

Des Clés pour comprendre

La construction d'une **société inclusive** garantit à l'ensemble des personnes en situation de handicap **l'accessibilité universelle** : accès à l'éducation, à l'emploi, à un logement, à la culture, etc. Cette accessibilité universelle reconnaît également **le droit** pour les personnes en situation de handicap d'avoir une vie affective, relationnelle, intime, amoureuse et sexuelle au même titre que l'ensemble des citoyen·ne·s [1].

Malgré une multiplication des plaidoyers associatifs et des témoignages d'actions innovantes en faveur d'une approche positive de la sexualité auprès des personnes en situation de vulnérabilité, des **freins**, des **manques**, des **risques** et des **dommages** restent présents, entravant un accès facilité à une sexualité épanouie et respectée [2].

1 / De quoi parle-t-on ?

Le handicap



« Constitue un **handicap**, [...] toute **limitation d'activité ou restriction de participation** à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » – Loi n°2005-112 du 11 février 2005 [3]

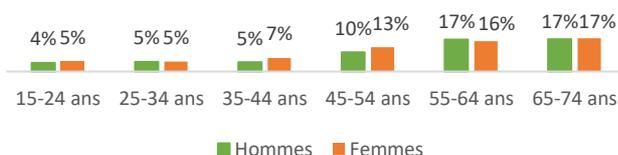
Si la définition du handicap n'est pas unique, celle de sa mesure ne l'est pas non plus. En fonction des critères retenus, le repérage et le dénombrement des personnes concernées peuvent s'appuyer sur des données d'enquête ou sur des données administratives de reconnaissance du handicap [4]. L'enquête *Vie quotidienne et santé* utilise deux critères [5] : déclarer une limitation fonctionnelle sévère dans une fonction physique, sensorielle ou cognitive et/ou déclarer une forte restriction depuis plus de 6 mois pour des raisons de santé dans les activités que les gens font habituellement.

Selon cette dernière définition, dans les Pays de la Loire **420 300 personnes**, soit **12 % des habitant·e·s** présentent une **limitation fonctionnelle sévère ou une forte restriction d'activité** (estimation pour les habitant·e·s des Pays de la Loire de 15 ans ou plus vivant en logement ordinaire) (**14% en France**).

 **13 % des ligériennes**

 **11 % des ligériens**

Fig1. Proportion de personnes vivant à domicile ayant une limitation fonctionnelle sévère ou une forte restriction d'activité, en fonction du sexe et de l'âge
Pays de la Loire (2021)



Source : Enquête VQS 2021 (Drees) – exploitation ORS Pays de la Loire

Selon les données administratives, **61 000 personnes** de 20 à 64 ans bénéficient de l'**Allocation adulte handicapé¹ (AAH)** en Pays de la Loire en 2022 [6]. Cela correspond à **2,9 % des habitant·e·s** de 20 à 64 ans des Pays de la Loire (**3,4 % en France**). Parmi ces bénéficiaires de l'AAH en Pays de la Loire :



47 % sont des femmes



85 % vivent à domicile



12 300 vivent en couple
(avec ou sans enfant)

Concernant les **adolescents**, **5 300 jeunes de 15-19 ans** sont allocataires d'une Allocation éducation enfant handicapé (AEEH) en 2022 en Pays de la Loire [7].

¹ Les personnes bénéficiaires de l'AAH représentent une partie des personnes en situation de handicap, celles ayant des droits ouverts (sous condition de demande, de ressources, d'âge, d'acceptation par la MDPH...).

La vie affective et sexuelle

Si l'expression « **vie affective et sexuelle** » est la terminologie la plus souvent usitée dans le secteur social et médico-social, elle ne se réfère à aucune définition officielle. En revanche, le terme de **santé sexuelle** est largement utilisé dans le cadre des politiques publiques et fait l'objet d'une définition détaillée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) [2].



« La **santé sexuelle** est un état de **bien-être physique, émotionnel, mental et social en matière de sexualité** et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités. La santé sexuelle requiert une **approche positive et respectueuse** de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des **expériences sexuelles agréables et sûres, sans coercition, discrimination et violence**. Pour atteindre et maintenir un bon état de santé sexuelle, les droits sexuels de tous les individus doivent être respectés, protégés et réalisés » [2].

Pour compléter, la définition de la **sexualité** (OMS 2012) montre qu'il s'agit d' « un **aspect central** de l'être humain tout au long de la vie qui englobe **le sexe, l'identité sexuelle et les rôles, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction**. [...] La sexualité est influencée par l'interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels » [2].



« *La sexualité ne peut être handicapée, elle est humaine et relève de l'instauration d'une relation, quelle qu'elle soit, qui la rend possible* » Denis Vaginay [8]

2 / Une moindre prise en charge de la santé sexuelle parmi les personnes en situation de handicap

La santé sexuelle des personnes en situation de handicap peut être explorée via le recours au système de santé. D'après les données de remboursement de soins, les femmes en situation de handicap bénéficiaires de l'AAH en Pays de la Loire présentent **un moindre recours aux visites gynécologiques et au dépistage organisé**².

| | Femmes ne bénéficiant pas de l'AAH | Femmes bénéficiant de l'AAH |
|--|------------------------------------|-----------------------------|
| Recours à un gynécologue ³ pour les femmes de 20 à 60 ans | 54 % | 36 % |
| Recours à une sage-femme ³ pour les femmes de 20 à 60 ans | 26 % | 11 % |
| Frottis ou test HPV ⁴ pour les femmes de 25 à 60 ans | 55 % | 30 % |
| Mammographie ⁵ pour les femmes de 50 à 60 ans | 50 % | 29 % |

² Une partie des personnes bénéficiant de l'AAH sont repérables dans le SNDS (Système national des données de santé) : celles ayant des droits à l'Assurance maladie ouverts au titre de l'AAH, c'est-à-dire celles qui n'ont pas d'autres motifs d'ouverture des droits, comme le fait d'avoir une activité professionnelle. De plus, la requête permet de dénombrer uniquement les bénéficiaires de l'AAH qui ont eu un recours à des soins remboursés.

³ Au moins une fois au cours de la période 2019-2021, pour les femmes de 20 à 60 ans vivant en Pays de la Loire et repérables dans le SNDS.

⁴ Sur la période 2019-2021 pour les femmes de 25 à 60 ans vivant en Pays de la Loire et repérables dans le SNDS.

⁵ Sur la période 2020-2021 pour les femmes de 50 à 60 ans vivant en Pays de la Loire et repérables dans le SNDS.



Le recours à un moyen de contraception⁶ au 31 décembre 2021 en Pays de la Loire :

51 % des femmes de 20 à 45 ans *versus* 40% parmi les femmes du même âge bénéficiant de l'AAH

| Moyens de contraception au 31 décembre 2021 | Femmes de 20 à 45 ans ne bénéficiant pas de l'AAH | Femmes de 20 à 45 ans bénéficiant de l'AAH |
|--|---|--|
| Stérilet | 47 % | 19 % |
| Pilule | 43 % | 54 % |
| Implant | 7 % | 23 % |
| Ligature des trompes (entre 2013 et 2021) | 3 % | 4 % |

Des enquêtes complémentaires sur cette thématique, auprès des femmes mais aussi auprès des hommes, permettraient d'explorer plus finement ces premiers éléments d'analyse.

3 / Évolutions du contexte sociétal et des pratiques professionnelles

Si le handicap lui-même restreint l'accès au corps et à l'autonomie sexuelle, des **cadres institutionnels** non adaptés, des **professionnel-le-s** en manque d'outils et de ressources, et des **familles** parfois désemparées sont autant d'obstacles à une avancée vers l'autonomie sexuelle, affective et relationnelle des personnes en situation de handicap [9].

Vers la fin d'un tabou ? [2, 10]

Pendant longtemps, les représentations associées au sujet de la sexualité dans le monde du handicap évoquaient manque d'autonomie, dépendance, fragilité, et vulnérabilité, ce qui engendrait en retour de l'infantilisation de la part des professionnel-le-s et de l'entourage, quand ce n'était pas bien souvent du déni, de l'invisibilisation ou de la non-traitance.

Aujourd'hui, il semble aller de soi d'affirmer le droit des personnes dites handicapées à une sexualité sans entrave, dans tous ses aspects, favorisée, aidée si nécessaire, sans limitation autre que le désir de l'individu. La littérature grise met en évidence, une libération d'une parole longtemps restée taboue, une prise de conscience assez générale et de réelles avancées sur cette question.

Il reste constaté que les personnes concernées ne sont pas suffisamment interrogées sur leurs aspirations, désirs, besoins, souhaits, revendications. Le droit à l'intimité, tant dans sa dimension de pudeur et de respect des corps (en particulier autour de la toilette et des soins) qu'à travers la communication verbale / le dévoilement d'informations reste un enjeu.



« Plutôt que d'assister à l'aboutissement d'une évolution, nous nous trouvons à l'aube de celle-ci, sans savoir réellement dans quel sens elle s'effectuera » Denis Vaginay [11].

Un contexte législatif et réglementaire en constante mutation

Depuis les années 2000 et à l'image des nombreux travaux à l'international [11, 12], la France a connu une multiplication des textes juridiques visant à promouvoir l'**accès de chacun à une vie affective et sexuelle** comme droit fondamental, à mieux **protéger les plus vulnérables**, ou encore à **sanctionner toute forme de violences sexuelles**.

Ces évolutions législatives marquent un tournant dans l'accompagnement à la santé de la personne en situation de handicap passant d'une approche strictement médicale du handicap à une **conception systémique et environnementaliste**. Le projet de vie des individus est davantage mis en avant avec une approche de la santé comme la recherche d'un bien-être physique, mental, social... [13].

⁶ Sont uniquement pris en compte les moyens de contraception remboursés par la Caisse d'assurance maladie.

Des Clés pour comprendre

| | | |
|---|------|--|
| Quelques étapes législatives et réglementaires marquantes | 2002 | L'article 7 de la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale garantit aux personnes accueillies et accompagnées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) l'accès à une vie affective, relationnelle, intime et sexuelle . Ce droit doit être soutenu par les équipes dirigeantes et les professionnel-le-s [1]. Elle préconise aussi la mise en place d'actions en éducation affective et sexuelle [12]. |
| | 2017 | La Stratégie nationale de santé sexuelle investit le champ de la santé sexuelle et reproductive sous un angle global et positif et dans un cadre partagé au niveau interministériel. L'axe 4 aborde spécifiquement le handicap [10]. |
| | 2019 | Les recommandations du Grenelle des violences conjugales proposent la création d'un centre de ressources « vie intime, affective, sexuelle et de soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap » (désormais intitulé IntimAgir) dans chaque région, à mettre progressivement en place au cours de l'année 2021 [1, 2]. |
| | 2020 | Le Comité interministériel du handicap établit une mesure pour sensibiliser la société sur la sexualité des personnes handicapées et pour faciliter leur vie sociale tout en préservant l'intimité et le respect de la santé sexuelle [1]. |
| | 2021 | Depuis le 1 ^{er} janvier 2021, les parents en situation de handicap qui remplissent les conditions d'accès ont droit à une nouvelle aide à l'exercice de la parentalité dite PCH « parentalité » [14]. |
| | 2021 | La Direction générale de la cohésion sociale publie une circulaire à destination des Établissements et services sociaux et médicaux sociaux (ESSMS) pour rappeler la nécessité de « respecter le droit à l'intimité, la vie amoureuse et les droits sexuels et reproductifs des personnes en situation de handicap, et de la lutte contre les violences dont elles peuvent faire l'objet » [1, 2]. |
| | 2023 | Le gouvernement a annoncé la volonté de généraliser d'ici 2026 à l'échelle nationale le dispositif Handigynéco , qui vise à garantir l'accès aux soins gynécologiques et à la santé sexuelle des femmes en situation de handicap dans les établissements médico-sociaux [1]. |
| | 2023 | Le Parlement a voté une mesure de déconjugalisation de l'AAH en juillet 2023 pour une entrée en vigueur en octobre 2023 [15]. |

À noter que **l'assistance sexuelle** reste au cœur des débats relatifs à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Réinterpellé en 2020, le **Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)** s'est montré favorable à un accompagnement à la VAS des personnes en situation de handicap mais réservé sur l'aide active à l'accès à la sexualité [16].

À son niveau, le **Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)** dans ses propositions formulées en février 2023 [17] plaide pour une expérimentation de l'assistance sexuelle dans 2 régions pendant 2 ans.



L'ouvrage « **Assistance sexuelle et handicaps. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité** »

(A. Diserens, F. Vatré, Chronique sociale, 2012) présente des initiatives de pratiques d'assistance sexuelle en Allemagne, en Hollande, au Danemark, en Suisse allemande...

L'autonomie, l'autodétermination et le consentement

Autonomie, autodétermination et consentement sont des notions qui ont émergé au gré de ces différentes évolutions et qui sont désormais incontournables pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap en général et pour l'accompagnement à la vie affective et sexuelle plus spécifiquement.



Le consentement de la personne en situation de handicap. Guide pour les professionnels et les aidants / Guide en FALC (RéGéCAP, 2022) [18, 19]

Apprendre à consentir est un processus **évolutif, dynamique et interactif** dès le plus jeune âge. Le consentement, c'est donc **l'affaire de la personne en situation de handicap et de tous-tes** : sa famille, son entourage social, les professionnel-le-s qui l'accompagnent ou qui le soignent...



L'autodétermination des personnes en situation de handicap. État des lieux et mises en œuvre inspirantes (Creai-ORS Occitanie, 2023) [20]

L'autodétermination est un élément clé de **l'inclusion sociale**. Reconnaître que chaque individu a le droit d'être acteur-ice de sa vie dans la juste mesure de ses capacités, c'est lui donner une **place citoyenne pleine et entière**. C'est une notion dont la prise en considération est plutôt récente dans le secteur médico-social.

4 / Les enjeux actuels

Les professionnel-le-s et les familles sont de plus en plus confronté-e-s à l'aspiration des personnes en situation de handicap à connaître une vie affective et au souhait de fonder une famille [2]. Pourtant les pratiques professionnelles d'accompagnement restent **fortement hétérogènes** au sein des ESSMS [2] ce qui s'explique par différentes réalités inhérentes [1, 2, 21, 22] :

- **à la problématique** : rareté des données objectivées sur l'accompagnement à la sexualité dans le secteur médico-social ; manque d'évaluation des programmes d'éducation sexuelle ou de certaines pratiques d'accompagnement ; craintes relatives à la responsabilité juridique ; tension entre « devoir de protection » et « liberté des personnes » ; difficultés à dialoguer avec les familles sur ce sujet...
- **aux institutions** : implantation partielle de la promotion de la santé, de la prévention et de l'éducation pour la santé, freins au respect de l'intimité en institutions ; manque de moyens pour développer des actions...
- **aux individualités et aux parcours des professionnel-le-s** : enjeux culturels, philosophiques et moraux ; appréhension de la sexualité par les risques ; insuffisance de sensibilisation dans les formations initiales et continues...

À ces freins à une vie affective et sexuelle épanouie, s'ajoutent des **enjeux inhérents au public** : déficit de connaissances et de compétences psychosociales ; exposition aux violences sexuelles ; limitation d'accès aux soins et au dépistage...



Zoom sur les violences [1, 21, 23] :

Les **personnes en situation de handicap** sont plus exposées que les autres à des barrières dans l'accès aux soins et à un accompagnement adéquat, ainsi qu'à vivre certaines discriminations et/ou violences.

Une étude publiée par la Drees en 2020 montre qu'un tiers des violences sexuelles subies par les personnes en situation de handicap se concentrent dans les ESSMS, les autres résidents étant les mis en cause identifiés les plus nombreux (37 %). Il émerge ainsi un besoin de sensibilisation des personnes tant à l'expression de leur propre **consentement** qu'à la prise en compte de celui d'autrui.

Les **femmes en situation de handicap** se retrouvent plus spécifiquement à la croisée de plusieurs discriminations (validiste et sexiste). Comme le rappelle une étude menée par l'Association socialiste de la personne handicapée (Belgique), « dans le monde, 1 femme sur 3 subit des violences physiques ou sexuelles, le plus souvent par le partenaire intime. Parmi elles, **les femmes en situation de handicap sont 4 fois plus exposées aux violences sexuelles que leurs homologues valides** ».

De la même manière, elles sont également davantage victimes de **violences gynécologiques et obstétricales** (contraceptions imposées, stérilisations à visée contraceptives non consenties, absence de suivi gynécologique permettant les dépistages des cancers génitaux ou mammaires, etc.).

5 / Une question qui relève de la promotion de la santé

La rencontre entre le champ médico-social et celui de la promotion de la santé s'inscrit dans un contexte national [1].

La loi de modernisation de notre système de santé de 2002 souligne ainsi : « Les actions de promotion de la santé reposent sur la concertation et la coordination de l'ensemble des politiques publiques pour favoriser à la fois le développement des **compétences individuelles** et la **création d'environnements physique, social et économique favorables à la santé**. Des actions tendant à rendre les **publics cibles acteur-ice-s de leur propre santé** sont favorisées. Elles visent, dans une démarche de responsabilisation, à permettre l'appropriation des outils de prévention et d'éducation à la santé. » [1].



La **promotion de la santé** se définit comme « le processus qui confère aux individus les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci. » (OMS, 1986)

Elle repose sur une vision globale et positive de la santé intégrant des dimensions physiques, psychologiques et sociales.

La santé est considérée comme une ressource pour la vie et non seulement l'absence de maladie ou d'infirmité. La promotion de la santé dépasse les modes de vie sains pour viser le bien-être et la qualité de vie des populations dans leurs lieux de vie.

La promotion de la santé concerne chaque personne et chaque professionnel-le. Ce n'est pas uniquement l'affaire des services de santé ou des acteur-ice-s du soin [1].

La mise en œuvre d'une **démarche de promotion de la santé** permet à chaque établissement ou service de mettre en évidence les conditions qui facilitent la prise en compte des besoins des personnes accompagnées en matière de santé globale et d'encourager le développement de pratiques et d'organisations bienveillantes au sein des ESSMS [13].



Des Clés pour comprendre

La promotion de la santé prend en compte des **enjeux tant collectifs qu'individuels** et vise à agir sur **l'ensemble des facteurs** qui conditionnent la santé [1]. Ces facteurs relèvent de **nombreux-ses acteur-ice-s** qui gravitent de près ou de loin autour de la personne en situation de handicap.

Cet enjeu est soutenu par les politiques publiques qui impulsent le décloisonnement des secteurs de la santé, du social et du médico-social sur les territoires en soutenant la complémentarité des interventions des acteur-ice-s [13].



Pour plus d'info : « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap » (Anesm, 2018)



Bibliographie

- [1]. Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées. (2021). Circulaire N° DGCS/SD3B/2021/147 du 5 juillet 2021 relative au respect de l'intimité, des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées dans les établissements et services médico sociaux relevant du champ du handicap et de la lutte contre les violences. 10 p.
- [2]. HAS. (2022). Vie affective et sexuelle dans le cadre de l'accompagnement des ESSMS. Note de cadrage. 22 p.
 - [3]. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- [4]. Drees. (2023). Le handicap en chiffres. Édition 2023. 102 p.
- [5]. Drees. (2021). Le dispositif d'enquêtes « Autonomie » (2021-2024).
- [6]. Handidonnées Pays de la Loire. (2022). Les adultes recevant l'AAH.
- [7]. Handidonnées Pays de la Loire. (2022). Les enfants et adolescents recevant l'AAEH.
- [8]. K.Sandon A. (2012). Vie affective et sexualité des personnes vivant avec un handicap mental. Dossier technique. Ireps Bourgogne-Franche-Comté. 19 p.
- [9]. Le Planning Familial. (2013). Handicap et alors ? Un programme pour agir
- [10]. Jaeger M, Crespo G. (2022). Vie intime et sexuelle des personnes en perte d'autonomie. Vie sociale n°38. Éd. Érès. 186 p.
- [11]. Vaginay D. (2014). Une sexualité pour les personnes handicapées. Réalité, utopie ou projet ? Éd. Chronique Sociale. 352 p.
- [12]. Vaginay D. (2019). Sexe et handicaps. Quels accompagnements ? Quels outils ? Éd. Chronique Sociale. 296 p.
- [13]. Alias F, Bidaux L, Ferron C, et al. (2018). Promouvoir la santé et le bien-être dans le champ médico-social auprès des personnes en situation de handicap. Guide d'aide à l'action pour la réalisation de projets de santé dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Fnes (Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé). 40 p.
- [14]. Mon parcours handicap. (2023). La prestation de compensation du handicap (PCH) parentalité.
- [15]. Mon parcours handicap. (2022). Déconjugalisation de l'AAH le 1^{er} octobre 2023.
- [16]. CCNE (2021). Réponse du CCNE à la saisine de la Ministre chargée des personnes handicapées sur l'accès à la vie affective et sexuelle et à l'assistance sexuelle des personnes handicapées. 20p.
- [17]. CNCPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées). (2023). Quelle vie intime, sexuelle et affective pour les personnes handicapées ? Propositions. 6 p.
- [18]. RéGéCAP. (2022). Le consentement de la personne en situation de handicap. Guide pour les professionnels et les aidants. 82 p.
- [19]. RéGéCAP. (2022). Le consentement de la personne en situation de handicap. Le guide en FALC. 40 p.
- [20]. Bec E. (2023). L'autodétermination des personnes en situation de handicap. État des lieux et mises en œuvre inspirantes. Creai-ORS Occitanie. 71 p.
- [21]. El Konadi S, Jacquet M, Rollin L. (2023). Violences gynécologiques et obstétricales vécues par les femmes avec une déficience intellectuelle vivant en institution : Étude exploratoire sur la situation en Belgique francophone. Femmes et Santé (Belgique). 64 p.
- [22]. Fnes (Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé). (2017). Promotion de la santé des personnes en situation de handicap. 13 p.
- [23]. Baradji É, Filatriau O. (2020). Les personnes handicapées sont plus souvent victimes de violences physiques, sexuelles et verbales. Études et Résultats. Drees. N° 1156. 8 p.