicapées mentales. Pour les premières, la responsabilité est entière et elles sont fondées à l'exercer dans tous les domaines y compris affectif et sexuel. Les deuxièmes en revanche, n'ont pas forcément la pleine conscience de la complexité de ce que représente la sexualité et, partant, de leur vie sexuelle, du rapport aux

⁵ Les anomalies liées aux maladies psychiatriques autonomes d'une part et celles acquises avec le grand âge d'autre part nécessiteraient par elles-mêmes des développements spécifiques dans le cadre d'un autre avis.

⁶ A cet égard nous pouvons relever l'impact positif et le succès populaire de films traitant du handicap, « Intouchables » film français réalisé par Olivier Nakache et Eric Tolédano sorti en novembre 2011 mais également « Hasta la vista » film belge réalisé par Geoffrey Enthoven sorti en salle en mars 2012, qui abordent de front la question de la sexualité et contribuent à faire prendre conscience au plus grand nombre de ce dont nous nous préoccupons dans cet avis.

⁷ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

autres, des conventions sociales afférentes à l'expression de leur sexualité⁸.

Par ailleurs, pour les personnes en situation de handicap physique, différentes situations, source d'attitudes différentes se rencontrent selon leur vécu antérieur tant dans sa composante affective que sexuelle - ou lorsque le handicap date du plus jeune âge.

- Les personnes ayant connu une vie autonome gardent le souvenir d'une vie sexuelle à laquelle elles ont été contraintes de renoncer du fait du handicap ou du grand âge. Cette vie sexuelle antérieure peut avoir laissé persister des fantasmes et suscité une revendication d'actes sexuels, liée à la nostalgie⁹ autant qu'à la réminiscence du vécu antérieur.

- Pour les personnes atteintes d'un handicap datant du plus jeune âge, la fantasmagorie sexuelle a pu être induite par une éducation pour partie inappropriée (absence d'éducation sexuelle tout au long du développement puis vision de films pornographiques par exemple), ou encore par des pulsions, voire des désirs ressentis mais incompris, à propos desquels aucune explication n'a pu leur être donnée par leur entourage. Ces pulsions ne sont pas soumises, par carence éducative, à l'analyse critique de ce qu'il est acceptable de montrer ou d'exprimer dans le respect des autres et, de ce fait, peuvent entraîner des réactions négatives de l'entourage. La très grande exposition dès le plus jeune âge à la pornographie, que l'on soit handicapé ou non, est d'ailleurs en soi une cause de distorsion de la représentation de la sexualité. Il y a là un problème grave, qui déborde le cadre de cet avis, mais sur lequel notre société devrait réfléchir. Ces personnes en situation de handicap depuis le plus jeune âge peuvent, à l'adolescence puis à l'âge adulte, souffrir de façon prédominante de solitude, à cause de leur différence, sans que cela induise nécessairement une demande d'actes sexuels à proprement parler. Elles peuvent en revanche exprimer une forte demande affective et de prise en compte de cette solitude.

Aide sexuelle ou accompagnement : débat contradictoire

Ces considérations sur la diversité de la nature et des conséquences du handicap ainsi rappelées, il apparaît que l'assistance à la « *vie sexuelle* », entendue au sens de pratique des actes sexuels, interviendrait majoritairement dans les situations d'incapacité motrice. La proposition de mise en place d'aidants sexuels ne serait d'ailleurs qu'un élément de la reconnaissance des attentes présumées de la personne.

Dans le cadre du handicap moteur, l'intervention d'une tierce personne, professionnelle voire bénévole, devrait alors avant tout être « facilitante » aussi bien pour permettre la relation sexuelle d'un couple de personnes handicapées que dans un éventuel processus d'autosatisfaction.

Pour le handicap mental, figure aussi, même si elle est souvent « ignorée » une dimension d'apprentissage de la relation à l'autre dans sa dimension affective. Certaines associations ont d'ailleurs bien insisté sur l'idée que, pour la personne affectée d'un handicap mental, l'accompagnement doit se penser comme un accompagnement à la capacité relationnelle et à la

⁸ Mercier M, Agthe C et Vatre F. Eléments pour une éthique de l'intervention en éducation affective et sexuelle auprès des personnes vivant avec un handicap sexuel. Revue francophone de la déficience intellectuelle 2002 13 ;81-92

⁹ Nostalgie : état de regret mélancolique du passé voire d'un objet ou d'un plaisir que l'on n'a pas pu avoir (Le Robert, dictionnaire historique de la langue française).

vie affective plutôt que sexuelle. Les personnes présentant un handicap mental ont en général plus de problèmes relationnels que de problèmes sexuels.

Dans certains pays proches du nôtre, la question de la mise en place de l'assistance sexuelle est posée depuis plusieurs années avec pragmatisme : à un problème une solution pratique. L'assistance sexuelle tend à devenir une spécialisation voire une partie intégrante du rôle de certains soignants dûment formés à cet effet. La prestation de l'assistant sexuel est variable : elle peut aller de l'assistance érotique et des caresses à la relation sexuelle. Dans certains pays, les aidants sexuels ont été pendant un temps assimilés à des prostitués.

En demandant, au quotidien la reconnaissance de leur intimité et de leur droit à cet aspect le plus intime de la vie privée qu'est la sexualité, les personnes handicapées comme celles qui les assistent rappellent à la société qu'une vie sexuelle satisfaisante participe du bien-être et de l'équilibre des personnes. Pour autant, comme l'ont souligné plusieurs personnes auditionnées, il convient d'opérer clairement la distinction entre aide sexuelle et accompagnement.

Dans le cadre de leurs pratiques professionnelles et de leur relation avec la personne soignée, les soignants ou les auxiliaires de vie des personnes handicapées sont souvent renvoyés à leurs propres histoires et à leur vie privée. Cependant, ils peuvent et doivent se donner les moyens de se maintenir dans une distance critique et avoir la capacité d'identifier ces éléments pour les remettre à leur place. Le contact avec le corps de l'autre - son intimité dans le soin quotidien et les toilettes - amène à toucher le sexe de l'autre et parfois à susciter des réactions volontaires ou non. Cette proximité du corps peut induire une gêne ou un trouble pour le patient comme d'ailleurs pour le soignant. Lors des auditions, les uns et les autres évoquent les difficultés de ces situations. Toutefois, les professionnels ont appris à les verbaliser auprès d'autres soignants et ainsi à les dédramatiser. La sensibilisation à ces questions fait partie des préoccupations des professionnels qui y sont confrontés. Elles sont facteurs de souffrance pour les personnes handicapées et leurs proches mais également pour les professionnels eux-mêmes lorsqu'ils sont démunis pour apaiser les difficultés dont ils sont témoins.

Pour les associations qui le revendiquent, l'accompagnement sexuel fait l'objet d'une réflexion approfondie et devrait respecter un certain nombre de critères. Il ne saurait être pratiqué par les soignants chargés des soins quotidiens et en particulier de la toilette. Un tel positionnement serait, en effet, de nature à altérer la qualité de la relation soignant / soigné en entraînant de l'ambiguïté pour un des partenaires sinon pour les deux.

Il est aussi avancé que faire de l'aide sexuelle une activité professionnelle rémunérée¹⁰ serait un moyen de la faire sortir de l'ambiguïté du compassionnel. Ainsi, de même que certains professionnels ont compétence à parler de la sexualité - simplement, sans gêne - des professionnels intervenant auprès des personnes handicapées pourraient recevoir une formation,

10

François Vialla, « vies affective et sexuelle en institution » in gazette santésocial

« Plusieurs de nos voisins européens - notamment le Danemark, l'Allemagne, la Suisse (la Suisse alémanique dans un premier temps, puis la Suisse romande) et les Pays-Bas - ont d'ores et déjà encadré l'assistance sexuelle ; cela, de différentes manières. Au Pays-Bas, par exemple, les prestations sont parfois remboursées par les « assurances sociales » des collectivités locales. Le statut des professionnels varie également selon la réglementation des États, mais tous insistent particulièrement sur le « recrutement » et la formation des aidants. Si, dans les discours, on insiste sur le profil des personnes retenues pour être accompagnants (une grande majorité serait issue du milieu paramédical : psychologues, kinésithérapeutes ou aides-soignants), il n'en demeure pas moins que des questions se posent sur la frontière ténue avec la prostitution. »

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé

développer une « compétence » pour le geste, le toucher, et acquérir un savoir faire pour répondre à des demandes principalement affectives dont une finalité serait d'ordre sexuel.

La mise en acte du corps et de l'intimité d'un assistant sexuel ne peut en aucun cas être une obligation qui lui serait, de quelque façon que ce soit, imposée. On ne peut occulter la question des conséquences tant émotionnelles que physiques de l'implication de son corps pour celui ou celle qui fournirait ce genre de prestation. Les associations qui revendiquent cette assistance sexuelle reconnaissent qu'elle ne saurait être qu'un des aspects de la pratique professionnelle de l'aidant impliqué - celui-ci devant par conséquent avoir une activité professionnelle autre que son activité d'aidant - et que cette pratique devrait être limitée dans le temps pour un même bénéficiaire et pour chacun des aidants. Ainsi la réflexion est menée pour protéger tout autant les personnes handicapées que les aidants.

L'énoncé de ces précautions montre bien qu'il est difficile de faire de l'aide sexuelle un métier ou une activité suivie. Il fait apparaître des doutes légitimes sur la notion de "spécialisation" durable des aidants sexuels. Même les associations qui sont favorables à l'aide sexuelle, sont bien conscientes de ces limites. Il semble par ailleurs discutable de considérer l'aide sexuelle comme un soin¹¹.

Délivrer un service sexuel à la personne handicapée entraîne des risques importants de dérives. D'une part, les bénéficiaires sont des personnes vulnérables et susceptibles d'un transfert affectif envers l'assistant sexuel possiblement source de souffrance ; d'autre part, rien ne peut assurer que l'assistant sexuel lui-même ne va pas se placer en situation de vulnérabilité par une trop grande implication personnelle dans son service. Une chose est la mise en jeu de ses compétences, de son savoir, une autre est la mise en jeu de son intimité dans la relation professionnelle. Il y a une différence entre « parler » de la sexualité et « acquérir une formation » pour répondre concrètement à des demandes de mise en jeu de son propre corps et de contact sexuel avec le corps de l'autre.

La prise en compte des questions de sexualité implique, pour l'équipe soignante, d'écouter et d'entendre la personne handicapée en évitant les projections et les idées toutes faites. Elle devrait en débattre collégialement pour en réduire l'impact, mais on ne pourra faire qu'à toute demande soit apportée systématiquement une réponse réellement satisfaisante pour l'intéressé.

L'assistant sexuel éventuellement sollicité par opposition à l'équipe soignante, pourrait n'être pas en mesure de répondre à tout besoin ressenti ou exprimé d'acte sexuel et pourrait, de ce fait, contribuer à créer de nouvelles frustrations et de nouvelles souffrances. Il serait cruel de ne pas entendre cette souffrance de la personne handicapée et refuser de considérer ce que le pragmatisme peut amener à proposer. Mais on doit clairement mesurer les risques de ces pratiques : on sait que toute rencontre où sont mis en jeu les sentiments, les affects et les désirs peut être dangereuse.

L'accompagnement embrasse des aspects relationnels, de réciprocité, de gratuité, alors que l'aide renvoie davantage à une réponse mécanique. Ainsi, on imagine mal que les personnes souffrant d'un handicap physique isolé se contentent d'une satisfaction par l'aide sexuelle. Elles ont, au

¹¹ Cette hypothèse a été évoquée par certains soignants qui s'étaient sentis interpellés dans ce sens par leurs patients.

même titre que toute personne (valide ou non), un besoin beaucoup plus large d'une vie sexuelle découlant d'une relation affective. L'aide sexuelle, même si elle était parfaitement mise en œuvre par des personnels bien formés, ne saurait à elle seule répondre aux subtiles demandes induites par les carences de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées.

En réaction à une question posée dans la saisine, les associations qui demandent la mise en place d'aidants sexuels récusent l'assimilation de ce type de prestations à de la prostitution. Il n'en reste pas moins que la reconnaissance d'une assistance sexuelle professionnalisée, reconnue et rémunérée, nécessiterait un aménagement de la législation prohibant le proxénétisme. La seule mise en relation de la personne handicapée et de l'aidant sexuel peut effectivement être assimilée à du proxénétisme. Comment ne pas évoquer cette éventualité sachant que dans certains pays, c'est effectivement à des prostitué(e)s que l'on a parfois recours pour cette aide sexuelle ?

Servir d'intermédiaire entre une personne qui se prostitue et une autre qui a recours à ses services, est, au regard de la loi, du proxénétisme. Dans le code pénal, les infractions relatives au proxénétisme figurent dans une section d'un chapitre intitulé « *Les atteintes à la dignité de la personne humaine* ». Si une chose est interdite pour tout le monde, pour des raisons éthiques, il semble difficile d'envisager qu'elle soit autorisée dans le cadre d'initiatives individuelles et seulement au profit de certaines personnes ?

En vertu du principe « d'opportunité des poursuites », un procureur de la République peut estimer que les circonstances ne nécessitent pas de poursuites pénales, même si l'infraction pénale est avérée.

La personne handicapée : liberté, autonomie

Les associations qui militent en faveur de l'assistance sexuelle aux personnes handicapées sont conscientes des difficultés et des risques. Les informations recueillies sur des structures de cette nature fonctionnant à l'étranger montrent que les personnes qui suivent la formation d'aidant sexuel sont largement plus nombreuses que celles qui en définitive acceptent de mettre en pratique le savoir qu'elles ont acquis par leur formation. En outre, parmi ces dernières, les travailleurs du sexe restent majoritaires, les autres interrompant très vite cette activité.

La personne handicapée, de son côté, peut aussi ne pas se sentir à l'aise avec l'aidant sexuel. Dans les relations tarifées où les personnes ne se choisissent pas, peut-on évacuer la question de la contrainte pour l'une ou les deux personnes impliquées ?

Certaines personnes handicapées expriment clairement que la mise en place d'aidants sexuels les renverrait à recevoir une aumône, ce qui porterait atteinte à leur dignité. « *L'assistance sexuelle une discrimination de plus !* » C'est ce qu'écrit une jeune femme dans un courrier des lecteurs de la revue Ombres et Lumière mai-juin 2011.

« *Parce qu'on n'est pas comme tout le monde, la sexualité pour nous devrait être basée sur un contrat entre celui qui achète le « service » et celui qui rend le « service ».*

Il serait simplificateur de prétendre que les personnes en situation de handicap sont seulement affectées par des « pulsions ». Si seule une réponse professionnelle, matérielle et technique était apportée aux sensations sexuelles et affectives des personnes handicapées, ne serait ce pas comme nous l'a dit une personne auditionnée « une façon de se débarrasser du problème » ? Vouer certaines personnes à ne vivre la sexualité que sur le mode pulsionnel - « en ne répondant

à leur demande que selon ce registre » - serait une blessure supplémentaire et sans conformité avec les principes fondateurs de l'éthique médicale et soignante.

Indépendamment du constat des risques évidents présentés par l'assistance sexuelle, les situations restent très diverses. L'une des personnes auditionnées a évoqué l'exemple de l'aide à apporter à un couple de personnes handicapées motrices dont aucune n'a la possibilité physique de se rapprocher de l'autre. Cette situation appellerait l'intervention d'un aidant, intervention à laquelle on ne voit pas en quoi il pourrait être licite de s'opposer.

De fait les associations françaises militant pour l'instauration d'une fonction d'aidant sexuel s'attachent uniquement aux situations où seul le handicap physique empêche la personne de réaliser un geste de nature sexuelle. Il ne s'agit pas de pallier toutes les frustrations, mais d'aider ponctuellement à dépasser la situation de frustration et de souffrance induites par l'incapacité motrice.

Droit à la sexualité, droit à compensation

Certaines associations estiment que la mise en place des services d'aidants sexuels, en France, pourrait s'inscrire dans la démarche de compensation du handicap promue par la loi du 11 février 2005¹².

" La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie." (Art. L. 114-1-1).

S'il existe de fait des droits liés à la sexualité (droit à une contraception, droit à une sexualité sans grossesse non désirée), pour autant on ne peut en déduire que la situation sexuelle spécifique des personnes handicapées doit être « indemnisée » par l'État comme si ce dernier était à l'origine du préjudice. C'est bien au seul plan de la solidarité et au nom des principes éthiques que la question se pose.

L'affirmation contraire risquerait d'aller dans le sens de « l'émiettement des droits subjectifs » que le Doyen Carbonnier discernait dans les sociétés actuelles. En résumé : à toute liberté ne correspond pas un devoir à assumer par la collectivité.

Force est de constater que de nombreuses personnes, hors tout handicap, ont des difficultés dans leur vie affective et sexuelle et que cela n'ouvre aucun « devoir » de la part de la société vis à vis d'elles.

L'élément fondamental de la vie relationnelle est la gratuité, entendue sur le plan commercial et financier. Une reconnaissance en termes de droit et de moyens financiers ne risque-t-elle pas de fausser les choses ?

On peut souhaiter pour tout un chacun la possibilité d'une rencontre amoureuse fondée sur des émotions, des sentiments et des engagements moraux. Un tel souhait suppose des capacités de rencontres des autres que la société ne rend pas toujours aisées quand elle ne les rend pas difficiles voire impossibles.

¹²

Le « droit à » pourrait alors prendre deux formes : soit la création d'un service public organique, ayant cette mission, soit la création d'une prestation permettant de rembourser ceux qui auraient recours à tel ou tel service.

Pour reprendre le sous titre d'un ouvrage récent¹³ sur la sexualité des handicapés, celle-ci ne doit faire l'objet ni d'une tolérance ni d'un encouragement mais bien d'une liberté reconnue à la personne.

S'agissant des personnes handicapées, si elles n'ont pas la liberté de rencontrer d'autres personnes à l'école, de travailler, de se loger dans la ville avec les autres, mais vivent dans une institution, dans une collectivité, si le seul lien avec l'environnement est la famille, qui protège mais isole aussi, alors le défaut de vie affective et de sexualité peut tenir à la nature du handicap, mais aussi au fait que les possibilités en termes d'affectivité et de construction des relations et de la sexualité sont déjà obérées.

Quand bien même l'Etat ferait son devoir et tout son devoir (il semble que nous en sommes encore très loin, tant en matière de scolarisation des enfants que du travail des personnes handicapées ou de leur prise en charge médicale pour ne donner que quelques exemples), cela n'empêchera pas les personnes handicapées et leurs familles de continuer à vivre souvent dans l'isolement et une misère sociale et personnelle très grands. Il s'agit bien là d'un problème éthique. La place des personnes handicapées dans la société, y compris dans le sujet qui est le nôtre, est d'abord une question de sollicitude, d'aide, de facilitation, de bienveillance, apportées par chacun et cela ne saurait évidemment s'épuiser dans un devoir de l'Etat.

Conclusions et recommandations

Les trois questions de la saisine relatives à l'intimité des personnes handicapées, dans le respect de leur liberté affective et sexuelle ont été débattues autour de trois positions : ce qui est admis, ce qui est refusé et ce qui est discuté.

Les deux premières questions interrogeaient sur le rôle de l'Etat mais aussi de la société en général.

- Il revient à l'État de doter les personnes handicapées de moyens financiers suffisants, de développer l'accessibilité dans l'espace public comme les capacités de leur accueil et de leur hébergement et d'avoir le souci de la formation des professionnels. Les évolutions récentes de la loi sont en synergie avec l'exigence de solidarité à l'égard des personnes handicapées et de leurs proches. Encore faut-il qu'elle soit connue et appliquée. Pour autant, améliorer la situation des personnes handicapées ne relève pas seulement de l'intervention de politiques publiques. Tout ne peut relever de l'Etat et affirmer le contraire serait une façon d'esquiver le problème.

- Faire toute leur place à ces personnes est en effet une affaire collective dont chacun porte la responsabilité. L'isolement entraîné par les différentes formes de handicap et les exclusions qui leur sont liées causent beaucoup de souffrances. Elles limitent les occasions de rencontres au cours desquelles, reconnues comme hommes ou femmes, ces personnes pourraient nouer les liens sociaux et affectifs auxquels elles aspirent. A cet égard, c'est dès l'enfance que l'intégration des personnes handicapées doit se faire et dès le plus jeune âge qu'enfants valides ou handicapés devraient cohabiter pour reconnaître et accepter la différence et être éduqués en ce sens.

¹³ Campagna N La sexualité des handicapés faut-il seulement la tolérer ou aussi l'encourager ? Editions Labor et Fides Paris, 2012

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé

- Avant même de parler de la sexualité, c'est le regard échangé qui définit les possibilités de rencontres. Cette affirmation vaut pour les personnes handicapées comme pour les personnes valides. Ni l'Etat, ni le milieu associatif ne pourront à eux seuls faire évoluer le regard posé par la société sur les différentes formes de handicap et la difficulté du lien social. Cet engagement doit aussi être citoyen.

Mais la revendication portant sur la vie sexuelle ne peut être évacuée derrière celle de l'affectivité, même si elle lui est très liée.

Elle interroge la question du corps et des exclusions, de la rencontre avec l'autre, liées à la fois à la situation de ce corps lui-même et au regard porté sur lui.

Cela nous amène à répondre à la troisième question de la saisine qui concerne les moyens à développer pour promouvoir chez les personnels du secteur sanitaire et social les bonnes pratiques relatives à la vie privée, au respect de la liberté et de la dignité des personnes handicapées,

Les demandes d'assistance à la vie sexuelle sont très diverses et ne mettent pas en jeu le corps d'autrui de la même façon.

Améliorer le confort des personnes concernées et de leurs familles passe par un abord bien compris des questions touchant à la sexualité. Une formation appropriée est nécessaire.

- Il convient de promouvoir la formation des personnels soignants et éducatifs tant sur la question de la sexualité que sur le questionnement éthique et de se préoccuper de leur soutien.

Cette formation doit avoir un côté "technique" comme par exemple faciliter le contact des personnes handicapées physiques, faciliter l'accès à des moyens mécaniques de satisfaction sexuelle. Elle doit déboucher sur une éducation adaptée à la spécificité de chacun, dans le respect de son intimité et de son souci de discrétion.

En ce sens, il convient donc de soutenir les recherches et initiatives existantes : certains responsables d'établissements sont assez avancés dans des projets expérimentaux consistant en particulier à aider des couples formés de personnes handicapées à s'installer en milieu ordinaire.

Le CCNE considère que la vigilance s'impose lorsque le corps d'un professionnel est mis en jeu pour des contacts intimes.

Comment pour le professionnel mettre en jeu son intimité physique ou sexuelle sans que le choix de sa volonté ne soit accompagné de celui de son désir ? Comment faire de cette activité un geste comme un autre, sans plus d'incidence qu'un massage thérapeutique par exemple ?

- Le rapport de la commission parlementaire traitant de la prostitution¹⁴ inclut la question de l'aide sexuelle aux personnes handicapées. Les associations de personnes handicapées qui revendiquent cette aide contestent cette assimilation à la prostitution. Il est pourtant difficile de la qualifier autrement, sauf à en faire une activité non rémunérée.

- Les documents consultés et les auditions ont montré combien la situation d'aidant sexuel est

¹⁴ Évolution des mentalités et changement de regard de la société sur les personnes handicapées: Passer de la prise en charge à la prise en compte Jean François Chossy Rapport à M F Fillon, Mme R Bachelot Mme AM Monchamp

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé

loin d'être facile. Il est apparu que l'aidant pouvait se trouver malmené même involontairement et la relation sexuelle devenir différente de ce qui avait été prévu contractuellement. Ont été évoqués également les situations d'abus de la part des aidants comme les chantages dont ils peuvent être eux-mêmes victimes. Le refus de l'angélisme à cet égard doit être général et concerner toutes les personnes impliquées.

- On ne peut évacuer la difficile question de l'instrumentalisation, même consentie, rémunérée ou compassionnelle du corps d'une personne pour la satisfaction personnelle d'une autre. Il ne peut être considéré comme éthique qu'une société instaure volontairement des situations de sujétion même pour compenser des souffrances réelles. Le CCNE considère qu'il n'est pas possible de faire de l'aide sexuelle une situation professionnelle comme les autres en raison du principe de non utilisation marchande du corps humain.

Si la sexualité peut être source de plaisir, elle peut être aussi le champ de toutes les violences y compris lorsqu'elle ne peut se vivre. Force est de constater qu'il n'y a pas une norme qui serait celle de l'harmonie et de l'équilibre, mais une réalité plurielle dont nous devons prendre conscience, plus ou moins brutalement, plus ou moins crûment. La complexité de ce qui y est mis en jeu nous oblige à entendre les questions dérangeantes sur la dignité, la vulnérabilité, et les limites de ce qui est éthiquement acceptable.

En conséquence en matière de sexualité des personnes handicapées, le CCNE ne peut discerner quelque devoir et obligation de la part de la collectivité ou des individus en dehors de la facilitation des rencontres et de la vie sociale, facilitation bien détaillée dans la Loi qui s'applique à tous. Il semble difficile d'admettre que l'aide sexuelle relève d'un droit-créance assuré comme une obligation de la part de la société et qu'elle dépende d'autres initiatives qu'individuelles.

Paris, le 27 septembre 2012