

Sexualité et handicap mental

Farida Khames Chassot

Ce travail reprend avec quelques modifications le mémoire rédigé par l'auteurice en vue de l'obtention du diplôme d'éducatrice. Situations et exemples pratiques ont été récoltés auprès d'une grande Institution en Suisse Romande. Les noms référés sont fictifs et les opinions émises dans la recherche n'engagent que l'auteurice.

Il s'agit d'un travail qui décrivait et portait la discussion autour de situations qui datent de 10 ans environs, la réalité a changé dans plusieurs directions. L'utilité de cet exposé est tout simplement et modestement de faire réfléchir sur des conditions humaines, des résidents mais aussi des éducateurs, ainsi que sur la réglementation qui avait essayé de donner un espace aux besoins d'intimité et affectivité des personnes en situation d'handicap.

Un regard sur le passé peut aider à un travail critique plus calme car moins pris par les passions et le partisanismes et donc somme toute plus utile et adéquat.

Remerciements

*Aux résidents qui m'ont confié ces parts de vie intime
qui m'ont permis de cheminer dans cette réflexion.*

*A mon fils à qui ce travail a couté tant de moments
pas partagé avec sa maman.*

Introduction

La sexualité est un droit reconnu à chaque être humain. Il y a autant de sexualités que d'individus. De ces deux affirmations découle une troisième, les personnes handicapées ont droit à une sexualité, à une vie affective.

Se pose alors une question importante : **dans l'institution, dans la pratique professionnelle de l'éducateur, quelle attitude adopter, comment accompagner la vie sexuelle et affective, quelle qu'elle soit, des résidents ?**

Il ne s'agit pas d'étudier la sexualité des handicapés, de chercher quel est le comportement de tel ou tel résident, mais de savoir, en tant que professionnel accompagnant, en tant qu'autorité souvent, comment accompagner le résident, comme on le fait pour ses autres besoins, nourriture, santé, loisirs, travail et autres.

« On ne naît pas handicapé, on le devient par le regard des autres et par la norme sociale. » ⁽¹⁾

Quel regard porte t'on sur les personnes handicapées ? Quel est le poids de celui-ci et son rôle dans la marginalisation, quelles interrogations et intégration pour ces personnes dépendantes ?

« Comment éduquer les regards, changer les mentalités les images réductrices ? » ⁽²⁾

Être handicapé n'est ni un choix ni un état naturel, c'est une épreuve portée souvent toute une vie, une adaptation continuelle, quelquefois rendue difficile en raison de moyens inadaptés.

Dans ce contexte, la sexualité est-elle un droit légitime auquel peut prétendre la personne en situation de handicap ? Si oui, que peut-on faire et jusqu'où peut-on aller dans le cas de personnes lourdement handicapées, qui en font la demande, de la façon la plus satisfaisante possible ? Certains pays y ont répondu, et que l'on y adhère ou non, elle existe de fait.

Avant que leur sexualité soit reconnue comme un besoin naturel et autorisé (validé) dans sa réalité autant que dans sa pratique, elle a tout d'abord donné lieu à des commentaires.

L'idée de l'ange ou de la bête.

Pendant longtemps la personne en situation de handicap a été considérée comme «asexuée». Or, si les anges n'ont pas de sexe, est-ce qu'ils ignorent le mal ?

⁽¹⁾ Une nouvelle approche de la différence, sous la direction de Raphaël de Riedmatten, Ed. Médecine et Hygiène, Genève 2001

⁽²⁾ Handicaps et Sexualité - Le Livre Blanc, Marcel Nuss, Dunod, Paris 2008

Le regard extérieur considère la sexualité de la personne déficiente comme une **sexualité inhumaine**, bestiale, une espèce de retour à l'expression de l'être nature. Au masculin, elle est bestiale ; au féminin, elle est déviante, « possédée », victime d'un démon.

« Dans l'image de la Bête, on y voit une morale non accessible, un comportement comparable à l'animal. »⁽¹⁾

La déviance est une invention de l'homme et ne peut se comprendre qu'en référence à une culture donnée. Rien ne nous autorise à croire qu'il puisse en être autrement pour la personne déficiente intellectuelle.

La naïveté de l'ange et de la bête dépassée, même si elle conserve une certaine permanence, la place à l'existence d'une sexualité chez la personne en situation de handicap, au même titre que tout être humain, peut être admise.

Méthodologie

Ce travail se veut avant tout une réflexion personnelle sur le sujet, voire une prise de position. Il s'ébauche à partir d'une expérience de plusieurs années, de situations rencontrées, et d'avis récoltés, surtout au travers d'ouvrages et de cours et formations.

1. Observations sur le lieu de travail

1.1 Les résidents

La vie affective de couples constitués au sein de l'institution est celle qui s'intègre le mieux. Conventionnelle, elle s'insère presque naturellement dans la vie quotidienne. Les activités intimes peuvent se faire discrètement dans les chambres ; l'équipe éducative reste en général passive. La problématique de la contraception est pratiquement la seule qui sorte de la vie du couple lui-même.

Il en va autrement pour les individus n'ayant pas de vie de couple régulière mais ayant besoin malgré tout, de temps à autre, de morceaux de vie affective et sexuelle. Amener une conquête d'un jour dans sa chambre est une chose à ce jour impossible. Bien que le résident ait, dans la maison, son propre, et en général unique foyer, il n'en est pas maître et les équipes éducatives ressentent le besoin de cadrer, principalement en raison du mode de vie communautaire des groupes. A cela s'ajoute la réticence des résidents à faire état, vis-à-vis des personnes extérieures, du fait qu'ils vivent en institution.

L'accès à des services sexuels, la collaboration d'assistants sexuels notamment, n'est pas désiré dans l'institution tant pour des motifs de vision éthique de l'encadrement que pour des motifs d'image, vis-à-vis des donateurs en particulier.

⁽¹⁾ L'Ange et la Bête, Dominique Laval – Chantal Humbert, Alain Gianni, O.M.S./CTNERHI, 2009

La plus grande partie de la sexualité des résidents hors les murs échappe à un quelconque contrôle de l'encadrement éducatif et les interventions sont souvent de nature indirecte. Un résident peut, par exemple, se voir contraint de mettre le sujet sur la table dans le cas où il voudrait s'offrir une prostituée puisqu'il doit demander de l'argent de poche pour ce faire. Sans la présence de ce dernier élément, il est probable que le résident garderait pour lui le fait qu'il aille voir une professionnelle, mais devant demander l'argent pour cela, il suscite la question de l'utilisation de cet argent. Dès lors, l'encadrement sent sa responsabilité engagée et la sensibilité morale de l'éducateur influe sur la décision prise et les conditions posées. La problématique est la même en cas de besoin de soutien pour les déplacements. Le résident se voit contraint de demander de l'aide pour se rendre chez la prostituée et déclenchera automatiquement le questionnement de l'équipe éducative sur l'acte lui-même. On constate donc qu'en cas de limitation des moyens du résident, il se voit, à des degrés divers, contraint à demander l'autorisation d'avoir une vie sexuelle.

Un seul exemple d'intervention de l'encadrement : les démarches étant généralement semblables dans tous les cas : Jacques émet le désir de voir une prostituée. Ayant vécu hors du milieu institutionnel pendant longtemps, il avait déjà eu recours régulièrement à ce type de services. Sa référente consulte alors son supérieur qui fait part du refus de l'institution. Le refus est alors mal supporté par le résident. Durant six mois, le résident apparaît de plus en plus déprimé et il semble clair que son état est causé par le manque et la frustration qu'il ressent. Face à cette situation, l'équipe se pose la question de faire appel au groupe-ressources, mais renonce au vu de la clarté de la demande. La référente émet l'idée d'avoir recours à une assistante sexuelle et un colloque est convoqué, l'aide d'une intervenante qualifiée étant requise. Cependant, la pratique des assistants sexuels n'ayant pas été explicitement intégrée par l'institution, ceci s'avère impossible. Un nouveau contact est pris avec le supérieur hiérarchique qui transmet au degré suivant et la décision est prise d'organiser un colloque avec les éducateurs et l'intervenante. Ceux-ci en arrivent à la même conclusion que précédemment et la question est soumise à la direction. La direction s'oppose à ce qu'une assistante sexuelle pratique dans l'institution. Face à ce blocage, l'intervenante propose les services d'une prostituée. Par défaut, la solution s'impose, mais se posent les questions du lieu et du financement. Pour le lieu, il était exclu que cela se passe dans les murs de l'institution mais la possibilité de le faire chez la prostituée existait et réglait la question ; la location d'une chambre d'hôtel n'entraînait pas dans les capacités financières du résident. Pour ce qui est des honoraires, l'encadrement a proposé de prendre sur la fortune du résident, trouvant inconcevable que des fonds provenant des prestations sociales servent à cet usage. Le résident n'ayant aucune fortune, c'est le tuteur qui prendra la décision d'octroyer le montant nécessaire. En plus des collaborateurs, de la direction, de l'intervenante et du tuteur, l'encadrement s'est inquiété d'obtenir l'accord du médecin et du psychiatre. Un travail de l'intervenante extérieure est alors entrepris avec le résident pour lui permettre de bien comprendre les tenants et aboutissants de la relation sexuelle qu'il va avoir. Accompagné jusqu'au lieu de la rencontre par un éducateur, Jacques a donc fini par avoir l'occasion de passer une heure et demie avec Marie, expérience qu'il est en droit de répéter avec une fréquence bisannuelle, au vu de ses moyens financiers. Il faut noter que cela a, de l'avis tant de l'équipe que de la famille, changé radicalement le niveau de son bien-être général.

Trois colloques, une dizaine de personnes, des interventions extérieures auront été mis en œuvre. Le constat est que face à une demande claire et précise : « je veux aller à la route de Genève », il a fallu des mois, une dépression du résident et une grande agitation des collaborateurs. Quel est la souffrance ressentie par Jacques ? Quelles mesures doivent-elles être prises par l'institution pour éviter pareilles situations ? Beaucoup de demandes vont ainsi rester insatisfaites en raison, souvent, de questions pratiques, comme ce couple, qui n'arrive pas à se rencontrer parce que lui vit en appartement et que les éducateurs en charge des appartements craignent les interférences avec les autres occupants et ceux qui gèrent le groupe où elle vit ne concevant pas que cela puisse se passer dans sa chambre à elle au sein du groupe.

Dans une institution qui accueille des personnes handicapées mentales, se trouvent la même variété de situations que dans le reste de la société. Cependant la répartition en est différente. Il est beaucoup plus difficile, pour une personne handicapée, de créer un couple dans le sens le plus courant.

Des couples vont donc se former à l'intérieur de l'institution, soit dans un même groupe, soit d'un groupe à l'autre. Il faut entendre par couple, aussi bien des couples hétérosexuels que des couples homosexuels. Les circonstances font que les rapports sont relativement simples. La différence qui pourrait exister entre une personne handicapée et un conjoint « normal » n'est dans le cas pas présente. S'intégrant sans comportement ou conséquence particulière, une telle vie de couple reste très discrète. Il n'en va cependant pas de même pour les couples homosexuels. Les réticences que peuvent avoir certains collaborateurs peuvent avoir une influence certaine sur la relation, mais dans des groupes où les collaborateurs n'ont pas d'a priori, une telle relation peut passer tout aussi discrètement qu'une relation hétérosexuelle.

Parmi les collaborateurs d'une institution, force est de constater que la proportion d'homophobie est la même qu'ailleurs, bien que l'on se trouve dans un milieu de travailleurs sociaux. Certains collaborateurs peuvent avoir de fortes réactions face à des comportements homosexuels.

Comme dans d'autres lieux de vie en groupe, comme les prisons, on va aussi trouver une homosexualité d'opportunité, à défaut de possibilité d'une relation hétérosexuelle, certains résidents vont choisir la facilité d'accès à ce type de sexualité.

Plus un couple a de points communs dans le déroulement de sa vie quotidienne, similarité de lieu de vie, d'horaires, d'activité, plus la relation en est facilitée. Déjà, des couples vivant dans des groupes différents vont rencontrer quelques difficultés qui feront intervenir les équipes éducatives, dont les divergences ont même eu amené la séparation du couple. Les résidents ayant pour conjoint un résident en appartement ont le problème de la coexistence de leur relation avec les autres occupants de l'appartement. Dans un seul groupe, se trouve un résident pouvant amener sa petite amie de l'extérieur et étant autorisé à l'accueillir occasionnellement pour la nuit. Le fait qu'un résident ne soit pas le maître chez lui, libre de recevoir quand et qui il veut est déjà la première grande entrave au bon déroulement d'une vie affective.

1.2 Présentation de trois résidents

Anne :

Anne est née à la fin des années 70, elle est Suisse de naissance et de souche, son père avait la trentaine ans et sa mère était légèrement plus jeune que son père. Le père était paysan. Elle a assisté dans son enfance à une situation de couple conflictuelle. A 10 ans, elle perd sa maman ; cet événement l'a bien entendu marquée. Elle a assisté au décès et en parle en donnant les précisions de dates et d'heures du décès, de l'ensevelissement, etc., tout en disant avoir eu, sur le moment déjà, conscience de l'aspect définitif. Son père se remarie et un demi-frère naît ensuite. Elle poursuit son enfance en partie auprès d'une famille d'accueil en partie auprès de son père. Elle est scolarisée en classe de développement puis est placée en internat jusqu'à seize ans. Ensuite elle est formée aux travaux de cartonnage dans un Atelier protégé pendant trois ans. Elle vit alors en institution et travaille en extérieur dans des ateliers protégés. Elle est accueillie dans une grande Institution en Suisse Romande où elle travaille à l'atelier d'arts graphiques depuis 2002.

Dès le décès de sa maman, la présence de son père va s'espacer de plus en plus par les placements en famille d'accueil puis les séjours en internat. Elle semble, à première vue, beaucoup aimer son père. Cependant il y a un certain nombre de litiges entre eux et une certaine crainte vis-à-vis de lui. Il cherche peu le contact avec elle et leurs relations sont actuellement épisodiques.

Les relations avec la nouvelle belle-maman sont mitigées. La rapidité du mariage semble avoir été vécue comme une trahison et Anne n'a que peu de sympathie pour sa belle-mère bien que cette dernière l'adore selon les dires d'Anne. Elle n'a que peu de relations avec son demi-frère, à priori à cause de la différence d'âge importante et le fait qu'elle n'ait que peu vécu à ses côtés.

Elle rencontre début 2000 un jeune homme légèrement plus jeune qu'elle, également handicapé et un enfant naît de cette liaison fin 2000. Elle n'est pas apte à s'en occuper et l'enfant est donc placé auprès d'une famille d'accueil. Elle voit son fils une fois par mois, la rencontre étant suscitée par l'équipe éducative pour maintenir le lien. La relation avec le père s'est terminée après deux ans, elle ne semble pas avoir d'autre relation stable pour l'instant.

De taille moyenne, le visage ovale, elle présente un surpoids général. Les membres sont épais et reflètent une certaine poigne. Vigoureuse, elle se tient droite, a une démarche volontaire. Elle s'habille dans un style « Rock » assez noir, est tatouée et se décolore les cheveux qu'elle porte courts. Elle met son physique en avant, il sert de support à son expression et a une grande emprise sur lui. Son corps est orné de tatouages, lion, scorpion, etc... L'aspect agressif qu'elle lui donne semble surtout refléter un besoin de se poser par-là face aux autres. Son visage est épais, son corps très présent et en force.

Elle a de l'aisance dans ses mouvements, une bonne maîtrise du geste et les tâches manuelles lui sont naturelles, elle les apprécie. Elle peut même effectuer des travaux de précision.

Son handicap peut être qualifié de léger. Elle ne souffre pas de troubles de comportement, s'exprime normalement, a pu suivre un parcours scolaire et une formation professionnelle sommaire, travaille avec régularité. Elle cherche l'indépendance, souhaiterait vivre en appartement protégé. Elle gère son temps libre elle-même, aime sortir et rencontrer des gens.

Sociable, elle apprécie le contact, converse volontiers mais se confie peu. Elle n'aime pas parler de sa vie sentimentale, en partie par crainte d'interventionnisme. Elle n'aime pas faire le compte rendu de son temps libre et on constate qu'elle met en relation son indépendance et l'absence d'information à ce sujet à l'équipe éducative.

Imposante et obèse, l'éthérique est débordant, visible, incontrôlé. Une structure osseuse solide tient le tout, des membres forts confirment un corps posé solidement, l'ensemble dégageant une certaine puissance affichée.

Elle se déplace avec lourdeur, le mouvement est rond, toujours rempli de force superflue. Les gestes peuvent être précis, voire fin, dans la limite des doigts épais.

Elle est totalement indépendante pour son hygiène et l'entretien de son corps. Elle l'utilise pour marquer son empreinte là où elle va. Elle orne son corps, tant en parure que sur sa chair, en forteresse prête à se défendre. Le style d'habillement est très typé, marquant une volonté d'appartenir à un groupe.

L'attitude correspond à l'image. Un peu de brutalité apparaît dans ses rapports avec les autres. Le regard est direct et franc, volontiers défiant. Elle s'exprime avec un langage simple, dépourvu de fioritures, au vocabulaire populaire.

Le comportement général est largement guidé par l'instinct, le physique impose sa loi et le mouvement est plus prompt que la pensée. Un ego affiché de manière si présente masque une crainte de l'autre. L'apparence extérieure construite sur un besoin d'exhiber la force, sert de paravent à une sensibilité et une fragilité intérieure.

Elle aime le contact, rencontre facilement l'autre l'envahit volontiers mais reste superficielle dans sa relation, n'entre pas dans l'intimité et peine à laisser entrevoir la sienne. Les rares relations profondes qu'elle entretient sont émaillées de conflits. Les relations amoureuses n'incluent pas une fidélité de fait et elle n'exclut ni le caractère occasionnel ni multiple dans de telles relations.

Sergio

Sergio est un jeune homme sur la trentaine, né en Amérique Latine, arrivé vers l'âge de trois ans en Suisse avec sa famille. Il a un frère, son père, d'abord comptable auprès d'un ministère dans le pays d'origine et chauffeur de transports publics en Suisse, est retourné depuis quelques années au pays.

Un problème s'est posé pendant l'accouchement, qui a provoqué une asphyxie et nécessité une réanimation de plusieurs minutes. Les premiers jours de vie sont difficiles, il ne pleure pas, ne peut s'alimenter, est insensible à la douleur. Il reste hospitalisé le premier mois de sa naissance. De là, il demande une surveillance constante vingt-quatre heures sur vingt-quatre les premières années de sa vie.

C'est néanmoins un bébé actif mais il ne réagit pas au bruit. Il commence à marcher vers trois ans. Ce n'est que quelque temps après que son système alimentaire commence à atteindre un fonctionnement normal et en même temps qu'il commence à marcher.

A quatre ans, il voit ses parents se séparer après une détérioration progressive de la vie de couple.

Il a vécu auprès de sa mère, scolarisé d'abord jusqu'à neuf, dix ans en classe spécialisée puis auprès de l'école de Chavannes, sporadiquement et avec peine. En marge, il est suivi à domicile pour travailler son langage et tenter de lui faire acquérir un peu d'autonomie.

Ce n'est que vers onze ans qu'il commence à dire « je ». A quatorze ans, il a conservé l'habitude de tout porter à sa bouche et a une capacité de raisonnement inférieure à celle d'un enfant de dix ans. Sa motricité est encore grossière.

A dix-huit ans il fait une première crise d'épilepsie et c'est dans cette période qu'il entre dans l'Institution, d'abord en externe pour deux ans, puis, à sa demande, en interne.

Il travaille avec irrégularité dans les ateliers de l'institution, sort peu, n'a presque pas d'activité. Il a une amie depuis quatre ans qu'il voit régulièrement plusieurs fois par semaine.

Dans son apparence physique, le résident reflète plutôt une dominante éthérique avec un côté lourd et adipeux, une tendance à l'embonpoint, un squelette relâché parfois jusqu'à donner l'impression d'être au bord de tomber.

Le mouvement suit cette tendance. La démarche est traînante. Il donne l'impression de ne pas avoir la maîtrise de son physique, parfois, de ne pas habiter son corps, qui n'est pas un sujet de préoccupation pour lui et qu'il délaisse, sauf lorsqu'il y a un dérangement, blessures physiques, troubles digestifs. Il n'est pas très adroit, seuls des gestes souvent répétés se font avec une certaine aisance.

Il est indifférent à son hygiène et les mécanismes n'en sont pas acquis. Il ne se lave pas spontanément, peut porter des vêtements sales pendant plusieurs jours et ne les changera que sous une injonction extérieure.

Son regard est terne, il est peu expressif dans ses attitudes. Il pense peu, laisse les autres le faire pour lui. Sa pensée est très primaire, infantile, l'imagination absente. Il a beaucoup de peine à faire la relation entre ses désirs et leur réalisation concrète. Dans ses relations avec les autres en général, il se veut présent mais peine à trouver un rôle actif, subissant sans s'imposer. Il a très peu de volonté en général et les moyens d'une volonté manquent. Il ne persévère pas, sauf sur certains désirs basiques. Il se braque très rapidement dans les apprentissages nouveaux ; la première difficulté va vite devenir un obstacle insurmontable. Il n'arrive pas à suivre de lui-même une méthodologie, même simple, et il est nécessaire de l'accompagner, de lui dire où il en est et qu'elle est l'étape suivante. Il peine à s'approprier les choses et se les approprie mal.

Ses relations sociales sont très superficielles et il ne cherche ni la durée ni la profondeur dans la relation avec autrui. Sa relation amoureuse s'est à un moment divisée en trois, trois partenaires, une amie principale qui a une forte influence sur lui, et deux annexes.

Stéphane :

Il est né au début des années 70 de parents Suisses. Le père exerce la profession de charpentier et la mère travaille dans une entreprise. Stéphane vit chez ses parents jusqu'à l'âge de 14 ans. Un handicap mental léger est détecté dès les classes enfantines et sa scolarité est effectuée en enseignement spécialisé. Son enfance se passe retirée, passablement coupée du monde extérieur.

Par la suite, jusqu'à 18 ans, il est placé en institution où une tentative de travail en extérieur échoue semble-t-il à cause d'une mauvaise intégration et des brimades de la part des collègues. Il devient de plus en plus agressif et violent ; des problèmes de fugues commencent à apparaître puis de vol et il est retiré de l'institution par les parents après huit ans. De là, il est placé dans une ferme équestre. L'encadrement est peu cohérent, probablement à cause d'un entourage non formé, il va donc dériver de plus en plus vers une situation floue, multiplier les fugues et les vols, chaque fois plus graves, suscitant l'intervention de la Justice puis une incarcération en 1999. Il se prostitue également.

Placé par la Justice dans une Institution adaptée, il y a suivi un chemin de reconstruction qui lui permet maintenant de vivre en appartement protégé en communauté avec deux autres résidents et d'avoir une certaine autonomie. Il travaille à l'atelier de menuiserie.

Le fonctionnement familial pèse sur le parcours de Stéphane. Le père sous les apparences dominatrices, parfois colérique, présente une personnalité frustrée et il se sent fort probablement débordé. La mère est angoissée, souvent indisposée, elle est en outre très volubile. Les disputes sont très fréquentes et le climat familial très tendu. Les relations des deux parents avec leurs familles respectives sont conflictuelles, ce qui coupe le contact de l'enfant avec ses oncles et tantes. Le handicap est très mal admis par ces parents, qui le cloîtent quasiment en dehors de l'école, ne le laissant pratiquement

pas rencontrer d'autres enfants. On ne lui laisse aucune responsabilité, on le surprotège mais ceci amène à une perte d'autonomie. Les parents ne s'entendent pas sur le comportement à adopter vis-à-vis de leur fils. Le père fonctionne sur une autorité excessive, est souvent contradictoire ou inadéquat, et la mère institue des rituels, codifie, et en même temps cherche à cacher ce qu'elle semble considérer comme un problème. Actuellement les relations de Stéphane et de ses parents se limitent à des rencontres mensuelles à heures et durées fixes dans la cadre de l'institution.

Arrivé à l'âge adulte, Stéphane a conservé une manière d'organiser sa vie selon des protocoles précis, des normes et des règles fixes, programmant toutes les tâches. Il ressent un grand besoin de fixer l'avenir et est toujours angoissé et désarçonné face à l'imprévu, déstabilisé par le changement. Il a un très grand besoin de fidélité dans la relation et il cherche constamment la reconnaissance de ses proches, principalement de sa famille et de son amie. La relation de confiance est primordiale, son absence pouvant entraîner une vraie panique. Très renfermé, il n'arrive pas à exprimer ses émotions. Se faire assister dans la prise de décision, savoir qu'il est surveillé et obtenir l'approbation de ceux qui l'encadrent lui est constamment nécessaire. Tout cela sur un fond d'angoisse profonde, de peur face à la vie et aux autres, accompagné d'un besoin constant d'être rassuré.

Il est intellectuellement limité au niveau de la scolarité primaire, comprend les choses avec peine. Très tourné sur lui-même, il est peu curieux de ce qui l'entoure.

Pas très grand, le corps nerveux et sec surmonté d'un beau visage au front haut, l'aspect général reflète une grande crispation. Le menton est anguleux le nez long et fin, l'ensemble bien, proportionné, n'offre nul reflet de handicap. Les yeux sont plissés surtout lors du sourire.

Il transfère les tensions sur son corps, principalement au niveau de la nuque et des épaules. Des mouvements de crispations des muscles du cou depuis l'adolescence se sont mués en torticolis chronique et les muscles du côté droit sont hypertrophiés, la tête restant dirigée vers la gauche, l'épaule trop en avant. Ceci mis à part, il présente une motricité normale lui permettant d'effectuer des tâches manuelles sans difficultés.

Une vie réglée entre le travail à l'atelier et des tâches quotidiennes réparties selon un programme précis laissent peu de place à des loisirs. Il part régulièrement en vacances en voyage organisé et encadré uniquement. Il sort peu de l'institution, passant quelques soirées par année dans une boîte de nuit, après s'être assuré d'un programme et d'une heure de rentrée fixe.

Il a une relation amoureuse avec une autre résidente d'origine turque depuis quatre ans. Ils se voient une à deux fois par semaine, généralement hors de chez lui. Le couple est assez disparate, elle, imposante, plutôt dominatrice et exigeante.

1.3 L'institution ⁽¹⁾

L'institution dont nous parlons se préoccupe de la question sexuelle dans la vie des résidents depuis quelques années seulement. La prise de conscience s'est probablement faite en même temps que dans le reste du monde institutionnel suisse et débouche sur une première réflexion en 2004. Suscité par la démarche de management qualité, le constat est fait qu'il faut aussi inclure dans la question de qualité de vie l'aspect des besoins sexuels.

Il est constitué un groupe de réflexion avec un panel représentatif des différents intervenants dans l'institution, éducateurs et MSP, professions annexes, direction, auxquels on adjoint un représentant du monde associatif et trois résidents. Un psychologue dirige le groupe.

Le but est de définir la politique de l'institution en la matière, d'élaborer une Charte sur le sujet, d'évaluer les besoins de formation du personnel en la matière et d'assumer l'information y relative. Il faut noter que la finalité de l'opération est l'introduction de la réalisation du projet dans le « Manuel Qualité ».

La démarche est de mener la réflexion, de la soumettre à la direction et aux collaborateurs, d'engager une discussion entre collaborateurs et résidents et de donner accès à une offre de formation.

La charte, nommée « Vie affective et sexuelle », contient une déclaration éthique, un paragraphe sur la sensibilisation, l'information et la formation, un sur la supervision et l'intervision, un sur les options et dispositions institutionnelles, le tout accompagné de documentation.

Le document adopté n'a pas, à proprement parler, été intégré dans la pratique. Les éducateurs et les autres intervenants ne s'y réfèrent pas lors de la présence de problème concret et aucune politique générale ne se dégage encore dans les faits, chaque cas étant examiné au coup par coup et réglé en fonction des visions et principes individuels des collaborateurs impliqués. Moins d'un dixième des collaborateurs a été, à titres divers, touché par l'offre de formation, à ce jour. Un groupe-ressources pour les résidents et subsidiairement pour les collaborateurs a été mis en place, constitué de collaborateurs ayant suivi une formation. Il consiste surtout en un lieu d'échange et de parole. Le seul effet concret, la satisfaction des normes qualité mise à part, est la mise en discussion de la question, la sortant par-là du tabou qu'elle constituait.

⁽¹⁾ Voir, en parallèle, les documents annexes « Déclaration de vie affective et sexuelle » et ses compléments

2. Qu'est-ce que le handicap ?

2.1 Définition

Revenir ici sur les multiples débats qui existent autour d'une notion qui reste difficile à cerner n'est pas de circonstance. Actuellement, la désignation est plutôt « personnes en situation de handicap ». Sans doute de très nombreux handicapés ne le sont qu'aux yeux d'une société très exigeante qui a progressivement détruit les situations intermédiaires qui offraient jusqu'alors de bonnes alternatives d'intégration. Les modèles de réussite deviennent de plus en plus rares et sont en outre difficiles à atteindre.

Reste néanmoins toute une population pénalisée par de faibles capacités d'apprentissage et par une communication imparfaite et aléatoire. Le fait que celle-ci se retrouve dans des lieux spécialisés est déjà une sorte de caractérisation en soi.

Les parents et les professionnels admettent assez mal certaines limites qu'ils cherchent à ébranler. Par exemple, quand ils affirment que les déficients intellectuels comprennent tout, nous nous trouvons en situation de déni. Le seul fait de le croire ne favorise pas la communication, bien au contraire. ⁽¹⁾

2.2 Le contexte historique du handicap

Quand et comment le concept du handicap est-il entré dans l'histoire occidentale ?

Selon Julia Kristeva ⁽²⁾, une première phase se situerait à l'époque des philosophes français du siècle des Lumières, notamment avec Diderot, qui contribua à réhabiliter les infirmes comme sujets politiques, avec sa fameuse « lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient » en 1749.

La connaissance des handicaps s'est aussi développée grâce aux nouvelles compréhensions scientifiques, grâce également aux apports de la psychiatrie et de la psychologie centrée sur la personne globale, aux politiques d'intégration sociales, à l'essor de la vision humaniste de l'âme et du corps en devenir, aux notions contemporaines de compétition, de rendement et d'immédiateté. Face à cela, prédomine tout de même que la personne en situation de handicap demeure avant tout un objet de soins.

Après la *Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789*, des recommandations plus ciblées se multiplient.

En bénéficiant des nouvelles technologies de communication, les minorités s'approprient la parole : d'où les nouvelles *Déclarations sur les droits des enfants, les droits des patients*. Et si elles ne peuvent s'exprimer directement, d'autres parlent pour elles.

⁽¹⁾ Voir à ce sujet : Raphaël de Riedmatten et Marcel Nuss, *op.cit.*

⁽²⁾ Accompagnement érotique et handicaps, C.Agthe Diserens – F.Vatré, Chronique Sociale, 2006

Vient la *Déclaration des droits du déficient mental* « 1971 » qui inaugure l'accent sur les droits personnels des citoyens handicapés. Lui succède l'*année internationale des personnes handicapées* « 1981 », ainsi que les *Journées internationales et les journées européennes annuelles du handicap*.

Plus spécifique au sujet qui nous préoccupe ici, la dernière *Déclaration du parlement européen* « 1992 » A3 231/92 énonçant : *que l'éducation affective et sexuelle des handicapés mentaux soit renforcée par une meilleure prise en compte de la particularité de leur situation et qu'ils doivent, comme tous les autres êtres humains, avoir la possibilité de satisfaire leurs besoins sexuels*.

En 1993, la Conférence Mondiale de Nations Unies, réunie à Vienne, a explicitement postulé que : *les droits de l'homme et les libertés fondamentales sont tous universels et, de ce fait, s'appliquent sans réserve aucune aux personnes souffrant d'incapacité*.

A côté de toutes ces prises de positions fondamentales, il faut mentionner de multiples facteurs autant liés aux handicaps qu'à la sexualité, tels que :

- L'augmentation de la longévité de la population en général qui touche aussi les personnes vivant avec un handicap. Ceci implique une augmentation quantitative et, également qualitative du temps de vie exposé à tous les aspects de la sexualité. Cette réalité-là, dépendante des avancées technologiques, médicales, sociales et psychopédagogique, favorisée par les années économiquement fastes de la fin du siècle dernier, a contribué à une forte mobilisation des personnes handicapées elles-mêmes, de leurs familles et des accompagnants professionnels concernés.
- Le phénomène de la visibilité croissante du handicap dans la société apporte son corollaire : le monde et la vie deviennent également plus visibles aux yeux et aux oreilles des personnes en situation de handicap.
- Les congrès locaux, nationaux et internationaux consacrés aux thématiques de la sexualité se succèdent et leurs contenus diversifiés montrent une volonté sociale de promouvoir l'épanouissement, le bien-être et le plaisir de la personne handicapée.
- Les rôles de la sexualité ont évolué au cours de l'histoire humaine : d'abord axés sur la seule procréation, puis sur l'organisation sociale et religieuse, ils sont aujourd'hui davantage centrés sur les besoins individuels d'identité sexuée et d'affirmation de soi. Ce qui se traduit, par exemple, par des finalités telles que : ne pas être seul, communiquer ses sentiments amoureux, s'apaiser, être touché, se développer... et aussi lutter contre des pulsions de mort ! Il y eut la très courte révolution sexuelle, la pilule et, depuis 1980, à cause du sida, nous avons abouti à la situation du sexe considéré aujourd'hui comme bon seulement s'il est « safe ».
- Les courants formateurs dans ce champ-là respectent l'égalité des droits entre tous les citoyens, valides ou porteurs de handicaps et valorisent les nouvelles

normes individuelles en matière de comportement sexuel : autodétermination, estime de soi, affirmation de ses orientations, épanouissement, mais mettent aussi en question la satisfaction immédiate à tout prix !

En conclusion, toutes ces étapes ont, en parallèle, considérablement transformé et enrichi les rôles de la sexualité et le statut de la personne en situation de handicap.

3. L'institution et ses reclus

Qu'est-ce qu'un sujet handicapé ? C'est quelqu'un qui ne jouit pas de toutes ses capacités. Mais ne sommes-nous pas tous, à des degrés variables, plus ou moins handicapés ? Certes, mais nous n'avons pas tous les mêmes besoins d'assistance (tierce personne, équipement...) ou les mêmes critères de reconnaissance de notre « handicap ».

En ce qui concerne les déficients intellectuels, on peut faire référence au QI, mais aussi en l'absence d'autonomie, aux réactions en rupture avec la société et à la difficulté à se situer dans le lien social.

Dans la présente exploration, seules sont prises en compte les personnes répondant à ce critère et plus particulièrement les sujets que nous sommes amenés à rencontrer dans les institutions et dans les hôpitaux psychiatriques. C'est-à-dire des sujets reconnus chroniques et qui sont pour la plupart des « arriérés profonds », moyens, des psychotiques, etc.

Les personnes en situation de handicap ont aussi souvent derrière elles une longue histoire quand ils arrivent dans une institution. C'est une histoire chargée de sens et, dans la plupart des cas, les décisions qui ont été prises l'ont été sans tenir compte du désir du sujet handicapé. Ce sont les parents, les tuteurs, puis les éducateurs qui ont tranché. L'exemple de Jacques est une frappante illustration. Qu'est-il advenu du désir du sujet dans ce trajet ? Le sujet initialement en demande s'est progressivement fait imposer, de façon douce à priori, par les mouvements bienfaisants de ceux qui vont apporter beaucoup de réponses, en occultant cependant ses éventuelles demandes.

Et comment entendre la demande de quelqu'un qui n'a pas les mots pour le dire ?

Est-ce que le passage à l'acte, les mouvements impulsifs, tous les modes d'expression pulsionnels peuvent être considérés comme une manifestation du désir frustré et contrarié ?

Quelles réponses apporte-t-on ? Parfois cela peut être « un coup » de neuroleptiques, une punition ou alors une nouvelle interrogation.

Un autre aspect : est-ce que le désir du déficient mental est supportable ? Il est plus souvent aisé de le tourner en dérision, surtout quand il prend la forme d'un désir sexuel.

Dans tous les cas où il s'agit de handicap, se retrouve la notion de besoin d'assistance. Celle-ci peut être complète ou aussi simple et pratique comme lorsqu'il faut organiser un lieu de rencontre et un déplacement pour Jacques.

Le sujet handicapé peut-il se nommer par un « je » ? Ne pourrait-on pas penser qu'il serait plus exact de l'écrire « JEUX » puisqu'il est amené à ne plus soutenir son identité qu'à travers l'enveloppe que lui donne l'Autre (on y reviendra au chap. 9). Cet autre qui peut être l'éducateur, le soignant, le tuteur, l'institution, c'est-à-dire celui, celle ou ceux qui sont supposés savoir ce qui est bien pour lui. Que reste-t-il du sujet dans cet assemblage ? Quelle responsabilité conserve-t-il quant à l'organisation de sa propre vie et donc de sa sexualité, quand il voit se dessiner des projets auxquels il ne participe que de façon indirecte ?

Se pose le problème : comment construire un espace, où le sujet, déficient mental ou délirant, pourra trouver un mode d'existence qui ne passera pas par la domination ou la réduction, voire par l'autisme, qui est parfois une modalité pour lui permettre d'échapper à la domination.

La création d'un tel espace nécessite de la part de chaque éducateur ou intervenant, de chaque soignant, la remise en cause de son désir de guérir, d'adopter, de normaliser, de protéger qui est une façon, en objectivant l'autre, d'exercer une emprise sur lui, et qui aboutit à l'annulation de la personne psychique. Reconnaître à l'autre une responsabilité est une façon de le respecter, de lui donner ou redonner une place de sujet (par opposition à l'objet qu'on manipule).

Le sujet handicapé nous confronte à quelque chose d'insupportable, de l'ordre du manque, de l'incomplétude, d'un défaut fondamental auquel rien ne saurait remédier, mais surtout à la différence, à l'étranger dans ce qu'il y a de plus étrange, à la rencontre avec une part de nous-mêmes qu'on ne veut pas rencontrer et qui a un rapport avec l'inconscient, la jouissance.

La sexualité n'est pas le sujet le plus abordé dans une institution, ou alors de façon très confidentielle ou ambiguë, au cours d'une réunion de synthèse, d'un entretien avec la famille, à l'occasion d'un acte délictueux. Elle est davantage présente depuis l'apparition de la mixité. Mais même si elle est plus présente dans le discours, l'institution n'est pas tout à fait prête à la rencontrer, d'où une série de paradoxes tels que, par exemple : la mixité est instaurée, mais les relations sexuelles entre patients sont interdites ; les relations sexuelles sont prohibées, mais les femmes reçoivent des moyens de contraception.

Il existe aussi différentes façons d'en parler : soit en la niant totalement, on ne voit pas, il n'y a pas de sexualité, soit en en faisant un objet de connaissance, d'ordre médical, psychologique, psychosocial, ou en faisant des descriptions objectives à partir de l'observation des conduites sexuelles des handicapés. La déclaration « Vie sexuelle et

affective » de cette grande Institution s'inscrirait dans cette logique d'approche mais la pratique quotidienne n'arrive pas encore à s'y inscrire.

Parfois sont perçues des conduites sexuelles, non pas de façon clivée, mais dans une compréhension globale du comportement du sujet handicapé, en fonction des différents paramètres tels que son niveau intellectuel, ses relations affectives, son développement sensori-moteur, son milieu socioculturel, c'est-à-dire en tant qu'individu ayant un désir.

C'est une voie dangereuse, car la confrontation aux images que suscite en nous leur sexualité apparaît. L'accent est non seulement mis sur la représentation que l'on peut avoir de la sexualité du déficient mental, mais sur ce qu'elle nous renvoie de notre sexualité, de nos propres fantasmes.

D'où changement de débat : il ne s'agit plus d'éducation, d'information, de maîtrise et de contrôle sexuel, mais de la nécessité de reconnaître l'expression du désir sexuel de la personne, voire sa satisfaction, en toute légitimité. Mais accorde-t-on le droit à ces êtres de se satisfaire sur le plan pulsionnel ? Qu'ils trouvent un copain ou une copine, qu'ils se promènent en se donnant la main, cela reste admis. Par contre, dès qu'il est question de relations sexuelles, rien ne va plus. Il y a mise en place d'une surveillance, d'un contrôle ; il ne s'agit plus d'un couple, mais d'un ménage à trois, où l'éducateur prend la place de la conscience morale. C'est l'expérience propre de la sexualité de l'intervenant dont il sera question et qui mobilise ses défenses. Pourquoi la jouissance de l'autre est-elle difficile à supporter ? N'y a-t-il pas dans cette confrontation une déstructuration possible justifiant les interdits et les limites qui y sont mises ?

Quels équivalents ou compensations à une activité sexuelle sont tolérés ? Quel rapport à la masturbation avons-nous ? Quel droit reconnaître aux handicapés de se masturber ? Quelles limites y sont mises et avec quels mots ? Que faire, d'autre part, des manifestations de voyeurisme, de fétichisme, d'homosexualité ou d'autres manifestations auto-érotiques tels que le balancement, la régurgitation, les grattages et les auto-mutilations ? Quels dérivatifs peuvent être imaginés ?

De même que l'enfant avec toutes ses questions auxquelles il ne peut être répondu, la personne handicapée avec ses comportements pulsionnels dérange et confronte à l'impossible. L'impossibilité de tout savoir, de tout contrôler, de faire entrer dans une norme, laisse ouverte la brèche d'avoir atteint les limites. Comment, dans un tel contexte, le sujet handicapé peut-il s'y retrouver ? Placé dans un environnement où tout devrait contribuer à son bien-être, il se trouve cependant face à des difficultés, voire des impossibilités de communication avec les personnes de son entourage, éducateurs compris. De même les règles institutionnelles, souvent contradictoires, le renvoient à une inadéquation entre l'intention (règlement) et le factuel (l'application de la règle).

L'un des paradoxes est le suivant : le sujet handicapé est un être asocial, incapable, à priori, de vivre seul dans la société, société qui lui proposera donc un lieu où il va pouvoir s'épanouir, trouver des modes de satisfaction à sa sexualité, mais aussi de se socialiser. Or la socialisation consiste justement à canaliser, réprimer les mouvements d'expression de sa sexualité. Comment sortir de ce paradoxe ?

Avant de continuer, il semble important de comprendre et d'aller chercher le sens profond d'une institution qui accueille des résidents. Pour cela, les indications d'un ouvrage sur le mode de vie et, comme les nomme l'auteur, « les reclus » apporte un éclairage intéressant ⁽¹⁾. L'auteur s'est attaché à étudier d'aussi près que possible la façon dont le malade vivait subjectivement ses rapports avec l'environnement hospitalier. Officiellement, il était l'assistant du directeur et, lorsqu'on lui demandait les motifs de sa présence, il ne dissimulait pas la véritable raison qui consistait à étudier la vie communautaire et l'organisation des loisirs. Ainsi il passait son temps avec les malades et évitait d'entrer en contact avec le personnel hospitalier. Il pense, qu'il n'est aucun groupe, qu'il s'agisse de prisonniers, de primitifs, d'équipages de navires ou de malades, où ne se développe une vie propre, qui devient signifiante, sensée et normale dès qu'elle est connue de l'intérieur. C'est même un excellent moyen de pénétrer ces univers que de se soumettre au cycle des contingences qui marquent l'existence quotidienne de ceux qui y vivent. Une institution est définie comme totalitaire quand elle constitue un lieu de résidence et de travail au sein duquel un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie de reclus, dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées.

Toute institution accapare une part du temps et des intérêts de ceux qui en font partie et leur procure une sorte d'univers spécifique qui tend à les envelopper. Mais parmi les différentes institutions de nos sociétés occidentales, certaines poussent cette tendance à un degré incomparablement plus contraignant que les autres. Signe de leur caractère enveloppant ou totalitaire, les barrières qu'elles dressent aux échanges sociaux avec l'extérieur, ainsi qu'aux entrées et sorties, souvent concrétisées par des obstacles matériels, portes verrouillées, hauts murs barbelés, isolement géographique, forêts, etc.

Les institutions totalitaires propres à nos sociétés peuvent être schématiquement classées en cinq groupes.

En premier lieu, les organismes qui se proposent de prendre en charge les personnes jugées à la fois incapables de subvenir à leurs besoins et inoffensives : foyers pour aveugles, vieillards, orphelins et indigents.

En second lieu, les établissements dont la fonction est de prendre en charge les personnes jugées à la fois incapables de s'occuper d'elles-mêmes et dangereuses pour la communauté, même si cette nocivité est involontaire : sanatoriums, hôpitaux psychiatriques.

Un troisième type d'institutions totalitaires est destiné à protéger la communauté contre les menaces qualifiées d'intentionnelles, sans que l'intérêt des personnes séquestrées soit le premier but visé : prisons, établissements pénitentiaires, camps de prisonniers et camps de concentration.

⁽¹⁾ E. Goffman – asiles, étude sur la condition sociale des malades mentaux – Ed. de Minuit – 1968

Quatrièmement, les institutions qui répondent au dessin de créer les meilleures conditions pour la réalisation d'une tâche donnée et qui justifient leur existence par ces seules considérations utilitaires : casernes, navires, internats, camps de travail, forts coloniaux et, pour ceux qui en occupent les communs, grandes maisons.

Enfin, les établissements qui ont pour but d'assurer une retraite hors du monde même si, en fait, on les utilise fréquemment pour former des religieux : abbayes, monastères, couvents et autres communautés religieuses.

3.1 Vie recluse et vie normale

C'est une caractéristique fondamentale des sociétés modernes que l'individu dorme, se distraie et travaille en des endroits différents, avec des partenaires différents, sous des autorités différentes. Les institutions totalitaires, au contraire, brisent les frontières qui séparent ordinairement ces trois champs d'activité, c'est même là une de leurs caractéristiques essentielles.

En premier lieu, placés sous une seule et même autorité, tous les aspects de l'existence s'inscrivent dans le même cadre.

Ensuite, chaque phase de l'activité quotidienne se déroule, pour chaque participant, en relation de promiscuité totale avec un grand nombre d'autres personnes, soumises aux mêmes traitements et aux mêmes obligations.

Troisièmement, toutes ces périodes d'activité sont réglées selon un programme strict, de sorte que toutes les tâches s'enchaînent, conformément à un plan déterminé à l'avance et imposé par la hiérarchie en lien avec un système explicite de règlements dont l'application est assurée par une équipe administrative. Les trois résidents présentés au premier chapitre sont soumis à ce système.

Les différentes activités ainsi imposées sont enfin regroupées selon un plan unique et rationnel, consciemment conçu pour répondre au but officiel de l'institution.

Le caractère essentiel des institutions totalitaires est qu'elles appliquent à l'homme un traitement collectif conforme à l'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins, quelles que soient en l'occurrence la nécessité ou l'efficacité de ce système. Il en découle un certain nombre de conséquences importantes.

Lorsque les individus sont manipulés en groupe, ils sont généralement placés sous la responsabilité d'un personnel dont la tâche principale n'est pas de diriger ou de contrôler périodiquement le travail, cas fréquent dans les relations employeurs/employés. Elle sera plutôt de surveiller, c'est-à-dire de veiller à ce que chacun accomplisse la tâche qui lui a été impartie dans des conditions telles que toute infraction commise par un individu paraisse perpétuellement offerte au regard des autres. L'important ici n'est pas la disproportion, pourtant évidente au premier abord, entre le nombre de surveillés et celui des surveillants, mais le fait que ces deux groupes forment un couple indissociable.

Les institutions totalitaires établissent un fossé infranchissable entre le groupe restreint des dirigeants et la masse de personnes dirigées, nommées ici « reclus » par souci de meilleure compréhension. Les reclus vivent ordinairement à l'intérieur de l'établissement et entretiennent avec le monde extérieur des rapports limités. Par contre, du fait qu'il n'effectue le plus souvent qu'un service quotidien de huit heures, le personnel d'encadrement demeure socialement intégré au monde extérieur. Chaque groupe tend à se faire de l'autre une image étroite, stéréotypée et hostile : le personnel se représente le plus souvent les reclus comme des êtres repliés sur eux-mêmes, revendicatifs et déloyaux, tandis qu'il apparaît lui-même aux reclus comme tyrannique et mesquin. Alors que le personnel a tendance à se considérer comme supérieur et à ne jamais douter de son bon droit, les reclus ont tendance à se sentir inférieurs, faibles, déchus et coupables.

Les échanges entre ces deux groupes sont des plus restreints. La distance qui les sépare est immense et la plupart du temps imposée par l'institution. Même lorsque des propos s'échangent, c'est toujours sur un ton particulier, comme le montre cette relation romancée d'un séjour réel dans un hôpital psychiatrique (E.Goffman, op.cit.) :

« Voilà, dit Miss Hart, tandis qu'elles traversaient la salle commune, Miss Davis dit que c'est vous qui faites tout. Ne vous en faites pas pour cela, faites-le seulement, et ça ira bien.

Dès qu'elle entendit ce nom, Virginie sut où était le danger, dans la chambre n° 1.

Miss Davis : est-ce l'infirmière en chef ?

Et comment murmura Miss Hart, puis elle éleva la voix.

Les infirmières agissaient toutes comme si les malades étaient incapables de comprendre quoi que ce fût si l'on ne criait pas. Fréquemment, elles disaient d'une voix normale des choses que les femmes n'étaient pas censées entendre. Si elles n'avaient pas été infirmières, on aurait dit souvent qu'elles parlaient toutes seules.

C'est une personne très compétente et très capable, Miss Davis, annonça Miss Hart... »

Bien que certains rapports entre reclus et personnel de surveillance soient inévitables, l'une des fonctions du gardien est de filtrer les rapports du reclus avec la hiérarchie, comme en témoigne ce passage (ibid.) :

« Etant donné l'insistance que mettent nombre de malades à vouloir parler au docteur lors de ses visites, les infirmiers doivent servir d'intermédiaires entre malades et médecin, pour éviter que ce dernier ne soit submergé. Au 30, il semblait généralement admis que les malades sans symptômes physiques et placés dans les deux catégories les moins favorisées n'eussent pas le droit de parler au médecin, à moins que le docteur Baker n'en exprimât lui-même le désir. Ce groupe d'entêtés, de rouspéteurs pleins d'illusions, appelés dans l'argot des infirmiers, - chancres -, plaie, ours mal-léchés, essayaient souvent de court-circuiter la médiation »

Le fossé qui existe entre le personnel et les reclus est l'une des conséquences majeures du maniement bureaucratique d'importantes masses de gens. La seconde de ces conséquences concerne le travail.

Dans la vie courante, l'autorité présente sur le lieu de travail prend fin lorsque le travailleur perçoit son salaire. L'utilisation qu'il en fait au sein de sa famille et pour ses loisirs est son affaire personnelle. Cette liberté cantonne l'emprise de la vie professionnelle dans certaines limites. Par contre, planifier la journée entière du reclus, c'est nécessairement aussi prendre en charge tous ses besoins. Quelle que soit la motivation au travail, cette stimulation n'aura pas, dans ces conditions, la signification structurale qui est la sienne dans la vie normale. Il faudra trouver de nouvelles motivations et de nouvelles attitudes à l'égard du travail ; c'est la donnée de base qui s'impose aux reclus et à ceux qui doivent les inciter à travailler.

Anne échappe partiellement à ce système. La moins dépendante parmi les trois résidents observés, elle a l'occasion de sortir, ce qui permet de vivre sa sexualité au-delà du mur inhérent à l'institution totalitaire. Elle est totalement discrète sur sa vie sexuelle et affective, sépare clairement ces aspects de sa vie, de la vie institutionnelle.

Sergio vit sa vie affective principalement au sein de l'institution. Donc cet aspect est pris en charge par le personnel et il n'en est plus le seul maître. Le fait qu'il entretienne des relations multiples pourrait éventuellement être perçu comme une révolte face à cet enfermement.

Il y aurait encore beaucoup à dire sur la question des reclus, mais l'idée était de se faire une image de la vie en institution.

4. Le droit à la sexualité

4.1.1 Sexualité et handicap en institution

La sexualité dans un foyer de vie accueillant des adultes mentalement déficients des deux sexes est une question grave et difficile à traiter. Cette question traverse la pratique quotidienne de l'accompagnement des professionnels et n'appelle pas de réponse simple.

Du point de vue du droit des personnes dépendantes d'autrui, il n'existe pas à leur rencontre d'interdits légaux différents de ceux qui régissent la vie sexuelle et affective des majeurs juridiquement capables. Le risque d'arbitraire est grand, que soit acceptée ou refusée une demande de manifestation amoureuse. Qu'il donne son assentiment ou qu'il condamne un acte, tout expose le professionnel à être hors-la-loi, dans la mesure où, il faut le rappeler encore une fois, en restant dans le champ strictement légal, les adultes en situation de handicap n'ont pas à en attendre d'autorisation ou d'interdit.

Les équipes des foyers de vie se trouvent en permanence aux limites de frontières morales, une ligne de partage entre deux positions opposées, qui pourrait être désignée de manière schématique en termes d'autorisation et d'interdiction. On le voit dans le cas de Jacques.

Côtoyer quotidiennement des adultes relevant du statut de « majeurs protégés » met le professionnel, pour le coup, dans une position éthique au sens où l'entend Emmanuel Lévinas ⁽¹⁾, à savoir se sentir responsable de ce qui arrive à autrui. On quitte la position éducative, quoiqu'en matière de sexualité, comme cela apparaît plus loin, rien ne soit moins sûr, pour marcher sur les rives de l'accompagnement, du côtoiement.

Il faut essayer d'appréhender rapidement la position des adultes dépendants d'autrui accueillis en structure d'hébergement. Adultes, et pourtant privés de nombreux droits car souvent juridiquement irresponsables, la loi ne les a pas privés du droit à la sexualité pour autant qu'ils se conforment aux règles de la bienséance, de la discrétion, de la pudeur, comme tout un chacun. Le problème que pose le handicap, et surtout le handicap mental, c'est que la manifestation de la sexualité et peut-être encore plus de l'hétérosexualité, fait naître, chez l'intervenant qui y est confronté, un certain nombre de fantasmes, de craintes fondées ou non, d'acceptation ou de renoncement, de perte de l'image d'enfant que l'on croyait figée à jamais comme décrit dans l'introduction avec l'image de l'Ange et de la Bête.

Il convient d'entendre, dans un premier temps, la position de nombreux parents qui n'acceptent que très difficilement l'idée que leur enfant a grandi, plus spécifiquement encore dans le domaine de la sexualité. Les professionnels sont souvent accusés d'avoir des idées, de rêver, d'imaginer des choses impossibles lorsqu'ils évoquent certaines demandes ou certains comportements. Quelle attitude adopter ? Quelle

⁽¹⁾ Oui ce sont des hommes et des femmes, Collectif d'auteurs, L'Harmattan, Paris 2002

représentation de sa propre sexualité va envoyer le professionnel au résident ou à sa famille ? Car le risque de voir des éducateurs vouloir que les résidents calquent leur sexualité sur la leur est grand, se posant en modèle normatif, ce qui serait tout aussi catastrophique que la position monolithique des tenants de l'interdit pur et simple. La vie de couple, le désir d'enfant, le partage de la rencontre sont autant de représentations qui peuvent rester étrangères, parfois très longtemps, à beaucoup de personnes handicapées.

4.1.2 Quelle position adopter : éthique ou morale ?

Ce qui est compliqué, c'est que cela passe constamment, dans ce domaine si particulier des relations amoureuses, d'une position éthique à une position morale, ce qui n'est pas tout à fait pareil. La première renvoie à cette responsabilité évoquée plus haut, ce qui impose d'être à l'écoute du résident, de l'accompagner le plus possible dans sa trajectoire personnelle, de l'aider à se faire des représentations morales ou comportementales propres. La seconde est beaucoup plus subjective car elle renvoie chacun à ses convictions morales et ses croyances personnelles.

La position éthique apparaît comme plus tenable à l'égard de la société, des parents, des familles, de l'association, dans la mesure où il est répondu totalement à la mission qui est confiée, c'est-à-dire permettre à une personne handicapée de vivre pleinement. Or, vivre pleinement sa vie impose fatalement de se pencher sur la question de la sexualité. Une chose importante : il ne s'agit pas, pour les éducateurs, d'amener, de leur propre initiative la personne handicapée sur le terrain de la sexualité, mais bien qu'ils y soient préparés si cette dernière les interroge, afin de ne pas entrer dans le processus d'évitement, en répondant « fleurs et papillons » voire « choux et cigognes ».

Illustration clinique tirée de l'expérience de la sexologue C. Agthe Diserens ⁽¹⁾

Marco 26 ans, est en situation de handicap mental sévèrement atteint, sans parole. Il et résident dans une petite institution et travaille en structure protégée, non productive.

Marco dispose de sa chambre individuelle. Son éducatrice décide un jour de lui permettre l'achat d'un nouveau poster à fixer au mur. Elle se rend avec Marco dans une grande surface et le dirige devant les nombreuses affiches exposées. Elle lui offre de se choisir un poster qui lui plairait bien. Elle, pendant ce temps, passe au rayon des articles de bureau, juste à côté.

Lorsque l'éducatrice revient et qu'elle lui demande quel est son choix, Marco pointe le doigt sur une affiche représentant une jeune femme nue, photographiée jusqu'au haut de ses fesses arrondies, dont on ne voit juste pas la fente ! Ses cheveux longs sont négligemment relevés et...détail esthétique tout de même, elle tient une rose rouge par-dessus l'épaule. Pas un sein, pas un poil, pas de lèvres, rien, il s'agit bien d'une affiche banale, peut-être vaguement érotique.

⁽¹⁾ La sexualité et les handicaps, C.Agthe – F.Vatré, Ed. SZH-Lucerne

L'éducatrice est sidérée du choix de Marco. L'espace d'une seconde, elle imagine l'affiche au mur de sa chambre et elle pense...aux parents de Marco, siciliens et vite réactifs : « que croira-t-il de moi ? » ..., puis elle entend presque les rires des copains de foyer de Marco qui passent régulièrement dans sa chambre : « cette affiche ne risque-t-elle pas de les exciter ? », et enfin elle redoute les éventuelles réflexions des collègues qui peut-être lui reprocheront d'avoir permis cet achat à Marco, bref..., c'en est trop, elle se sent responsable !

*Elle ne peut accéder au **désir** de Marco.*

Elle explique donc à ce dernier qu'il voudrait mieux choisir une autre affiche et elle le dirige vers les posters situés plus à gauche.

Aujourd'hui, Marco a une forêt en automne sur le mur de sa chambre.

Les craintes des tiers accompagnants, parfois légitimes mais le plus souvent exagérées, conditionnent fréquemment les désirs émis par les personnes en situation de handicap.

4.1.3 Se dégager de l'interdit et du permis

Les règles institutionnelles en matière de sexualité sont très complexes à mettre en œuvre. L'autorisation ou l'interdiction des relations sexuelles ne peut pas être inscrite dans un quelconque règlement intérieur. Ces deux positions renvoient premièrement à un non-sens et deuxièmement seraient intenable car incontrôlable. Un non-sens, car qui peut se prévaloir d'autoriser autrui à avoir des relations sexuelles ? Une position intenable, car quelle sanction infliger à celui ou celle qui aurait enfreint la règle de l'interdit, comment l'appliquer et surtout l'expliquer pour qu'elle soit comprise ?

Une seconde histoire tirée du cours de Madame Aghe Diserens ⁽¹⁾, démontre comment les personnes en situation de handicap peuvent parfois emprunter un chemin original et inattendu pour l'expression de leurs désirs. Et comment les professionnels accompagnants ont parfois du mal à admettre que ces manifestations-là soient « légitimes aussi ».

Un certain nombre d'entre eux/elles vivent une histoire qui n'est pas celle des intervenants et leurs besoins affectifs intimes et sexuels ne s'expriment donc pas comme attendu, d'où des comportements qui désarment. Entre les attitudes souvent extrêmes, de celle de nier à celle de vouloir normaliser, quels mouvements l'intervenant peut-il encore opérer en lui-même, afin que leurs désirs puissent s'exprimer à leur manière ?

Edith et Simon, tous les deux en situation de handicap mental et pour lui un handicap psychique surajouté, mettent en scène (le plus souvent dans leur chambre commune, mais parfois aussi dans le salon du foyer) un comportement pour le moins particulier, tout en disant qu'ils « font l'amour ».

⁽¹⁾ Ibid.

« Les passants », ce sont ces boucles de tissu qui permettent de faire glisser et retenir la ceinture des pantalons.

Leurs éducateurs/trices bienveillants-es aimeraient que ce couple vive « quelque chose de mieux », soit qu'ils puissent « faire l'amour » comme tout le monde !

Leur séquence amoureuse se traduit par la posture suivante : Simon, toujours habillé, reste debout et Edith, habillée également, se met à genoux devant lui, le visage au niveau du bas ventre de « son homme » et s'affairant avec beaucoup d'énergie à faire passer des petits rubans dans les passants du pantalon de Simon.

Tous deux prennent un vrai plaisir à ce rituel, lui tremblant un peu, elle plutôt excitée !

Ils ont investi et érotisé ensemble cette séquence vestimentaire, qui pourrait entrer dans la catégorie des conduites fétichistes.

Tous les deux savent parfaitement comment se déroule habituellement une relation sexuelle entre un homme et une femme, puisqu'ils sont capables de l'expliquer clairement. Comme l'a décrit Edith « On est tout nus dans le lit, l'homme y se couche sur la femme, et y met son pénis dans le vagin de la femme, et y bougent, etc. »

Lorsqu'ils sont interpellés quant à savoir s'ils ne désirent pas faire l'amour comme ils décrivent...ils répondent que cela ne les intéresse pas, et qu'ils préfèrent « faire les passants »

D'ailleurs, Edith est très ferme sur la question : elle accepte que Simon aille boire des cafés avec une autre résidente nommée Fabienne, mais elle : « dans tous les cas, il ne fera jamais les passants avec Fabienne !!! »

Devant cette évidence, leur désir de partager ensemble « les passants » devait être respecté.

Et, il ne restait plus qu'à leur apprendre à réserver ces moments intimes -investis de sens érotique- dans leur chambre et non au salon devant les autres résidents du foyer, ni ailleurs encore.

Car il y avait à garantir leur intimité et leur pudeur, ainsi que celles des autres personnes présentes...même si aucun sexe n'était visible ! (Ibid.)

Ce qui amène la réflexion suivante de Madame Agthe Diserens : Quelle part du droit au désir leur revient totalement, même si cela ressemble à du fétichisme ?

Ou encore ce commentaire :

Nos valeurs, valables pour notre vie personnelle, avec notre ou nos partenaires, n'ont pas à être projetées sur leur comportement affectif et sexuel, quelle que soit son expression. (Ibid.)

Des valeurs de protection, par contre, se justifieraient en cas de manifestation de souffrance par rapport à une situation ou un geste pas toujours et forcément violent, mais néanmoins dérangeant. Un recadrage est également nécessaire lorsque certaines règles sociales sont transgressées. La vie des personnes en situation de handicap restera toujours aux mains d'un grand nombre de *Tiers* responsables du mieux être affectif et parfois sexuel d'autrui. Tiers attentifs, bienveillants, parfois tâtonnants au risque d'une maladresse, mais néanmoins toujours finalement omnipotents. L'équipe éducative reçoit les plaintes de la compagne de cœur de Sergio. Incombe-t-il au tiers intervenant d'agir sur ses écarts amoureux ? Des divergences de vue séparent ceux qui considèrent que cet aspect appartient au couple et ceux qui pensent que l'on doit intervenir au nom de la responsabilité morale qu'a l'équipe.

4.2 L'aspect communautaire de la prise en charge

L'aspect communautaire de la prise en charge ajoute de la complexité dans cette histoire. Il est dans la tradition du secteur social et médicosocial d'utiliser le groupe comme outil de prise en charge. L'individu est donc souvent au second plan, quoi qu'on en dise. Comme les pouvoirs publics n'ont souvent qu'une vision comptable de la présence de personnes handicapées en institution, tous les ingrédients sont réunis pour rendre très difficile le sentiment d'être chez soi.

Il ne s'agit pas de jeter la pierre à l'un ou à l'autre, mais il est malgré tout rare, en dépit des intentions fréquemment affichées, que l'institution accepte de considérer que la personne en situation de handicap soit réellement chez elle. Ceci est d'autant plus vrai dès qu'est abordée la question de la sexualité. Comment concilier les nécessaires règles qu'imposent la vie en communauté et la volonté d'aider véritablement les personnes à se sentir chez elle, dans un lieu dont elles ne peuvent protéger l'accès ? (c.f. dernier § chap. 1)

Le règlement intérieur, à l'image d'une copropriété, pourrait être une solution, exception faite que les personnes ne sont pas réellement propriétaires de leur espace de vie. Elles participent aux frais de leur hébergement, mais cela reste, dans le cas des handicapés non-travailleurs, quelque chose qui est de l'ordre du symbolique. De plus, les règlements s'effectuent administrativement, laissant l'usage en dehors de la réalité du paiement.

Posséder des choses à soi et pouvoir les utiliser comme bon nous semble est un des critères qui signe que l'on est bien chez soi. Pourtant, les espaces laissés aux résidents sont souvent exigus et ne permettent pas de se constituer un « grenier », un endroit où l'on entrepose toutes ces choses sans importance... mais qui sont si importantes au moment de les jeter. Cela ne peut se faire d'un seul tenant, il faut y revenir, repousser le temps où l'on se séparera à jamais d'un objet associé à un souvenir précis. Tout est généralement fonctionnel bien pensé pour les résidents mais les impératifs de rangement, d'hygiène et de sécurité l'emportent sur les modes personnels de stockages. On ne peut à la foi demander à quelqu'un de se constituer un chez soi et décider à sa place ce qu'il doit garder et jeter.

Ce qui est souvent objecté, c'est l'exigence qu'impose la vie en collectivité, comme si vivre en groupe signifiait qu'il faille à tout moment n'être qu'une partie d'un grand tout, comme si l'on n'avait pas le droit d'être soi-même « grand ». C'est un mode d'approche difficile, une évolution, presque une révolution pour les personnels éducatifs qui ont généralement une représentation groupale de l'accompagnement. Ce primat du collectif pourrait être en quelque sorte mis à mal par une approche plus individuelle des besoins de la personne.

4.3 Conventions et mœurs

Interdire à tous les résidents tout rapport sexuel reviendrait, pour certains d'entre eux, à leur interdire de dire des gros mots alors qu'ils sont mutiques. Là se trouve un complet décalage. Pour d'autres, par contre, cet interdit va à l'encontre de tout travail d'accompagnement qui a été mis en place et qui amène le résident à occuper le plus possible sa position d'adulte.

Lui demander d'être adulte, c'est-à-dire acteur de sa propre trajectoire, ne permet aucun évitement de la part de l'entourage. Soit est dit clairement qu'il est créé un espace permettant à chaque résident de développer ses potentiels en tant qu'adulte, sans restriction et dans le cadre de la loi, soit est poursuivie une dynamique infantilisante. Il n'y a malheureusement pas de position intermédiaire. Mais accompagner veut aussi dire protéger lorsque le besoin se fait sentir. Il ne faut pas que l'un des membres d'une institution soit l'objet de violence, ni verbales, ni physiques et encore moins sexuelles, tout comme dans la société. L'interdit de violence sur autrui qui prévaut dans la loi doit être réellement appliqué dans le cadre d'une institution.

Il ne suffit pas de décréter qu'ils sont des adultes et simultanément décider majoritairement à leur place. Le quotidien n'est déjà pas aisé, que dire en matière de sexualité ; c'est d'autant plus compliqué. Que faire de certaines demandes, de certains comportements ? D'abord, ne pas juger, essayer de comprendre et accompagner pour que, ce qui est dit, ce qui a été fait, prenne sens dans l'histoire du sujet. L'expérience montre que toute velléité de contrôle est généralement vouée à l'échec. Une aide ne peut être apportée que de manière que, si un jour il y avait passage à l'acte, cela se passe dans une dimension de réelle rencontre avec le partenaire, que chacun reconnaisse l'autre comme sujet à part entière.

En effet, la sexualité des personnes souffrant d'un handicap mental ne présente pas de particularité. La Doctoresse Felbalel, médecin psychiatre, souligne combien par rapport à l'acte sexuel, la « *frontière entre la personne déficiente mentale et tout un chacun se gomme dangereusement* ». Et un propos de Philippe Gabéran, tiré d'un article de Lien Social « Les adultes handicapés mentaux et la sexualité » qui dit en substance qu'on se trouve dans « *un étrange miroir où la monstruosité n'est plus dans l'altérité mais dans la ressemblance* ».

Ce sont généralement les conséquences éventuelles de l'acte sexuel qui inquiètent et à juste titre. Se pose alors la question de la contraception. On ne peut pas décréter que chaque femme, en état de procréer, devra faire l'objet d'une contraception, cela n'a

aucun sens pour certaines d'entre elles. Cette grande Institution de la Suisse Romande met systématiquement ses résidents en état de procréer sous contraceptif.

L'idée d'un espace intime renvoie inéluctablement à des représentations d'une sexualité débridée d'où ne pourraient sortir que des monstres. Chantal Lavigne dans son article « Entre nature et culture « *la représentation de la sexualité des personnes handicapées mentales* » ⁽¹⁾ évoque bien les différentes perceptions que peuvent avoir les professionnels, voire les parents, de la sexualité des adultes handicapés mentaux. Soit elle est trop, soit pas assez, trop bestiale, débridée, pulsionnelle donc non maîtrisable, soit pas assez mature, romantique, élaborée, etc.

Alors, comment aider les résidents à s'inscrire de la manière la plus saine possible dans cette quête de soi-même qui se joue dans la sexualité ?

Il y a une confrontation à des personnes dépendantes d'autrui à maints égards, ayant des modes de relation à soi bien singuliers (mal repérés dans le temps et l'espace, dans le défilement des événements, dans la conséquence des actes) et dont la construction d'une vie privée est souvent mise à mal.

De plus ces adultes, trop fréquemment encore appelés « jeunes » comme pour les désigner dans un impossible vieillissement, car renvoyant à une position d'adultes sexués, ont eu à entendre qu'ils étaient porteurs de cette faille, qu'il était non seulement impensable de compter sur eux pour transmettre le nom de famille, le nom du père, mais qu'en outre, depuis leur naissance, on ne les avait pas identifiés sexuellement.

Il semble enfin indispensable que chaque adulte avance à son rythme individuel, en fonction de ses propres questions, de ses désirs et des interdits qu'il rencontre, mais aussi des possibilités s'offrant à lui, lui ouvrant l'accès à un statut d'homme ou de femme inscrit dans la société, non pas comme reproduisant par exemple, les mécanismes économiques de transmission, mais plutôt dans une quête d'humanité qu'il faut entendre au bon endroit et au bon moment.

Penser quelqu'un comme unique signifie une reconnaissance véritable des hommes et des femmes comme partie intégrante de l'humanité. La question de l'intimité pousse à s'approcher de la rive où la question de l'humanité de l'autre est fortement renvoyée. Il faut donc chercher une position acceptable dans laquelle il y a une reconnaissance de soi et dans laquelle l'autre soit reconnu. Ses propres gestes et réflexions doivent y tendre en permanence.

« Tout est sublime dans ce monde, sauf ce que nous pensons et ce que nous faisons quand nous oublions les buts suprêmes de « l'être et notre propre dignité de l'homme » (Emmanuel Levinas, entretien avec François Poirié).

⁽¹⁾ L'Ange et la Bête, D.Laval - C.Humber - A.Giami

5. La norme

Il paraît indispensable de développer à partir de lectures, certaines notions liées à la « norme ». C'est souvent ce à quoi il est fait référence lorsqu'est évoquée la sexualité des personnes en situation de handicap ainsi que d'autres projets d'intégration sociale

5.1 Qu'est-ce donc que la norme ?

La normalité ou norme est un des termes les plus souvent utilisés pour faire référence à quelque chose. Selon la définition du Micro Robert : *c'est la formule abstraite de ce qui doit être comme l'idéal, la loi, un modèle, des principes ou des règles. C'est un état habituel conforme à la **majorité** des cas, au type le plus fréquent.*

Ce qui définit les normes en matière de sexualité pour tout un chacun ⁽¹⁾ :

Dans certains cas, c'est la **morale** catholique qui définit la sexualité naturelle qui a lieu hors d'un mariage et qui vise la procréation et la sexualité non naturelle pour décrire les pratiques homosexuelles. Dans le cas du **médecin**, on parle de la sexualité normale ou de la sexualité pathologique. Tout ce qui n'est pas dans le registre de l'hétérosexualité procréatrice est considéré comme forme d'expression pathologique de la sexualité, Pour un **psychanalyste**, il y a une différence entre la sexualité infantile perverse polymorphe et la sexualité adulte placée sous le primat de la génitalité. ⁽²⁾ En matière de handicap mental, il y a des comportements appropriés et des comportements inappropriés. On définit, selon les situations, ce qui est bon et ce qui est mauvais. Un autre aspect de la sexualité touche au risque : sexualité à risque, sexualité à moindre risque et sexualité à non-risque. Dans le contexte actuel, ce sont les activités sexuelles à risque d'infection par le **VIH-SIDA** qui font office de critère.

5.2 Influence de la norme

Cette normalisation pèse lourdement sur l'équipe éducative qui tente d'élaborer un projet d'éducation sexuelle. Chaque membre de l'équipe a sa propre vision normative de la sexualité et par conséquent, ce qui doit être ou non pour le résident, ce qui est souhaitable qu'il vive ou non. Nous avons tous une **perception personnelle de la normalité**. Le jugement se forme à partir de la pratique et de la façon de penser, du vécu d'enfant et les consensus du moment. Tout ce qui dépasse les propres normes est ainsi anormal. Les projets éducatifs doivent être conformes à cette normalité, sinon ils risquent d'être désapprouvés.

Ce qui précède amène au constat des perceptions suivantes face à la normalité :

1.- La perception personnelle de la normalité dans la pratique professionnelle.

(1) *Au plaisir du Corps du désir - R.Tremblay*

(2) Au sujet de la norme, voir : Comment se manifeste le pouvoir dans le discours des éducateurs sur la sexualité des personnes handicapées mentales, Sonia Cuendet, travail de mémoire, EESP, Lausanne, 2002

2.- La perception moralisatrice de normalité : ce qui est anormal est considéré comme péché. Les gens ont souvent une vision morale des faits avant de les considérer objectivement.

3.- La perception statistique de la normalité : la situation est quantifiée en calculant le degré d'écart avec la moyenne des comportements jugés acceptables.

4.- La perception clinique de la normalité : la santé mentale, psychique, sociale représente la normalité, ce qui est un système de légitimation subjectif.

5.- La perception culturelle de la normalité, qui fait référence à une classe sociale, à une religion à un pays ou une région.

Le processus de normalisation est en constante mouvance. L'exemple de l'homosexualité, mode de vie et pratique entrés, pour notre culture, dans une certaine normalité en est une démonstration. Ces changements s'opèrent durant des périodes plus ou moins importantes et selon les modes du moment. Un autre exemple, le mouvement féministe qui a considérablement modifié les rôles sexuels.

Stéphane semblerait, à l'égard de la norme, celui qui s'en rapprocherait le plus. Une relation stable, régulière, qui ne fait pas de vagues. Mais il y a un hiatus. Stéphane ne parle pas de sa relation à sa famille dont les normes racistes excluent une relation avec une étrangère et pour qui la relation entre deux personnes handicapées est choquante.

Par rapport à la sexualité des personnes en situation de handicap, le principe de normalisation implique que soit tenté d'éliminer les obstacles dus au handicap lui-même, empêchant une vie normale, et qu'il soit recouru à des restrictions uniquement dans les cas où cela s'avère absolument nécessaire. Une première étape vers cette normalisation est l'intégration dans la société. La normalisation implique aussi que soient offertes aux personnes en situation de handicap hommes et femmes, des possibilités de se rencontrer, que ce soit dans la société ou au sein même des institutions. Cette normalisation, dans le domaine de la sexualité, s'est déjà avérée bénéfique pour un grand nombre de personnes handicapées. C'est cette normalisation qui a manqué, dans le cas de Jacques.

6. Les Comportements ⁽¹⁾

6.1 Manifestations auto-érotiques

6.1.1 Chez le handicapé profond

L'activité auto-érotique s'observe dans la quasi-totalité des cas. Elle est aussi fréquente chez les garçons que chez les filles. Il semble même que ce soit la principale activité de la journée ; pour eux, ni retenue, ni pudeur. La masturbation se fait n'importe où et devant n'importe qui.

6.1.2 Chez le handicapé moyen

Les activités auto-érotiques restent très fréquentes chez les garçons et l'adulte, mais beaucoup plus rares chez les filles.

Par rapport aux personnes en situation de handicap plus lourd, l'activité auto-érotique tend à devenir intermittente. Elle se fait avec beaucoup plus de retenue. Ces sujets cherchent à se cacher et surtout verbalisent plus facilement.

La culpabilisation de l'acte commence à apparaître dans le discours.

L'interdit institutionnel se retrouve dans leur discours.

6.1.3 Handicaps légers et psychotiques

Plus le niveau intellectuel est élevé, plus l'activité auto-érotique se modifie.

Le contrôle pulsionnel fait intervenir des rationalisations plus ou moins élaborées. L'activité auto-érotique s'accompagne souvent d'une fantasmatisation faisant intervenir un partenaire imaginaire ou réel.

Le recours à des moyens visuels d'excitation est plus fréquent (revues-films-TV). La culpabilité reste importante, le sujet réagit sur le mode défensif. Il fait porter à ses conditions de vie la responsabilité de ses activités. Il verbalise plus facilement ses « difficultés », encore que cette possibilité de verbalisation soit à la mesure de la qualité d'écoute de l'équipe éducative.

Cette activité auto-érotique est la plupart du temps le résultat d'une excitation manuelle. Toutefois, il est fréquent d'observer l'utilisation d'objet dont le choix paraît lié à la gravité du handicap mental. La masturbation associée aux manipulations fécales est le propre des handicapés profonds et des psychismes très déficitaires. Certains utilisent des objets divers tels que poupées, cuillère, morceau de bois, bouteille, d'autres se balancent.

⁽¹⁾ Voir à ce sujet : Au risque du désir – Colloque National « Handicap Mental & Sexualité » 06.1992, CREA, Rennes

Par contre chez les personnes avec un handicap léger apparaît l'utilisation de la douche ; ainsi que de certains objets creux. Les conditions d'apparition de l'activité auto-érotique diffèrent elles aussi en fonction du niveau de handicap.

Pour les handicaps graves, il ne semble pas exister de moments privilégiés, l'activité sexuelle paraît toutefois liée avec l'interruption volontaire ou non d'une relation avec l'éducateur.

6.1.4 La masturbation ou l'auto-érotisme

L'auto-érotisme, avec les attouchements des organes génitaux, est la forme la plus courante des manifestations sexuelles dans les institutions. La masturbation orgasmique est souvent possible pour les personnes ayant un handicap mental « léger ». Chez les personnes gravement handicapées, une absence de retenue et de pudeur est observée, ainsi qu'une certaine permanence dans la masturbation, tendant alors à devenir une occupation dominante. Elle peut être associée à une tendance de repli, marquée par l'interruption des relations avec autrui.

Mais pour beaucoup de personnes en situation de handicap, la masturbation est la principale forme de satisfaction sexuelle. Elle permet de réguler ses besoins, de découvrir son corps ou celui d'autrui, d'être en harmonie avec sa nudité et permet d'explorer sa capacité au plaisir et son imaginaire. Elle peut donc être un moyen d'expression de sentiments et d'attitude. Elle permet aussi l'apprentissage de la sexualité.

La masturbation permet aussi de réduire la tension chez certains résidents. Des pulsions agressives peuvent donc être assouvies.

Il arrive parfois qu'il soit nécessaire d'intervenir auprès de résidents ayant une frénésie masturbatoire importante, mettant leur intégrité corporelle en danger, notamment en introduisant des objets dans le vagin chez la femme ou par frottement excessif du pénis chez l'homme.

La masturbation peut aussi être le résultat de l'inactivité, une occupation facile en cas d'ennui, un dérivatif au manque de contact avec autrui ou même une phase de régression de type autistique.

Plus le niveau s'élève, plus l'activité auto-érotique tend à se localiser à certains moments de la journée, soit la sieste ou le coucher. Elle constitue une régression narcissique momentanée.

6.2 Les différents comportements hétérosexuels et ses manifestations

6.2.1 Introduction

L'expression de la sexualité se façonne à partir du corps, de la perception que l'on a de soi, de l'éducation que l'on reçoit, de l'environnement culturel, des modèles que propose la société. En cela, les relations hétérosexuelles des personnes en situation de handicap ne varient en rien de la sexualité de personnes normales. Elles ne constituent cependant pas la manifestation la plus courante dans les institutions, en raison de la difficulté à jouir d'une certaine intimité, du manque d'information sur la sexualité, d'une certaine forme d'inhibition prônée par les éducateurs face à ces manifestations et la capacité même qu'ont ces personnes à « accéder » à une relation hétérosexuelle génitale et aboutie. D'ailleurs, les besoins ne sont pas seulement ceux, pulsionnels, d'un corps adulte dans une situation où le « savoir faire » et le « savoir-être » peuvent être extrêmement limités. Souvent apparaît, dans ce domaine, plus fréquemment peut-être que dans l'ensemble de la population, la souffrance devant la prise de conscience de ses limites physiques, souffrance face à la difficulté de rencontrer l'autre, souffrance enfin lorsqu'il faut affronter l'incapacité de concevoir un enfant, ou l'arrivée d'un enfant non-désiré, comme chez Anne.

Les relations sexuelles sont constituées de différents aspects du plaisir, de la découverte. Cela passe par la quête affective, la rencontre, le flirt et la découverte du corps de l'autre ; puis les caresses, qui peuvent parfois mener jusqu'au rapport sexuel. Autour de l'amour se trouvent les principes d'attachement et de séparation, de vie et de mort.

Il en résulte les constatations suivantes :

- Une vie institutionnelle organisée de manière à ne prévoir que très peu de place pour l'épanouissement de la sexualité en général.
- Un cadre de vie familial où tout est asexué.
- Un manque des lieux de rencontre pour les pensionnaires : cafétéria, disco, groupe de discussion
- Un manque de repères pour l'accompagnement éducatif.

La Charte élaborée par l'Institution constitue une tentative de réponse à ce dernier point.

6.2.2 Affectivité et désir

Les comportements hétérosexuels n'ont pas tous la même valeur et la même signification. Ils se trouvent ici rassemblés en quatre groupes, auxquels sont ajoutés deux autres groupes comportementaux :

« Les comportements de curiosité » Ils consistent, le plus souvent, en une exploration manuelle et visuelle des zones sexuelles de l'autre sexe, qu'il s'agisse des camarades, des éducateurs ou des éducatrices. Ce comportement est fréquent dans les groupes mixtes d'enfants.

« Les amitiés, la recherche de tendresse et d'affectivité et les amours ».

Beaucoup de personnes atteintes de handicap mental nouent des liens qui paraissent très platoniques, se tiennent parfois par la main sans échanger un mot, ils se font des cadeaux, s'assoient l'un à côté de l'autre. La stabilité de ces couples est frappante. Les amitiés conduisent davantage à une relation affective que sexuelle. La recherche de tendresse, les caresses, les baisers, les amours platoniques et les flirts sont des manifestations observées. Dans les institutions, ce sont ces aspects qui prédominent le plus souvent chez les résidents. Ce sont aussi celles que l'on observe car vécues au grand jour dans les institutions. Elles n'ont pas forcément besoin d'être cachées, ce sont celles qui sont sans autre acceptées. Les gestes tendres sont vécus de manière très intense par les protagonistes. Ce sont aussi des gestes d'amour dont ils ont besoin, car ces personnes sont souvent en mal d'affection.

« Les flirts »

Ce sont les comportements les plus fréquents. Ils ne vont pas jusqu'au rapport sexuel complet. L'instabilité des liaisons est la règle. Ruptures, renoncements sont l'occasion de manifestations bruyantes et dramatiques. Pour évoquer ces relations, les personnes en situation de handicap empruntent un vocabulaire ambigu qui peut être source de malentendu (ils disent avoir fait l'amour avec untel, alors qu'ils se sont gentiment embrassés).

« Les relations sexuelles »

La connaissance de leur corps, dans le domaine de la sexualité, se relève à cette occasion. Les relations sexuelles existent mais ne sont pas aussi fréquentes que ce que peuvent faire croire les apparences. Pour l'un ou l'autre des partenaires, elles contribuent à leur donner le statut de femme ou d'homme à part entière. Des couples se font et se défont, la notion de durée étant la différence essentielle.

« Les comportements homosexuels »

Comportement homosexuel plutôt qu'homosexualité, car il semble que les relations duelles, corporelles rapprochées, entre deux personnes du même sexe, peuvent avoir des significations différentes. Il est sans doute excessif d'aborder avec la même signification des comportements aussi distincts que celui de se tenir par la main ou de se prêter à une sodomisation. Par contre, l'homosexualité est plus flagrante chez les hommes et paraît exceptionnelle chez les femmes. Le vécu diffère considérablement suivant le sexe, autant les femmes parlent peu ou pas, autant les hommes abordent plus facilement la question. Les caresses réciproques semblent résulter plus souvent d'une activité exploratoire de l'autre, fréquemment observée chez les personnes atteintes de handicaps

profonds. Les comportements peuvent être banals : se tenir par la main, caresses mutuelles, jusqu'à la sodomie pour les hommes.

Il faut citer quelques comportements d'allure perverse tels exhibitionnisme et voyeurisme, mais qui semblent exceptionnels. Tout porte à croire que ces déviances nécessiteraient une élaboration mentale hors portée du handicap mental.

« Le mariage »

De plus en plus fréquemment, interviennent des demandes en mariage. Le problème est d'en comprendre le contenu. Il peut s'agir d'un désir de normalisation qui repose sur l'identification aux membres du personnel. Une autre signification serait la recherche d'une relation durable, stable, sécurisante et valorisante pour échapper aux fréquentes ruptures.

La vision du mariage est souvent idéalisée, plus formelle que fondamentale, malgré sa vie affective dissolue, Sergio émet le désir de se fiancer. Les réalités économiques et affectives du couple sont généralement ignorées, de même que les exigences éducatives à l'égard des enfants. Chez Stéphane, le mariage serait un idéal et une finalité, mais il a peu conscience des obligations et contraintes qui en découlent.

Il y a besoin de savoir jusqu'où aller avant de se nuire à soi-même. Ceci est particulièrement important pour les sujets atteints au plan mental, qui sont susceptibles d'être abusés sexuellement. Il est important que les adolescents handicapés mentaux soient bien informés au sujet des rapports sexuels, des émotions qui y conduisent et les résultats qui en découlent.

Les jeunes en situation de handicap mental doivent comprendre que les rapports sexuels impliquent une responsabilité. Les garçons peuvent jouir de la compagnie d'une jeune fille sans être sexuellement agressifs. De même il faut apprendre aux jeunes filles qu'il n'est pas nécessaire de permettre à un homme de faire ce qu'il veut pour sortir avec elles. Elles doivent savoir qu'elles peuvent plaire à un garçon sans pour autant avoir des rapports sexuels avec lui.

Il est important de ne pas désigner le couple homme-femme comme élément indispensable de la vie sociale. Cela peut entraîner un sentiment d'infériorité en fixant un but que le jeune handicapé ne pourra atteindre.

6.3 L'agressivité sexuelle

L'agressivité sexuelle peut se traduire de façon latente ou manifeste, par la pensée, les émotions ou par les actes. Elle se traduit par des actes ou des gestes inappropriés, non socialisés et ressentis comme agressifs par autrui.

Les personnes atteintes mentalement commettent rarement des actes de violence sexuelle. Il s'agit plutôt d'un mythe qui fait dire que la personne n'a pas les facultés de se maîtriser et qu'elle est violente, voire qu'elle a une sexualité « sauvage » ou

« bestiale ». Lors d'un fait effectivement avéré, la presse y fait écho et le transforme en phénomène courant, comme s'il fallait stigmatiser le « pervers ».

Mais il ne faut pas totalement nier cette agressivité, car elle existe parfois, qu'elle soit de caractère sexuel ou non. Elle est souvent la conséquence d'une certaine ignorance du « savoir-être ». Elle est aussi la résultante du manque de partenaire, de la solitude insupportable et d'un quotidien trop dépourvu de contacts physiques.

6.4 Les abus sexuels

Dans les démarches de normalisation, les personnes en situation de handicap sont amenées à « sortir » de l'institution, pour aller, par exemple, dans des agglomérations. Il arrive que certaines de ces personnes recherchent délibérément, mais en toute innocence, un contact sexuel avec des gens « normaux ». Ces derniers profitent de cette « aubaine » et vont jusqu'à les attirer en les payant. Ce témoignage d'intérêt est vécu comme une sorte de valorisation, sans aucune conscience du danger qui les guette, comme le **SIDA** par exemple. Elles ne seront pas en mesure de faire la distinction, dans un discours de promesses masquées de mensonges, entre une personne bien intentionnée et son contraire.

Il est indispensable d'apprendre aux résidents à se protéger des abus sexuels dont ils pourraient être victimes, tout comme il en est pour d'autres abus. Une des manières de les mettre en garde contre ces dangers est l'information et l'éducation sexuelle.

Il existe aussi les abus perpétrés au sein même des institutions, par certains membres du personnel empreints d'une réflexion éthique particulière de leur travail. Ces « affaires » défraient la chronique et sont heureusement souvent traduites en justice.

7. La difficulté liée à la communication

Il est intéressant de voir que les difficultés de communication sont à l'origine de bien des malentendus, qui peuvent poser de sérieux problèmes dans l'élaboration de connaissances et plus encore dans leur utilisation.

Les déficients intellectuels utilisent bien la fonction symbolique du langage, repèrent bien l'outil lui-même, ne dépassent cependant pas certaines étapes par lesquelles passent tous les enfants. Cet état de fait les pénalisera pour saisir les nuances et pour certains jeux de langage. Par exemple, un petit enfant est très rapidement capable de généraliser et de catégoriser, c'est-à-dire, d'associer à l'image sonore chien, dont il a vu le concept, tous les animaux qui se trouvent être des chiens. Il saura par là nommer ce représentant d'une race jamais croisée avec une sûreté presque totale. De nombreux déficients intellectuels ont des difficultés à catégoriser. Ils sous-catégorisent incapables de considérer même comme un objet qui a changé de forme, d'aspect ou de place. Pour un enfant, un chien ne pourra être qu'un chien. Dans le développement normal, il y a une hiérarchie dans les apprentissages. La sous-catégorisation précède la sur-catégorisation, l'une et l'autre finissent par s'atténuer et disparaître au profit de la catégorisation

maîtrisée. Chez les personnes déficientes, les trois stades cohabitent souvent de manière anarchique.

La pauvreté fréquente du vocabulaire accentue ces caractéristiques qui pénalisent la communication, notamment en ce qui concerne les mots abstraits.

Par exemple, un jeune entend une question : connais-tu le mot sexuel? Réponse: l'homosexuel ! Ce n'est ni un jeu de mots, ni un message inconscient. Le mot « sexuel » n'est pas repérable, bien qu'ayant été entendu mille fois, parce qu'il n'a jamais pris de sens. Dans la communication, la peine est rarement prise, même dans un contexte pédagogique, de vérifier des connaissances erronées, surtout dans un domaine comme celui de la sexualité qui fait souvent référence à des données abstraites. (1)

8. Quelques pistes

8.1 Développer une approche de la santé sexuelle

Réjean Tremblay (*cahier de l'actif n° 268/269*) formule à l'intention des équipes éducatives cinq postulats de base avant d'entreprendre toute action éducative sur la sexualité.

Pour R. Tremblay, les principes fondateurs dans l'éducation sont : Ecouter. Informer. Orienter. Soutenir et Témoigner.

S'il part du postulat que la sexualité est un langage, un mode de communication, favoriser l'écoute de la dimension sexuelle dans le développement de l'individu augmente grandement l'efficacité éducative. Il inscrit ce travail dans une problématique de « santé » sexuelle qui aurait pour but de promouvoir l'équilibre sexuel propre de la personne en adéquation avec un milieu.

8.2 L'éducation sexuelle pour les résidents

Il faut rappeler que la plupart des personnes en situations de handicap n'ont pas reçu d'éducation sexuelle. Il s'agit donc de faire de l'éducation pour les anciens comme pour les jeunes générations. Beaucoup de résidents ont été passablement inhibés du point de vue sexuel, au cours de leur éducation antérieure. Mais souvent, après une période d'information appropriée, ils prennent confiance en eux.

Si la sexualité est un langage, un mode de communication, l'objectif de l'éducation sexuelle serait d'apprendre à mieux communiquer. Il faudrait être capable de mieux interpréter les messages des autres et mieux se faire comprendre. A l'entourage de les accompagner dans leurs réflexions et de trouver des réponses aux questions qu'ils se posent. Ces questions concernent le savoir-faire, mais également, le savoir-être. Apprendre à faire des nuances serait aussi l'un des objectifs. L'éducation doit aider les

(1) Pour plus de détails sur ce sujet : Comprendre la sexualité de la personne handicapée, chap. 4 la sexualité vécue au quotidien, Denis Vaginay, Chroniques Sociales, Lyon 2002

résidents à comprendre le caractère de réciprocité des rapports sexuels, c'est-à-dire, de comprendre que leur expérience sexuelle est aussi celle de l'autre, du partenaire. Elle doit aussi souligner le caractère social de la sexualité avec ses règles et ses valeurs de respect d'autrui.

En résumé, les résidents peuvent apprendre à :

- exprimer leurs émotions
- décoder les messages que d'autres leur envoient
- faire la différence entre diverses formes de relations (relation d'amitié, d'amour, tentatives de séduction, harcèlement sexuel)
- adopter des modes de savoir-faire et de savoir-être dans les situations difficiles
- découvrir ce que l'on ne désire pas faire ou recevoir sexuellement
- oser parler des situations vécues

Une autre partie du travail consistera à sensibiliser les équipes éducatives.

L'éducation sexuelle peut venir renforcer le projet de réinsertion sociale d'une personne en situation de handicap. La démarche d'éducation consistera, aussi, à favoriser chez elle une prise de conscience de ce qu'elle est sexuellement. Cette démarche devra l'aider à vivre en harmonie avec elle-même, plutôt que d'insister sur la conformité sociale.

Il semble souvent difficile de rejoindre la personne au niveau cognitif, sa compréhension doit donc également se faire au niveau du corps, une sensibilisation corporelle par l'éducation des sens : le toucher, l'ouïe. Il faut faire intérioriser ce qui est positif. Cette éducation, ou plutôt cette intégration sexuelle, devrait être individualisée au maximum, de façon à s'adapter aux besoins de la personne, son rythme, à ce qu'elle est, à ce qu'elle peut vivre et tenir compte de ses difficultés concrètes.

Ignorer l'éducation sexuelle équivaut à négliger l'éducation tout court. L'enfant avec ou sans handicap, a droit à cette éducation sexuelle, parce qu'il a tout simplement droit à une éducation complète.

La personne qui dispense cette éducation sexuelle doit être consciente que certaines parties du corps, particulièrement les organes sexuels, font l'objet d'importants tabous et non-dits. Elle doit être convaincue que le corps est source de plaisir. Elle ne doit pas être en conflit avec sa propre identité sexuelle. Elle doit être en accord avec la philosophie et la morale de l'institution. L'éducation sexuelle ne doit pas être une possibilité d'exercer un contre-pouvoir.

8.3 Prévention, contraception

Actuellement, un travail de réflexion dans ce domaine ne peut se faire sans évoquer la maladie du **SIDA**. Il ne faut pas croire que les personnes handicapées y échappent (on l'a vu ci-dessus en rapport avec les abus sexuels -6.4-). Bien que souvent protégées par leur environnement, les personnes en situation de handicap sont parfois confrontées au

risque d'une infection par le **HIV** et le souci d'un travail de prévention est régulièrement évoqué par les parents, les éducateurs tout comme le personnel soignant en général.

Comment obtenir de ces personnes qu'elles se protègent, et comment les empêcher de s'infecter, sans limiter leur sexualité génitale, comment éviter que les libertés acquises leur soient retirées ? Seul un travail de prévention au travers d'une véritable éducation sexuelle peut y répondre.

Parlant de la contraception en général, ce mot évoquera pour certains la fertilité, d'autres penseront à la planification, d'autres auront une réaction viscérale, et pour certains enfin, cela évoquera une méthode contraceptive. Bien sûr, une ou plusieurs de ces significations peuvent être présentes.

Beaucoup de femmes en situation de handicap ont été stérilisées à leur insu, parce que leurs tuteurs ou parents ont donné leur accord à une telle intervention. Les principales raisons invoquées sont (1) :

- le handicap permanent de la fille
- son manque d'autonomie
- son immaturité sexuelle
- son incompétence parentale

Il s'agit, dans les institutions d'être clair à l'égard de la procréation et autres problématiques nécessitant peut-être une contraception. Il s'agit là à nouveau d'informer à tous les niveaux, c'est-à-dire parents, éducateurs et résidents de la mise en place d'un moyen de contraception, et ce, avec l'aide de personnes compétentes, médecins, gynécologues.

8.4 La formation des éducateurs, lieu de parole et formation continue

Les éducateurs se sentent souvent démunis face à la sexualité des personnes en situation de handicap. Non formés, mal informés, ils ne savent que faire, comment intervenir. Se retrouvant face à leur propre sexualité, ils expriment parfois le besoin d'être sensibilisés, et ce, par une aide extérieure, psychologue, médecin, sexologue.

Il découle parfois plus d'indifférence ou de restriction face à la sexualité que de tolérance. Cependant, ils acceptent le fait que les personnes en situation de handicap aient des besoins sexuels au même titre que tout autre, mais parfois de la difficulté à affronter cette réalité d'où, probablement, ces différences entre les théories ou les discours les politiques générales (à l'exemple de la charte de l'Institution dont nous parlons) et la pratique quotidienne.

Face à l'expression de la sexualité, les attitudes du personnel semblent aussi varier en fonction de deux critères : le type de manifestation et le niveau de maturité et de formation de l'équipe.

(1) Dupras 1982 in R.Tremblay, L'éducation sexuelle en institution, Privat – Toulouse 1992)

Il est donc indispensable de se tenir continuellement informé des nouvelles recherches en sexologie, afin d'améliorer l'efficacité du travail. Il est nécessaire de sensibiliser le personnel, à intervenir et à trouver les moyens de le faire. Sans une réflexion théorique et sans mise en commun possible, les intervenants sont condamnés à n'agir qu'intuitivement dans la pratique éducative ou thérapeutique.

Les objectifs de la formation du personnel selon Tremblay (1) devraient viser à :

1. acquérir des attitudes permissives et chaleureuses envers sa propre sexualité
2. développer une écoute respectueuse des attitudes et des valeurs sexuelles des autres
3. développer la capacité de communiquer [...] en matière sexuelle
4. sauvegarder l'aspect confidentiel des discussions
5. acquérir des connaissances adéquates sur l'ensemble des composantes de la sexualité humaine (bio, psycho, sociologique)

8.5 Règles, écrits et chartes

Certaines équipes, ou éducateurs, sont incapables d'aborder la question de la sexualité dans ses multiples dimensions et n'arrivent pas à prendre explicitement une position commune sur des règles à adopter à l'intérieur de la maison. Les résidents sont donc eux-mêmes dans le flou quand aux limites du permis et de l'interdit et ignorent comment se repérer. Il est de la responsabilité des éducateurs de permettre au désir de se structurer, d'avoir des règles ou lignes de conduite claires, afin de connaître les limites, la direction vers laquelle ils peuvent tendre.

Souvent, les personnes en situation de handicap suivent les règles qui leur sont présentées. L'essentiel est de bien formuler ces règles et de s'assurer qu'elles ont été bien comprises.

L'élaboration d'une charte ou d'un écrit énonçant la reconnaissance du droit aux personnes à pouvoir vivre leur sexualité représente une condition indispensable à la mise en place d'un processus d'application sur le plan institutionnel.

Ces textes devraient être des principes et non des « **règles** ». Il ne s'agit pas de créer une norme pour la prise en charge des résidents. Il s'agit, dans la majorité des cas, d'une réflexion, d'une remise en question qui ne peut, ni de doit, rester figée sur une période donnée.

8.6 Les projets, le temps

Siecus, (repris dans l'ouvrage de R. Tremblay (p.205) (2), recommande une série de précautions à prendre pour la mise en place d'un projet de programme d'éducation en institution :

(1) et (2) Ibid.

1. *L'ensemble du personnel doit participer aux discussions préliminaires pour fixer les objectifs de l'éducation sexuelle. L'ensemble de l'équipe (éducateurs, infirmiers, médecins, etc.) est responsable de l'esprit de confiance et de permissivité qui doit régner dans l'établissement d'un programme d'éducation. De nombreuses rencontres, une circulation permanente d'informations et autres méthodes de communications doivent être assurées.*
2. *Un plan de sensibilisation de l'ensemble de la communauté doit être élaboré touchant les parents, le conseil d'administration les autorités politiques. La publication du guide d'éducation sexuelle et sa distribution doivent être assurées.*
3. *L'implantation d'un programme peut prendre plusieurs années. Etablir un plan réaliste dans le temps doit être une première tâche du comité responsable du programme d'éducation sexuelle.*
4. *La sélection du personnel et sa formation ne doivent pas être négligées. Cette préparation des éducateurs est importante, afin de légitimer l'action éducative de la communauté.*
5. *Un budget conséquent doit être accordé à la réalisation de ce projet. Beaucoup de projets avortent faute d'avoir prévu un budget à long terme tenant compte : du matériel pédagogique, de la formation du personnel, des conseillers. Même si les débuts sont modestes, un budget est indispensable et doit être étudié.*

L'expérience montre que toute dérogation à ces cinq principes nuit à la réalisation de l'éducation sexuelle dans un établissement.

Toute nouvelle initiative ou projet dans une institution nécessite l'approbation de la direction et l'appui politique. Il faut être conscient que l'éducation sexuelle suscite beaucoup de méfiance, car c'est un sujet sensible et encore très controversé. C'est la direction qui doit défendre, interpréter et expliquer cette nouvelle initiative.

Pour qu'un projet ait quelque chance de réussir, il faut une large participation du personnel de direction, des cadres, des éducateurs et des parents. Le projet doit également trouver sa place avec le projet global de l'institution.

8.7 Les décalages entre la théorie et les réalités, entre les dirigeants et les éducateurs.

Les considérations précédentes font apparaître ce décalage entre la théorie et la pratique. C'est une réalité qui est souvent mise en avant lors des discussions dans les institutions. Il faut mettre en évidence les problèmes de compréhension, de communication, d'échanges liés au retard intellectuel et aux différents diagnostics, (psychose déficitaire, autisme etc.) des personnes en situation de handicap. Il est utopique de croire que toutes

les personnes en situation de handicap puissent accéder à une forme plus ou moins normalisée de leur comportement sexuel. Beaucoup de résidents ont des problèmes de comportement qui les empêchent d'avoir une relation avec autrui. Dès lors, la plupart des écrits, livres ou théories sont souvent, par leurs propos, en décalage face à la réalité quotidienne vécue en institution.

Il y a souvent des contradictions entre la normalisation sexuelle généralement admise, ou sous-entendue, et les moyens réels d'épanouissement sexuel permis, encouragés, vécus dans les institutions. Ces ambiguïtés entre les moyens et les buts plongent les dirigeants, les éducateurs et les personnes en situation de handicap dans des antagonismes, chacun rejetant le plus souvent la responsabilité sur l'autre, comme cela apparaît dans le cas de Jacques.

Les mésententes découlant de ces contradictions, de cette rupture entre les moyens et les buts, sont source de multiples comportements et attitudes sexuels mal vécus. Ces contradictions entre les buts et les moyens ne se rencontrent pas, ou presque, dans d'autre domaine tels que les repas, l'habillement.

Parfois, les éducateurs semblent tiraillés entre positions répressives qui découlent, entre autres, de leur malaise, des positions permissives liées aux idéologies auxquelles ils adhèrent et des conduites franchement répressives nécessitées par leur fonction. On se trouve face à un système où les ambivalences et les contradictions personnelles et idéologiques des éducateurs se confrontent aux exigences institutionnelles.

9. L'intimité et le rôle du tiers ⁽¹⁾

C'est un point difficile et délicat de toute la réflexion sur ce sujet, car il évoque la partie qui est au fond de nous, au fond de l'autre, dans l'âme et dans le corps de chacun. C'est sûrement autour de l'intimité que toutes les peurs, les dénis, les résistances, et en fin de compte...le silence prennent le dessus.

Les éducateurs, sont des personnes qui, par conscience professionnelle, par conception du soi global, veulent par conséquent être ce tiers. Lors des soins corporels, pratiqués quotidiennement, l'éducateur est déjà ce tiers qui touche l'intimité de l'autre. Il est donc forcément face à l'intimité de l'autre et en particulier de sa sexualité.

Il s'agit de pouvoir aussi se donner les moyens d'intervenir pédagogiquement, afin d'aider à faire comprendre certains aspects de la sexualité et de l'intimité à des personnes ayant des difficultés de communication ou même, concrètement, devoir aider à une masturbation, par exemple, pour des personnes ayant des difficultés physiques.

⁽¹⁾ c.f. C.Agthe Diserens & F. Vatré, op.cit.

Pour le tiers, dans certaines situations où le cadre intime est franchi, il s'agit d'être au clair avec sa conscience et l'exprimer au résident, le cas échéant. Notamment, le rôle que ce dernier est amené à avoir à ce moment-là, et ce avec une proximité physique et dans un lieu vraisemblablement institutionnel, donc imposé. Encore faut-il qu'il y ait compréhension de la part de la personne. La question ambiguë se pose, à savoir si l'éducateur est le tiers intervenant entre la personne en situation de handicap et sa sexualité, ou s'il est partenaire en tant qu'associé à une démarche intime dont il ne peut être que partie prenante ? Le professionnel a toujours la possibilité de refuser et de se distancier de cet accompagnement. Il est important d'avoir à ce niveau-là, l'intervention d'une personne consultante dans ce domaine.

9.1 Approche globale de la sexualité de la personne en situation de handicap (1)

Les éducateurs se trouvent fréquemment confrontés à une interrogation à l'égard des attitudes de la personne face à sa quête de vie affective et sexuelle. Tremblay donne un objectif afin de formuler au mieux les questions que doit se poser l'éducateur avant d'entreprendre une action éducative en matière de sexualité. Avant tout, développer une approche de la santé sexuelle, qui doit s'inscrire dans une volonté de continuité et que cela devienne un principe fondateur de l'éducation.

Soit : *Ecouter, Informer, Orienter, Soutenir et Témoigner.*

Il s'agit d'inscrire, dans la volonté d'amélioration, le fondement de l'action collective et de partir du postulat que la sexualité est un langage, un mode de communication, de favoriser l'écoute de la dimension sexuelle dans le développement de l'individu, ce qui permettra d'augmenter l'efficacité. Toute approche de la sexualité dans l'institution doit avant tout s'inscrire dans l'ensemble d'un projet d'accompagnement individuel et social. Ce travail s'inscrit dans une problématique de « santé » sexuelle, qui aurait pour but de promouvoir l'équilibre sexuel propre de la personne en adéquation avec son milieu. Elle doit aussi trouver sa place dans l'écoute, l'information, l'orientation et le soutien du handicapé. Celle-ci viendra aussi renforcer le projet de vie personnelle, soutenir la personnalité, accompagner la personne dans son adaptation à la société.

Le contenu de l'éducation doit intégrer une approche *multifactorielle* : biologique, psychologique, sociale et affective, une compréhension globale du vécu sexuel humain. Cette approche multifactorielle sera composée de moments à partager avec la personne, à savoir une réflexion sur la sexualité, qui permettra l'élaboration du rôle par la sexualité dans son questionnement. Pour y parvenir il est selon R. Tremblay nécessaire de :

« Clarifier, relativiser, intégrer les contradictions individuelles et collectives, afin de permettre la réalisation effective de projet d'ordre sexuel et affectif chez la personne en situation de handicap, car l'absence de concrétisation ne peut qu'entretenir les sources de malaise sexuel et affectif et de comportement sexuel compulsif chez la personne et de soutenir les efforts de l'équipe éducative. »

Il faut avant tout se poser la question suivante : de quelle pratique s'agit-il ? Ce constat

(1) Voir : R. Tremblay (cahier de l'actif no 268/260)

paraît évident et pourtant beaucoup de divergences semblent animer les éducateurs sur ce sujet. Elle est souvent réduite à la génitalité ou à la prévention. Cette réduction de la dimension de la sexualité est fondée sur l'absence de postulats théoriques ou sur des postulats insuffisants et débouche sur des pratiques éducatives limitées et inefficaces.

Souvent, les personnes chargées d'un projet d'éducation sexuelle se demandent à qui est destinée l'éducation avant de tenter de définir la sexualité humaine. Sans une idée claire de ce qu'est la sexualité humaine, certains privilégieront les préadolescents tandis que d'autres centreront leur travail sur les adolescents, peu de choses se font sur les adultes. Bien souvent, la discussion se cantonne à l'aspect biologique et à la prévention, réduisant le temps alloué à l'éducation sexuelle à sa plus simple expression.

Tremblay demande de s'interroger sur la conception de la sexualité sur laquelle repose la perception de la vie sexuelle de la personne en situation de handicap, d'avoir une vision du développement de sa sexualité, des objectifs généraux et secondaires adaptés à la personne, un avis sur la pédagogie, avant de répondre à des questions pratiques telles que le contenu ou le temps accordé à cette éducation.

Si la sexualité joue un rôle prédominant dans la vie de tout être, il est logique que l'éducation sexuelle s'adresse à tous, avec un contenu respectant la multiplicité des dimensions de la sexualité, respectant également la complexité de son développement en proposant des objectifs tenant compte de ces dimensions et élaborant une pédagogie claire et spécifique, le tout se donnant le temps nécessaire à l'intégration de la sexualité à chaque moment de la vie.

Pour assurer une cohérence dans l'interaction de l'éducation sexuelle, il est nécessaire de répondre à une série de questions articulées autour de sept points :

1. A quelles personnes en situation de handicap est-elle destinée ?
2. Avec quels éducateurs ?
3. Selon quelle modalité ?
4. Basée sur quels principes d'apprentissage ?
5. En utilisant quelles techniques éducatives ?
6. En passant par quelles étapes ?
7. En espérant quels bénéfices secondaires pour la vie en général ?

Trop souvent on utilise un matériel pédagogique sans tenir compte des émotions, des sentiments, des croyances et autres dimensions en jeu dans l'acquisition d'attitudes et de comportements sexuels dans la vie. Les principes de la modification des attitudes, par exemple, doivent inciter chaque équipe à réfléchir sur les meilleurs moyens à mettre en œuvre et les étapes pour y parvenir.

Chaque équipe doit prendre en compte que toute acquisition dans le domaine de la sexualité peut apporter à la personne handicapée, comme à chacun, des bénéfices secondaires. Le fait d'aimer, de progresser dans la vie sexuelle et affective améliore souvent la confiance en soi, les rapports avec autrui. Abandonner l'idée que s'approprier la sexualité peut être dangereux pour eux.

Enfin, tout travail éducatif doit être évalué. Les modes d'évaluation doivent être déterminés en fonction de la définition de la sexualité par des mesures multiples à court et moyen terme. Cette évaluation doit tenir compte de l'ensemble des aspects recouvrant le vécu sexuel.

Chaque équipe, dans des lieux et des cultures diverses, peut répondre différemment à chacune de ces questions de fond et de mise en pratique. Le fait d'y apporter une réponse offrira à l'équipe une certaine cohérence dans sa politique d'éducation sexuelle.

Conclusion

Toute cette réflexion sur la sexualité des personnes en situation d'handicap, renvoie à la manière de la vivre, aux valeurs privilégiées, à l'exigence dans la qualité des relations affectives, à la capacité de se remettre en question dans ce domaine, à l'écoute de son propre désir.

D'autre part, le sujet révèle tout particulièrement l'importance de la qualité de la rencontre avec l'autre. Si l'être est réduit à un individu qui a des problèmes avec sa sexualité, un cas étudié, analysé pour lequel sont proposées des solutions, il s'agit alors d'une personne qui devient l'objet d'un suivi ou d'une intervention. Par contre si elle est considérée comme une personne dans sa globalité, alors intervient l'écoute de son histoire, la prise en considération de ses difficultés relationnelles pour l'aider à entrer davantage dans un processus de personnalisation. L'attention se porte alors sur tout ce qui peut l'aider à construire son identité personnelle à travers des liens sociaux, à trouver sa place parmi les autres dans le travail, les loisirs et aussi dans sa vie affective. C'est alors qu'elle pourra tisser peu à peu des liens affectifs et répondre, en partie du moins, à son désir d'aimer et d'être aimé tel qu'elle est. Enfin le degré le plus exigeant de la relation à l'autre est d'avoir une attitude qui favorise en elle l'avènement de la dimension sexuelle. Ce sujet chez la personne handicapée c'est ce qui reste inaccessible, qui cherche sans cesse à échapper à toute emprise sur elle, qui cherche à se dire et qui refuse d'être réduit à ce qu'il peut en être dit ou à ce qu'on en prétend, qui cherche pourtant à se faire entendre à travers ce qui est symbolisé et qui n'y arrive jamais vraiment. La personne handicapée est en effet, comme chacun, mais peut-être davantage encore, toujours menacé d'être capturé dans le désir des autres et dans l'obscurité et les illusions de son propre désir. La tâche alors de celui qui fait le choix de l'accompagner est de se faire complice de tout ce qui en elle lutte contre cet assujettissement et de contribuer ainsi à ce qui pourrait être appelé l'accouchement d'elle-même. Et c'est aussi en ce point extrême qu'elle nous interpelle et attend d'être interpellée sur la question ultime du sens.

Accompagner : on le retrouve aujourd'hui volontiers dans divers domaines : éducatif, thérapeutique, social. Dans ce terme est présente la racine « compagnon » qui renvoie au partage du pain, et au sens large, au partage de la vie dans ses difficultés, dans ses moments plus ou moins heureux. Partage implique aussi l'idée d'une réciprocité entre pairs, donc que l'on considère l'autre comme « un alter égo » Accompagner, cela signifie faire un bout de chemin avec quelqu'un, être une présence auprès de lui pour qu'il ne soit pas laissé seul...se situer avec lui dans une perspective dynamique pour l'aider à passer d'un mal-vivre, le plus souvent, à un mieux-vivre. On peut associer diverses images au verbe accompagner, l'accompagnant étant parfois à côté, parfois légèrement devant ou au contraire un peu en retrait, donnant la main dans certains passages difficiles ou parfois si discret que l'on pourrait oublier sa présence, tantôt silencieux, tantôt parlant, donnant quelquefois un conseil sur la direction à suivre et au contraire parfois étant conduit par celui qu'il accompagne dans des directions qu'il ne soupçonnait pas, se laissant aller alors aux deux sens du mot « dérouter » par l'autre, prêt, même si cela peut lui être douloureux, à quitter le chemin si l'autre le désire et se sent assez fort pour continuer seul. Accompagner n'est pas non plus nécessairement être

toujours là. Accompagner exige discrétion et pudeur ainsi, par exemple, il n'est pas dans tous les cas, indispensable que l'éducateur assiste à une consultation, même si parfois cela peut se révéler nécessaire.

Accompagner n'est donc pas décider pour l'autre vers où il doit aller et par exemple comment il doit ou ne doit pas se réaliser sur le plan affectif, vivre ou non une relation sexuelle, avoir ou non un partenaire ou un enfant. Ce n'est pas celui qui accompagne qui décide du but à atteindre ni des modalités, mais il y a pourtant un objectif qui le guide dans ce choix : aider à la maturation de l'autre ici sur le plan affectif, faire advenir du plus humain. Ceci demande beaucoup de temps...

Et pour cela il va mettre en œuvre toutes les ressources de ses capacités humaines et de ses compétences professionnelles.

Bibliographie

- Handicaps et sexualité, Le livre blanc – Sous la dir. De Marcel Nuss – Dunod, Paris 2008
- Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux – Erwing Goffman – Editions de Minuit, Paris 1968
- Julie ou l’aventure de la juste distance – Pascal Prayez – Editions Lamarre, Rueil-Malmaison 2005
- Une nouvelle approche de la différence – Sous la dir. De Raphaël de Riedmatten – Editions Médecine et hygiène, Genève 2001
- Sujet de vie ou objet de soins – Jean-François Malherbe – Editions Fides. Québec 2007
- Psychose et névroses (18^{ème} éd.) – Henri Baruk – PUF, Paris 1982
- Accompagnement érotique et handicaps – Catherine Agthe Diserens, Françoise Vatré – Chronique Sociale, Lyon 2006
- La tyrannie du plaisir – Jean-Claude Guillebaud – Editions du Seuil, 1998
- Vers une psychologie de l’être – Abraham H. Maslow – Librairie Arthème Fayard, 1972
- Prise en charge individuelle selon la pyramide de Maslow – Farida Khames – Mémoire de fin d’études ARPPIH, Lausanne 1996
- Cahier de l’actif n° 268/269, article de R. Tremblay