

## Avis du CCNE

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.**

### **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.

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

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

- 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.

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.

## **Personne handicapée et identité**

### ***Revendication d'une identité sexuelle***

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.

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.

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.

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.

## **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 ou celui d'autrui. Et que c'est avant tout pour ce type de handicap que certaines associations envisagent une aide sexuelle spécifique.

Le CCNE a estimé souhaitable compte tenu de la complexité de ces questions de limiter le champ de cet avis aux personnes atteintes de handicap physique et aux personnes atteintes de handicap mental.

**La loi du 11 février 2005** 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.

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 nostalgie 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.

### **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 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.

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 rémunérée 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, 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 soin**.

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.

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.

L'accompagnement embrasse des aspects relationnels, de réciprocité, de gratuité, alors que l'aide renvoie davantage à une réponse mécanique.

L'aide sexuelle, même si elle était parfaitement mise en oeuvre 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.

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 ?

## **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 !* »

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.

## **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 2005.

*" 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.

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 ?

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

- 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.

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 prostitution 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 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 4 octobre 2012