



Agenda Politique

Les 11 défis

SOUTIEN DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP A LEUR VIE INTIME, AFFECTIVE, SEXUELLE, A LEUR PARENTALITE ET A LA LUTTE CONTRE LES VIOLENCES

Introduction

La vie intime, affective, sexuelle et familiale est une dimension essentielle de la santé et du bien-être. Elle fonde l'universalité de l'expérience humaine. Pourtant, les personnes en situation de handicap continuent d'être confrontées à de multiples barrières qui restreignent l'exercice de leurs droits dans ces domaines. Ces obstacles sont systémiques, persistants. Ils vont de l'invisibilisation dans les dispositifs de santé sexuelle et reproductive à l'exclusion des parcours de parentalité par une disqualification des droits, allant de la méconnaissance des droits à la surexposition aux violences sexuelles et conjugales.

Pourtant, les bases juridiques existent. La **Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)** garantit l'égalité d'accès à la santé sexuelle et reproductive, le respect de la vie privée et de la vie familiale (articles 22, 23 et 25). Le **Code civil** et le **Code de l'action sociale et des familles** affirment aussi le droit à l'intimité et à la vie privée, y compris en établissements. La **Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030** et les circulaires récentes vont dans le sens d'une reconnaissance accrue de ces enjeux. Mais leur application concrète reste très inégale.

Aujourd'hui encore, les personnes en situation de handicap sont confrontées à des attitudes infantilisantes, à des pratiques discriminatoires, à des dispositifs inaccessibles ou inadaptés. Leurs désirs d'amour, de sexualité et de parentalité sont trop souvent niés, voire réprimés : **ils sont un problème**. Le Comité Parentalité des personnes en situation de handicap, fort de son ancrage dans les réalités de terrain, propose ici une note politique articulée autour de **11 défis prioritaires**. Ces défis structurent une proposition de feuille de route ambitieuse et réaliste, visant à garantir l'effectivité des droits dans trois domaines : la lutte contre les violences, le soutien à la vie intime, affective et sexuelle, et l'accompagnement à la parentalité.

Table des matières

Introduction	1
Axe 1 — Garantir l’effectivité des droits grâce à un cadre structurant	3
Défi 1. Garantir un cadre institutionnel qui respecte, soutient et promeut la vie intime, affective et sexuelle des personnes accompagnées	3
Défi 2. Prévenir les risques et les violences sans porter atteinte aux libertés	5
Défi 3. Sécuriser les parcours parentaux et éviter les placements injustifiés	5
Axe 2 — Soutenir l’autonomie affective et sexuelle.....	7
Défi 4. Éduquer, informer, accompagner tout au long de la vie	7
Défi 5. Former les professionnels à l’accompagnement de la vie affective et sexuelle et au respect de l’intimité	7
Défi 6. Favoriser une offre de soins inclusive en santé sexuelle et génésique ainsi que l’accès aux soins pédiatriques	8
Défi 7. Clarifier la place de chacun dans l’accompagnement, encadrer les aides humaines ou techniques à la vie sexuelle	8
Défi 8. Garantir une équité territoriale dans l’accès aux dispositifs d’accompagnement et assurer un financement pérenne et suffisant	9
Axe 3 - Accompagner la parentalité dans une logique d’égalité	10
Défi 9. Adapter et individualiser la PCH Parentalité	10
Défi 10. Intégrer pleinement les parents handicapés dans les dispositifs de droit commun.	11
Défi 11. Assurer une gouvernance partagée avec les personnes concernées	11
Conclusion	12



Axe 1 — Garantir l'effectivité des droits grâce à un cadre structurant

Le respect de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap ne peut plus reposer sur la bonne volonté ou l'engagement individuel des équipes de terrain. Il doit devenir une composante centrale et opposable des politiques d'inclusion, au même titre que l'accès à l'école, à l'emploi ou à la santé. Il s'agit d'opérer un changement de paradigme : passer d'une logique de « tolérance » à une logique de droit effectif, garantissant un cadre structurant, des moyens dédiés, et une reconnaissance explicite de la vie intime, affective et sexuelle comme partie intégrante de la qualité de vie et du bien-être.

Cela implique cinq leviers :

1. **L'alignement des normes et des pratiques avec les droits fondamentaux** reconnus par les textes internationaux, notamment la CIDPH.
2. **L'appropriation collective, institutionnelle et professionnelle** de ces enjeux à tous les niveaux de gouvernance.
3. **La transformation des environnements de vie, des fonctionnements et des postures professionnelles**, afin de créer des contextes réellement capacitant pour l'expression des désirs et des choix de chacun.
4. **Prévenir et lutter contre les violences faites aux personnes en situation de handicap** : Les personnes en situation de handicap sont jusqu'à quatre fois plus exposées aux violences que la population générale. Ces violences prennent des formes multiples : psychologiques, sexuelles, conjugales, institutionnelles, économiques. Elles s'inscrivent dans un contexte de dépendance, de silence, d'invisibilisation et de peur, qui rend leur repérage difficile et leur réparation souvent impossible
5. **Combattre les discriminations et les violences structurelles**, plus insidieuses : exclusion des politiques publiques, inaccessibilité des dispositifs de prévention, suspicion systématique des capacités parentales, surcontrôle dans la vie intime, pratiques professionnelles infantilisantes ou discriminatoires. Ces violences ne sont pas des accidents : elles sont le produit d'un système encore trop centré sur la protection au détriment de l'autonomie et de la reconnaissance des droits.

Défi 1. Garantir un cadre institutionnel qui respecte, soutient et promeut la vie intime, affective et sexuelle des personnes accompagnées

Conférer à la circulaire de juillet 2021 un caractère opposable juridiquement et contraignant, afin d'en garantir la mise en œuvre effective, et de sortir d'un cadre purement incitatif pour entrer dans une réelle politique d'égalité et d'accessibilité aux droits.

- ⇒ Créer un réseau de référents « vie intime et sexuelle » dans les établissements et services. Au niveau régional, mettre en place des groupes d'échange entre référents pour mutualiser les expériences et les difficultés rencontrées.

Rendre obligatoires les chartes de vie affective et sexuelle dans les ESMS élaborées de manière participative avec les personnes accompagnées. Cette charte, conforme aux principes de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, doit être accompagnée d'indicateurs de qualité opposables et doit préciser :

- ⇒ Le droit à la vie privée, à l'intimité et à la confidentialité,
- ⇒ Les modalités d'un accompagnement respectueux des besoins et des choix des personnes (accès à la contraception, soutien éducatif, recours à des tiers extérieurs, etc.),
- ⇒ Les règles de protection, notamment en matière de consentement et de prévention des violences.
- ⇒ L'élaboration de cette charte doit conditionner l'autorisation ou le renouvellement par les tutelles de l'autorisation de l'établissement et être intégrée dans les évaluations HAS.

Garantir des espaces propices à la vie privée et intime suppose une évolution des normes architecturales et des pratiques d'aménagement. Il est proposé de :

- ⇒ Généraliser l'accès à un espace privatif individuel ou, à défaut, à des espaces temporaires accessibles sur demande (ex. : chambre d'amis, espace réservé à l'intimité, en toute confidentialité),
- ⇒ Permettre la modularité de l'espace ou favoriser l'équipement en studios ou logements adaptés pour les couples formés dans les établissements,
- ⇒ Intégrer explicitement le respect de l'intimité dans les critères d'autorisation et de financement des structures,
- ⇒ Rappeler les droits fondamentaux des usagers hospitalisés ou hébergés, notamment celui d'être chez soi dans sa chambre (cf. arrêt Chantal Nobel), incluant la liberté d'y recevoir des visiteurs dans le respect de la dignité et de la discrétion.

Professionaliser les pratiques quotidiennes dans le respect de la vie privée. Pour que la vie intime et affective ne soit plus ignorée ou entravée au quotidien, il convient d'instaurer des pratiques professionnelles respectueuses :

- ⇒ Systématiser les gestes simples de civilité : frapper à la porte, attendre l'autorisation d'entrer, respecter les moments en tête-à-tête,
- ⇒ Garantir la confidentialité des échanges concernant la vie sentimentale ou sexuelle,
- ⇒ Former les équipes de jour comme de nuit à repérer, accompagner et ne pas interférer inutilement dans les situations d'intimité consentie,
- ⇒ Réorganiser les emplois du temps pour ménager des plages de liberté non programmée, indispensables à l'émergence de relations personnelles authentiques.

Défi 2. Prévenir les risques et les violences sans porter atteinte aux libertés

La protection des personnes ne doit pas se traduire par une surveillance permanente ou une infantilisation, il faut :

- ⇒ Former systématiquement les professionnels de santé, du médico-social, du social, de l'éducation, de la justice, ainsi que les forces de l'ordre, **à la prévention, au repérage, et à la prise en charge des violences** subies par les personnes en situation de handicap.
- ⇒ Garantir **l'accessibilité universelle des centres de soins pour victimes** (UMJ, accueils de crise, hébergements d'urgence).
- ⇒ Déployer des **campagnes de sensibilisation spécifiques** dans les établissements médico-sociaux et les lieux de vie autonome, avec supports accessibles (FALC, LSF, audio).
- ⇒ Inscrire la question du handicap dans tous les plans nationaux de lutte contre les violences sexistes et sexuelles, les violences faites aux enfants et les politiques d'égalité.

Chaque structure doit :

- ⇒ **Lutter contre les interdictions implicites** de relations entre adultes en situation de handicap dans les établissements.
- ⇒ Mettre en place un **dispositif clair de gestion des situations sensibles**, permettant une réponse rapide, proportionnée et bienveillante en cas de comportement problématique ou de suspicion d'abus,
- ⇒ Evaluer **systématiquement le consentement** avec si besoin un accompagnement éducatif plutôt qu'une interdiction par principe,
- ⇒ Organiser une **procédure transparente de signalement des abus**, avec référents désignés, information de la personne de confiance et respect des droits de la victime,
- ⇒ Impliquer les représentants des personnes concernées (et les former sur ce sujet) dans les comités de suivi des politiques de prévention de la maltraitance, afin d'en garantir l'équilibre et la légitimité.
- ⇒ Favoriser des **coopérations inter-associatives, médico-sociales et de droit commun** pour mutualiser les ressources, éviter les redondances et couvrir les différents besoins (femmes, jeunes, parents, LGBTQIA+, etc.).

Défi 3. Sécuriser les parcours parentaux et éviter les placements injustifiés

- ⇒ Former les professionnels de l'ASE, les magistrats et les juges aux spécificités du handicap, aux possibilités d'accompagnement et aux capacités parentales effectives pour éviter les **discriminations institutionnelles**. Les décisions de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) sont parfois prises sur la base d'une mauvaise compréhension du handicap, aboutissant à des placements injustifiés d'enfants.

- ⇒ Garantir les **droits procéduraux des parents** confrontés à une mesure de placement : droit à l'information accessible, droit à l'accompagnement, recours suspensif, désignation d'un référent handicap dans chaque ASE.
- ⇒ Éviter les placements par défaut en valorisant les **solutions d'aménagement, de soutien** et de coordination existantes.
- ⇒ Protéger le droit de l'enfant à grandir auprès de son ou ses parents en situation de handicap, en mettant en œuvre le principe de **non-discrimination parentale** défini dans la CIDPH (article 23).

Axe 2 — Soutenir l'autonomie affective et sexuelle

L'autonomie affective et sexuelle est un droit fondamental, indissociable de la dignité humaine. Elle suppose non seulement l'absence de contrainte, mais aussi l'accès à l'information, à l'éducation, aux soins, à l'accompagnement, à la liberté de choix. Pour les personnes en situation de handicap, ces dimensions sont souvent entravées : méconnaissance de leurs besoins et de leurs droits, obstacles d'accessibilité, tabous persistants, isolement relationnel ou affectif.

Or, garantir l'autonomie ne signifie pas « laisser faire », mais outiller, former, adapter, protéger sans contraindre, et surtout faire confiance à la capacité des personnes à exprimer leurs désirs et à construire leurs propres repères. Il s'agit de construire un environnement d'empowerment : respectueux, soutenant, et éclairé.

Défi 4. Éduquer, informer, accompagner tout au long de la vie

- ⇒ Instaurer une **éducation à la vie affective et sexuelle (EVAS)** réellement inclusive, dans le cadre scolaire et médico-social (écoles, IME, ITEP, ULIS...), adaptée à l'âge, au niveau de compréhension, au vécu et aux besoins spécifiques des personnes.
- ⇒ Développer des **ressources accessibles multiformats** (FALC, LSF, pictos, audio, vidéos sous-titrées), en lien avec les personnes concernées.
- ⇒ Créer une plateforme numérique de ressources (en lien avec les Centres Intimagir ?) et promouvoir les ateliers participatifs avec des personnes concernées.

Défi 5. Former les professionnels à l'accompagnement de la vie affective et sexuelle et au respect de l'intimité

- ⇒ **Intégrer des modules obligatoires dans les formations initiales et continues** (santé, médico-social, social, éducation) afin de renforcer les compétences et d'adapter les postures.
- ⇒ **Sensibiliser également les aides à domicile et auxiliaires de vie** : intégrer un volet sur la vie intime dans les formations d'auxiliaires de vie et aides à domicile, car ils jouent un rôle clé pour les personnes vivant à domicile. Il s'agira de clarifier leur rôle (respect de l'intimité, comment réagir si la personne exprime un besoin sexuel ou développe une simple réaction physiologique, comment aider sans se mettre en danger, etc.) et de les outiller (ex : apprendre à repérer et signaler une situation d'abus sexuel possible).
- ⇒ **Concevoir et mettre à disposition des ressources concrètes à destination des professionnels** : développer une gamme d'outils pratiques – guides méthodologiques, fiches réflexes, supports d'information adaptés aux différents types de handicap – pour faciliter une prise en charge respectueuse et adaptée des personnes en situation de

handicap. La Haute Autorité de Santé (HAS) a publié en 2023 un premier ensemble de repères utiles ; il convient désormais de l'enrichir par des outils directement opérationnels et d'en assurer une large diffusion, notamment par l'intermédiaire des agences régionales de santé, des réseaux professionnels et des associations spécialisées. Ces ressources pourraient être mutualisées par les Centres Intimagir.

Défi 6. Favoriser une offre de soins inclusive en santé sexuelle et génésique ainsi que l'accès aux soins pédiatriques

- ⇒ **Étendre puis faire passer dans le droit commun le programme Handigynéco dont l'efficacité est reconnue. L'extension, dans un premier temps, permettrait** à toutes les femmes, notamment résidant à domicile de façon autonome (souvent les plus isolées et les plus vulnérables) et proches d'un ESMS déjà bénéficiaire, et aux travailleuses d'ESAT de bénéficier du programme. Dans un second temps, le programme ayant formé un nombre critique de sage-femmes pourrait alors basculer dans le droit commun.
- ⇒ Adapter les lieux de soins et d'accueil pédiatrique aux parents en situation de handicap.
- ⇒ Rendre accessibles, de façon universelle, les dispositifs de droit commun : PMI, centres de planification familiale, CeGIDD, centres IVG...
- ⇒ Créer des consultations spécialisées « handicap & sexualité » dans chaque région au sein des hôpitaux.
- ⇒ Développer une **formation obligatoire** sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans les cursus de médecine, de soignants, de puériculture et de maïeutique. Cette formation devrait comprendre un temps de formation sur les différents types de handicap, la communication alternative et adaptée, la sensibilisation à l'annonce du handicap d'un des parents pour les enfants mais aussi pour le conjoint et les proches.

Défi 7. Clarifier la place de chacun dans l'accompagnement, encadrer les aides humaines ou techniques à la vie sexuelle

- ⇒ Préciser les rôles et les limites des différents accompagnants dans le respect de l'intimité.
- ⇒ Faire avancer le débat autour d'une expérimentation encadrée autour de l'accompagnement sexuel, dans le respect de la loi qui permette le respect et la sécurité de chacune des parties prenantes.
- ⇒ Encourager le développement d'aides techniques adaptées à la sexualité (mobilier, dispositifs spécifiques).

Défi 8. Garantir une équité territoriale dans l'accès aux dispositifs d'accompagnement et assurer un financement pérenne et suffisant

- ⇒ Assurer un financement pérenne et à la hauteur de la pluralité des missions des Cap Parents, centres Intimagir, Handigynéco et autres dispositifs. Désormais les centres Intimagir sont installés, mais leurs financements restent beaucoup trop restreints, notamment pour permettre le déploiement de vacations de spécialistes, type sexologue, pour répondre aux besoins des personnes. Les financements ne peuvent plus aujourd'hui se limiter à la simple coordination.
- ⇒ Garantir un déploiement homogène sur tout le territoire, pour éviter les « zones blanches ». Aujourd'hui, ces structures peinent à répondre à la demande croissante en raison d'un **manque de financement structurel**, limitant leur déploiement territorial et la montée en charge de leurs actions. Leur action est essentielle pour garantir un accès à l'information, un soutien aux parents et futurs parents, ainsi qu'une prévention des violences conjugales et sexuelles.

Axe 3 - Accompagner la parentalité dans une logique d'égalité

Trop souvent, la parentalité des personnes en situation de handicap est perçue à travers un prisme de doute, de suspicion, voire d'impossibilité. Cette vision archaïque entretient des discriminations systémiques et des inégalités criantes d'accès aux aides, aux soins, à l'accompagnement. Pourtant, les droits sexuels et reproductifs, le droit de fonder une famille, et le droit à un accompagnement adapté sont reconnus par la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH – article 23) et doivent être garantis sans condition ni restriction.

Accompagner la parentalité, ce n'est pas créer un traitement à part, c'est rendre effectif le droit commun en y intégrant les réalités de vie des personnes concernées, et en leur offrant les soutiens nécessaires pour exercer pleinement leurs responsabilités parentales, sans infantilisation ni stigmatisation.

Nous rappelons ici, dans une logique d'égalité, que la parentalité n'est pas à aborder uniquement en termes de droit. L'accès à la parentalité fait rentrer dans un registre de responsabilité entraînant des droits et des devoirs car il s'agit, en premier lieu, d'assurer les besoins de son(ses) enfant(s) en particulier pour ce qui concerne sa santé, sa moralité et sa sécurité.

Défi 9. Adapter et individualiser la PCH Parentalité

- ⇒ Étendre la PCH Parentalité **au-delà des 7 ans de l'enfant**, en tenant compte des besoins évolutifs de l'enfant.
- ⇒ **Pour la PCH parentalité nous souhaitons la prise en compte du nombre d'enfants dans le foyer**, avec des montants adaptés à leurs besoins réels.
- ⇒ Mettre fin au forfait et individualiser la PCH Parentalité
- ⇒ Permettre **l'ouverture de droits dès la grossesse** : instruction rapide du dossier MDPH en cas de grossesse/naissance, et **versement de la PCH parentalité dès le 7ème mois**, à l'instar des aides de droit commun.
- ⇒ Prendre en compte le fait que la grossesse et/ou la parentalité peut venir altérer l'autonomie ou créer des besoins nouveaux. Ainsi, certains parents peuvent être autonomes dans leur vie avant la parentalité et en dehors de la grossesse pour les femmes : des aides humaines et/ou techniques peuvent être nécessaires pour exercer pleinement leur parentalité.
- ⇒ Dans les situations où la famille est constituée de **plusieurs personnes en situation de handicap**, il paraît opportun d'envisager une **étude commune des dossiers MDPH**, afin de réduire la charge mentale et de répondre au plus près des besoins (ex : adaptation du véhicule familial).

Défi 10. Intégrer pleinement les parents handicapés dans les dispositifs de droit commun

Les dispositifs spécialisés sont essentiels, mais ne doivent pas se **substituer** au droit commun. A ce jour, trop de parents en situation de handicap sont encore **exclus des structures ordinaires**. Pour enrayer cette exclusion, nous proposons les actions suivantes :

- ⇒ Intégrer, dans les formations initiales et continues des professionnels de la petite enfance, du travail social, de la santé et de l'éducation, **des modules obligatoires consacrés à la parentalité des personnes en situation de handicap**. Ces formations doivent être co-construites et co-animées avec les personnes directement concernées, reconnues comme expertes de leur expérience et de leurs besoins. Ceci favorisera une meilleure information des personnes sur leurs droits et les dispositifs dont ils peuvent bénéficier ainsi qu'un soutien pour réaliser leurs démarches.
- ⇒ Assurer la **continuité des accompagnements Cap Parents et Intimagir dans les structures de droit commun**.
- ⇒ Favoriser l'accueil des enfants lorsque les parents vivent **en établissement, ou sont hospitalisés**, en prévoyant des **lieux d'accueil familiaux dans tous les types d'établissements**.
- ⇒ Prendre en compte la place de l'enfant auprès de son /ses parents en situation de handicap, favoriser la mise en place de solutions visant à faciliter le recueil et le respect des souhaits des personnes en ce qui concerne leur parentalité et le soin apporté à leurs enfants en cas d'aggravation du handicap ou lors des périodes d'hospitalisation.
- ⇒ Accompagner la famille pour que l'enfant ne devienne pas un aidant non choisi .
- ⇒ Mettre en place des temps d'échanges, de partages et d'écoute sur la place de chacun des parents et le rôle d'aidant du co-parent.
- ⇒ **Coordonner les dispositifs de droit commun et ceux liés au handicap** (CAF, MDPH, ASE, Éducation Nationale, REAAP, etc.) et associer les parents "premiers éducateurs de leur(s) enfant(s)" aux instances décisionnaires concernant les aides à mettre en œuvre pour les Jeunes Proches Aidants. (Temps de répit, aménagement du temps scolaire, statut de l'étudiant-aidant, ...).

Défi 11. Assurer une gouvernance partagée avec les personnes concernées

- ⇒ Structurer et soutenir le développement du soutien par les pairs (cadre statutaire, financement dédié notamment des dispositifs de formation pour les personnes concernées). Ceci en veillant à mettre en place des rémunérations s'il y a lieu qui n'impactent pas le versement de l'AAH, pension d'invalidité, prestations CAF en mettant un plafond.
- ⇒ Garantir la participation effective des personnes dans toutes les instances de pilotage et dans la mise en œuvre des actions (comités de suivi, groupes de travail, formations par exemple).
- ⇒ Valoriser les **savoirs expérientiels** dans l'élaboration des politiques publiques, des formations, des guides méthodologiques et des dispositifs d'évaluation.

Conclusion

Les droits à l'intimité, à la vie affective et sexuelle, et à la parentalité sont trop souvent considérés comme secondaires, optionnels voire incompatibles avec le handicap. Cette vision doit cesser. Ce ne sont pas les limitations fonctionnelles qui empêchent les personnes en situation de handicap de vivre ces dimensions fondamentales de l'existence, mais bien les obstacles culturels, institutionnels et politiques qu'elles rencontrent, allant de l'infantilisation quotidienne à la privation pure et simple de droits fondamentaux : celui d'aimer, d'être aimé, de fonder une famille, d'exercer une parentalité, de vivre dans un corps désirant et désiré.

L'expérience des personnes concernées montre qu'une vie amoureuse, sexuelle et parentale épanouie est possible – à condition de lever les freins structurels, de renforcer l'accompagnement et d'adapter l'environnement. Il ne s'agit pas de créer des droits spécifiques, mais de **rendre les droits communs réellement accessibles à toutes et tous**. Il ne s'agit pas d'assister, mais d'autonomiser.

Les 11 défis identifiés ici forment un socle opérationnel, cohérent, interconnecté et actionnable. Ils appellent un changement de culture dans les pratiques professionnelles, une meilleure articulation des dispositifs existants, et un investissement pérenne dans les structures ressources comme les centres Intimagir, Cap Parents ou Handigynéco.

Ces dernières années, grâce aux actions engagées, nous sortons enfin du silence, Il est temps de franchir une nouvelle étape : **Sortir du malaise et de l'hypocrisie !** Il est temps de reconnaître que les personnes en situation de handicap ont droit, comme tout un chacun, à l'amour, au plaisir, à la tendresse, et à la famille.

Ce changement ne se décrète pas : il se construit. Ensemble.

