

Sexualité et handicap

Le paradoxe des modèles

Le récent développement des structures de prise en charge pour adultes handicapés a mis les différents acteurs dans l'obligation de trouver eux-mêmes une modélisation professionnelle, la théorisation des pratiques concernant essentiellement la prise en charge d'enfant.

Cette absence de référence explicite de l'action sera lisible dans les discours sur les pratiques institutionnelles liées à la prise en compte de l'affectivité et de la sexualité d'adultes handicapés accueillis en Foyer d'hébergement. En effet ils mettent en lumière l'une des caractéristiques du statut d'adulte handicapé : celle d'être un statut paradoxal où s'affrontent et coexistent statut d'adulte et statut de handicapé.

La question centrale de l'ouvrage sera donc celle de la gestion de ce paradoxe et des références implicites des professionnels qui cherchent - souvent douloureusement - à maîtriser ce qui ici leur échappe.

I - ADULTE ET HANDICAPÉ MENTAL

La spécificité du travail auprès de l'adulte handicapé mental se lit dans l'énoncé des termes puisqu'en eux-mêmes ils révèlent la contradiction fondamentale du statut : **ADULTE** et **HANDICAPÉ MENTAL**. Contradiction puisque l'adulte, donc celui qui est responsable, est aussi handicapé mental, donc entravé dans l'évaluation de cette responsabilité. Ainsi le concept d'adulte handicapé mental porte en lui-même ce que Y. BAREL (*Le paradoxe et le système* – P.U.G. -1989) définit comme paradoxe, c'est-à-dire «...une situation dans laquelle il est nécessaire de faire, de dire, ou de penser une chose et le contraire de cette chose. On peut dire

Maryline Barillet-Lepley

Directrice d'établissements pour adultes handicapés

aussi que le paradoxe s'exprime dans la double obligation de choisir et de ne pas choisir entre deux ou plusieurs solutions à un problème donné ». Cette définition rend entièrement compte de la difficulté de la prise en charge, difficulté liée à la recherche constante d'équilibre et de cohérence face à une réalité conceptuelle dont les termes s'opposent indiscutablement.

Définir un concept comme paradoxal rend compte de sa complexité intrinsèque, mais en même temps qu'elle le qualifie, cette définition met en lumière la question de la gestion du paradoxe. Comment résoudre ou à tout le moins gérer la tension entre le concept d'adulte et celui de handicapé mental, dont les définitions, les représentations, révèlent l'antagonisme, alors qu'en eux-mêmes ces deux termes décrivent une et une seule identité ? Pour BAREL le secret de la maîtrise du paradoxe consiste à surimposer à une situation paradoxale une stratégie paradoxale. Stratégie dans la mesure où elle poursuit un but unique ou dominant, paradoxale parce qu'elle obéit à la règle n°1 du paradoxe : faire une chose et le contraire de cette chose, choisir et ne pas choisir.

Confronté à l'indécidable que recèle le paradoxe, l'acteur social doit cependant agir. Mais agir au nom de qui, de quoi ? Le jeu des diverses représentations -adulte, handicap, rôle de l'acteur -, va ici brouiller toutes les cartes. Le travail de recherche développé dans l'ouvrage ne porte pas sur une réponse définitive à la question de la prise en compte de l'affectivité et de la sexualité de la personne handicapée. Il a pour objectif d'éclairer tant que faire se peut une réalité professionnelle faite de complexité et d'incertitude.

II - LA SEXUALITÉ COMME ANALYSEUR

S'il y a un domaine où ce mouvement réducteur (du statut d'adulte au statut de handicapé) devient totalement opératoire, c'est celui de la prise en compte de la vie affective et sexuelle des adultes handicapés mentaux.. En effet ce domaine focalise à lui tout seul les représentations, les rôles, mais aussi les limites du travail social. La sexualité pose d'emblée la question de la nature du rôle puisque l'acteur social va intervenir sur ce qui échappe ordinairement au regard d'autrui. De plus, toute analyse préalable à l'intervention va être porteuse de la représentation collective et individuelle de cette sexualité, collective en ce sens qu'elle participe d'un temps et d'un espace commun, individuelle parce qu'elle a une fonction propre d'élaboration des conduites. La situation est alors complexe : la problématique liée à la sexualité est à la fois celle du contrôle social et du vécu intime, du collectif et du privé, et la difficulté est toute entière dans la gestion des représentations. Si la question du statut des adultes handicapés mentaux se pose, le traitement peut s'en faire à partir de ce concept de sexualité qui va remplir là le rôle d'analyste, c'est-à-dire de révélateur des pratiques explicites ou implicites, de cristallisateur des

positions. Il ne s'agit pas là d'un simple choix théorique mais bien d'une problématique issue du quotidien de tout professionnel agissant auprès d'adultes handicapés. Au delà de cette analyse c'est bien là de la question éthique qu'il s'agit. En effet reconnaître en *l'autre* handicapé la possibilité ou non de vivre ce qu'il souhaite, y compris dans ses dimensions les plus intimes, suppose la reconnaissance de *l'autre* comme sujet. Plus qu'une formule de rhétorique, la qualification de sujet prend dans ce contexte une valeur absolue. Car de quel autre s'agit-il, d'**Alius**, « *l'autre* » parmi plusieurs et qui par extension implique une notion de différence entre l'autre et soi-même, qui justifie alors toute mesure particulière prise à son égard ? Ou d'**Alter**, « *l'autre* » en parlant de deux, qui renvoie à autrui, l'autre moi-même dans l'altérité, en qui je suis bien obligée de me reconnaître ?

III - ENTRE INTENTION ET ACTION

La question de la possibilité ou non de vie affective et sexuelle dans la structure, question au cœur des entretiens, va permettre la mise à jour des stratégies de gestion du paradoxe utilisées par les acteurs.

« **Oui, ils sont adultes** »

Le premier temps du discours, « *Oui, ils sont adultes* », se réfère au primat du statut d'adulte sur le statut de handicapé. Ce discours, irréprochable dans ses intentions, « *politiquement correct* », où la réalité ne s'évoque que sous forme choisie, se crédite d'un caractère louable (la mise au silence du handicap) qui annule toute critique :

«...l'optique qu'on a pris, c'est de ne pas s'ingérer dans la vie personnelle des gens...», « il y a le respect de leur personnalité, de leur vie d'intimité, de leurs relations sexuelles... », ils ont droit à une sexualité, ça on le discute pas...»

La réponse à la question de la possibilité ou non de vie affective et sexuelle dans la structure produit un discours « de l'intention », l'intention étant ici la revendication d'une égalité de statut, exprimée par la volonté d'une reconnaissance de paroles et de droits en tous points analogues à la reconnaissance due à n'importe quel individu.

« **Non, ils sont handicapés** »

Pourtant, l'analyse des réponses obtenues à la question de l'affectivité/sexualité des adultes en structure d'hébergement vient éclairer d'un jour nouveau la reconnaissance du statut de l'adulte handicapé mental. En effet, là où le discours d'intention prônait haut et fort la suprématie de la condition d'adulte sur toute autre considération, cette affirmation de principe paraît mal résister à l'épreuve de la

réalité. C'est par la réponse unanimement négative à la question de la possibilité concrète de vie de couples dans la structure que s'opère le passage du primat du statut d'adulte au primat du statut de handicapé. Le discours est alors entièrement rationalisé par l'approche professionnelle. C'est pour cette raison qu'il peut être qualifié de « discours d'action ». Plusieurs thèmes récurrents vont être repérables dans les entretiens et renvoient tous à l'un ou l'autre aspect de la pratique professionnelle ou de sa représentation.

Parce que la sexualité elle-même est « handicapée », « *anormale, [...] pulsionnelle, quasi bestiale, [...]* », fortement connotée négativement, l'action du travailleur social est alors directement définie : face aux risques énoncés, il s'agira de préserver le respect des normes sociales dans un double souci de protection, celle des personnes handicapées et celle de l'environnement. La démarche rejoint ici une certaine conception de responsabilité morale sous-jacente au mandat du professionnel. Ainsi la pathologie liée au handicap (ou tout du moins supposée) permet donc de relativiser, voire de trouver les raisons d'annuler toute prise en compte de la sexualité par l'institution.

Le second thème constamment retrouvé dans les propos des acteurs s'appuie sur la pierre angulaire de leur pratique professionnelle : l'écoute, en référence aux courants pédagogiques issus de la psychanalyse. S'il y a nécessité pour les professionnels d'analyser la demande de vie de couple des personnes handicapées - et c'est ainsi qu'ils le présentent dans un souci de reconnaissance de la parole de l'autre -, une constante apparaît. Les conclusions de leur analyse viennent à chaque fois mettre en cause la validité même de la demande, dans une logique de minimisation. La demande sera jugée « *infantile..., normative..., conformiste...* ». Une fois de plus, la conviction des intentions se heurte à la pratique au nom de la responsabilité qu'elle suppose. Ce passage de la demande au filtre de la normalisation s'accompagne également d'une mise en perspective de la valeur de la relation, suite logique de la connotation négative portée sur l'affectivité et la sexualité des personnes. Ainsi, en réponse à une sexualité « *Dénuée d'affection* », à des comportements « *qui s'inscrivent pas dans le cadre d'une relation affective suivie et continue* », le discours professionnel passe alors au registre moral et repousse l'idée d'une relation qui ne serait pas accompagnée d'un « projet », idéal fantasmé de ce que serait une relation de couple dite normale.

On pourrait ainsi conclure que la maîtrise du paradoxe s'opère par la seule réduction du statut d'adulte au statut de handicapé, les limites dues à la déficience justifiant les choix des professionnels. Mais un troisième thème également récurrent permet la sortie du paradoxe dans une stratégie d'évitement : il s'agit du clivage du lieu. À chaque fois que les interlocuteurs ont évoqué une possibilité de vie affective et sexuelle pour les adultes résidents, à chaque fois cette possibilité ne pouvait exister que hors de la structure, dans un choix délibéré de l'institution. Les raisons invoquées à ce choix sont multiples. Elles vont de la nature de l'établissement

« pas fait pour ça », à la surface de la pièce qui « doit faire dans les 9 m², donc déjà pour une personne je trouve ça petit ... ». Elles ont à voir également avec la prise en charge du groupe et va être évoqué le regard des autres. Le refus de vie affective et sexuelle dans la structure est justifié par l'éventuelle gêne ou souffrance de « tous ceux qui ne vivent pas de vie de couple », par la possible « contagion » qu'une première acceptation entraînerait car « si on autorisait de façon très très claire la vie de couple ici, [...] il paraît évident qu'il y aurait beaucoup de demandes ».

IV - LE COLLECTIF ET L'INDIVIDUEL

Toutes ces raisons invoquées ont pour caractéristiques d'intervenir comme éléments majeurs de la distorsion entre le discours de l'intention et celui de l'action. Elles autorisent et justifient la pratique au nom d'une réalité affirmée : le handicap. Le discours de l'intention, pétri de convictions, où s'avérait clairement la reconnaissance d'un « autre moi-même » doté de similitude, cède la place à l'image d'un « autre différent », et cette différence liée au handicap devient la seule référence. Ce primat affiché au handicap laisse large place aux rationalisations des pratiques. Ce déni du statut d'adulte ne s'impose pas du fait d'un reniement des convictions affichées, mais bel et bien en raison d'un savoir professionnel lié à l'expérience, venant modérer par la conscience de la responsabilité ce qu'autoriserait apparemment la conviction. Toutefois une fonction complémentaire peut être lue dans l'antagonisme entre discours d'action et discours d'intention. Autant le discours de l'intention est un discours sur l'individu, construit sur les convictions de son auteur, autant le discours de l'action se réfère aux pratiques du collectif au nom de la responsabilité inhérente à l'exercice professionnel. La gestion du paradoxe du statut d'adulte handicapé mental vient donc en quelque sorte amplifier l'une des difficultés majeures du champ éducatif : la constante tension entre le collectif et l'individuel. L'ambiguïté dans la bouche des acteurs n'est donc pas tant dans une recherche de hiérarchie verticale entre statut d'adulte et statut de handicapé (même si *in fine* c'est bien de cela qu'il s'agit), mais dans une recherche transversale de logique, entre l'individualisation de la prise en charge revendiquée dans tout projet d'institution et la nécessaire homogénéité des réponses que réclame le fonctionnement. L'articulation se formulerait donc ainsi : la théorie individualise, la pratique collectivise.

V - L'INCANTATOIRE DU PROJET

Au-delà des stratégies particulières ouvrant le passage entre le discours de l'action et celui de l'intention, entre le « oui, ils sont adultes » référé à une conception de « *l'autre moi-même* » et le « non, parce qu'ils sont handicapés » référé à « *l'autre différent* », va apparaître un concept inattendu dont la fonction sera de réduire la dissonance issue de la coexistence des deux propositions : celui du projet.

Intrinsèque au discours de l'intention dans le projet de l'institution, il permet le passage au discours de l'action puisqu'il est maître mot de la pratique du travailleur social. Ainsi le projet institutionnel annule la différence liée au handicap alors que le projet individuel s'y réfère pour justifier les pratiques. Le concept s'utilise ici comme objet mais aussi comme sujet de l'action, dans une certaine polysémie. De plus, le travailleur social a toute latitude, tant dans la définition des termes de ce projet, que dans les moyens de sa réalisation et de son évaluation. Le concept du projet devient ainsi un concept qui s'autoréfère. Il est la théorie et la pratique, la cause et l'effet de l'action, au nom de quoi se prennent les décisions sans forcément que soit rappelé l'autre objet de son existence : celui pour qui il est conçu. Le concept de projet remplit ici pleinement son rôle puisqu'il va devenir l'instrument de maîtrise d'une réalité - le paradoxe - justement difficilement maîtrisable. Ainsi, face à l'enchevêtrement de référentiels des discours et des conduites, le projet organise le passage du statut d'adulte au statut de handicapé mental, du discours de l'intention au discours de l'action, de la référence à *l'autre moi-même* à celle de *l'autre différent*, de la fonction d'aide à celle de contrôle. Le projet se fait alors pivot du dispositif, et fonctionne comme tel à tous les niveaux.

Si l'analyse ici entreprise peut nourrir utilement la pratique professionnelle, c'est par le constat de l'extraordinaire complexité de l'action. Mais surtout elle rend quasiment palpable la difficulté que cette pratique engendre. Au-delà des artifices de pensée par lesquels les acteurs se sortent des pièges tendus par le statut paradoxal d'adulte handicapé mental, une réalité émerge, celle d'une mission quasi impossible, faite de contradictions et d'injonctions paradoxales.