

ASSISTANCE SEXUELLE

Points de vue
croisés de la
triple expertise

**PERSONNES EN SITUATION
DE HANDICAP, FAMILLES,
PROFESSIONNELS**

Restitution de groupes de travail
animés en février-mars 2021

Septembre 2022



Unapei



Responsables projet :
Juliette Sançois / H el ene Le Meur

Conseil et suivi  ditorial :
Etienne Guillermond

Conception graphique :
Marek Zielinski

  Unapei 2022

A lors que l'accès des personnes en situation de handicap à une vie affective et sexuelle est reconnu comme un droit et un facteur d'équilibre, la question du recours à une assistance sexuelle fait débat. Elle a récemment fait l'objet d'un avis du Conseil consultatif national d'éthique.

Pour faire le point sur le sujet, l'Unapei a souhaité recueillir la parole, parfois très contrastée, des personnes directement concernées par la question : les personnes accompagnées, bien sûr, mais aussi les représentants de familles et les professionnels qui les accompagnent au quotidien.

A travers ce recueil, l'Unapei souhaite apporter sa contribution au débat.

SOMMAIRE

Introduction	5
Position de l'Unapei	8
Méthodologie	10
Des mots, des idées	11
Ce que disent les personnes accompagnées	12
Ce que disent les familles	18
Ce que disent les professionnels	22
Conclusion	31



L'assistance sexuelle : à quelles conditions ?

Longtemps tabou, l'accès des personnes en situation de handicap à une vie affective et sexuelle est désormais reconnu comme un droit et un facteur d'équilibre. Dans le prolongement de cette évolution, la question du recours à une assistance sexuelle est aujourd'hui d'actualité. L'Unapei a souhaité recueillir la parole des intéressés : personnes en situation de handicap, familles et professionnels.

La prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes porteuses de handicap demeure un sujet complexe et délicat. Elle l'est davantage encore lorsque le handicap est accompagné d'un déficit des fonctions cognitives, relationnelles et communicationnelles.

Loin d'aider les personnes concernées, des réponses partielles ou inadaptées en termes d'accompagnement peuvent les confronter à d'importantes difficultés sur le plan psychique, social et comportemental, tout en impactant les familles et les professionnels.

Depuis de nombreuses années, l'Unapei accompagne les personnes en situation de handicap vers l'autonomie et l'autodétermination. Pour ces publics comme pour tout un chacun, les droits à l'intimité et à une vie affective et sexuelle conditionnent l'accès à une meilleure qualité de vie. Choisir sa vie, c'est aussi avoir la possibilité d'exprimer ses désirs, d'accéder au plaisir, de vivre une relation amoureuse, de partager son quotidien avec l'être aimé ou encore d'avoir des enfants.

Une prise de conscience associative

Sur le terrain, de nombreux acteurs associatifs et établissements ont pris la mesure de ces enjeux et s'efforcent d'imaginer, dans la limite de leurs possibilités, des solutions souvent inédites en termes d'apprentissage, d'accompagnement et de soutien.

Parmi ces solutions, certaines associations préconisent la création de services dits « d'assistance sexuelle » consistant en un accompagnement de la personne dans les actes les plus intimes par des professionnels formés et agréés.

Le cadre législatif actuel ne reconnaissant pas le statut d'assistant sexuel en France, ces associations appellent à l'adaptation de la réglementation pour permettre la création de tels services.

Prohibition et réglementation

Ces accompagnements existent dans certains pays d'Europe, tels que l'Allemagne, la Suisse, la Belgique, le Pays-Bas ou le Danemark, qui affichent une position plutôt libérale vis à vis des métiers du sexe, dans lesquels ils intègrent des pratiques aussi différentes que la prostitution et l'assistance sexuelle. La plupart ont opté pour une politique dite « réglementariste » visant à encadrer ces pratiques plutôt que de les interdire.

A l'inverse, la France assimile toute forme d'accompagnement sexuel à de la prostitution. Selon la législation actuelle, la mise en relation avec un(e) professionnel(le) tombe sous le coup de la loi sur le proxénétisme. Cette approche dite « abolitionniste » vise purement et simplement à mettre fin à la prostitution et ne laisse *de facto* aucune place à l'assistance sexuelle.

Une volonté de faire avancer le débat

Sophie Cluzel, alors secrétaire d'Etat chargée des personnes en situation de handicap, a sollicité le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en février 2020 sur la question de l'assistance sexuelle. Cette instance avait rendu un avis réservé quant à la création de tels services au nom du principe de non-marchandisation du corps. Elle préconise aujourd'hui la mise en place d'initiatives permettant l'accompagnement aux gestes du corps et de l'intimité dans le cadre législatif actuel. S'agissant de l'assistance sexuelle proprement dite, le CCNE ne ferme pas la porte à des expérimentations mais renvoie au législateur la responsabilité de faire évoluer le cadre légal concernant les métiers du sexe.

Des pistes pour avancer dans la réflexion sur l'assistance sexuelle

En janvier 2020, l'Unapei a exposé de façon détaillée ses positions sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap intellectuel dans l'ouvrage *Liberté, égalité, intimité* (téléchargeable sur www.unapei.org).

Elle y rappelle :

- que **la sexualité est reconnue comme un besoin fondamental de l'être humain** et qu'elle fait partie intégrante de la définition de la santé, telle que la définit l'Organisation mondiale de la santé (OMS).
- que **les personnes en situation de handicap doivent pouvoir accéder librement à une vie sexuelle**, comme tout un chacun, dans les limites prévues par le droit commun et les règles inhérentes à la vie en collectivité.
- que **la sexualité ne doit en aucun cas être réduite à l'acte sexuel lui-même** : la découverte de soi-même, la (re)prise de contact avec son corps et ses sensations, l'expérience de la sensualité sont autant de préalables à l'acte sexuel partagé avec une autre personne.



Des questions éthiques et légales

Pour dépasser leurs difficultés, certaines personnes peuvent avoir besoin de l'aide d'un tiers mais l'intervention des proches qui les accompagnent au quotidien – professionnels ou aidants – trouve rapidement ses limites.

Comme en attestent de nombreux témoignages, il arrive qu'en l'absence d'alternative autorisée et encadrée, des proches prennent eux-mêmes en charge cette assistance sexuelle ou accompagnent la personne vers des prostitué(e)s.

Ces situations particulièrement délicates soulèvent des questions éthiques et légales et posent également le problème du droit à l'intimité.

C'est dans ce sens que l'Unapei a souhaité recueillir la parole des personnes en situation de handicap, de familles et de professionnels sur les conditions dans lesquelles l'accompagnement sexuel pourrait être instauré.

Ces ressources viendront alimenter, dans les prochains mois, les réflexions du Conseil d'administration de l'Unapei en vue d'affiner son positionnement quant à la création de services d'assistantat sexuel.

Quoiqu'il en soit, deux conditions préalables s'imposent :

- La démarche doit **tenir compte des spécificités liées à la déficience intellectuelle** ;
- Elle doit s'inscrire dans **un cadre protecteur pour l'ensemble des parties prenantes**.

La parole donnée aux intéressés

Afin de dessiner des pistes quant au cadre et aux conditions essentielles à la mise en place de ce type d'accompagnement, une réflexion a été entamée en 2021.

Sans visée scientifique mais avec le souhait de recueillir la parole des personnes concernées, l'Unapei a fait appel à la triple expertise de son réseau en sollicitant des proches (parents, frères, sœurs), des professionnels et des personnes accompagnées.

Trois groupes de travail ont ainsi été organisés, réunissant chacun une dizaine de personnes volontaires.

L'enjeu n'était pas de les interroger sur la légalité de l'assistance sexuelle mais bien de les inviter à dessiner des pistes quant au cadre et aux conditions essentielles à la mise en place de ce type de services dans l'hypothèse d'une reconnaissance légale.

La question posée était donc : « *Si demain le recours à de tels accompagnements était possible, que faudrait-il mettre en place, quels seraient les préalables essentiels, les points de questionnements, les points de vigilance ? Que faudrait-il faire, ne pas faire, à quoi faudrait-il faire attention ?* »

La restitution de ces paroles permet de mieux cerner les enjeux mais aussi les limites de ce type d'accompagnement et de dégager des pistes de réflexion pour envisager sa mise en œuvre. Le recueil de ces expressions se veut ainsi une contribution de l'Unapei aux réflexions en cours.

Afin de nourrir sa réflexion sur la mise en place de services d'accompagnement à la vie sexuelle, l'Unapei a souhaité faire appel à la triple expertise de son réseau.

Cette démarche, sans visée scientifique, a consisté à recueillir la parole de personnes accompagnées, de familles et de professionnels, tous volontaires pour participer à des ateliers organisés en février et mars 2021.

Trois groupes de travail distincts ont été organisés :

- un groupe « familles » (14 personnes)
- un groupe « professionnels » (18 personnes) ;
- un groupe « personnes accompagnées » (8 personnes).

L'objectif n'était pas de discuter de la légalité de tels services mais, dans l'hypothèse où ceux-ci existeraient de façon légale, d'échanger sur les enjeux suivants :

- identifier et recueillir les besoins des personnes accompagnées ;
- déterminer les conditions préalables indispensables à la mise en place d'un accompagnement à la sexualité ;
- recueillir les questionnements, les craintes et les aspirations des participants.

La question posée aux participants était la suivante :

« Si demain le recours à de tels accompagnements était possible, que faudrait-il mettre en place, quels seraient les préalables essentiels, les points de questionnements, les points de vigilance ? Que faudrait-il faire, ne pas faire, à quoi faudrait-il faire attention ? »

Des mots,
des idées



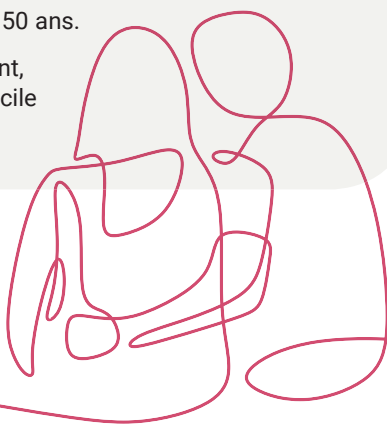
Ce que disent les personnes accompagnées

Huit personnes accompagnées, issues de différents environnements, ont participé aux échanges. Elles ont fait preuve d'une forte implication dans cet exercice pourtant complexe visant à la fois à aborder un sujet très intime, potentiellement déstabilisant, tout en se projetant vers quelque chose qui n'existe pas : le recours à des assistants sexuels.

Quelques participants ont eu l'occasion de mener une réflexion en amont de l'atelier, en lien avec des professionnels ou dans le cadre d'une association d'auto-représentants. A titre d'exemple, un groupe d'auto-représentants a consulté ses adhérents et élaboré un document sur le sujet des assistants sexuels.¹

A propos des participants

- 4 hommes et 4 femmes
- Toutes les classes d'âges représentées de 20 à 50 ans.
- 5 personnes vivent en foyer (foyer d'hébergement, foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé), 2 au domicile familial, une en appartement.



(1) « Ce que l'on pense » sur l'accompagnement sexuel, Droits Devant 25. En annexe

Une sexualité en mal de reconnaissance

UNE SATISFACTION DE POUVOIR S'EXPRIMER SUR LE SUJET

Le groupe de travail a permis de libérer la parole sur la sexualité. Certains participants n'avaient jamais eu l'occasion de s'exprimer ouvertement sur le sujet. Tous se déclarent satisfaits d'avoir l'opportunité de partager leur point de vue, leur ressenti et leurs interrogations.

« C'est la première fois que j'en parle »

« Merci de nous laisser l'occasion de parler de ça, ça nous aide. Je suis ici grâce à ma référente qui m'a proposé d'échanger avec vous »

« Ça m'a fait plaisir de parler de ce sujet et de travailler sur ce sujet. »

« Le thème, c'était bien, toutes les questions étaient pertinentes. On espère que ça va changer. »

« Je participe à un groupe de parole avec un psychologue. C'est un sujet très important. Je suis contente de parler de ça, c'est important pour moi... »

« Ça m'intéresse pour les années à venir, pour qu'on fasse notre vie à deux. »

UN DÉFICIT DE CONNAISSANCES ET UN BESOIN D'ACCOMPAGNEMENT


De nombreux participants font part de leurs inquiétudes et de leurs interrogations sur la sexualité tant sur les aspects techniques que relationnels. Ils confirment leur souhait d'être accompagnés pour apprendre et comprendre.

« J'ai une copine depuis pas longtemps. Je l'ai connue dans un foyer. Je ne sais pas comment il faut faire. Je participe pour parler du sexe, de l'amour, pour savoir comment ça pourrait se passer avec les assistants sexuels. C'est la première fois que j'en parle. »


« Ça aide à devenir une femme et être en sécurité. Moi par exemple, je suis avec quelqu'un, on a essayé de le faire mais ce n'est pas facile. Ça serait bien que ça avance, pour nous, les gens handicapés... On se bat pour que la France nous dise que ça va changer... Ça permettrait d'avoir de l'attention, d'échanger, de parler, de discuter. »

L'EXPRESSION D'UN MANQUE ET DES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

Certaines personnes ont parfois le sentiment d'être dépossédés du sujet (accès difficile à des vidéos, à des sex-toys, et obligation de passer par des tiers) et expriment une volonté de se le réapproprier :



« Ça fait un an que je suis en couple. Moi, je l'aime, on a des sentiments. On parle avec la psychologue des rapports sexuels que l'on ne peut pas avoir. On en parle avec des photos. On nous montre comment ça se passe avec la sexualité. Il faut avoir confiance en la personne. Des fois, je suis en manque d'affection et d'amour. »

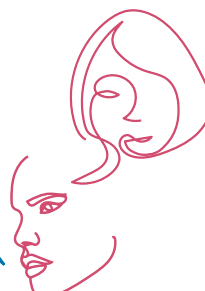


« Il est difficile de faire des rencontres. Il y a trop de célibataires dans les foyers et c'est très difficile de draguer... C'est très difficile d'accéder à du porno sur Internet et d'accéder à des sex-toys avec une carte bleue sur Internet. C'est difficile car rien n'est adapté. »

« J'ai une petite amie mais elle rentre chez elle en fin de journée. La vie de couple est très limitée au Centre d'accueil de jour. »


L'assistance sexuelle, pour quoi faire ?

L'ASSISTANCE SEXUELLE, UN SUJET DÉJÀ CONNU



« J'ai vu un film sur ça en Belgique : quelqu'un qui aide quelqu'un qui est en fauteuil. J'aimerais bien que ça existe en France. »

« J'ai vu une vidéo avec un homme et une femme qui ont fait ce que vous avez dit. Cette femme était dans une chaise roulante. La femme paie pour que l'homme lui fasse du bien, lui fasse des câlins et l'accompagne. »




« On parle beaucoup de la sexualité au Centre d'accueil de jour (CAJ) mais on ne parle jamais des assistants sexuels. Déjà parce que c'est interdit en France (...) Je participe à un groupe de parole où l'on parle des droits et des devoirs. »


Pour les participants, l'assistance sexuelle ne se concentre pas uniquement sur les aspects génitaux. Dans leur propos, la sexualité est très souvent très corrélée à la dimension émotionnelle. Au cours des échanges, ils parlent de sentiments, évoquent la tendresse, la confiance en soi et en l'autre ainsi que le besoin d'apprentissage.

ACQUÉRIR DES CONNAISSANCES EN MATIÈRE DE SEXUALITÉ

De nombreux participants font part de leurs inquiétudes et de leurs interrogations sur la sexualité tant sur les aspects techniques que relationnels. Ils confirment leur souhait d'être accompagnés pour apprendre et comprendre.




« Pour m'expliquer comment il faut faire, comment se protéger, comment on met un préservatif. »



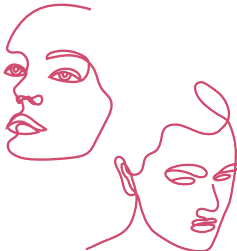
« Pour me montrer comment on fait l'amour. »

« Pour en parler, nous expliquer comment ça va se passer »

VIVRE DANS LE REGARD DE L'AUTRE, PRENDRE CONFIANCE EN SOI



« J'aimerais sentir un regard, des gestes, des paroles dans l'oreille, que l'on se regarde, ressentir de la tendresse. C'est aussi une preuve des sentiments. Je n'aime pas l'idée d'un rapport sexuel et après, « je te rejette ». J'ai envie que quelqu'un me regarde, j'ai besoin de séduction, de partage et de communication, de retrouver confiance, avoir de la douceur, avoir confiance en moi. »



« J'aime le sexe mais il n'y a pas que ça dans la vie. L'assistance sexuelle serait bien pour moi mais je ne le dirais pas à mon copain. C'est ma vie privée. »

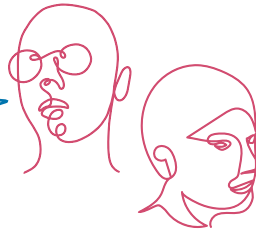
« Ce n'est pas être prostitué ou quoi que ce soit, c'est juste avoir de l'attention, échanger, parler, discuter. »

Se sentir libre et protégé

« LAISSEZ-NOUS PRENDRE DES RISQUES ! »

Plusieurs participants expriment une volonté consciente et éclairée de « vivre leur vie » en s'exposant aux risques inhérents aux relations humaines. Face au réflexe légitime de protection de la part de leur famille et/ou des professionnels qui les accompagnent, ils revendiquent le droit de faire des choix et éventuellement celui de se tromper.

« Il faut arrêter la professionnalisation des sentiments, il faut nous laisser prendre des risques, même s'il est difficile de nous lâcher. »



« En France, on devrait avoir le droit d'avoir le droit, le droit d'avoir le choix. »

Cette volonté de choisir sa vie n'exclut par le besoin de se sentir accompagné et protégé. La sexualité et l'hypothèse d'un service d'assistance sexuelle soulèvent de nombreuses interrogations et inquiétudes. Les participants expriment un besoin d'information. Ils ont également le souci de préserver leur sécurité tant physique que psychologique.

COMPRENDRE EN QUOI CONSISTE L'ASSISTANCE SEXUELLE

« Moi j'aimerais bien voir des sexologues pour en parler, nous expliquer comment ça va se passer. Peut-être un professionnel extérieur à l'établissement, un sexologue homme. »
[C'est un homme qui parle]



« J'aimerais bénéficier d'un accompagnement pour comprendre et avoir des informations sur comment se protéger. »

FORMER LES ASSISTANTS SEXUELS

« Il faut prévoir des formations pour les assistants. »



DES INTERROGATIONS SUR LA PLACE DES PROFESSIONNELS QUI ACCOMPAGNENT AU QUOTIDIEN

Quelle place accorder aux professionnels qui accompagnent au quotidien les personnes interrogées ? Quel équilibre trouver entre protection, accompagnement et droit à l'intimité ? La question fait débat et soulève des réactions contradictoires parmi les participants.

S'agissant de l'assistance sexuelle, certains revendiquent avec force une volonté d'émancipation, d'autres expriment le besoin de sentir la proximité rassurante d'un professionnel connu ou de demeurer dans le cadre protecteur de l'établissement.

« J'aimerais que l'assistance sexuelle ait lieu à l'intérieur de l'établissement. J'aurais besoin de la présence de quelqu'un d'autre pour me sentir en sécurité et être assurée que tout se passe bien. »

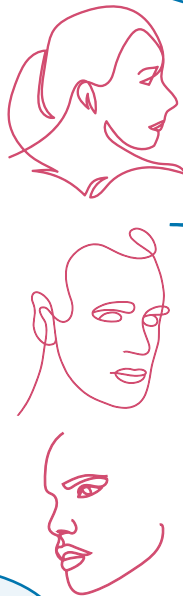
« Il faudrait imaginer un système qui ne soit pas en lien avec les éducateurs. Que cela puisse se faire dans les foyers. (...) passer par des numéros de téléphone pour prendre rendez-vous sans que ça passe par un éducateur, car c'est très intime. »

« Je souhaiterais qu'un professionnel soit là pour ne pas être seule avec lui [l'assistant sexuel], car on ne sait pas ce qu'il peut faire. Je veux être en sécurité comme toutes les femmes. (...) J'aurais besoin de prendre le temps d'en parler, de poser des questions, de faire connaissance avec l'assistant. »

« J'en parlerai avec un moniteur pour voir si on peut prendre rendez-vous. Ça serait rassurant pour moi. »

« On n'est pas obligé de mettre au courant les éducateurs qui parfois cherchent à rentrer dans la vie des gens. »

« Moi je veux bien parler de mes besoins aux éducateurs, par exemple pour avoir un rendez-vous avec un sexologue, pour m'expliquer comment il faut faire, comment se protéger, comment on met un préservatif. »



Ce que disent les familles

Longtemps niés, les besoins liés au bien-être intime, au plaisir et à la sensualité des personnes en situation de handicap font l'objet d'une prise de conscience générale. La sexualité est désormais reconnue comme une « brique » essentielle de la construction de l'individu.

Les familles, y compris chez des proches de personnes lourdement handicapées, se questionnent et cheminent. Le sujet reste néanmoins délicat à aborder. Les familles se trouvent régulièrement confrontées à des situations difficiles à gérer où la volonté de bien faire et la nécessité d'agir entrent en contradiction avec les tabous liés à la sexualité, les résistances culturelles et la juste distance à observer vis-à-vis de l'intimité de leur proche en situation de handicap.

La question de l'assistance sexuelle interroge les participants. Pour la majorité, c'est une solution à explorer, mais certains s'y déclarent en revanche fermement opposés. Ils ont toutefois accepté de « jouer le jeu » en participant aux échanges.

A propos des participants

- 14 participants dont 12 femmes et 2 hommes
- Une écrasante majorité de mères, un père, un frère, une sœur.
- Trois participants ont un proche polyhandicapé.
- Parmi les proches en situation de handicap des participants, 8 vivent en établissement, 3 au domicile parental et 2 en appartement.



Le dilemme de la sexualité : entre compréhension et désarroi

LA PRISE DE CONSCIENCE D'UN BESOIN

« A titre personnel, je suis concernée. Mon proche n'est pas en capacité de se débrouiller seul. Quand il arrive à faire quelque chose, c'est avec une grande violence. C'est compliqué pour moi de le voir dans cet état-là. Je suis étonnée de voir la France aussi en retard par rapport aux autres pays. »

« On a tous besoin de cet équilibre, de ce rapport physique ou affectif. Je me suis questionnée de lui faire rencontrer des prostituées pour lui permettre de recevoir ce dont il a besoin. »



QUELLE PLACE POUR LES PROCHES ?

Face aux besoins intimes exprimés par leur proche, les familles se retrouvent parfois confrontées à l'inconcevable mais que faire en l'absence de solution ?

« Mon fils a besoin d'affection. Nous avons une relation très forte. J'ai peur de remplir son besoin d'affection, je ne suis pas éternelle. »



« En tant que parent d'un enfant polyhandicapé, je suis beaucoup dans la découverte sensorielle, mais il y a toujours un endroit où je ne vais pas. Moi, je ne me vois pas lui faire découvrir son corps, mais alors, qui le fera ? »



« En France, nous sommes à la traîne. Nous mettons de la morale à des endroits où elle n'a pas lieu d'être. Aujourd'hui, on parle beaucoup d'inceste. Il est important que les parents ne soient plus amenés à avoir ce genre d'actes. »



« J'interviens dans ce groupe en tant que parent mais aussi comme représentant associatif. Nous avons reçu des témoignages de personnes qui réclamaient à corps et à cris les services d'une prostituée. Il faut qu'on avance sur ce sujet avec toutes les précautions nécessaires. »

Une assistance sexuelle sous condition

ASSISTANCE SEXUELLE : DE QUOI PARLE-T-ON ?

Pour la majorité des participants, le recours à l'assistance sexuelle ne peut se limiter à une simple prestation. Il s'inscrit nécessairement dans un processus d'accompagnement global et continu.

« Il faudrait renommer le terme assistant sexuel : pour ne pas mettre la focale sur la dimension sexuelle, génitale. »



« Je suis venue nourrir ma réflexion. Il est important de définir les choses, qu'on ait le sens du mot : autodétermination et inclusion. »

« Je suis favorable à l'assistance sexuelle mais pas dans n'importe quelles conditions. Ce n'est qu'une petite part de la vie affective et sexuelle. »



UN BESOIN DE FORMATION ET D'INFORMATION

« Il faut envisager une pédagogie en direction des familles, des professionnels et des personnes accompagnées. »



Des propositions sont avancées :

- organiser des groupes de paroles, des espaces éthiques, des échanges avec les partenaires ;
- créer un dispositif de formation pour les professionnels ;
- développer des outils spécifiques (supports pédagogiques, jeux...).

SÉCURITÉ, CONSENTEMENT ET AUTODÉTERMINATION

Au nom du principe d'autodétermination, le recours éventuel à une prestation d'assistance sexuelle doit relever du libre choix de la personne mais comment l'accompagner dans ce choix sans influencer sa décision ? Ouvrir la possibilité d'une assistance sexuelle ne revient-il pas à susciter des besoins qui 'étaient pas exprimés jusqu'ici ? Les participants restent réservés sur cette question.

« Il faut être sûr de ne pas aller contre le consentement des personnes. J'ai besoin d'être sûre que cet accompagnement se fasse dans les meilleures conditions de sécurité. »



« Je ne voudrais pas que ce soit les professionnels qui décident. J'ai des appréhensions. Est-ce qu'on ne va pas créer des besoins là où en il n'y en a pas ? Est-ce qu'on peut travailler ça autrement que par l'acte ? »

« Le thème est intéressant, il faut le traiter mais le recours à l'assistance sexuelle ne doit pas être automatique. Il est important de définir la réalité du besoin exprimé. »



« Le besoin, il faut qu'il soit réel, il ne faut pas qu'on le suscite. »

« Il importe de veiller à ce que les parents et les professionnels ne projettent pas leurs désirs personnels sur la personne handicapée. »



L'IMPORTANCE DE LA COLLÉGIALITÉ

Pour les participants, le choix de la personne doit pouvoir être accompagné sur la base d'une évaluation objective du besoin qui passe par la pluridisciplinarité. Pour garantir la pertinence de la décision, certaines familles s'interrogent sur la possibilité pour elles de participer à une réflexion collégiale au côté des professionnels.

« On dit que la sexualité de nos fils et filles leur appartient et n'appartient pas aux parents. Je m'interroge. Serons-nous consultés ? N'y a-t-il pas un travail à mettre en œuvre avec les parents ? »



« Le maître mot : l'équipe. Ce n'est jamais une personne qui va décider, ça doit être collégial. »

Ce que disent les professionnels

Les professionnels expriment leur satisfaction de pouvoir aborder le sujet de la sexualité qui est très présent dans le quotidien des établissements et services médico-sociaux et sur lequel ils sont fréquemment sollicités sans y être suffisamment préparés. La thématique est encore aujourd'hui quasiment absente de leur formation initiale et certaines associations gestionnaires d'établissements ne s'emparent pleinement de ce sujet que depuis peu.

La parole des professionnels sur l'assistance sexuelle est nourrie de leur expérience quotidienne au côté des personnes accompagnées et d'interrogations très nombreuses et souvent très concrètes, directement liées à la pratique de leur métier.

Au sein du groupe travail, on note un certain consensus sur la nécessité de faire avancer le débat sur l'assistance sexuelle et sur les conditions de mise en œuvre à envisager (objectivation de la décision, protection des personnes accompagnées...). Sur ce dernier point, il existe également de nombreuses convergences avec les avis exprimés par les familles.

A propos des participants

- 14 femmes et 4 hommes
- Des personnels éducatifs (7), des professionnels du soin (5), mais aussi des représentants des fonctions supports (3), de directions (2) et de l'accompagnement social (1)
- Les types d'établissements et services représentés : les foyers de vie (5), les IME (3), les Maisons d'accueil spécialisées (MAS) (3), les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) (2) mais aussi un Esat, une association tutélaire et un siège d'association.



Des situations vécues au quotidien

LE CONSTAT D'UN MANQUE

« On s'est posé la question pour quelqu'un qui regarde énormément de films porno et qui a commencé à nous dire que quand il regarde une fille en jupe, il a des envies. On s'est dit qu'il faudrait peut-être qu'on l'emmène voir quelqu'un avant qu'il ne fasse une bêtise. »

« On a pointé le cas d'un jeune qui regardait pas mal de pornographie, qui avait des pulsions, des regards qui inquiétaient l'équipe. Le problème a été résolu parce qu'il s'est mis en couple mais dans certains cas, les équipes sont confrontées à des situations difficiles à gérer. L'assistance sexuelle pourrait peut-être être une réponse. »

« La première demande que nous constatons est celle d'avoir un "amoureux". Il ne s'agit pas nécessairement d'une demande sexuelle. Cependant, quelques personnes aspirent à avoir une vie sexuelle. Le recours à l'assistance sexuelle serait donc plutôt à envisager comme un dernier recours. »



« Il y a une différence entre la jeune génération et les anciens : ils n'ont pas du tout la même approche de leur sexualité. Il y a moins de violence chez les jeunes que chez les personnes plus âgées. »



DES LIMITES ÉTHIQUES ET LÉGALES

Cette question est particulièrement prégnante chez des professionnels parfois amenés, faute de mieux, à « sortir du cadre » pour tenter de répondre à des attentes plus ou moins facilement exprimées par les personnes qu'ils accompagnent.

Rappelons qu'en l'état actuel des choses, la loi française proscrie toute forme de recours à la prostitution. Pour autant la prostitution en tant que telle n'est pas illégale, mais la loi sanctionne aussi bien le « client » (c'est-à-dire la personne accompagnée) que l'intermédiaire (le professionnel) qui peut être poursuivi pour proxénétisme.

« On ne sait pas trop comment faire appel à des professionnels du sexe sans mettre les usagers hors la loi et sans nous placer nous-mêmes dans l'illégalité. »



« On s'est déjà posé la question d'emmener une personne voir une prostituée. »



« Il y avait une personne qui se mettait tellement en danger qu'au bout d'un moment, je lui ai dit d'aller voir une prostituée et j'en ai informé sa mandataire judiciaire. »

« Nous avons pu rencontrer deux personnes qui pratiquent l'assistance sexuelle de façon illégale. Elles nous ont permis de mieux comprendre en quoi peuvent consister ces pratiques. »

Une démarche de définition

ASSISTANCE SEXUELLE, DE QUOI PARLE-T-ON ?

Le consensus est établi sur le fait que l'assistance sexuelle ne peut se limiter à une pratique strictement génitale.

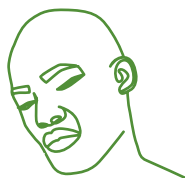
« L'assistance sexuelle est un point très précis dans le vaste domaine de la gestion de l'intimité et de la vie affective. Il y a besoin d'en poser une définition unique. Qu'est-ce qu'un assistant sexuel ? Quelles sont ses missions ? Quand on interroge les personnes, les attentes peuvent aller du simple besoin d'affection (prendre la main) à l'acte sexuel proprement dit. »



« Je me demande si le terme assistant sexuel est le bon. La connotation est peut-être trop forte car, à mon sens, tout ne relève pas du sexuel. »

« Pour certains, l'accompagnement sexuel se place plutôt dans le champ médical en lien avec les maladies sexuellement transmissibles, la contraception... »

« L'APPAS, association qui milite pour la promotion de l'accompagnement sexuel, parle plus volontiers d'assistance SENSUELLE. Je trouve que c'est plus adapté. »



« Il faut envisager l'assistance sexuelle sous l'angle thérapeutique. Toute la question est de savoir si cela produit des bienfaits pour la personne ou non. »



« On aborde trop souvent la question de la sexualité comme un problème à résoudre. C'est très restrictif. Il serait plus pertinent de l'envisager en termes de mieux-être. »

« Il faudrait qu'on cesse d'aborder ce sujet comme un problème. C'est un domaine de la vie, pas une problématique ! »



« Le périmètre de l'intervention mérite d'être interrogé : par exemple, certains couples peuvent avoir besoin de l'aide d'un assistant sexuel. »

« Les couples sont aussi concernés par l'assistance sexuelle. Il arrive que les choses se passent mal dans les relations parce qu'il y a une incompréhension du désir de l'autre. C'est là que l'accompagnement peut être vraiment très intéressant. »

DÉFINIR UN CADRE COMMUN

Afin de ne pas laisser les professionnels répondre seuls aux demandes des personnes accompagnées, les établissements, les associations gestionnaires et, plus largement, l'ensemble des acteurs de l'accompagnement doivent s'appropriier le sujet et adopter une approche commune.

« D'abord, il faudrait mener une étude des besoins car a priori, il y a peu de demandes pour ce type d'assistance mais il faudrait objectiver la question. »



« On s'est dit qu'il ne fallait pas hésiter à mener des enquêtes pour déterminer les attentes et les besoins réels des personnes en situation de handicap et lister les possibles par rapport à leurs demandes. Il serait aussi intéressant d'explorer le point de vue des professionnels car il y a des implications en termes de pratiques, d'organisation... »

« Il est essentiel d'avoir une vision commune d'un établissement à l'autre. »



« Il est indispensable de créer un cadre éthique et légal tout en formalisant l'approche à l'échelle des associations. La sexualité et le recours à l'assistance sexuelle doivent figurer dans les projets associatifs et d'établissements, le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement, le projet personnalisé. Ces sujets doivent être abordés en CVS (conseil de la vie sociale). Enfin les parties prenantes doivent être informées de façon claire et accessible. »

« Ne faudrait-il pas créer des instances nouvelles, comme par exemple un comité d'éthique pour encadrer la démarche ? »

« Il faudrait définir un cadre de formation associatif qui concernerait aussi bien les professionnels que les familles, les personnes accompagnées, mais aussi les assistants sexuels eux-mêmes. Cela permettrait d'harmoniser les regards et d'adopter une approche commune sur les besoins et les réponses à apporter. »



LES PROFESSIONNELS S'INTERROGENT SUR LEUR RÔLE ?

« Un éducateur peut très bien apprendre à une personne certains gestes qui vont lui permettre de découvrir sa sexualité sans forcément toucher au corps de l'autre. Mais où placer la limite entre l'éducation sexuelle et l'assistance sexuelle proprement dite ? »

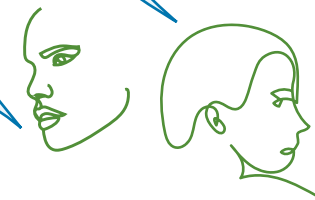
« Quels liens envisager entre les professionnels du médico-social et les personnes en charge de l'assistance sexuelle ? Ces dernières ne pourraient-elles pas être considérées comme des personnes ressources ? »

« Certains professionnels ne sont pas à l'aise avec la sexualité. Il faut pouvoir s'appuyer sur le volontariat. »



Evaluation des besoins, liberté de choix et consentement

DES MODALITÉS DE DÉCISION ADAPTÉES À CHAQUE PERSONNE




« Comment aborder la question des critères d'attribution ? À partir de quand une personne peut-elle relever d'une telle aide ? Quelles sont les limites ? La démarche relève-t-elle du domaine médical ou du domaine psychologique ? Tout cela conditionne le choix des personnes habilitées à déterminer si cette aide est positive ou non. »

« Certaines personnes sont en capacité d'exprimer clairement leurs attentes, d'autres ne le peuvent pas. L'utilisation d'une grille d'évaluation ou des observations croisées réalisées par une équipe pluridisciplinaire permettraient de s'assurer du réel besoin et du consentement de la personne. »

« Il est nécessaire de formaliser les modalités d'expression et de demande des personnes. »


RÉUNIR LES CONDITIONS D'UN CHOIX ÉCLAIRÉ

Quel que soit le processus de décision mis en œuvre, il doit garantir la liberté de choisir de la personne. Un choix éclairé suppose un apprentissage, une information claire et accessible, des outils de communication adaptés.



« Il y a une forte attente des professionnels, mais est-ce que la demande ne devrait pas venir des personnes accompagnées ? Il en découle la question de l'information : comment les informe-t-on de la possibilité de ce service ? Comment leur donne-t-on accès à cette information sans qu'elles aient besoin de passer par nous. »

« Il faut développer une communication adaptée autour de ce sujet. »



« Cela soulève la question du respect de l'intimité et de la confidentialité. Comment pouvons-nous aider une personne à dire qu'elle veut faire appel à l'assistance sexuelle sans pour autant être intrusifs ? »

« Dans le cas de personnes les moins autonomes, il importe de trouver des modalités de communication adaptées afin de permettre l'expression des besoins. »

« Nous devons nous placer sur le versant de l'autodétermination : la personne doit être informée et préparée afin d'être capable de réaliser ses propres choix : masturbation, utilisation d'un sextoy, recours à l'assistance sexuelle. »

« La question du consentement est fondamentale. Mais il n'est pas toujours facile de recueillir le consentement d'une personne avec un handicap intellectuel pour qui cette notion est particulièrement abstraite. »

« Le cas des couples peut être difficile à gérer. Nous avons été confrontés à des situations où il était très compliqué de déterminer le consentement d'une des deux personnes. »

« Quand vous voyez à quel point il est difficile d'apprendre certains gestes simples aux jeunes, comme faire leurs lacets, vous comprenez facilement qu'il ne suffit pas de regarder un porno pour savoir comment on fait. »

« La sexualité et la connaissance du corps doivent faire l'objet d'un apprentissage dès la puberté et l'adolescence. Il ne peut y avoir d'expression d'un besoin ou d'une attente si les choses ne sont pas nommées. »

DÉFINIR UN CADRE PLURIDISCIPLINAIRE

Croiser les regards et les expertises est la meilleure garantie pour évaluer le plus finement possible les besoins de la personne et prendre la décision la plus adaptée en limitant les risques d'erreurs. Certains professionnels évoquent même le recours à une plateforme spécialisée, extérieure aux établissements.

« Le choix de l'assistance sexuelle ne peut relever de la décision d'une seule personne. »



« Il se pose la question de savoir qui décide, dans un établissement, d'accorder l'accès ou non à une assistance sexuelle. »

« Ce n'est pas à nous, professionnels, d'orienter les personnes accompagnées dans ce domaine. Il est indispensable qu'un travail de sensibilisation et de prévention soit réalisé en amont avec des personnes ressources. »

« Nous, éducateurs, sommes des généralistes du quotidien. Tout comme un médecin généraliste, nous sommes parfois confrontés à des questions qui dépassent nos compétences et pour lesquelles nous devons faire appel à des spécialistes. »

« Les assistants sexuels doivent être des personnes ressources pour les professionnels. »

« Il faudrait créer des comités éthiques, soit dans les établissements soit en dehors pour encadrer la démarche. »

« Les critères d'attribution de l'assistance sexuelle soulèvent de nombreuses questions : dans quel champ nous situons-nous ? Le domaine médical ? Le domaine psychologique ? Quelle logique d'interdisciplinarité faut-il envisager ? Le choix d'orienter une personne doit-il relever de l'établissement ou d'une décision externe, via par exemple un centre de ressources spécialisé ? »

« Quel doit être le degré d'implication du tuteur ou du curateur ? La décision de recourir à l'assistance sexuelle relève-t-elle du projet de la personne ? Doit-elle être partagée ? L'aval du tuteur ou du juge des tutelles est-il nécessaire ? »

« Il faut se poser la question de l'information des familles et du consentement des représentants légaux. Dans quelle mesure doivent-ils être sollicités ? Doivent-ils simplement donner un accord de principe ou être consultés au cas par cas ? »

L'assistance sexuelle en pratique

QUELLES MODALITÉS PRATIQUES ?

Le groupe de travail exprime des interrogations très concrètes sur la mise en œuvre de prestations d'assistance sexuelle.

- Quel en serait coût ? Quelles modalités de prise en charge pourraient être envisagées pour garantir une égalité d'accès pour tous ?
- Où la prestation d'assistance sexuelle devrait-elle être assurée ? Dans le cadre protecteur de l'établissement ou dans l'anonymat d'une structure extérieure ?

DES POINTS DE VIGILANCE À OBSERVER

S'ils sont majoritairement favorables à l'assistance sexuelle, les professionnels pointent toutefois certains risques à prendre en compte.

- Le recours à des assistants sexuels ne doit en aucun cas être systématisé. Ces prestations ne sont pas forcément adaptées à tout le monde. Il peut y avoir des contre-indications.
- Chez des personnes en demande affective, le risque d'attachement avec l'assistant sexuel ne doit pas être sous-estimé.
- L'assistance sexuelle doit s'inscrire dans une logique d'accompagnement. Il n'est pas question de « faire à la place de » au risque de créer des freins à l'autonomie de la personne à développer sa sexualité.
- Des interrogations sont exprimées quant à la fréquence des interventions et sur les risques de générer des frustrations, des énervements.

En conclusión



Une volonté commune de faire avancer le débat sur l'assistance sexuelle

Les trois ateliers consacrés à l'assistance sexuelle confirment l'importance de la question pour l'ensemble des acteurs de l'accompagnement et plus encore pour les personnes accompagnées elles-mêmes. Longtemps resté invisageable et « invisagée », l'assistance sexuelle est désormais un véritable sujet de préoccupation et de débat.

Les échanges confirment le changement du regard porté sur la vie affective et sexuelle de personnes longtemps confrontées au tabou et à une forme de déni quant à leurs attentes et à leurs besoins.

Les enjeux sont clairement exprimés, y compris par les personnes accompagnées. Rappelons que dès 2015, lors de son assemblée générale annuelle, l'association Nous Aussi adoptait un document insistant sur la nécessaire formation des assistants sexuels dans le cas où ce métier existerait un jour. Chacun reconnaît aujourd'hui la réalité de ces besoins, l'importance d'une vie intime épanouie et les effets délétères des situations d'empêchement qui sont autant de sources de mal-être, de troubles du comportement et parfois de violence.

Une volonté de compréhension et d'appropriation

Les participants partagent une volonté commune de faire avancer le débat sur cette forme d'intervention nouvelle qu'est l'assistance sexuelle et qui viendrait enrichir une démarche globale d'accompagnement vers une vie affective et sexuelle plus sereine et équilibrée.

Dans le cadre des groupes de travail, l'implication des participants, la préparation réalisée par certains en amont aussi bien que la qualité des échanges témoignent d'une forte volonté de compréhension et d'appropriation de la question.

Le croisement des regards et la complémentarité des points de vue exprimés lors des ateliers illustrent au passage toute la pertinence et la richesse de la triple expertise des principales parties prenantes du réseau Unapei que sont les personnes accompagnées, leurs familles et les professionnels engagés à leur côté.

Des questionnements

Comment répondre à la diversité des situations et des attentes ?

Le questionnement sur la mise en œuvre d'un service d'accompagnement sexuel doit prendre en compte la grande diversité des publics accompagnés qui présentent des situations de handicap et des besoins très variés en termes d'apprentissage, d'aide à la prise de décision et d'accompagnement.

L'approche est forcément très différente entre, par exemple, un travailleur d'Esat vivant en autonomie dans son propre logement et une personne polyhandicapée résidant dans une maison d'accueil spécialisée.

Le processus d'identification et de recueil des besoins, l'encadrement de la pratique d'assistance sexuelle, les modalités d'accès et le contenu même de ces prestations peuvent être très différents selon les personnes concernées.

Quelles modalités d'intervention des parties prenantes ?

Le rôle et le positionnement de l'entourage des personnes accompagnées constituent une question centrale.

S'il n'y a pas de réponse unique sur la place que doivent occuper ces différentes parties prenantes, professionnels, familles et représentants légaux évoluent dans un périmètre d'intervention particulièrement flou.

Ils expriment leur désarroi face à des injonctions contradictoires qu'ils sont amenés à gérer, parfois à la limite de la légalité, sans y être préparés ni outillés.

Pour répondre aux demandes – plus ou moins facilement exprimées – des personnes qu'ils accompagnent, ils balancent en permanence entre responsabilité et prise de risque, devoir de protection et respect de la liberté de choix, accompagnement et respect du droit à l'intimité.

- Où situer la limite entre éducation à la sexualité et assistance sexuelle ?
- Comment accompagner les personnes sans dépasser les limites de l'intime ?
- Quelle place chacun doit-il occuper dans le processus d'évaluation et décision ?

Où placer le curseur entre protection et autodétermination ?

Cette question fondamentale s'applique à tous les domaines de la vie mais elle est d'autant plus forte qu'elle touche directement à l'intimité des personnes. Celles-ci revendiquent de plus en plus le droit légitime de faire leur propre choix et de décider pour elles-mêmes.

- Quelle part de prise de risque accepter ?
- Comment préparer les personnes à cette prise de décision (éducation, formation, information) ?
- Comment les accompagner sans influencer leur choix ?

Assistance sexuelle : quelle mise en œuvre concrète ?

Les modalités de mise en œuvre de l'assistance sexuelle soulèvent de très nombreuses interrogations.

- Quel statut et quelle formation pour les professionnels en charge de ces prestations ?
- Quels coûts et quelles modalités de prise en charge ?
- Quel lieu d'exercice (pour les personnes accompagnées par des établissements) ?
À l'intérieur et/ou à l'extérieur des établissements ?

Des pistes de réflexion pour avancer

Poursuivre le changement de regard sur la vie affective et sexuelle

Le questionnement autour de l'assistance sexuelle s'inscrit dans une réflexion plus globale sur la vie affective et sexuelle. Longtemps appréhendée sous un angle médical et comme une source potentielle de risques, la sexualité des personnes accompagnées est aujourd'hui envisagée de façon plus positive et bienveillante. Elle est reconnue comme un facteur de bien-être et d'épanouissement.

Cette approche doit être encouragée à l'appui d'une démarche d'éducation et d'information qui conditionne la capacité d'autodétermination des personnes.

Poser une définition commune de l'assistance sexuelle

Il existe une certaine unanimité sur le fait que l'assistance sexuelle ne peut s'arrêter à la sexualité génitale. Elle doit être envisagée comme un accompagnement plus large touchant à la découverte et à l'apprentissage du corps, de la sensorialité et à la recherche du bien-être.

Trop connoté, le terme même d'« assistance sexuelle » est parfois contesté. Il est rappelé que l'APPAS, association qui milite pour la promotion de l'accompagnement sexuel, parle plus volontiers d'« accompagnement sensuel ou sexuel ».

La notion d'« assistance à la vie intime » est également avancée.

Un cadre global pour des interventions sur mesure

Les divergences de points de vue exprimés au cours des ateliers sur les modalités d'accès à l'assistance sexuelle comme sur le processus de décision et la place respective des familles et des professionnels sont le reflet de la grande disparité des situations et des besoins.

Ces différences d'approches invitent à imaginer un cadre éthique et déontologique global permettant néanmoins une **pluralité des modalités d'accès et une individualisation** en fonction des attentes et du degré d'autonomie des personnes.

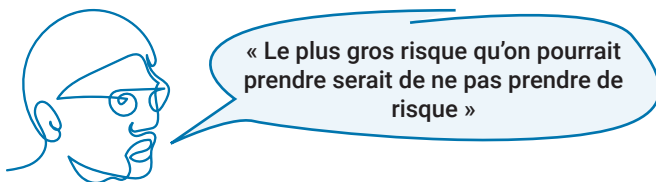
Miser sur une approche collective

Pour les professionnels et les familles, le choix de recourir à l'assistance sexuelle ne peut être le fait d'une seule personne. La réponse aux interrogations sur le positionnement des professionnels et des familles passe par une **approche collégiale et interdisciplinaire**.

Cette collégialité garantit la pertinence du recueil de la parole, de l'évaluation des besoins et de la prise de décision dans le respect des choix exprimés par la personne. Elle permet également de partager la responsabilité de la décision.

Pour autant, certaines personnes accompagnées **rejetent l'idée de devoir recourir à des tiers pour accéder à ces prestations**. Elles revendiquent un accès direct sans intermédiaires.

Accepter la prise de risque comme condition de l'émancipation



Tel est l'argument d'un participant. Cette formule résume une partie du débat sur l'émancipation et l'autodétermination qui pose *de facto* des limites à la volonté de protection et de contrôle.

Dans tous les domaines de la vie, tout choix, même accompagné, présente une part de risque. En dépit des précautions, la décision de recourir à l'assistance sexuelle n'échappe pas à l'exception (risque de faire le mauvais choix, risque d'attachement, risque de générer des frustrations...), d'autant plus que la sphère intime est le seul espace où la personne se retrouve confrontée à elle-même sans la présence d'un tiers familial ou professionnel.

Aussi minime soit-elle, cette prise de risque doit être pleinement assumée.

Une réflexion plus large sur l'autodétermination

Particulièrement fécond sur le plan de la réflexion éthique, déontologique et sociétale, le débat sur l'assistance sexuelle ne peut être circonscrit à la seule thématique de la vie affective et sexuelle.

Par les interrogations qu'il soulève (équilibre entre sécurité et liberté, aide à la décision et recueil du consentement, place des familles et des professionnels...) et les solutions qu'il est susceptible de mobiliser (éducation, formation, pluridisciplinarité...), il renvoie à la thématique plus large de l'autodétermination qui est au cœur des réflexions actuelles du secteur médico-social.

L'enjeu est de mettre en place les conditions d'accompagnement nécessaires afin de donner la possibilité à chaque personne, en fonction de ses capacités, de formuler ses choix et de décider pour elle-même. De ce point de vue, décider de sa vie intime relève du même processus et de la même prise de risque que, par exemple, choisir son lieu de vie ou décider de son parcours professionnel.



Union nationale des associations de parents,
de personnes handicapées mentales et de leurs amis

15, rue Coysevox - 75876 Paris Cedex 18 - Tél : 01 44 85 50 50 - Fax : 01 44 85 50 60



Septembre 2022