

Les avis de  
la commission éthique

Vie affective et sexuelle  
dans les établissements

Avis n° 3 – Avril 2017

*« Je ne cherche pas à connaître les réponses,  
je cherche à comprendre les questions.»*

*Confucius*

## Les avis de la commission éthique

**C**omposée de représentants des usagers, des familles, des administrateurs et des salariés des établissements et services, de la direction générale et accompagnée par le Comité Interdisciplinaire d'Éthique de l'Université Catholique de Lyon, la commission éthique d'Odynéo traite de thèmes ayant trait à l'éthique à partir de situations particulières et singulières, vécues par des usagers, des familles ou des professionnels.

Créée fin 2013 par le Conseil d'Administration, elle se réunit une fois par trimestre. Elle décide de ses thèmes de travail sur lesquelles elle peut se pencher pendant plusieurs rencontres. Chaque thème donne lieu à un rapport et à un avis présenté au Conseil d'Administration puis diffusé dans les établissements et services.

La commission éthique a ainsi vocation, par ses propres débats, à alimenter le questionnement éthique de l'ensemble des acteurs de l'association au regard des nombreuses questions que pose au quotidien l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Les cahiers visent à favoriser la diffusion de ces réflexions tant à l'intention des parties prenantes de l'association qu'en direction des personnes, institutions ou associations qui seraient intéressées par les questions débattues et demanderaient en y avoir accès. Les avis constituent des extraits des cahiers

Docteur Eric Bérard  
Président de la commission éthique  
Secrétaire général Odynéo



## Préambule

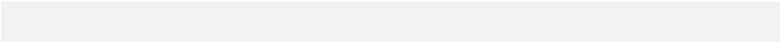
**L**a commission éthique d'Odynéo ne s'est pas donné pour but de traiter un sujet aussi vaste que « la vie affective et sexuelle des personnes atteintes d'une paralysie cérébrale ». Le Conseil d'Administration d'Odynéo dans sa délibération du 29 octobre 2013 a en effet donné à sa commission associative d'éthique une mission clairement délimitée :

- Identifier les problèmes éthiques rencontrés dans les établissements et services de l'association.
- Favoriser la réflexion sur le sens de l'accompagnement et du soin
- Etre vigilante sur les relations entre les professionnels, les usagers et leurs familles
- Produire des avis ou des orientations à partir d'études de cas, questions particulières ou thèmes généraux

La commission s'est donc conformée à cette mission en acceptant sa saisine par trois établissements au sein desquels avaient été vécues des situations mettant en cause des relations sexuelles potentielles ou avérées concernant les résidents. Ces situations ont interrogé les professionnels et semblent avoir mis mal à l'aise les résidents de ces établissements.

De fait, ces situations, portées devant la commission éthique surviennent dans un contexte beaucoup plus large où d'autres faits, survenus au cours de ces dernières années, ont embarrassé des professionnels, des résidents, des familles, jusqu'à l'association elle-même.

Il n'est donc pas étonnant, dans ce contexte, que les membres de la commission aient laissé déborder leur réflexion à propos de ce qui est dit et non dit, fait et non fait, pour prendre en compte, dans l'accompagnement des personnes, le respect de la dignité, de l'intimité, de la vie privée et la reconnaissance des besoins affectifs et sexuels des personnes paralysées cérébrales.



## AVIS DE LA COMMISSION

En matière de sexualité, la commission éthique d'Odynéo discerne, à partir des situations portées à sa connaissance et des témoignages des personnes concernées, une forte revendication des personnes paralysées cérébrales, hébergées en institution, d'accéder à la vie affective que connaît tout un chacun ; vie qui introduit le désir, le fantasme, l'érotisation et l'accomplissement sexuel.

La commission s'interroge, à partir de ces situations : Comment l'information et l'éducation sexuelles, obligatoires et dispensées dans les établissements accueillant des adolescents, peut être poursuivie dans les établissements accueillant des adultes ? Une telle éducation permettrait aussi d'aborder la question de la sexualité individuelle, des préférences sexuelles à respecter et des rencontres sur Internet « CYBERSEX ».

La vulnérabilité particulière et la vie en institution des personnes en situation de handicap ne peuvent être des arguments pour différencier leur sexualité de celle de tout un chacun. Ainsi, le désir de vivre une « vie de couple » doit être entendu au-delà de l'attribution d'une chambre commune et le désir d'enfant entendu plus largement que le recours ou non à la contraception. La prise de conscience par les établissements et par l'association d'une identité sexuée propre à chaque résident est un premier pas vers la prise en compte globale de la personne accueillie sous l'angle de la sexualité.

Le respect du corps dans son intimité peut être bousculé dans le soin lors du contact ou du regard. La commission estime que les situations présentées à elle prouvent la nécessité où se trouvent les accompagnants professionnels et familiaux d'être eux-mêmes accompagnés et informés pour ne plus être dans le tabou, l'interdit ou les arrangements discrets.

Rien ne s'oppose à l'installation d'une personne paralysée cérébrale par ses accompagnants ou soignants pour lui rendre possible l'accomplissement sexuel. Quant à l'intervention d'assistants sexuels, revendiquée par quelques associations, mais ayant rencontré un avis négatif du CCNE, elle se heurte en France à la pénalisation juridique des relations sexuelles comportant un intermédiaire et une rémunération.

Vis-à-vis de ces difficultés, dans chaque établissement, l'institution et les professionnels gagneraient à réfléchir sur des repères à se donner, avec, le cas échéant, le concours d'une intervention d'expert extérieur.

## REFERENCES :

1. AGENCE NATIONALE de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux - *La bientraitance: définition et repères pour la mise en œuvre* - Recommandations de bonnes pratiques professionnelles ANESM Juin 2008.
2. BALLEST V., *Les sites de rencontre pour les personnes en situation de handicap*, Libération 05/04/2016 <http://www.cerhes.org/archive/2016/04/05/les-sites-de-rencontre-pour-les-personnes-en-situation-de-ha-90685.html>
3. BERARD E., BOUCAND M.H. & THEVENOT X., *Le Médecin Rééducateur confronté à la sexualité des blessés médullaires: repères éthiques*. Actualités en Rééducation Fonctionnelle et Réadaptation 13ème Série Masson Ed. 1988. 102-109.
4. BERARD E., *Ethique sexualité et handicap*. Commission extrarégionale Rhône Alpes du Handicap 24 février 2015.
5. BERARD E., *Désir d'enfant et handicap*, Colloque handicap moteur et vie de femme, Evry 7 mars 2003.
6. CICCONE A., *La violence dans le soin – violence inévitable du soin*. Dunod Paris 2014 p.2
7. CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES, Bonnes pratiques professionnelles et bientraitance - Livre III, titre 1<sup>er</sup>, chapitre II, sous-section 2, paragraphes 1 à 5
8. COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, *Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales*. Rapport N°49 3 avril 1996

9. COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, Rapport sur la stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive N°50 3 avril 1996
10. COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, Vie affective et sexuelle des personnes handicapées - Question de l'assistance sexuelle, Avis N° 118 octobre 2012
11. COQUIART P., *Photographie de la sexualité vécue dans un centre pour personnes handicapées physiques. Influence de la Pleine Conscience sur la sexualité de ces personnes.* Assises françaises de sexologie 2015 à la Rochelle. <http://www.assises-sexologie.com/2015/index.php>
12. CROCHON F., *L'accompagnement institutionnel.* In Handicap et sexualité sous la direction de G. EID Chronique Sociale 2017
13. DEYA J., "A mon corps dérangent", exposition photographique ; <http://www.huffingtonpost.fr/2016/09/09/personnes-handicapes-a-mon-corps-derangeant>
14. Dr L.A., *Former à l'accompagnement sexuel des handicapés ne peut être assimilé à du proxénétisme,* Le quotidien du médecin, 09/03/2015
15. FOREL G., *Plaidoyer pour le Paravent,* Commission éthique ARIMC, 29 mars 2016
16. 14'. FOURNIER J., *La vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap.* Thèse Doctorat en sciences de l'éducation. Université Lyon 2 Juin 2016
17. [http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2016/fournier\\_j/pdfAmont/fournier\\_j\\_these\\_udl.pdf](http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2016/fournier_j/pdfAmont/fournier_j_these_udl.pdf)

18. GALICHON B., *Sommes-nous eugénistes ?* Journal La Croix 25 juillet 2014
19. GRELLET L., *Les nouvelles pratiques adolescentes, Cybersex, Sexting et rencontres de 3<sup>e</sup> type ; Assises françaises de sexologie 2015 à la Rochelle.* <http://www.assises-sexologie.com/2015/index.php>
20. HAROCHE A., *Des jeunes adultes trisomiques défendent leur liberté d'expression devant le Conseil d'Etat (Handicap et eugénisme),* Journal International de Médecine, 8 septembre 2016.
21. HAUTE AUTORITE DE SANTE, *Stérilisation à visée contraceptive - Livret d'information,* [www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/BD-Sterilisation-25oct2012.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/BD-Sterilisation-25oct2012.pdf)
22. HOMOSEXUALITE ET HANDICAP, Association suisse « LGBT » <http://www.gayromandie.ch/-Contacts-.html>
23. JOURNEES REGIONALES D'ETUDE, *Violences sexuelles en institution, Grenoble, 17 mars 2017* [www.criavs-ra.org](http://www.criavs-ra.org)
24. LA CROIX, *La vie sexuelle des 10-18 ans est au cœur des préoccupations des parents et des éducateurs* 10/5/15
25. LACROIX X., *Les mirages de l'amour*, Bayard, "Théologie", 360 p ; avril 2010
26. *Le journal de Montréal, Le consentement expliqué avec une tasse de thé*, 13 mai 2015
27. LAMOTHE P., MONZAT C., *Le consentement, de la loi à la clinique.* Conférence CRIAVS 19/09/2016 ; <http://criavs-ra.org/>
28. MERCIER M., *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes ayant une infirmité motrice cérébrale.* 4 DVD + livrets d'accompagnement ;

<https://www.handicap-et-sante.be/les-personnes-ayant-une-infirmité-motrice-cérébrale/>

29. MORIN B., *En couple et handicapé*, Dunod Paris 2016
30. NISAN I., *On a confié l'éducation sexuelle de nos enfants au porno*, *Interview Journal «ELLE»*  
<http://www.elle.fr/Societe/Interviews/Sexualite-informer-les-enfants-3083110>
31. [RICOEUR P.](#), *Lectures*, t. 1, Seuil Paris février 1999
32. [SEVENE A.](#), *Assistance sexuelle - droit, éthique et société*, *Assises françaises de sexologie 2015 à la Rochelle*.  
<http://www.assises-sexologie.com/2015/index.php>
33. SHUMONA S., *Apatride* – Edition de l'Olivier Paris 2017
34. WEIL-DUBUC P.L., *Comment se familiariser avec un corps étrange ?*, *La personne polyhandicapée : éthique et engagement au quotidien ; sous la direction d'E. HIRSCH & E. ZUCMAN*