

# L'accompagnement à la vie affective et sexuelle



# Préambule

---

## **Le périodique « repères éthiques »**

L'objectif de ce périodique est de susciter la réflexion éthique des professionnels et futurs professionnels sur un thème lié à la qualité de vie des personnes vivant au sein des établissements. Il fait partie d'une série, diffusée à intervalles réguliers durant l'année 2014. Chaque numéro a donc un thème particulier touchant de près le monde professionnel et ses pratiques. Celui-ci sera parfois lié au quotidien (l'éveil, le coucher, l'alimentation, l'activité, la toilette...), parfois de portée plus générale (la sexualité, le consentement, le deuil, le langage, le statut d'adulte...).

A chaque fois, ces thèmes seront traités du point de vue de l'éthique et de la psychologie générale, non pas dans une démarche de « vérité », mais dans une nécessaire interrogation concernant nos pratiques et la primauté qui doit être accordée à la personne et à son bien-être.

## **Le quatrième thème : l'accompagnement à la vie affective et sexuelle**

L'accompagnement à la vie affective et sexuelle est un thème particulièrement fécond au niveau de la réflexion éthique. La sexualité et l'affectivité, en tant que notions se situant à l'interstice de l'intime et du collectif, ne peuvent en effet que mettre en mouvement la pensée institutionnelle. Elles représentent d'ailleurs un de ses plus importants défis, tant elles prêtent à un entrecroisement de dimensions complexes, entrant en résonance les unes avec les autres.

Aborder ce thème, c'est parler de lien et de désir, de règle et de liberté... C'est, en quelque sorte, parler des conditions d'existence d'une certaine humanité au sein du collectif. La sexualité est un droit, mais aussi un facteur fondamental de qualité de vie. L'affectivité est, quant à elle, liée à l'essence même de l'homme, en tant qu'être social et émotionnel. Leur abord est donc non seulement nécessaire à tout accompagnement respectueux de la personne, mais également évident pour tout établissement recherchant un certain ajustement éthique.

## **Les auteurs**

**Lucas Bembén**, Psychologue clinicien.

**Laetitia Kaiser**, Psychologue clinicienne.

**Charlie Kalis**, Psychologue clinicienne.

## Sommaire

<b>1) Introduction</b>	<b>1</b>
<b>2) Considérations étymologiques et notions autour de la problématique sexuelle</b>	<b>3</b>
a) Le désir...	3
b) Le désir est-il un besoin ?	3
c) Plaisir et sexualité	4
d) Sexualité et intimité	5
<b>3) Sexualité et handicap</b>	<b>6</b>
A) <u>Aspects législatifs actuels</u>	6
a) Handicap et pensée sociale	6
b) La sexualité des personnes handicapées mentales et la loi	7
c) La question de l'assistance sexuelle	7
B) <u>Aspects historiques</u>	9
a) Aux racines de notre civilisation : les grecs et la pratique de l'exposition	9
b) La montée de l'eugénisme : Aristote, Sénèque et le monde romain	10
c) Le monde romain et la médecine : le contre-nature devient l'extraordinaire	11
d) La période médiévale en Europe : le retour du divin	11
e) La renaissance et l'âge classique : l'enfermement non catégoriel	12
f) L'âge moderne et la théorie de la dégénérescence	13
g) Quel est l'impact de cette histoire sur nos représentations ?	14
C) <u>Les abus sexuels, une triste réalité dans le monde du handicap</u>	16
<b>4) L'intime et le collectif</b>	<b>18</b>
A) <u>La place de la sexualité dans l'institution</u>	18
a) La sexualité, une problématique individuelle	18
b) Les positionnements institutionnels, des IME aux EMS pour adultes.	19

B) <u>La règle et la liberté</u>	20
a) Prévention et éducation sexuelle : un premier pas pour les institutions	20
b) La question d'être sujet au sein du « vivre-ensemble »	21
c) L'inclusion de l'accompagnement dans le projet d'établissement	22
<b>5) Questions éthiques : l'entre-deux de la sexualité</b>	<b>23</b>
A) <u>Entre pulsion et désir : l'animalité du corps et l'humanité du désir</u>	23
a) Le besoin de sexualité	23
b) Les désirs de la vie affective et sexuelle	25
B) <u>Entre risque et rencontre : le non-humain comme censure de représentation</u>	26
a) Sexualité des personnes handicapées et risque zéro	26
b) De la surprotection à la protection	27
c) Libre sexualité et handicap : une association impensable ?	28
C) <u>Entre éthique et morale : l'intention interrogative</u>	29
a) Le principe du consentement	29
b) Le principe de dignité	35
c) Le principe d'autonomie	37
<b>6) Conclusion</b>	<b>40</b>
<b>Bibliographie</b>	<b>42</b>

## 1) Introduction

Ce « repères éthiques » s'intéresse au thème de l'accompagnement à la vie affective et sexuelle. Comme à l'accoutumée, il débutera par des **considérations étymologiques**, complétées par la présentation de **quelques notions concernant la problématique sexuelle**. La question du désir, notamment, sera étudiée et comparée à celle du besoin. Cette présentation nous permettra de discuter du plaisir, pierre angulaire de la sexualité humaine. Partant de ces notions, la sexualité sera proposée comme concept bio-psycho-social ; détermination articulant la notion de lien à l'autre à celle de relation à soi-même.

**La sexualité et le handicap**, thèmes centraux de notre écrit, seront ensuite abordés selon plusieurs angles de vue s'enrichissant mutuellement. La question de l'ambivalence présente dans la pensée sociale du handicap convoquera celle des aspects législatifs actuels concernant la sexualité en institution, dans ses dimensions contemporaines, mais également potentielles (assistance sexuelle). Ces aspects, essentiels, nous permettront l'abord de la très délicate thématique de l'abus sexuel. Si ce dernier est une triste réalité à prendre en compte, il n'en reste pas moins que la focalisation actuelle des établissements sur la gestion des risques liés à la sexualité n'est pas sans péril elle-même. Outre l'occasion qu'elle offre de camoufler une certaine résistance à la réflexion sur la sexualité des personnes en situation de handicap, elle risque de faire oublier que la sexualité est avant tout une possibilité d'accomplissement de l'être humain. Sa pensée suppose donc le glissement d'une position de prévention à celle, complémentaire, de promotion d'une certaine qualité de vie sexuelle. A ce niveau, les logiques éducatives et la reconnaissance de la sexualité comme comportement affectif et relationnel semblent fondamentales.

Ces premiers développements nous amèneront à nous interroger sur les rapports complexes existant entre **l'intime et le collectif**, c'est-à-dire entre la dimension personnelle de la sexualité et ses modalités d'existence et de reconnaissance au sein de la collectivité. A ce niveau, l'évocation des grandes faiblesses institutionnelles dans la pensée de la sexualité des personnes en situation de handicap (tant formelles qu'informelles) nous permettra d'établir le fait qu'il arrive, parfois, que l'absence d'interdiction des rapports sexuels n'implique pas leur possibilité de fait. En raison d'un contexte empreint de silence et de résistance par déni, cette possibilité peut être entravée par un climat institutionnel ne permettant pas sa survenue. L'investissement des structures sera donc présenté comme un indispensable moteur de lutte contre le tabou social et le silence législatif sur ces questions. Nous évoquerons à ce propos la nécessité de construire une posture de compromis, créant une possibilité d'expression sexuelle ne tombant ni dans l'idéalisation naïve (liberté totale sans gestion des risques), ni dans l'obscène (sexualité réprimée sous prétexte de bestialité, sans

considération pour l'humanité des personnes la manifestant). Cette posture sera analysée comme nécessitant une collaboration entre les personnes accueillies elles-mêmes, leurs parents, les professionnels et l'institution en tant que système socio-idéologique.

Ce compromis, sorte « **d'entre-deux de la sexualité** », sera présenté comme construction complexe équilibrant la nécessité de la règle avec le respect absolu des besoins humains. Cela sera l'occasion de préciser ce qui est entendu par « besoin de sexualité », et donc de mieux appréhender les déterminants de son assouvissement au sein des établissements. Pour cette raison, un rappel fondamental sera effectué : la sexualité est autant une fonction biologique qu'un ressenti existentiel. C'est-à-dire qu'elle est autant une recherche (biologiquement déterminée) de « décharge pulsionnelle » qu'un besoin psychique (profondément humain) d'affectivité et de complicité dans l'échange avec un compagnon de vie. L'enjeu sera donc autant de préserver les corps que d'accompagner le sujet dans sa recherche affective et amoureuse. C'est à ce niveau que quelques interrogations éthiques concernant les notions de consentement, de dignité et d'autonomie chercheront à illustrer la complexité de ce type d'accompagnement.

## 2) Considérations étymologiques et notions autour de la problématique sexuelle

### a) Le désir

L'action de désirer trouve son étymologie dans le terme de « *desiderare* », qui signifie « regretter l'absence de quelqu'un ou de quelque chose ». Le désir serait donc originellement lié au manque... Ce rapprochement n'est pas sans rappeler la conception psychanalytique de cette notion, élevée d'ailleurs au rang de concept. Et puis... comment s'interroger sur ce qu'est le désir sans faire appel à la Psychanalyse ?

Dans la conception freudienne, le désir actuel de la personne est relié à un passé vécu. Cela nous amène à nous intéresser au contexte primitif de ce désir. En effet, pour **Sigmund Freud**, désirer consiste à retrouver une satisfaction antérieure ; la satisfaction la plus élémentaire étant la relation fusionnelle avec la mère. La personne serait ainsi prise dans la dynamique du « désir du désir », avec toutes les répétitions que cela implique du point de vue de la subjectivité. L'action de désirer peut également être comprise comme la résultante d'une dynamique d'équilibre, établie entre la personne et son milieu.

### b) Le désir est-il un besoin ?

Le désir exprime l'attrait, l'élan, la demande. Le désir d'acte sexuel, spontané ou induit par une situation érotique, ne peut être réduit à un besoin physique ou physiologique. Il est d'abord la conséquence d'une relation interpersonnelle où l'érotisme peut avoir une place prédominante<sup>1</sup>.

Bien que complémentaire, le besoin semble, quant à lui, être à considérer sur un axe différent. En effet, le désir serait à penser comme un élément dynamique au sein du psychisme de la personne. Il varierait, de même que son ressenti, en fonction de la subjectivité de chacun. Il se situe donc à un niveau individuel (ontogénétique). Quant au besoin, il est un état de tension interne qui trouve sa satisfaction par l'action spécifique d'un objet adéquat. Il peut se comprendre sur le plan organique et phylogénétique. Il renvoie à la nécessité de satisfaire le corps, pour la survie de l'individu. Il s'inscrit à une autre échelle : celle de l'espèce.

Nous tenons à différencier ces notions, comme à montrer leur complémentarité. Prenons l'exemple de « l'hospitalisme », décrit par **René Arpad Spitz** : le nourrisson a nécessairement besoin de soins alimentaires ou d'hygiène (soins de nursing de base) et d'activité de relation. Ces nécessités observées chez les nourrissons se retrouvent tout au long du cycle de vie : car effectivement, pour

---

<sup>1</sup> Lacroix, X., *Les mirages de l'amour*, Bayard, Paris, 1997

reprendre **Henri Wallon**, « *l'être humain est un être essentiellement social. Il l'est non pas par suite de contingences extérieures mais par suite d'une nécessité intime. Il l'est génétiquement* »<sup>2</sup>.

### c) Plaisir et sexualité

La manière dont la sexualité de la personne se met en œuvre est intimement liée à sa structuration psychologique et à son fonctionnement psychique. Généralement, dans un premier temps, avant même la jouissance sexuelle, **c'est la relation interpersonnelle qui est désirée**. La jouissance sexuelle implique le plus intime du corps, et donc de la personne, avec ses dimensions sensorielles autant qu'émotionnelles et affectives<sup>3</sup>. Pour comprendre ce qu'est essentiellement la sexualité, interrogeons-nous sur sa fonction. Tout d'abord, il convient de préciser que la sexualité humaine se différencie de celle de l'animal par son but : le plaisir. L'acte sexuel entre deux humains peut se réaliser en dehors des périodes de fécondation ; l'acte survient lorsque les personnes se désirent mutuellement, bien au-delà de l'instinct de reproduction<sup>4</sup>. Selon **Michel Cariou**, « *La sexualité est d'abord une tension organique et viscérale qui devient très forte avec la maturation des organes génitaux à l'adolescence. L'émotion étant elle-même une mise en forme des tensions intéro et viscerocéphales, l'émergence de la sexualité provoque une tension émotionnelle [...]. Avec l'adolescence ce n'est pas seulement la sexualité qui s'éveille c'est aussi l'injonction faite au jeune de s'approprier cet objectif majeur : devenir un homme (ou une femme)* »<sup>5</sup>. Cariou, dans son ouvrage « *Personnalité et vieillissement* », propose un développement théorique en continuité de la pensée wallonienne. La personne est alors pensée sous ses aspects biologiques, psychologiques et sociaux. Dans cette perspective, il est intéressant de considérer à la fois ce qu'il y a de plus commun entre les individus et ce qui les différencie les uns des autres : ils sont à la fois soumis à des lois générales et construisent, également, des trajectoires personnelles tout à fait particulières.

Selon cet auteur, la fonction de la sexualité dépasse les notions de plaisir et de jouissance. Elle est « *l'accord parfait de l'organisme et du milieu* »<sup>6</sup>. Sous cet angle, la sexualité se rapproche du besoin et de l'élan vital, qui consiste à maintenir un équilibre entre l'organisme et le milieu. Mais cela nous amène également à la penser comme une activité fondatrice de la personnalité. Nier cette activité

---

<sup>2</sup> Henri Wallon, « *Le rôle de l'autre dans la conscience du moi* », *Enfance* – 1959, Volume 12, numéro 12-3-4 pp 277 - 286

<sup>3</sup> Comité consultatif National d'Éthique pour les sciences de la Vie et de la santé avis 118, *Vie affective et sexuelle des personnes handicapées, question de l'assistance sexuelle*.

<sup>4</sup> Précisons tout de même que cette considération connaît en réalité quelques exceptions. Des études éthologiques affirment que les dauphins et certains grands singes ont une activité sexuelle en dehors des périodes de fécondation.

<sup>5</sup> Cariou, M., *Personnalité et vieillissement*, 1995, p.181.

<sup>6</sup> *Ibid.*, p.182.

renverrait donc à nier la personnalité du sujet. Mais pour que cette activité sexuelle puisse exister et, plus encore, s'épanouir, elle requiert un espace intime. Nous évoquons là une sexualité en relation duelle. Elle peut bien évidemment être mise en place sous d'autres formes. Dans tous les cas, elle dépend du milieu (société) ou du micro-milieu (famille, institution par exemple) dans lequel elle peut s'exercer.

#### d) Sexualité et intimité

Les professionnels en institution ont-ils une vision suffisamment globale de la personne adulte en situation de handicap, de ses besoins et de ses désirs ? Leur éthique est-elle régulièrement questionnée, pour adapter leurs pratiques à la situation de la personne et aux ressources du milieu dans lequel ils évoluent ?

Les parents sont-ils prêts à laisser à leur enfant un espace intime, où ce dernier peut exercer sa sexualité ; peuvent-ils admettre qu'il soit dorénavant un adulte désirant ?

Nous évoquons là l'intimité « permise » par l'Autre. Il paraît effectivement difficile d'écarter l'Autre (son rôle, sa présence, son jugement...) à l'évocation de la notion d'intimité. Chacun sait à quel point il peut être délicat de se mettre à nu socialement ; mais cela est également vrai face à nous-mêmes : il y a des sentiments, des opinions ou des représentations qui nous sont propres et qui nous paraissent si peu légitimes ou tolérables. Il peut apparaître à chacun d'entre-nous la volonté de garder secret un sentiment trop personnel, ou encore une envie qui susciterait un jugement social. Ce besoin d'intimité peut être considéré comme une mise en sécurité de soi face à la société et ses considérations. Afin que cette mise en sécurité puisse s'effectuer, la personne, dans une dynamique d'affirmation, de légitimation et de découverte de soi, a nécessairement besoin d'un espace et de moments d'intimité. Il peut exister pour elle divers temps, divers espaces intimes. Elle peut s'y trouver seule ou accompagnée de personnes de confiance. **Ces situations d'intimité sont nécessaires à chacun tout au long de son cycle de vie.** Dans certaines pathologies, notamment dans le champ du handicap mental et psychique, les notions d'intimité et de pudeur ne sont pas ou peu intégrées par les personnes. Nous aborderons plus loin cet aspect, en nous questionnant sur la raison de cette absence de besoin et sur les manières de l'accompagner.

### 3) Sexualité et handicap

#### A) Aspects législatifs actuels

L'éternelle question est de savoir si ce sont les mœurs qui engendrent nos lois, où si ce sont ces dernières qui bousculent, modifient ou valident les représentations et considérations sociales... Il peut également s'agir d'une interaction permanente, reposant sur des influences structurelles réciproques. Dans tous les cas, se pencher sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap nous amène à nous intéresser aux considérations sociales, tout comme à nous référer aux textes législatifs en vigueur.

#### a) Handicap et pensée sociale

Il suffit d'une sortie en public (par exemple dans le cadre d'une activité), pour que les personnes en situation de handicap, leurs parents ou les professionnels qui les accompagnent, éprouvent la vision que la société porte sur le handicap. Ce regard peut être insistant par méconnaissance (entre peur et fascination), soit absent par volonté de ne pas s'y confronter (entre peur et rejet). Parfois, ce regard est empreint d'empathie. Il peut être suivi d'une communication bienveillante, verbale ou non-verbale. Mais notons aussi le caractère violent et rejetant de certains regards, parfois accompagnés de paroles inappropriées et irrespectueuses. Il paraît difficile de demander à une société de la préservation et du paraître de vivre avec, aux côtés, des personnes aux apparences physiques, motrices et psychiques disharmonieuses. A partir de ce rapport général de notre société à la personne dite handicapée, venons à nous poser la question des représentations liées à sa sexualité. Comme le reconnaît **Cariou** : « *Le problème du rejet de la sexualité de l'âgé [...] n'est pas fondamentalement différent de celui que pose la reconnaissance de la sexualité des handicapés, de ceux dont le corps est abîmé, déformé, que l'on dit laids et dont le désir ou le fait d'être désiré est regardé comme plus ou moins obscène* »<sup>7</sup>. La sexualité, malgré la banalisation et la surexposition d'images à caractère pornographique, demeure un tabou pour notre société. Notons qu'à l'adolescence, la question de la sexualité n'est abordée à l'école que sous la forme de prévention, en des termes médicaux sur fond d'un discours biologique. En dehors de l'école, une autre vision largement développée est celle de la pornographie. Qu'en est-il de l'affectivité et du rapport à l'Autre ? Il paraît alors bien évident, qu'à propos de la sexualité des personnes en situation de handicap, le tabou se rigidifie et les points de vue extrêmes persistent. Effectivement, bien souvent, même pour les professionnels et les parents concernés, la question de la sexualité n'est envisagée qu'à l'instant où elle s'impose à eux.

---

<sup>7</sup> *Ibid.*, p.180.

## b) La sexualité des personnes handicapées mentales et la loi

Sur le plan législatif, malgré les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002, aucune disposition particulière n'a été prévue : les personnes en situation de handicap bénéficient des mêmes droits fondamentaux que les autres citoyens. Certains pourront se réjouir de ce rapport d'égalité. D'autres pourront y voir une négligence, peut-être un oubli ou, pire encore, une négation de la problématique.

Concrètement, comment mettre en application les textes sur la prévention des IST (Infections Sexuellement Transmissibles, anciennement nommées MST), la contraception ou l'IVG dans les établissements spécialisés? Dans cette situation d'égalité législative, les personnes handicapées mentales et psychiques sont des sujets de droit soumis à des textes nationaux (Article 9 du Code Civil « respect de la vie privée » ; Loi du 4 mars 2002 article L1110-4 du Code de la Santé Publique ; Article 226-4 du Code Pénal « protection du domicile »), cependant, les circonstances propres à leur vie affective et sexuelle nécessitent des aménagements au sein de leur domicile, des établissements ou services dans lesquels ils résident ou sont hospitalisés.

En termes de droits spécifiques aux personnes en situation de handicap, il existe donc la loi du 2 janvier 2004. Cette loi a visé la rénovation du système d'action sociale. Elle a conduit les établissements sociaux et médico-sociaux à utiliser des outils incontournables, dont le Règlement de fonctionnement et la Charte de la personne accueillie. Ils définissent tous deux les droits de la personne accueillie dans l'établissement. C'est donc précisément dans le Règlement de fonctionnement que les modalités d'accompagnement de la vie affective et sexuelle peuvent apparaître. Cependant, en raison de l'absence de textes spécifiques et précis sur ce point, le règlement de fonctionnement peut limiter les droits fondamentaux, dans un contexte collectif et thérapeutique. C'est alors aux professionnels, soignants et éducateurs, de garantir le respect des principes de vie privée, de liberté de circulation, de dignité et d'intimité de la personne.

Face au tabou social et au silence législatif présents en France, il semble intéressant de s'interroger sur la manière dont les autres pays conçoivent l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées. A ce propos, la question de l'assistance sexuelle est très révélatrice.

## c) La question de l'assistance sexuelle

L'assistance sexuelle conduit à une réflexion oscillant entre l'Éthique et le Droit français. L'évoquer nous amène à nous intéresser à différents domaines : le social, le médical et de juridique. Alors que la France ne parvient pas à démêler les enjeux ou les priorités de cette question, certains pays, comme les Etats Unis, la Hollande, l'Allemagne ou encore la Suisse, ont déjà passé le pas. Ces pays

ont fait le choix d'inclure l'assistance sexuelle dans l'accompagnement global de la personne en situation de handicap.

**L'assistance sexuelle a pour but de soutenir ou de secourir sexuellement une personne adulte qui en fait la demande**<sup>8</sup>. Elle est un accompagnement sexuel qui consiste à éduquer et/ou réaliser des attouchements sensuels, afin que la personne puisse éprouver du plaisir. Cette assistance peut être pratiquée par un homme ou une femme, après une formation spécifique (santé en général, santé psychologique et soins aux personnes dépendantes). Les pays qui ont fait le choix de l'assistance sexuelle forment généralement des personnes issues des milieux sociaux ou médico-sociaux.

Selon le Comité Consultatif National d'Éthique, cette assistance heurte l'éthique<sup>9</sup> en raison du principe de non-commercialité. Cet avis s'oppose à la loi de 2005, visant le développement du principe d'égalité et compensation du handicap. La question que **Christian Gamaleu-Kameri** pose dans son article<sup>10</sup> est celle de la priorité entre le droit et l'éthique : « *l'éthique propre à une société peut-elle mettre en échec une liberté individuelle ?* »<sup>11</sup>. Comme nous l'avons évoqué en *supra*, la sexualité des personnes en situation de handicap ne fait l'objet d'aucune définition juridique, et encore moins d'une réglementation spécifique en France. Malgré cela, dans la réalité, certaines personnes en situation de handicap, certains proches ou certains professionnels au sein des institutions sociales ou médico-sociales, recourent clandestinement aux services d'« assistants sexuels ». Face aux besoins et aux demandes, tout aussi légitimes, de la part des personnes en situation de handicap, un débat autour de l'assistance sexuelle doit s'initier. Les instances politiques dans le domaine de la Santé, sous le principe constitutionnel de l'égalité, doivent se pencher sur les manières de faire respecter le droit à la liberté sexuelle. Précisons qu'une loi peut exister. La manière dont elle sera appliquée reviendra, pour cette question, à la personne elle-même, dans le cas où aucune tutelle n'a été décidée, ou, dans l'idéal, au tuteur de la personne et à l'équipe pluridisciplinaire qui accompagne cette dernière. Bien évidemment, selon le handicap de la personne, ce type d'accompagnement peut se révéler soit tout à fait adapté, soit inapproprié. Dans tous les cas, comme dans tous les aspects de la vie quotidienne, en terme d'accompagnement, cette question se doit d'être discutée avec l'ensemble des personnes concernées, ainsi que pensée dans le cadre du projet de vie individuel de la personne accueillie.

---

<sup>8</sup> Notons que ce principe exclue de fait les mineurs et les personnes qui n'ont pas accès au langage.

<sup>9</sup> Avis n° 118 rendu le 18 octobre 2012 « Vie affective et sexuelle des personnes – Question de l'assistance sexuelle »

<sup>10</sup> Gamaleu-Kameri, C., *Peut-on légiférer à propos de l'assistance sexuelle en France ?*, 2013.

<sup>11</sup> *Ibid.*, p.2

## B) Aspects historiques

Le handicap possède une histoire intimement mêlée à celle de notre civilisation. S'il n'est pas possible de la présenter en détail dans le cadre de ce « repères éthiques », il reste néanmoins important d'en rappeler certaines étapes. Dans la lignée de **Claude Lévi-Strauss**, qui stipulait que le monde n'est pensable que parce que d'autres l'ont pensé avant nous, il nous semble que **la compréhension des positions sociales actuelles, concernant la sexualité des personnes en situation de handicap, ne saurait être pertinente sans un regard sur l'héritage conceptuel hérité des pensées précédentes**. Une pensée, en effet, n'efface pas celles qui l'ont précédée : elle puise en elles son noyau, sur lequel vient se greffer le caractère novateur de son époque. Ainsi, la question des aspects historiques est double : quelle est l'histoire du concept de handicap ? Comment ces racines peuvent-elles influencer notre posture actuelle vis-à-vis de la sexualité des personnes concernées ? Nous esquisserons ici une réflexion sur ces enjeux. Afin de ne pas alourdir l'écrit général, nous nous centrerons sur les conceptions les plus anciennes, véritables racines de notre réflexion actuelle. L'histoire récente des mouvements sociaux autour de la notion de sexualité fera l'objet d'un prochain écrit (« repères théoriques »).

### a) Aux racines de notre civilisation : les grecs et la pratique de l'exposition

Dans la Grèce antique, tout comme en Egypte et Mésopotamie, il n'était pas question de « handicap ». Il faudra attendre le début du 20<sup>ème</sup> siècle pour voir apparaître ce terme dans le sens qu'il possède actuellement. Les personnes aux corps déformés étaient dénommées « monstres ». L'étymologie de ce terme ne vient pas de « *monstrare* »<sup>12</sup>, comme on le croit trop souvent, mais de « *monestrum* », issu du latin « *moneo* », signifiant « instruire » autant qu'« avertir ». L'apparition de l'être singulier était perçue comme un signe divin, avertissant et instruisant les hommes de la volonté des dieux. Face à cette naissance prodigieuse, la coutume était de considérer l'individu concerné comme n'appartenant pas tout à fait au monde des humains. Davantage messenger que personne, il convenait d'agir avec sagesse vis-à-vis de cet être, afin de ne pas offenser la déité s'adressant aux hommes par son intermédiaire. C'est dans cette conception que la pratique de l'exposition (ou « *apothesis* ») trouvait son sens : ne sachant que faire de ce message ambigu, les hommes s'en remettaient aux dieux. L'enfant était donc déposé dans un trou ou au bord d'une rivière, avec un destin dépendant de la volonté divine. Il ne s'agissait donc pas d'un eugénisme institué mais bien d'une croyance particulière. Si la nature ne tuait pas le nouveau-né, alors, c'est que les dieux souhaitaient qu'il reste dans le monde des hommes, bien qu'il n'en fasse pas réellement parti.

---

<sup>12</sup> Prenant le sens de « montrer », en référence aux foires où l'on exhibait les êtres difformes.

Il est intéressant de noter que cette croyance concernait essentiellement les personnes présentant un handicap moteur associé à une déformation corporelle. A propos des déficiences mentales, peu visibles à la naissance, la position était fort différente : bénéficiant d'un accès spirituel au registre du divin (tout en restant humain), le déficient mental était considéré comme un privilégié pouvant avoir des intuitions et des révélations inspirées par les dieux eux-mêmes. De fait, il ne faisait pas l'objet de conduites sociales néfastes à sa survie ; il bénéficiait plutôt d'un statut singulier au sein de la société. Cette différenciation entre handicap physique et handicap mental, nous le verrons, perdurera dans l'histoire de notre pensée.

b) La montée de l'eugénisme : Aristote, Sénèque et le monde romain

Avec les évolutions de la philosophie antique, la difformité de l'être perdit quelque peu de sa nature divine. Il fut alors davantage question de malformations liées à des causes plus ou moins biologiques. La position sociale dominante devint alors clairement eugénique : **Aristote** lui-même stipulait qu'« *en ce qui concerne les nouveau-nés qu'il faut exposer et [ceux qu'il faut] nourrir, qu'il y ait une loi qui interdise de nourrir un enfant difforme* »<sup>13</sup>. La source de cette position radicale se trouvait dans la conception philosophique de l'époque, considérant l'être comme ayant le devoir de se situer au plus près de la nature. Or, pour **Aristote**, encore, « *une déficience, aussi bien que la présence de parties supplémentaires, est une monstruosité. En effet, le monstre appartient à la catégorie des phénomènes contraires à la nature, à la nature considérée non pas dans sa constance absolue mais dans son cours ordinaire [...]* »<sup>14</sup>.

Nous voyons ici le **premier glissement de position** : du statut d'être divin, la personne montrant un handicap physique acquit celui d'une erreur allant à l'encontre du cours ordinaire de la nature.

Dans le monde romain, **Sénèque** (au 1<sup>er</sup> siècle de notre ère), tirera de cette vision l'idée qu'il est du devoir des citoyens de préserver la société. Il écrira que « *nous détruisons les fœtus anormaux, et les enfants qui viennent au monde débiles ou monstrueux, nous les noyons ; il ne s'agit pas de colère, mais de raison, qui impose de séparer ce qui est inutile de ce qui est sain* »<sup>15</sup>. Outre ces noyades, il était d'ailleurs également de coutume d'étrangler les enfants anormaux. Dans ce contexte, le terme « débile » est à entendre dans son sens premier, c'est-à-dire évocateur d'une incapacité physique.

L'eugénisme socialement institué était donc présent dès le 1<sup>er</sup> siècle, ce qui a constitué un **deuxième glissement de position** : du statut d'être contre-nature, la personne montrant un handicap devint un

<sup>13</sup> Aristote, *Les politiques*, Flammarion, 1990, p.507.

<sup>14</sup> Aristote, *De la génération des animaux*, Les Belles Lettres, 2003.

<sup>15</sup> Sénèque, *De la colère*, Les Belles Lettres, 1971.

être dont la destruction active était socialement désirée. A tel point, d'ailleurs, que les haruspices<sup>16</sup> étaient en charge de l'exécution lorsque les parents s'y refusaient. Il ne s'agissait donc pas d'un « droit de mort » mais bien davantage d'un « devoir d'élimination » socialement institué.

En revanche, lorsque le handicap était strictement mental, la loi ne permettait pas l'élimination de l'enfant. Bien au contraire, les romains ont très précocement protégé ces enfants en instituant les procédures de tutelle et de curatelle. Ces dernières, en permettant aux parents de gérer les biens des individus incapables, permettaient de préserver les patrimoines familiaux, fondements de l'équilibre sociétal de l'époque.

Nous retrouvons donc, une fois encore, une nette différenciation entre les traitements réservés aux personnes en situation de handicap physique (liés à leur « essence ») et ceux réservés aux personnes en situation de handicap mental (davantage liés à leur possibilité de nuisance sociale).

#### c) Le monde romain et la médecine : le contre-nature devient l'extraordinaire

Dès le 4<sup>ème</sup> siècle, le droit romain bannit l'infanticide en le considérant comme crime, même lorsqu'il concerne un enfant difforme. La loi sociale prit l'ascendant sur la loi naturelle. L'être perdit son essence « non-humaine car contre-nature » pour acquérir celle, bien différente, d'un « humain extraordinaire » protégé par la loi commune. Cela constitue un **troisième glissement de position**.

Cette évolution se retrouve fort bien dans les écrits de **Pline l'Ancien**, lorsqu'il écrit, irrité, que « *des êtres sont nés avec l'un et l'autre sexe, que nous appelons hermaphrodites, lesquels auparavant étaient [...] considérés comme des prodiges [comme des « monstres »], alors que maintenant ils sont considérés comme des agréments* »<sup>17</sup>.

**Oribase**<sup>18</sup>, médecin romain qui exercera un siècle plus tard, décrira par le menu les différentes manières de réparer un corps déformé, montrant l'évolution de la médecine romaine à l'égard du handicap congénital.

#### d) La période médiévale en Europe : le retour du divin

La chrétienté médiévale fut une période signant le retour du religieux dans la conception du handicap. Ce renouveau des conceptions grecques se marquait de la même différenciation de

---

<sup>16</sup> Un haruspice, ou aruspice, est un pratiquant de l'haruspicine, un devin étrusque qui examinait les entrailles d'un animal sacrifié pour en tirer des présages quant à l'avenir ou à une décision à prendre.

<sup>17</sup> Pline l'Ancien, *Histoire naturelle*, Livre XXV, Les Belles Lettres 2003.

<sup>18</sup> Oribase, *Collectio Medica*, Livre XLVII, chap.15.

traitement entre handicap mental et physique. Les êtres « prodigieux »<sup>19</sup> (porteurs d'un handicap visible) étaient perçus comme « fils du démon », au sens de fœtus ayant été possédés en raison du péché de leurs parents<sup>20</sup>. A ce titre, ils étaient exclus des pratiques sociales et refusés dans les églises. Dans le même mouvement, la morale chrétienne énonçait clairement que la simplicité d'esprit était un don divin : « *heureux les pauvres en esprit, car le royaume des cieux leur appartient* »<sup>21</sup>.

Les personnes manifestant un handicap physique étaient donc particulièrement stigmatisées, tandis que celles présentant une déficience mentale étaient glorifiées en tant que « benêts », c'est-à-dire, étymologiquement, bénies.

Alors que les stigmates physiques prêtaient à l'exclusion sociale, les conséquences d'un retard mental permettaient donc une certaine protection. Ni vagabonds ni rejetés, les « pauvres en esprit » étaient confiés à la garde de leur famille, parfois aux frais des villes lorsqu'il fallait les reconduire dans leur village<sup>22</sup> après qu'ils se soient égarés.

Nous retrouvons ici l'héritage grec et romain, sous la forme actualisée d'une conception monothéiste de l'individu. Par ailleurs, les régimes de tutelle et de curatelle furent, à cette époque, renforcés.

Parallèlement, une nouvelle tendance se dessinait : la recherche d'une certaine différenciation des individus. Il fut notamment distingué les idiots des imbéciles. Si les premiers ont perdu l'usage de la raison, les seconds ne l'ont jamais possédée. Cette ébauche de classification se poursuivra dans l'Église européenne, cherchant à déterminer plus précisément le degré de handicap mental de l'être. N'étaient des benêts, au sens propre, que les imbéciles.

#### e) La Renaissance et l'Âge Classique : l'enfermement non catégoriel

A l'inverse de la volonté religieuse de différencier les individus selon le degré d'atteinte de leur faculté (démarche essentielle pour juger de la responsabilité du pécheur), cette période voit apparaître une volonté d'exclusion sociale particulièrement indifférenciée. **Michel Foucault**<sup>23</sup> a bien décrit la manière dont les anciennes léproseries ont été transformées en lieu d'enfermement pour tous les exclus des normes sociales. Parmi ces derniers se trouvaient, bien évidemment, les personnes en situation de handicap. Il est intéressant de noter que la différence catégorielle séculaire entre handicap mental et handicap physique s'est trouvée désintégrée : vagabonds, mendiants, fous, débiles mentaux et infirmes : tous ont été la cible d'un exil forcé d'une société ne

<sup>19</sup> Dans la croyance chrétienne médiévale, les « miracles » étaient le fait de Dieu, tandis que les « prodiges » dépendaient du diable. Le terme « êtres prodigieux » était donc fortement connoté à cette époque.

<sup>20</sup> C'est la position, par exemple, de **Saint-Augustin**. Ce dernier y voyait la conséquence du péché de luxure.

<sup>21</sup> Mat 5:3, *Bible de Jérusalem*, Société biblique de Genève, 2002.

<sup>22</sup> Certaines villes, telles que Lille, conservent des registres détaillant les dépenses liées à cette pratique.

<sup>23</sup> Foucault, M., *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard, 1972.

désirant plus être au contact de ces figures de fragilité humaine. Il n'était plus question d'essence et de capacités, mais de représentation sociale.

Il s'agit ici d'un **quatrième glissement de position** : l'humain extraordinaire n'est plus protégé par la loi mais contraint à l'exil social par cette dernière, aux ordres d'un idéal esthétique bourgeois.

Parallèlement à ce mouvement d'enfermement (et plus tard, de libération), la psychiatrie voit émerger une recherche de classifications scientifiques. Alors même que l'enfermement généralisé contrevenait à la pensée catégorielle médiévale, un autre type de distinction voyait le jour. Il était recherché les causes de la difformité, non plus dans une recherche de responsabilité sociale (péché, syphilis, alcool...) mais plutôt d'explication objective.

Paradoxalement, c'est de ce mouvement dont se saisiront certains auteurs pour réintroduire des conceptions antiques au sein de la pensée du handicap.

#### f) L'Âge Moderne et la théorie de la dégénérescence

Alors même que les romains pratiquaient un eugénisme que l'on pourrait qualifier de « philosophique » (maintenir l'état de nature), le 19<sup>ème</sup> siècle vit émerger certaines théories prônant un eugénisme scientiste. Celle du **Comte Arthur de Gobineau**<sup>24</sup> en est un bon exemple. Cet auteur considérait que le mélange des races pouvait provoquer leur abâtardissement, c'est-à-dire la perte de la supériorité caucasienne par « impureté » liée aux autres races<sup>25</sup>. Le thème de cette idée, sinistre, sera par ailleurs repris par le parti nazi une centaine d'années plus tard. Parallèlement, **Bénédict Morel** publie un traité<sup>26</sup> dans lequel il crée la catégorie des « dégénérés ». Ce concept est surtout important dans la conception qui le sous-tend : la dégénérescence serait un caractère acquis, transmis de génération en génération. Si d'aucuns ont pu voir ici l'empreinte d'un darwinisme mâtiné de théorie de l'hérédité, ce serait oublier un fait essentiel : **Morel** était un créationniste assumé, et non un évolutionniste. L'idée générale de son propos était donc de considérer que l'être humain, à l'image de Dieu, est parfait. Cette perfection, au commencement des temps, n'a donc pu être altérée que par le mauvais usage que les individus eux-mêmes ont fait de leur vie. Par là, les difformités et les handicaps mentaux (comme psychiques), ne sont que les tares venant souligner la faute de plusieurs générations de personnes. La tare, en se communiquant aux descendants, s'aggrave et

---

<sup>24</sup> Gobineau, Comte A. de, *Essai sur l'inégalité des Races humaines*, Ed. Pierre Belfond : Paris, 1967.

<sup>25</sup> Il est à noter, pour mieux comprendre les positions d'Arthur de Gobineau, que sa sœur est née bossue d'un père étranger, faisant l'objet de rumeurs quant à sa difformité physique...

<sup>26</sup> Morel, B., *Traité des dégénérescences physiques, intellectuelles et morales de l'espèce humaine*, Ed. Jean-Baptiste Baillière : Paris, 1857.

multiplie ses effets sur le corps. Il en résulte donc, fort logiquement, des différences entre les handicaps (qui seraient des tares plus ou moins aggravées).

Il est frappant de constater que cette position peut autant évoquer les idées aristotéliennes (il existe une altération de la nature) que chrétiennes (ce qui détruit la nature divine, c'est le péché). Les conséquences que tire **Morel** de son constat (répression de la tare pour préserver la santé de la société humaine) peuvent également être perçues comme les héritières de l'époque romaine (eugénisme socialement protecteur) et classique (préservation par disparition du paysage social).

Cette synthèse des différentes positions face au handicap est un **cinquième glissement de position** : il n'est plus question d'un exil en raison d'une esthétique bourgeoise, mais d'une volonté d'anéantissement en raison d'une conception scientifique du destin de l'espèce humaine. Ainsi, il n'est plus recherché la destruction de l'être présent mais la mise en impossibilité de la transmission de sa tare à d'éventuels descendants.

g) Quel est l'impact de cette histoire sur nos représentations?

Si ce bref résumé est nécessairement caricatural et incomplet, il n'en reste pas moins évocateur de certaines positions sociales actuelles vis-à-vis du handicap. L'impact idéologique de ces « anciennes » conceptions sur nos pratiques actuelles devrait, à ce titre, être exploré.

Deux dimensions, particulièrement, peuvent être précisées. L'une a trait à l'altération d'essence qu'a portée la conception de l'être difforme au fil du temps, et l'autre à l'altération de jugement, plus fréquente dans la vision du handicap mental.

Nous évoquons, en *supra*, une certaine pensée sociale oscillant entre fascination et rejet. Force est de constater que notre société française du 21<sup>ème</sup> siècle n'a pas proposé d'évolution majeure à ce sujet. Le fantasme d'une altération de l'essence humaine, notamment, semble s'être maintenu.

**Georges Canguilhem** notait, dès 1962, que la crainte sociale à l'égard des « monstres » restait vivace dans notre pays. Son analyse indiquait que la monstruosité mettait en péril notre conception de la vie. Il note, en effet, que « *l'existence des monstres met en question la vie quant au pouvoir qu'elle a de nous enseigner l'ordre. Cette mise en question est immédiate, si longue qu'ait été notre confiance antérieure, si solide qu'ait été notre habitude [...] de voir le même engendrer le même. Il suffit d'une déception de cette confiance, d'un écart morphologique, pour qu'une crainte radicale s'empare de nous* »<sup>27</sup>. N'est-ce pas là un retour de la pensée aristotélienne, qui concevait le « monstre » comme contraire au cours ordinaire de la nature ?

---

<sup>27</sup> Canguilhem, G., *La monstruosité et le monstrueux*, Diogène, n°40, 1962, p.29.

Au niveau de la pensée de la sexualité, l'impact de ces positions n'est pas mineur. Serait-on aussi réfractaire à l'idée d'une parentalité de l'adulte handicapé, sans cette crainte que « le corps anormal n'engendre un corps qui l'est tout autant » ? Il semble exister un fantasme de transmission du handicap physique qui ne s'inscrit pas toujours dans une réalité objective. Par exemple, les déformations corporelles liées à des accidents néo- ou périnataux ne sont pas génétiquement transmissibles, ce qui n'empêche pas les personnes qui en sont porteuses de subir, parfois, ce type de crainte de la part de leur entourage. Le fantasme de contagiosité existe fondamentalement dans le handicap, dans ce domaine comme dans d'autres<sup>28</sup>. Mais quelle est la racine de ce fantasme ? Peut-être est-il possible de concevoir, comme élément de réponse, un certain héritage idéologique concevant le corps anormal comme contraire à la nature, c'est-à-dire non souhaitable vis-à-vis de l'espèce.

A ce niveau, **Canguilhem** précise que « *nous sommes des vivants, effets réels des lois de la vie, causes éventuelles de vie à notre tour. Un échec de la vie nous concerne deux fois, car un échec aurait pu nous atteindre et un échec pourrait venir par nous* »<sup>29</sup>.

Un autre aspect des positions sociales actuelles concernant la sexualité est celui du fantasme de bestialité. **Alain Giami et ses collaborateurs**<sup>30</sup> l'ont bien montré, la sexualité des personnes en situation de grand handicap mental est souvent perçue comme potentiellement « bestiale » par les parents et les éducateurs. Or, la bestialité peut se définir comme quelque chose de brutal et dénué de raison. C'est à ce titre que beaucoup d'établissements ont, par le passé et encore aujourd'hui, tout simplement interdit les relations sexuelles en leur sein. Or, de la même manière que pour le corps monstrueux, il apparaît que ces positions peuvent trouver racine dans le passé idéologique de notre civilisation. Que nous disent les romains, pour justifier l'éradication des êtres anormaux ? **Sénèque** l'a bien précisé : il ne s'agissait pas de colère (c'est-à-dire de perte de contrôle) mais de raison. Or, quand un établissement interdit des relations sexuelles sous prétexte de ne pouvoir en garantir le contrôle, ne se saisit-il pas, incidemment, de la justification romaine de l'eugénisme ? Ce contrôle sur les corps, que Foucault a nommé « biopouvoir » dans d'autres réflexions, semble être un avatar actuel de la primauté romaine de la raison sur le corps social. Nous verrons, en *infra*, que les notions fréquemment évoquées dans l'interdit de sexualité (consentement, dignité...) ne suffisent pas à expliquer cette crainte institutionnelle quant aux rapports sexuels entre individus en situation de handicap. Nous l'avons dit : une pensée ne naît pas d'elle-même mais s'appuie sur celles qui l'ont précédée. Ces pensées créent autant des idéologies que des contextes permettant ou non l'existence

---

<sup>28</sup> La crainte d'un simple contact tactile, de la part de certains valides, y est souvent liée.

<sup>29</sup> *Ibid.*

<sup>30</sup> Giami, A., Humbert, C & Laval, D., *L'ange et la Bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Editions du CTNERHI, 2001.

d'idéologies (contextes que Foucault nomme épistémès). Il est possible de concevoir la pensée romaine comme une idéologie, mais également comme une épistémè dont nous peinons à sortir: vouloir soumettre le comportement humain à la raison est une base de pensée créant des contextes idéologiques spécifiques, sources potentielles de décisions sociales.

Il n'est, bien entendu, pas question de militer pour une liberté totale niant les situations de péril, mais plutôt de ne pas perdre de vue que la volonté de contrôler chaque aspect de la vie des personnes n'est pas sans risque pour une institution. Par essence, elle est en situation de pouvoir sur les êtres. Que dirions-nous, par exemple, si notre société nous interdisait les rapports sexuels sous prétexte de ne pouvoir en garantir la « bonne mise en œuvre » et l'absence de risque ? Une institution est une société en soi. A ce titre, elle encourt le même péril de totalitarisme lorsqu'elle perd de vue (ou instrumentalise) les effets potentiels de son pouvoir sur les êtres qui la composent. Si les risques existent (comme celui du viol...), il ne semble pas anodin de les instrumentaliser au sein d'une loi générale donnant le pouvoir de nier un droit humain. La sécurité de l'individu est un devoir institutionnel, mais la protection de ses droits l'est également. Le sacrifice de l'individu désirant sur l'autel d'un fantasme de sécurité absolue était certes fondé sur un empire de la raison, mais cette dernière est une donnée morale et non éthique. Il paraît donc nécessaire de la nuancer au sein de nos établissements, afin de ne pas répéter, sans nous en rendre compte, des postures héritées d'un temps désormais révolu.

### C) Les abus sexuels, une triste réalité dans le monde du handicap

Lorsque les rapports sexuels sont évoqués dans les institutions accueillant des personnes en situation de handicap, la référence aux abus sexuels, ou du moins au risque d'abus sexuel, reste très présente. Il a été constaté que le fait d'être handicapé multiplie par trois le risque de subir un acte de criminalité et, en cas de déficience mentale, par quatre celui de subir des abus sexuels<sup>31</sup>. Bien que la médiatisation du sujet, ces vingt dernières années, ait permis de montrer ce qu'il peut se passer derrière les murs des établissements, la sexualité n'est pas toujours abordée de manière adéquate par les professionnels du secteur.

Le fait que les personnes en situation de handicap, et plus particulièrement les enfants, soient davantage concernées par le sujet est dû en majeure partie à leur immaturité. Ils sont parfois facilement influençables, et peuvent éprouver des difficultés à s'affirmer face aux autres. Certaines femmes n'arrivent pas à refuser les sollicitations sexuelles. Un jeune présentant un retard intellectuel

---

<sup>31</sup> Diederich, N., *Maltraitance, violence sexuelles sur des personnes handicapées mentales : briser le tabou*, Rapport du Sénat, juin 2003.

a peu d'élaboration psychique, analyse peu les événements qu'il vit, subit ou déclenche<sup>32</sup>. Ces personnes, particulièrement les femmes, peuvent ne pas posséder les outils pour leur permettre une distinction entre des comportements abusifs et des comportements normaux. Les codes sociaux ne sont pas toujours intégrés par la personne, ce qui crée des comportements ou des situations qui peuvent être interprétés comme provocants. La désinhibition, très fréquente chez les personnes présentant un syndrome dysexécutif, peut parfois être interprétée comme une sexualité débridée. A cela s'ajoute un comportement instinctif. Une ambiguïté peut exister pour l'interlocuteur, qui peut croire, à tort, que le rapport sexuel est consenti. Le regard de la société sur les personnes en situation de handicap a aussi son rôle : ces individus sont souvent infantilisés, comme s'ils manquaient d'intelligence ; ils peuvent être entraînés à se conformer, et être quelques fois punis lorsqu'ils s'affirment ou défient les symboles d'autorité. Parfois, ils sont perçus comme des personnes incapables d'appréhender tout à fait ce qui se passe, car ils n'ont pas accès au langage. C'est alors que survient le risque de l'installation d'une situation propice aux abus.

L'abus sexuel à l'encontre des personnes en situation de handicap est un sujet pénible, difficile, mais réel. Face à cette problématique, certaines institutions n'ouvrent pas le dialogue et préfèrent ignorer le sujet ; faire comme si le risque n'existait pas. D'autres réagissent en amplifiant le phénomène pour éviter tout risque. Par conséquent, elles mettent en place des restrictions disproportionnées, en interdisant ainsi tout rapport sexuel et/ou vie affective au sein de l'établissement.

Au-delà de l'abus sexuel, c'est aussi le risque de grossesse qui est souvent évoqué pour justifier l'interdiction des rapports sexuels ou de la vie de couple dans les institutions. La stérilisation des femmes ayant un handicap est parfois utilisée de façon abusive. Effectivement, elle peut parfois être perçue comme une mesure préventive contre des grossesses indésirables, résultantes d'abus sexuels. La demande vient fréquemment des parents ou des professionnels, ce qui tend, en quelque sorte, à banaliser les abus sexuels. Comme si ces derniers étaient inévitables, comme si nous ne pouvions pas les empêcher, contrairement au risque de grossesse qu'il est possible de contrôler et d'éviter grâce à la stérilisation. La loi concernant la stérilisation en France est ambiguë pour les personnes en situation de handicap. « *La ligature des trompes ou des canaux déférents à visée contraceptive ne peut être pratiquée sur une personne mineure. Elle ne peut être pratiquée sur une personne majeure dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap et a justifié son placement sous tutelle ou sous curatelle* **que lorsqu'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en œuvre**

---

<sup>32</sup> Martinet, M. *Abus sexuels chez les enfants handicapés : possibilité d'intervention précoce*, Acte de colloques, 24 novembre 2009.

**efficacement.** »<sup>33</sup>. Il est important de préciser, qu'avant cette loi de 2001, la stérilisation était totalement interdite en France. Elle était considérée comme une mutilation, passible de vingt années d'emprisonnement. Même si le but de cette loi était de limiter les abus et d'assurer une protection juridique aux majeurs concernés, un texte de loi permissif, certes sous certaines conditions, peut être plus contraignant pour les personnes qu'une interdiction qui existait déjà<sup>34</sup>.

Le plus souvent, la contraception est imposée aux femmes accueillies en établissement. Cela reflète les difficultés des équipes à observer et à travailler la question de la sexualité avec les résidents, mais c'est aussi une réponse apportée aux inquiétudes des familles. **La sexualité est longtemps restée de l'ordre d'un « problème », dont les seules réponses étaient le tabou, la censure ou les arrangements discrets.** Monique Martinet, lors de son intervention du 24 novembre 2009<sup>35</sup>, affirmait que « *si on ne délimite pas bien les contours de la notion d'abus, on risque de prendre des mesures qui inhibent l'autonomie et la joie de vivre des enfants et des jeunes au lieu de leur donner les moyens de construire et d'apprécier des relations* ». Les abus sexuels et la contraception imposée, voire la stérilisation, sont encore trop présents dans nos établissements accueillant des personnes en situation de handicap. Au-delà de ces aspects spécifiques, il existe également un autre facteur à prendre en compte au sein des établissements : la dimension collective et ses rapports avec l'intime.

#### 4) L'intime et le collectif

##### A) La place de la sexualité dans l'institution

##### a) La sexualité : une problématique individuelle

Nous avons abordé plus haut, au début de notre développement, la notion d'intimité. Alors que nous savons à quel point le collectif a tendance à primer sur l'individuel en institution, demandons-nous si un résident a véritablement le droit, et donc la possibilité, de se trouver en situation d'intimité.

Tout l'enjeu du respect de l'intimité de la personne est de trouver l'accompagnement adapté. Dans les établissements médico-sociaux, certains résidents (porteurs de handicap psychique) ont intégré la notion de pudeur et d'intimité, et ont développé leur sexualité autour de l'autostimulation ; d'autres, moins nombreux en règle générale, présentent une immaturité telle que l'activité sexuelle ne possède que peu d'intérêt pour eux. Ils se situent principalement dans un registre affectif infantile.

<sup>33</sup> Article 27 de la loi n°2001-588 du 4 juillet 2001

<sup>34</sup> Diederich, N., *Maltraitance, violence sexuelles sur des personnes handicapées mentales : briser le tabou*, Rapport du Sénat, Juin 2003.

<sup>35</sup> « Abus sexuels chez les enfants handicapés : possibilité d'intervention précoce » Colloque du 24 novembre 2009

Les personnes adultes immatures sexuellement peuvent privilégier des démarches affectives et de valorisation. Précisons que nous décrivons ici un tableau serein où les personnes vivent de manière harmonieuse leur sexualité. Il existe des cas de figure bien différents. Par exemple, ces tensions non exprimées sur le plan sexuel peuvent surgir sur le plan de l'agressivité.

Généralement, les personnes présentant des troubles psychiques rencontrent des difficultés à gérer les tensions sexuelles qui s'imposent à partir de l'adolescence. La gestion de ses tensions nécessite une énergie psychique considérable, notamment dans les premiers temps. Elles peuvent littéralement faire effraction chez la personne. Imaginons-nous un instant la manière dont une personne présentant une problématique autistique ou psychotique peut vivre son corps en pleine mutation sur le plan cénesthésique... La problématique sexuelle est certes une question éminemment individuelle, elle s'inscrit dans la dynamique globale de la personne (aspects biopsychosociaux), mais elle convoque également la question du cadre institutionnel au sein duquel elle doit être traitée.

- b) Les positionnements institutionnels, des IME aux établissements médico-sociaux pour adultes.

Pour développer une démarche d'accompagnement des personnes dans la problématique de la vie affective et sexuelle, il apparaît nécessaire de prendre également en compte leur passé. Comment, précédemment, ont-elles été accompagnées dans leur vie affective et sexuelle ? Comment les IME envisagent-ils l'Education à la sexualité chez l'enfant et l'adolescent ? Ou bien, comment les personnes hospitalisées en psychiatrie ont-elles adapté leurs pratiques sexuelles aux conditions du milieu dans lequel elles évoluaient ? (question de l'activité homosexuelle parfois mise en place en fonction des personnes du même sexe présentes dans l'ancienne sectorisation psychiatrique).

Une étude de l'Observatoire Régional de la Santé du Centre de 2009 a été publiée pour rendre compte de l'accompagnement de la vie affective et sexuelle dans les établissements sociaux et médico-sociaux<sup>36</sup>. Une enquête qualitative a été menée auprès des professionnels afin de comprendre leurs pratiques et leurs perceptions de la sexualité des personnes handicapées mentales<sup>37</sup>. Cette enquête a été suivie d'un recueil de données quantitatives auprès de 98 établissements (22 foyers d'hébergement, 25 foyers de vie, 15 FAM, 11 MAS, 20 IME). Même si la plupart des établissements pour adultes n'interdisent plus les relations sexuelles entre résidents, beaucoup d'IME persistent à ne pas prendre en compte cette problématique (95% des IME

---

<sup>36</sup> *Vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales. Quel accompagnement de la région Centre. Rapporteurs : C.Binet ; P.Dupont ; V.Larmignat ; C.Leclerc – 2009.*

<sup>37</sup> Modalités : entretiens de groupe auprès d'Educateurs, AMP, Infirmiers ; entretiens individuels auprès de Psychologues, de Chefs de service, de Directeurs et d'Administrateurs d'établissements.

interdisent les relations sexuelles entre résidents dans leur établissement, selon l'étude à laquelle nous nous référons – 5% des foyers d'hébergement, 12% des foyers de vie et 8% des MAS et des FAM). Même s'il apparaît évident que toutes les problématiques, dont la sexualité, sont à traiter individuellement ; les écrits institutionnels permettent de clarifier la position de l'établissement et de donner un cadre éthique aux pratiques professionnelles. Dans plus de 60% des MAS et des FAM, aucun écrit institutionnel n'aborde la question de la sexualité. Les professionnels interrogés abordent majoritairement cette question en terme de devoir de protection des résidents ; la question de la sexualité est ainsi directement reliée celle de la gestion des risques.

Des travaux anglo-saxons<sup>38</sup>, qui ont étudié la maltraitance physique ou sexuelle pendant plus de vingt ans, montrent que l'accompagnement de la vie sexuelle des personnes en situation de handicap se confronte à des facteurs de résistance psychosociaux, médicaux et institutionnels. Cela met en évidence le déni et les préjugés concernant la sexualité de ces personnes. Le sujet reste tabou et les institutions sont organisées de façon à ce que la sexualité disparaisse. Tout se passe comme si les personnes en situation de handicap étaient de grands enfants. L'auto-érotisme est toléré, mais souvent objet de jugements, et vu comme ayant une simple fonction de décharge pulsionnelle. Ces études mettent en exergue le caractère véritablement flou de la notion d'accompagnement à la sexualité.

## B) La règle et la liberté

### a) Prévention et éducation sexuelle : un premier pas pour les institutions

Chez les personnes présentant un handicap mental ou physique, de naissance ou acquis suite à une maladie ou un accident, l'image du corps est souvent pauvre, voire dégradée. **La prévention qui repose sur l'éducation et la promotion de la vie sexuelle peut et doit se réaliser tout au long de la vie.** Les personnes doivent d'abord passer par un apprentissage de leur propre corps : le découvrir, l'aimer et l'apprivoiser en fonction des handicaps. L'éducation est possible et indispensable, notamment chez les jeunes handicapés : Il s'agit de leur offrir la possibilité de découvrir leur corps, de ne pas les laisser seuls avec leurs questions.

---

<sup>38</sup> Finkelhor, D., *The Prevention of Child Sexual Abuse : an Overview of Needs and Problems, SIECUS Report. Vol13 (1) Sept. 1984*

« Eduquer à la sexualité c'était aussi permettre à la personne handicapée de grandir enfin, de s'épanouir dans la relation à l'autre par le corps et l'esprit et donc de lui accorder une place de sujet »<sup>39</sup>. L'accompagnement doit permettre à la personne de se réapproprier et de mettre en œuvre des modalités de vie épanouissantes pour elle<sup>40</sup>. Il en découle que la prévention doit avant tout travailler la question de l'identité : être un homme ou être une femme avec un handicap, et ne plus être « un handicapé ». Notre société est en difficulté quant à la différenciation entre personnes, ce qui renvoie à la question de l'identité. L'exemple même des toilettes publiques l'illustre : les espaces se doivent d'être cloisonnés ou réservés entre les hommes, les femmes et les personnes handicapées (homme et femme confondus !).

**Les institutions doivent aider les jeunes en situation de handicap à devenir des hommes et des femmes sexués**, en proposant un accompagnement à l'éducation sexuelle autour de la notion d'identité de genre, afin de faciliter son intégration. Cela contribue aussi à quitter le statut de l'enfance, et donc à se détacher de sa famille, souvent très protectrice lorsqu'il existe une situation de handicap. Les familles ont des difficultés à envisager la sexualité de leur enfant, ce qui est tout à fait concevable. Toutefois, l'institution doit les aider à envisager la fin de l'enfance, et cela passe avant tout par la revendication du statut d'homme et de femme. Pour quitter le statut de l'enfance, il faut une certaine liberté, toutefois, la vie en institution nécessite de fixer des règles afin de bien vivre en collectivité.

- b) La question d'être sujet au sein du « vivre-ensemble » ou de l'alliance entre l'individuel et le collectif.

Il paraît nécessaire et incontournable de parler et de réfléchir cette question de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, pour sortir du tabou et du silence où la réponse automatique à ces aspects fondamentaux de la vie de la personne est celle de l'interdit. Précisons que le traitement de la vie affective et sexuelle par l'interdit n'engendrera qu'inhibition et frustration chez la personne. **L'interdit consiste à éloigner, à nier une problématique qui, bien naturellement, bien nécessairement, reviendra amplifiée.** De plus, une institution dans l'interdit de la sexualité amènerait ses professionnels à une vision parcellaire de la personne. Dans une dynamique de non reconnaissance du désir et du besoin sexuel, bien des professionnels seraient en difficulté, et eux-mêmes abandonnés face à cette évidence du quotidien.

A l'inverse, il serait inconscient de ne penser la sexualité qu'en terme de liberté. La sexualité, comme la majeure partie des activités mise en place par les personnes résidentes de l'institution, implique l'accompagnement de la part des professionnels soignants et éducateurs. Cet accompagnement doit

---

<sup>39</sup> Bougeard, N., *Sexualité des personnes handicapées mentales*. Liens Social n°1122, 2013.

<sup>40</sup> Nuss, M., *Handicaps et sexualités*, Le livre blanc, 2008.

être pensé et appliqué selon des règles définies auprès des professionnels comme des résidents. Le cadre de l'accompagnement doit être le fruit d'une réflexion rassemblant l'ensemble des acteurs de l'institution. L'accompagnement de la vie affective et sexuelle doit être au minimum travaillé par l'équipe pluriprofessionnelle et, dans l'idéal, défini par le CVS (Conseil de la Vie Sociale). Cette réflexion commune permet de favoriser un accompagnement cohérent. En effet, il semble primordial que l'institution apporte aux professionnels un cadre de prise en charge clair et délimité, afin d'éviter toute initiative individuelle susceptible d'entrer en contradiction avec les démarches institutionnelles.

c) L'inclusion de l'accompagnement à la vie affective et sexuelle dans le projet d'établissement

Initier une réflexion en vue de l'écriture ou de la réécriture du Projet d'établissement, et des autres écrits qui en découlent (Règlement de fonctionnement, Charte, livret d'accueil...), permet de clarifier la position de l'établissement. Sa position sera ainsi visible pour ses professionnels, ses partenaires extérieurs et les familles des résidents accueillis.

La rédaction d'une charte « sexualité et vie affective » peut être un bon début pour aborder la question qui nous concerne. D'ailleurs, la loi du 2 janvier 2002 convie les institutions médico-sociales à élaborer leurs propres règles. Une charte permet de rappeler les aspects législatifs relatifs au droit à la sexualité et de connaître la manière dont se situe l'institution concernant différentes thématiques autour de la sexualité, tel que le respect des espaces collectifs, l'accompagnement des résidents par les professionnels, la parentalité etc. La rédaction d'une charte propre à chaque institution permet de ne plus rester dans le déni ou le tabou, et d'ouvrir la discussion et la réflexion autour de cette thématique, qui reste délicate à aborder en institution.

En complémentarité, des temps de réflexion de groupe peuvent avoir lieu pour évoquer les problématiques propres aux personnes accueillies (la dénomination de cet espace peut varier selon l'organisation des structures : synthèse, groupe de travail, commission bientraitance... mais de manière générale, l'accompagnement de la vie affective et sexuelle de la personne doit clairement apparaître dans le projet de vie de la personne accueillie). Lors de ces groupes de travail, la première question qui déterminera l'accompagnement de la personne est celle du type de relation mis en place par les résidents : s'agit-il d'une relation mutuellement consentie ? Ce questionnement paraît évident, mais y répondre se révèle parfois ardu. Une telle question doit en effet être analysée avec expertise. Il est nécessaire que les résidents participent à la réflexion qui les concerne. Les professionnels doivent, dans la mesure du possible, faire en sorte que les principaux intéressés

demeurent au centre de la discussion. Dans la mesure où une relation est mise en place par plusieurs résidents, les professionnels de l'établissement se doivent de les accompagner et de s'assurer que les règles de vie en collectivité soient respectées, afin de préserver l'intimité des autres personnes résidant dans le lieu de vie. Chaque établissement se doit alors de définir des règles de vie en collectivité prenant en compte les aspects affectifs et sexuels de la vie des personnes accueillies.

Les groupes de parole apparaissent également appropriés afin de libérer la parole autour du ressenti dans un espace collectif ; l'intérêt du groupe étant le partage et l'enrichissement du point de vue individuel. Dans cette même dynamique collective, des séances d'Education à la sexualité paraissent indispensables à un accompagnement global : ils favorisent également la pluridisciplinarité et l'alliance entre le soin et l'éducatif.

Pour que le résident puisse développer une relation affective et/ou sexuelle sereine, les parents jouent un rôle clef. Afin de sensibiliser et d'instaurer un échange à ce sujet entre les parents et les professionnels, un dialogue doit s'instaurer autour de la sexualité au sein de l'établissement.

Et, comme toute connaissance nécessite son actualisation, il apparaît tout aussi nécessaire que l'institution se tourne vers l'extérieur afin d'enrichir et mettre à jour sa réflexion (mise en place d'un réseau de professionnels spécialisés pour développer des formations auprès des professionnels de l'établissement et formation des Directeurs).

De plus, d'un point de vue très concret, il se peut que les résidents désireux de relations affectives et/ou sexuelles ne trouvent pas dans leur environnement immédiat des personnes compatibles avec leurs désirs. Certains résidents peuvent ainsi se tourner vers des membres du personnel ; il est alors délicat de leur expliquer qu'ils ne peuvent envisager une relation, au sein de l'institution, qu'avec les résidents consentants accueillis et non avec « les Soignants ». Le résident est alors tout à fait dans la pertinence en questionnant « mais avec qui alors ? »... Les établissements ne pourraient-ils pas aussi envisager, lors de Rencontres Inter-Etablissement, des objectifs de rencontre pouvant éventuellement conduire à des « relations amoureuses » ?

## **5) Questions éthiques : l'entre-deux de la sexualité**

### **A) Entre pulsion et désir : l'animalité du corps et l'humanité du désir**

#### **a) Le besoin de sexualité**

La sexualité, les besoins qui en découlent et les activités qui s'y rattachent, évoluent selon les âges, que la personne soit en situation de handicap, ou non. Toutefois, les besoins, les désirs et l'attente vis-à-vis de la sexualité peuvent différer en fonction du handicap. Nous pouvons distinguer les

personnes qui ont un handicap acquis à l'âge adulte (suite à une maladie ou un accident) de celles en situation de handicap depuis la petite enfance (où l'enfant se développe avec le handicap).

Les personnes ayant connu une vie autonome, sans handicap, gardent le souvenir d'une vie sexuelle à laquelle elles ont été contraintes de renoncer du fait de leur handicap. Cette vie sexuelle antérieure peut avoir laissé persister des fantasmes, et susciter une revendication d'actes sexuels liée à la nostalgie autant qu'à la réminiscence du vécu antérieur<sup>41</sup>. Le plus souvent, l'activité sexuelle persiste toujours à travers la masturbation. Pour les hommes, les vidéos pornographiques sont généralement courantes et tolérées dans les institutions, tant que cela reste dans la sphère intime. Pour les femmes, le sujet est généralement plus délicat, mais la démocratisation des « sex toys » fait timidement son apparition dans le monde du handicap. Parfois, à l'inverse, l'activité sexuelle est nulle, soit causée par un état apragmatique, dépressif, ou encore parce que la personne ne peut pas concevoir sa sexualité autrement que comme celle qu'elle vivait auparavant. Enfin, il arrive que le déni du handicap, ou l'anosognosie, crée chez la personne l'illusion qu'elle peut avoir des rapports sexuels identiques à ceux qu'elle a pu connaître auparavant.

Pour les personnes ayant un handicap depuis le plus jeune âge, la fantasmagorie sexuelle a pu être induite par une éducation, pour partie inappropriée, ou par des pulsions, voire des désirs ressentis mais incompris<sup>42</sup>. L'entourage, professionnel ou familial, ne donne pas toujours les explications nécessaires pour que l'enfant puisse comprendre ces pulsions ou désirs. Les tabous autour de la sexualité des personnes en situation de handicap font que l'enfant, puis l'adolescent et l'adulte, souffre de solitude. Cette souffrance s'exprime parfois par des demandes d'actes sexuels, qui peuvent en réalité être des demandes d'amour, d'affectivité. L'expression de leur affectivité, souvent maladroite et envahissante, prête parfois à confusion avec une forme de besoin sexuel. La demande d'activité sexuelle est aussi, et surtout, une façon de pouvoir assouvir une « pulsion de vie », ou de raccrocher une facette primordiale à l'identité globale de la personne.

**Colette Chiland**<sup>43</sup> rappelle que la sexualité, pour une personne en situation de handicap comme pour tout un chacun, répond d'abord et avant tout à un besoin d'amour. Elle souligne la nécessité pour cette personne de faire l'expérience d'être aimée telle qu'elle est, non seulement comme un « être humain à part entière » mais comme un « être entier ». Toutefois, la sexualité des personnes en situation de handicap, dans le regard social, est parfois perçue comme dégoûtante, animale, monstrueuse et menaçante pour l'humanité ; ne répondant qu'à la seule pulsion sexuelle, en omettant de penser au désir et à la demande d'affectivité.

---

<sup>41</sup> *Ibid.*

<sup>42</sup> Ciccone, A., *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*, Ed. Eres, 2010.

<sup>43</sup> Chiland, C., *Sois sage, ô ma douleur. Réflexion sur la condition humaine*, Paris, Odile Jacob, 2007.

b) Les désirs de la vie affective et sexuelle

« *Contrairement à la reproduction, la sexualité est une fonction strictement humaine puisqu'elle investit les comportements de recherche de plaisir sexuel. Dans toutes les sociétés humaines, la satisfaction du désir s'exerce dans le cadre d'interdits plus ou moins variables, indispensables pour canaliser l'énergie sexuelle capable d'échapper au contrôle et pour la concilier avec la nécessaire cohésion de groupe.* » Dictionnaire de psychologie<sup>44</sup>.

Nous avons pu le voir précédemment, la finalité de la sexualité, pour l'être humain, ce n'est pas seulement la procréation. **C'est aussi le plaisir. La sexualité ce n'est pas seulement avoir des relations sexuelles et un plaisir sensuel, c'est trouver quelqu'un qui vous aime, un compagnon de vie**<sup>45</sup>. Les personnes dépendantes ont longtemps été privées de tout accès à une vie sexuelle. Aujourd'hui, certains hommes et certaines femmes handicapées demandent à la société de reconnaître leurs capacités à désirer et à aimer. Cette reconnaissance sous-entend d'être considéré comme un être humain entier, qui a des besoins, mais surtout des désirs. « *Appartenant à l'humanité, éprouvant les mêmes émotions, sentiments et désirs que les personnes valides, les personnes en situation de handicap veulent être entendues comme des hommes et des femmes dont chacun reconnaît et partage les émotions, les sentiments et les désirs.* » **Pascal Dreyer**<sup>46</sup>.

Les désirs de l'adulte en situation de handicap ne se résument pas aux besoins ou désirs d'ordre sexuel. Le désir de procréation et de vie de couple est tout aussi important. Il est courant de voir en institution des couples se former dans un rapprochement corporel et affectif, sans qu'il y ait d'acte sexuel. La revendication des personnes handicapées est avant tout d'accéder à cette vie affective. Et ainsi d'être reconnues comme étant porteuses d'objets de désir, mais surtout d'être dans une relation de séduction réciproque. On ne saurait parler de sexualité sans souligner l'importance des liens affectifs et de la relation amoureuse<sup>47</sup>. Les personnes en situation de handicap vont souffrir de ne pas pouvoir ou d'avoir des difficultés à réaliser une vie sexuelle, une vie affective et une vie parentale. Les raisons ne sont pas liées à leur propre volonté, mais aux regards de la société qui pensent ces désirs inavouables, dérangeants, anormaux. Peut-être tout simplement par rejet, parce qu'il est difficilement imaginable d'être à leur place en tant que personne non handicapée...

---

<sup>44</sup> Drolon, R., Parot, F., *Dictionnaire de psychologie*, PUF, 1991.

<sup>45</sup> Nuss, M., *Handicaps et sexualité, le livre blanc*, 2008.

<sup>46</sup> *Ibid.*

<sup>47</sup> Comité consultatif National d'Éthique pour les sciences de la Vie et de la santé avis 118, *Vie affective et sexuelle des personnes handicapées, question de l'assistance sexuelle*.

## B) Entre risque et rencontre : le non-humain comme censure de représentation

### a) Sexualité des personnes handicapées et risque zéro

Lorsque la sexualité est parlée en institution, notamment suite à un rapprochement entre deux personnes, la question du risque est inévitablement abordée : risque de grossesse, d'infection sexuellement transmissible, de non-consentement (voire de viol), d'échec de la relation ou du rapport sexuel, etc. Tout se passe comme si on voulait le « risque zéro ». Le risque zéro qui n'existe pas, que l'on soit handicapé ou non ! Mais l'institution, face à des personnes dépendantes, peut créer une bulle protectrice pour tendre vers ce risque zéro, au détriment du droit à la sexualité. Il est plus facile d'interdire que de prendre des risques ! Pourquoi ? Pourquoi les résidents de nos institutions sont-ils surprotégés ? Est-ce vraiment ce qu'ils veulent ?

Au lieu d'interdire, peut-être faudrait-il tout d'abord écouter la personne et tenter de comprendre ce qu'elle a à dire de son désir, de ses intentions, de ses envies... Cela consiste quelque peu à « évaluer » la situation et à identifier les risques pour la personne et l'autre (celle qui est désirée ou celle qui est déjà son partenaire).

Dans le cadre du handicap psychique, les personnes souffrant d'autisme ou de psychose, par exemple, peuvent présenter des carences affectives et/ou relationnelles telles que la relation intersubjective<sup>48</sup> ne peut exister. Les personnels éducateurs ou soignants, ou encore les proches peuvent alors avoir des craintes quant à la mise en place de relations basées sur le mode de la domination. **Ces craintes sont réelles et légitimes, mais elles ne doivent pas pour autant justifier leur interdiction.** La question du consentement, qui sera développée plus loin, semble primordiale dans notre approche de la relation affective et sexuelle. Il s'agirait de quitter la clinique du comportement, bon ou mauvais, positif ou négatif, adapté ou inadapté, et donc de balayer nos préjugés. Car ces préjugés existent bel et bien. Ils sont souvent portés par nos émotions (peur, sentiment de responsabilité...) et par notre devoir de protection envers les personnes en situation de handicap que nous accompagnons. Il semble important de préciser que ce n'est pas les pratiques sexuelles en elles-mêmes, ou les manières dont elles se mettent en œuvre, qui peuvent être avilissantes, irrespectueuses ou dangereuse pour les personnes. Notre attention doit davantage se tourner sur la manière dont les sujets peuvent les vivre.

Autour de nous, ne connaissons-nous pas des relations de couple bien loin d'incarner l'idéale réciprocité, dénuées de toute domination de l'un sur l'autre, qui pourtant sont mutuellement consenties, sereines et même épanouies ?

---

<sup>48</sup> La relation intersubjective implique que les personnes se perçoivent globalement pour ce qu'elles sont, cela implique le respect et la prise en compte réciproque des besoins.

## b) De la surprotection à la protection

Les professionnels, et peut être encore plus les familles, surprotègent les personnes en situation de handicap. Considérées parfois comme des anges, ces personnes en institution vivent dans un milieu pensé comme sécurisant. Les professionnels, qui peuvent côtoyer les résidents durant plusieurs années, ont l'instinct, par leur fonction de soignant, de protéger et d'éviter tous risques pour « leurs résidents ». Il se peut que cette protection soit excessive par peur : peur d'échouer dans le « prendre-soin »? Projection d'une peur de l'inconnu ou de l'échec pour le résident ?

Ces inquiétudes des professionnels peuvent surgir lorsque des changements ont lieu pour les résidents : réticences à l'idée de changer d'institution, d'un retour à domicile, d'un voyage... Quand cela concerne la sexualité, la surprotection est bien souvent présente. Certaines personnes ne peuvent concevoir la sexualité « des anges », qui sont asexués<sup>49</sup>, d'autres veulent tout simplement éviter le risque. Cela crée des retranchements derrière les risques de maladies sexuellement transmissibles ou de grossesse. Comme nous l'avons déjà souligné auparavant, certains vont jusqu'à nier la sexualité des personnes en situation de handicap, ou l'interdisent. Toutefois, ces risques, qu'ils concernent ou non la sexualité, existent dans notre monde. Certes, il est important d'informer les personnes, de prévenir, de faire en sorte qu'ils puissent avoir accès à des moyens de contraception et à des préservatifs. Mais il n'y a pas à surprotéger en prétendant qu'ils ont un handicap. Cela sous-entendrait que, sous prétexte qu'ils ont un handicap, ils n'ont pas le droit à la sexualité...

Un autre point, où les personnes en situation de handicap sont surprotégées à tort, est le risque de diffusion du virus du SIDA. C'est notamment les personnes porteuse d'un handicap mental, qui ont été considérées, par erreur, comme faisant partie de la population à risque<sup>50</sup>. Cette idée est née du fait que quelques personnes, présentant une déficience intellectuelle, utilisaient leur corps comme monnaie d'échange pour intégrer un groupe et y jouer un rôle, ou obtenir de l'autre un simple objet. Cette sexualité nomade, marginale avec des partenaires multiples, contribuent effectivement à diffuser le virus, mais cela reste un cas de figure minoritaire. L'éducation sexuelle revêt ici encore un rôle indéniable pour diminuer ces risques. A cause de ces faits, généralisés à l'ensemble des personnes en situation de handicap, la prévention du sida a été associée à tort à leur sexualité. Peut être de nouveau pour surprotéger ou promouvoir le risque zéro...

---

<sup>49</sup> Les anges n'ont pas de sexe. Ils sont des esprits qui servent d'intermédiaire entre Dieu et les Hommes.

<sup>50</sup> Vaginay, D., *Sexualité et handicap : un défi social*, Journal des psychologues N°304, 2013.

c) Libre sexualité et handicap : une association impensable ?

A quoi est due cette surprotection ? Pourquoi ne pense-t-on pas la sexualité des personnes en situation de handicap ?

Nous l'avons avancé, la sexualité des adultes en situation de handicap est souvent vécue comme incongrue, voire bestiale. **L'image que nous nous faisons d'elle est le reflet de nos projections relatives au corps handicapé.** Ce corps est parfois représenté comme monstrueux, anormal, à ne pas montrer. Il est donc impensable que ce corps soit impliqué dans un jeu de séduction.

Bien que la vision du handicap évolue jour après jour, n'oublions pas l'héritage du passé qui subsiste : comme nous l'avons expliqué précédemment, les grecs refusaient le statut d'Hommes aux personnes physiquement marquées. Ils ne considéraient pas ces Hommes comme des êtres humains, mais plutôt comme des messagers divins. Les dieux décidaient si l'enfant en situation de handicap restait dans le monde des humains. Dans ce cas, sa différence était tolérée, bien qu'il ne soit pas totalement considéré comme un être humain. **Le handicap suscite une angoisse liée à la destruction de l'intégrité<sup>51</sup>, et donc de l'image idéale.** Beaucoup de personnes en situation de handicap restent prisonnières des fantasmes archaïques liés au handicap : peur de contagion, procréation fautive et incestueuse, sexualité anormale, culpabilité<sup>52</sup>. La sexualité est aussi pensée par le manque, l'impossibilité et la frustration. Une autre angoisse est très présente : le désir d'enfant chez les jeunes filles ou femmes porteuses d'un handicap. Le droit à la parentalité leur est largement dénié. On ne peut les imaginer dans le rôle de parents, notamment par crainte que le handicap se transmette (que ce dernier soit d'origine génétique ou non, d'ailleurs). Le simple fait d'aborder le sujet met mal à l'aise la personne qui écoute ce désir de parentalité. Même si parfois cela n'est pas réalisable en raison du handicap, **il est primordial de pouvoir en parler, l'envisager, ne serait-ce que pour qu'il soit possible d'y renoncer<sup>53</sup>.**

Comme nous l'avons dit précédemment, les personnes avec un handicap sont souvent perçues comme non sexuées, n'ayant pas l'identité d'hommes ou de femmes mais « d'handicapés ». Par conséquent, on ne peut envisager qu'ils aient une sexualité active, et encore moins qu'il soit père ou mère. Mais ne devrions pas entendre davantage ce que les personnes en situation de handicap souhaitent ? Est-ce qu'ils apprécient cette surprotection ? Est-ce leur demande ? Il semblerait que ce qu'ils réclament, ce soit simplement une vie « ordinaire » : affective, sexuelle voire familiale, celle qu'ils auraient pu avoir sans handicap.

---

<sup>51</sup> Ciccone, A., *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*. Eres, 2010.

<sup>52</sup> Nuss, M., *Handicaps et sexualité, le livre blanc*, 2008.

<sup>53</sup> Ciccone, A., *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*. Eres, 2010.

### C) Entre éthique et morale : l'intention interrogative

L'évocation de la sexualité en établissement médico-social rencontre bien souvent le questionnement institutionnel sur le juste positionnement à adopter. Il n'est pas simple de trouver une position commune satisfaisant l'ensemble des acteurs, et plus encore lorsque les objectifs poursuivis ne sont pas les mêmes. L'intrication des enjeux est d'une rare complexité, mêlant des impératifs de sécurité institutionnelle (déontologiques comme légaux), un certain tabou (parental, mais également professionnel) et une recherche - bien légitime au demeurant - d'expression de soi des personnes accompagnées. De plus, il est parfois délicat de différencier la démarche éthique, cherchant une juste position par l'interrogation de la réalité, de la démarche morale, plus axée sur une bonne position par respect de règles à visée universaliste.

Comment concilier ces différentes dimensions, afin de construire un accompagnement consensualiste permettant une reconnaissance de la singularité du sujet ?

Il nous semble que certains éléments de réponse pourraient se dégager au sein d'une réflexion sur les fondements possibles d'une éthique de la sexualité. Voir cette facette humaine comme un enjeu éthique, c'est en quelque sorte s'interroger sur le noyau philosophique de notre action : quelles sont les limites posées à l'expression sexuelle des personnes ? Sur quoi peuvent se fonder ces limites, pour rester justes et, surtout, ajustées ? En résumé : quels sont les piliers de notre pensée, lorsqu'il est question de concevoir la sexualité de l'adulte en situation de handicap ?

Il conviendrait donc, peut-être, de poser une réflexion distanciée sur notre approche, c'est-à-dire sur les notions qui nous permettraient une pensée contextualisée plutôt qu'universalisée. Cette réflexion pourrait éventuellement nous amener à repérer des points de rencontre suffisamment clairs pour générer une action consensuelle des différents acteurs impliqués dans ces accompagnements spécifiques.

Sur le modèle de la bioéthique, nous allons donc passer en revue les notions que l'on retrouve le plus souvent au sein des réflexions sur la sexualité, afin de les confronter à une certaine réalité, qui est celle du handicap et des problématiques singulières qui en découlent pour les sujets concernés.

#### a) Le principe du consentement

Un des premiers piliers d'une réflexion éthique concernant la sexualité en institution peut être celui du consentement. En effet, cette notion possède l'intérêt d'avoir une valeur sémantique claire, tout en bénéficiant d'une reconnaissance juridique bien établie. Le fait qu'un acte sexuel soit consenti ou non est en effet d'une capitale importance lorsqu'il s'agit de déterminer son caractère licite (ou non). Qu'en est-il de son impact sur le positionnement éthique du professionnel de structure ?

En premier lieu, il semble important de nuancer le concept du consentement. Pour ce faire, il est important de le dissocier d'un autre concept, proche mais non substituable : l'assentiment.

Il existe une différence fondamentale entre un acte consenti et un acte assenti. Globalement, il est possible de concevoir l'acte consenti comme un acte vis-à-vis duquel la personne qu'il concerne n'a pas émis de refus formel ou informel. C'est le cas notamment pour les gestes médicaux. Lorsqu'il est demandé de signer un formulaire de consentement, il est clairement demandé à la personne de signaler qu'elle ne refuse pas que le geste soit effectué sur son corps. Bien que cette précaution soit indispensable sur le plan légal, elle n'en reste pas moins incomplète sur le plan éthique. En effet, ne pas refuser un acte ne signifie pas vouloir son accomplissement. Par exemple, subir l'ouverture de son abdomen pour qu'on en retire l'appendice ne suscite généralement que peu de désir de la part du patient. Bien qu'il soit conscient de la nécessité de ce geste, il n'est pas possible de considérer qu'il relève de son désir (désir et nécessité ont d'ailleurs une relation d'exclusion mutuelle). Le chirurgien procédant à l'opération se voit donc gratifier d'une liberté négative, c'est-à-dire d'une liberté basée sur l'absence de refus de l'autre quant à l'acte qu'il s'apprête à poser sur lui.

L'assentiment, en revanche, se base sur la volonté du sujet concerné par l'acte. Si ce sujet souhaite ardemment que son appendice lui soit retiré, sans raison impérieuse, alors cet acte sera assenti. Le chirurgien bénéficiera donc d'une liberté positive, c'est-à-dire d'une liberté basée sur le désir de l'autre, qui le sollicite pour poser cet acte.

Est-il possible de s'inspirer de cette conception dans le domaine du handicap au sein du champ de la sexualité ? Force est de constater que l'acte simplement consenti comporte de nombreuses fragilités. La première est celle de l'expression entravée des personnes en situation de handicap. Comment s'assurer du consentement d'une personne, alors même que sa manière de s'exprimer peut être ambiguë, voire peu compréhensible ? Par ailleurs, cela pose la question de l'absence de refus : est-elle réelle ou juste apparente ? Cette question, nous l'avons déjà évoqué, est particulièrement sensible dans certaines pathologies, notamment l'autisme et la psychose.

Nous voyons ici tout l'enjeu porté par le grand handicap, qu'il soit psychique ou mental. Il est parfois impossible de garantir que ce que nous voyons de l'autre est un reflet de ce qu'il peut ressentir, à plus forte raison lorsque son fonctionnement psychique est très atypique ou énigmatique.

Cette situation, particulièrement fréquente lorsque le handicap mental ou psychique est très invalidant, comporte donc deux risques distincts. D'une part, l'impossibilité de déterminer le sens que prend l'absence de refus peut générer des situations de danger non décelés : estimer l'inaction face aux gestes sexualisés d'autrui comme acceptation peut placer le sujet face à une souffrance non entendue, ce qui contrevient à la plus élémentaire des obligations professionnelles. D'autre part, **partir de l'idée qu'il est impossible d'établir un consentement peut nous amener à adopter une**

**posture inverse, mais tout aussi extrême : la négation du caractère désirant du sujet.** La tendance naturelle des institutions à l'autoprotection peut en effet créer un renversement des priorités : face à l'impossible détermination du consentement, il est parfois plus simple d'interdire que de chercher une solution permettant au sujet d'exprimer un possible désir. Une posture éthique concernant ce défi du consentement nous semble donc pouvoir se trouver dans un entre-deux, c'est-à-dire un chemin de traverse cherchant un compromis entre la nécessaire protection de l'autre et la légitime reconnaissance de sa nature d'être désirant.

Le consentement semble donc particulièrement fragile sur le plan de l'éthique, tout en étant peu propice au consensus. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'il lui est souvent accolé deux qualificatifs précis, censés en préciser l'efficacité : le consentement ne se suffit pas à lui-même, il doit de plus être « libre » et « éclairé ».

Un consentement libre est un consentement « obtenu en l'absence de toute contrainte ». L'idée qu'il n'est pas de consentement obtenu par la force semble naturelle à chacun d'entre-nous ; mais celle, plus subtile, qu'il existe des contraintes intrinsèques à la situation de l'individu n'est que peu souvent abordée. Par exemple, dans le cas d'une appendicite, il est clair que le consentement repose sur un choix très asymétrique du type « si je ne consens pas à cette opération, je risque de mourir ». Or, d'un strict point de vue philosophique, la situation de choix insérée dans un contexte où le sujet décide en fonction d'un impératif de survie comporte une contrainte. Elle nie, de fait, l'idée kantienne d'une liberté vue comme expression pure de la raison. Un consentement n'est donc libre, au pur sens du terme, que lorsque son absence n'entraîne pas de conséquences majeures pour le sujet. Que dire, dans notre domaine, de la liberté de consentir d'une personne présentant une déficience mentale ?

Si nous voyons le handicap mental comme une contrainte intellectuelle particulière, il est difficile de parler de liberté. Le handicap mental profond, en particulier, semble incompatible avec cette idée d'une utilisation pure de la raison. Par exemple, la fragilité à l'intimidation et la persuasion de certaines personnes mentalement déficientes pourrait être considérée comme une contrainte majeure nous empêchant de percevoir leur consentement comme totalement libre. Comment savoir, en effet, que leur absence de refus n'est pas liée à une certaine emprise exercée par quelqu'un se servant de leur fragilité ? Que dire, également, des implications de certaines anomalies génétiques, rendant le sujet anormalement enclin à la confiance vis-à-vis d'autrui<sup>54</sup> ? Ces spécificités liées au handicap ne seraient-elles pas des formes de contraintes intrinsèques, potentiellement actives dans le cadre d'une sexualité qui ne serait, alors, plus librement consentie au sens strict du terme ?

---

<sup>54</sup> C'est le cas, notamment, du syndrome de Williams.

Nous voyons ici toute la difficulté philosophique du concept de liberté : où s'arrête l'expression libre de la volonté ? Ou commence l'aliénation d'autrui ? Mais surtout, où s'arrête la protection des personnes et où commence l'erreur de la réduction de l'autre à son handicap ?

Il nous faut en effet remarquer que, dans la population générale, ces limites de liberté sont également pertinentes. Cela pose la question du « double standard » : en accordant aux pathologies mentales une valeur restrictive quant à la possibilité de liberté, ne courrons-nous pas le risque d'établir un standard pour les personnes dites valides, et un autre, plus restrictif, pour les personnes en situation de handicap ?

Il est en effet délicat d'assurer que la personne mentalement valide est elle-même totalement dénuée de contraintes en matière de sexualité. Son éducation, son vécu, ses aspirations profondes, sa personnalité, ainsi que sa société d'appartenance, peuvent l'amener, elle aussi, à consentir ou non dans une liberté qui n'est qu'illusoire. **Valérie Daoust** écrivait d'ailleurs que « *bien que l'individu exerce une influence certaine sur la vie sociale, ne devons-nous pas croire que cette influence est limitée, que l'idée de la liberté individuelle n'est que la construction du système, que les contraintes sont déjà bien là dans la société ? L'individu se croirait-il libre parce qu'il a en fait intériorisé, à la manière dont l'explique la sociologie classique, les valeurs fondamentales du système dans lequel il vit ?* »<sup>55</sup>.

Il paraît donc particulièrement illusoire de parler de liberté de consentement au sens strict, puisqu'il est hautement improbable d'envisager une absence totale de contrainte chez l'humain (en dehors d'un certain monadisme leibnizien). Il s'agirait alors d'un consentement doté d'une liberté relative, dont il resterait à fixer les critères.

Par ailleurs, considérer la situation de handicap mental comme une contrainte intrinsèque pose la question de la réification : peut-on réellement percevoir le handicap comme un amoindrissement de la liberté du sujet ? Cela ne nous fait-il pas courir le risque, en fin de compte, d'accompagner le handicap du sujet plutôt que le sujet du handicap ? De confondre de manière dramatique la notion de liberté avec celle, plus technique, de capacité de raisonnement ?

Le raisonnement éthique pourrait nous amener, de ce point de vue, à considérer le handicap mental comme une anomalie, et non comme une anormalité. La différence entre ces deux termes est d'importance, puisqu'une anomalie désigne un fonctionnement différent de la norme, tandis qu'une anormalité est un mode de fonctionnement « à la marge », inscrit dans la norme mais situé à sa plus extrême limite. Si le handicap est une anormalité, alors il convient d'adapter la norme habituelle de notre action aux limitations induites par l'extrême distorsion de compétences du sujet en marge. Si le handicap est une anomalie, alors, il convient de rechercher la norme de ce sujet singulier qui

---

<sup>55</sup> Daoust, V., *De la sexualité en démocratie. L'individu libre et ses espaces identitaires*, PUF, 2005, pp 64-65.

« possède un fonctionnement qui lui est propre », qu'il nous faut découvrir dans sa singularité plutôt qu'à travers son manque vis-à-vis de nos normes habituelles. Il ne s'agit pas d'établir un « double standard », qui repose essentiellement sur une restriction de norme, mais bien de nous interroger sur la pertinence de l'idée même de standard, au niveau de ce type d'accompagnement.

Le second qualificatif concernant le consentement, celui d'« éclairé », peut-il nous y aider ?

Un consentement éclairé est classiquement considéré comme une situation où la personne « sait à quoi elle consent, et connaît les risques liés à ce consentement ». Dans le domaine du handicap mental, il est notablement difficile d'établir un consentement éclairé en matière de sexualité. D'une part, la déficience intellectuelle peut rendre délicate l'expression des connaissances potentielles dans le domaine. Au-delà des questions, classiques, de la parentalité et des IST, existe celle de la relation sexuelle à proprement parler. Il est constaté, régulièrement, une méconnaissance significative des aspects concrets d'une relation sexuelle. Les mécanismes biologiques du corps (lubrification, érection, éjaculation), la relation elle-même (attouchement, caresse, pénétration) ainsi que ses conséquences possibles (fécondation) ne semblent pas faire partie des connaissances standards parmi la population adulte atteinte de déficience mentale profonde. Au-delà des conséquences connues du handicap (atteinte de l'image du corps, déficit cognitif), il est frappant de constater le sceau du tabou dans ce domaine, tant dans la sphère parentale qu'institutionnelle. Au handicap semble donc se mêler une vulnérabilité<sup>56</sup> induite par l'environnement, prenant la forme de ce qui s'apparente à un réel déni éducatif. Cela pourrait provenir en partie de cette notion d'anormalité : situé à la marge du système intellectuel, le sujet en situation de handicap n'est parfois pas perçu comme un être potentiellement sexualisé. Si la sexuation ne fait aucun doute (l'anatomie a l'avantage d'être difficilement niable), la sexualisation (et son pendant, l'érotisation), en revanche, rencontre certaines barrières spécifiques. Cela évoque les propos de **Giami**, lorsqu'il signale l'existence d'un certain fantasme d'angélisme dans le monde du grand handicap. Tout se passe comme si l'être en situation de handicap perdait en quelque sorte la possibilité de posséder une sexualité génitale par le simple fait d'être handicapé<sup>57</sup>. Par la suite, lorsque cette sexualité émerge, parfois violemment faute de pouvoir être exprimée autrement, c'est le champ de la bestialité fantasmée qui peut prendre le relais : l'ange devient bête, puisqu'il ne peut s'agir que d'une déchéance de cet être parfait dénué de sexualité. Nous retrouvons ici la nécessité de glisser d'une conception de l'être anormal à l'être anomal afin d'élargir l'horizon de notre pensée.

---

<sup>56</sup> La vulnérabilité se distingue du handicap dans le sens où elle résulte non pas de la situation de la personne, mais de ses interactions avec son environnement. Par exemple, une personne hémiplégique est handicapée d'un point de vue moteur, mais vulnérable lorsqu'il s'agit de se rendre dans un lieu non adapté (escaliers).

<sup>57</sup> De manière plus générale, cette tendance au déni de sexualité se retrouve dans la société elle-même. Il a été fait remarquer en *supra*, à ce propos, le symbole que représentent les panonceaux des toilettes publiques.

Le consentement est donc rarement éclairé au sens propre, puisque cela supposerait une connaissance de la personne par rapport à ce à quoi elle consent, tout comme des conséquences pour elle de ce consentement. Nous avons vu que le contexte actuel, mêlant tabou et, parfois, déni, ne s'y prête que rarement. Certaines familles et institutions y remédient en proposant des discussions axées sur la sexualité aux personnes, mais cela reste malheureusement trop rare. Il est à rappeler, cependant, que le droit à l'éducation (également sexuelle) est garanti par la loi aux personnes en situation de handicap, ce qui pose également la question de la légalité de cette situation d'obscurantisme sexuel au sein des institutions du 21<sup>ème</sup> siècle.

Ainsi, cette idée de consentement, c'est-à-dire de liberté négative, semble peu solide au regard des situations de handicap. L'absence de refus est un critère peu fiable pour évaluer une situation de potentielle aliénation d'autrui, autant qu'il est illusoire de considérer la liberté et la gestion des risques du consentement comme garantissables.

Qu'en est-il de la liberté positive, c'est-à-dire de l'assentiment ? Ce dernier semble poser des problèmes plus complexes encore, tout en permettant une reconnaissance du sujet peut-être plus propice à un accompagnement respectueux de sa dimension psychique. Chercher l'assentiment, c'est être amené à découvrir le fonctionnement de l'autre, et non plus à préciser ses échecs et ses manques.

Si le consentement s'oppose au refus, l'assentiment, quant à lui, est l'inverse du dissentiment.

Lorsqu'une personne exprime son assentiment vis-à-vis d'un acte, elle ne présente pas qu'une absence d'opposition : elle montre sa volonté que cet acte soit accompli<sup>58</sup>. Dans cette différence fondamentale réside peut-être une piste de réponse éthique à la question de la sexualité en institution : la volonté et le désir du sujet, en lieu et place de l'inquiétude de l'entourage pour les aspects légaux des actes considérés. En cela réside une dimension existentielle importante à souligner, bien que porteuse de défis importants. Comment percevoir cet assentiment, en dehors des situations où la personne peut l'exprimer sans ambages ?

L'observation des comportements comporte les mêmes défis que pour le consentement : une conduite sexuelle active (initiation d'un rapport sexuel) peut-elle être considérée comme une marque certaine d'assentiment ? Si l'on peut le considérer comme « libre », est-il pour autant « éclairé » quant à la suite des événements ? Il est certes possible de pousser le raisonnement

---

<sup>58</sup> Dans le cadre de la sexualité, cet acte peut d'ailleurs être accompli avec elle, pour elle, par elle ou devant elle.

jusqu'au point où la question de la nécessité d'un assentiment éclairé se pose<sup>59</sup>, mais il est certain que garantir l'assentiment d'une personne face à un acte sexuel avec pénétration orificielle n'est pas sans poser de difficulté. A moins de rester présent lors du rapport sexuel lui-même pour le vérifier<sup>60</sup>, il est délicat de saisir l'anticipation réelle de la personne sur ce qui pourrait se passer et son vécu des événements. S'il est évident qu'il n'est pas besoin de savoir précisément à quoi s'attendre pour trouver plaisir dans un acte sexuel (c'est d'ailleurs bien souvent l'inverse), la question posée ici est celle de l'assentiment, et donc de l'anticipation générale du sujet quant à la réalisation de ses attentes.

Nous voyons donc que le principe du consentement, même complété par la notion d'assentiment, reste assez fragile lorsqu'il est question de personnes présentant une déficience mentale telle qu'elle empêche l'expression d'une volonté clairement établie d'initier et/ou de vivre un rapport sexuel avec autrui. Si cette condition peut être considérée comme nécessaire dans une certaine mesure (absence de refus, indice laissant penser à un assentiment), elle ne semble pas suffisante pour former un consensus autour d'une position institutionnelle quant à l'expression sexuelle des personnes accueillies. A ce premier raisonnement, il nous faudrait donc en ajouter d'autres afin de solidifier les bases de notre intervention, dans le but de respecter l'intérêt des personnes vulnérables. Cependant, nous pouvons déjà poser un premier pilier quant à l'accompagnement à la vie sexuelle et affective des personnes : **L'accompagnement à la vie sexuelle et affective ne saurait se passer d'une attention particulière à la question de l'assentiment. Malgré les limites posées par la situation de handicap, l'aide à la construction d'un assentiment éclairé semble être nécessaire, bien que non suffisante.**

Dans ce domaine particulier qu'est la sexualité est souvent cité un second principe, potentiellement intéressant dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap : le principe de dignité.

#### b) Le principe de dignité

Dans le champ de la philosophie morale, la notion de dignité représente un réel défi pour la pensée. Si sa connaissance est relativement instinctive, sa précision sémantique a toujours laissé à désirer. Aucun penseur n'a pu déterminer les caractéristiques précises de ce qui est nommé dignité : elle se décrit donc fréquemment par ses attributs plutôt que par sa nature. Elle peut être bafouée, préservée, essentielle ou même déchue, mais n'a jamais été essentialisée.

---

<sup>59</sup> Peut-on dire que les personnes valides sont tout à fait éclairées sur ce qui les attend lors d'un rapport sexuel?

<sup>60</sup> Hormis dans le cadre restreint de l'action d'aidants sexuels, cette possibilité est bien entendu inacceptable.

Cependant, nous pouvons appréhender cette notion dans le cadre de la réflexion sur la sexualité en comparant deux de ses attributs, ainsi que leurs conséquences sur la posture institutionnelle qui pourrait découler de leur utilisation. Ces attributs permettent de différencier la dignité dite « statutaire » de la dignité dite « humaine ».

Le principe de la dignité statutaire est essentiellement hiérarchique : il s'agit de considérer que tel ou tel statut rend la personne plus ou moins digne. Par exemple, l'expression « élever à la dignité d'officier de la légion d'honneur » est assez évocateur de cette conception issue du système de castes athéniennes. La notion d'élévation est de même particulièrement explicite : la dignité statutaire est une dignité créant des classes, liées notamment par des relations d'infériorité et de supériorité. Il s'agit donc d'une idée relative, au sens où le contexte de son apparition en modifie la nature.

Dans le champ qui est le nôtre, comment se saisir de cette idée pour enrichir notre réflexion ?

Peut-être en précisant que la relativité dont il est question ici semble se retrouver dans certaines conceptions propres au champ médico-social. Qui n'a jamais entendu dire, en effet, que « la dignité des personnes handicapées se doit d'être préservée » ? Or, que sous-entend cette phrase, exactement ? Existerait-il donc une dignité particulière, liée au statut de personne handicapée ? Le cas échéant, nous nous situons précisément dans l'idée d'une dignité statutaire.

Bien que cette phrase soit souvent prononcée dans un but de protection, la démarche éthique nous incite à nous interroger sur les limites et les risques que cette posture particulière peut faire courir aux personnes. S'il existe une dignité particulière liée au handicap lui-même, que devient la personne qui en est porteuse ? Plus précisément, quelles sont les différences précises entre une dignité de valide et une dignité d'handicapé ? Quels droits et quels devoirs peuvent en découler ? Nous voyons ici toute la dangerosité d'une posture basée sur un concept flou et mal délimité dans le champ de la philosophie. Différencier la nature de la dignité, c'est en quelque sorte différencier la nature des êtres qui en sont nimbés, ce qui peut vite devenir un écueil pour la pensée. A propos de la sexualité, il paraît donc quelque peu périlleux de partir de cette base pour réfléchir à notre positionnement, puisqu'il est déjà question d'un double standard. Or, nous savons que cette situation est peu propice à une réflexion respectueuse du sujet, puisqu'elle le situe dans une relation d'asymétrie de droit, ce qui n'est pas notre but.

Mais alors, comment dépasser cette conception relativiste de la dignité ? Dans le cadre de la philosophie classique, il est un auteur qui a particulièrement étudié la notion de dignité appliquée au champ de la sexualité, bien que sur un plan strictement moral. **Emmanuel Kant** a en effet proposé une définition absolutiste de la dignité, qui semble plus enrichissante pour notre réflexion.

Pour **Kant**, la dignité ne saurait se résumer à une affaire de statut. Il n'est de dignité que dans l'humanité, c'est-à-dire qu'il s'agit d'une idée absolue, liée à la nature de l'être et non à ses attributs. Pour ce penseur, l'être humain est donc nimbé de dignité en cela qu'il est un être humain. Ainsi, cette conception amènerait une structure à vouloir préserver la « dignité de la personne » plutôt que celle de « l'handicapé », ce qui nous situe dans un champ totalement différent.

**Kant** a développé une position extrême sur la pensée de l'acte sexuel, dans la mesure où il le considèrerait comme portant atteinte à la dignité humaine en raison de son caractère chosifiant. Il comportait, pour lui, le danger d'utiliser l'autre comme un moyen d'obtenir du plaisir, que cette utilisation soit mutuelle ou non. La masturbation elle-même, en tant qu'utilisation de son propre corps comme moyen d'obtention d'un plaisir, représentait une chosification de soi-même. La seule manière de dépasser ce constat (pour le moins néfaste pour la préservation de l'espèce) serait la réaffirmation de la dignité de l'autre au sein de la loi civile. En résumé, le philosophe considèrerait que le mariage hétérosexuel monogame représentait une réaffirmation de dignité suffisamment puissante pour « compenser », en quelque sorte, la perte de dignité inhérente à l'acte sexuel. L'autre devient une « fin en soi » et non plus un simple « moyen », à partir du moment où il n'est plus possible de s'en séparer une fois l'acte sexuel consommé.

Cette conception peut sembler archaïque (à plus d'un titre), mais elle influence encore profondément notre société actuelle. Dans notre réflexion, il paraît important de se saisir de cette idée de dignité absolue, avec son corollaire : l'autre n'est préservé dans sa dignité que lorsqu'il persiste comme fin, et non comme moyen. **Russel Vannoy** dira à ce propos qu'il s'agit « *d'un concept pratique en lequel il nous faut tous croire, non seulement pour notre préservation, mais également pour donner sens à notre propre valeur en tant qu'êtres libres* »<sup>61</sup>.

Dans le cadre d'un accompagnement à la sexualité et à la vie affective, il est peut-être possible de s'inspirer de cette définition de la dignité humaine pour poser un pilier de notre accompagnement :

**La préservation de la dignité humaine est au fondement de notre intervention. Cette préservation suppose de considérer l'accompagnement comme un moyen, et l'être humain comme une fin.**

Dans cette recherche kantienne de préservation de l'être comme fin en lui-même, un dernier principe semble essentiel à prendre en compte : celui de l'autonomie.

### c) Le principe d'autonomie

S'il est un thème particulièrement investi dans les établissements accompagnant des personnes en situations de handicap, c'est bien celui de l'autonomie. Il est entendu ici dans son sens le plus strict, c'est-à-dire le fait « de se donner sa propre loi » (auto/nomos). Il n'est donc nullement question

---

<sup>61</sup> Vannoy, R., *Sex without love. A philosophical investigation*, Prometheus Books, 1980, p. 60.

d'indépendance (qui consiste à ne pas avoir besoin de l'autre pour agir) mais bien d'autodétermination (qui consiste, quelque part, à ne pas avoir besoin de l'autre pour décider quoi faire). Nous pouvons croiser cette idée avec celle, connexe, d'authenticité. En effet, une éthique de la sexualité basée sur le principe d'autonomie suppose l'accompagnement d'un être, en vue de lui permettre d'accéder à son propre désir, c'est-à-dire d'entretenir un rapport authentique avec lui-même. Ce détachement de l'hétéronomie (qu'elle soit institutionnelle ou sociale) peut être une des bases de l'accompagnement à la vie sexuelle et affective au sein des structures. Ce principe rejoint en effet celui d'assentiment (comment donner un assentiment sans savoir ce qui est souhaité par les deux partenaires ?) et de dignité (aider l'autre à être soi-même, c'est le considérer comme une fin en soi). Ce troisième pilier permet de préciser le motif de notre présence : accompagner l'autre comme un sujet dont l'expression libre est à favoriser.

Si l'on considère l'autonomie comme la capacité à s'autodéterminer, un auteur comme **Cornelius Castoriadis** peut nous aider à donner un cadre éthique à notre intervention. Castoriadis a en effet beaucoup théorisé sur la notion d'autonomie, au point d'en faire le noyau d'une nouvelle ontologie. L'autonomie est, dans ses écrits, perçue comme un des buts ultimes de la pensée philosophique, dans le sens où ce n'est que par le détachement vis-à-vis des contingences sociales-historiques que l'être humain peut accéder à une certaine liberté d'être (qu'il nomme « être-sujet »). Or, n'est-ce pas la définition de l'authenticité, dans le sens d'un rapport vrai à soi-même ?

Le sens précis des contingences sociales-historiques est celui d'un contexte global amenant la personne à respecter des schémas et des codes qui ne lui sont pas propres, mais plutôt ceux qui lui sont donnés à penser comme les siens par son système d'appartenance. Il s'agit donc d'un moteur d'hétéronomie (la loi par l'autre). Cette réflexion se retrouve également dans la population dite « valide », par exemple avec l'invasion récente des scripts sexuels de la pornographie au sein de la sexualité des personnes. **Xavier Deleu** dit à ce propos que « *le nivellement actuel des pratiques intimes dit bien l'allégeance collective aux codes esthétiques du porno, modèle irréfutable du bonheur sexuel* »<sup>62</sup>. Dans cette remarque, il indique que la formalisation de la sexualité à un modèle unique vaut allégeance, c'est-à-dire perte de créativité personnelle au profit d'un modèle marchand supposé universel. Somme toute, il est question de destruction d'autonomie par inauthenticité du rapport au sexe des personnes. Ainsi, par le principe d'autonomie, il nous est possible de penser notre intervention en-dehors des codes sociaux habituels et de nos propres mouvements d'indifférenciation envers l'autre, pour tenter d'accompagner un être qui a une parole et des désirs qui lui sont propres. Il ne s'agit pas de lui « apprendre la sexualité » (quelle vérité pourrions-nous posséder à ce sujet, d'ailleurs ?) en envahissant sa sphère intime, mais bien de l'aider à construire ses

---

<sup>62</sup> Deleu, X., *Le consensus pornographique*, Ed. Mango Documents, 2002, p. 127.

propres représentations et attentes sur cette question, tout en l'informant du cadre d'existence dans lequel il se trouve, c'est-à-dire celui d'un vivre-ensemble.

Voici, peut-être, le troisième pilier de notre intervention : **Notre intervention vise le développement de l'autonomie de l'être. En cela, le seul modèle valable, en terme de sexualité, est celui que le sujet se donne par et pour lui-même.**

Ainsi, nous avons pu voir que la sexualité, en tant qu'enjeu éthique, est riche en interrogations et en réflexions. L'accompagnement des personnes dans ce champ particulier de la vie humaine ne saurait, à notre sens, en faire l'économie tant le domaine est porteur d'une vision de l'être comportant de nombreuses implications fondamentales au niveau déontologique et éthique.

L'idée que le consentement semble moins essentiel que l'assentiment nous paraît importante à souligner, notamment dans cette différence entre liberté négative et liberté positive, caractéristique d'une posture recherchant l'expression de la volonté du sujet.

De même, le principe d'une dignité intrinsèque à l'être humain est fondamental dans toute démarche éthique. Malgré la position quelque peu extrême de **Kant** au sujet de la sexualité humaine, l'importance qu'il accordait à la nature humaine apparaît comme particulièrement essentielle : percevoir l'être comme une fin, c'est se garder de le réifier au sein d'un accompagnement qui oublierait que **la dignité humaine a une valeur mais pas de prix**, et reste donc identique quel que soit l'être considéré.

Enfin, l'idée que tout accompagnement promet en premier lieu l'autonomie nous permet de ne pas oublier le motif de notre présence aux côtés des personnes : les aider à l'expression d'elles-mêmes, et non pas les former à des modèles qui ne sont pas les leurs.

**Respect de la volonté du sujet, appréhension absolue de sa dignité et promotion de son identité propre, voici trois piliers fondamentaux pouvant nous guider dans notre rencontre avec la question de la sexualité en structure médico-sociale.**

Certes, cela ne résout pas les problématiques inhérentes au handicap, au nombre desquelles l'expressivité entravée est d'importance. Il n'est pas même le début d'une solution concrète quant à l'accompagnement pragmatique. Cependant, l'éthique ne vise pas la construction d'une résolution de problème, mais bien la constitution d'une épistémè la rendant possible. En ce sens, ces trois piliers peuvent être des points d'ancrage fort utiles dans cette recherche d'ajustement permanent qui caractérise la relation d'aide partagée avec les personnes en situation de handicap.

## 6) Conclusion

Au fil de ces pages, de nombreuses interrogations ont pu émerger au sujet de la sexualité et des modes d'accompagnement de son expression dans les institutions spécialisées dans le handicap.

S'il n'y a pas de réponse idéale, quelques pistes de réflexion semblent être intéressantes à explorer. En premier lieu, le travail du lien entre l'individu et son milieu permet de concevoir le registre du sexuel comme un champ de réflexion engageant le corps biologique et le corps social dans lequel il évolue. En partant de ce constat, il devient possible de penser l'intrication complexe de l'individu désirant avec les contraintes de son milieu : tissu relationnel, institutionnel, social, juridique... Autant de sphères ayant leurs effets, positifs ou non, sur les possibilités dont dispose l'être pour exprimer cette dimension fondamentale de sa personnalité et de sa condition humaine.

Cette humanité est d'ailleurs une seconde piste : parfois déniée, elle est souvent compromise par des représentations archaïques concernant le handicap. Elle reste donc à défendre, afin de protéger la personne d'une réduction déshumanisante à sa condition d'handicapée. Dans ce cadre, la réflexion sur le sens des lois actuelles encadrant l'accompagnement des personnes vulnérables est essentielle. De permissive (visée égalitariste) à implicitement répressive (possibilité de stérilisation), cette dimension sociale laisse surtout une marge de manœuvre considérable aux institutions. L'obligation d'inscrire des modes de fonctionnement clairs, au sein des outils prévus par la loi 2002-2, représente autant une liberté appréciable qu'un certain flou de positionnement social. Que faire avec cette sexualité qui s'exprime, qu'on le veuille ou non ? Comment penser le désir, le plaisir, sans être percuté par ces corps qui ne répondent pas aux normes ? Que penser de l'assistance à la sexualité ?

Peut-être est-il important de focaliser notre pensée sur l'aspect essentiel de l'accompagnement : la personne en situation de handicap est une personne avant d'être handicapée. En cela, la posture éthique ne peut être que celle d'une recherche d'accompagnement ajusté, c'est-à-dire travaillant la nuance et le respect de l'individu. Il ne s'agirait pas de considérer la liberté totale comme une évidence, alors même que l'on sait tous les périls potentiels engendrés par la situation de handicap. Il ne s'agirait pas, non plus, de penser la sexualité comme une obscénité dont il faudrait se prémunir, au risque de mutiler la personne d'un désir qui n'est rien moins qu'humain. Entre idéalisation niant le handicap et terreur sécuritaire niant la personne, une certaine nuance éthique peut nous aider à trouver une posture de compromis. Cette dernière peut avoir comme objectif de garantir le « vivre-bien » sans mettre en péril le « vivre-ensemble ». Loin de la candeur ou de l'obscénité, la recherche d'un accompagnement garantissant la reconnaissance de la personne semble donc être un point de départ à une réflexion sereine sur ce qui pourrait lui être proposé comme aide à l'expression de ses désirs. En finalité, cette posture éthique pourrait se résumer ainsi : la personne en situation de

handicap n'est ni un ange, ni une bête, mais simplement une personne humaine et désirante. Peut-être est-ce en miroir que se situe la réponse recherchée : notre accompagnement, loin de l'angélisme et de la brutalité, n'a d'éthique que dans son humanité et sa capacité à voir l'autre pour ce qu'il est, plutôt que pour ce que nous craignons qu'il puisse être ou devenir.

## Bibliographie générale

Aristote, *Les politiques*, Flammarion, 1990.

Aristote, *De la génération des animaux*, Les Belles Lettres, 2003.

Article 27 de la loi n°2001-588 du 4 juillet 2001.

Bougeard, N., *Sexualité des personnes handicapées mentales*. Liens Social n°1122, 2013.

Canguilhem, G., *La monstruosité et le monstrueux*, Diogène, n°40, 1962.

Cariou, M., *Personnalité et vieillissement*, 1995.

Chiland, C., *Sois sage, ô ma douleur. Réflexion sur la condition humaine*, Paris, Odile Jacob, 2007.

Ciccone, A., *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*, Ed. Eres, 2010.

Comité consultatif National d’Ethique pour les sciences de la Vie et de la santé avis 118, *Vie affective et sexuelle des personnes handicapées, question de l’assistance sexuelle*.

Daoust, V., *De la sexualité en démocratie. L’individu libre et ses espaces identitaires*, PUF, 2005.

Deleu, X., *Le consensus pornographique*, Ed. Mango Documents, 2002.

Diederich, N., *Maltraitance, violence sexuelles sur des personnes handicapées mentales : briser le tabou*, Rapport du Sénat, juin 2003.

Drolon, R., Parot, F., *Dictionnaire de psychologie*, PUF, 1991.

Finkelhor, D., *The Prevention of Child Sexual Abuse : an Overview of Needs and Problems. SIECUS Report. Vol13 (1) Sept. 1984*

Foucault, M., *Histoire de la folie à l’âge classique*, Gallimard, 1972.

Gamaleu-Kameri, C., *Peut-on légiférer à propos de l’assistance sexuelle en France ?*, 2013.

Giami, A., Humbert, C & Laval, D., *L’ange et la Bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Editions du CTNERHI, 2001.

Gobineau, Comte A. de, *Essai sur l’inégalité des Races humaines*, Ed. Pierre Belfond : Paris, 1967.

Lacroix, X., *Les mirages de l’amour*, Bayard, Paris, 1997

Laplanche, J., Pontalis, J-B., *Vocabulaire de Psychanalyse*, Brochet, 2007.

Mat 5:3, *Bible de Jérusalem*, Société biblique de Genève, 2002.

Martinet, M., *Abus sexuels chez les enfants handicapés : possibilité d'intervention précoce*. Acte de colloques, 24 novembre 2009.

Morel, B., *Traité des dégénérescences physiques, intellectuelles et morales de l'espèce humaine*, Ed. Jean-Baptiste Baillière : Paris, 1857.

Nuss, M., *Handicaps et sexualité, le livre blanc*, 2008.

Oribase, *Collectio Medica*, Livre XLVII, chap.15.

Pline l'Ancien, *Histoire naturelle*, Livre XXV, Les Belles Lettres, 2003.

Sénèque, *De la colère*, Les Belles Lettres, 1971.

Vaginay, D., *Sexualité et handicap : un défis social*, Journal des psychologues N°304, 2013.

Vannoy, R., *Sex without love. A philosophical investigation*, Prometheus Books, 1980.

*Vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales. Quel accompagnement de la région Centre ?* Rapporteurs : C.Binet ; P.Dupont ; V.Larmignat ; C.Leclerc – 2009.

Wallon, H., *Le rôle de l'autre dans la conscience du moi* », *Enfance* – 1959, Volume 12, numéro 12-3-4 pp 277 – 286.