

Les institutions et la sexualité des adultes handicapés

Un problème se pose, avec de plus en plus d'acuité dans la mission d'accompagnement et d'aide des professionnels médico-sociaux et éducatifs : comment penser, dire, faire avec la dimension sexuelle des handicapés qui, avant d'être handicapés, sont avant tout, comme le rappelait en son temps Germaine POINSO CHAPUIS, des hommes et des femmes à part entière.

**Jean-Louis
Fouchard**

**Psychologue
Clinicien,
Responsable
de formation
à l'IRTS PACA**

L'adulte handicapé va-t-il être enfin reconnu davantage comme semblable aux autres personnes que comme différent ? Celui qui, dans l'expression de sa sexualité, peut, à sa façon personnelle, se poser les mêmes questions : qui aimer ? comment aimer ? aimer sexuellement ? passagèrement, durablement, avoir des enfants ? Vivre en couple ? Où ? Avec qui ? Avec quelles ressources ?

Pour les professionnels ou les parents, il y a des résistances à penser et dire les choses en ces termes. L'adulte tuteur veille aux dangers, comme si on ne retenait de la sexualité que la partie infime par laquelle l'inacceptable pourrait arriver : les violences faites à des personnes démunies. Mais il faudra interroger cette crainte qui voudrait que l'adulte tuteur ait à tout "contrôler" chez la personne handicapée : comment entendre ses propos sur sa sexualité ? Jusqu'où permettre ses initiatives, comment prévenir une grossesse, comment prévenir une

MST ou le Sida ? Que dire face à un désir d'enfant ? Comment protéger des désillusions de la vie affective et sexuelle ?

La sexualité des personnes handicapées existait bien avant que nous ne nous posions ces questions. Qu'en avons-nous fait entre-temps ? Qu'en ferons-nous demain ?

Il n'est pas jusqu'à la Direction de l'Action sociale qui ne se préoccupe (avec il est vrai une bonne dizaine d'années de retard !) de la prévention de l'infection à VIH chez les adultes handicapés physiques et mentaux (**circulaire du 10 Décembre 1996**).

Les adultes handicapés, dans ce domaine de la sexualité, vivent et s'adaptent autant qu'ils le peuvent, autant qu'ils les comprennent, à nos choix, directives, règlements. Ils subissent les conséquences de l'état de notre réflexion là-dessus, avec les décisions ou non décisions qui en découlent... et pendant ce temps les pulsions sexuelles continuent dans les méandres des interdits, refoulements, non-dits.

Tout d'abord, que veut dire cette évocation de "*sexualité des adultes handicapés*" comme ça, à l'état brut ? Ne serait-elle pas là pour extérioriser ce qui est interne, le "*traiter*" à propos des autres ? De plus ces autres sont "*handicapés*" : ils tombent en quelque sorte sous notre compétence, notre autorité technique, comme si l'on savait ce qui leur convient et ce qui ne leur convient pas. Il y a donc une double "*défausse*" possible autour de ce discours sur la sexualité : je me protège en parlant des autres, je me protège en tant que professionnel.

**“ Les adultes
handicapés sont-ils
reconnus comme
interlocuteurs
valables ? ”**

Justement, moi qui parle de leur sexualité, est-ce que je leur en parle, et quel est mon savoir dans ce domaine ? Ne serait-ce pas là une façon déguisée de parler de mon propre rapport à la sexualité, aux fantasmes qu'elle développe en moi, aux résistances qu'elle suscite, aux frustrations qu'elle peut entraîner ?

Les adultes handicapés sont rarement interpellés sur cette question. Sont-ils reconnus comme interlocuteurs valables ?

Il y a là souvent un paradoxe : on en parle d'autant plus qu'on n'en parle pas toujours au bon endroit, avec les personnes les plus concernées.

Je parlerai de **la sexualité**, dans le sens qu'en a donné FREUD dans ce beau texte :

“ En premier lieu, dit Sigmund FREUD, la sexualité est détachée de sa relation bien trop étroite avec les organes génitaux et posée comme une fonction corporelle embrassant l'ensemble de l'être et aspirant au plaisir, fonction qui n'entre que secondairement au service de la reproduction ; en second lieu sont comptés parmi les émois sexuels tous les émois tendres et amicaux pour lesquels notre langage courant emploie le mot “ aimer ” dans ses multiples acceptions ”. (Ma vie et la psychanalyse).

La vie quotidienne de ces personnes handicapées est marquée par leur sexualité au sens large du terme **leur libido** dirait plutôt Françoise Dolto, dans le double sens d'éros et agape des Grecs : cela va de l'amour du beau, à la tendresse, les marques d'affection, le plaisir d'être ensemble, côté à côté, à des manifestations gestuelles, baisers, caresses, enlacements, accouplement, désir d'enfant.

Voici un homme, une femme, qui, malgré leur handicap, ont l'expérience ou peuvent avoir l'expérience de l'amitié, de l'amour, de la sexualité, souvent les trois mêlés :

“ Entre l'amour et l'amitié il n'y a qu'un lit de différence ” chante Henri TACHAN.

I. EN PARLER AUJOURD'HUI

Si cela peut être une nouveauté, est-ce pour autant un progrès ?

Oui car il s'agit de prendre en compte cette dimension incontestable de tout un chacun, celle de sa sexualité, quel que soit son handicap. **Les pulsions n'ont pas de Q.I.**, de nosographie. Les personnes adultes qui sont sous notre responsabilité connaissent ces pulsions, les vivent, les assument plus ou moins bien, souvent dans la culpabilité... du fait même de notre lenteur à en reconnaître l'expression.

Il est vrai que les professionnels et les parents ont mis du temps à regarder en face cette réalité de la nature (qui est aussi à l'origine de bien des domaines de notre culture).

Pourquoi ?

Manifestement la **sexualité gêne, embarrasse**. Elle n'en finit pas de chercher à se vivre entre plaisir et réalité, attrait et contraintes, licence et interdits, entre la séduction et le rejet. Chacun peut écrire son histoire compliquée dans ce domaine, sans pouvoir estimer que le bilan en soit exemplaire. Dans la protection que l'adulte pense devoir à l'handicapé, la sexualité fait-elle partie des expériences à lui éviter ? Qui le dit alors, et au nom de quelles expériences ?

Faut-il en parler ?

L'on pourrait dire (mais avec un brin d'hypocrisie) que ce domaine est privé, intime, et, que la personne soit handicapée ou non, " *cela ne nous regarde pas* ", comme disent certains duettistes célèbres.

Or nous savons l'ampleur du champ d'intervention des professionnels dans la vie des personnes handicapées qui leur sont confiées. Un AMP dans une monographie consacrée à ce sujet notait ceci :

" Nous avons l'habitude, en tant que professionnel de penser que nous pouvons apporter des solutions aux problèmes que rencontrent les personnes handicapées que nous prenons en charge.

Or en ce qui concerne la sexualité, nous nous retrouvons souvent démunis car les problèmes rencontrés nous renvoient à notre propre sexualité, à nos fantasmes, tabous, désirs, peurs, expériences, regrets, etc... ce qui nous force à proposer des solutions toutes faites, des stéréotypes ".⁽¹⁾

Cette libido-sexualité est lisible dans les relations quotidiennes avec **leurs collègues** de résidence, de CAT, de Foyer, de MAS.

Elle est évidente également dans les comportements quotidiens de ces personnes avec **le personnel** féminin et masculin qui en assure l'encadrement et l'accompagnement.

Elle est un sujet de préoccupation, de mieux en mieux formulé, par **les parents** qui craignent par dessus tout (et non sans raison) une grossesse non voulue pour leur grande fille ou une contamination de maladie sexuellement transmissible, y compris le VIH. Mais à ces parents qui sont la plupart du temps les témoins désorientés des revendications de leurs grands enfants à connaître le plaisir de l'acte sexuel, que leur dire, que leur proposer ?

Enfin, dans cette perspective, **les pouvoirs publics** se sont préoccupés de ce qui pourrait être fait pour prévenir la contamination au VIH en engageant un grand mouvement de formation destiné aux administrateurs, aux personnels, aux familles, aux adultes handicapés directement concernés (circulaire du 10/12/96).

Pour toutes ces raisons, il est bien d'en parler, d'échanger sur ce thème à la frontière du public et du privé, de l'intime et du professionnel, et qui est bien de la responsabilité de ceux à qui l'on confie, à un titre ou à un autre, le bien-être physique et psychique d'adultes handicapés.

Mais on peut aussi s'en étonner.

(1) AGNES Éric " *Sexualité adulte et handicap mental* ", 1994, op ci.

Comment en arrive-t-on là ?

Comment se fait-il que l'année 1998 voie se développer un tel souci de réflexion autour d'un trait permanent de l'être humain ?

De quel cécité émergeons-nous quand nous décidons de voir ce qui a toujours été, comme si nous autorisions les handicapés, à assumer leur identité sexuelle et les pulsions qui en découlent, du moment que l'on en parle ?

N'est-ce pas reconnaître que la sexualité était comme **un handicap supplémentaire**, une source de problème ?

Simone SAUSSE note dans son livre : "*Le miroir brisé*" ce que chacun a vu, sans y prêter garde : dans les toilettes publiques, il y a un logo femme, un logo homme et un logo handicapé...**un troisième sexe** ou aveu d'une perception du handicap qui submerge l'identité sexuelle ?

“ Méconnaître la sexualité de l'handicapé est comme une mutilation de la personne ”

Les éducateurs (parents et professionnels) ont passé beaucoup de temps à aider **l'enfant à se construire dans son identité sexuelle**. Ils ont dû faire face à leur confusion des genres, aux fausses identifications, à la labilité de ces identifications masculin-féminin.

Ont-ils fait tout ce travail pour qu'à l'âge adulte on mette cette réalité sous le boisseau, dans une vie où le collectif prend résolument le dessus sur l'individuel ? Ont-ils fait tout ce travail pour que l'on entende que le groupe passe avant l'individu ? Ou que la personne handicapée n'a qu'une sexualité "*amortie*", voire interdite selon l'état

de réflexion des équipes institutionnelles ?

Comment en est-on arrivé à oublier que la sexualité fait partie de la vie, de la personne, y compris pour les personnes handicapées physiques, mentales ? La méconnaître est comme **une mutilation de la personne**, une occasion perdue de développer le réseau complexe de la tendresse, de l'affection, de l'amour ?

Avant que le handicap n'apparaisse, dans le désir d'enfant partagé par un homme et une femme qui fécondent un nouvel être, le sexe est déjà présent : ce sera une des premières questions des parents, des proches : un garçon ? une fille ?

L'enfant naît, sexué. Il appartient à un sexe, et pas à l'autre. Il est en même temps qu'il n'est pas. La sexualité est ainsi marquée dès le départ

d'un manque auquel s'alimentera toute la vie ce que l'on appelle le désir : l'autre qui sans cesse nous échappe et nous satisfait, principe même du plaisir de vivre (pulsion de vie) et de la " *fatigue* " de cette recherche à travers laquelle Freud a su distinguer la pulsion de mort.

La sexualité, c'est le langage, la culture. Elle s'origine non pas dans un instinct (comme chez les animaux) mais dans des pulsions, et les pulsions préexistent à tous comportements, attitudes, choix amoureux.

Aura-t-il fallu une lutte de **prévention du sida pour que soit affirmée** d'une façon aussi claire " *la reconnaissance du droit à la sexualité pour la personne handicapée mentale, ainsi que l'affirmation de son droit à l'éducation sexuelle* " (Circulaire du 10 12 96) ? Décidément, le SIDA aura mis un grand coup de pied dans les fourmilières... Par leur lutte contre le développement de l'épidémie, les homosexuels ont petit à petit réussi à sortir du ghetto qui était le leur auparavant... et nous parlons aujourd'hui des handicapés.

Leur sexualité n'aurait-elle comme chance d'être entendue que par les peurs qu'elle suscite en nous : grossesse, MST, Sida ?

Mais avant d'aller plus avant il faut rappeler et dire deux choses :

1. Françoise DOLTO affirmait qu'il devrait être **interdit de mêler ses fantasmes** aux fantasmes des autres. Ceci est plus vrai ici que dans tout autre domaine. Rien ne serait plus dangereux (car intrusif) de parler de la sexualité des autres sans prendre conscience que d'une certaine façon c'est de la nôtre dont nous risquons de parler.

De ce côté, qui peut se targuer d'avoir connu une réussite sans failles dans ce domaine ? Il n'est pas nécessaire d'être handicapé pour être confronté au mal vivre de cette sexualité, aux risques auxquels chacun s'expose dans cette délicate négociation du désir, du plaisir et de la réalité.

Autour de nous les cas de figure ne manquent pas de ces " *ratés* " de la relation sexuelle, avec sa production de petites ou grandes névroses. Donc, il nous faudra rester modeste et ne pas " *utiliser* " la vie de personnes marquées par la dépendance, la difficulté mentale ou physique, pour plaider sans prudence la cause de l'expression sexuelle des adultes handicapés. La sexualité des personnes handicapées n'est pas un objet de militance.

2. Ensuite, il est important de bien délimiter notre responsabilité. Avant de légiférer, d'autoriser ou d'interdire, de surveiller ou

**“ La sexualité ne
serait-elle entendue
que par les peurs
qu'elle suscite ? ”**

d'organiser, ce qui touche la vie sexuelle des adultes handicapés, il s'agit surtout de **se permettre de penser** cette question, individuellement, en équipe, avec parents, administrateurs et évidemment avec les personnes qui nous sont confiées.

La première étape est celle de la “*matrice à penser*” dirait BION : s'autoriser à développer une réflexion, un échange, une recherche, autour de cette question, sans préjuger des résultats.

II. QUELQUES SITUATIONS ET TÉMOIGNAGES

Les situations qui sont au cœur du débat relèvent de la recherche et de la satisfaction du plaisir lié à la sexualité, éventuellement prolongé au sein d'une relation hétérosexuelle, dans toutes les variantes dont nous avons parlé en définissant la sexualité. Avoir un ami, une amie, un “*amoureux*”, une “*amoureuse*”, vouloir vivre avec un homme, une femme dans un lieu à soi, pouvoir y vivre son amour sans ingérence extérieure : vie de couple, vie amoureuse, vie sexuelle.

Thomas parle de mariage en décrivant précisément la cérémonie, la fête avec les gâteaux et le champagne. Il propose aux éducateurs de les inviter :

- “*Bientôt je vais me marier avec Juliette. Tu viendras à mon mariage. Je t'inviterai. Tu aimes le champagne ?*”

Il dit qu'il va trouver un travail, acheter la maison, la voiture, faire des enfants.

“*Le soir je reviendrai du travail et Juliette me demandera : Mon chéri, tu as bien travaillé ? Tu veux manger ? Après elle me servira à manger. Et après moi je lui dirai : allez, on va se coucher, on va au lit. Je l'embrasserai sur la bouche et on fera l'amour. Eh oui, c'est bien ça ? Pas vrai ?*”⁽²⁾

D'autres manifestations de cette vie sexuelle consistent à vouloir se caresser, vouloir s'embrasser, vouloir faire l'amour : ceci nous a été dit, montré, sous le regard gêné, ou réprobateur, ou complice, de l'encadrement :

- Il y a Monsieur X. qui, dès la fin du repas, se masturbe en public et auquel il faut rappeler sans cesse que “*cela*” ne se fait pas et que, s'il veut le faire, il faut aller dans sa chambre.

(2) AGNES Éric “*Sexualité adulte et handicap mental*”, 1994, *op ci*.

- Il y a Madame C. qui cherche à affirmer sa féminité (parfois même à la trouver pour elle-même), dans un maquillage outrancier ou dans des tenues extravagantes... On dira d'elle : c'est une allumeuse...
- Il y a le jeune F... qui cherche toujours à toucher les fesses des monitrices lorsqu'elles passent près de lui et qui ne peut s'arrêter que quand on le menace d'une gifle... qu'il reçoit parfois.
- Il y a de ces comportements homosexuels, où l'on pense qu'il y a victime et bourreau, mais que certaines institutions se sont résignées à tolérer comme un exutoire aux pulsions sexuelles... ou au fait qu'ils n'accueillent que des hommes ou que des femmes.
- Il y a la jeune fille dont le comportement vous fait craindre qu'elle ne " tombe " enceinte ou encore ne soit contaminée par une maladie sexuellement transmissible, dont le sida.
- Il y a ce jeune homme qui demande à acheter et visionner des cassettes pornographiques.
- Il y a aussi ces parents, démunis, qui se demandent s'il ne faudrait pas avoir recours aux services d'une prostituée.

III. PULSIONS, SEXUALITÉ ET HANDICAP MENTAL

Cette expression de la sexualité est-elle affectée par les **effets du handicap mental** ?

Se posent alors la difficile question du refoulement et de la maîtrise des pulsions, de la responsabilité des actes, de l'intégration des précautions à prendre chez des personnes dont la construction de la personnalité demeure aléatoire, avec des " trous " et des blocages.

Je dis cela avec la prudence qui convient car il ne faudrait pas que dans cette nécessaire réflexion se rouvre la porte de la primauté du handicap sur la personne et qu'on s'édouane alors de notre responsabilité d'écoute, d'accompagnement, de modifications de nos pratiques, sous prétexte que le handicap mental rend illusoire la possibilité d'un changement.

La symptomatologie que nous pouvons observer quotidiennement atteint aussi la sexualité.

Comme toute sexualité, la sexualité de l'adulte handicapé s'alimente de fantasmes personnels inconscients, mais ces fantasmes, produits par

le refoulement, peuvent être affectés par les difficultés à faire fonctionner ce refoulement.

Vivre dans l'ici et maintenant, dans la suggestibilité, la dépendance physique, sociale, affective, la menace de débordements pulsionnels, sont autant de signes qui marquent cette difficulté de " *faire la part des choses* ", c'est-à-dire **savoir filtrer ses pulsions** grâce à une expression " *convenable* " à autrui.

Comment " *jouer* " avec son imaginaire, développer une vie fantasmagique, alors que chaque semaine on peut vivre dans l'angoisse de sa place dans la famille, de parents qui pourraient ne pas venir, de ne pas répondre aux attentes des éducateurs, de ne pas savoir dire, faire, penser..., quand ce n'est pas l'angoisse de son propre éparpillement, de son propre éclatement, quand un fait, anodin à nos yeux, déclenche colère et destruction, quand l'automutilation vient souligner l'insupportable de certaines tensions internes...

“ Les passages à l'acte sont les symptômes d'une souffrance psychique intense ”

L'éducateur, au sens large du terme, ne doit pas oublier la fragilité et la difficulté dans lesquelles se trouve la personne handicapée adulte dans l'expression d'une vie affective et sexuelle soumise à la double contrainte d'un " *moi* " parfois chaotique et d'une institution omniprésente à force d'être tutélaire.

Il nous faut aussi évoquer le cas où la personne handicapée est atteinte d'un tel handicap mental qu'elle n'a **pas accès au langage** et qu'elle semble livrée à ses pulsions sans trop pouvoir les parler, donc les mettre en jeu par le biais du langage.

Par contre ce cas souligne l'importance de **la notion d'accompagnement** que nous développerons plus loin. Les conduites de passages à l'acte, agressions ou violences doivent être comprises comme **symptômes d'une souffrance psychique intense**, et non d'une quelconque bestialité rapportée à une sexualité pulsionnelle. Les contresens arrivent vite dans ce domaine. Je vous renvoie à la célèbre analyse d'Alain GIAMI dans son essai intitulé " *L'ange et la Bête* " (publications du CTN). Cet auteur nous éclaire également quand il affirme que le concept de handicap mental est avant tout utile aux administrations qui classent, orientent, financent, définissent, attribuent... et que son impact clinique, si ce terme est pris dans cette globalité, est nul.

Évoquons cependant une de ces situations que nous rencontrons souvent dans nos institutions, celle de la masturbation, qui appelle à un travail clinique.

Au moment de la puberté, il y a des pulsions sexuelles incoercibles. Le préadolescent découvre, bien après les besoins vitaux de la nourriture, de la chaleur, de la sécurité, un nouveau besoin : le besoin sexuel. Il se passe quelque chose au niveau du bas ventre, des organes sexuels, qui provoque une tension qui peut mettre du temps à trouver l'objet adéquat à la satisfaire.

Une des premières réponses à cette pulsion est la masturbation.

La masturbation doit être alors comprise dans son sens premier de décharge d'une tension. On pourrait l'appeler **masturbation primaire**, car elle semble se passer sans la présence (réelle ou fantasmée) de l'autre. Elle est expression de la pulsion sexuelle : tension, érection provoquée par des stimuli extrêmement variés (la main, l'eau, le chaud, un vêtement, une musique, un balancement...) et permet une décharge, à tous les sens du terme.

Cette masturbation primaire peut être fréquemment rencontrée dans notre accompagnement professionnel, car une des caractéristiques du handicap et de la vie en collectivité fait qu'elle se donne à voir en public.

L'adulte est alors dans son monde, absent bien que présent.

Ce qui est passager chez le jeune préadolescent, peut être durable et fréquemment observé chez un adulte en souffrance mentale déjà si souvent " *dans son monde* ".

L'encadrement tente alors de lui proposer un autre lieu pour se masturber, de se mettre à l'abri des regards : réaction normale, éthique, qui ne doit pas s'accompagner d'exclamations moralisatrices, culpabilisantes.

C'est le respect de la personne handicapée, dans la fragilité de son " *moi* " qui doit motiver la réaction de l'encadrement, et non sa dénonciation plus ou moins agressive ou violente.

IV. LES RÉPONSES INSTITUTIONNELLES

" L'information générale ne saurait suffire par elle-même. Elle doit faire l'objet d'une démarche spécifique pour être accessible et profitable à la personne handicapée... dans des projets individualisés d'accompagnement. " (circulaire du 10/12/96).

La dernière circulaire ministérielle relative à la prévention du VIH auprès des adultes handicapés insiste avec raison sur la qualité de l'accompagnement.

Des progrès importants ont été faits dans le domaine de l'expression de la sexualité des personnes handicapées mentales :

- la contraception est maintenant envisagée comme un recours possible, accessible, pour éviter des grossesses non désirées.
- La prise de la pilule est devenue dans certains cas une habitude, parfois bien intégrée par la femme concernée, quoique nécessitant vigilance de l'éducateur ou de l'infirmière.
- Les contraceptifs injectables tous les trois mois, souvent préférés malgré leurs inconvénients, sont également de plus en plus utilisés.
- Les relations sexuelles sont tolérées, voire encouragées.
- Dans certaines institutions, des couples se sont formés, constituant des modèles sociaux permettant aux autres adultes handicapés de se faire une représentation de ce qu'ils pourraient vivre. Leur parentalité est parfois envisageable dans certaines conditions.

Mais toute cette évolution ne peut prendre du sens que dans l'**accom-**

**“ Accompagner,
c'est reconnaître
à l'autre que sa
vie le concerne ”**

pagnement, par lequel on s'assure de l'adhésion, de la compréhension, du consentement de la personne concernée.

Accompagner est reconnaître à l'autre que sa vie, dans toutes ses dimensions, le concerne. Ce qui veut dire qu'on l'écoute dans ses choix, ses attentes, ses soucis, pour autant qu'il puisse et veuille nous en parler.

Le discours “ *sur* ” la sexualité se développe... Mais qu'a-t-on, fait du discours “ *avec* ” l'homme ou la femme handicapés ?

Cela veut dire qu'on lui parle, non par condescendance ou infantilisation, mais comme à un sujet, capable de comprendre quelque chose de ce qui concerne sa vie. Il ne nous revient pas de décider quelles sont les limites de son intelligence ou de ses déficiences dans ce domaine. Nous pourrions être surpris de l'écoute que l'on pourrait rencontrer dans l'approche partagée de questions concernant leur vie. **Il y a une façon de considérer les gens qui les rend intelligents.**

D'autant, comme le souligne Simone SAUSSE, que “ *la curiosité intellectuelle des enfants prend sa source dans la curiosité sexuelle. L'incapacité à penser la différence entraîne une incapacité à penser tout court. L'interdit de savoir bloque l'accès à la vie intellectuelle.* ” (Miroir brisé, p. 123).

L'information sexuelle est à donner dans le cadre d'un accompagnement, avec la collaboration du personnel médical et paramédical : information sur le corps sexué, les caractères primaires et secondaires de

la sexualité, les règles, l'émission de sperme, la procréation, la contraception, la prévention des MST et du Sida, l'utilisation des préservatifs, leur accès possible dans l'institution.

Mais ceci dit (à titre de "prétexte"), les questions essentielles concernant la rencontre de l'autre et le désir que l'on en a, le plaisir sexuel demeurent intactes. Elles seront davantage l'objet de dialogues avec un professionnel qui aurait la confiance de l'adulte handicapé.

L'équipe aura le souci de donner **un cadre à cet accompagnement** : éviter les interlocuteurs multiples, savoir prendre du temps, dans un lieu calme, avec une éthique de l'entretien qui fait que le professionnel sait exercer **une certaine réserve** sur ce qu'il entend, ce qui lui est confié, afin de ne pas perdre la confiance de l'autre. Il faut savoir ne pas tout savoir et ne pas tout dire. Une équipe pluridisciplinaire accède à sa maturité quand elle admet et valide la spécificité des fonctions et des lieux de parole.

Car cette écoute est difficile, et nécessite un professionnel sensible à ce que les psychanalystes ont appelé le "*contre-transfert*", car comment le professionnel peut-il entendre la parole de l'handicapé concernant sa sexualité, son droit au plaisir et à la jouissance malgré ses handicaps, parole de celui ou celle dont le professionnel sait qu'il ou elle n'aura jamais d'enfant, ni de mari ? "*Plaire, être amoureux, séduire, être beau et danser ? Domaine réservé aux gens bien portants et convenables*" dit Simone SAUSSE.

**“ L'équipe doit avoir
le souci de donner
un cadre à cet
accompagnement ”**

Accompagner dans la parole reste prioritaire. Mais il y a aussi l'accompagnement dans les actes.

1. Accompagnement centré sur la personne

Aider à aménager le cadre de vie, aider à trouver des lieux adaptés aux circonstances, aider à soigner son corps, le respecter, l'embellir, soigner ses vêtements, savoir "*se tenir*", dans le soutien d'un narcissisme que l'on sait souvent très fragile chez la personne handicapée. Pourtant, pas plus que nous, elle n'échappe à la nécessaire conscience d'être soi-même aimable pour être un jour aimée.

2. Accompagnement centré sur le cadre de vie

Effectifs réduits : importance de vivre dans des institutions à taille humaine, avec des possibilités de tisser des liens de connaissance et possibilité d'identifier avec aisance les professionnels mis à disposition des adultes handicapés.

Architecture plus adaptée à une vie individuelle : chambre individuelle dans la plupart des cas, sauf exception liée à une demande particulière du résident : peur de la solitude, recherche d'une présence, d'un interlocuteur...

Ces lieux doivent permettre de se sentir chez soi dans l'institution : accès privé de la chambre, proximité de salle de bains, de toilettes, possibilité de pouvoir sauvegarder un espace privé dont l'encadrement doit être garant.

Réalisation possible de chambre pour couple, à l'intérieur même de l'institution, dans le cadre d'un mode de vie bien élaboré avec les personnes concernées et suivi par un accompagnement personnalisé (référént bien identifié) et partagé en équipe, dans le souci de réserve et de discrétion dont nous avons parlé plus haut.

Éventuellement, adjoindre à la résidence ou au Foyer de vie ou d'hébergement des studios pour les personnes pouvant vivre en couple avec un degré d'autonomie qui rende cette situation réalisable. Là aussi un accompagnement doit être mis en place, selon des modalités discutées avec le couple, et en référence avec l'équipe.

Toutefois **le rapport entre la vie " institutionnelle " et la vie " extérieure "** ne devrait pas laisser supposer que pour vivre en couple, il faut déjà être autonome en tout.

N'avons nous pas mis subrepticement en place les équations suivantes ? :

- | | |
|-----------------------|---|
| → institution | = primauté du groupe,
= vie sexuelle interdite,
= célibat ; |
| → extérieur (studios) | = individualisation,
= vie sexuelle possible,
= vie de couple possible. |

Thomas, dont il a été question plus haut, se réjouissait de son futur mariage. D'une certaine façon, il avait tout compris : en prenant pour modèle la vie de couple " ordinaire ", celle de ses parents, des éducateurs, il n'envisage sa réalisation qu'hors institution. C'est une façon de situer dans l'ailleurs, l'extérieur, le lieu et l'attestation de sa normalité.

Être célibataire, c'est être en institution. Vivre avec quelqu'un, c'est sortir de l'institution.

J.Claude et Christine voudraient vivre ensemble. Ce ne peut se faire dans le Foyer : il est prévu pour eux un appartement extérieur avec suivi éducatif : l'expérience ne dure pas : “ *peur de s'engager dans la relation amoureuse* ” dira-t-on. Mais peut-être aussi leur a-t-on beaucoup demandé : une autonomie quotidienne à laquelle ils étaient peu préparés, un éloignement du Foyer, la coupure de leur environnement matériel et humain.

L'aspiration à une vie de couple doit-elle signifier départ du Foyer, mise à l'épreuve d'autonomies quotidiennes peu éprouvées jusqu'alors... pour ne pas parler de la pression que peut représenter sur le jeune couple une telle expérience “ *pilote* ” de l'institution ?

Il est des expériences qui, pour être novatrices, n'en doivent pas moins s'appuyer sur une solide tradition éducative faite de prudence, de confiance, d'accompagnement.

3. *Accompagnement par la loi.*

La sexualité n'est pas synonyme de désordre.

On peut même dire que c'est à propos de la sexualité qu'a été édictée **la loi majeure** fondant notre société et la possibilité pour chacun de se construire comme sujet : la loi de l'interdit de l'inceste.

Cette Loi est valable pour tous et s'impose à tous, handicapés ou non, ceux qui l'entendent ou ceux qui la disent.

Après cette Loi, s'inspirant d'elle, il existe **des lois** que les institutions doivent également énoncer et intégrer dans la fonction d'accompagnement : interdiction des agressions sexuelles, des violences sexuelles, de l'exhibitionnisme, de conduites perverses visant à atteindre autrui dans ses valeurs.

Puis il y a **les règlements**, qui peuvent varier d'un établissement à l'autre, d'un temps à l'autre. Ils permettent de fixer le domaine du possible, du permis et de l'interdit.

Si une institution n'est pas prête à assumer temporairement la question de l'expression de la sexualité, elle peut en fixer les limites : interdiction par exemple de l'acte sexuel dans l'institution.

Ces règlements sont nécessaires. Plus les limites sont floues, plus l'inquiétude et l'angoisse peuvent se développer, avec des passages à l'acte difficiles ensuite à gérer.

Plus les limites sont nettes, plus les professionnels, les parents, les adultes handicapés, peuvent situer leur responsabilité.

Mais le cadre légal ne règle pas toute la question. L'acte sexuel peut être interdit, mais en parallèle, on veille à des méthodes contraceptives pour éviter une grossesse. Nous le savons, le risque " zéro " n'existe pas. Il y a un paradoxe : celui de la règle institutionnelle qui " *cohabite* " avec **le droit et la liberté de la personne**.

La gestion de ce paradoxe donne sens à la fonction d'accompagnement. On peut même y trouver une des approches possibles d'une démarche éthique, en cela que les règles et règlements, projets ou contrats, ont à se " *caler* " sans cesse sur des valeurs implicites basées sur le respect des personnes et leurs droits fondamentaux.

Pour illustrer mes propos, je citerai cet exemple d'une AMP, qui dans une étude de situation écrite dans le cadre de sa formation, relatait le fait suivant :

- *“ A la fin du repas de midi, je cherchais des yeux monsieur R. et je ne le voyais pas. D'habitude, il est là, sur le canapé, près de la télé. D'un seul coup, j'ai eu une intuition. Je me suis levée, je suis allée dans la chambre de madame C. La porte était fermée. Je l'ai brusquement ouverte et j'ai surpris monsieur et madame déshabillés sur le lit. Je leur ai dit que ce qu'ils faisaient là n'était pas bien, que c'était interdit et que je ne pouvais plus leur faire confiance. Madame C. s'est mise à pleurer en me demandant pardon, et monsieur R. est sorti honteux. ”*

J'ai pris cet exemple qui nous permet de bien repérer ce que je veux dire en parlant du problème entre le privé et l'institutionnel, entre le permis et l'interdit, les droits élémentaires des personnes face aux règlements institutionnels.

Cette AMP **présentait ce qu'elle allait voir** en ouvrant brusquement cette porte, que cette vision était déjà préparée dans les fantasmes dont se nourrit son intuition. Sa parole comme toute parole, vient donner un sens à cette situation : ici, un sens culpabilisant, infantilissant, qui " *remet* " les choses à sa place, du côté du règlement de l'institution au détriment de l'expression d'une tendresse, d'une sexualité, qui n'ont pas d'espace prévu dans cette institution. La toute puissance de certains personnels peut parfois faire peur ! Elle est une forme de violence. La demande de pardon en souligne la nature persécutoire.

Vivre sa sexualité, serait-ce déjà se mettre en délinquance institutionnelle ?

Je ne veux pas terminer ce chapitre des réponses institutionnelles sans rappeler aussi une loi, qui concerne celle-là les professionnels : il est interdit d'utiliser sa situation d'éducateur, de pédagogue, au sens large du terme, pour abuser sexuellement une personne handicapée dans les

paroles ou les actes. Il peut arriver que certaines personnes adultes handicapées cherchent une proximité parfois physique, souvent affective. Il nous appartient d'orienter dans une expression convenable de telles manifestations, de ne pas les renforcer et évidemment de ne jamais en abuser. On peut, sans en arriver à cette limite, s'interroger sur certaines traditions de bisous systématiques à l'intérieur des institutions pour adultes.

Dans un autre registre, l'ironie, la moquerie, la dévalorisation, le viol de l'intimité sont des conduites qui sont autant de fautes professionnelles. Je ne veux pas m'étendre sur ces points, mais il est bon de montrer la racine avant de se prendre les pieds dedans.

4. Accompagnement avec les parents.

Nous évoquerons plus loin les réponses parentales. D'ores et déjà il est nécessaire que dans l'esprit des Annexes 24, même si elles ne s'appliquent pas au secteur des adultes, et dans les perspectives annoncées de la réforme de la Loi de 75, les parents soient nos interlocuteurs réguliers dans cet accompagnement. Ils connaissent leurs enfants et ont marqué de l'empreinte de leur éducation leur personnalité actuelle.

Les parents seront donc informés, associés, aidés, afin qu'ils partagent avec nous le même projet d'épanouissement de l'adulte qu'est devenu leur enfant. Ceci n'est pas toujours facile. Le cas de figure existe aussi où les parents aimeraient trouver des équipes plus ouvertes, plus attentives aux besoins de leur jeune.

Toutes les questions concernant les attentes sexuelles des adultes handicapés, la vie de couple, la contraception, la prévention des MST, méritent d'être débattues avec eux.

Pour conclure sur ce points des réponses institutionnelles, il est donc important de placer la réflexion, le travail autour de la sexualité dans le droit fil de l'accompagnement quotidien que chaque professionnel pratique déjà.

Peut-être y aura-t-il moins de résistance, moins de crainte, moins d'initiatives intempestives si l'on rappelle que la prise en compte de la dimension sexuelle des personnes n'est pas l'accès à un autre monde, piégé, à risques, source de conflits, mais à un **prolongement adéquat de ce que l'on sait écouter, dire et faire** au quotidien. Cette prise en compte établit la personne handicapée dans le respect de son intégrité, sans mutilation, lesquelles renvoient à une compétence professionnelle elle aussi intégrale, globale.

V. LES RÉPONSES PARENTALES

Pour tout enfant se pose d'abord inconsciemment la question de savoir de quel côté il se trouve : fille ? garçon ? et de trouver en mère et père sinon des modèles, du moins des réalisations possibles de leurs potentialités : leur sexe a un avenir et le parent du même sexe en est la preuve rassurante.

Mais qu'en est-il pour l'enfant, garçon ou fille, handicapé ? Où est le modèle ?

Peut-on comprendre que le handicap peut venir submerger les autres identifications et que l'enfant handicapé est non seulement unique, mais hors norme, donc non candidat à la vie sexuelle, comme si **trop de différence tuait la différence**.

Les parents résistent à penser la sexualité de leur enfant : en les maintenant dans un état d'enfant, souvent, ils se préservent de la pensée du futur, qui viendrait avec sa nouvelle vague de désillusions, de frustrations, d'échecs : ils n'auront pas d'enfants, je ne serai pas grand-parent. Les parents veulent se protéger d'une telle épreuve (il y en a eu assez jusqu'ici) en maintenant leur " *petit* " dans un état d'enfance, hors âge et hors génération.

“ Les parents résistent à penser la sexualité de leur enfant ”

“ Les parents le plus souvent pensent que leur amour comble la vie affective de leur enfant. Ils n'imaginent pas qu'ils puissent avoir d'autres désirs ”.⁽³⁾

Garder petit, c'est essayer de mettre un terme aux blessures narcissiques rencontrées. Et si les acquisitions faites sont approuvées, si l'autonomie dans la vie quotidienne est attendue par les parents, elle le sont dans une certaine ambivalence car elles conduisent à l'état d'adulte. “ *Je ne veux pas y penser* ” disent certains parents. L'adulte sexué pousse les parents dans leur âge... et cela suscite chez beaucoup la crainte du “ *que deviendront-ils quand nous ne serons plus là* ” ?

Voici donc une sexualité “ *impensable* ” qui ne saurait être celle de leur frère ou sœur. Celle-ci peut en faire des grands-parents, celle-là en fait de vieux parents.

J'aimerais apporter ici une illustration rapide de la difficulté pour des parents d'adultes handicapés de se représenter leur grand enfant comme sujet sexué, pris comme tout un chacun dans les pulsions et le jeu du désir.

(3) Guy WENCKER, directeur de CAT, propos rapportés in ASH du 30 08 96.

Il s'agit de deux réunions que je devais animer sur le thème de la sexualité des adultes handicapés. Pour chacune des réunions l'assemblée était composée d'adultes handicapés, de membres du Conseil d'Administration d'une association régionale, de professionnels, de parents. La réunion du matin se déroula avec une prise de parole importante des parents, qui reconnaissaient le bien-fondé du thème tout en étant convaincus que la sexualité de leurs enfants n'est pas perceptible... et qu'à trop en parler, on finit par créer un problème là où il n'y en avait pas. Cette matinée se passa dans le silence des adultes handicapés.

L'après midi, dès le début, un adulte handicapé brandit un préservatif, et entame un débat tendu avec les autres adultes sur leur légèreté de ne pas vouloir se protéger. Des noms sont cités, des situations, des lieux.. Le débat est passionné, difficile à supporter pour certains, révélateur avant tout d'une sexualité bien présente, active, négociant dans le cadre de l'institution et de ses failles les modalités de son expression. Les parents, parfois sidérés, parfois soulagés, n'ont guère parlé.

Après avoir illustré ainsi une des représentations possibles de la sexualité par les parents, nous nous devons d'évoquer ce qui est la plupart du temps au cœur de leur crainte : **la grossesse de leur fille.**

Et ici, la seule réponse qui paraît rassurer, plus que la prise de pilule ou l'injection trimestrielle, est **la stérilisation.**

Le Comité National d'Éthique a rendu sur ce problème un avis tout à fait remarquable en Avril 1996. Il évoque, après avoir rappelé que la stérilisation est interdite par la loi, les conditions très exceptionnelles dans lesquelles on peut cependant faire une stérilisation. Je les rappelle rapidement :

- la personne doit être reconnue comme potentiellement fertile.
- Elle doit être reconnue comme sexuellement active.
- La preuve doit être faite que toute méthode contraceptive est impraticable pour cette personne.
- La personne doit avoir au moins 20 ans.
- La déficience doit être sévère.
- En tout état de cause, une commission indépendante (ne comprenant ni les tuteurs ni la famille) prend une décision après s'être assurée que la personne ne peut donner un consentement libre et éclairé.

Malheureusement, on peut constater que, encore assez souvent, le recours à la stérilisation se fait dans le non-dit, voire le mensonge :

- “ *Nous sommes mis devant le fait accompli. Lorsque des parents viennent chercher leur fille, pour un ou deux jours, nous savons ce*

que cela veut dire. Il arrive aussi que la personne elle-même ne soit pas au courant, et se fasse opérer soi-disant à la suite d'une crise d'appendicite.” (Propos de Germaine Peyronnet, directrice de Foyer à Massy, rapportés par les ASH).

Il y a aussi souvent un non-dit entre les familles et les professionnels autour de la stérilisation.

Si elle est une réponse à une angoisse des parents devant une grossesse possible de leur fille, elle survient après un parcours chaotique, où des étapes ont été manquées : étapes d'échange, de dialogues, à la fois entre les parents et l'institution et entre les parents et leur enfant.

Ce dialogue n'est pas facile, et l'implication d'un tiers est nécessaire :

- *“ Comment dire à une femme trisomique qu'elle ne devrait pas avoir d'enfant car cet enfant risque d'être trisomique, et donc que les trisomiques, c'est-à-dire elle même, ne devraient pas exister ? ”* (Simone SAUSSE, Miroir Brisé, p 126).

VI. PRÉVENTION DU VIH

Avant de conclure, je voudrais évoquer ce qui me paraît devoir être développé autour de la prévention du VIH, dans l'esprit et l'orientation de la Circulaire du 10 Décembre 1996.

*“ A l'évidence, la seule dimension sanitaire s'avère insuffisante pour toute personne dont le handicap accroît la vulnérabilité à l'infection à VIH, ce qui conduit à prévoir la mise en place d'un accompagnement éducatif et social par des personnes compétentes et formées, en particulier les éducateurs spécialisés,
....prise en charge qui préserve l'intégrité et la citoyenneté de la personne handicapée. ”*

Comment l'appliquer à des personnes handicapées mentales ?

Ne pourrait-on, en cas de contamination par le VIH :

- 1) S'assurer par les examens adéquats de la présence du VIH (analyse de sang à trois mois d'intervalle pour prendre en compte la durée de la séroconversion).
- 2) En informer la personne handicapée, pour qu'elle puisse, à son niveau, comprendre les effets de la séropositivité, les dangers de la contamination et de la surcontamination, et accepter les thérapeutiques prévues.

- 3) En informer les parents et les associer aux dispositifs de vigilance à mettre en place.
- 4) Assurer à la personne séropositive les soins qui lui sont nécessaires et le suivi médical qui les accompagne.
- 5) En parler au sein de l'équipe (dans l'obligation du secret) pour exercer un accompagnement plus spécifique, une vigilance plus attentive, et donner les informations élémentaires concernant la vie quotidienne de cette personne : les supports possibles de contamination, précautions en cas de blessures...
- 6) Réfléchir au sein de l'association gestionnaire, surtout si celle-ci est une association de parents, pour adopter une position éthique allant dans le sens du maintien en établissement et un accord sur les points précédemment cités.
- 7) En aucun cas, chercher à régler le problème par l'exclusion ou le transfert dans un éventuel ailleurs supposé mieux équipé.

EN GUISE DE CONCLUSION

Trois points pourraient résumer la dynamique de notre réflexion.

1. Les professionnels sont compétents pour accompagner l'expression de la sexualité dans la logique d'une qualification qui sait écouter, aider : *“ Ce qui change pour nous tous, professionnels et parents, est que, à partir du moment où l'on partage ces questions sans réponses, quand on arrive à en parler, entre professionnels, avec les parents, avec les adultes concernés, au cas par cas, avec leurs capacités de compréhension, il y a déjà des choses qui changent ”*. (C. BISEAU, in Questions posées par l'expression de la sexualité chez les handicapés mentaux, IRTS-PACA, Arc en Ciel 1994).

2. Cette compétence nous est donnée par notre propre réflexion sur notre sexualité et par la personne handicapée elle-même : c'est elle qui fonde notre compétence, non l'inverse. L'éducateur au sens large du terme qui ne se saisirait pas de la question de la sexualité de la personne qu'il accompagne, non seulement mutile cette dernière d'un aspect important de sa vie, mais se mutile lui-même dans sa compétence éducative.

Au contraire, en prenant en compte cette dimension, il donne de l'envergure à son accompagnement, en y incluant, avec le tact et le savoir-faire qui le caractérise, ce domaine de grande charge émotionnelle, relationnelle, sociale.

3. La vie de couple est normale.

Certaines institutions annoncent la couleur :

- *“ tu auras des rapports sexuels ou tu vivras en couple quand tu seras dehors ou quand tu vivras dans un appartement. Ce qui veut dire qu’il est très difficile d’être adulte sans être autonome et qu’il faut déjà avoir des capacités reconnues sur le plan de l’autonomie et sur le plan intellectuel ou communicationnel pour avoir accès à la vie de couple.*

Mais la notion de couple ne devrait pas être une question d’efficience intellectuelle ni de degré d’autonomie : elle est une question d’amour, d’affection, de rapprochement de deux êtres, tout simplement.” (Mr PELLOIS, Directeur, in Questions posées par l’expression de la sexualité...op ci.).