

Mot de passe : SHE56

**Concours national
Promotion de l'Ethique Professionnelle
coorganisé par le Rotary et la Conférence des Grandes Ecoles**



Regard éthique sur la sexualité des personnes en situation de handicap.

MAMMES Chloé - SAURET Marine – CHAMBON Laurine

Faculté de Médecine Jacques Lisfranc, Université Jean Monnet de Saint-Etienne, 10
Rue de la Marandière, 42270 Saint Priest en Jarez



Démarche :

Depuis quelques années, un grand nombre de tabous disparaissent, les langues se délient, on s'intéresse à des sujets et des problèmes qui n'étaient jamais ne serait-ce que mentionnés dans les conversations mondaines. L'éthique est de plus en plus présente dans tous les secteurs de la vie quotidienne.

Lors d'un cours sur l'acceptation du handicap nous avons réalisé à quel point la situation du handicap était vue comme une fatalité, qui réduisait la personne à sa défaillance physique ou moteur.

Et le plus gros tabou concernant le handicap est celui de la sexualité. Cela est très peu mentionné dans la littérature scientifique. Nous n'avions aucune idée des adaptations sexuelles qui pouvaient exister.

Aujourd'hui sur les réseaux sociaux, de la prévention et des informations sont proposées au grand public pour sensibiliser à cette ignorance et pourtant si peu de choses sont réalisées concrètement en particulier dans le domaine de la santé. En discutant avec notre entourage aussi bien familial que professionnel, nous nous sommes rendu compte de l'étendu des préjugés qui persistaient.

Ce qui nous amène à notre deuxième remarque. En tant qu'étudiantes en médecine, personne ne nous a appris ni même mentionné comment prendre en charge de manière médico-légale, éthique et empathique une personne en situation de handicap dans son parcours de santé sexuelle.

Ainsi notre essai tâchera de répondre aux questions suivantes : *Pourquoi est-il indispensable de respecter et d'accompagner la sexualité des patients ? Par quels moyens éthiques peut-on y parvenir ? Comment inclure les personnes en situations de handicap dans cette prise en charge plurimodale ?*

Résumé de l'essai :

Dans un premier temps, il nous a semblé indispensable de rappeler la place de la personne en situation de handicap dans son parcours de soin, en tant qu'actrice et décisionnaire ainsi que les principes éthiques indispensables aux soins.

Puis nous avons abordé la santé sexuelle, telle que définie par l'OMS, mais également la vision de la population générale sur la sexualité et les problèmes éthiques qui en découlent, notamment dans le secteur de la santé.

Enfin, nous avons évoqué les enjeux éthiques de la prise en charge médicale de la sexualité chez les personnes en situation de handicap. Cela passe par le respect de l'intimité, le dépassement des préjugés et la prise en compte des problématiques auxquelles seront confrontés les personnels soignants.

Introduction :

Selon l'OMS, la sexualité est un besoin fondamental de l'être humain et fait partie intégrante de la définition de la santé. De plus, toujours dans le respect du droit commun, toute personne, handicapée ou non, peut y avoir accès librement.

Mais le mot sexualité peut faire peur. En effet le tabou général qui entoure l'acte sexuel entraîne un manque de connaissance et donc une gêne profonde à son évocation.

Or une modification de notre vision de la sexualité devient nécessaire pour pouvoir accepter celle d'une personne en situation de handicap.

Une situation de handicap ne crée pas systématiquement des difficultés à avoir une vie sexuelle saine et facile d'accès. Nous nous sommes penchés sur l'accompagnement des personnes nécessitant une aide pour accéder à une santé sexuelle adaptée, que ce soit les personnes en situation d'handicap moteur ou mental.

Ce qui nous amène à nous demander **en quoi un regard éthique sur la sexualité de personnes en situation de handicap devient-il indispensable dans notre société moderne ?**

I- La place du patient en situation de handicap dans son parcours de soin

Pour commencer, il est utile de rappeler comment l'évolution du statut de la personne en situation de handicap a pu évoluer au cours des époques.

Considérés comme infirmes, impurs ou victimes d'une malédiction divine pendant le moyen âge, ils sont exclus de la société. Cette dernière répond au besoin de s'occuper de la différence par l'enfermement dans des hospices. Il faut attendre l'époque des lumières pour que les personnes en situation de handicap soient intégrées à la société. Mais le premier grand dispositif législatif sur le handicap en France date réellement de 1975 avec la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Cette loi stipule l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps, l'obligation éducative pour les jeunes personnes en situation de handicap, l'accessibilité des institutions publiques.

Mais le changement de statut de la personne handicapée dans la société a-t-il modifié le regard de cette dernière sur cette condition particulière et par conséquent l'éthique des conduites à l'égard de ces personnes ?

1. La relation médecin-malade

Ces relations ont également fortement évolué ces dernières années : si les médecins n'hésitaient pas à imposer aux malades ce qu'ils jugeaient être « bon » pour eux, aujourd'hui le souci d'informer les patients et d'obtenir leur adhésion aux actes de soin qu'on leur propose est devenu la norme. En effet, la relation paternaliste d'autrefois avec le médecin seul décisionnaire de la santé de son patient a laissé place à une relation de partage, d'échanges dans laquelle le patient devient acteur.

Mais le patient est-il réellement en état de prendre une décision concernant sa santé, lorsqu'il se trouve en situation de vulnérabilité ?

Où se situe la limite entre la nécessité d'un consentement éclairé et le besoin de soins d'une personne en situation de handicap ?

L'empathie se trouve à la base de tout. Le médecin doit accepter les émotions et les demandes de son patient.

Ce n'est cependant pas toujours facile de respecter tous les souhaits du patient, qui n'est parfois pas en mesure de comprendre l'importance des soins prodigués.

2. La confidentialité dans les soins :

« Il n'y a pas de soins sans confidences, de confidences sans confiance, de confiance sans secret » (Bernard Hoerni « *Ethique et déontologie médicale* »).

La confidentialité dans les soins passe par le secret médical qui est un pilier de l'exercice médical. Ce droit fondamental couvre l'ensemble des informations concernant le patient

portées à la connaissance du professionnel de santé. Cela inclut les informations qui ont été confiées, mais aussi tout ce qui a pu être vu, entendu, compris, voire interprété lors de l'exercice médical. En cas de diagnostic ou de pronostic grave, la famille, les proches ou la personne de confiance peuvent recevoir les informations nécessaires pour soutenir le malade, sauf si celui-ci s'y est opposé. Seul un médecin est habilité à délivrer le secret médical ou à le faire délivrer sous sa responsabilité. Mais qu'en est-il d'une personne adulte handicapée dont les informations concernant sa santé étaient fournies par les parents ?

Néanmoins, il est illusoire de considérer un individu comme un problème isolé, sorti de son contexte socio-familial. Combien de fois n'a-t-on reçu des informations précieuses de la part d'un parent de personne handicapée ? Combien de fois l'observation même de la dynamique familiale n'a-t-elle pas été la solution à un problème ?

Le médecin se doit d'intégrer à ses soins le patient et son environnement mais tout en respectant les volontés de son patient. Il n'a pas à révéler des informations qui ne concernent pas directement la prise en charge de la personne à la famille. Il est également important de rechercher le consentement du soigné.

3. Le consentement dans les soins et adhésion thérapeutique :

Le consentement dans les soins se construit autour d'une information suffisante et compréhensible. Il pose des problèmes particuliers s'agissant des personnes intellectuellement limitées. En effet, demander, accepter ou refuser des soins est ce que la doctrine juridique appelle un droit strictement personnel, exercé de manière autonome par la personne capable de discernement, même si elle se trouve être un adolescent encore mineur ou un adulte sous tutelle. De plus, même pour celles jugées incapables de discernement, les soignants ont le devoir de tenir compte dans la mesure du possible de ce qu'elles expriment. Ainsi, la situation de handicap majore-t-elle les problèmes éthiques, en produit-elle davantage ou ne fait-elle que grossir les questionnements éthiques de tout à chacun, notamment dans le domaine de la santé ? En effet, les situations de fin de vie et de prise en charge thérapeutique, lors desquelles les décisions en libre arbitre de la personne sont difficiles à obtenir, posent une question éthique au même titre qu'en tant que personne handicapée.

Avec l'évolution de la société et notamment la libération de la parole sur des sujets tabous tels que la sexualité, de nouveaux questionnements éthiques concernant les personnes en situation de handicap se créent.

II- La santé sexuelle

La sexualité est un tabou omniprésent dans notre société actuelle. Pourtant la santé sexuelle est un sujet à part entière de la vie.

On a tendance, dans notre représentation, à réduire la sexualité uniquement à l'acte sexuel qui conduit à la procréation, or la définition est beaucoup plus large.

1. Qu'est-ce que la sexualité ?

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit la sexualité comme « un aspect central de l'être humain tout au long de la vie, qui englobe le sexe, les identités de genre et les rôles y afférents, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. La sexualité regroupe ainsi de nombreuses dimensions mais chaque personne ne ressent pas ou ne vit pas nécessairement chacune d'entre elles. La sexualité est influencée par l'interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux... » (OMS, 2006)

De plus, la sexualité fait partie intégrante de la santé. La santé sexuelle permet une approche de nos corps et de nos désirs dans un environnement agréable et sûr, exempt de coercition, de discrimination et de violences.

2. Comment aborder la sexualité d'un point de vue éthique ?

La réflexion éthique autour de la sexualité amène à se questionner sur la légitimité de l'acte sexuel.

Peut-on dire que la sexualité est acceptée uniquement dans la mesure où elle s'inscrit dans "l'ordre naturel des choses" ? Ce qui correspondrait à l'imaginer uniquement dans un but de reproduction.

Dans les représentations de notre société actuelle, inspirées de la théologie chrétienne, la sexualité comme moyen de procréation est mieux acceptée car elle est fondée sur une prétendue loi naturelle. Or, limiter la définition à cette notion ne ferait que nier les possibilités de plaisirs et de désirs qui ne sont pas explorés dans la reproduction. Ce qui amènerait à définir une sexualité éthique en abordant plutôt la nécessité de dignité.

Selon les définitions précédemment citées, la recherche et l'obtention du plaisir sexuel sont moralement acceptables uniquement si elles n'entraînent pas une atteinte à la dignité des personnes impliquées.

Ne serait-il donc pas plus pertinent de définir la sexualité autour des limites morales et de la dignité des protagonistes, plutôt que de déterminer la légitimité de ce plaisir ?

A partir de cette réflexion, il est donc naturel d'aborder la recherche de la dignité et des limites morales précédemment citées dans tous les aspects de sa vie, et l'un des secteurs concernés est celui du soin. La santé, notamment sexuelle, nécessite parfois une aide extérieure pour l'atteindre.

3. La santé sexuelle dans le parcours de soin

La santé se définit selon l'OMS par "un état de complet de bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité."

Or la sexualité s'intègre parfaitement dans le cadre du bien-être physique, mental et social.

Dans la mesure où la sexualité entre dans la notion de santé, il est normal qu'elle soit abordée au sein du parcours de soin.

Cependant peut-on dire que les médecins abordent la sexualité d'une manière éthique ?

La médecine, et surtout les études, nous présentent le patient comme un ensemble d'organes et de tissus à soigner. Et même si la tendance est au changement, les stéréotypes persistent. Les problèmes sexuels étaient majoritairement traités par les livres, dans un cadre d'infertilité et d'impossibilité à la procréation.

Mais quand on pratique la médecine de tous les jours, on découvre un patient sexué, avec des désirs et des besoins qui ne sont plus orientés que vers la procréation. Et que ces demandes sont directement liées à leur santé physique et psychique.

Il est donc important, aussi bien dans la pratique que dans l'apprentissage de la médecine d'intégrer la santé sexuelle comme un aspect à part entière du patient et de son bien-être.

Cependant, alors que la sexualité est déjà peu mentionnée dans un cadre général, il existe un domaine encore moins abordé, celui de la santé sexuelle chez les personnes en situation de handicap.

III- L'enjeu éthique de la prise en charge médicale de la sexualité

La place du soignant dans l'accompagnement des personnes dans un domaine aussi intime et personnel que la sexualité pose un problème éthique majeur. Le rôle du soignant est crucial et sensible, et il doit le remplir avec humilité et respect.

1. Intrusion dans la vie privée

Pour la personne handicapée, partager un sujet intime et privé avec le soignant peut être complexe. Le soignant est co-acteur dans ce domaine, alors qu'il est normalement exclu de cette sphère privée. La mise en place de groupes de parole et collaborations parents, soignants et personnes handicapées permet d'ouvrir la discussion dans un lieu sain et neutre. Cela permet aussi aux personnels soignants de mieux comprendre l'attente et la demande venant des patients. Grâce à cette discussion qui s'ouvre de plus en plus, les patients peuvent de mieux en mieux expliquer leur limites et besoins

2. Le soignant face aux tabous

Pour le soignant, il est également délicat de pénétrer dans la sphère privée du patient, car cela peut provoquer un certain malaise et confronter le soignant à des représentations différentes des siennes. Le soignant doit remettre en question un certain nombre de conceptions ancrées dans la pensée commune, accepter des compromis et s'ouvrir à ce qu'il pouvait considérer comme inacceptable ou « anormal ».

Ce sujet relève de la vision personnelle de chacun et de sa conception individuelle de la sexualité, qui peut être influencée par des croyances religieuses ou non, renvoyant ainsi à la propre conception de la sexualité. Ainsi cela met le soignant face au tabou construit autour de la sexualité de la personne handicapée, qui résulte de l'infantilisation qui est parfois de mise. Il faut surpasser les stéréotypes et les préjugés, conscient ou inconscient, des soignants qui peuvent les considérer comme asexués ou inaptes à vivre une vie sexuelle normale.

3. Est-il possible d'évaluer une personne apte ou non à une sexualité libre ?

La prise en charge médicale de la sexualité chez les personnes handicapées peut être complexe car il faut tenir compte des limitations physiques et/ou mentales des patients tout en respectant leur autonomie et leur dignité. L'évaluation doit prendre en compte les facteurs physiques, psychologiques et sociaux qui peuvent influencer la sexualité des personnes handicapées. Ainsi cette évaluation permettra de mettre en place une aide et une prise en charge adaptée à chacun.

4. Le droit à une éducation individualisée

Il est important d'écouter activement les besoins, les préférences et les craintes des personnes handicapées en matière de sexualité et de s'assurer qu'elles ont accès à des informations précises et fiables. Les personnes en situation de handicap ont un besoin et un droit à une éducation sexuelle adaptée à leur handicap et à leur niveau de compréhension. Les professionnels de la santé peuvent jouer un rôle important dans l'éducation des patients et de leurs partenaires.

Les professionnels de santé qui travaillent avec des personnes handicapées doivent être conscients de leurs droits et travailler en collaboration avec les patients pour comprendre leurs besoins et leurs désirs en matière de sexualité. Cela peut inclure l'éducation sexuelle adaptée au handicap, l'accompagnement dans la vie affective et sexuelle, la fourniture de contraceptifs adaptés et l'aide à la résolution de problèmes sexuels. Par exemple, il est important de

proposer des méthodes de contraception adaptées aux besoins et aux capacités des personnes handicapées.

5. Une pluridisciplinarité plus que nécessaire ?

Les professionnels de la santé peuvent également jouer un rôle de soutien en accompagnant les patients dans leur vie affective et sexuelle, en les mettant en contact avec des associations pour trouver des partenaires ou en leur fournissant des conseils pour améliorer leur vie sexuelle. Il convient d'évoquer le sujet, bien que controversé, d'aides sexuels, à défaut de parler des nombreux enjeux éthiques que ce sujet pose. Cela met en exergue le besoin des soignants de renvoyer les patients vers d'autres professionnels plus spécialisés. Ainsi il peut être intéressant de faire intervenir des thérapeutes sexuels ou des associations qui pourront mettre en place des dispositifs d'aides techniques et prodiguer des conseils individualisés.

L'UNAPEI explique dans « Liberté, égalité, intimité » la nécessité d'une prise en charge triptyque de la santé sexuelle. Une étroite collaboration doit se créer entre les personnes en situations de handicap qui vont exprimer leurs besoins et attentes, les proches des patients, qui ont une place importante dans la vie des patients, et enfin les personnels soignants ; ce terme englobant médecin, paramédicaux et toutes les personnes participant à la prise en charge.

6. Une notion de responsabilité et des enjeux encore en suspens ?

Mais, si l'on permet la libération sexuelle, cela n'exposerait-il pas les personnes vulnérables au risque de subir des violences sexuelles ? Ou au risque d'en commettre ? Comme dans l'opinion populaire, la sexualité des personnes en situation de handicap mental est considérée comme déviante et anormale, la crainte que peuvent ressentir le personnel soignant est de laisser libre cours à des déviances, à une sexualité pathologique. Cette crainte pose aussi des questions. Qui sera responsable si la personne commet un acte sexuel surpassant les droits d'autrui parce qu'elle n'a pas conscience des limites ?

Les professionnels de la santé doivent être formés pour reconnaître les signes de tels abus et travailler en étroite collaboration avec les autorités compétentes pour protéger les personnes en situation de handicap contre les violations de leurs droits sexuels et inversement protéger les autres.

Pour conclure, accompagner les personnes en situation de handicap dans la sexualité pose de nombreuses questions éthiques et impose au soignant de sans cesse se remettre en question et de collaborer avec tous les acteurs entourant le patient.

Conclusion

Au travers des différentes parties, nous avons tenté de démontrer la délicatesse du sujet mais également le besoin grandissant d'une démarche éthique dans cette prise en charge.

La conception de la relation des soignants avec les patients a heureusement bien évolué avec le temps. De cette ouverture de discussion est née de formidables opportunités. Aujourd'hui, il est possible d'adopter une approche globale pour la prise en charge des patients, en considérant l'ensemble des aspects de leur santé physique et mentale. Cette évolution de la société permet de parler de sexualité, de se questionner sur l'accompagnement de celle-ci chez la personne en situation de handicap. Bien sûr, cela pose de nombreux questionnements éthiques, mais cela est nécessaire si on imagine l'influence positive sur la santé que cela peut apporter au quotidien.

Au cours de nos recherches, nous nous sommes rendu compte qu'il existait bien plus de ressources que nous le pensions. De nombreuses associations, comme L'APPAS, le Collectif Handicaps et Sexualités (CHS), Collectif Lutte et Handicaps pour l'Egalité et l'Emancipation, ont vu le jour et font la promotion de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Elles ouvrent la discussion et éveillent les esprits pour faire tomber les tabous et préjugés. Ainsi nous nous sommes rendu compte à quel point la pluridisciplinarité de la prise en charge était importante. Les soignants ne sont pas seuls pour accompagner les personnes en situation de handicap sur ce sujet. Ils peuvent et doivent collaborer avec les patients eux-mêmes, les parents des patients, et de nombreux spécialistes, et ainsi créer une discussion pour améliorer chaque jour l'accompagnement de la vie sexuelle des patients en situation de handicap moteur ou mental.

Bibliographie

- *“La relation médecin malade” Rapport de l'Académie nationale de Médecine (2021)*
- *“Prise en soins des personnes handicapées : clinique et éthique” Jean MARTIN (2008)*
- *“La reconnaissance des jeunes polyhandicapés en tant que personnes” Elisabeth ZUCMAN (2019)*
- *“Ethique et déontologie médicale” Bernard HOERNI (2000)*
- *“Nature ou dignité : quel critère pour l'éthique sexuelle ?” Norbert CAMPAGNA (2010)*
- *“Ethique et sexualité” André CHASSORT (2003)*
- www.who.int
- *“Repères éthiques concernant la vie affective et la vie sexuelle des personnes en situation de handicap accompagnées par l'association” Collège de Réflexion Ethique de l'Adapei-Aria de Vendée (2017)*
- *“Quelle éthique pour un accompagnement sexuel ?” Denis VAGINAY (2008)*
- *“Liberté, égalité, intimité” UNAPEI (2019)*
- *“Le consentement de la personne en situation de handicap” Travail coopératif initié par RéGéCAP (2022)*