

Vie intime, affective, sexuelle et situations de handicap. Mobilisons-nous !

La question de la vie intime, affective et sexuelle est depuis longtemps au cœur des préoccupations de l'APF. Est-ce un droit ou une liberté ? L'APF appelle à dépasser ce débat pour lever enfin les freins à son accès effectif : isolement, inaccessibilité, représentations sociales, législation. Pour cela l'APF s'engage politiquement au niveau national et de manière opérationnelle sur les territoires. Car si le sujet est aujourd'hui plus connu et reconnu, plus que jamais il nous faut militer avec force et détermination pour faire entendre notre voix.

Pascale Ribes
Vice-présidente de l'APF

Aude Bourden
Conseillère nationale santé médico-social à l'APF

Association créée en 1933 et reconnue d'utilité publique, l'Association des Paralysés de France (APF) est un mouvement national de défense et de représentation des personnes avec un handicap et de leur famille qui milite pour l'égalité des droits et l'exercice d'une pleine citoyenneté. L'APF développe une offre de service social et médico-social sur tout le territoire. La question de la vie intime, affective et sexuelle est depuis longtemps au cœur de ses préoccupations. Ainsi lors de son conseil d'Administration du 24 janvier 2009, l'APF adopte un document de revendication qui appelle à ce que « *le droit à une vie affective, sentimentale et sexuelle des personnes en situation de handicap soit respecté quels que soient leur lieu et leur mode de vie.* » Parce que pour les personnes en situation de handicap cela ne va pas de soi.

Dépasser le débat du droit ou de la liberté...

Devant une telle revendication la question première de nos interlocuteurs est souvent la suivante : « La sexualité est-elle un droit fondamental ? » s'interrogeant dans leur for intérieur sur leur propre expérience sexuelle, ou celle d'un de leur proche, parfois malheureuse ou insatisfaisante. Auraient-ils pu eux aussi revendiquer un droit ou une aide pour que cela se passe mieux ?

Auraient-ils souhaité le faire ?

Les questions sont en effet multiples : est-ce un droit qui impose à l'Etat une obligation de résultat ou une liberté individuelle dont il faut assurer le plein exercice ? Est-ce une question par essence individuelle qui relève de l'intime ou concerne-t-elle la société ? En réalité, c'est tout cela à la fois. L'OMS rappelle en 2002¹ que les droits sexuels font « *partie des droits de la personne qui sont d'ores et déjà reconnus* ». Ils consistent en « la recherche d'une vie sexuelle satisfaisante, sûre et agréable » et concernent notamment la santé, l'éducation et l'information en matière de sexualité, la vie de couple et la parentalité. Ils doivent s'exercer « sans être en butte à la coercition, à la discrimination ou à la violence ». Mais pire même, de notre expérience, nier le droit à l'accès effectif à une vie affective et sexuelle revient à bafouer les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap : le droit à l'intimité, au respect de sa vie privée, le droit de disposer librement de son propre corps, le droit à être parents, de jouir du meilleur état de santé que possible ... L'exemple le plus emblématique est celui tristement célèbre de la stérilisation sans consentement. Des pratiques d'un autre temps nous semble-t-il. Et pourtant les faits concernant la stérilisation de 5 jeunes femmes accueillies en centre d'Aide par la Travail (CAT) dans l'affaire Gauer, et dénoncés par la Cour Européenne des Droits de l'Homme², se sont déroulés entre 1992 et 1998.

Mots-clés :
Droit de la personne, intimité, liberté, personne handicapée, sexualité

... pour lever les obstacles

Pour l'APF c'est clair : droit ou liberté, il s'agit de créer les conditions pour que la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap puisse s'exercer au même titre que tout un chacun.

Nous faisons nôtre la formule de Jennifer Fournier³ : « Devenir un citoyen sexuel est un processus qui comprend trois aspects : d'abord, avoir le contrôle (sur sa vie, ses sentiments, ses relations), ensuite, pouvoir accéder (aux représentations, aux relations, à l'espace public), enfin, avoir le choix (de ses identités, de ses modes de vies, de ses expériences comme hommes ou femmes) ».

Or s'il n'existe pas des désirs spécifiques ou une sexualité propre aux personnes en situation de handicap, il est indéniable que le handicap et son interaction avec l'environnement peuvent constituer un frein à exercer pleinement leur capacité à choisir et accéder à « une vie sexuelle satisfaisante, sûre et agréable ». De nombreux ouvrages, articles, mémoires, thèses en tout genre le pointent : la dépendance et la perte d'autonomie liées au handicap dans notre société entraînent *de facto* des besoins spécifiques en matière d'accès à la vie affective et sexuelle.

Le handicap isole tout d'abord : l'inaccessibilité des lieux de prévention, de soins, des lieux de socialisation, lieux de vie spécifiques ont un impact sur la santé sexuelle et la possibilité de faire des rencontres.

Les représentations ensuite. Le handicap prend toute la place : on est un enfant, un adulte en situation de handicap avant d'être considéré comme un être humain sexué. L'urgence de la situation qui naît du handicap, le prendre soin, la participation à la vie sociale passent avant tout le reste. La vulnérabilité supposée ou réelle peut appeler des réflexes de surprotection par l'entourage familial ou professionnel qui conduisent à nier la sexualité des personnes ou la trouver forcément dérangeante, voir déviante. Comment faire pour ne plus entendre cette expression de « l'ange et la bête »⁴ reprise à maintes reprises dans les diverses publications sur le sujet ?

La réglementation enfin insécurise les professionnels de l'accompagnement⁵ et dénie la possibilité à une personne dépendante de bénéficier d'une aide humaine à la concrétisation d'une relation sexuelle, notamment grâce à l'assistance sexuelle⁶. Aujourd'hui, le législateur ne traite de la sexualité qu'en punissant les violences faites à autrui (agressions sexuelles, lutte contre la prostitution forcée, harcèlement sexuel, exhibition..)

mais sans prendre en compte, comme c'est le cas dans d'autres domaines, les mesures positives nécessaires pour favoriser l'égalité des chances.

Alors l'APF agit au niveau national...

C'est pourquoi le militantisme de l'APF prend le relais. Depuis plus de 10 ans, l'APF se mobilise fortement pour le droit à une vie affective, sentimentale et sexuelle pour les personnes en situation de handicap quels que soient leur lieu et leur mode de vie.

L'APF s'est investie dans l'organisation du colloque de Strasbourg «Dépendance physique : intimité et sexualité» d'avril 2007 qui a donné lieu au Livre Blanc « handicap et sexualité »⁷. D'une grande charge émotionnelle, ce colloque a permis d'exposer publiquement la souffrance des personnes qui ne peuvent, sans aide, vivre leur sexualité, une sexualité épanouissante, celle qu'elles ont choisie. Pour la première fois, les personnes en situation de handicap elles-mêmes revendiquaient l'accès à leur sexualité. Elles ont témoigné de leurs désirs, de leurs envies, de leur détresse et de la violence ressentie par la négation de leurs besoins en la matière. Ce colloque a été fondateur de notre action par la suite.

L'APF a également traduit son engagement dans ses instances politiques. Ainsi le Conseil d'Administration du 24 janvier 2009 a adopté un document de revendication « Pour un droit effectif à la une vie affective, sentimentale et sexuelle des personnes en situation de handicap moteur avec ou sans troubles associés » et l'assemblée générale du 25 juin 2011 la motion « Permettre la création de services d'accompagnements sexuels et d'assistants sexuels pour les personnes en situation de handicap ».

Cette orientation politique a notamment été traduite par une mobilisation forte de l'APF au niveau national dans un combat inter associatif. L'APF a notamment été partie prenante du Collectif Handicap et Sexualité (CHS) créé à la suite du colloque de Strasbourg puis dans la gouvernance de deux entités créées en 2011. Le CeRHeS⁸, tout d'abord, (Centre Ressources Handicaps et Sexualités) qui a pour objectif de répondre aux besoins des personnes, de leur entourage et des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) dans le domaine de la vie affective et sexuelle (information, formation...). L'association CH(s)OSE⁹ (Collectif Handicaps et Sexualités OSE) ensuite qui a pour objectif de militer en faveur d'un accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, notamment

à travers la création de services d'accompagnement sexuel.

... et dans son réseau

Forte de ses 22 300 adhérents, 30 000 usagers, 13 800 salariés et 25 000 bénévoles, le combat de l'APF se diffuse sur tout le territoire français. Sous l'impulsion des adhérents ou des usagers ou encore à l'initiative des professionnels, des actions sont menées tant par les délégations de l'APF que par ses établissements et services médico-sociaux pour favoriser la prise de conscience et apporter des solutions concrètes.

Ces actions prennent des formes diverses : colloques ou journées d'études, groupes d'expression, créations artistiques (pièce de théâtre, expositions photographiques...), ateliers de bien-être, de relooking, événements festifs, formation des professionnels allant même jusqu'à l'accompagnement à des rapports sexuels avec des assistants sexuels ou même des travailleurs.euses du sexe de l'autre côté de la frontière ou non. Leurs objectifs sont multiples : il s'agit tout d'abord de déconstruire les préjugés, libérer la parole, favoriser les rencontres, informer et sensibiliser, faire monter en compétences les professionnels, répondre concrètement aux demandes individuelles. Elles s'adressent à tous : les personnes en situation de handicap, leur famille, les professionnels.

Et les avis sont unanimes. C'est utile, cela répond

à un vrai besoin. Mais voilà, comment faire pour que ces actions s'inscrivent dans le temps ? Et puis comment allez-vous chercher les non convaincus ? C'est un travail de longue haleine qu'il nous faut poursuivre et enrichir.

Que de chemin parcouru dans les mots aujourd'hui. Colloque, films, articles, mémoires d'étudiants ... Preuve en est : les 4^{es} rencontres scientifiques de la CNSA¹⁰ en 2016 relatives à la qualité de vie des personnes en situation de handicap ont dédié un atelier au sujet et la 3^{ème} journée¹¹ internationale de cette année sur l'innovation et la recherche en éducation à la Santé Sexuelle et aux Droits Humains de l'UNESCO s'intitule « Santé sexuelle et Handicap ». Mais que de chemin encore à parcourir dans les actes.

C'est un combat collectif. L'APF poursuivra ce combat jusqu'au bout mais c'est ensemble avec les autres associations et avec la société civile que nous le gagnerons. Aujourd'hui, il est loin d'être gagné avec la pénalisation du client, nous avons même fait un pas en arrière pour la mise en place d'un service d'assistance sexuelle. Si le sujet est aujourd'hui plus connu et reconnu, plus que jamais il nous faut militer avec force et détermination pour faire entendre notre voix. Et mettre tout en œuvre pour permettre aux personnes en situation de handicap de vivre, comme tout un chacun, la vie affective et sexuelle qu'elles ont choisie. □

¹ OMS, Defining sexual health Report of a technical consultation on sexual health, 28–31 January 2002, Geneva http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/defining_sexual_health.pdf

² Cour Européenne des droits de l'Homme - CINQUIÈME SECTION - DÉCISION - Requête no 61521/08 Joëlle GAUER et autres contre la France.

³ J. Fournier, *La vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap – L'appréhender et l'accompagner*, Thèse de doctorat en Sciences de l'éducation, 2016.

⁴ Giami A, Humbert C., Laval D., L'Ange et la Bête, représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs, CNERTHI, 2001.

⁵ cf. article de CH(S)OSE dans cette même revue.

⁶ cf. article de CH(S)OSE dans cette même revue.

⁷ Sous la direction de Nuss M., *Handicaps et sexualités : le livre blanc*, Dunod, 2008.

⁸ <http://www.cerhes.org/> - Composée à ce jour de l'APF, l'AFM, le GIHP, Trisomie 21, La Croix Rouge Française, la Fondation Mallet.

⁹ <http://www.chs-ose.org/> - Composée à ce jour de l'APF, l'AFM, le GIHP, la Fondation Mallet, de personnes physiques et dotée d'un partenariat fort avec Corps Solidaires.

¹⁰ <http://www.cnsa.fr/soutien-a-la-recherche-et-a-l-innovation/les-rencontres-scientifiques-de-la-cnsa/autonomie-et-qualite-de-vie-entre-pratiques-et-aspirations>

¹¹ <https://www.santesexuelle-droitshumains.org>