



Paris, le 13 juillet 2021

Réponse du CCNE à la saisine de la Ministre chargée des personnes handicapées sur l'accès à la vie affective et sexuelle et l'assistance sexuelle des personnes handicapées

Madame la Ministre,

Vous aviez sollicité, dans une lettre du 2 février 2020, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) pour aborder de nouveau la réflexion éthique concernant l'assistance sexuelle pour les personnes en situation de handicap. Depuis la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », une partie des associations de personnes en situation de handicap revendiquent une réglementation complémentaire et adaptée concernant les fréquentes carences de leur vie affective et sexuelle. Cet accompagnement est d'ailleurs proposé dans plusieurs pays européens.

Déjà saisi en 2012 sur cette question, le CCNE, dans l'Avis 118 ¹, avait émis un avis réservé sur la création de l'assistance sexuelle, au nom du principe de non marchandisation du corps, estimant difficile d'admettre l'assistance sexuelle comme un droit-crédence relevant d'une obligation de la société. « *Il ne peut être considéré comme éthique qu'une société instaure volontairement des situations de sujétion même pour compenser des souffrances réelles* » avait indiqué le CCNE à cette époque. Le Comité avait aussi insisté sur la souffrance suscitée par l'isolement et rappelé que « *faire toute leur place à ces personnes est une affaire collective dont chacun porte la responsabilité* ».

Cette nouvelle saisine est fondée sur le fait que le regard de la société à l'égard du handicap a continué d'évoluer et qu'elle porte une attention plus forte à l'accès au lien

¹ [Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle. Comité Consultatif National d'Éthique \(ccne-ethique.fr\)](#)

social de ces personnes, notamment aux relations affectives et sexuelles. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la santé sexuelle, « *partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans son ensemble* ». Elle implique un respect et une protection de l'accès à la sexualité pour chacun. Or certaines des personnes en situation de handicap - en raison même de ce handicap - en sont privées totalement ou partiellement, ce qui constitue une source de souffrance exprimée par eux et par leurs familles.

L'instruction de la demande, décalée par l'émergence de la crise sanitaire, a été confiée à un groupe de travail ², qui a organisé une large série d'auditions entre novembre 2020 et mars 2021, représentant l'ensemble des positions sur cette thématique (annexe 1). L'accent a été mis sur l'écoute de la parole des usagers et des associations représentatives (personnes en situation de handicap à domicile et en établissement, associations œuvrant dans le champ du handicap), ainsi que de professionnels accompagnant ces personnes (fédération d'établissements, directeurs et cadres d'établissements accueillant des personnes en situation de handicap, professionnels de santé et du social, assistantes sexuelles et associations formant des assistants sexuels). Les auditions du Conseil national consultatif des personnes handicapées, de chercheurs et d'exemples étrangers (Suisse, Belgique, Québec) ont complété ces travaux.

Les éléments de réponse à cette saisine ont fait l'objet d'une discussion en section technique, puis lors de la réunion du comité plénier du CCNE, le 1 juillet 2021.

Cette réponse s'articule en trois parties : (A) un état des lieux ; (B) les enjeux éthiques et juridiques ; (C) trois pistes de recommandations.

A. L'état des lieux : vie affective et sexuelle et assistance sexuelle pour les personnes en situation de handicap : de quoi parle-t-on ?

Au préalable, il est important de rappeler qu'il s'agit d'un sujet éminemment complexe et déjà ancien qui touche au respect de la dignité et de la considération de la personne dans toute son humanité. S'il engendre une grande souffrance, il se heurte en même temps à la question de la non-marchandisation du corps. Il faut en rappeler les enjeux et les risques.

² Composition du groupe de travail : Karine Lefevre (rapporteuse) ; Yves Charpenel ; Emmanuel Didier ; Pierre-Henri Duée ; Francis Puech, avec les contributions de Pierre Delmas-Goyon et Annabel Desgrees du Loû et l'appui rédactionnel de Louise Bacquet, Zahira Gana et Lucas Nagot.

1. Les enjeux

Il est essentiel de dissocier d'un côté le droit d'accès à la vie affective et sexuelle et de l'autre côté le droit à la vie sexuelle. Il s'agit ici, non d'un droit à la vie sexuelle, un « droit à la jouissance » pour tout citoyen, qui induirait un droit-créance et l'obligation difficilement concevable pour l'État d'assurer l'accomplissement d'une vie sexuelle, mais d'un droit d'accès à la vie affective et sexuelle. Il ne s'agit pas non plus d'une simple difficulté à « entrer dans la vie sexuelle », mais d'une difficulté, voire d'une impossibilité induite par le handicap à accéder à une vie affective et sexuelle, lorsque celle-ci est souhaitée.

Il existe une très grande hétérogénéité des situations et des besoins en fonction des types et de l'origine des handicaps (handicap physique, psychique ou mental, de naissance ou évolutif, provoqué par un accident ou par un accident vasculaire cérébral notamment).

En effet, les situations ne sont pas identiques : d'une part, les personnes en situation de handicap mental, lorsqu'elles sont capables d'exprimer un besoin, sont limitées dans cet accès que ce soit à domicile et plus encore en établissement pour des raisons d'organisation ou de fonctionnement institutionnel. Alors même que la « charte des droits et libertés de la personne accueillie » leur reconnaît les droits à l'intimité et à la vie privée³, ceux-ci sont rarement respectés et effectifs en pratique. D'autre part, certaines personnes en situation de handicap physique, en pleine capacité de décision, sont empêchées dans cet accès en raison d'une incapacité à se déplacer ou à se mouvoir. Leur paralysie à des degrés divers peut rendre la rencontre et l'accomplissement de la vie sexuelle impossible.

L'accès à la vie affective et sexuelle contribue à la santé sexuelle, un des éléments constitutifs de la santé définie par l'OMS. L'absence de toute vie affective et sexuelle peut constituer une source de souffrance et de « perte d'estime de soi » comme en ont témoigné certaines des auditions des personnes en situation de handicap, de leurs proches et des professionnels, réalisées lors de l'instruction de cette saisine. Le besoin exprimé concerne aussi bien les hommes que les femmes en situation de handicap qui témoignent parfois de spécificités liées au genre, même si les demandes sont majoritairement formulées par les hommes.

La question de l'accès à la vie affective et sexuelle ne se réduit pas à la seule possibilité de recourir à des services sexuels offrant un accompagnement et/ou une assistance sexuelle. Elle peut relever du besoin de rompre l'isolement et développer des relations et de ce que l'on pourrait qualifier plus largement d'accès à l'intimité. L'accès à l'intime,

³ Article 12 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, annexée à l'arrêté du 8 septembre 2003 et mentionnée à l'article L 311-4 du Code de l'action sociale et des familles.

dans toutes ses dimensions et notamment « le fait d'appivoiser » et de découvrir son corps, demeure extrêmement difficile pour certaines personnes handicapées (paralysie, gestes incontrôlés, etc.) qui n'ont connu jusqu'alors que la relation médicale et de soins.

La sensibilisation et l'éducation au respect de son corps et à celui des autres, la prise de conscience de la nécessité de son propre consentement et de celui de son ou de sa partenaire, ou, plus largement, le souhait de créer et développer des liens sociaux constituent des besoins essentiels pour les personnes handicapées, « limitées », voire « empêchées » dans cet accès.

En raison de l'organisation institutionnelle, la vie en établissement peut contribuer à restreindre la vie relationnelle. Elle est souvent un obstacle à la vie affective et intime, en raison de la difficulté d'organiser une place pour le respect de la vie privée (règlement de fonctionnement des établissements trop restrictifs, absence de chambre adaptée, chambres doubles, persistance de tabous, relation affective et intime très réduite et sous le regard des autres, contrôle des entrées et des sorties des résidents et des visiteurs).

Certains pays autorisent l'assistance sexuelle, en même temps qu'ils autorisent la prostitution (Suisse, Danemark, Pays-Bas). Elle consiste alors « à prodiguer, dans le respect, une attention érotique et/ou sexuelle à une personne en situation de handicap, ou à permettre à leur demande de pratiquer l'acte sexuel à deux personnes qui ne peuvent l'accomplir sans aide Les personnes handicapées qui y ont recours expriment une différence entre une prestation sexuelle dans le cadre de la prostitution et une prestation d'accompagnement et d'assistance sexuelle par une personne formée aux spécificités du handicap⁴.

2. Les risques

Les personnes en situation de handicap, associations, professionnels de santé ou de l'accompagnement à domicile, directeurs d'établissements expriment souvent un profond désarroi et une confusion des rôles. Ils pointent le fait que l'aide et l'accompagnement à la vie sexuelle n'entrent pas dans le champ de leurs missions⁵, tandis qu'ils sont contraints, soit de nier le besoin exprimé par certaines personnes handicapées, soit de rechercher d'autres solutions en dépassant les frontières de la légalité. Cette réalité souligne l'absence de conditions propices à vivre sa sexualité sereinement quand cela est souhaité, mais induit aussi des risques sur la qualité de la prestation et de la relation pour des personnes déjà vulnérables. On peut aussi s'interroger sur la capacité des professionnels en établissement pour avoir une vision suffisamment globale de la

⁴ Cette prestation se déroule en plusieurs étapes, qui inclut une rencontre préalable afin de déterminer les besoins et les attentes de la personne handicapée, qui peuvent être de différente nature.

⁵ Par exemple, des assistantes de vie qui finissent par aider à l'utilisation de matériels ou à pratiquer des actes hors de leurs missions, par pitié ou empathie.

personne adulte en situation de handicap, de ses besoins et de ses désirs. Plus précisément, ont-ils tous les moyens nécessaires pour adapter leurs pratiques à chaque situation singulière ?

En pratique, les solutions trouvées ne sont pas satisfaisantes : elles se déroulent en toute illégalité, et sont génératrices de risques et de confusion à l'égard de personnes déjà vulnérables. Les auditions et les recherches effectuées témoignent de solutions qualifiées de « bricolage » tant pour les personnes handicapées à domicile ou en établissement que pour les professionnels de santé : « on en parle sans le dire « on ferme les yeux sur les petits arrangements » (mise à disposition d'un appartement ou location d'une chambre d'hôtel et appel à une prostituée, recours à des assistants sexuels dont la formation n'est pas réalisée ou homologuée, recours quand il est possible à des assistants sexuels « en toute discrétion »).

L'absence de réponse peut aussi conduire à un risque de souffrance psychique et d'agressions, voire de traitement inadapté de la situation. Le besoin de vie affective et intime non accompagné en établissement peut aussi conduire certaines personnes en situation de handicap à des violences et agressions à leur rencontre ou à l'encontre d'autrui. En l'absence de réponse sur le terrain, le recours parfois à des traitements médicamenteux est profondément inacceptable au regard des principes d'humanité qui devraient s'imposer en toutes circonstances.

La loi sur la prostitution, s'appuyant sur les principes éthiques de respect de la dignité humaine et de l'indisponibilité du corps, et les textes de lutte contre les violences faites aux femmes constituent un cadre incontestable pour réprimer la traite des êtres humains et le proxénétisme. Dans ce cadre légitime, permettre aux personnes en situation de handicap physique « empêchées » d'accéder à une vie affective et intime, quand elles le souhaitent, supposera de répondre aux enjeux éthiques et juridiques que soulève cette situation.

B. Les enjeux éthiques et juridiques de l'accès à la vie affective et sexuelle et à l'assistance sexuelle pour les personnes handicapées

1. Une question qui s'inscrit dans un cadre réglementaire riche et évolutif: entre pénalisation de la prostitution et reconnaissance des droits des personnes handicapées

La pénalisation du recours à la prostitution et la lutte contre les violences faites aux femmes

Depuis l'Avis 118 du CCNE, des évolutions normatives au plan international et national ont considérablement renforcé la lutte contre la prostitution et les violences faites aux

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

femmes (annexe 2). En l'état actuel du droit français, le recours aux services sexuels d'un homme ou d'une femme, ou sa facilitation, relève de la prostitution et du proxénétisme.

L'article 225-12-1 du Code pénal prévoit la pénalisation de toute personne sollicitant « [...] en échange d'une rémunération, d'une promesse de rémunération, de la fourniture d'un avantage en nature ou de la promesse d'un tel avantage, des relations de nature sexuelle de la part d'une personne qui se livre à la prostitution, y compris de façon occasionnelle. ... »

Par ailleurs, la prostitution, qui concerne majoritairement les femmes, est considérée comme une violence en soi⁶.

La reconnaissance des droits des personnes handicapées et la participation à la vie sociale incluent le champ des relations affectives et intimes.

Le droit d'entretenir des relations sexuelles est reconnu comme un droit fondamental consacré par la notion d'autonomie de la personne, composante du droit au respect de la vie privée et familiale, prévu à l'article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales. La sexualité est donc intégrée dans la notion de vie privée, sans que le droit à la sexualité ne soit précisé dans son contenu. Dans ce cadre, les parents sont-ils toujours disposés à laisser à leur enfant un espace affectif et intime ? Peuvent-ils admettre qu'il soit un adulte ressentant un désir sexuel ? Parallèlement, la question de l'accès aux droits des personnes handicapées au même titre que les autres citoyens, à travers notamment le concept de participation sociale et d'autonomie, n'a cessé d'être valorisée et consolidée ces dernières années. Que ce soit au plan international (à travers notamment l'article 12 de la Convention internationale des droits des personnes handicapées) ou au plan national (loi du 11 février 2005 concernant les personnes handicapées et le droit à compensation) la question de la vie affective et intime est pleinement une question de sujet de droits et d'émancipation. Sur la question de la santé sexuelle, la France a élaboré une Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030 (annexe 3). En découlent notamment les Centres ressources régionaux « vie affective, intime, sexuelle et de soutien à la parentalité des personnes en situation d'handicap. D'après le cahier des charges des Centres ressources régionaux⁷, ils sont destinés à « *promouvoir de façon positive l'intimité, l'autonomie affective, sexuelle, relationnelle et le soutien à la parentalité de personnes en situation de handicap. Les principaux leviers permettant d'atteindre cet objectif sont l'éducation, la prévention et*

⁶ La Résolution du Parlement européen du 6 février 2013 portant sur l'élimination et la prévention de toutes les formes de violence à l'égard des femmes et des filles inclut la prostitution dans la liste des violences faites aux femmes et violations des droits humains https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-7-2013-0045_FR.html?redirect

⁷ Instruction du 15 octobre 2020, parue au BO Santé - protection sociale-solidarité du 15 janvier 2021 et généralisation sur le territoire.

la promotion de la santé des personnes directement concernées ainsi que la sensibilisation des familles et la formation des professionnels (médico-social, sanitaire, petite enfance » ». Les personnes handicapées doivent être soutenues « dans leur pouvoir d'agir, notamment au travers de mises en lien avec leurs pairs ».

2. Les questions éthiques majeures soulevées par la question de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap

L'accès à la sexualité pose la question éthique de l'articulation et de la conciliation entre le droit pour les personnes handicapées à accéder à une vie relationnelle et intime et la préservation du principe de non-marchandisation du corps humain strictement encadré par les textes français et internationaux.

Les associations de personnes en situation de handicap qui s'opposent à l'assistantat sexuel évoquent non seulement le risque d'une « stigmatisation » et de l'introduction d'une discrimination, qui irait à l'encontre du respect de la dignité humaine et nuirait à la reconnaissance de l'autonomie des personnes handicapées, mais aussi parce qu'il est fait violence aux femmes.

A l'opposé, les associations qui militent pour l'évolution de la loi française invoquent le respect des droits et libertés fondamentales, de la capacité à s'autodéterminer et de la participation sociale pour les personnes handicapées dans toutes ses dimensions. Les deux courants en tension s'appuient finalement sur l'éthique et le droit pour aboutir à des réponses opposées.

Face au principe de non marchandisation du corps et à la pénalisation de la prostitution, une exception fondée sur le handicap, au nom de l'accès à l'exercice d'une vie affective et sexuelle pour tout citoyen, est-elle éthiquement acceptable ?

Si l'accès à la sexualité peut contribuer au bien-être et à un certain équilibre de la personne, il est primordial d'opérer une distinction claire entre aide sexuelle et accompagnement à une vie affective et sexuelle. La relation de la personne handicapée et de l'aidant sexuel peut effectivement être assimilée à de la prostitution et la mise en relation de ces deux personnes à du proxénétisme, au regard de la loi. Le CCNE, dans l'avis 118, avait déjà considéré que la « vigilance s'impose lorsque le corps d'un professionnel est mis en jeu pour des contacts intimes ». En revanche, l'absence d'implication du corps de la part du professionnel serait une forme d'accompagnement et non d'aide active à la sexualité.

L'accès à la vie affective et sexuelle, légitime pour tout citoyen, ne peut être abordé de la même façon selon les types de handicap, notamment chez la personne handicapée physique et chez la personne déficiente mentale. La démarche éthique conduit à

rechercher systématiquement la capacité à discerner, celle de comprendre et de faire des choix chez les personnes en situation de handicap mental.

L'accès des personnes handicapées à une vie affective et sexuelle pourrait relever d'une responsabilité collective et d'une solidarité au nom du handicap. « Dans l'univers des inégalités inévitables entre les hommes, on doit s'organiser de façon à ce qu'elles apportent aux plus désavantagés les meilleures perspectives et à ce qu'elle soit attachée à des fonctions et à des positions ouvertes à tous conformément à la juste égalité des chances » rappelait John Rawls dans le principe de différence⁸.

La question de l'accès à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées doit cependant être posée en évitant toute forme de stigmatisation à l'encontre de ces personnes. Par ailleurs, les personnes handicapées ne sont pas les seules personnes privées de sexualité ou rencontrant des difficultés pour entretenir des relations affectives. La solitude peut parfois se rencontrer chez des personnes ne vivant pas avec un handicap.

Existe-t-il un impératif éthique pour les établissements accueillant les personnes en situation de handicap à aménager l'organisation et concevoir un fonctionnement interne pour favoriser l'accès à une vie affective et intime des résidents ?

Dans beaucoup d'établissements, les obstacles posés par des règlements intérieurs ou par l'organisation, parfois légitimes et essentiels au fonctionnement, ne permettent pas d'accéder à une certaine intimité et peuvent être source d'agressions. Le recours à des traitements médicamenteux pose des questions d'éthique graves et inacceptables au regard des valeurs humanistes portées par notre société.

C. Face aux questionnements éthiques, trois pistes de réponses et recommandations pour rendre effectif l'accès à une vie affective et intime pour les personnes handicapées

L'éducation à la vie affective et sexuelle concerne chacun et pas seulement les personnes handicapées et doit être pensée, proposée et adaptée en fonction de chaque situation de vie. C'est d'ailleurs l'un des fondements de la stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030. La société doit aussi être vigilante dans l'accès aux droits des citoyens les plus vulnérables et garantir le respect des principes éthiques et juridiques fondamentaux. S'agissant des personnes en situation de handicap, renforcer l'effectivité du droit d'accès

⁸ John Rawls (1971). *Théorie de la justice*. Harvard University Press, traduit par Catherine Audard (1987, Seuil, 700 p.)

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

à une vie affective et intime, pourrait reposer sur trois types de réponses complémentaires.

1. Réaliser une cartographie des initiatives mises en place dans les Centres ressources régionaux sur la vie intime, affective et sexuelle et de soutien à la parentalité pour toutes personnes en situation de handicap ; les faire connaître largement auprès des personnes en situation de handicap vivant à domicile et établir des liens avec tout établissement accueillant ces personnes vulnérables pour les soutenir dans l'accompagnement à la vie affective et intime ; ancrer et généraliser sur le territoire l'action de ces Centres.

● Un Centre de ressources devrait développer et soutenir le réseau des acteurs en appui aux structures de droit commun : à partir des expérimentations en cours, renforcer le rôle de coordination de l'ensemble des acteurs institutionnels et associatifs du territoire d'implantation, pour favoriser la mise en place de structures manquantes et développer des actions inclusives à caractère évaluatif, préventif et éducatif au bénéfice des personnes handicapées. Enfin, il devrait contribuer à une sensibilisation et à une éducation sexuelle dès l'enfance par des actions auprès de l'éducation nationale et des établissements du champ du handicap)

2. Inscrire dans le projet de tout établissement et service à domicile, une politique favorisant un droit d'accès à la vie relationnelle, affective et intime, pour répondre au plus près de leurs besoins et attentes des personnes handicapées et faciliter les possibilités de rencontre au sein de la société.

Le fonctionnement actuel des établissements peut constituer un obstacle à l'accessibilité dans l'espace public et à l'exercice de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Le CCNE propose de recommander pour chaque établissement et service accueillant des personnes en situation de handicap de :

- Former et sensibiliser les professionnels de santé et du social sur le droit à la vie affective et sexuelle au sein des établissements (actions de formations ciblées, séminaire commun, participation à des colloques sur ce thème...)⁹
- Impulser une réflexion collective au sein de chaque établissement ou service sur l'accompagnement par les professionnels pour l'accès à la vie affective et intime des personnes handicapées : quels actes et quelles limites ? Notamment sur les modalités pertinentes pour accompagner une personne handicapée à exercer elle-même sa vie affective et intime, les limites de leurs missions, les conditions du recours à un professionnel formé au handicap en respectant le cadre législatif actuel (exemples cités lors des auditions : aide à la mise en relations lorsque deux personnes en situation de handicap expriment le souhait de rapprocher leur corps mais sont dans l'incapacité de le

⁹ Les obstacles à l'exercice de ce droit proviennent souvent du souci de contrôler la fécondité des femmes, jeunes et moins jeunes, résidentes de ces institutions. Les grossesses étant le plus souvent non désirées par la famille et par la personne concernée elle-même, interdire toute relation intime s'avère alors une disposition simple et radicale.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

faire seul , aide à l'utilisation de matériels spécifiques pour l'autostimulation par une personne tétraplégique).

- Organiser des rencontres de sensibilisation avec les familles et représentants légaux en charge de la protection de la personne sur ces questions. Organiser des formations conjointes avec les professionnels et les familles sur ce thème.
- Sensibiliser et éduquer à la vie affective et intime les résidents ou patients en situation de handicap lorsque cela est possible et s'ils le souhaitent, notamment par la mise en place systématique de groupes de paroles : éducation au respect de soi et des autres, et à l'éveil de leur corps, information et sensibilisation à la notion de consentement..
- Recueillir les attentes des usagers et impulser des réflexions en commun au sein de l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement pour y répondre (A titre d'exemple, voici quelques questions soulevées lors des auditions : recueil des attentes lors de l'entrée dans l'établissement et par la suite dans le cadre du projet personnalisé, organisation de sorties avec des personnes handicapées d'autres établissements, accompagnement à l'utilisation de sites de rencontres, achat de revues,).
- Réfléchir à une nouvelle organisation traduite dans le règlement de fonctionnement de l'établissement pour améliorer les conditions d'accessibilité dans l'espace public, ainsi que le respect de la vie privée et de l'intimité au sein de l'établissement et à l'extérieur (organiser un ou des lieux d'intimité comme une chambre commune, accompagner le couple si besoin et selon les possibilités pour trouver un lieu à l'extérieur ; action de sensibilisation auprès des parents ; organisation de rencontres et sorties régulières de personnes handicapées entre établissements).
- Mener une réflexion éthique au sein de chaque établissement et service en incluant les questions sur la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

3. Pour les personnes en situation de handicap mental, sensoriel, psychique et physique qui auraient besoin d'être accompagnées dans l'accès à la vie affective et sexuelle, expérimenter la mise en place d'initiatives (voir recommandation 1) permettant, dans le cadre législatif actuel, l'accompagnement aux gestes du corps et de l'intimité dans le champ du handicap. Cet accompagnement serait destiné aux professionnels de la santé et du social volontaires, qui seraient amenés à recevoir une formation dans ce domaine.

L'effectivité d'un accès à la vie relationnelle et intime ne se heurte pas à un obstacle éthique en soi, s'il ne met pas enjeu le corps d'autrui. Il faut néanmoins dissocier trois situations :

- Une expérimentation, utilement éclairée par des études dans le champ des sciences humaines et sociales, pourrait reposer sur la création d'une formation prenant en compte les différentes formes de handicap. Cette formation spécifique pourrait aborder les thématiques suivantes : le rapprochement des corps pour une relation consentante et gratuite et/ou l'appropriation d'un matériel dédié... Ces professionnels formés pourraient intervenir à domicile ou en établissement, au sein duquel ils exercent leur activité principale ou en tant qu'intervenant extérieur. La formation et l'exercice de cette mission

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

d'accompagnement des gestes du corps devrait relever d'un service réglementé au niveau national. Le CCNE estime cependant que sa prise en charge ne devrait pas être couverte par le droit à la compensation du handicap, ne relevant pas directement d'un soin. Cette expérimentation devrait contribuer à réduire le recours aux pratiques actuelles en dehors de tout cadre légal et sans aucun contrôle, à l'égard de personnes vulnérables en raison de leur handicap.

- Le CCNE n'est pas favorable pour inclure dans cette expérimentation l'utilisation de « robots sexuels même si leur usage apparaît encouragé dans différentes situations 10 parce qu'ils véhiculent la plupart du temps des représentations sexistes et peuvent aggraver l'isolement social. Une vigilance est donc de mise.
- S'agissant des personnes en situation de handicap empêchées physiquement d'accéder à des relations sexuelles, la recherche d'une solution à leur égard (possiblement de type expérimental) de nature à permettre un droit effectif d'accès à une vie sexuelle ne soulève pas de questions éthiques en soi (comme discuté plus haut), mais nécessiterait de modifier le cadre légal relatif à la prostitution et donc de s'affranchir des principes éthiques qui s'y réfèrent, auxquels le CCNE est également particulièrement attaché. Cette décision est éminemment politique et législative.

En 2012, le CCNE appelait à favoriser l'ouverture aux autres et l'intégration des personnes handicapées dans la société, afin de rompre leur isolement. Favoriser l'interrelation reste plus que jamais d'actualité. Elle supposera d'intensifier la politique de santé publique qui s'y rapporte, non seulement par un engagement plus signifiant de l'État, mais aussi par un regard différent porté par la société. Elle contribue à donner tout son sens à l'inclusion et la participation sociale dans toutes ses dimensions. La demande d'accéder à des relations amicales, affectives mais aussi sexuelles quand la demande est exprimée, est l'une de ces dimensions.

En vous assurant de notre disponibilité dans le cadre de notre mission consultative,

SIGNE

Jean-François Delfraissy

Président du CCNE

ANNEXES

Annexe 1 Liste des personnes auditionnées par le groupe de travail

Personnes en situation de handicap :

- Jean-Philippe ROUSSEAU, travailleur en ESAT, résident en foyer d'Hébergement à AIFFRES (79) accompagné par Frédéric GANDON - Marvin TREGUER, résident en foyer d'hébergement (IME de MELLE) accompagné par Erika SEUGNET, éducatrice
- Mr CHOTARD, personne en situation de handicap/tétraplégie vivant à domicile et Claudia CAILLAUD éducatrice
- Mme A., personne en situation de handicap vivant à domicile et Mr M., personne en situation de handicap vivant à domicile ayant recours à l'assistance sexuelle
- Anne VITTET, personne en situation de handicap vivant à domicile, autrice de « ELLE qu'elles », 2020

Proches aidants :

- Mireille LACOUX, représentante légale de son fils adulte accueilli au Foyer de Vie de COULON (79), présidente de la CDAPH, administratrice de l'ADAPE1 79 et membre du GCSMS « Synergie pour l'Accueil Spécialisé en Deux Sèvres »
- Dominique D'INCAU- MARET, représentante légale de son fils adulte accueilli au Foyer de COULON (79), administratrice de l'ATI, de l'Etablissement Public Départemental

Instances, Associations et fédérations:

- Cyrielle CLAVERIE (Présidente de la commission Santé bien-être bientraitance du CNCPH ; La Croix Rouge) et Marie-Pierre TOUBHANS, Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)
- Farbod KHANSARI, délégué général, Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE)
- Claire QUIDET présidente du mouvement « Le Nid » et Grégoire THERY, porte-parole
- Marcel NUSS, militant pour l'assistance sexuelle et son épouse Jill PEROTNUSS, anciennement président de l'APPAS, association pour la promotion de l'accompagnement sexuel
- Elisa ROJAS, avocate, cofondatrice et Léni MARQUES, co fondateur: Collectif Lutte et Handicaps pour l'Egalité et l'Emancipation (CLHEE)

- Claire DESAINT, co-présidente de Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir, vice-présidente de Réussir l'égalité Femmes-Hommes Membre du Comité femmes du Forum européen des personnes handicapées, et Dr Olivier MAINCERON

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

- Pascale RIBES, Présidente de l'APF France handicap, Aude BOURDEN, Conseillère nationale santé médico-social, APF ; Isabel DA COSTA, Viceprésidente de l'APF et administratrice de l'association CH(o)SE pour un accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.
- Coryne HUSSE, vice-présidente de l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) et Marie-Thé CARTON, mère d'une personne handicapée et représentante légale (curatrice), responsable d'une association tutélaire, présidente de la Protection juridique de l'Unapei
- Ange FINISTROSA, président de la Fédération nationale des associations tutélaire (FNAT) et Sandrine SCHOWB, coprésidente de la Fédération nationale des mandataires judiciaires indépendants (FNMJI) au nom de l'interfédération des MJPM
- Anne-Sophie DESSAULE, présidente de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP) et Alice CASAGRANDE, responsable de la vie associative, et présidente de la commission nationale de lutte contre la maltraitance et de promotion de la bienveillance.

Directeurs d'établissements :

- Marylène FOURNIER, Directrice de la MAS du Fief Joly, de l'Établissement Public Départemental Foyer de Vie de COULON/MAULEON, administratrice du GCSMS « Synergie pour l'Accueil Spécialisé en Deux-Sèvres » et Hocine TELALI : directeur de structures au sein de l'Association MELIORIS (Foyers de Vie, MARPA, MARPAVIE).

Professionnels de santé et du social :

- Centre de réadaptation et de rééducation fonctionnelle de Kerpape (Morbihan) : Dr Sarah MATHIEU (médecin, DU Sexologie) et Dr Lucie CHOCHINA (médecin, expérience professionnelle en Médecine physique et de rééducation en Foyer d'accueil médicalisé (FAM) ; Stéphanie RICHARD (Psychologue) et Renan HELGUEN (Educateur), coanimateurs d'un groupe de parole pour les blessés médullaires au cours duquel les questions de sexualité sont abordées.
- V. FAUCHREAU, cheffe de service à l'Habitat Vie Sociale du TALLUD (ADAPEI 79) et Laurent ZOUNGRANA, cadre socio-éducatif du Foyer de MAULEON, en détachement à l'université de POITIERS (doctorant sur le thème de la vie relationnelle, affective, et sexuelle des personnes handicapées).

Magistrats :

- Denis PIVETEAU, conseiller d'Etat, auteur de plusieurs rapports sur le champ du handicap
- Anne CARON-DEGLISE, avocate générale à la Cour de cassation, membre de la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH), auteur d'un

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

commentaire d'un avis de la CNCDH sur le handicap avec un volet sur la vie affective et sexuelle (contribution écrite).

Chercheurs et enseignants :

- Pierre BRASSEUR, IRDES, docteur en sociologie sur « L'invention de l'assistance sexuelle : sociohistoire d'un problème public français 2017
- Bertrand QUENTIN, docteur et enseignant en philosophie à l'Université Gustave Eiffel

Approche comparative :

- Belgique : Florence CAEYMAEX, présidente du Comité consultatif de bioéthique
- Suisse : Judith AREGGER, présidente de « Corps solidaires » et assistante sexuelle pendant 10 ans et Pascal PRAYEZ, Vice-président
- Québec : Roger LARIN, ancien directeur d'établissement et psycho éducateur et Lucien LABBE, psychologue.

Annexe 2 : Rappel du cadre juridique de la pénalisation du recours à la prostitution et la lutte contre les violences faites aux femmes

Au plan international : Deux résolutions du Parlement européen de 2013 et 2014¹⁰ rappellent que la prostitution volontaire ou forcée viole la dignité humaine et les droits de l'homme. Dans une résolution de 2014¹¹, l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE) appelle les Etats membres à pénaliser l'achat de services sexuels. Elle ajoute que c'est l'outil le plus efficace pour prévenir et lutter contre la traite d'êtres humains. Enfin, le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes (CEDAW) a publié une recommandation (38)¹² au sujet de l'article 6 qui porte sur la prostitution. Cette recommandation ne parle plus de "travail du sexe" mais de lutte qui implique de décourager la demande. Par ailleurs, d'après le rapport du Haut Commissariat des Nations Unies aux Droits de l'Homme de 2019, 80% des femmes handicapées sont victimes de violences physiques, psychiques et sexuelles¹³.

Au plan national : la loi du 13 avril 2016¹⁴ « visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les personnes prostituées » pénalise l'achat de service sexuel¹⁵. Cette interdiction a été jugée constitutionnelle par le Conseil constitutionnel dans sa décision du 1er février 2019. Le 23 novembre 2016, le 5ème plan de lutte et de mobilisation contre toutes les violences faites aux femmes rappelle la priorité contre toutes les violences faites aux femmes dont celles en situation de handicap. La nouvelle loi handicap votée le 5 septembre 2018 modifie la loi du 11 février 2005 sur le handicap concernant les questions relatives au travail des personnes handicapées, sans faire référence à l'assistanat sexuel. Enfin, la CNCDH a rendu un avis le 20 novembre 2018 sur « la lutte contre les violences sexuelles, urgence sociale et de santé publique un enjeu pour les droits fondamentaux » : elle recommande « de mener régulièrement des campagnes d'information et de prévention grand public pour déconstruire les représentations sociales stéréotypées contribuant à ces violences et informer sur les voies de recours existantes. Certaines populations particulièrement exposées aux violences sexuelles (personnes migrantes, se prostituant, sans domicile fixe, en situation de handicap, personnes âgées, homosexuelles, bisexuelles et transgenres...), et se trouvant confrontées à des situations sociales spécifiques, il

¹⁰ Résolutions du Parlement européen du 6 février 2013 sur l'élimination et prévention de toutes les formes de violence à l'égard des femmes et des filles et du 26 février 2014 sur l'exploitation sexuelle et prostitution et conséquences sur l'égalité entre les femmes et les hommes

¹¹ Résolution du 8 avril 2014 relative à la prostitution, à la traite et à l'esclavage moderne en Europe

¹² Recommandation du 11 novembre 2020.

¹³ Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées sur sa visite en France, 8 janvier 2019, ONU, A/HRC/40/54/Add.1, p. 8.

¹⁴ Loi no 2016-444

¹⁵ Travaux des deux missions d'information parlementaire (avril 2011 : Geoffroy Bousquet et septembre 2013 : Maud Olivier).

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

importe de prévoir des plans d'actions particuliers, construits en lien avec les personnes concernées, à l'image de ce qui peut se faire en matière de prévention VIH. (...) information des personnes sur leurs droits, un accompagnement sanitaire, social et juridique des victimes, une sensibilisation des professionnels travaillant avec elles, et un volet de prévention des risques adapté. ».

Annexe 3 : La reconnaissance des droits des personnes handicapées et la participation à la vie sociale incluent le champ des relations affectives et intimes

Au plan international : L'OMS considère la santé sexuelle comme un élément « de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans son ensemble » dont l'accès doit être garanti à tous ¹⁶. La Convention internationale des droits des personnes handicapées adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en 2006 et ratifiée par la France, vise à « promouvoir, protéger et assurer la dignité, l'égalité devant la loi, les droits humains et les libertés fondamentales des personnes avec des handicaps en tous genres ». L'objectif est la pleine jouissance des droits humains fondamentaux et leur participation active à la vie sociale. L'article 12 est un article central qui reconnaît la personnalité juridique : il précise que « les Etats parties prennent les mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique Les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique doivent respecter « les droits, la volonté et les préférences de la personne concernées (...) ».

Cette convention a été le fondement du mouvement d'autodétermination et d'empowerment des personnes handicapées pour accéder à leurs droits, et notamment de leur permettre d'exprimer leurs choix et de les voir mieux respecter.

Au plan national : la Loi du 11 février 2005 relative à « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » introduit un droit à la compensation. Cette compensation recouvre pour la personne handicapée « les conséquences de son handicap, quelle que soit l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie » ¹⁷. Ce droit est individuel, et doit prendre en compte le projet de vie de la personne en situation de handicap. La prestation de compensation du handicap (PCH) créée par la loi peut être versée en espèces (pour le paiement des aides humaines par exemple) ou en nature (pour le financement d'aides techniques, l'aménagement du logement...) ¹⁸.

La question de la vie affective et intime est pleinement une question de sujet de droits et d'émancipation : le mouvement de l'empowerment et de la démocratie en santé conduisent à la recherche systématique de l'expression de la volonté des intéressés, selon lesquels on ne peut déterminer leurs besoins d'une population sans leur demander préalablement leur avis (« rien pour nous sans nous »). Cet enjeu de droits et d'humanités à l'égard des plus vulnérables a été considérablement renforcé ces dernières années.

¹⁶ Il s'agit là d'un droit d'accès à la sexualité distinct du droit à la sexualité

¹⁷ Article 11 de la loi de 2005 retranscrite dans l'article L.1146161 CASF

¹⁸ Décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et ses annexes servant de référentiel pour l'accès à la PCH.

Enfin, la France a lancé en 2017 une Stratégie d'amélioration et de promotion de la santé sexuelle à travers sa Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030, qui insiste notamment sur la place de la santé sexuelle dans les parcours éducatifs en santé, y compris pour les personnes handicapées.