

*Quid de la sexualité lorsqu'on est porteur d'un handicap ? Du néant aux représentations erronées, la société peine encore à considérer cet aspect pourtant fondamental du quotidien. Madame Isabel da Costa nous explique les revendications portées par son association.*

## Accompagner les personnes dans leur vie intime, affective et sexuelle : nouvel éclairage sur un sujet encore tabou



**Isabel da Costa**

Vice-Présidente d'APF France handicap

structures (délégations, services et établissements sociaux et médico-sociaux et entreprises adaptées). L'association agit pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

**Qu'entend-on par vie intime, affective et sexuelle ?**

Il est difficile de proposer une définition de la vie intime, affective et sexuelle, tant cela revêt un caractère très personnel et donc très subjectif. Cela recouvre une très grande diversité de situations et de besoins. Il est important d'en avoir une acception globale et positive. Elle doit permettre aux personnes en situation de handicap d'exprimer leurs aspirations et en garantir le respect quels que soient leur mode ou leur lieu de vie.

En ce sens, nous pouvons reprendre la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé : *"La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en matière de sexualité, ce n'est pas seulement l'absence de maladie, de dys-*

*fonctionnement ou d'infirmité (...). L'accès pour tous à la santé affective et sexuelle doit être garanti.*

*La santé sexuelle englobe l'affectivité, le respect, la dignité et l'intégrité physique et mentale de soi et de l'autre, la liberté, l'identité sexuelle ou l'orientation sexuelle, le plaisir, l'érotisme, l'intimité et la reproduction.*

*Elle respecte les aspirations et les désirs personnels, la nature de chacun, les besoins, les droits, et la dignité de soi et d'autrui."*

**Le terme d'"accompagnant à la vie intime, affective et sexuelle" est-il bien compris ?**

Ce terme n'est pas toujours utilisé à bon escient car il est souvent réduit à la question de l'assistance sexuelle. Or l'accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap englobe l'éducation à la sexualité dès le plus jeune âge et tout au long de la vie. Il inclut aussi la sensibilisation, l'information et la formation des personnes concernées elles-mêmes, des familles, des proches, et de l'ensemble des professionnels du sanitaire, du social et du médico-social, sans oublier la diffusion de recommandations de bonnes pratiques.



L'assistance sexuelle, quant à elle, est une réponse personnelle, qui tient compte d'une situation spécifique. Elle relève d'une demande de la personne et pas d'un tiers. Elle consiste à accompagner le plaisir sensoriel, érotique ou sexuel des personnes en situation de handicap qui en font le choix.

Elle revêt plusieurs objectifs : libérer la parole la plus intime, découvrir ou redécouvrir son intimité, le plaisir du toucher, savoir exprimer son consentement et respecter celui de l'autre. Elle aide également un accès à son propre corps ou bien en cas de difficultés entre deux personnes en situation de handicap, ou permet une satisfaction sexuelle en l'absence de partenaire. L'assistance sexuelle n'est toujours pas reconnue en France. Toutefois, elle existe aux Etats-Unis, aux Pays-Bas, en Suisse, au Danemark...

**Pensez-vous que le tabou qui entoure la représentation de la sexualité des personnes en situation de handicap reste un frein à l'exercice des droits citoyens ?**

La sexualité est le grand tabou de notre société. Et la sexualité des personnes en situation de handicap l'est encore plus car ce sujet touche chacun dans son intimité.

La représentation sociale d'un corps humain idéal, véhiculé par les media, place les personnes en situation de handicap dans une situation d'"anormalité", d'infé-

riorité, susceptible de les isoler socialement, affectivement et d'inhiber toute forme de désir.

Le regard, voire le jugement porté sur un couple composé d'une personne ayant des incapacités et d'une personne valide, ou sur un couple de deux personnes en situation de handicap, reste très variable, souvent inattendu, intolérant, parfois empathique. Combien de Français considèrent encore les personnes en situation de handicap comme des êtres asexués, allant jusqu'à penser qu'elles ne peuvent avoir ni désir, ni sexualité !

Mais ce tabou n'est pas le seul frein : à celui-ci s'ajoute un environnement inadapté, inaccessible aux personnes en situation de handicap.

Comment partager un lit médicalisé quand ces lits doubles ne sont pris en charge qu'à moitié par la sécurité sociale ou sont inexistantes dans les établissements ?

Comment trouver les réponses adéquates en termes d'accompagnement ? Quelle formation sur ce sujet ? Comment donner naissance à un enfant lorsque les lieux et matériels médicaux ne sont ni accessibles, ni adaptés ? Comment lever les freins législatifs qui ne permettent pas l'assistance sexuelle ? Comment faire encore progresser le pouvoir d'agir des personnes sur ces questions ?

**Comment militez-vous au sein d'APF France handicap pour défendre la vie intime, affective et sexuelle ?**

APF France handicap s'est emparée de ce sujet depuis plusieurs années et a intensifié sa revendication dans les années 2000. Cela a permis à de nombreuses personnes en situation de handicap d'exprimer avec force des revendications concernant l'information, l'écoute et l'accès au plaisir et à la sexualité.

**"L'ASSISTANCE SEXUELLE N'EST TOUJOURS PAS RECONNUE EN FRANCE. TOUTEFOIS, ELLE EXISTE AUX ETATS-UNIS, AUX PAYS-BAS, EN SUISSE, AU DANEMARK..."**

Depuis 2011, l'association œuvre pour faire évoluer la législation pour permettre la création de services d'accompagnement sexuel faisant appel et supervisant des assistants sexuels, dûment formés. Aujourd'hui, nous sommes engagés sur le terrain pour promouvoir ce droit.

Quelques exemples pour illustrer notre engagement concret : la création de centres régionaux de ressources sur la vie intime, affective et sexuelle, et le soutien à la parentalité dans l'ensemble des régions ; des groupes de travail mobilisant nos structures sur toute la France ; l'organisation du Salon et de la communauté virtuelle "Amours et handicaps"... Cet engagement se fait également dans le cadre de partenariats inter-associatifs (co-création de l'association CH(s)OSE, partenariat avec la Chaire Unesco Santé sexuelle & Droits humains, implication au sein du groupe CoSH ou du comité parentalité...) ou de groupe de travail avec les ministères concernés (violences faites aux femmes dans le cadre du suivi du Grenelle) ■

Propos recueillis par Manuella Unal