

Sexualités, autonomie et handicaps : freins et perspectives

sous la direction de

Emmanuel Cartier

Alain Giami

Coralie Leuzzi

ACTES ET SÉMINAIRES

LEH Édition

Sexualités, autonomie et handicaps : freins et perspectives

Dans la même collection :

Altérité et vulnérabilités, 1^{re} et 2^e éditions – 2014

Sous la direction de Christian Hervé et Stamatios Tzitzis

Liberté et contrainte en psychiatrie : enjeux éthiques – 2014

Sous la direction de Nicole Cano, Jean-Marc Henry et Valéry Ravix

Les maladies rares, une voie pour la santé de demain ? – 2015

Sous la direction d'Isabelle Poirot-Mazères et Paul Gimènès

Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ? – 2015

Sous la direction de Rémi Decout-Paolini et Johanne Saison

Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé. Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique – 2015

Sous la direction de Bénédicte Bévière-Boyer et Nadia Belrhomari

« Folie et déraison » : regards croisés sur l'évolution juridique des soins psychiatriques en France. Pouvoir, santé et société – 2015

Sous la direction d'Alexandre Lunel

« Les Tsiganes là-bas, ici en Europe ? » – 2016

Sous la direction de Patrick Aeberhard et Pierre-Olivier Chaumet

Le visage et le droit – 2016

Sous la direction de Georges Fauré

Classification et catégories en psychiatrie : enjeux éthiques – 2016

Sous la direction de Nicole Cano, Jean-Marc Henry, Frédérique Lagier et Valéry Ravix

Les soins psychiatriques sans consentement – 2017

Sous la direction de Natalie Giloux et Marion Primevert

La médecine judiciaire d'hier à aujourd'hui : regards croisés – 2017

Sous la direction de Sylvie Humbert, Philippe Ganalopoulos et Alexandre Lunel

© Tous droits réservés

LEH Édition 2018

253-255 cours du Maréchal-Gallieni 33000 Bordeaux

Tél. 05 56 98 85 79 – Fax 05 56 96 88 79

www.leh.fr

Consultation du catalogue et commande en ligne sur : @ www.leh.fr

**Consultation du fonds numérique et commande de contenus
et d'ouvrages numériques sur : @ www.bnds.fr**

*Bibliothèque numérique de droit de la santé et d'éthique médicale
Réseau d'information et connaissance*

Attention, la photocopie tue le livre

Nous alertons nos lecteurs sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, tout particulièrement dans les domaines du droit et de la gestion, le développement massif du « photocopillage ».

Le Code de la propriété intellectuelle interdit, en effet, expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or cette pratique s'est développée dans de nombreux cabinets, entreprises, administrations, organisations professionnelles et établissements d'enseignement, provoquant une baisse notable des achats de livres et de revues au point que la possibilité même de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer est aujourd'hui menacée.



En application de la loi du 11 mars 1957 (art. 41) et du Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992, toute reproduction partielle ou totale, à usage collectif, de la présente publication, est strictement interdite sans l'autorisation expresse de l'éditeur. Il est rappelé à cet égard que l'usage abusif et collectif de la photocopie met en danger l'équilibre économique des circuits du livre.

Sexualités, autonomie et handicaps : freins et perspectives

sous la direction de

**Emmanuel Cartier
Alain Giami
Coralie Leuzzi**

Préparation de copies

Fatima Terfous

*Actes du colloque tenu à
l'université de Lille « Droit et Santé »
les 4 et 5 mai 2017*

*Publiés avec le soutien du Centre Droits et perspectives du droit
EA 4487 et de l'université de Lille – Droit & santé*

ACTES ET SÉMINAIRES

LEH Édition

Sommaire

Avant-propos..... 7
Emmanuel CARTIER, Alain GIAMI et Coralie LEUZZI

PARTIE I

APPRÉHENSION PLURIDISCIPLINAIRE DE NOTIONS PROTÉIFORMES

CHAPITRE 1

La légitimation d'une approche juridique tardive et nécessairement
partielle 15
Emmanuel CARTIER et Coralie LEUZZI

CHAPITRE 2

Handicap et sexualité : les approches en sciences sociales 35
Alain GIAMI

CHAPITRE 3

Sexe, normes et liberté 51
Bruno PY

PARTIE II

LA DIVERSITÉ DES NORMES DE LA SEXUALITÉ

CHAPITRE 1

Genre, sexualité et handicaps : aspects sociologiques 69
Pierre BRASSEUR

CHAPITRE 2

La sexualité, objet d'un « droit à » ? 83
Marc PICHARD

CHAPITRE 3

Connaissance et méconnaissance de la législation pénale : entre
protection et surprotection 99
Audrey DARSONVILLE

CHAPITRE 4

L'accompagnement de la vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap 113

Marc PICHARD

CHAPITRE 5

Sexe et handicap : l'encadrement par les institutions publiques locales 119

Michel VIVIANO

CHAPITRE 6

Intimité, vie amoureuse et sexualité en établissement : des obstacles persistants? 127

Jennifer FOURNIER

PARTIE III

**SEXUALITÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP
ET « TIERS INTERVENANTS »**

CHAPITRE 1

Sexualité et handicap : le concept de consentement face au dispositif de sexualité 141

David SIMARD

CHAPITRE 2

Le consentement de la personne en situation de handicap mental à la contraception 155

Sandrine CHASSAGNARD-PINET

CHAPITRE 3

L'assistance sexuelle : une perspective intégrative 169

Lucie NAYAK

CHAPITRE 4

Questionnement du droit social au sujet de la reconnaissance juridique de l'assistant sexuel 177

Dominique EVERAERT-DUMONT

Avant-propos

Emmanuel CARTIER

Professeur de droit public, université Lille 2, codirecteur du CRD&P

Alain GIAMI

Directeur de recherches à l'Inserm, CESP, équipe: Genre, sexualité, santé

Coralie LEUZZI

Doctorante en droit public, allocataire de recherche, université Lille 2, CRD&P – ERDP

Il était, sans doute, ambitieux d'envisager une recherche mêlant le handicap, la sexualité et le droit. Pourtant, tant l'évolution sociétale que le mouvement de subjectivation qui irrigue le droit public, renforcé par le phénomène plus général de fondamentalisation du droit, nous invitaient à percevoir la nécessité d'une telle étude en la plaçant délibérément sous le prisme de l'interdisciplinarité.

Ce prisme allait de soi dans la mesure où l'université de Lille « Droit et Santé » alliait déjà les champs disciplinaires du droit et de la santé. Le Centre de recherches Droit et perspectives du droit (CRD&P) de Lille a d'ailleurs, dès sa création, fait de cette alliance une de ses forces majeures.

La faculté des sciences juridiques, politiques et sociales de Lille semblait donc toute désignée pour accueillir, les 4 et 5 mai 2017, le colloque « Sexualités, autonomie, handicaps : freins et perspectives », fruit de deux années d'échanges et de réflexions croisées auxquels l'équipe « Genre, sexualité, santé » du Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations (CESP) de l'Inserm, *via* Alain Giami, fut étroitement associée. De la part de l'équipe Inserm, c'est le chemin inverse qui a été effectué. Partant de travaux de recherche en psychologie sociale et en sociologie sur la sexualité dans le champ du handicap, en prenant en compte les questions des représentations, de l'organisation sociale, du genre et de l'eugénisme, on a pu constater au cours des dernières années l'arrivée massive des juristes dans un champ traditionnellement dominé par les psychologues,

les éducateurs et les psychanalystes. D'autres rencontres entre des juristes et des chercheurs/intervenants en sciences sociales avaient déjà permis de faire un premier repérage des questions posées par ces différentes disciplines¹, et le moment était venu de les approfondir et d'ouvrir de nouvelles pistes de recherche, tant pour les juristes que pour les chercheurs et intervenant du champ de la santé et du handicap.

Le handicap peut être défini juridiquement comme « l'état d'une personne diminuée dans ses facultés mentales ou corporelles »². Son appréhension par le droit n'est pas nouvelle, en France comme à l'étranger, dans l'ordre interne comme aujourd'hui dans l'ordre international, notamment dans le champ des incapacités du droit civil et du droit de la santé. Mais la loi en a fait un objet juridique particulier, selon une double démarche de protection et d'intégration spécifiques. Ainsi, trente ans après la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, définit-elle le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Au-delà de ces composantes essentielles à l'insertion des personnes handicapées dans notre société, tels que l'accès au logement, à la scolarité, à l'emploi, aux soins et au service public, lesquelles, par défaut ou carence, peuvent être vécues comme des facteurs discriminatoires, voire comme source de violence *a minima* morale, la question de la sexualité demeurerait pendant longtemps confinée à une sphère privée de laquelle le droit détournait son regard, non pas seulement par respect (celui accordé à la vie privée), mais aussi et surtout par pudeur, voire par tabou, les faits associés à cette sphère échappant souvent à toute qualification juridique faute d'action judiciaire ou administrative, ou relevant de pratiques plus ou moins légales mais admises tant par les institutions du handicap que par les familles. Or, les rapports entre handicap et sexualité sont au cœur de la place que nos sociétés contemporaines doivent réserver à ces personnes dont la vulnérabilité n'est pas seulement physique ou mentale, mais aussi sexuelle ou sensuelle, comme l'est aussi leur sensibilité, constitutive de leur

¹ GIAMI (Alain), PY (Bruno), TONIOLO (Anne-Marie), dir., *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités*, Nancy, Presses universitaires de Nancy, Éditions universitaires de Lorraine, 2013.

² CORNU (Gérard), *Vocabulaire juridique*, PUF, 2016, coll. « Quadrige ».

qualité d'être humain. Les personnes « en situation de handicap », pour reprendre les mots du droit français, nous renvoient en effet pleinement et fondamentalement à l'humain dans sa grande vulnérabilité, potentielle et réelle, et donc à nous-même.

Envisager les objets d'étude que sont le droit, plus largement la norme, la sexualité et le handicap à travers un prisme exclusivement juridique nous privait d'une partie essentielle de la vaste analyse que ces questions, aux dimensions pluridisciplinaires, requièrent. Les juristes sont d'ailleurs les derniers à s'être intéressés aux rapports entre handicap, autonomie et sexualité. Ce n'est qu'après avoir pris attache avec des chercheurs en sociologie et en psychosociologie que le champ d'étude put s'ouvrir et, par là, se définir au plus près de ce que recouvrent ce monde et ses acteurs.

Ce que le droit semblait pouvoir appréhender par des définitions relativement stables, ne correspondait en réalité qu'à une infime partie de l'objet que nous pensions étudier. « La » sexualité, pas plus que « le » handicap, n'avait de vocation à retranscrire une réalité qui, par nature, est plurielle.

La science juridique, qui s'était focalisée sur la reconnaissance de droits particuliers ou subjectifs au profit des personnes en situation de handicap afin d'atteindre l'objectif de compensation annoncé, avait tardé à envisager la question de l'effectivité du droit fondamental que constitue le respect de la vie sexuelle. Ainsi, au sein de la famille plus large des sciences humaines, les juristes investissaient partiellement et avec retard un sujet que les recherches en sociologie et psychosociologie avaient déjà largement exploré. Les interventions d'Alain Giami, d'Emmanuel Cartier et de Coralie Leuzzi, tous trois à l'initiative de ce projet, retranscrivent cette différence de temporalité et tentent de les expliciter tout en en tirant profit pour cette étude plurielle.

Penser l'encadrement, l'accompagnement, voire la régulation de la sexualité des personnes en situation de handicap par le droit, nous invitait à réfléchir plus largement à l'état des normes en la matière, leur nature, leurs justifications et leurs interactions. Si le droit avait tardé à investir cette question, la sexualité s'inscrivait naturellement dans une logique relationnelle gouvernée par des normes sociales et culturelles. Ainsi, Pierre Brasseur met, quant à lui, l'accent sur l'importance du genre dans l'appréhension sociologique de la sexualité des personnes en situation de handicap.

Les premières interactions de la sexualité et du droit trouvent indéniablement leur source dans le droit pénal, marqueur formel négatif de ce qu'accepte une société pour faire société. Un droit longtemps marqué par la morale. Bruno Py retrace ainsi l'évolution du triptyque « sexe, normes et liberté » autour des différents courants qui ont présidé à l'évolution du droit

pénal au regard de la sexualité, qu'il s'agisse du viol, de l'abus de faiblesse, de la non-assistance à personne en péril ou du proxénétisme. Les professionnels et bénévoles du secteur médico-social, convoqués dans cette étude, relaient par leurs préoccupations et leurs craintes, la force, souvent plus symbolique que réelle, véhiculée par ce droit. La norme est ainsi perçue et intégrée principalement comme l'interdit dont l'inobservation est punie. Cette vision exclusivement répressive de la norme juridique a induit un regard biaisé sur l'objectif assigné au droit. Audrey Darsonville envisage ainsi, au regard du traitement des informations par les services de police et par la justice, les fluctuations de la protection offerte par le droit pénal aux personnes en situation de handicap.

Le rapport du droit à la sexualité avait indéniablement changé. Si les premières mesures visaient à offrir une protection par le droit au profit des personnes chez lesquelles l'état de vulnérabilité était présumé, l'évolution des mentalités impliquait, de fait, un changement de perspectives. Le droit, qui avait été mobilisé jusqu'alors comme un outil de protection, devenait le vecteur d'une forme de revendication.

Ainsi, et dans sa lignée jurisprudentielle relative à la protection des libertés fondamentales, le juge administratif a déjà pu reconnaître que l'interdiction générale et absolue de toutes formes de relations sexuelles par le règlement intérieur d'un centre hospitalisé spécialisé était illégale³. Le « respect de la vie sexuelle » constitue donc une des libertés fondamentales de la personne vulnérable, en tant que composante de la vie privée et, à ce titre, mérite de faire l'objet d'une étude globale et approfondie. Il n'est d'ailleurs pas anodin de souligner que la Cour européenne des droits de l'Homme avait déjà précisé en 2005, et le juge le rappelle dans sa décision, que :

*L'article 8 de la Convention protège le droit à l'épanouissement sexuel, [...] ce droit implique le droit d'établir et d'entretenir des rapports avec les autres êtres humains et le monde extérieur, et ce compris dans le domaine des relations sexuelles qui est l'un des aspects les plus intimes de la sphère privée, et à ce titre protégée par cette disposition*⁴.

Un peu plus de dix ans après l'adoption par l'ONU de la « convention relative aux droits des personnes handicapées », le 13 décembre 2006, il s'agit d'envisager l'effectivité d'un des droits fondamentaux de la personne le plus intime et, en principe, étranger par nature à la sphère des droits-créances : le droit à une vie sexuelle et affective. Ainsi, était-il permis de se demander si

³ CAA Bordeaux, 6 décembre 2012, *Claude X*, n° 11BX01790 : www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?oldAction=rechJuriAdmin&idTexte=CETATEXT000026654357

⁴ CEDH, 17 février 2005, *KA et AD c/ Belgique*, req. n° 42758/98.

la liberté sexuelle pouvait devenir un véritable droit-créance. Marc Pichard, à l'appui de la réflexion qu'il a menée autour de la théorisation d'un « droit à », nous livre son analyse.

Attestent également de ce changement de paradigme les initiatives individuelles de certains établissements médico-sociaux qui mettent en place en leur sein des politiques d'éducation ou d'accompagnement et les projets menées par les acteurs associatifs. Les débats issus de la table ronde réunissant Jean-Luc Letellier, François Crochon, Juliette Sagot, Mélanie Voisin et Mélanie Rivenet, permettent de jauger la pluralité des approches utiles et nécessaires à l'accompagnement de la vie sexuelle et affective à la lumière de leur retour d'expérience de terrain.

Envisager la sexualité, *les sexualités*, des personnes en situation de handicap, imposait de cesser de penser la sexualité comme s'inscrivant dans une relation exclusivement duale. Le tiers, qu'il soit accompagnant, assistant, protecteur ou encadrant, semble occuper une place d'importance, pas toujours évidente à saisir, voire à assumer socialement et psychologiquement pour ce dernier, comme pour les personnes en situation de handicap. Ce postulat était par ailleurs renforcé par l'ordonnance du tribunal de grande instance de Strasbourg, du 6 mars 2015, qui a autorisé la tenue d'une formation pour assistants sexuels (la première en France) dans un hôtel. Le juge civil a ainsi relancé le débat relatif à la reconnaissance d'un droit à la sexualité pour les personnes en situation de handicap.

Au-delà de la reconnaissance d'un statut d'assistant sexuel, sur lequel Lucie Nayak livre une analyse sociologue complète et un regard renouvelé, et que Julie Léonhard et Dominique Everaert-Dumont étudient respectivement à la lumière du droit pénal et du droit social, il s'agit d'envisager le rôle des acteurs associatifs qui se sont emparés très tôt de l'accompagnement de la vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap. Jean-Luc Letellier, qui a été étroitement associé à l'étude, nous offre des réflexions fondées sur son expérience à la tête du Crédavis (Centre de recherches et d'études concernant le droit à la vie amoureuse et sexuelle dans le secteur social et médico-social), particulièrement riche d'enseignements et de questions.

L'incidence de l'accueil en établissement ne saurait être passée sous silence tant les facteurs structurels et l'organisation de la vie institutionnelle influent sur la possibilité pour les personnes en situation de handicap d'accéder à une vie intime et sexuelle épanouie. Ainsi, Jennifer Fournier, à la lumière des recherches qu'elle a menées à l'occasion de sa thèse de doctorat en sociologie, révèle la persistance de certains freins à l'intimité et à la vie

sexuelle et amoureuse en établissement. Michel Viviano envisage, quant à lui, son encadrement juridique et la place des institutions publiques locales.

Enfin, la question du consentement revenait régulièrement au premier plan. Bien qu'abordée sous l'angle du droit pénal par les différents intervenants spécialistes de la matière (civilistes et pénalistes), David Simard livrera une approche abordant la question sous l'angle de la philosophie. Sandrine Chassagnard-Pinet focalise son analyse, en sa qualité de civiliste, sur l'incidence de la parentalité et envisage le consentement à la contraception de la personne en situation de handicap mental au regard de la législation en vigueur.

Cet ouvrage est, par conséquent, le fruit d'une étroite collaboration entre chercheurs, professionnels, acteurs du monde associatif et partenaires institutionnels qui a permis de mettre en lumière les différentes facettes d'un objet d'étude commun. Une collaboration confrontée durant deux journées entières aux réactions d'un public enthousiaste qui, par ses questions, remarques et témoignages, a contribué à enrichir le regard des chercheurs.

Il faut, enfin, particulièrement remercier le conseil départemental du nord qui, par le biais des pôles « autonomie » et « santé, prévention, communication », des vice-présidentes chargées d'en conduire l'action, Mesdames Geneviève Mannarino et Marie-Annick Dezitter, et des composantes de leurs services, a soutenu cet ambitieux projet dès sa conception.

Qu'il nous soit permis de remercier tout particulièrement Madame le Docteur Laurence Lecomte et Madame Camille Leconte, qui ont été des soutiens précieux mobilisant à chaque étape de notre réflexion leur temps et leurs ressources humaines et financières, afin de nous permettre d'avancer et de construire ce beau colloque.

Nous ne saurions oublier de remercier l'université de Lille 2 d'avoir soutenu ce projet en participant largement à son financement, au laboratoire CRD&P de l'université de Lille 2 pour nous avoir accompagnés dans ce projet, et en particulier à leurs codirecteurs, à Madame Betty Zuppan et à Monsieur Éric Fouré.

Enfin, ce colloque est aussi la concrétisation d'un partenariat avec l'Inserm que nous espérons durable tant les perspectives de recherches collectives déjà dégagées sont nombreuses.

Nous remercions par ailleurs Madame Fatima Terfous, doctorante contractuelle à l'université de Lille Droit et Santé, pour la mise en forme du texte après réception des contributions écrites.

CHAPITRE 5

Sexe et handicap : l'encadrement par les institutions publiques locales

Michel VIVIANO

Maître de conférences HDR, université Lille 2, CRD&P – ERDP

La question du rapport entre sexualité et handicap, dégagée de son univers « tabou », apparaît de plus en plus comme un sujet de revendication porté sur la table par les associations ou journées d'étude dédiées à l'épanouissement des personnes handicapées.

En France, la loi du 11 février 2005 a permis un pas timide vers la reconnaissance en instaurant le droit à la compensation des personnes handicapées. Ceci étant, l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) de 2012 met un frein à un droit sexuel abouti pour les personnes handicapées. Ces deux textes constituent le point de départ des rapports entre sexe et handicap en France.

Aussi est-ce que la société est en droit de réprimer la vie sexuelle des handicapés comme cela a déjà été fait dans le passé ? Non, le débat est clos aujourd'hui. La question se pose maintenant de savoir si les institutions doivent, dès lors, favoriser les conditions permettant à ces personnes de vivre une sexualité normale avec, par exemple, la reconnaissance d'un statut d'assistant sexuel ou reconnaissance d'une prostitution dédiée ?

Les personnes handicapées, souffrant d'un handicap physique ou mental, éprouvent en général des besoins et des désirs sexuels. Cela peut se limiter au besoin d'éprouver un plaisir sexuel, voire un soulagement sexuel. L'acte sexuel est alors recherché au départ hygiénique, puis d'épanouissement et de libération. Dans beaucoup d'autres cas, il s'agit d'éprouver un plaisir sexuel avec une autre personne. Le problème est que les personnes handicapées ne peuvent accomplir seules cet acte.

Dans la mesure où la personne handicapée ne peut se procurer elle-même du plaisir sexuel et dans la mesure où elle ne trouve pas de partenaire sexuel « normal », comment ces personnes peuvent-elles être assistées par les institutions pour assouvir ces besoins? Le fait est qu'une personne handicapée ne va pas se trouver forcément dans les institutions un partenaire qui va répondre à ses exigences. Au sein des institutions, les seules personnes qu'elles voient sont le personnel soignant ou aidant. La plupart des institutions ont des règlements qui interdisent les relations sexuelles entre le personnel et ces personnes. La question est donc le droit d'avoir une vie sexuelle qui peut apparaître comme un devoir individuel ou même un devoir institutionnel. Le droit à avoir une vie sexuelle ne peut être absolu car il y a un droit des personnes qui prennent soin d'elles à l'imposition de limites et au refus.

Quant à l'institution d'accueil, on peut comprendre qu'une institution privée confessionnelle interdise la pratique d'encouragement à la sexualité. Pour les institutions publiques, il y a plus de marge de manœuvre, même si les professions médicales peuvent opposer la clause de conscience. On ne peut réquisitionner telle ou telle personne contre son gré pour qu'elle vienne procurer du plaisir sexuel à la personne handicapée. Pour ces institutions, une personne extérieure à l'établissement peut venir assurer cette tâche. Un règlement peut prohiber facilement cela mais la personne handicapée pourra arguer que l'établissement ne respecte pas son droit à une vie sexuelle. L'institution ne doit en aucun cas imposer quoi que ce soit, elle doit tout au plus autoriser.

Le droit ne peut fonder une aide à la satisfaction sexuelle d'autrui, mais est-ce une obligation légale ou morale? Le débat est alors entre l'engagement actif ou passif. La plupart des auteurs opèrent une distinction entre une forme passive et une forme active d'accompagnement sexuel. L'assistance passive pourrait passer par l'information et le conseil, l'assistance active constituerait par exemple dans la mise à disposition de magazines pornographiques, de masturbation directe ou de mise en position de personnes handicapées. L'infirmier(e) disposera la personne pour qu'elle ait des rapports ou qui accomplira elle-même l'acte sexuel. Mais l'obligation légale se heurte vite à une obligation morale. Le personnel soignant ne saurait être que difficilement obligé, que ce soit par un contrat de travail ou le statut de la fonction publique, à assurer un service de nature sexuelle. Pourrait-on aussi l'inscrire dans le descriptif de la tâche du personnel soignant? Il faudrait que le personnel soit volontaire dès le départ. La personne handicapée doit aussi comprendre qu'il s'agit d'une relation professionnelle, limitée et peut-être payante. Dans cette même logique, l'accompagnement sexuel doit-il être remboursé par la Sécurité sociale? Dans d'autres pays, il s'inscrit dans un cadre thérapeutique.

I. Sexe et handicap : entre principes à concilier et personnes à respecter

A. Des rapports à concilier entre droit à la sexualité et devoirs de protection

On peut faire appel aux grands principes : il n'y a pas de droits opposables à la sexualité mais les textes de droits fondamentaux tirés des droits de l'Homme. Il a été proclamé que la sexualité est un droit universel avec pour fondement l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'Homme (Conv. EDH). Il y a un droit au respect de la vie privée et familiale ; on peut aussi avancer l'article 4 de la Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen (DDHC) : « La liberté consiste à faire ce qui ne nuit pas à autrui ». On peut faire appel au principe d'égalité : la personne handicapée se trouve en situation d'inégalité naturelle, il faudrait donc surmonter cette inégalité pour faire vivre le principe d'égalité. On peut aussi faire appel aux principes de dignité, d'intégrité, du respect de la vie privée, d'intimité et de sécurité.

La loi du 11 février 2005 proclame l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens et le plein exercice de la citoyenneté. Il est dit explicitement que la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap, mais la loi ne dit rien sur la sexualité proprement dite. Il y a peu d'obstacles *a priori* à la reconnaissance de la sexualité garantie en institution, cependant des oppositions peuvent apparaître assez vite. Le dispositif pour l'accompagnement sexuel ne devra pas affaiblir le dispositif juridique sur les personnes vulnérables. On touche alors à deux obstacles juridiques au moins : les abus sexuels commis sur les personnes vulnérables et les infractions touchant la prostitution et le proxénétisme. Les interventions à caractère sexuel des professionnels en institution peuvent tomber sous le coup de l'article 222-22 du Code pénal. Le devoir de protection est rappelé par le CCNE : il n'est pas possible de faire de l'aide sexuelle une situation professionnelle. La protection légale est appuyée, souvent, par un déni de sexualité des acteurs de cette relation. Le sentiment de culpabilité des handicapés peut aussi être inculqué par l'entourage. Le tiraillement des familles peut se faire entre le registre de prévention de la maladie (éviter la grossesse) et l'épanouissement de leur enfant.

B. Des rapports partagés entre aspirations personnelles et implications professionnelles

Le devoir de protection peut venir oblitérer la possibilité pour le sujet de se construire. La personne en handicap peut être manipulée par une dizaine de personnes au cours de sa vie, cela peut être un facteur ou un obstacle à la naissance du désir. Cela dit, le monde du handicap est encore largement

dominé par le paradigme médical. Comment alors aborder la sexualité avec les personnes handicapées, les familles, les équipes professionnelles ?

Pour les familles, l'accompagnement, l'information peuvent permettre de conserver un peu de contrôle sur la personne handicapée. Les parents et les tiers en général essaient de contenir le désir et l'expression des personnes handicapées. Le désir est, en partie d'ailleurs, la propriété des organisateurs.

Pour le personnel de l'institution, il y a un risque de confusion entre la fonction de soignant et la fonction d'accompagnateur érotique. Pour la personne handicapée, la vie accompagnée dépend de nombreux tiers. La mesure de la bonne distance dans la proximité est un défi pour ces derniers. Le personnel accompagnant les plus proches fait remonter les questions, les besoins, les désirs mais il est difficile d'être à la fois aidant et aimant. Entre la personne handicapée et l'aidant, il doit forcément y avoir de la complicité, de la confiance pour assouvir les besoins, ce désir ne peut être simplement mécanique, professionnalisé à l'extrême.

À ce propos, la formation ne suffira pas, il y a aussi une relation à construire entre la personne handicapée et les aidants.

II. Application des rapports entre sexe et handicap par les institutions : entre hésitation et réalisation

A. Une sexualité hésitante

Il y a çà et là une prise en compte de la sexualité. Comment se manifeste-t-elle ? Des enquêtes sont régulièrement réalisées, il y est dit que la question sur la vie sexuelle se pose, la réflexion sur la sexualité est menée dans beaucoup d'établissements. Les demandes sont occasionnelles de la part des résidents, de la famille de l'équipe. Les réponses le plus souvent apportées sont les suivantes :

- Le droit à la vie sexuelle est-il inscrit dans les textes ? Non dans la plupart des cas.
- Une assistance est-elle mise en place ? Non dans la quasi-totalité des cas.
- Avez-vous déjà assisté un résident pour une demande d'ordre sexuel ? Jamais à 95 %.

Pour les institutions, tout dépend du handicap : s'agit-il d'un handicap lourd ou léger ? S'agit-il d'un handicap mental ou physique ? Quel âge ont-ils ? S'agit-il d'un homme, d'une femme ? A-t-il conscience de l'acte ? L'acte sera-t-il difficile à réaliser ?

Les réponses pour les refus de concrétiser sont les suivantes la plupart du temps :

- Il y a un manque de formation ;
- Il y a des inquiétudes sur le rôle de l'accompagnant ;
- Il y a des désaccords entre l'institution et les familles ;
- Il y a la crainte des conséquences judiciaires ;
- Il y a une éthique personnelle.

Cependant, on n'ignore pas qu'il existe des pratiques douteuses, critiques, condamnables. L'assistance sexuelle est alors inexistante, inavouable ou prend des formes plus timides. Aussi, la sexualité est hésitante ou chaotique dans les institutions.

Il y a aussi le problème du librement consenti pour les handicapés mentaux. Intervient alors le dilemme entre droit à la sexualité et devoir de protection. La sexualité est liée à la dimension du secret ; or, il est évident que la dimension du secret vole en éclats dans la prise en charge, dans la vision de la représentation de la sexualité en institution.

La sexualité est hésitante car les familles nient souvent la sexualité des enfants, la repoussent, la relativisent. On pointe alors le manque de formation du personnel médical et social sur ces questions. Les écoles d'infirmiers n'abordent pas ce sujet dans les formations. Les cours d'information à la sexualité n'existent pas dans la plupart des institutions. Les obstacles pour celles-ci sont de différents ordres : la crainte de l'assimilation avec la prostitution et le proxénétisme. La sexualité, lorsqu'elle existe, est parfois ramenée à une conception réduite (pornographie...) et moins sur la sexualité-tendresse. Le personnel constate le silence des institutions sur ces pratiques et un phénomène de stigmatisation dans les équipes. Le dispositif juridique actuel n'offre que peu de réponses pour les institutions et reste presque pudique, voire timide.

Avec le projet de vie en établissement prévu par la loi du 11 février 2005, on peut penser qu'on peut y inclure en établissement la dimension de la vie affective dont la vie sexuelle est l'un des aspects. La loi de 2005 autorise le principe d'élaboration du plan personnalisé de compensation mais les dimensions de vie affective y sont souvent absentes. Le droit à la compensation est alors interprété de façon trop limitée. L'outil « Geva », instrument d'évaluation dans les institutions, constitue une piste pour concrétiser le droit à la vie sexuelle. Cela peut aller jusqu'à la mise en place du programme d'éducation à la vie affective et sexuelle dans les institutions, constitutif d'un véritable projet d'établissement que l'on pourra aussi retrouver dans les règles de fonctionnement des institutions locales.

B. Une sexualité existante

Une sexualité timide mais existante peut se faire jour en institution, ainsi qu'une sexualité limitée qui demeure également existante.

1. Une sexualité timide mais existante

Elle existe timidement à travers des mots bien choisis dans les règlements intérieurs, dans les projets d'établissement.

Dans les règlements intérieurs ou de fonctionnement des établissements, on évoque le droit à l'intimité, mais réciproquement, il est dit que chaque résidant veille à ne pas affecter la pudeur de l'entourage. On retrouve alors la vision neutre de la sexualité, la vision « protection ». Concrètement, on trouve ces différentes formules :

- L'intimité doit être respectée.
- Les soins d'hygiène et de confort sont prodigués en tenant compte de la pudeur de chacun.
- Les situations de proximité du personnel dans les actions d'intimité doivent faire l'objet d'attention et de respect.
- Des relations intimes entre résidents peuvent se former dans les établissements sans contrevenir les règles de bonnes mœurs et d'hygiène, de décence. Des lits communs peuvent exister mais chacun conserve sa propre chambre en cas de rupture ou de dispute.
- En outre, des accords implicites peuvent se nouer entre les personnes handicapées et le personnel soignant. L'accord pourra alors se faire sur une écoute réciproque, le fait de ne pas porter de jugement de valeur, une information, un accompagnement de la personne handicapée sur les relations affectives. À certains égards aussi, la demande d'acte de toilette peut être comprise comme une demande d'acte sexuel.
- On peut aller encore plus loin. On pourra organiser l'installation de personnes handicapées pour faciliter la masturbation ou avoir des relations pour un couple. Des sextoys pourront être donnés aux personnes handicapées, des séances de massage, des ateliers de cœur, des maisons de famille pourront être prévus. Le personnel soignant pourra aussi faciliter les rencontres.

On sera donc parfois obligé de répondre à cette demande de sexualité par un service professionnalisé, voire déshumanisé.

2. Une sexualité existante mais limitée

Les directeurs des institutions sont peu nombreux à jouer véritablement le jeu, mais ils se présentent parfois comme des francs-tireurs et la tutelle peut fermer les yeux tant qu'il n'y a ni scandale, ni accident. Ainsi, les directeurs d'établissement peuvent être en infraction avec le Code pénal sans qu'il n'y ait jamais de poursuite engagée. Cela veut dire qu'il y a une nécessité face à un délit d'humanité. Il s'agit alors d'une question de volonté politique. Les directeurs savent que cela existe, ils l'acceptent mais ne veulent pas en savoir davantage.

La sexualité peut aller encore plus loin encore si elle n'est pas dérangeante. On pourra recourir à des prostitués à domicile ou des escortes girls dans ou à l'extérieur de l'établissement. À l'extérieur, les actes à caractère sexuel peuvent davantage s'exprimer pour les personnes handicapées.

Pour conclure, on a l'impression en écoutant les différents exposés, que les institutions attendent d'être confortées par les instances nationales pour sauter le pas et faire figurer pleinement le rapport difficile entre sexualité et handicap.

Des obstacles juridiques, éthiques, institutionnels restent encore présents en dépit de l'action des associations, des chercheurs et des praticiens. Il faut lever les tabous et raisonner à partir du terrain et des acteurs du terrain. La vie sexuelle et affective des personnes handicapées constitue, au même titre que d'autres aspects de la vie (toilette, restauration, loisirs...), un facteur de bien-être, d'épanouissement et d'autonomie qui nécessite un accompagnement individualisé centré sur la personne, le cadre de vie et la loi.

On peut espérer que les espoirs de Marcel Nuss et des autres, que les enquêtes, les remontées de terrain, les colloques et les journées d'études institutionnalisent plus ouvertement la relation entre la vie affective, sexuelle et la personne handicapée.

Faute de cadre clair, les établissements et professionnels restent encore démunis. Ces derniers prodiguent parfois une aide sexuelle, tenaillés entre le principe de réalité et de culpabilité. Les tabous commencent à se lever mais la réponse institutionnelle se heurte toujours à l'impossibilité de former des assistants sexuels comme il en existe partout ailleurs en Europe.

Les personnes handicapées sont souvent perçues comme non sexuées, n'ayant pas l'identité d'homme ou de femme, mais de handicapé. Par conséquent, il est dit qu'on ne peut envisager qu'elles aient une sexualité active et encore moins qu'ils soient père ou mère. Il est néanmoins évident que ce qu'elles réclament, c'est d'avoir une vie « ordinaire », affective, sexuelle voire familiale, celle qu'elles auraient pu avoir sans handicap en somme.

Pour lire l'intégralité de l'ouvrage,
rendez-vous directement sur notre site :

www.leh.fr

ou flashez le QR code

Et n'oubliez pas de partager votre avis !

PARTAGEZ VOTRE AVIS !

Vous aimez les ouvrages proposés par LEH Édition ?
Vous souhaitez faire des commentaires bénévoles ? Alors rendez-vous sur **www.leh.fr** dans la fiche produit de cet ouvrage ou d'autres et partagez votre avis !



Le Groupe LEH est aussi sur les réseaux sociaux
et vous attend. Chaque jour, des actualités, des nouveautés, des jeux...

Facebook (Groupe LEH)



Twitter (@GroupeLEH)



Le Groupe LEH, c'est :
un groupe d'experts au service des professionnels de santé

**LEH Édition • LEH Formation • LEH Conseil • LEH Événement
BNDS • Hopitalex • SMH**

www.leh.fr • www.bnds.fr • www.hopitalex.com • smh.leh.fr
info@leh.fr • 05 56 98 85 79

Cet extrait vous est offert par © LEH Édition.
Ne peut être vendu. Toute reproduction ou diffusion
sont interdites.

Sexualités, autonomie et handicaps : freins et perspectives

sous la direction de **Emmanuel Cartier, Alain Giami et Coralie Leuzzi**

L'appréhension du handicap par le droit n'est pas nouvelle, notamment dans le champ des incapacités et du droit de la santé. Mais la loi en a fait un objet particulier du droit selon une double démarche de protection et d'inclusion. Au-delà de ces composantes essentielles à l'insertion des personnes en situation de handicap dans notre société, la question de la sexualité demeure souvent confinée à une sphère privée de laquelle le droit détourne son regard par respect mais aussi et surtout par pudeur, voire par tabou.

La question de la sexualité est au cœur de la place que nos sociétés contemporaines doivent réserver à ces personnes dont la vulnérabilité n'est pas seulement physique ou mentale mais aussi sexuelle. De nombreuses questions relèvent en effet de ce champ, encore trop souvent maintenu dans l'ombre, et nécessitent par nature une réflexion pluridisciplinaire.

Après avoir justifié d'un intérêt tardif pour un champ d'investigation investi depuis de nombreuses années par des chercheurs en sciences humaines, les organisateurs du colloque ont proposé d'avancer selon deux axes majeurs : la diversité des normes de la sexualité et la place particulière du « tiers » dans la relation d'intimité.

Dans cet ouvrage, porté par la pluridisciplinarité, les intervenants, juristes, sociologues, médecins, psychologues, éducateurs, professionnels et représentants d'association proposent des éléments de réponse à des questions complexes mais essentielles.



Droits et
Perspectives du droit
ER n° 4467



Inserm

avec les contributions de **Pierre Brasseur, Emmanuel Cartier, Sandrine Chassagnard-Pinet, Audrey Darsonville, Dominique Everaert-Dumont, Jennifer Fournier, Alain Giami, Coralie Leuzzi, Lucie Nayak, Marc Pichard, Bruno Py, David Simard, Michel Viviano.**



LEH Édition

253-255 cours du Maréchal-Gallieni
33000 BORDEAUX

Tél. 05 56 98 85 79 - Fax. 05 56 96 88 79

ISBN 978-2-84874-727-9



9 782848 747279

34 € TTC