

# X VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES ÂGÉES ET PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

ENJEUX ÉTHIQUES

ET PISTES DE TRAVAIL

JOURNÉE D'ÉTUDE  
23 NOV. 2023 - NANTES



VOTRE URIOPSS,  
PORTE-VOIX  
ET TISSEUSE  
DE LIENS



URIOPSS  
  
Pays de  
la Loire



[ouverture]

4

**Les intentions**  
des co-organiseurs

**Le regard**  
des partenaires

[table ronde 2]

17



**Accompagner**  
la vie affective et  
sexuelle et  
respecter l'intimité ?

[ouverture]

6

Définir et  
comprendre  
**les enjeux**  
éthiques



[table ronde 3]

23



**Protéger**  
sans  
restreindre ?

[table ronde 1]

13

**Soutenir** la  
vie affective  
et sexuelle,  
jusqu'où ?



27



Perspectives et  
**hommage**  
à Marcel Nuss

**« Vie affective et sexuelle des personnes âgées  
et personnes en situation de handicap : quels enjeux éthiques ? »**

Une journée co-organisée par l'Uriopss et l'Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire le 23 novembre 2023 à Nantes.

- 15 intervenantes
- 280 participant·es représentant un large panel de structures et de professions médico-sociales : soins, accompagnement éducatif et social, services d'hébergement, formation, juridique, encadrement de personnel, directions d'établissement, éducation spécialisée, animation, assistance sociale, médecine, psychologie...

Direction de la publication : Caroline Urbain  
Rédaction : L'Oeil à la Page - Création graphique : Studio Carré Vert  
Crédits photos : © Uriopss - @Uniopss

Avec le soutien de :





✘ **URIOPSS**  
TISSEUSE  
DE LIENS

Vivre sa vie, sereinement, pleinement... telle est sans doute une aspiration intime qui anime nombre d'entre nous.

Les personnes en situation de handicap, les personnes âgées, les associations, les professionnel·les, les bénévoles, les proches qui prennent soin savent combien il est essentiel de rendre effective cette aspiration.

C'est pourquoi l'Uriopss et l'Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire, avec leurs adhérents, travaillent la question de la vie affective et sexuelle des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

Ce recueil souhaite vous donner une trace et un aperçu de la richesse de la journée du 23 novembre 2023 à Nantes consacrée à ce thème : vous y découvrirez résumés et extraits vidéo en ligne, pistes de réflexion et d'action...

Regard d'un grand témoin, expertise d'une personne concernée, travaux de chercheurs-acteurs, expériences de praticien·nes, d'associations, témoignages et expériences de proches, présence de partenaires publics œuvrant aux politiques publiques ont conduit cette journée pour :

- mieux définir et comprendre les enjeux éthiques,
- sensibiliser la « société civile » et faire bouger les représentations,
- donner l'envie et des clés pour oser et agir avec un arrière-plan professionnel et bénévole sécurisant.

La prochaine étape exprimée lors de cette journée est de travailler les pistes d'action dans des formats divers et adaptés : petits groupes thématiques ou territoriaux, formations, expérimentations... toujours avec le concours et l'expertise des personnes les plus concernées.

L'Uriopss remercie chaleureusement le co-organisateur ainsi que l'ensemble des participant·es et intervenant·es pour leur engagement présageant des temps d'échanges et de travail fructueux.

**Caroline URBAIN,**  
Présidente, de l'Uriopss  
des Pays de la Loire

Co-organisée avec :



# LES INTENTIONS DES CO-ORGANISATEURS

ESPACE DE  
RÉFLEXION ÉTHIQUE  
DES PAYS DE  
LA LOIRE (EREPL)

**DR MIGUEL JEAN**

DIRECTEUR DE L'EREPL

« Pour l'Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire, cette journée est un point de départ, l'inauguration d'un cycle de rencontres sur la vie affective et sexuelle des personnes vulnérables du fait de l'âge ou de la situation de handicap. Nous voulons privilégier les échanges, car chacun et chacune peut avoir quelque chose à dire sur cette thématique. Merci à nos partenaires de nous soutenir. »



VIDÉO  
3'26  
PARTIE 1

« Inaugurer  
un cycle de réflexion  
sur la thématique  
de la vie affective et  
sexuelle »

## AUTOUR DE L'ÉTHIQUE : SE FORMER, SE RENCONTRER, DÉBATTRE

Fondé en 2015 par les universités de Nantes, Angers, du Mans ainsi que par les CHU de Nantes et d'Angers, l'Espace de Réflexion Éthique des Pays de la Loire (EREPL) regroupe des fédérations et organismes du secteur sanitaire, social et médico-social. L'EREPL propose aux professionnel·les, aux personnes accompagnées, à leurs aidant·es, à leurs représentant·es, et parfois au grand public :

- des modules de formation sensibilisation à la démarche éthique,
- des rencontres interdisciplinaires et des débats,
- des ressources documentaires.

[www.erepl.fr](http://www.erepl.fr)



VIDÉO  
4'15  
PARTIE 2

« Apprendre  
à respecter  
collectivement  
les droits des  
personnes les  
plus vulnérables »

URIOPSS  
PAYS DE LA LOIRE

**PEGGY JEHANNO**

DIRECTRICE DE L'URIOPSS

« La convention de l'ONU rappelle que l'intimité, la vie affective et sexuelle, sont des libertés fondamentales. Nous sommes ici pour apprendre à les respecter collectivement. Aborder ce sujet par le prisme de l'éthique s'inscrit dans le respect libre choix de la personne et alimente le sens que les professionnels mettent dans leur travail. C'est aussi ce que révèle l'adhésion massive à la proposition de cette journée avec 280 personnes présentes et 50 personnes inscrites sur liste d'attente. Cette attente nous engage à continuer. Nous reviendrons vers les professionnels, les élus et agents territoriaux pour développer cette réflexion, offrir des espaces de parole locaux sur ces sujets intimes et souvent tabous, et pour aborder l'effectivité des droits. »

## UNIR LES ASSOCIATIONS POUR DÉVELOPPER LES SOLIDARITÉS

Implanté sur l'ensemble du territoire national, le réseau Uniopss-Uriopss unit les associations des secteurs sanitaire, social et médico-social pour développer les solidarités. Par son approche transversale des politiques publiques et son expertise technique dans tous les domaines d'activité, l'Uriopss Pays de la Loire :

- apporte des réponses au plus près des besoins et attentes de ses adhérents,
- leur offre un lieu de réflexion et de coordination.
- assure leur représentation.

Fin 2023, l'Uriopss fédère 180 adhérents en Pays de la Loire.

[www.uriopss-pdl.fr](http://www.uriopss-pdl.fr)

# LE REGARD DES PARTENAIRES

## CONSEIL RÉGIONAL DES PAYS DE LA LOIRE

### PAULINE WEISS

CONSEILLÈRE DÉLÉGUÉE À L'ÉGALITÉ  
HOMMES FEMMES

Le handicap est une des priorités du mandat au Conseil régional Pays de la Loire et bénéficie d'une attention particulière sur l'ensemble de ses politiques publiques : accessibilité, transports, bâtiments, santé... Intervenant également en faveur des personnes âgées, le Conseil régional est partenaire du Gérontopole, le réseau des acteurs au service du bien-vieillir en Pays de la Loire. Ces politiques sont animées par Antoine Chéreau, 1<sup>er</sup> vice-président en charge notamment de la santé, et Béatrice Annereau, conseillère spéciale au handicap. La participation à cette journée de Pauline Weiss, conseillère déléguée à l'égalité hommes femmes, focalise sur un point d'attention : si la vie affective et sexuelle concerne les femmes et les hommes, « *certaines agissements sont subis par les femmes, d'autant plus lorsqu'elles sont en situation de vulnérabilité due au handicap ou au vieillissement. Il est fondamental de sensibiliser les personnes mais aussi les professionnels à ce sujet délicat.* »



VIDÉO  
2'59  
PARTIE 3

« *Sensibiliser aux violences sexistes et sexuelles subies par les femmes* »

« *L'implication des intervenant-es dans les débats et la participation du public ont été exemplaires et source d'inspiration pour la suite !* »



LES ÉCHANGES ONT ÉTÉ ANIMÉS PAR  
CÉCILE PETIDENT, MODÉRATRICE DE LA JOURNÉE

## AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ (ARS) DES PAYS DE LA LOIRE



VIDÉO  
4'16  
PARTIE 4

« *Réfléchir à l'action quotidienne pour mettre en œuvre la stratégie de santé sexuelle* »

### DR THIERRY LE GUEN

CONSEILLER DÉLÉGUÉ À LA STRATÉGIE MÉDICALE

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « *la santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en matière de sexualité [...qui] exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sécuritaires, sans coercition, ni discrimination et ni violence.* »

Lancée en 2017, la première Stratégie nationale de santé sexuelle définit, à l'horizon 2030, six grandes orientations nationales, celles de répondre aux besoins spécifiques des populations les plus vulnérables. Cette journée nous amène à réfléchir sur les nombreux questionnements éthiques rencontrés par les acteurs qui mettent en œuvre ces textes au quotidien.

[OUVERTURE]

PRENEZ  
VOS DÉSIRS  
POUR DES  
RÉALITÉS

## DÉFINIR ET COMPRENDRE LES ENJEUX ÉTHIQUES



DANS CETTE SÉQUENCE D'OUVERTURE, DES PERSONNES RESSOURCES D'HORIZONS DIFFÉRENTS ONT CROISÉ LEURS EXPERTISES POUR POSER TOUS LES ENJEUX ÉTHIQUES CONCERNANT LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ OU DE DÉPENDANCE. UN CHERCHEUR EN SCIENCES SOCIALES, UNE PERSONNE CONCERNÉE PAR LE HANDICAP ET CONSEILLÈRE AUPRÈS DE L'ARS, UN MEMBRE D'UNE ASSOCIATION MILITANT POUR LA RECONNAISSANCE DU RÔLE SOCIAL DES PERSONNES VIEILLISSANTES, ET ENFIN LE GRAND TÉMOIN DE LA JOURNÉE, ONT POSÉ LE CADRE DES ÉCHANGES ET PROPOSÉ AUX PARTICIPANT-ES LES PREMIÈRES PISTES DE RÉFLEXION.



VIDÉO  
16 min  
PARTIE 5

## LE REGARD DU GRAND TÉMOIN, Marcel NUSS



### Marcel NUSS, essayiste

Écrivain, poète, conférencier et formateur, Marcel Nuss a publié de nombreux essais sur la sexualité et le handicap. Il a cofondé en 2007 le collectif Handicaps et sexualités, puis l'Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel, dans le but de former des accompagnants sexuels et les mettre en relation avec des personnes en situation de handicap. En direct de Montpellier, Marcel Nuss a apporté son éclairage tout au long de la journée sur tous les thèmes abordés, comme personne concernée – en situation de handicap – et comme militant.

### QUELLE DÉFINITION ?

En préalable aux échanges de la journée, Marcel NUSS considère qu'il n'y a pas de définition simple et univoque de la sexualité. Il faut donc rester à l'écoute pour ne pas enfermer l'autre dans sa propre représentation.

« Avec le recul, je suis de plus en plus conscient de cette difficulté et de cette complexité. »

### L'enjeu de conscientiser ses propres représentations sur la vie affective et sexuelle

Pour Marcel Nuss, le sujet de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de dépendance n'est pas nouveau. Cela comprend la possibilité d'être accompagné sexuellement, mais pas seulement. « Éthiquement parlant, la problématique de l'accompagnement sexuel est l'arbre qui cache la forêt. » Car il reste beaucoup de travail à faire en matière de respect des droits, de respect de l'intimité, de liberté des personnes. Il est nécessaire d'introduire dans les formations un travail de conscientisation, de confronter les professionnels à leur propre rapport à la sexualité et à l'intimité pour les mettre en capacité d'entendre les besoins des personnes accompagnées. Les personnes en situation de handicap elles-mêmes devraient aussi être accompagnées dans un tel travail, de façon concrète et individuelle.

“

« Il est important de déboucher sur des projets concrets, des expérimentations audacieuses, tout en gardant à l'esprit le droit et la sécurité des personnes. On fera forcément des erreurs. Mais dès lors que des personnes handicapées souhaitent prendre ce risque, il faut l'entendre et oser les accompagner du mieux possible. »

”

### Accommoder l'urgence d'agir avec la nécessité d'un cadre

Pour Marcel Nuss, il est urgent de mettre en place des expérimentations, mais dans un cadre garanti par une structure de l'État, avec la possibilité de vérifier la qualité du service rendu. « Dans mon expérience, j'ai vu les bienfaits, les lacunes et les risques dès qu'on approche la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. » Il s'agit de rendre possible et d'accompagner la prise de risque.



## LE POINT DE VUE D'UN CHERCHEUR : LA LIBERTÉ DE FORMULER DES PROPOSITIONS UTOPIQUES

**Alain GIAMI,**

Directeur de recherche émérite à l'INSERM, chercheur en sciences sociales, vice-président de l'association [World Association for Sexual Health](#) (Association mondiale pour la santé sexuelle)

En tant que chercheur, Alain Giami n'est pas engagé directement dans le soin ou l'accompagnement, et n'est pas non plus dans l'urgence de l'intervention. Son point de vue prend en compte la subjectivité de tous les acteurs avec réflexivité et distanciation, ainsi que les formes d'organisations institutionnelles. Il prend ainsi « *la liberté de formuler des propositions utopiques* ».

### Concepts éthiques

Alain Giami a présenté les principaux concepts éthiques et représentations courantes en matière de santé et sexualité : la bienfaisance et la non-malfaisance, le respect de l'autonomie du patient, la reconnaissance de la dignité de la personne humaine, l'indissociabilité des notions de santé et bien-être.

L'approche *sex negative* nie certaines catégories de personnes en tant qu'êtres sexués (personnes âgées, en situation de handicap, porteuses du VIH...) tandis que l'approche *sex positive* prône le soutien aux capacités sexuelles des personnes empêchées.

Les idées actuelles sur la sexualité tournent autour de deux perspectives :

- santé et vie sexuelle vont de pair (approche construite par la science)
- libertés et droits sexuels : la sexualité devient un fondement de l'identité et de la dignité de l'individu. Dans cette approche, l'autodétermination et le consentement deviennent les critères fondamentaux.

### Un concept émergent : la justice sexuelle

Avec l'Association mondiale pour la santé sexuelle dont il est vice-président, Alain Giami porte l'idée de justice sexuelle définie dans sa déclaration du 5 novembre 2023 : la justice sexuelle comme dimension centrale de la justice sociale, visant au respect, à la protection et à la réalisation des droits sexuels en tant que droits humains.

La sexualité peut être vue comme un indicateur des droits humains et de la citoyenneté.



“ **Le handicap, c'est nous qui le créons. Nous créons les obstacles à l'épanouissement des personnes par nos représentations sur leur sexualité. Les personnes âgées se voient dénier la possibilité d'être des personnes sexuées, car la sexualité vue comme légitime est celle des personnes en capacité de se reproduire.** ”

« *Quand il y a des obstacles à la sexualité, c'est révélateur d'une oppression et de limites portées à la citoyenneté* ».

### Questionner, voire renverser l'institution

Quelle que soit la forme de dépendance des personnes, celles qui sont en institution ont moins de relations socio-sexuelles et moins d'enfants par rapport aux personnes en situation de handicap qui ne vivent pas en établissement et à la population générale. Pour Alain Giami, la désinstitutionnalisation telle qu'elle a été conduite en Italie dans les

années 1970 est une perspective de discussion actuelle en France. Dans la mesure où l'institution semble un obstacle à la vie affective et sexuelle, et donc à la citoyenneté, il interroge :

- Peut-on envisager la fermeture des établissements médico-sociaux et la reconversion des personnels en personnels d'accompagnement dans la cité ?
- Comment développer le concept de justice sexuelle ? Quels seraient les enjeux d'un droit à la sexualité opposable ?



## L'EXPERTISE D'UNE PERSONNE CONCERNÉE : PLAIDOYER POUR UNE APPROCHE HOLISTIQUE



**Noémie NAULEAU,**

Conseillère autonomie auprès de l'ARS Pays de la Loire

Abordant les notions d'intimité, d'autodétermination, d'accessibilité universelle, d'éducation et de formation, Noémie Nauleau souligne en préambule combien intervenir de manière sincère sur la vie affective et sexuelle, tout en respectant ses propres besoins d'intimité, est un exercice difficile. Elle insiste sur l'importance de garder une approche holistique, car répondre à un besoin en fait nécessairement apparaître d'autres.



### Organiser les apprentissages fondamentaux : l'intimité, la rencontre, la découverte du corps

Vivre avec un handicap, c'est se sur-adapter, faire des efforts, attendre et supporter des soins. Noémie Nauleau interroge : qui enseigne aux personnes en situation de handicap que le corps est aussi lieu de plaisir ? La notion d'intimité et la conquête de l'autonomie ne sont pas faciles à installer lorsque la maladie nécessite proximité physique et affective. Mais c'est lorsque l'intimité est consciencisée que la rencontre avec soi-même devient possible. « *De quelle vie affective et sexuelle parlons-nous si l'habitat ne permet pas l'intimité ? Comment prendre conscience de son intimité quand on a trois personnes autour de soi en permanence ?* ». La question du lien avec les aidants est fondamentale. Ce sujet doit être mieux traité dans les formations professionnelles. L'attachement est nécessaire pour sécuriser l'enfant et lui donner accès à l'autonomie. Mais sortir de la surprotection, organiser la rencontre avec l'autre, autoriser l'imprévu, laisser faire des expériences de vie nécessaires au développement d'aptitudes psycho-sociales est tout aussi important.

“

***Nous aurons à gagner en acceptant qu'accompagner une personne handicapée ne signifie pas répondre par nous-mêmes à tous ses besoins.***

”

### La sexualité, un droit spécifique pour qui ?

Il n'y a pas légalement de droit à la sexualité en France. Si on ouvrait le droit à l'assistance sexuelle pour les personnes en situation de handicap, que se passerait-il pour toutes les autres personnes qui sont dans l'incapacité de répondre à leurs besoins de vie affective et sexuelle ? On peut ouvrir des droits, catégoriser, normer. Mais Noémie Nauleau plaide plutôt pour l'éducation et l'engagement dans l'accessibilité universelle.

“

***Évitons de creuser l'écart en créant des droits spécifiques. Faisons monter les personnes en conscience et en compétence. Et peu importe le niveau atteint, tant qu'on n'empêche pas le développement de l'être humain.***

”

### Construire une échelle d'évaluation du consentement

Pour Noémie Nauleau, le point de départ de la réflexion sur l'échelle du consentement est de savoir qui a besoin de consentir et qui a besoin de se protéger. Quels outils pour communiquer ? Elle propose de construire une échelle d'évaluation du consentement sur le modèle de l'échelle d'appréciation de la douleur. Puis de laisser les personnes vivre leurs expériences avec le soutien de leur entourage mais sans que personne ne se substitue à elles. Le handicap, l'âge, la maladie, sont des déterminants sociaux à prendre en compte, mais ne résument pas la personne.



## LE POINT DE VUE D'UNE ASSOCIATION : VIEILLISSEMENT NE SIGNIFIE PAS RENONCEMENT

Jean-Marc LEMOINE,  
Membre de l'association [OLD'UP](#)

OLD'UP peut se traduire par « vieux debout », un vocabulaire assumé par les membres de l'association qui refusent le qualificatif de « seniors » ou « anciens ». L'association OLD'UP, créée en 2008, cherche à faire reconnaître le rôle social des personnes vieillissantes et affirmer leur capacité à décider librement de leurs choix de vie.



“

« *La vie affective et sexuelle est à laisser vivre et faire, et non à programmer.* »

”

### Voir la vie affective et sexuelle comme un continuum

Nous naissons sexués, entame Jean-Marc Lemoine, et nous mourons comme tels, avec le désir d'une main et d'un regard empathique. Le désir d'une vie affective et sexuelle ne s'arrête pas avec l'avancée en âge, cependant « *la société attend des vieux la sagesse. Le renoncement à toute vie sexuelle est-il dû à la limitation physique ou au regard des autres ?* ». Les vieux qui émettent des signes de désir sont perçus comme obscènes, le dévoilement du corps laisse craindre le rejet. Or une vie affective et sexuelle reste possible, bien qu'elle change de registre avec les limitations physiques du vieillissement. Le toucher, les baisers, les caresses et gestes doux d'affection sont de l'amour charnel aussi bien que les étreintes impétueuses antérieures.

### Une vie affective et sexuelle entravée par le regard des enfants et des professionnels ?

Les deuils nombreux avec l'avancée en âge peuvent entraîner un refuge dans la solitude. Se sentir reconnu et désirable est revivifiant pour les personnes âgées. Alors que l'entrée en Ehpad signifie souvent la perte de gestion de son quotidien et de son environnement social, recevoir des marques d'attention permet de redevenir une personne sociale. Mais voir son parent âgé développer une relation amoureuse est souvent déstabilisant pour un enfant. Si le regain de jeunesse observé est réjouissant, les comportements affectueux envers une nouvelle personne peuvent être mal vécus : sentiment d'inconvenance, peur des conséquences sur l'héritage...

“

« *Des vieux qui ne renoncent pas, ne se contentent pas de se préparer à la sortie, sont-ils bien raisonnables aux yeux des plus jeunes ?* »

”

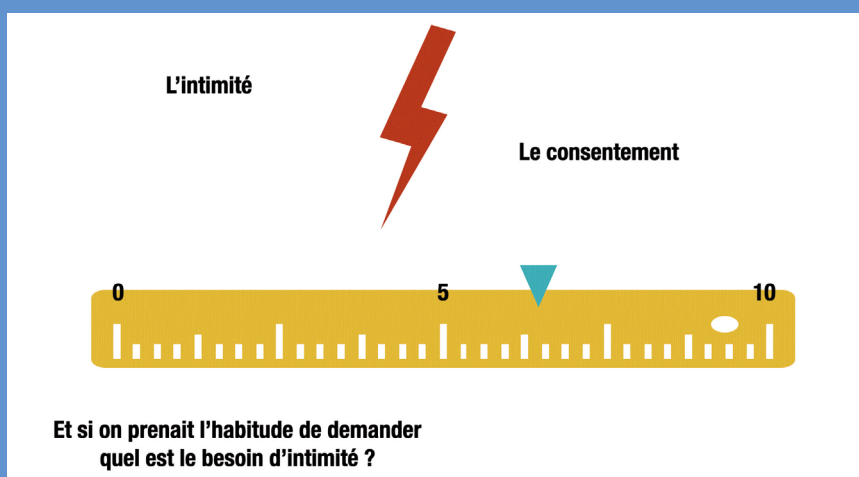


DÉBAT  
9 min  
PARTIE 9

“ **« Laissons aux personnes la possibilité de prendre des risques et la responsabilité de leurs choix. Les personnes handicapées vivront des déceptions, des trahisons, des injustices, comme les autres. Tant mieux pour elles ! Le sujet, c'est comment l'entourage va accueillir, soutenir, entendre. »** Noémie Nauleau ”

## PERS- PEC- TIVES

**Déconstruire les représentations :** comment amener les personnes accompagnées, les professionnel·les et proches à prendre conscience de leurs propres représentations sur la vie affective et sexuelle ?



- Banaliser la vie affective et sexuelle des personnes dépendantes à travers les récits, vécus, témoignages, images.
- Lever les tabous en facilitant le dialogue, échange et approches réflexives sur les représentations autour de la vie affective et sexuelle des personnes dépendantes (exemple : café sexo).
- Promouvoir l'éducation au plus jeune âge

- en élaborant avec des personnes concernées une échelle d'auto-évaluation du consentement à la sexualité.
- Faire connaître les mandats de protection future.
- Penser la maltraitance institutionnelle que représente l'accompagnement de l'intimité pour les personnes.

# VIE INTIME, AFFECTIVE ET SEXUELLE : C'EST QUOI POUR VOUS ?

PAROLES DE RÉSIDENTS, PROFESSIONNELS ET FAMILLES

Vidéo réalisée dans un Ehpad à Nantes et  
en maison d'accueil spécialisée au Croisic.

“ C'est avoir de l'affection  
pour quelqu'un. Ça m'arrive  
pour des personnes  
qui me rendent service. ”

“ La vie affective, c'est une  
nécessité. C'est plus une  
affaire de cœur, tandis que  
le sexe se limite à une  
partie de l'Homme. ”

“ Dans mon service, je pense qu'ils ne se  
sentent pas concernés par ça. J'espère  
pour eux que c'est une pensée plutôt  
qu'un besoin. ”



“ C'est pouvoir être  
avec la personne  
qu'on aime. ”



“ Je pense que c'est  
de la désinhibition liée  
à la maladie. ”

“ Ma fille a un petit  
copain. Je ne pensais  
pas qu'elle était  
sexuellement active,  
on a été mis au  
courant par l'infirmière.  
Je n'interviens pas.  
Sa vie sexuelle est  
son jardin secret. ”

“ C'est notre cheval  
de bataille, on vit  
24 heures sur 24 ici. ”

“ La vie sexuelle, c'est des souvenirs.  
Le Bon Dieu nous laisse l'idée mais  
nous enlève les moyens ! ”

“ La vie sexuelle,  
c'est les parties  
intimes. ”

# SOUTENIR LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE, JUSQU'OU ?

VIDÉO  
1h05  
PARTIE 10



APPUYÉE SUR DES RETOURS D'EXPÉRIENCES ET DES EXPERTISES VARIÉES, CETTE PREMIÈRE TABLE RONDE A SOULEVÉ LES QUESTIONS ÉTHIQUES AUTOUR DE LA PLACE ET RESPONSABILITÉS DES ORGANISATIONS ET DES INDIVIDUS (LES PERSONNES CONCERNÉES, LES ÉQUIPES ACCOMPAGNANTES, LES PROCHES AIDANTS) POUR RENDRE EFFECTIVE LA POSSIBILITÉ D'UNE VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE.

## [AUTOUR DE LA TABLE RONDE]

**Dominique LE BERRE,**  
co-présidente du collectif T'Cap,  
maman de personne handicapée, Nantes

Le Collectif T'Cap est un réseau d'associations, de collectivités, d'entreprises sociales et d'individus, engagés pour favoriser l'accès à la participation sociale des personnes en situation de handicap. Ses champs d'intervention sont le sport, les loisirs, la culture, les vacances, l'emploi des jeunes. T'Cap aborde régulièrement la question de la vie affective et sexuelle.

<http://www.tcip-loisirs.info>

**Amélie LECLAIR,**  
directrice de l'association Maison des âges  
et des cultures à Legé (44)

Adhérente à l'Uriopss, la Maison des Âges et des Cultures de Legé regroupe un Ehpad, une résidence autonomie seniors et une micro-crèche dans une logique intergénérationnelle. L'établissement a expérimenté un « Café sexo » destiné aux personnes âgées et à l'équipe des deux résidences.

[www.mdac.fr](http://www.mdac.fr)

**Thierry CHARTRIN,**  
responsable du service innovation et  
développement de l'ARIFTS Pays de la Loire

L'Association régionale pour l'institut de formation en travail social (ARIFTS) des Pays de la Loire propose des cursus en formation initiale et en formation continue dans les domaines de la petite enfance, du travail social et de la gérontologie. L'ARIFTS est au Conseil d'administration de l'URIOPSS.

<https://arifts.fr>



**Carole LANDELLE,**  
directrice du centre ressource Intim'Agir  
Pays de la Loire

Le centre ressource Intim'Agir Pays de la Loire, créé en 2023, est porté par l'IREPS et la Fédération du Planning familial, et financé par l'ARS. Ces espaces régionaux informent et conseillent les personnes en situation de handicap, et toute personne accompagnante, sur la vie intime, affective et sexuelle, le soutien à la parentalité et la lutte contre les violences.

<https://intimagir-paysdelaloire.fr>

RESSOURCES ET PISTES D'ACTION

**Expérience du Café sexo à la Maison des âges et des cultures**

Pour les personnes âgées, l'entrée en Ehpad est souvent subie et coupe la personne de son environnement social. Mais l'Ehpad offre aussi des opportunités de rencontre. Amélie Leclair interroge : comment agir quand la vie intime des résident-es vient percuter le travail ? Est-ce que les situations observées doivent être partagées ? Jusqu'où peut-on avoir connaissance et comprendre le souhait des personnes concernant leur vie intime ? Ne trouvant pas de formation à la vie affective et sexuelle répondant aux besoins de son équipe, la directrice a expérimenté le

Café sexo proposé par une intervenante. Il se déroule en 3 temps :

1. La première séquence était réservée à l'équipe autour des situations problématiques. Par exemple :

- quand deux personnes se rapprochent, l'équipe doit-elle dire quelque chose et à qui ?
- pourquoi pas fournir un sex toy, mais ensuite qui doit le nettoyer ?
- comment réagir en tant que professionnel-le si une personne se masturbe en sa présence ?

2. La séquence avec les résident-es s'organise autour de leurs questions. Les résident-es étaient nombreux à être volontaires. « Il y a

**Se former tout au long de la vie avec l'expertise des personnes concernées**

Éducateur spécialisé de formation, Thierry Chartrin n'a pas reçu de formation initiale à la vie intime, affective et sexuelle. « Une telle formation est forcément liée à notre propre rapport à l'intime. Or, on ne vient jamais nous chercher sur notre rapport à l'intime en tant que professionnel·les », souligne-t-il. Pour lui, cette conscientisation ne peut pas se faire en formation initiale du travail social, mais dans la rencontre avec une personne concernée. Cela a été le cas pour lui avec Marcel Nuss. Former sur les sujets de

l'intime demande du temps. Il faut aussi que la personne en formation accepte de se voir elle-même comme un objet de travail. De nouvelles formations continues sont proposées par l'ARIFTS en 2024, notamment une [certification pour devenir référent vie affective, intime et sexuelle](#) avec l'intervention de Marcel Nuss.

Représenté dans la salle, le [CRéDAVIS](#) est une association qui lutte pour l'accès à la sexualité des personnes en situation de handicap, accompagnées ou accueillies en institutions. « Nous intégrons toujours les personnes accompagnées dans les interventions, car c'est ce qui garantit la continuité

LES DILEMMES ÉTHIQUES

**Inclure ou pas les familles dans l'accompagnement de la vie affective et sexuelle ?**

Pour un parent, le sujet de la vie affective et sexuelle de son enfant en situation de handicap peut venir tardivement, parce qu'il y a souvent de nombreux sujets prioritaires, en particulier médicaux. Dominique Le Berre interroge : comment faire concrètement pour laisser son enfant vivre sa vie d'adulte émancipé-e, alors qu'on a été dans le soin et l'accompagnement si longtemps ? Comment les professionnel·les peuvent aider à ce changement de posture, y compris pour les jeunes vivant au domicile parental ? Pour Dominique

Le Berre, le secteur médico-social doit accepter de faire une place aux parents de la même manière que le secteur de santé qui les considère comme des partenaires et patients experts. Comment les parents peuvent-ils aller dans les établissements pour parler de vie affective et sexuelle, ne serait-ce que pour savoir ce qui est dit à leurs enfants ? Il faut trouver ensemble des outils et des moments.

Noémie Nauleau soutient ce point de vue. Les parents apprennent toute leur vie à se tenir aux côtés de leur enfant handicapé, et aussi à le confier. Cela doit être accompagné. Dans la salle, une professionnelle souligne



“

**C'est intéressant que la parole soit recueillie par une personne dont c'est le métier.**

Amélie Leclair

”

*eu beaucoup d'échanges positifs, des témoignages de vécus difficiles, des souvenirs heureux ou malheureux. »*

3. Et enfin une séquence pour les proches et les amis des résident-es. « Là, c'est le désert ! souligne la directrice. Mais on sait que ça a fait parler dans les familles. » Le support d'intervention leur a été envoyé.

*des actions. Les personnels passent, mais les personnes concernées restent et continuent à travailler sur leurs conditions de vie. »*

**Un centre de ressources dédié : Intim'Agir**

Créé en 2023, le centre régional Intim'Agir va progressivement constituer ses ressources avec le temps. À ce jour, 16 instituts de formation sur la vie affective et sexuelle ont été recensés en Pays de la Loire. Le centre accompagne aussi les structures sur ce sujet via la création de programmes éducatifs et d'animations.



“

**Je veux qu'on se coordonne, ne pas être seule à répondre aux questions de ma fille.**

Dominique Le Berre

”

que la vie affective et sexuelle d'une personne lui appartient. « Il faut respecter son besoin de silence et son besoin d'agir. Je travaille pour l'émancipation de la personne. J'ai des interrogations sur la place des familles. C'est aussi mon travail de ne pas inclure les parents. »

Une autre personne témoigne craindre la réaction de certaines familles lorsqu'on

aborde le sujet de la vie intime de leur enfant. Pour autant, il est important que les familles sachent quelle information il ou elle a reçu en établissement.

### Les attentes sont exprimées, les ressources existent... qu'est-ce qu'on attend ?

Thierry Chartrin témoigne de sa surprise à ce que le sujet n'avance pas plus vite. Il existe une bibliographie riche, des journées d'étude ont déjà eu lieu avec les mêmes débats...

Pour Marcel Nuss, l'immobilisme sur cette question tient à la culture de l'assistanat, au système qui réduit la personne à son handicap ou à son âge, à l'incapacité d'accepter de parler d'égal à égal avec les personnes handicapées et les personnes âgées.

Pour Amélie Leclair, la réflexion sur la vie affective et sexuelle pourrait se conduire comme celle sur l'accompagnement à la fin de vie qui était le sujet des préoccupations il y a vingt ans.

“

**Des personnes attendent qu'on s'intéresse à la question de leurs corps. Qu'est-ce qu'on n'arrive pas à démarrer ? Je suis persuadé que cela nous amène vers un terme qu'on déteste tous, la maltraitance.**



Thierry Chartrin

”

## DANS L'ANGLE MORT : CE QUI MANQUE AUJOURD'HUI

### Des outils de gouvernance pour expérimenter puis pérenniser les actions

Pour Noémie Nauleau, la gouvernance des projets de vie affective et sexuelle est un sujet central. Il s'agit de gérer les risques liés à l'expérimentation de tels projets ainsi que les sollicitations des institutions comme l'ARS ou la MDPH qui demandent des garanties et des justifications.

Pour Amélie Leclair, la gestion des sujets de vie intime continue de se faire au cas par cas. Le café sexo a eu pour effet de faciliter le fait d'en parler en équipe. « *Quand on a levé le voile, on va plus loin au quotidien.* »

Carole Landelle souligne que la formation des professionnel·les ne suffit pas, car lorsque les personnes partent, il faut tout recommencer.

“

**Il faut que ça s'implante dans les murs et les textes de l'institution.**

Carole Landelle



”

Thierry Chartin confirme la nécessité d'instaurer une gouvernance. C'est pourquoi le besoin de formation concerne d'abord les cadres de direction, pour les aider à piloter globalement des projets de vie intime et sexuelle. Cela permet de dépasser le stade du groupe de parole. Cela évite aussi de voir un projet né à l'initiative d'une personne s'arrêter lorsque la personne s'en va.

### Gérer les situations négatives : la question des violences

Dominique Le Berre rapporte une situation vécue par sa fille adulte lors de sa première semaine en ESAT. Agressée par un garçon, elle a su lui dire « *ne me touche pas, je fais ce que je veux avec mon corps* ». Ravie de cette réaction et de sa capacité à rapporter

la situation vécue, Dominique Le Berre aurait aimé savoir en amont que sa fille avait reçu une formation appropriée en IME. De la salle : les agressions sexuelles sur les personnes accueillies au sein des institutions sont très peu portées devant la justice. Presque 80 % des femmes en situation de handicap ont vécu des violences. Si on n'ar-

rive pas à gérer ces situations négatives, il n'est pas étonnant qu'on n'arrive pas à gérer les situations où une personne est simplement en recherche d'une vie affective et sexuelle.

## PERSPECTIVES

**Soutenir la qualité des pratiques professionnelles : comment intégrer les enjeux de la vie affective et sexuelle des personnes dépendantes dans leurs pratiques professionnelles ?**

- Organiser des échanges, éthiques et sécurisants, de partage de situations entre professionnel·les.
- Organiser des séminaires, colloques, rencontres autour des pratiques à l'étranger.
- Faire connaître les formations et outils

existants pour faciliter l'accès à la vie affective et sexuelle.

- Faciliter le dialogue avec les proches sur des sujets tabous.
- Développer les débats autour de la création d'un service d'accompagnement sexuel.

“

**On n'avance pas par manque de courage, mais par obsession de la surprotection.**

Marcel Nuss

”

# ÊTRE ENTENDU ET ACCOMPAGNÉ

PAROLES DE RÉSIDENTS, PROFESSIONNELS ET FAMILLES

Vidéo réalisée dans un Ehpad à Nantes et en maison d'accueil spécialisée au Croisic.

“ En même temps, il ne faut pas que ça devienne un sujet trop banal. ”

“ Je suis à l'aise sur le sujet mais je me vois mal intervenir pour «emboîter» deux personnes. Et les personnes elle-mêmes ne seraient sans doute pas à l'aise. ”

“ Faire un atelier là-dessus, je ne vois pas ce que ça pourrait apporter. Qu'est-ce que vous voulez que je raconte ? Si j'avais trente ans de moins... ”



Ils sont handicapés mais ils vont très bien

“ Les couples peuvent fermer leur porte. Ce qui se passe dans la chambre, ça les regarde. ”

“ On regarde des fois des reportages pour amener le sujet. ”



Cécile a un petit copain

“ En groupe, quand l'un pose des questions, les autres réagissent. ”

“ Je travaille avec des personnes désorientées. Ce genre de discours, je ne sais pas s'ils sauraient l'entendre. ”



CAPSULE 2  
7'30

“ Ils n'ont jamais empêché Damien de venir voir Cécile, ils vont d'une chambre à l'autre sans problème. ”



# ACCOMPAGNER LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE ET RESPECTER L'INTIMITÉ ?



CETTE TABLE RONDE, AVEC LA PARTICIPATION DU PUBLIC ET DE PERSONNES CONCERNÉES, ABORDE LES DILEMMES ÉTHIQUES RENCONTRÉS PAR LE PERSONNEL DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LA VIE INTIME : JUSQU'OU ALLER ? QUI PEUT INTERVENIR ? COMMENT S'ASSURER DU CONSENTEMENT ET PRÉVENIR LES ABUS ? QUELLE IMPLICATION DES FAMILLES ?

## [AUTOUR DE LA TABLE RONDE]

Pascal PRAYEZ, docteur en psychologie clinique et sociale, membre de l'association Corps solidaires

Corps solidaires est une association suisse qui forme des personnes à l'assistance sexuelle et les met en contact avec des personnes en situation de handicap qui le demandent. Elle intervient depuis 10 ans auprès de personnes de toute orientation sexuelle et identité de genre.

<https://www.corps-solidaires.ch/>

Audrey HERVOUET, psychologue libérale, formatrice et membre de l'association CH(s)OSE

Depuis 2011, le collectif CH(s)OSE – fédère des personnes morales (AFM Téléthon, APF France handicap, GIHP) et physiques militant en faveur d'un accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Elle est partenaire de l'association Corps Solidaires. Audrey Hervouet intervient pour l'association Handi-espoir (85), membre de l'Uriopss Pays de la Loire.

<https://handiespoir.fr/>

Bernard MORICEAU, directeur de l'association Maison de retraite Saint-Joseph à Nantes et président de la FNADEPA 44.

La Maison de retraite Saint-Joseph à Nantes accueille 292 résidents sur deux EHPAD, âgés en moyenne de 90 ans et dont 70 % ont des troubles cognitifs. L'association est membre de l'Uriopss Pays de la Loire.

<https://www.maison-retraite-saint-joseph.com/>



Lydie RAËR, militante handi-féministe au sein du collectif Les Dévalideuses, élue locale (94)

Le collectif handi-féministe Les Dévalideuses est au croisement des luttes contre le sexisme et le validisme, un terme qui désigne la discrimination subie par les personnes en situation de handicap en raison de l'idée que les corps ne correspondant aux normes médicales sont inférieurs.

<https://lesdevalideuses.org/>

ENJEU 1 : DÉCONSTRUIRE LES REPRÉSENTATIONS

**Déconstruire les représentations... dans la société**

Lydie Raër, militante handi-féministe, souligne que la sexualité des personnes en situation de handicap est régulièrement perçue comme malsaine, les personnes pouvant être fétichisées ou au contraire vues comme des anges asexués. Elle appelle à la banalisation, en se référant à des séries telles que *Sex education* ou *Un mètre vingt* qui remettent la sexualité des personnes en situation de handicap à sa juste place, aussi ordinaire que celle des autres.

Pour Lydie Raër, il est très limitant d'envisager la sexualité des personnes en situation de handicap uniquement sous l'angle de l'accompagnement sexuel. Dans ce domaine comme ailleurs, les dominations sexistes et validistes s'entrecroisent. Par exemple, on attend des femmes valides qu'elles fondent une famille tandis que les femmes en situation de handicap devraient s'abstenir de procréer. Par ailleurs, les femmes en situation de handicap sont la catégorie la plus victime de violences sexuelles. Il y a urgence à agir, en commençant par rendre effective une vie autonome, garantir l'accès à des soins gynécologiques, lutter contre les violences, etc.

**Déconstruire les représentations... dans les institutions**

En tant que psychologue, Audrey Hervouet accompagne depuis six ans des résident·es en établissement, à l'initiative de la direction. Si l'institution n'a pas à répondre à tout, elle doit cependant être prête à accueillir une parole. La principale difficulté vient des représentations du personnel soignant sur la sexualité, qui peut être tenté de normaliser et moraliser les personnes accompagnées selon ses propres codes.

Pascal Prayez, membre de l'association Corps solidaires, confirme qu'il y a un travail très large à faire avant de proposer une assistance sexuelle. La sexualité est une énergie de vie et une ressource, mais pour des personnes autistes par exemple, la pulsion sexuelle peut être source d'angoisse et générer des comportements problématiques. Cela nécessite un accompagnement qui n'est pas nécessairement de l'assistance sexuelle, mais plutôt un enseignement adapté (exemple : l'outil d'apprentissage de la masturbation [www.sexo-solo.com](http://www.sexo-solo.com)).

Concernant les personnes âgées, Bernard Moriceau expose que le personnel est atten-



“

*J'ai appris avec mes patient·es. Si on connaît la loi, on a déjà plein de réponses aux questionnements sur les pratiques.*

**Audrey Hervouet**

”

tif aux besoins des personnes en établissement. On demande aux couples s'ils veulent une ou deux chambres, un ou deux lits. L'équipe peut proposer des objets adaptés pour la masturbation. Elle ne reçoit pas de demandes d'assistance sexuelle.



“

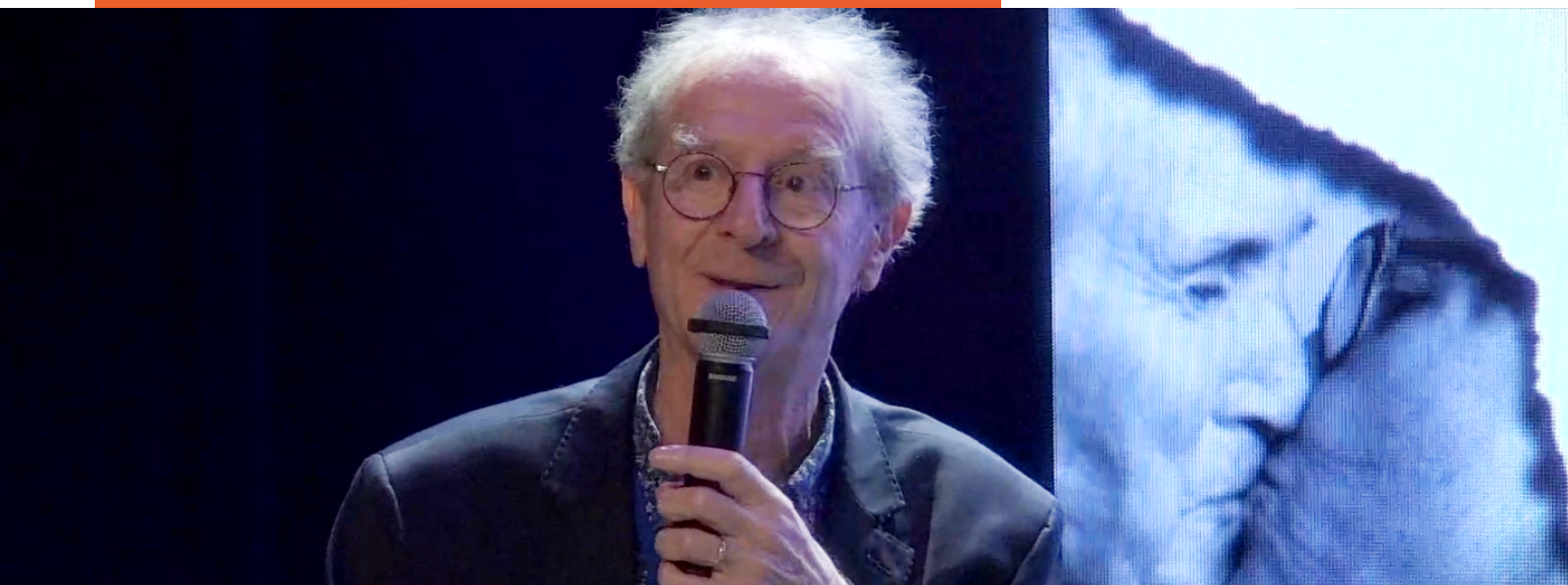
*J'ai entendu en ouverture que l'institution réproouve la sexualité des vieux. Ça dépend de l'impulsion donnée par la gouvernance. Ce n'est pas le cas ici.*

**Bernard Moriceau**

”



## ENJEU 2 : ACCOMPAGNEMENT SEXUEL... DE QUOI PARLE-T-ON ?



### L'assistance sexuelle, ça marche comment ?

L'association franco-suisse Corps solidaires pratique depuis 2013 la formation d'assistant-es sexuel-les et la mise en relation avec des personnes demandeuses.

La formation se déroule sur un an, en plusieurs week-ends résidentiels, avec des personnes en situation de handicap qui sont co-formatrices. Elle concernent toutes les tendances sexuelles.

L'association vérifie bien sûr le casier judiciaire des candidat-es, ainsi que leur indépendance financière : en effet, le ou la future professionnelle devra toujours chercher l'autonomisation de la personne et en aucun cas la « fidélisation du client ». La personne s'engage aussi en signant une charte éthique.

Une fois certifiée, la personne peut intervenir à domicile ou en institution si la direction fait ce choix éthique. En effet, en France, l'assistant-e de service sexuel n'est pas en dan-

ger pénalement : ce sont les client-es et les personnes faisant la mise en relation (considérées comme proxénètes) qui sont susceptibles de l'être, y compris si elles sont bénévoles. Néanmoins, les risques sont limités. En effet, Pascal Prayez souligne qu'en dix ans de pratique, les avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) tendent vers l'absence « d'opportunité de poursuite » et reconnaît l'enjeu de la question d'un « droit d'accès à la liberté sexuelle » mais non d'un « droit à la sexualité ». L'évolution est lente, mais un champ d'expérimentation s'ouvre progressivement.

Concernant le profil des personnes candidates, les personnes qui viennent en formation sont souvent riches de leur sexualité, ont vécu des expériences épanouissantes, considèrent la sexualité comme « bonne pour la santé » et sont conscientes des nombreux obstacles que rencontrent les personnes en

situation de handicap. D'autres viennent du travail du sexe et, ne connaissant pas les situations de handicap, souhaitent se former pour mieux accepter ces demandes. Il y a aussi des profils de personnes jeunes, entre 20 et 25 ans, qui sont d'emblée dans un rapport à la différence très nouveau sur les questions de genre et d'orientation sexuelle. Pour Pascal Prayez, cette formation est une « école du consentement » où peut aussi être en jeu le traitement d'un traumatisme avec un accompagnement adapté.

**D'un point de vue juridique, l'assistance sexuelle ne peut être demandée au titre de la prestation de compensation du handicap auprès de la MDPH, même si des dossiers ont déjà été déposés en ce sens pour essayer de faire évoluer les institutions.**

### Accompagnement sexuel, travail du sexe, prostitution... quelles différences ?

Faire appel à l'assistance sexuelle reste hors la loi. Pour les expérimentations proposées sur deux territoires, le CCNE comme le CNCPH insistent sur la mise en place d'un code de déontologie. Sinon, on consacre la prostitution.

Alain Giami privilégie les termes « travail sexuel » plutôt que « prostitution » qui com-

porte une dimension morale. Qu'on le veuille ou non, l'assistance sexuelle existe de fait, par le recours à la prostitution ou l'implication du personnel accompagnant. Il invite sur ce point à regarder la question du genre : il existe une tolérance envers les femmes contribuant à la sexualité d'une personne accompagnée, mais pas envers les hommes.

Lydie Raër expose la position du collectif handiféministe les Dévalideuses : l'accompagnement sexuel est bien une forme de

“

**L'assistance sexuelle est une spécialité, il faut régler la question du travail du sexe de façon globale.**

**Lydie Raër**



”

## [TABLE RONDE 2]

prostitution. De ce point de vue, elle milite pour envisager le travail du sexe de façon globale, plutôt que chercher à distinguer entre modalités acceptables et réprouvées.

En ce qui concerne les personnes âgées, Bernard Moriceau rapporte que le personnel de l'établissement a déjà accompagné un résident sur un lieu de prostitution. S'il disposait d'une liste de personnes susceptibles d'inter-

venir pour de l'assistance sexuelle, il pourrait la fournir pour ce genre de demande.

Audrey Hervouet considère qu'une personne demandeuse peut contacter directement Corps solidaires pour obtenir une assistance sexuelle. Les pros n'ont pas à le savoir ou faire le lien. Faire appel à un-e professionnel-le du sexe n'est pas la même chose.

Marcel Nuss estime que des professionnel-les du sexe non formé-es spécifiquement n'ont pas les compétences nécessaires. Pour autant, la formation ne fait pas tout. Pour avoir contribué à des formations d'assistance sexuelle pendant 5 ans, il sait que certaines personnes arrêtent dès leur première mise en situation. Chaque personne a ses limites.

### ENJEU 3 : ET LE CONSENTEMENT DANS TOUT ÇA ?

En cas de trouble du développement intellectuel, de trouble du spectre autistique, de perte des facultés cognitives ou de communication, la question du consentement est forte. L'équipe est obligée de faire des hypothèses. Quel besoin est véritablement exprimé ? Tel comportement problématique a-t-il une valeur sexuelle ? Comment s'assurer du consentement d'une personne qui n'a pas ou plus de communication verbale ? Des signes peuvent alerter (crispation, lésions...) ou rassurer (sourire, absence d'expression...), mais peut-on s'assurer de bien les interpréter ?

#### Prévenir les abus

Pour Audrey Hervouët, il est nécessaire de faire un signalement des faits observés lorsqu'on a des soupçons.

Bernard Moriceau expose que lorsqu'une situation inattendue se présente dans son EHPAD, par exemple le fait de trouver deux résidents dans le même lit, la cadre de santé ou la psychologue intervient pour savoir ce qui s'est passé. Cela reste dans un cercle restreint. Il n'y a pas lieu de prévenir la famille ou un tuteur. C'est le rôle des équipes de repérer si la situation est problématique ou non, par leur connaissance des résidents et de leurs signes de refus pour ceux qui ne peuvent plus parler.

#### Qu'en est-il du consentement des professionnel-les ?

En maison d'accueil spécialisée, des personnes cérébrolésées ont demandé du matériel pour la masturbation. Une fois l'équipement trouvé, le test avec la personne est-il du ressort de l'ergothérapeute ? Où se situe la limite ?

Pour Pascal Prayez de Corps solidaires, cela peut entrer dans le champ de l'ergothérapeute. Il faut cependant tracer une limite claire entre ce qui relève du soin donné par le personnel de l'établissement et ce qui relève de la sexualité, qui n'est pas un soin. Donner les conditions pour que la personne puisse accomplir un acte sexuel fait partie du travail du personnel soignant : par exemple, poser la main d'une personne sur son sexe à sa demande si elle ne peut pas le faire elle-même. Mais assister deux personnes pour une pénétration serait plutôt du ressort d'un intervenant extérieur. **L'instauration d'un service d'accompagnement sexuel a l'intérêt de limiter la confusion des rôles.**

“

**Ce ne sera jamais le rôle des soignants du quotidien d'être impliqués dans leur corps ou de répondre à un besoin de stimulation sexuelle.**

Pascal Prayez

”



Marcel Nuss ne partage pas ce point de vue : l'assistance sexuelle pourrait être fournie par un membre du personnel, **la seule condition étant le consentement mutuel**. Il y a des établissements où une telle pratique est expressément interdite, mais cela devrait être questionné.



“

**Dès lors qu'il y a consentement, on ne peut pas interdire à un professionnel et un résident d'avoir une relation. Il faut considérer les deux personnes comme des adultes responsables.**

Marcel Nuss

”

Pascal Prayez émet des réserves sur la question de l'assistance sexuelle fournie par le personnel soignant du quotidien, tout comme Audrey Hervouet : « *j'aurais des doutes sur la véracité du consentement. Il y a des enjeux forts pour la personne soignante et pour la personne accompagnée.* »

Dans le public, Noémie Nauleau appelle à revenir à l'essentiel et prendre un point de vue global : « *j'ai du mal à penser qu'on puisse détacher à ce point la vie sexuelle de l'imaginaire amoureux.* » Si la vie sexuelle

nécessite l'intervention d'une autre professionnel·le, cela fait combien de personnes au final dans l'intimité de la personne en situation de handicap ? Qui a envie de coordonner toute sa vie et de l'organiser en permanence ? On parle de formation à l'assistance sexuelle, mais combien de personnes interviennent pour les accompagnements courants à domicile sans aucune formation ni qualification ? Aujourd'hui, ce sont les plus vulnérables qui aident les plus vulnérables. Et que dit-on à une personne démunie, seule, qui n'a de fait pas accès à une vie sexuelle ?

Marcel Nuss soutient ce questionnement. À ses yeux, c'est moins l'intrusion constante dans l'intimité des personnes dépendantes qui pose problème, que l'incapacité à les voir comme des adultes responsables qui demandent seulement les moyens d'accéder à leur vraie vie.

## PERSPECTIVES

**Prévenir les abus et agressions :** *comment sensibiliser les personnes concernées, proches et professionnel·les aux risques d'agressions et d'abus pour les personnes dépendantes ?*

- Faire connaître les statistiques, études internationales sur les risques.
- Former les personnes accompagnées et professionnel·les à la notion juridique du consentement.
- Former les professionnel·les aux manifestations affectives et sexuelles liées aux troubles du neuro-développement, syndromes post-traumatiques, etc.
- Faciliter la remontée des signalements.
- Faire de la prévention sur les impacts des réseaux sociaux, les conduites à risques, les relations toxiques.



# CONSENTIR, ÊTRE EN SÉCURITÉ

PAROLES DE RÉSIDENTS, PROFESSIONNELS ET FAMILLES

Vidéo réalisée dans un Ehpad à Nantes et en maison d'accueil spécialisée au Croisic.

“ J’ai demandé :  
est-ce que  
ça te gêne ? ”

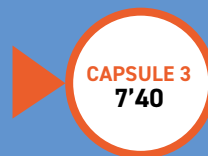
“ Elle est capable de dire  
« je ne veux pas ». Il faut préserver  
son indépendance. Je serais intrusive  
si je posais des questions. ”



“ On a pu avoir des doutes sur  
le consentement d’une personne.  
Dans ce cas, on convoque chaque  
personne, puis les deux ensemble. ”

“ Une femme de 30 ans  
a dit oui, puis elle a dit  
non, et ça s’est arrêté. ”

“ Au début, elle trouvait ça  
bien mais ensuite ça ne lui  
convenait plus. Il a eu un  
traitement pour diminuer  
son comportement. Il fallait  
protéger l’autre personne. ”



“ Avec les familles, on aborde la  
sexualité des résidents. Je leur dis  
que c’est autorisé. Je ne leur  
demande pas leur consentement.  
J’ai eu des frictions avec  
des familles sur ce point. ”

# PROTÉGER SANS RESTREINDRE ?



VIDÉO  
1h30  
PARTIE 12

COMMENT À LA FOIS PROTÉGER LES PERSONNES ET PRÉVENIR LES ABUS ET LES VIOLENCES ? QUE DIT LE DROIT ET COMMENT S'APPLIQUE-T-IL EN ÉTABLISSEMENT ? COMMENT DOSER LE RAPPORT AU RISQUE ? VOULOIR PROTÉGER, EST-CE UNE ATTEINTE À LA LIBERTÉ ?

## [AUTOUR DE LA TABLE RONDE]

Catherine POTARD, professeure en psychologie à l'université d'Angers, psychologue au CRIAVS du Centre-Val de Loire

Le Centre de ressources pour les intervenants auprès des auteurs de violences sexuelles (CRIAVS) rassemble des psychiatres, psychologues et sexologues qui ont une mission de recherche, de formation du public soignant et d'accompagnement des équipes lorsqu'il y a suspicion d'agression sexuelle en établissement.

<https://criavs.fr/>

Aline VIGNON-BARRAULT, professeure de droit privé à l'université d'Angers

Aline Vignon-Barrault a coordonné le projet scientifique « Le vieillissement saisi par le droit » de l'université d'Angers pour proposer une vision globale du droit applicable à la problématique du vieillissement.

<https://www.linkedin.com/in/aline-vignon-barrault-4838779b>

Anaëlle LENEVEU, psychologue du réseau VYV3 Pays de la Loire

Psychologue et formatrice, Anaëlle Leneveu intervient depuis 10 ans en EHPAD.

<https://www.linkedin.com/in/annaëlle-leneveu-a7a16115>



Guillaume BONNET, responsable d'établissements de l'Adapei 44, adhérent à l'Uriopss

Guillaume Bonnet est en charge de cinq foyers d'accueil et d'hébergement pour personnes en situation de handicap dans l'agglomération nantaise.

<https://www.adapei44.fr/>

ENJEU 1 : RENDRE EFFECTIF LE DROIT À LA VIE INTIME

**Que dit le droit ?**

Les droits fondamentaux ont vocation à s'appliquer à toutes les personnes, expose Aline Vignon-Barrault, en particulier les plus vulnérables. La Convention internationale des droits pour les personnes handicapées (CIDPH, 2006) ne crée pas de nouveaux droits mais rappelle l'universalité de la Déclaration universelle des droits humains. Créer un statut spécifique serait discriminant. Pourtant, du fait de leur situation de dépendance, les personnes en situation de handicap ou âgées sont plus susceptibles de rencontrer des barrières à l'effectivité de ces droits considérés comme universels. Ainsi, dans la pratique des institutions, il existe nombre de situations illégales, telles qu'un règlement intérieur d'établissement qui interdit les relations sexuelles. La jurisprudence concernant les personnes en situation de handicap est souvent transposée aux personnes âgées, car les problématiques qu'elles rencontrent sont de même type.

**Le Projet d'accompagnement comme levier ?**

En réaction à l'intervention de Guillaume Bonnet, une personne du public réagit : *« Cela me dérange que l'intime soit traité dans le projet d'accompagnement personnalisé (PAP) »*. En effet, quelle est la place de l'institution et des procédures par rapport à l'intime ? Que peut-on consigner sur le papier ?

Guillaume Bonnet rappelle que le soutien à la vie affective et sexuelle est un des champs d'intervention des équipes éducatives auprès des jeunes en situation de handicap. Cependant on voit arriver dans des établis-

**Un outil peu utilisé : le mandat de protection future**

La loi de 2007, réformant la protection juridique des mineurs, a créé le mandat de protection future pour anticiper sur le manque d'autonomie à venir. Cela concerne les personnes qui ont une maladie évolutive

**Dans la pratique**

Anaëlle Leneveu, qui intervient dans de nombreux établissements pour personnes âgées, témoigne que tout n'est pas en place pour le respect de la vie privée. Elle observe des situations de non-application du droit notamment pour les personnes qui présentent des troubles cognitifs avancés, avec une ambiguïté sur la place des familles et une difficulté des équipes à appréhender le consentement.

Dans les foyers de l'Adapei 44 accueillant des adultes en situation de handicap, certaines personnes vivent en couple. Guillaume Bonnet considère que la sexualité et plus généralement la vie affective en établissement peut rencontrer trois freins : l'institution, les familles, la personne elle-même. En effet, il n'y a aucune raison d'aborder le sujet de la vie affective et sexuelle avec une personne qui n'exprime aucune demande. Mais, quand il y a une demande, les équipes l'accompagnent.

sements pour adultes des jeunes avec qui cela n'a pas été travaillé. Sans consigner des détails de vie intime, un PAP peut mentionner que l'absence de vie affective majeure les troubles. La demande d'être en couple signifie parfois un désir de normalité.

Anaëlle Leneveu souligne qu'en EHPAD, c'est beaucoup moins courant que pour les personnes en situation de handicap. L'inscription au PAP d'une demande de vie affective et sexuelle est un travail de « clair-obscur », à la fois par respect de la vie intime de la personne mais aussi pour ne pas contractualiser autour de la vie sexuelle, car un oui ou un non ne sont jamais définitifs.

ou vieillissantes. On peut y mettre la désignation d'un mandataire, des souhaits concernant son patrimoine ou la visite d'une personne... Aline Vignon-Barrault souligne que ce mandat n'a pas autant de succès en France qu'en Belgique ou au Canada.



“

**Il faut introduire les choses dans le temps pour que la famille accepte la sexualité de son proche adulte.**

Guillaume Bonnet

”

Et dans ce cas, s'appuyer uniquement sur le droit à la vie privée reviendrait à ne plus travailler avec les familles. Or, l'acceptation de la vie intime de leur enfant est un aspect de la parentalité qui doit être accompagné. Pour Guillaume Bonnet, les parents, sans être maltraitants, expriment des peurs : celle d'un abus, du fait de la vulnérabilité de la personne, mais aussi des risques de grossesses, avec l'appréhension d'avoir un petit-enfant à charge. Quand il y a une résistance de la famille, il faut introduire les choses dans le temps, utiliser le projet d'accompagnement personnalisé, au besoin faire appel à un tiers comme pour n'importe quel conflit.



“

**En EHPAD, pour ne pas contractualiser la vie sexuelle d'une personne, le PAP reste dans un flou artistique.**

Anaëlle Leneveu

”



## ENJEU 2 : REPÉRER LES VIOLENCES SEXISTES ET SEXUELLES

### Les faits

Les violences sexistes et sexuelles sur les personnes âgées sont un phénomène mis à jour depuis peu de temps. Elles sont souvent commises par un proche, et notamment dans le couple. Cela concernerait 5 à 8 % des personnes en EHPAD, d'après les données du CRIAVS.

Aline Vignon-Barrault indique que les établissements ont une obligation de moyens pour la sécurité des personnes. Ils doivent faire tout leur possible pour que les résidents ne soient pas en danger. Par exemple, des rondes la nuit pour repérer les déambulations et éviter les agressions sexuelles.

### Des violences systémiques à l'encontre des femmes en situation de handicap

- Au niveau international, 80 % des femmes en situation de handicap subissent des violences, physiques, psychologiques, sexuelles, alimentaires, médicales, médicamenteuses (rapport de l'ONU, 2012).
- En France, 34 % des femmes en situation de handicap ont subi des violences physiques ou sexuelles de la part de leur partenaire (ou ex) contre 19 % des femmes valides (Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, 2014).

### Comment évaluer le consentement ?

La loi française ne le définit pas mais deux critères permettent de vérifier le consentement à un acte sexuel :

- la reconnaissance de la conscience de la nature sexuelle de l'acte par la personne
  - la reconnaissance de l'identité du partenaire
- Le consentement doit être lucide ; il se donne et se retire à tout moment.

Lorsque le Centre de ressources pour les intervenants auprès des auteurs de violences sexuelles (CRIAVS) accompagne un établis-

sement, Catherine Potard explique que la première démarche consiste à définir les critères du consentement en équipe. En effet, l'incapacité à penser le consentement rend difficile le repérage des situations par les professionnel·les.

La question se pose pour les personnes qui ont des troubles cognitifs et surtout des pathologies neurodégénératives. Il existe des guides pour évaluer la capacité à consentir. Cependant, Catherine Potard invite à ne pas se méprendre sur ce type d'évaluation : ce

### Débat sur des situations de consentement ambiguës

Un couple en EHPAD est ami avec une résidente. Le mari qui déambule la nuit pour chercher son épouse est retrouvé dans le logement de la troisième personne. Se pose la question de la reconnaissance du partenaire. Les deux personnes ont-elles consenti ? Lorsqu'une personne atteinte d'une maladie neuro-dégénérative ne reconnaît plus son partenaire, peut-on encore parler de consentement ? Si elle sourit après un acte sexuel, est-ce signe de consentement ? Si on reconnaît définitivement l'incapacité à consentir d'une personne, toute vie sexuelle lui devient-elle interdite ?

“

**Les violences sexistes et sexuelles sur les personnes âgées constituent le dernier des tabous. On n'est pas très en avance sur le sujet dans les établissements.**

Catherine Potard

”



n'est pas à la personne de prouver qu'elle est capable de consentir, c'est aux professionnel·les de prouver qu'elle ne l'est pas.

Afin d'outiller les aidants, Catherine Potard fournit une piste intéressante : « *Au Canada a été ajoutée la notion d'enthousiasme comme critère de consentement. C'est un indicateur quand on a un doute.* »

Aline Vignon-Barrault précise la distinction juridique entre le discernement, qui est la capacité à décider en fonction de l'appréciation des conséquences, et le consentement, qui est une attitude d'adhésion spontanée et non équivoque. Un jugement de la cour d'appel en 2016 a invalidé le licenciement d'une psychologue en EHPAD qui avait mis en place, en accord avec l'infirmière, les conditions de l'intimité et d'un acte sexuel entre deux résidents sous tutelle. La cour d'appel a estimé qu'il n'y avait pas de doute sur le consentement.

### ENJEU 3 : COMMENT PROTÉGER ET SOUTENIR LES VICTIMES ?

#### Soutenir les victimes

En cas de violences, les démarches juridiques peuvent être décourageantes pour les personnes en situation de handicap et doivent parfois passer par un tuteur ou curateur. Est-ce qu'un outil juridique simplifié est en perspective ?

Aline Vignon-Barrault confirme que l'accompagnement juridique fait vraiment défaut. La défenseure des droits y travaille. Il y a plu-

sieurs leviers à manœuvrer. D'abord faciliter la remontée des signalements. Les professionnel·les peuvent hésiter à le faire par peur de perdre leur emploi. Des assistant·es juridiques sous égide du département ou de la région pourraient avoir ce rôle, avec un numéro d'appel à portée des résident·es. Il faudrait aussi des contrôles plus étroits et impromptus par les ARS pour vérifier ce qui se passe dans les établissements.

#### Les professionnel·les protégé·es par le statut de lanceur d'alerte

« Un lanceur d'alerte est une personne physique qui signale ou divulgue, sans contrepartie financière directe et de bonne foi, des informations portant sur un crime, un délit, une menace ou un préjudice pour l'intérêt général [...]. » Une personne qui alerte en respectant la procédure prévue pour signaler les faits bénéficie d'un statut protecteur contre les mesures négatives qui seraient prises à son encontre (lois de 2016 et 2022).

Aline Vignon-Barrault plaide d'abord pour la formation des personnels et des dispositifs de médiation, afin de respecter le droit des personnes et prévenir les violences. C'est la meilleure façon de mettre en œuvre le droit, plutôt que penser d'emblée à la judiciarisation des affaires. En cas d'infraction grave, il

faut faciliter la circulation de la parole pour signaler puis se préoccuper de la réparation. « Il faut reconnaître la personne comme victime et réparer les dommages qu'elle a subis. » Le temps de réparation de la personne qui a subi des violences en établissement est aujourd'hui inexistant.

#### Comment intervenir auprès des agresseurs ?

Quelles mesures prendre pour empêcher les agressions ? Comment sont utilisés les médicaments qui bloquent la libido ?

Catherine Potard estime que le recours aux inhibiteurs de libido est une solution de facilité pour les institutions qui n'ont pas pensé le cadre et le recours en cas de violences sexuelles. Or ce type de médicament s'avère moins efficace avec le vieillissement, tandis que les effets secondaires sont importants. Une telle prescription doit donc être du dernier recours.

Guillaume Bonnet explique qu'en foyer de vie pour adultes en situation de handicap, l'équipe ne prend jamais ce genre de décision médicale. En cas de violences avérées

ou de plainte, l'établissement met les personnes à distance, le plus souvent en éloignant l'agresseur. Les plaintes sont plus nombreuses qu'auparavant, signe que les victimes sont incitées à le faire. L'équipe accompagne la personne pour un dépôt de plainte. Les forces de police font de plus en plus l'effort de convoquer les agresseurs. Pour Guillaume Bonnet, cet effort a du sens même s'il n'y a pas de suite judiciaire car la personne est sous mesure de protection.

En conclusion, Noémie Nauleau appelle à se servir d'outils d'évaluation pour et par les personnes concernées. Apprendre à donner son avis est un travail bien particulier quand on est dépendant. « Le débat aurait été différent avec une personne concernée autour de la table. Cette journée est difficile pour moi, car on revient vite à la personne âgée ou en situation de handicap comme objet de soin. Je ne le juge pas. Mais c'est intéressant à observer si on veut en sortir. »



“

**La création d'une assistance juridique pouvant apporter une aide matérielle et concrète est une bataille à mener.**

Aline Vignon-Barrault

”

## PERSPECTIVES

Pérenniser les actions : comment assurer la pérennité des initiatives souvent dues à des personnes convaincues et militantes ?

- Organiser des événements dans les territoires.
- Former les responsables, cadres, instances de gouvernance au respect et à l'accès à la vie affective et sexuelle des personnes accompagnées.
- Inscrire le respect de la vie affective et sexuelle des personnes dépendantes dans les politiques publiques.
- À la demande des personnes, inscrire l'accès à la vie affective et sexuelle dans les projets d'accompagnement.

### LES PROPOSITIONS DES PARTICIPANT·ES POUR ALLER PLUS LOIN :

- 73 % souhaitent de nouvelles rencontres, éventuellement sur deux jours.
- Permettre une plus grande participation des personnes concernées, surtout les personnes âgées.
- Organiser des ateliers et temps d'échanges en petits groupes : sur des situations concrètes, des études de cas, des propositions d'outils (exemple : construire l'échelle du consentement).
- Faire des focus thématiques : les jeunes, les personnes âgées, les troubles psychiques, l'autisme, l'accompagnement à domicile...
- Travailler l'éthique du travail social à partir de situations concrètes.
- Imaginer d'autres formats : ciné-débat, théâtre, conférences, ateliers, webinaires.
- Faire débattre les responsables politiques sur le sujet.
- Animer un réseau pour soutenir les professionnel·les isolé·es (partage de ressources, newsletter).

## HOMMAGE

Notre grand témoin, Marcel Nuss, est décédé le 13 février 2024 pendant que nous préparions ce document. Voici un poème qu'il avait publié sur sa page Facebook quelques semaines plus tôt et qui accompagne si bien le thème de cette journée. Au revoir Marcel.



Photo : Jill Nuss

### Pour deux

*Mon amour  
quand je ferai la galaxie buissonnière  
mon amour mon infini amour  
aime pour deux  
voyage pour deux  
emporte-moi dans ton cœur dans tes bagages  
emmène-moi où tu voudras  
mon plus beau voyage ce sera toujours toi  
aime pour deux  
ris pour deux  
sois lumière pour deux  
sous les cieux étoilés de notre amour  
pour l'éternité*



URIOPSS Pays de la Loire  
4, rue Arsène Leloup  
44100 NANTES

Tél : +33 (0)2 51 84 50 10  
contact@uriopss-pdl.fr  
www.uriopss-pdl.fr