



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2002 –

**LA SEXUALITE DES PERSONNES HANDICAPEES
EN INSTITUTION**

– groupe n° 21 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 10 élèves en formation initiale

***Animateur
- Philippe LECORPS -***

METHODOLOGIE

Démarche suivie pour aborder la question de la sexualité des personnes handicapées en institution

Une démarche en trois temps :

- recherche documentaire et choix de la méthode (première semaine) ;
- entretiens (deuxième semaine) ;
- rapport de synthèse (troisième semaine).

Tout d'abord, le groupe MIP 21 a pris conscience de l'hétérogénéité des connaissances de ses membres sur le thème abordé. Ces connaissances allaient d'expériences vécues sur le terrain en tant que faisant fonction d'AMP ou comme encadrant dans un centre de vacances pour personnes handicapées, à des échanges sur ce thème lors de stages, voire à une absence de connaissance sur cette question.

Ces expériences diverses ont évidemment nourri les premiers questionnements sur ce thème. Toutefois, il nous est apparu nécessaire, dans un premier temps, de compléter la documentation travaillée par Monsieur Lecorps (qui s'attachait principalement à approcher la question d'un point de vue psychanalytique) par d'autres lectures. Aussi, nous avons fait des recherches d'actes de colloques, en essayant de dégager également le traitement juridique de la question (lois, décrets, circulaires, jurisprudences, écrits de juristes spécialistes des questions sociales) ainsi que les prises de position associatives sur ce sujet. Nous avons mis en commun le fruit de nos recherches via le serveur « Servens ». Nous n'avons d'ailleurs pas manqué d'être surpris par l'importance du nombre d'écrits sur un thème qui nous paraissait tabou, a priori. Parmi les ouvrages et autres articles lus, nous avons notamment trouvé un mémoire intitulé comme notre sujet de MIP : « la sexualité des personnes handicapées en institution ». Aussi, nous nous sommes interrogés sur l'apport supplémentaire que pourrait offrir notre travail de trois semaines, au regard d'un tel mémoire.

Or, cet apport nous est apparu devoir résider surtout dans la réalisation d'entretiens au sein d'institutions afin de mettre des réalités sous des termes souvent abstraits. Pour que ces entretiens soient les plus enrichissants possibles, nous avons, d'ailleurs, défini une méthodologie en partant de quatre interrogations principales :

- quelles personnes interroger ?
- quelles questions poser ?
- comment les poser ?
- qui interroge ?

S'agissant des personnes à interroger, nous avons considéré qu'il serait souhaitable de s'entretenir avec des professionnels (directeurs, éducateurs, médecins, AMP, infirmières, aides soignants, psychologues, sexologues) travaillant dans divers types d'institutions (CAT et foyers d'hébergements, mixtes ou non, MAS, foyers occupationnels, IME, IMPro, centres pour adolescents polyhandicapés), de s'entretenir également avec des associations de familles et de professionnels (planning familial), quelques personnalités reconnues pour leurs écrits sur ce thème et des personnes handicapées vivant en institution. Lors des prises de rendez-vous nous avons essuyé peu de refus ou non réponses. Seule l'une des « personnalités reconnues pour leurs écrits » s'est excusée pour des raisons personnelles de ne pouvoir se rendre à la rencontre prévue et aucune autre date n'a pu être trouvée.

Pour l'entretien des personnes handicapées, celui des personnes handicapées mentales n'a pas été possible pour des raisons temporelles et compte tenu de la nécessité pour ce type d'entretien d'établir une relation de confiance dans la durée. Aussi, nous nous sommes appuyés, pour recueillir leurs points de vue, sur les entretiens de personnes handicapées réalisés dans le film « Désirs d'amour ».

Pour le choix des questions à poser, nous nous sommes basés sur nos lectures et sur les principaux problèmes qui nous sont apparus devoir se poser. Nous avons ainsi établi une grille d'entretien (cf. annexe 4). Toutefois, notre ambition lors de ces entretiens était de mettre des réalités, des expériences concrètes derrière des notions abstraitement approchées dans la littérature (exemple : quelles sont concrètement les demandes sexuelles dans les institutions ?). Aussi, nous nous sommes mis d'accord sur le fait que cette grille d'entretien ne devait être qu'un canevas, pour s'assurer en fin d'entretien que les problèmes initialement identifiés avaient été abordés. Nous avons donc mené les entretiens de façon informelle, invitant avant tout nos interlocuteurs à nous faire part de leurs expériences et de problèmes que nous aurions pu occulter.

Enfin, dans la mesure du possible, nous avons réalisé ces entretiens à deux personnes ou plus, appartenant à des filières professionnelles différentes, afin de pouvoir échanger nos perceptions (en partie « marquées » par nos formations respectives).

Au terme de cette semaine consacrée aux entretiens, nous nous sommes retrouvés pour discuter de nos premières impressions, des éléments vus et/ou entendus qui nous ont particulièrement marqués. Puis la problématique et le plan de présentation de cette synthèse ont été décidés en commun, notre principale préoccupation ayant été d'exploiter au mieux les apports de ces rencontres. Le problème de la communication et de la réponse à la demande nous a ainsi semblé devoir être le fil conducteur de ce travail écrit. Une fois le « plan sommairement détaillé », le groupe s'est scindé en deux, chacun étant chargé de l'exploitation de la moitié des entretiens et ayant pour mission d'en apprécier l'apport, d'en répertorier et d'en classer le contenu au regard du plan. Nous nous sommes ensuite retrouvés pour vérifier que nous avons eu la même perception de ce que devait être le corps des différentes parties du devoir. Au cours de cette mise en commun, certaines divergences d'interprétation et certaines limites de notre plan, en terme de valorisation des entretiens, nous sont apparues ce qui nous a conduit à y apporter quelques modifications. Puis par binômes, volontairement différents de ceux ayant réalisé les entretiens, afin d'éviter au maximum les malentendus sur le contenu de l'écrit, nous avons travaillé à une première rédaction de chacune des parties. Enfin, nous avons procédé à une lecture commune des différentes parties afin d'y apporter des améliorations tant en terme de clarté qu'en terme de sens et de problématisation du contenu. L'objectif de cette dernière lecture commune a été d'apporter à ce travail le plus de cohérence possible et de nous assurer que chacun y adhérerait au regard des entretiens et des lectures réalisés en amont.

S'agissant enfin de l'implication des uns et des autres dans ce travail de recherche documentaire, d'entretiens, de mise en commun et de rédaction, pour reprendre la métaphore de l'une de nos collègues, nous avons alternativement « tiré la charrette ou fait office de cale pour éviter qu'elle ne recule ». Un tel travail collectif conduit, en effet, à des phases de doute et de tension sur les choix à faire, d'autant plus que nous nous sommes tous sentis une « obligation de résultat » vis à vis des institutions qui nous ont reçus et qui se sont montrées désireuses, en retour, de pouvoir lire le fruit de notre travail.

Sommaire

INTRODUCTION	1
1 Des représentations sociales, source de décalage entre demandes et interprétations	4
<i>1.1 Une sexualité aux prises avec les représentations</i>	4
1.1.1 La société : la sexualité des personnes handicapées encore taboue	4
1.1.2 La famille : « l'insoutenable sexualité de l'être »	5
1.1.3 Le personnel des institutions et la délicate question de la proximité	6
<i>1.2 « La pensée est incommunicable même entre gens qui s'aiment »</i>	7
1.2.1 L'expression difficile de la demande	7
1.2.2 La réponse « un pas de côté »	8
2 La réponse institutionnelle : du déni à la reconnaissance	10
<i>2.1 Quelles démarches institutionnelles ?</i>	10
2.1.1 Une implication à géométrie variable	10
2.1.2 Quel « projet sexuel d'établissement » (PSE) ?	12
2.1.2.1 Le sens des projets institutionnels	13
2.1.2.2 La traduction des PSE dans les outils institutionnels : exemple des règlements intérieurs	13
<i>2.2 A des situations individuelles, des réponses singulières</i>	14
2.2.1 La diversité des « désirs d'amour »	15
2.2.1.1 De l'affectif à la sexualité plaisir	15
2.2.1.2 Les réponses institutionnelles	18
2.2.2 Désir d'amour et d'enfant : de l'interdit à la reconnaissance	21
2.2.2.1 La contraception : entre prévention et liberté	21
2.2.2.2 L'avortement : un acte à encadrer	22
2.2.2.3 La stérilisation : une pratique nouvellement réglementée	22
2.2.2.4 Un désir d'enfant longtemps nié	23
CONCLUSION	25

INTRODUCTION

Des films (*Le huitième jour* réalisé en 1996 par Jaco Van Dormael ou encore *Nationale 7* tourné en collaboration avec l'Association des paralysés de France, en 2000, par Jean-Pierre Sinapi), un documentaire télévisé (*Désirs d'amour* diffusé sur la Cinquième), de nombreux livres, des mémoires universitaires : il semble que la vie intime et la sexualité des personnes handicapées physiques et mentales soient aujourd'hui un thème d'étude assez récurrent, aux réponses sans doute délicates.

D'ailleurs, il convient au préalable de s'interroger sur ce que recouvre le terme de « handicap », notion difficile à définir. Du rapport Bloch-Laïné au programme européen Hélios II, le handicap a été appréhendé de manière plutôt négative, comme un manque, une rupture par rapport à ce qui est considéré comme la norme. En outre, dans la population handicapée, l'hétérogénéité est la règle ; aucune définition ne semble véritablement pertinente pour rendre compte de cette diversité. Il est néanmoins possible d'établir une classification simple en distinguant le « handicap par déficit » du trouble psychiatrique. A l'intérieur même de ces classifications, il convient d'opérer un distinguo entre les divers degrés de handicap. En effet, si le handicap est léger, moyen ou lourd, les réponses à apporter seront forcément très différentes, notamment pour ce qui a trait à la sexualité de ces personnes.

Or, le droit à la sexualité est fondamental. «La liberté et l'autonomie des personnes handicapées et des malades mentaux doivent être promues par un environnement matériel (préservation de l'intimité), juridique (charte et règlement intérieur) et psychologique (formation des professionnels, aide à l'expression) qui favorise leur épanouissement amoureux et érotique »¹. La sexualité des personnes handicapées n'est toutefois pas réglementée² en tant que telle. Ce silence se justifie par une volonté de ne pas les stigmatiser mais de les considérer comme des citoyens à part entière. Cela implique le droit d'avoir des relations intimes, droit reposant à la fois sur le principe du respect de la vie privée, et sur le principe d'intégrité et d'invulnérabilité du corps humain³. Ce sont des principes qui figurent non seulement dans le Code Civil français, mais également dans le Pacte international sur les droits civils et politiques de 1966 et dans la Convention Européenne de Sauvegarde des Droits de l'homme⁴. En outre, la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme intègre le droit à la sexualité dans le droit à la vie privée⁵.

¹ MC. LAGARDERE, H. STROHL et B. EVEN, *Les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées*, rapport au gouvernement, 1997.

² A. HAUDIQUET, *Colloque "Sexualité et handicap : droits, obligations et responsabilités"*, 1997.

³ Article 16-1 du Code Civil.

⁴ Article 8 sur le droit au respect de la vie privée et familiale. Alinéa 1 : "Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance".

⁵ CEDH, 23 octobre 1981, *Dudgeon*.

Par contre, la loi organise une protection forte à destination des personnes les plus vulnérables. En effet, la personne handicapée est une personne dont la capacité à défendre ses droits est amoindrie ; elle est par conséquent plus exposée au risque de violation de ses droits. Sa protection est organisée par l'article 490 du Code Civil. Elle porte à la fois sur ses biens et sur sa personne et prévoit une assistance (le régime de curatelle) ou une représentation (le régime de tutelle) selon sa capacité à manifester sa volonté. En aucun cas, ces régimes de protection ne doivent faire obstacle à l'exercice de sa sexualité. De plus, les auteurs d'actes sexuels commis avec violence sont sanctionnés plus sévèrement lorsque leurs actes ont visés une personne particulièrement vulnérable en raison d'une infirmité ou d'une déficience physique ou mentale (nouveau Code Pénal du 1er mars 1994). Pour des actes similaires, les personnes ayant autorité sur les personnes handicapées (éducateurs ou parents), seront punies plus sévèrement. Enfin, il convient d'insister sur le fait que, pour les majeurs handicapés, le consentement à l'acte doit être établi sous peine d'entraîner des poursuites pour contrainte, acte de violence ou surprise.

Il existe, donc, une volonté de considérer la personne handicapée comme une personne à part entière tout en lui offrant des garanties de protection particulières. Pour autant, les propos tenus voici vingt ans par Alain Giami, chercheur à l'INSERM restent d'actualité. Il affirmait ainsi qu'« en France, pour la société, les handicapés n'ont pas de sexualité ». Il est vrai que les activités sexuelles des personnes handicapées sont généralement difficiles à appréhender, difficulté souvent encore plus grande pour leurs proches parents. Leur sexualité remet en cause de nombreux canons régissant ces pratiques. Mais l'altérité physique, sensorielle ou mentale n'empêche pas d'avoir des sentiments à exprimer, une vie à assumer, une sexualité à vivre. Au mot « sexualité », nous avons donné le sens défini par Sigmund Freud⁶ ; la sexualité doit donc être « détachée de sa relation trop étroite avec les organes génitaux (...) et, 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 ». Selon la théorie psychanalytique, la pulsion sexuelle se décompose en plusieurs stades, plus ou moins atteints par les personnes handicapées mentales : la pulsion orale (le sein), la pulsion anale (problème de la maîtrise, l'excrément), la pulsion scopique (le regard) et la pulsion invoquante (la voix).

Or, quelles réponses à la question de la sexualité sont apportées au sein des institutions ? En effet, une grande partie des personnes handicapées sont, dans l'état actuel des faits, dans l'obligation de vivre en France au sein d'établissements spécialisés. Or, ces établissements de prise en charge sont souvent désignés comme étant des « institutions ». Ce dernier terme est un concept important de sociologie. Il renvoie notamment à une volonté historique de contrôle. Celle-ci semblait nécessaire pour une protection maximale de la personne handicapée. Nées pour

⁶ S. FREUD, *la vie sexuelle*, GALLIMARD, 1952.

beaucoup d'entre elles dans les années soixante, les différentes institutions s'occupant de personnes handicapées se sont largement inspirées des institutions « totales » de l'époque (hôpitaux psychiatriques, congrégations, prisons). Le « surveiller et punir⁷ » faisait partie intégrante, quoique non consciente, de ces institutions : lieux fermés, isolés de leur environnement extérieur, et présentant un caractère enfermant, avec un système d'organisation bureaucratique prenant en charge de façon collective tous les besoins de l'individu⁸. Selon Philippe Lecorps, « l'activité sexuelle qui relève habituellement de l'intime, est ainsi disséquée, dévoilée dans l'espace public de l'institution, parfois sans que les aspirations du sujet soient véritablement prises en compte ». L'institution a pour mission première de protéger les personnes handicapées vis-à-vis de l'extérieur, mais également par rapport aux autres pensionnaires et à elles-mêmes. Cette nécessaire protection doit s'articuler au mieux avec l'autonomisation, alors même que protection et liberté peuvent bien souvent s'opposer.

Nos propos devront, donc, tenir compte des multiples facettes du handicap et de la diversité des institutions le prenant en charge. De même, il convient de souligner une limite à laquelle nous avons du faire face au cours de notre étude : celle de notre statut d'observateur extérieur d'une réalité déjà profondément subjectivée par les différents intervenants. Car lorsqu'on s'interroge sur les personnes handicapées, il faut se poser la question de leur capacité à dire et à décider : « Qui parle à la place de qui ? Qui représente qui ? »

C'est d'ailleurs autour de cette problématique des représentations et de la communication sur cette question de la sexualité des personnes handicapées vivant en institution que nous avons choisi d'articuler ce rapport de synthèse.

En effet, les représentations sociales de leur sexualité conduisent souvent à une interprétation décalée des demandes formulées par les personnes handicapées vivant en institution et ce d'autant plus que l'expression de cette demande est souvent problématique.(I)

Aussi, il appartient aux institutions et à leurs représentants d'ouvrir sur ce thème un dialogue le plus large possible qui permette, à l'échelle de l'institution, de dépasser des représentations souvent négatives voire prohibitives de cette sexualité, afin d'apporter aux résidents des réponses aussi adaptées que possibles à leurs demandes et qui tiennent compte de leur singularité.(II)

⁷ M. FOUCAULT, *Surveiller et punir*, Paris, GALLIMARD, 1976.

⁸ E.GOFFMAN, *Asiles. Essai sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Ed. de Minuit, 1968.-

1 DES REPRESENTATIONS SOCIALES, SOURCE DE DECALAGE ENTRE DEMANDES ET INTERPRETATIONS

S'interroger sur les représentations de la sexualité des personnes handicapées mentales et/ou physiques conduit surtout à réfléchir sur la façon dont la société et leurs familles appréhendent cette question. En outre, les personnes handicapées conçoivent difficilement leur sexualité. Leur propre rapport au sexe est influencé par ces représentations extérieures souvent négatives. Le poids de ces regards extérieurs conjugués à une difficulté d'expression de leurs désirs par nombre de résidents explique le manque d'adéquation de la réponse institutionnelle à une demande plus ou moins déchiffrable.

1.1 Une sexualité aux prises avec les représentations

La personne handicapée a été longtemps considérée comme le fruit d'une liaison entre un démon masculin et une femme (incube) ou entre une diablesse venue la nuit s'unir à un homme (succube). La sexualité de ces «monstres » ne pouvait donc être que bestiale. Cela alimente encore inconsciemment nos angoisses et notre perception de la personne handicapée comme étant une « Bête » sauf à l'asexuer (image de l'Ange)⁹. Aussi, ces représentations sociétales vont influencer sur les préjugés des familles et du personnel des institutions. Néanmoins, il convient de souligner la diversité des approches et la difficulté d'avoir une conception de la sexualité objective et rationnelle.

1.1.1 La société : la sexualité des personnes handicapées encore taboue

L'association de valeurs sociales derrière les mots «handicapé », « handicap », et plus encore « handicap mental », qui sont empreints d'une connotation déshumanisante et péjorative, entraîne la marginalisation, voire l'exclusion des personnes handicapées des normes sociales. Or, dans notre société, la sexualité reste un tabou, ce qui a pour conséquence d'accroître le rejet de la sexualité de ces personnes. « Le corps social ne veut pas de handicapés. S'il leur interdit une sexualité, c'est d'abord pour qu'ils ne se reproduisent pas. On leur refuse la capacité à élever leurs enfants. En agissant ainsi, nous fonctionnons sur nos peurs. Aux yeux de la société, le handicapé est une erreur. Comment une erreur pourrait-elle engendrer quelque chose capable de fonctionner ? Une erreur, on la gère, on ne lui donne pas de capacité d'expansion. Ce qui n'aurait pas dû exister ne peut procréer »¹⁰.

⁹ A. GIAMI, C. HUMBERT-VIVERTET, D. LAVAL, *L'Ange et la Bête - représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, Géral - Ministère de la santé, 1982.

¹⁰ Entretien rapporté de Monsieur Olivier Coldefy, psychanalyste, spécialiste du thème de la sexualité des personnes handicapées, à l'origine de plusieurs actions de formation sur ce thème dans différentes institutions de la région rennaise.

Dans ces conditions, il apparaît difficile pour des personnes handicapées de mener une vie normale et de s'intégrer ou d'être intégrées dans la société, d'autant plus qu'elles ont à subir le poids du regard extérieur.

1.1.2 La famille : « l'insoutenable sexualité de l'être »

L'annonce puis l'arrivée d'un enfant handicapé constitue un véritable traumatisme pour les parents. « L'enfant handicapé renvoie à ses parents une image déformée, tel un miroir brisé, dans laquelle ils ont du mal à se reconnaître et à reconnaître l'enfant attendu, l'enfant qui se situe dans leur filiation et qui doit les perpétuer après leur mort »¹¹. Cette naissance fait d'eux des parents d'enfant handicapé, elle remet en question leur identité de parents, leurs conceptions d'eux-mêmes et de leur enfant ainsi que leur avenir. Elle entraîne pour eux un véritable cataclysme.

De plus, la famille a le plus souvent une difficulté lourde à faire le deuil de la « normalité » désirée de leur enfant. Leur sexualité a engendré un « ratage », ce qui rend encore plus difficile l'acceptation de la sexualité de leur propre enfant, connotée de façon très péjorative car basée sur un sentiment de culpabilité très fort. « Les préjugés théoriques, les modèles intellectuels dominant de ces dernières décennies ont stigmatisé la culpabilité des familles, les rejetant bien souvent *dans l'enfer de tous les jugements* »¹².

Aussi, à défaut d' « enfant merveilleux » et compte tenu du besoin constant d'aide et du manque d'autonomie, les parents ont une tendance lourde à considérer leur enfant devenu majeur non comme un adulte mais bien toujours comme un enfant, sans pouvoir concevoir qu'il accède à un statut d'homme ou de femme. Selon les dires d'un directeur d'établissement, tout ce qui éloigne de l'enfance est vécu dans la douleur par la famille. Il existe un refus d'accepter et de parler du plaisir de l'enfant, comme nous l'indiquait un psychologue qui, en dix ans de carrière, n'avait rencontré qu'une seule famille désireuse de lui parler de la masturbation de leur enfant : celui-ci se masturbant en public, ses parents ne voulaient plus l'emmener en promenade le week-end. Cependant, cette gêne n'est bien évidemment pas propre aux parents d'enfants handicapés.

Enfin, il convient de souligner que certains parents ont envers leurs enfants une attitude ambivalente : ils continuent d'avoir une proximité corporelle avec leurs enfants devenus adultes. A titre d'exemple, les signes d'affection rapprochés témoignés par une mère ou le fait de continuer à faire dormir l'enfant devenu adulte dans la chambre des parents constituent une négation de leur caractère d'adulte. Cela influe sur le développement et l'expression de leur propre sexualité par les personnes handicapées.

De plus, le déni de cette sexualité est accentué par la crainte des parents de voir leur enfant handicapé devenir à son tour parent d'un enfant dont ils auront à assumer l'éducation. Aussi, cette inquiétude peut les porter, lors de l'admission en foyer de leur jeune fille, à envisager

¹¹ Simone SAUSSE, *Le miroir brisé*, Paris, Calmann-Lévy, 1996.

des méthodes plus radicales que la contraception pour éviter tout risque de grossesse. Les parents des garçons sont plutôt indifférents à ce problème¹³.

L'ensemble de ces approches sont à prendre bien évidemment en compte puisque nombre d'associations ont comme administrateurs des parents (exemple : UNAPEI). Cette position conduit souvent à privilégier la souffrance des parents sur celle des personnes handicapées et à en faire les uniques usagers des institutions. Au demeurant, le fait que les parents soient « employeurs » de ces institutions limitent bien souvent toute réflexion et discussion autour de ce thème. Certains personnels, comme les psychologues ou les professionnels éducatifs, essaient de faire évoluer positivement les institutions en la matière.

1.1.3 Le personnel des institutions et la délicate question de la proximité

Pour Alain GIAMI¹⁴, les éducateurs ont eu (ou ont encore pour certains) une représentation de la sexualité des handicapés qui peut être qualifiée de « sauvage », fruste et bestiale. Maintenant, ils abordent encore cette question avec des réticences mais pour d'autres raisons. Ainsi, après la médiatisation de nombreuses affaires touchant à la maltraitance en institution, ils redoutent la mise en cause de leur responsabilité sur un plan pénal craignant une mauvaise interprétation par l'extérieur (familles, proches) et par la personne handicapée (idée de transfert) des liens noués avec cette dernière.

Au demeurant, le respect d'une distance entre la personne handicapée et le personnel est également de mise lors des actes de soins d'hygiène et du corps. Ainsi, ces soins peuvent troubler la sexualité des personnes handicapées et entraîner une gêne du personnel, à l'occasion de la toilette quotidienne par exemple. Cette situation est, d'ailleurs, mal vécue par le personnel, d'où l'intervention fréquente d'un psychologue pour l'aider à prendre du recul ou le mettre en garde afin de ne pas créer de confusion dans l'esprit de la personne handicapée.

Des distances seront donc à respecter des deux côtés. Mais, en aucun cas la personne handicapée ne devra être rejetée compte tenu du rapport de confiance développé. En outre, il convient de souligner que la manière dont les personnels vivent leur propre sexualité retentit nécessairement sur la prise en charge des manifestations de la sexualité des personnes handicapées. Ils sont aussi influencés par leur perception du milieu d'origine du handicapé et par leurs rapports avec les parents.

L'ensemble des perceptions décrites précédemment influe sur les représentations propres des personnes handicapées par rapport à leur sexualité.

¹² C. VIDAL, *Enfants, parents, éducateur, un chemin à parcourir, un travail renouvelé ?*, IRTS de Montpellier, Diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé, session de juin 1996, citant Lien social, n°297, 1995.

¹³ UNAPEI, *Vie affective et sexuelle de la personne handicapée*, mars 1995.

¹⁴ A. GIAMI, C. HUMBERT-VIVERTET, D. LAVAL, *L'Ange et la Bête - représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, Géral - Ministère de la santé, 1982.

1.2 « La pensée est incommunicable même entre gens qui s'aiment »

Il n'y a pas de parallélisme entre l'éveil de la sexualité et le développement de l'intelligence quand on parle du handicap mental. Néanmoins, la demande des usagers, exprimée de façon explicite ou non, doit être décodée par les professionnels. Ainsi, les comportements de curiosité, d'exploration manuelle et visuelle sont parfois difficiles à interpréter.

Pour tous les handicaps, le désir d'aimer, d'être aimé et sa manifestation, quelle qu'en soit la forme, peuvent être l'expression d'un souhait de normalité, comme « l'envie d'avoir un copain ou une copine ». Elle oblige les professionnels à s'interroger, à se concerter avec la personne pour savoir ce qu'elle désire vraiment et ce qu'elle est capable de vivre. L'accompagnement dans l'expérience à vivre ne doit pas non plus être intrusif.

1.2.1 L'expression difficile de la demande

Parler de la sexualité des personnes handicapées renvoie à la solitude de celles-ci : la grande majorité de ces personnes vit sans compagnon (c'est le cas pour 70% des personnes travaillant en CAT). Ces personnes sont bien souvent dans le plus grand dénuement affectif et sexuel. En outre, en institution la sexualité est souvent abordée en termes de nuisance, de problème alors que c'est l'épanouissement de l'individu qui est en jeu.

Avant même d'envisager d'aborder la sexualité, il convient de travailler sur le schéma corporel. En effet, certaines personnes handicapées ont une perception morcelée de leur corps. Elles ont une image de leur corps difficile à intégrer et elles ne se représentent même pas leur anatomie. Ainsi, un homme ne reconnaissait pas le dessin d'un pénis. Il est donc parfois nécessaire d'avoir recours à des plaquettes pédagogiques présentant des schémas corporels adaptés à la compréhension de ce public spécifique.

En ce qui concerne les personnes avec un handicap physique suite à un accident, Monsieur LEREBOURS¹⁵, sexologue, explique : « le traumatisme médullaire précipite la personne blessée dans l'image inacceptable du corps limité et modifié ; la personne blessée est face à un corps énigmatique qu'elle ne reconnaît pas ou encore dans une représentation d'elle-même difficile à intégrer, en particulier devant les autres ». Enfin, il y a une différence énorme entre « avoir le droit à la sexualité » et « être capable d'assumer ce droit, d'assumer les conséquences de l'exercice de ce droit ».

Les professionnels en institution sont, par ailleurs, confrontés aux difficultés de l'expression de la demande du fait d'une part, de la pathologie psychique et d'autre part, des handicaps physiques.

¹⁵ Monsieur LEREBOURS, sexologue au centre de rééducation et de réadaptation de KERPAPÉ.

La sexualité est une composante première de toute personne et de toute personnalité. Or, les personnes atteintes d'une pathologie psychique ont une image partielle d'elles-mêmes ; ce qui rend leur différenciation sexuelle plus délicate. De plus, la relation à l'autre est problématique qu'il s'agisse de la relation aux résidents ou de celle au personnel accompagnant. Le regard des autres est difficile à soutenir, car ils réussissent souvent là où la personne handicapée rencontre des obstacles. Aussi, le travail en institution doit permettre le développement de moments conviviaux (les colonies de vacances sont des moments privilégiés pour la rencontre de l'autre hors des IME et familles). Enfin, un vocabulaire assez ambigu est employé pour qualifier les relations. Par exemple, certains disent avoir fait l'amour avec untel alors qu'ils se sont simplement embrassés.

Concernant les handicapés physiques, il convient tout d'abord de souligner que les lésions cérébrales, dont peuvent être atteints les polyhandicapés sont susceptibles d'entraîner une absence de verbalisation des demandes. Cette absence de communication verbale est palliée par différentes manifestations telles que des mimes, des mimiques du visage (coups de langues), des mouvements des yeux ou des paupières (locked-in syndrom¹⁶) ou des onomatopées. Ainsi, quand les facultés de communication sont altérées, l'expression du visage indique ce que la personne n'aime pas mais il est souvent plus difficile de déterminer ce qu'elle aime.

Par ailleurs, certaines institutions privilégient la demande de conseils en matière de séduction et de pratiques sexuelles pour favoriser l'expression de la demande. Par exemple, au centre de KERPAPÉ, une séance de sexothérapie est organisée pour les traumatisés physiques d'accidents de la vie. Une fois la personne rentrée chez elle, il lui appartient de formuler sa demande et de reprendre rendez-vous avec le sexologue pour aller plus loin dans le suivi. Les demandes sont différentes selon le sexe de la personne : les hommes se focalisent sur les troubles de la fonction érectile, les femmes sur le souhait d'être toujours désirables, de rester un « objet de séduction »(sic).

1.2.2 La réponse « un pas de côté »

Du fait de l'insaisissabilité des désirs, la réponse est rarement en adéquation avec la demande et tombe souvent « un pas de côté ». L'interprétation difficile de la demande conduit souvent les personnes accompagnatrices soit en deçà soit au delà de la demande réelle. La réponse est donc souvent disproportionnée. De plus, la demande d'exercice de la sexualité peut être mal comprise et confondue avec l'affectivité et la tendresse surtout chez les personnes handicapées mentales.

Ainsi, certains gestes ayant une connotation sexuelle pour la société présentent une difficulté d'interprétation : Est-ce un geste involontaire, un geste réflexe ou une véritable demande? Au moment de la toilette ou face à certains actes médicaux l'infirmière et/ou l'aide soignante s'interrogent souvent : Une érection doit-elle être attribuée à un plaisir ou à un réflexe

¹⁶ BAUDY Jean-Dominique, *Le scaphandre et le papillon*, Edition Robert Laffon, 1997.

neurologique, ou à une agitation impulsive et non contrôlée ? Y a-t-il sensation ou excitation ? Que dire de certains polyhandicapés à motricité faible qui ont les mains positionnées près du pubis ; est-ce pour autant de la masturbation ? Que penser d'une personne se promenant nue dans les couloirs : a-t-elle conscience de gêner son entourage et est-ce de l'exhibitionnisme ? Enfin, lorsqu'un jeune handicapé rencontre un homme ou une femme, lui fait signe et touche ses parties génitales : est-ce par désir sexuel, par simple intérêt pour la réaction produite (surprise ou gêne) ?

Lorsque la réponse va au-delà de la demande, elle peut s'illustrer de diverses manières. Ainsi, dans une institution, une personne du foyer occupationnel et une autre de la MAS désiraient « vivre ensemble » ; le personnel a interprété cette demande comme le souhait d'une chambre et d'un lit communs. En fait, l'aspiration se limitait à un rapprochement de chambres. Dans le même ordre d'idées, suite au désir formulé à plusieurs reprises par un résident de voir une prostituée, une rencontre a été favorisée avec une péripatéticienne. Au moment de la rencontre, il a fait une décompensation psychotique. Cet exemple est en concordance avec une étude¹⁷ relatant qu'un quart des personnes handicapées ayant eu cette expérience ont décompensé.

A l'inverse, des réponses peuvent aller involontairement en deçà de la demande. Selon l'une des personnes rencontrées, lorsqu'une institution n'a pas pris en compte ou n'a pas compris les demandes de la personne handicapée, cela peut déboucher sur de la violence, des attouchements, voire des viols.

Devant la problématique de l'interprétation des demandes et de la gestion des réponses à apporter, des groupes de paroles peuvent être organisés afin que le personnel exprime ses difficultés. Un psychologue et un psychiatre ou pédopsychiatre y apportent leur légitimité d'interprétation afin d'élaborer un discours institutionnel cohérent et adapté à la demande, qui fixe les limites d'action et les interdits qui s'appliquent au personnel et aux personnes handicapées.

¹⁷ LECUYER.R, *La réalité de la sexualité chez les personnes handicapées mentales, De l'acceptable à l'idéal en passant par l'inévitable. Quelques pistes de réflexion sous l'angle psychopédagogique.* Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence. N°2, février 1992.

2 LA REPONSE INSTITUTIONNELLE : DU DENI A LA RECONNAISSANCE

Certains établissements nient encore toute sexualité aux résidents et même tout problème lié à l'affectivité. La disposition et la structuration des locaux, voire parfois encore leur non-mixité, illustrent la nette prévalence de la dimension répressive sur la prise en compte d'un possible épanouissement sexuel en institution. Un directeur d'établissement a précisé, à cet égard, que l'ancien règlement intérieur de son institution (un foyer d'hébergement exclusivement masculin) n'admettait pas de personnel encadrant féminin qui ne fût « d'âge canonique ». Le poids de la religion n'était pas étranger à ce rejet de toute sexualité. Mais, aujourd'hui une autre justification à cette absence de sexualité, largement discutable, nous a été rapportée : « la déficience psychique nécessite une protection de l'identité du résident, laquelle passe par une absence de confrontation à la différence sexuelle de l'Autre, au risque d'entraîner morcellement et décompensation ».

En outre, on a pu observer, lors de nos divers entretiens, que l'absence de discussion sur ce thème au sein des institutions tient souvent d'une difficulté plus large de dialogue interne ou de l'absence des familles, voire de l'absence de positionnement de l'association administrant l'institution.

Enfin, certaines institutions ont refusé de répondre favorablement à nos demandes de rendez-vous. Aussi, nous sommes amenés à soulever trois hypothèses :

- Surcharge de travail
- Peur de se découvrir, même si une réflexion ou un travail sont en cours
- Déni de la sexualité chez leurs résidents

Cependant l'évolution actuelle des institutions semble s'inscrire majoritairement dans le sens d'une prise en compte plus grande de cette dimension sexuelle de la vie de la personne handicapée. Cette prise en compte s'effectue à une double échelle de réflexion : celle de l'institution et celle des résidents et de l'appréhension de leurs besoins spécifiques.

2.1 Quelles démarches institutionnelles ?

Les démarches institutionnelles sont marquées par plus ou moins de concertation et les projets institutionnels se saisissent de cette question de la sexualité dans un sens plus ou moins favorable.

2.1.1 Une implication à géométrie variable

Le degré de réflexion est variable et dépend de nombreux facteurs : histoire, conception philosophique de l'Homme dans l'institution, implication des professionnels, concertation plus ou moins facile avec les familles.

L'émergence de la réflexion est le plus souvent liée à la nécessité de surmonter un problème. L'infection par le VIH et l'obligation d'information sur ce problème de santé publique (circulaire du 10 décembre 1996) ont suscité une dynamique de réflexion et d'échange autour de ces questions dans de nombreuses institutions. Ainsi, dans un IMPro, une démarche de formation des jeunes à la sexualité est née suite à cette obligation. De même, de façon ponctuelle, la survenue de problèmes internes : actes pédophiles, comportements masturbatoires en public..., provoque généralement une prise de conscience collective.

Ainsi, on a pu observer une approche de la sexualité des personnes handicapées allant du traitement ponctuel en cas de problème à un positionnement plus formalisé de l'institution.

Le positionnement des associations administrant ces institutions est très hétérogène. La publication d'une charte élaborée par la commission « vie et affectivité » de l'ADAPEI d'Ille et Vilaine contraste avec le silence d'une autre section départementale de l'UNAPEI. De même, les associations d'inspiration religieuse démontrent une diversité de positions allant du refus catégorique à une grande permissivité.

Les professionnels, en particulier AMP et éducateurs, ne peuvent parfois aborder cette question que dans le cadre de la relation singulière avec le résident. Leurs pratiques ne s'inscrivent pas dans un travail d'équipe. Dans d'autres institutions, ce thème est largement évoqué lors de réunions plus ou moins formelles, allant de discussions libres à des réunions de synthèse. Pour autant, ces échanges ne conduisent pas nécessairement à la recherche de solutions. Quant aux tentatives d'approche visant à proposer des solutions, elles témoignent, elles aussi, d'une concertation variable. La mobilisation des professionnels est relativement aisée. Après une première gêne lorsqu'ils sont sollicités, comme ce fut parfois le cas lors de nos entretiens, ils ont souvent d'autant plus d'éléments à communiquer, d'expérience à faire partager que le sujet est peu traité institutionnellement.

En revanche, les expériences de concertation sur ce thème démontrent la difficulté d'impliquer **les familles** à la réflexion. Ce sujet reste souvent tabou et douloureux pour beaucoup d'entre elles. Dans un centre d'hébergement pour adolescents polyhandicapés, les éducateurs ont ainsi constaté qu'il était souvent plus facile de parler de sexualité à l'occasion d'entretiens informels lors de manifestations festives avec les familles que lors de « rencontres institutionnelles ». La démarche de formation à la sexualité initiée dans un IMPro a également impliqué les familles. Elles ont été informées de la méthode envisagée lors du Conseil de Maison puis au cours de réunions successives. Peu présentes lors des premières réunions, elles se sont davantage impliquées par la suite. L'intérêt de cette participation a été mieux compris par les familles. Les premiers cours de formation des jeunes ont, en effet, suscité de nombreuses

interrogations de leur part. Les échanges familles/encadrants ont ainsi contribué à donner plus de cohérence à cette formation.

Les **personnes handicapées** adultes sont le plus souvent impliquées dans cette réflexion collective, lorsqu'elle existe, par le biais de « groupes de paroles » restreints. Mais la sexualité n'y est généralement abordée que de manière inopinée. Les IME proposent à l'inverse, plus fréquemment des actions ciblées sur ce thème en direction des jeunes. C'est dans une MAS et un Foyer Occupationnel que nous avons trouvé l'exemple le plus abouti de participation des résidents à la réflexion de l'institution. En effet, l'établissement désirait aborder la question dans son règlement intérieur. Aussi, un questionnaire relatif aux attentes, besoins en terme de sexualité et de vie de couple, a été adressé à l'ensemble du personnel et aux résidents¹⁸. Les résultats de ce questionnaire ont ensuite été analysés en Conseil d'Établissement et ont nourri la réflexion de ses membres pour la rédaction du règlement intérieur. En outre, consécutivement à l'envoi de ce questionnaire, a été mis en place un « groupe ressource » sur la sexualité (groupe composé de membres du personnel : soignants, AMP, éducateurs et d'un sexologue extérieur à l'institution). De plus, si dans cet établissement, la formation dispensée aux personnes handicapées sur la sexualité est abordée au cas par cas, ce groupe ressource envisage une approche de formation des personnes handicapées plus collective (sur le mode de groupes de paroles thématiques dont les résidents sont demandeurs).

La loi du 2 janvier 2002 relative à la rénovation de l'action sociale constitue une incitation forte à placer l'utilisateur au cœur du processus décisionnel et conduira sans doute à une modification des pratiques dans le sens d'une plus grande participation des résidents.

C'est sans doute **à l'étranger** et plus particulièrement en Hollande que cette réflexion concertée impliquant le résident dans la prise de décision est la plus avancée. Ainsi, il y existe des associations de personnes handicapées résidents en institution et qui jouent un rôle moteur dans la prise de décision.

2.1.2 Quel « projet sexuel d'établissement » (PSE) ?

L'approche plus ou moins ouverte de cette question se retrouve dans le sens dont les projets institutionnels sont porteurs. Les outils de l'établissement au service de ces projets institutionnels peuvent être les suivants: charte, politique de management, de formation, projet de construction, d'extension et règlement intérieur. Ayant pu comparer les règlements intérieurs de nombreux établissements nous axerons l'analyse des outils principalement sur ceux-ci.

¹⁸ cf. résultat du questionnaire joint en annexe 5

2.1.2.1 Le sens des projets institutionnels.

La réglementation institutionnelle renforce, bien souvent, l'illusion d'une bonne prise en compte par l'établissement de la sexualité des résidents.

Le projet institutionnel global devrait émerger d'une tension entre les exigences de la dimension collective et le respect de l'individualité des personnes. Dans la mesure où l'ensemble des comportements sexuels sont reliés à la dynamique globale de la personne, les projets éducatifs, thérapeutiques et sociaux de chaque résident permettent de leur reconnaître une singularité. Dès lors, le projet instituant une sexualité différenciée au niveau individuel, peut contenir la recherche du plaisir dans le travail d'intériorisation des limites liées au respect et à la protection de soi. Et, au-delà des seuls comportements génitaux, il permet l'exploration des potentialités de chacun et de leur expression.

Curieusement, sous couvert de protection des personnels, certains directeurs d'établissement se donnent comme ambition d'éviter l'émergence de fantasmes des résidents vis à vis de leurs encadrants, par exemple en mettant en congé anticipé les éducatrices enceintes. À considérer la durée de séjour dans les institutions, notamment CAT-Foyer d'hébergement, on peut légitimement se poser la question d'une réponse plus dynamique du projet de l'institution à l'égard de la vie affective et sexuelle des résidents.

Les règlements intérieurs que nous avons pu lire témoignent du caractère encore balbutiant de cette approche dynamique.

2.1.2.2 La traduction des PSE dans les outils institutionnels : l'exemple des règlements intérieurs

« Les personnes handicapées ont une libido. Comme on ne peut leur interdire d'avoir une sexualité, on la cache avec des règlements, on sépare les sexes des corps »¹⁹ Ainsi, les règlements intérieurs ont pendant longtemps prohibé la sexualité au sein des différentes institutions, au mépris des règles de droit en vigueur. A cet égard, Mme Haudiquet rappelle qu'« un règlement intérieur ne peut interdire la pratique d'une activité sexuelle au sein d'une institution d'hébergement pour une personne de plus de 15 ans ». L'affirmation de ce droit et son respect dans un règlement intérieur ne sont toutefois pas évidents dans tous les établissements. Ainsi, les IME et IMPro accueillent des jeunes de 6 à 20 ans (voire plus cf. amendement Creton). Or, les établissements de ce type que nous avons visités, face à la diversité des droits de leur résidents en terme de sexualité optent le plus souvent pour l'interdiction pure et simple.

Toutefois, le Conseil d'État dans une jurisprudence constante, rappelle qu'un règlement intérieur crée une réciprocité de droits et d'obligations entre l'utilisateur et l'institution et est soumis de ce fait au contrôle de légalité (notamment quant au respect de la hiérarchie des normes). Cependant la contestation de règlements intérieurs niant un droit à la sexualité est très rare sinon

¹⁹Vie affective et sexuelle de la personne handicapée, UNAPEI, mars 1995

inexistante (nous n'avons pu trouver aucun exemple de jurisprudence sur ce point et les juristes rencontrés par nous non plus). En effet, la jurisprudence du Conseil d'Etat trouve ses limites dans les institutions hébergeant des personnes handicapées. Les administrateurs de ces institutions sont le plus souvent les familles, qui font par ailleurs fonction de tuteur dans la plupart des cas et à ce titre sont habilités à se pourvoir devant le juge. Or, participant à la rédaction des règlements intérieurs lorsqu'ils existent, elles n'ont aucun intérêt à en contester la légalité.

Parmi les établissements visités, lorsqu'ils disposent d'un règlement intérieur, rares sont ceux abordant la question de la sexualité. Lorsque le sujet y est évoqué, il l'est le plus souvent sur le mode de l'interdit notamment dans les IME, IMPro. Lorsque l'interdit n'est pas explicitement posé, les termes employés sont suffisamment flous pour laisser place à l'arbitraire : « toutes atteintes aux bonnes relations (...) toutes attitudes équivoques ne sauraient être tolérées ». Le thème est abordé avec celui de l'argent dans le foyer d'hébergement d'un CAT. Ainsi sont traitées ensemble deux questions souvent considérées sinon comme sales du moins comme taboues (cf. Pierre Legendre²⁰). Dans d'autres règlements intérieurs sont précisées les limites spatiales d'exercice de ce droit. Pour certains établissements, les droits relatifs à la sexualité se déduisent des droits en terme de vie privée comme c'est d'ailleurs le cas dans la Convention Européenne des Droits de l'Homme (exemple : obligations de frapper avant d'entrer dans une chambre pour le personnel comme pour les résidents).

Enfin, de façon sans doute encore marginale, au regard du panel rencontré, certains établissements évoquent plus frontalement et plus ouvertement la question de la sexualité dans l'institution en fixant, certes, des limites à l'exercice de ce droit mais en précisant aussi tout le champ des possibles. Cette précision n'est pas négligeable, dans un univers institutionnel où la personne handicapée tend à présupposer l'interdit là où le droit n'est pas affirmé. Toutefois, cette approche plus volontariste se heurte en pratique à certaines difficultés juridiques. Lorsque l'institution précise qu'elle favorisera l'exercice de ce droit, jusqu'où peut-elle aller ? Une psychologue rencontrée dans une MAS, nous a ainsi rapporté que le règlement intérieur nouvellement rédigé n'était pas encore publié dans la mesure où les décrets d'application de la loi du 2 janvier 2002 portant sur la « rénovation de l'action sociale » n'étaient, eux même, pas encore parus. Or, ceci crée une incertitude quant aux possibilités d'action de l'institution.

Derrière cette approche institutionnelle et réglementaire, se cachent des situations individuelles qui appellent des réponses singulières.

2.2 A des situations individuelles, des réponses singulières

L'institution, face à la diversité des demandes des personnes handicapées, peut donc osciller entre la négation et le laisser-faire. En général, lorsque des réponses institutionnelles sont apportées, elles sont ponctuelles et cherchent à répondre aux besoins immédiats des usagers.

²⁰ LEGENDRE Pierre, *Trésor Historique de l'Etat en France*, Ed. Fayard, 1992

2.2.1 La diversité des « désirs d'amour »

La sexualité n'est pas une. De ce fait, les demandes sont multiples et variées.

2.2.1.1 De l'affectif à la sexualité plaisir

La personne handicapée est sexuée. Il est donc naturel qu'elle ressente un besoin de sexualité. Chez les personnes handicapées, la demande d'exercice de la sexualité est très variée et dépend notamment de la nature du handicap, de sa gravité et éventuellement des troubles qui y sont associés.

2.2.1.1.1 Le besoin d'aimer et d'être aimé

La sexualité peut être définie comme une excitation sexuelle produite à la vue ou au contact de l'autre, excitation concrétisée ou non par un acte de pénétration. Elle relève souvent plus du champ de l'érotisme et du plaisir que de l'acte sexuel proprement dit. Ainsi, les personnes handicapées peuvent ne rechercher que les contacts érotisés c'est-à-dire l'échange, les baisers, les caresses. Elles expriment, ici, un besoin d'aimer et d'être aimées et le manifestent par des regards ou des sourires. Les flirts entre les résidents sont très fréquents, sans aller généralement jusqu'à un rapport sexuel complet : « Ils se disent bonjour, se font des bisous, mangent ensemble de temps en temps, se donnent rendez-vous le samedi après-midi ou à des fêtes ». Ces relations amoureuses assoient, en outre, le statut de la personne dans l'institution. Le fait de rechercher un copain ou une copine peut être également motivé par un phénomène d'identification à l'aîné. Il existe enfin des relations créées en camps de vacances qui se poursuivent à distance par courrier, téléphone ou par des visites ponctuelles.

Certaines personnes handicapées ayant une personnalité relativement construite et un sens des rapports sociaux se retrouvent parfois avec des résidents plus déficients. Cette cohabitation peut empêcher leur sexualité de s'épanouir. Ils sont alors d'autant plus incités à retourner leurs besoins, leurs projections sexuels vers le personnel (et notamment les stagiaires) car celui-ci, par sa « normalité », a un physique plus attirant. Au cours de certaines activités telles que la balnéothérapie ou la relaxation, le contact étroit entre le résident et l'encadrant peut être, à cet égard, très apprécié. Cela se concrétise également par le flirt, la drague, les boutades, les attouchements. Mais en général, leurs comportements envers le personnel ne vont pas jusqu'à la demande de rapports sexuels. Ces projections affectives ou ces fantasmes sur le personnel, peuvent prendre d'autres formes. A titre d'exemple, un résident avait accroché des photos de femmes dénudées qui portaient chacune le nom des AMP travaillant au foyer. On rencontre aussi du voyeurisme ou de l'exhibitionnisme mettant en jeu la pulsion scopique. Par exemple, un résident est passé par les toits pour regarder par le velux l'AMP de nuit. Mais, en général, les résidents respectent le personnel notamment lorsque celui-ci est marié, vit maritalement ou a des

enfants. Chez les personnes handicapées physiques suite à un accident, les « provocations » envers le personnel peuvent être rassurantes, selon les sexologues, car elles témoignent d'une desinhibition.

Cependant, sous certains comportements, il peut n'y avoir qu'un désir de créer un rapport, un contact qui ne soit pas aussi sexuel qu'il ne paraisse. Ainsi, un jeune homme handicapé mental a imité un de ces camarades qui touchait le pubis du personnel après avoir, semble-t-il, constaté que cet acte créait des réactions (rire, gêne...) et donc des rapports. De même, une jeune fille, après chaque retour de vacances, se rend régulièrement à l'infirmier pour s'y faire masser le bas-ventre et demande à l'infirmière en tirant sur sa main de descendre plus bas. On est sans doute ici à la frontière entre la recherche de plaisir et la reprise d'un contact.

2.2.1.1.2 *Une quête des plaisirs sexuels*

La sexualité, si elle revêt en principe une double dimension de rapport à l'autre, d'une part, et d'accès au plaisir, d'autre part, se limite souvent à cette dernière facette. En outre, les personnes handicapées mentales peuvent éprouver du plaisir dans la masturbation, sans avoir forcément conscience que leur acte entre dans le champ de la sexualité. Quand elle est réalisée, la masturbation peut être alors régulière (la fréquence des masturbations est souvent inversement proportionnelle aux activités proposées aux résidents) et sans pudeur, au vu et au su de tous. Se masturber peut être, au contraire, difficile voire impossible quand la personne souffre d'un handicap physique ou porte une couche. Pour d'autres cantonner leur activité sexuelle à une activité masturbatoire est très mal vécu. Un pensionnaire d'une institution de Loire-Atlantique s'exprime ainsi : « La sexualité c'est une maladie. Je me masturbe, je me suis fait mal, j'en souffre. J'ai une petite amie dans l'institution, mais faut réfléchir. Je veux pas tirer un coup avec une malade. Si j'ai un gosse, j'suis pas capable de l'élever ».

Certaines personnes handicapées ont une approche et une compréhension de la sexualité peu élaborées. Leurs pratiques sexuelles peuvent alors choquer, paraître brutales. Ainsi, certains résidents peuvent forcer d'autres résidents à les masturber, afin de savoir si le plaisir est de la même intensité quand cet acte est réalisé par autrui. Leurs pulsions sexuelles peuvent également se diriger vers des enfants et des femmes non-consentantes. Des cas de viols, de pédophilie, de relations homosexuelles forcées nous ont notamment été relatés.

Face aux comportements de type homosexuels très fréquents en institution (qu'ils soient féminins ou masculins), on est également conduit à s'interroger. Faut-il parler d'homosexualité ou de voie d'accès au plaisir par défaut, liée notamment à la disproportion entre femmes et hommes au sein des institutions?

La dimension de plaisir dans les rapports sexuels de la personne handicapée physique peut être difficile à atteindre. Du langage sexuel familier on passe à un langage technique (uro-génito-sexuel), au désir on substitue la prescription, à la spontanéité la programmation, à

« bander » l'érection réflexe. La personne devenue handicapée physique suite à un accident a du mal à se penser comme un être sexuel et à s'envisager dans une relation de plaisir avec l'autre. Un sexologue conseille aux personnes handicapées physiques de commencer par des rapports oro-génitaux et des contacts érotisés pour renouer avec cette dimension de plaisir. De plus, certaines relations entre résidents peuvent être incompatibles notamment en cas de pathologies surajoutées car elles peuvent aboutir à de la violence.

Par ailleurs, les actes médicaux tels que le toucher rectal, la toilette s'ils peuvent apparaître à certains résidents comme intrusifs et violents, sont pour d'autres une réelle source de plaisir sexuel. Ainsi, l'introduction d'ovules (cachets) dans le vagin d'une résidente lui a procuré du plaisir d'autant plus que cet acte était réalisé par un aide soignant (homme). Le plus souvent cette contribution au plaisir de la personne handicapée via l'acte de soins met le personnel soignant extrêmement mal à l'aise. Certains accélèrent d'ailleurs la réalisation des soins limitant d'autant le plaisir procuré et la gêne ressentie.

Enfin, certains, par renoncement à un amour impossible, préfèrent être objets sexuels plutôt que de se priver de toute sexualité. Londres offre d'ailleurs des exemples de clubs fétichistes où les personnes handicapées trouvent toute leur place et peuvent accéder à un plaisir sexuel avec des personnes valides fétichistes. Au sein même d'une institution, nous ont été relatés des comportements de spécialisation et de complémentarité : les résidents satisfont ainsi aux plaisirs des autres en fonction de leurs capacités. L'une des résidentes était, par exemple, spécialisée dans la fellation moyennant cigarettes.

En institution, les comportements de collectionnisme, de papillonnage ou encore d'infidélité sont relativement répandus. Le sont-ils plus que chez les personnes valides ? Rien n'est moins sûr mais d'aucuns y voient, en effet, la manifestation d'une difficulté à faire le deuil d'une relation de couple idéalisée sur le modèle inaccessible de deux personnes valides.

2.2.1.1.3 *Le choix de vivre en couple*

Les résidents qui vivent une idylle peuvent soit demander à vivre en couple au sein de l'institution, soit préférer ne se voir qu'un jour dans la semaine ou le week-end. Généralement, la vie en couple n'est pas empêchée par l'institution à condition que les partenaires montrent la stabilité de leurs sentiments. Ceci tient notamment aux modifications substantielles de la prise en charge que cela peut impliquer. Dans l'un des CAT visités, certaines personnes se sont mariées. Avant cela, l'institution a veillé à ce qu'elles passent par une longue période de « fiançailles » afin qu'elles intègrent les principes de réalité d'un tel engagement à vivre à deux. On peut donc rencontrer des couples à la recherche de stabilité et de relations durables. Vincent et Brigitte s'expriment ainsi : « Pourquoi pas nous ? On a un handicap mais ça ne fait rien, on s'aime ». Toutefois, l'acceptation du couple au sein de l'institution peut également poser problème

aux autres résidents. L'image de la relation affective normée peut provoquer des tensions, de la jalousie, de la rivalité.

Mais, pour beaucoup de résidents issus de familles monoparentales où la mère occupe un rôle prépondérant²¹ et/ou ayant vécu depuis leur enfance en institution, le couple est fortement idéalisé. Souvent dans l'ignorance quant au fonctionnement d'un couple, ils formalisent parfois la demande de rencontrer un couple de personnes handicapées pour apprendre comment ce duo peut fonctionner.

Face à ces demandes et désirs de sexualité plus ou moins verbalisés, l'institution doit offrir un panel de réponses.

2.2.1.2 Les réponses institutionnelles

2.2.1.2.1 Un difficile positionnement institutionnel face à la demande de recours à la prostitution

Fabrice veut aller voir une prostituée « pour faire des trucs ensemble ». Le recours à la prostitution peut apparaître à certains comme la solution pour arriver à l'épanouissement de leur sexualité. Mais nous n'avons eu aucun exemple de recours à la prostitution à l'intérieur des établissements. En tout état de cause, les résidents peuvent recevoir autant de visites qu'ils le souhaitent sans que l'identité et la profession des visiteurs soient contrôlées. L'une des difficultés qui peut cependant se poser réside dans la capacité financière de la personne handicapée à se payer un tel service.

Comme en Belgique où il y a des infirmières techniciennes pour apporter un plaisir sanitaire aux personnes handicapées, les Pays-Bas ont reconnu d'utilité publique une association qui permet aux personnes handicapées de bénéficier d'affection, d'attention et de relations sexuelles grâce à une quinzaine de prestataires de service féminins appelées « assistantes sexuelles ». Ces dernières sont pour la plupart infirmières ou assistantes sociales, n'exerçant plus leur activité initiale. Certaines caisses de sécurité sociale locales remboursent d'ailleurs ces actes deux fois par mois.

2.2.1.2.2 L'apport d'une assistance technique, matérielle et humaine

Dans les cas de perte d'autonomie physique (para et tétraplégie), il y a lésion visible et absence d'une fonction. Le plus souvent, il y a ouverture d'un « préservatif institutionnel »²². Une approche basée sur la verbalisation est indispensable et à effectuer en amont. Néanmoins, elle ne peut suffire. Une assistance technique permet d'aider à résoudre la perte fonctionnelle. Il faut « mobiliser » non seulement la personne handicapée mais également son/sa partenaire ainsi que le corps médical. En rééducation et réadaptation fonctionnelles, la sexothérapie peut être

²¹ monoparentalité souvent liée à la fragilisation du couple par la naissance de l'enfant handicapé

²² Pierre Lerebours, éducateur spécialisé et sexothérapeute au CRF Kerpape

proposée dans le cadre de l'hospitalisation et des soins de suite, c'est un lieu de parole pour la personne blessée et son conjoint. La sexothérapie réalise une approche de la difficulté affective et sexuelle due à la modification du corps et de son image dont la déficience sexuelle, d'origine organique ou non, est souvent la conséquence. Certaines affections neurologiques et vasculaires nécessitent un traitement pharmacologique, biomécanique, voire chirurgical, et s'accompagnent souvent d'une proposition de sexothérapie. Mais pour les lésions basses, l'apprentissage du contrôle de l'érection réflexe est privilégié.

La question de l'aide d'une tierce personne pour faciliter les relations sexuelles n'est généralement pas réglée au niveau des institutions ; elle est parfois tacitement laissée à l'appréciation de chaque personnel. En outre, le statut de professionnel et l'ascendant que le personnel a sur chaque résident rend difficile l'apport d'une telle aide. Installer une personne handicapée nue sur le lit d'une autre personne constitue l'aide la plus avancée qui nous ait été relatée. Lorsque certaines personnes handicapées ont une érection, les personnels attendent fréquemment avant de les remettre en fauteuil et dans leur coquille pour éviter l'apparition de douleurs. Il s'agit davantage ici d'éviter la douleur que de permettre le plaisir.

A certains résidents qui n'ont pas la possibilité de s'acheter des cassettes vidéo et des revues pornographiques, le personnel peut procurer des catalogues du type : La Redoute© et notamment les pages sous-vêtements.

2.2.1.2.3 Un encadrement quotidien des professionnels

Généralement face à la masturbation ou l'exhibitionnisme, le personnel recadre en expliquant aux personnes qu'elles ne doivent pas le faire dans les lieux collectifs mais dans la chambre, la salle de bain ou les toilettes ; mais se pose le problème de la compréhension de cette explication et de l'intégration de cet interdit. Quand une personne handicapée se masturbe pendant la toilette soit le personnel s'absente un quart d'heure pour lui laisser de l'intimité, soit il lui signifie que cela ne se fait pas. Certains professionnels peuvent être très gênés par ces actes. Dans certains cas, le personnel peut être confronté à des demandes implicites ou explicites de masturbation auxquelles ils ne répondent pas pour des raisons morales et juridiques. De même, le personnel est généralement appelé à prendre des précautions pour éviter tout débordement ou toute fixation de fantasme, afin de ne pas entretenir de faux espoirs. Dès qu'un membre du personnel a conscience qu'il est la cible de projections affectives, lui ou un/une de ses collègues resitue les fonctions et la place de chacun.

Lorsque des personnes handicapées deviennent « l'objet sexuel » d'autres résidents, l'équipe éducative leur rappelle qu'elles n'ont pas à subir mais à choisir et qu'elles doivent se plaindre si elles subissent des relations sexuelles non consenties. Le problème du consentement dans les relations sexuelles pose de grandes difficultés aux professionnels et à l'institution car il est difficile de faire comprendre à certaines personnes, du fait de leur handicap, la possibilité du

non consentement de l'autre. La frontière entre pédagogie sur la question du consentement et saisine des autorités judiciaires se révèle parfois délicate à trouver, d'autant qu'il n'est pas toujours facile de décoder s'il y a eu relation forcée ou regret post-relationnel.

2.2.1.2.4 *La recherche d'une conciliation entre intimité et vie en collectivité*

Selon certains résidents, il peut être difficile d'avoir une vie intime dans l'institution car tout le monde peut pénétrer dans les chambres. On peut constater que pour certaines personnes le réflexe de fermer le verrou intérieur n'est pas évident et donc pas intégré comme moyen de préservation de son intimité. Des panneaux stop ou des sonnettes peuvent être des solutions. L'intimité est une question essentielle dans les relations sexuelles et elle est souvent difficile à trouver dans le cadre d'une institution. Il n'est, d'ailleurs, pas rare qu'une chambre soit partagée par plusieurs résidents. En outre, l'éjaculation d'une personne handicapée incapable de faire son lit sera forcément connue du personnel. De même, il arrive que les actes de masturbation soient retranscrits dans les rapports de synthèse qui sont communicables notamment aux parents. Cependant cette inscription est le plus souvent liée aux troubles qu'un comportement masturbatoire cause à la collectivité.

Pour vivre une sexualité de qualité, un espace déterminé est nécessaire dans la structure. Certains établissements peuvent accepter les relations sexuelles dans les chambres car ils considèrent, conformément à la loi, que c'est un lieu de vie privée mais à la condition que ces relations ne perturbent pas la vie des autres résidents, qu'elles soient réalisées dans le respect de soi, des autres et de la santé. Mais la dimension du lit, qui la plupart du temps est de 90 cm de large, constitue à l'évidence un frein à une telle activité sexuelle de qualité. Certaines institutions vont plus loin et peuvent offrir des lieux de rencontre à cet effet : « les appartements d'indépendance » au centre de Kerpape en sont un exemple. Lorsque la vie de couple est autorisée, des appartements peuvent être proposés, mais les contraintes d'espace limitent ces lieux et amènent souvent à une sortie des couples de l'établissement. Beaucoup d'établissements ont des projets de restructuration pour permettre à chaque résident de bénéficier d'une chambre individuelle ou d'une création d'appartements à l'extérieur de la structure avec le bénéfice d'un service de suite.

La sexualité en plus d'aménagements matériels doit faire l'objet d'un accompagnement en terme de formation : formation du personnel, qui est pour l'heure faible hors mis en formation initiale et éducation sexuelle adaptée aux résidents (notamment éducation à la contraception).

Cette formation semble devoir contenir un volet contraceptif et une information quant aux enjeux et aux difficultés de la parentalité.

2.2.2 Désir d'amour et d'enfant : de l'interdit à la reconnaissance

2.2.2.1 La contraception : entre prévention et liberté

Auparavant, la prévention visait plus à éviter toute grossesse qu'à prendre en compte toute la dimension sexuelle de la personne. Au regard de l'épidémie de SIDA, une information sur les risques de transmission du VIH et des MST à l'égard de ce public spécifique est apparue nécessaire.

Plus de dix ans après l'identification du VIH, la Direction de l'Action Sociale publia une circulaire relative à la prévention de l'infection du SIDA dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales, qui invite ces structures à diffuser une information indispensable et urgente²³. Cette information a conduit à poser plus largement le problème de la reconnaissance de la sexualité des handicapés, alors qu'elle était encore « clandestine » au sein de certaines institutions. Alors même que l'histoire du SIDA a montré la vulnérabilité des populations marginalisées, il convient de souligner le caractère tardif de cette campagne d'information et de prévention. Les institutions ont réagi de façon différente à la nécessité d'information : pour certaines, cela a donné lieu à une éducation sexuelle de manière générale et parfois à un travail sur le corps, pour d'autres, aucune information n'a été faite.

Par exemple dans un CAT, l'éducation sexuelle se fait individuellement ou par petits groupes. Il y a des préservatifs à l'infirmerie, ils sont distribués par l'infirmière ou l'éducateur. Pour l'instant dans ce foyer il n'y a pas eu de problème de VIH et de MST. Dans d'autres établissements existent des distributeurs automatiques dans des lieux plus neutres, différenciés du local de soins. Les résidents des institutions ont majoritairement des relations entre eux. Dans une telle microsociété, on peut penser que les risques de contamination et de propagation de MST sont d'autant plus importants.

La contraception est dans certains établissements utilisée de façon systématique dans un but de prévention du risque de grossesse. Bien souvent les parents et l'institution poussent à ce que les personnes handicapées aient une contraception surtout si celles-ci montrent l'envie de vivre une sexualité. Lors de l'admission dans certaines institutions, le sujet est abordé de manière automatique et la prise d'une pilule contraceptive est parfois imposée. Ainsi dans l'un des CAT visités, les femmes doivent dès leur admission prendre une pilule contraceptive. Certaines personnes placées ne comprennent pas pourquoi on leur fait prendre une contraception alors même qu'elles n'ont pas de rapports sexuels. Le but de prévention recherché par les tiers leur échappe bien souvent totalement.

A l'inverse, dans d'autres institutions aucune femme ne prend de moyens contraceptifs : pilule, stérilet, implants. Ceci tient bien souvent au refus ou à l'occultation de ce problème par les parents.

²³ Circulaire DAS/TSI n°96-743 du 10 décembre 1996

La contraception est envisagée dans de nombreuses institutions non pas comme un moyen d'émancipation sexuelle mais bien plus par souci d'éviter toute reproduction.

2.2.2.2 L'avortement : un acte à encadrer

Rappelons avant toute chose qu'aucune loi n'interdit à une personne handicapée d'avoir un enfant. La réglementation en ce domaine s'applique dans l'institution comme dans le reste de la société.

Cependant des difficultés peuvent apparaître si une femme handicapée mentale ne désire pas se faire avorter contrairement à son entourage (famille, tuteur). Certes, la loi oblige le médecin à ne recueillir que le consentement de la femme désireuse de se faire avorter. Ceci pose la question du consentement éclairé²⁴. Les cas d'IVG plus ou moins contraints existent néanmoins et peuvent être source de traumatismes durables. En cas de risque majeur lié à la grossesse pour la mère ou quand le fœtus souffre de malformations, la décision de recourir à l'avortement thérapeutique sera prise conjointement par le tuteur ou le curateur, le juge des tutelles, et les experts médicaux²⁵.

2.2.2.3 La stérilisation : une pratique nouvellement réglementée

La stérilisation est une mutilation de la personne entraînant des conséquences psychologiques importantes. Cette pratique est, en outre, contraire au respect du corps et à la dignité de la personne. Il y a abus de pouvoir de la part des parents, lorsqu'ils font ligaturer les trompes de leur fille handicapée mentale. Ce faisant, ils lui ôtent le pouvoir de décider d'avoir des enfants ou non. De même, la pose de clips sur les trompes peut entraîner après dix ans un risque de stérilité.

Il y a encore quelques années, la stérilisation était une méthode de contraception radicale, souvent demandée directement par la famille au gynécologue. Passant outre le désir d'enfant de la personne handicapée, les parents préféraient recourir à la stérilisation de leur enfant. La stérilisation leur apparaissait souvent comme le seul moyen de prévenir un futur incertain. Ils ont déjà le souci du devenir de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là. Aussi, l'idée d'un petit-enfant leur semble inconcevable. Que va-t-il devenir si ses propres parents sont dans l'incapacité de l'élever ? Quid de son avenir ? Sera-t-il lui aussi handicapé ? L'angoisse des grands-parents face au risque de voir cet éventuel enfant retiré et placé à son tour en institution, les poussait à demander la stérilisation. De nombreuses femmes vivant en institution ont été ainsi stérilisées. On observe actuellement une nette diminution de ce type de pratiques, voire leur quasi disparition.

Cependant, selon la loi du 04 juillet 2001, relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, la ligature des trompes est formellement interdite sur les personnes mineures et

²⁴ cf. article L2212-5 du Code la Santé Publique en annexe 6.

²⁵ cf. article L2213-1 du Code la Santé Publique en annexe 6

sur les personnes majeures handicapées mentales sauf « contre indication médicale absolue aux méthodes de contraception » ou dans le cas « d'une impossibilité avérée de les mettre en œuvre efficacement »²⁶. Dans ces cas, le recours au juge des tutelles est obligatoire. Ce dernier doit rechercher le consentement de la personne concernée. Certains commentateurs de la loi précitée s'interrogent toutefois sur la notion de consentement : comment recueillir un consentement qui soit éclairé chez une personne n'ayant pas toutes ses facultés mentales ? De même les commentateurs s'inquiètent de l'interprétation qui peut être faite de « l'impossibilité avérée de mettre en œuvre [les méthodes de contraception] efficacement ».²⁷ Néanmoins, les conditions de l'autorisation restent relativement encadrées. Il faut une altération des facultés mentales (le concept de handicap mental est rejeté car estimé à juste titre trop flou). Cela n'en concerne pas moins près de 500.000 personnes en France sous tutelle ou sous curatelle, soit 1% de la population majeure. Enfin, c'est le juge des tutelles qui rend un avis. Mais il n'est ni formé, ni préparé à ce travail supplémentaire. Toutefois on peut apporter un bémol à cette critique, dans la mesure où un « comité d'experts » donnera un avis à ce juge, conformément aux recommandations du Comité National d'Éthique. Cette loi relative à l'interruption volontaire de grossesse et la contraception ne parle pas dans son intitulé de la stérilisation, alors même qu'elle légalise cette pratique. Aucun débat public ne s'est développé et les protestations ont été très faibles. La France se singularise par rapport à d'autres pays étrangers qui, comme la Suède et la Suisse (canton de Vaud), ont interdit cette pratique après l'avoir légalisée et autorisée.

2.2.2.4 Un désir d'enfant longtemps nié

Pour les personnes atteintes de séquelles médullaires, quand revient le désir d'enfant, les hommes peuvent avoir recours en France aux Centres d'études et de conservation des ovules et du sperme (CECOS) comme celui de Rennes où un médecin vacataire est spécialisé dans les pathologies liées au handicap. La première étape de la procréation consiste à recueillir le sperme grâce à une éjaculation provoquée soit par vibro massage, soit par injection dans le corps caverneux du pénis d'un produit (le DX). Néanmoins les personnes handicapées physiques peuvent avoir des enfants sans avoir systématiquement recours à une assistance médicale à la procréation.

Pour les personnes souffrant d'altérations mentales, il convient de différencier le droit à la procréation et la capacité à jouir de ce droit. Un psychologue nous a indiqué que lorsqu'il rencontre une jeune fille à qui il dispense une éducation sexuelle, il lui signifie qu'elle n'a pas le droit d'avoir d'enfant car elle ne sera pas capable de l'élever. Il reconnaît que c'est un abus de pouvoir. Mais comment une personne déclarée incapable peut-elle s'occuper d'un enfant ? Comment gérer un retrait souvent inévitable et douloureux ? Autant de questions qui préoccupent les professionnels

²⁶ cf. article L2123-2 du Code la Santé Publique en annexe 6

²⁷ Henri-Jacques STIKER, *Le projet de stériliser les femmes « handicapées mentales »*, Esprit, octobre 2001.

et les familles. Il ne faut pas non plus occulter les difficultés potentielles de résilience pour l'enfant à naître, à savoir « sa capacité à réussir à vivre, à se développer en dépit de l'adversité »²⁸. Par ailleurs, certains psychologues ont pu nous expliquer que le désir d'enfant se limitait souvent à un désir de grossesse ou à l'envie d'avoir un nourrisson. Le fait de devenir parent apparaît aussi comme un tremplin vers la normalité. Cela permet d'acquérir un certain statut « d'adulte responsable ». Mais, les professionnels constatent une certaine difficulté des personnes à se projeter dans l'avenir. Elles ne conçoivent pas forcément que l'enfant grandira, avec tout ce que cela implique. D'où la nécessité pour les professionnels d'informer et d'essayer de faire prendre conscience des responsabilités liées à la parentalité et de ses difficultés pour une personne vivant en institution.

Certains couples déficients légers, ont pu avoir des enfants. Pendant longtemps, le droit d'élever un enfant était dénié aux personnes handicapées mentales. L'enfant était systématiquement placé dès la naissance. Un abandon pur et simple pouvait même être exigé des familles. Dans un foyer visité, nous avons appris que sept enfants y étaient nés. L'évaluation des capacités des parents faite par les différents professionnels a conduit à une double approche. Ainsi certains des enfants ont fait l'objet de placements très tôt, tandis que d'autres ont pu rester au foyer familial et vivre avec leurs parents handicapés mentaux dans des appartements du centre. Ils bénéficient d'un service d'accompagnement à domicile et font l'objet d'un suivi étroit. Le service de tutelle, la PMI et les commissions techniques de la CDAS, le juge des enfants et l'AEMO participent à leur éducation. A été également mis en place un service d'accompagnement qui peut prendre plusieurs formes : une aide à domicile vivant ou non au foyer, rémunérée (parents travaillant dans des CAT) ou non par les parents. Il est à noter que dès la grossesse et la maternité un accompagnement peut être mis en place.

Tous ces suivis sont assez exigeants voire plus stricts que pour des parents dits « normaux ». Il y a un équilibre à trouver entre, d'une part, le respect de l'intimité et de la vie privée du couple et, d'autre part, la protection de l'enfant. Les professionnels ne doivent pas être trop intrusifs. La possibilité de retrait de l'enfant est une sorte d'épée de Damoclès permanente ; retrait très déstabilisant pour la famille.

Toutes ces mesures n'empêchent pas l'apparition de difficultés notamment liées à un réseau relationnel peu stimulant pour l'enfant. De plus l'enfant grandissant, il peut avoir honte de ses parents, être amené à prendre en charge des tâches qui leur sont normalement dévolues. En outre la question du modèle parental se pose, certaines personnes handicapées ayant pu avoir une enfance douloureuse et marquante nécessitant la définition de références extérieures.

²⁸Boris CYRULNIK, *Les vilains petits canards*, éditions Odile Jacob 2001

CONCLUSION

FREAKS²⁹, une image déformée? L'amour d'Hans pour Cléopâtre ; qui est le *monstre*?

La représentation sociale que nous avons des personnes handicapées, « inadaptées » est assez clairement négative bien que la question de leur intégration devienne prioritaire. Leur offrir l'accès à certaines facilités n'est de toute évidence pas une solution suffisante. Se pose aussi la question du regard porté par la société, par leurs familles, par les institutions (direction et personnel) qui les accueillent. Le poids de ce regard est d'autant plus lourd et déterminant que, du fait de leur handicap, ces personnes dépendent au quotidien de cet œil extérieur. Mais, l'institution ne saurait se réduire à une scène de théâtre, sur laquelle ses principaux acteurs, les personnes handicapées, n'auraient aucune prise, le scénario étant écrit de l'extérieur, façon Georges Orwell, par les familles, les professionnels et les associations. Si scène de théâtre il doit y avoir, il importe que le scénario soit au moins co-écrit, que les désirs des personnes handicapées soient pris en compte. Ceci permettrait notamment d'éviter le biais sexiste de scénarii qui trop souvent abordent la question du plaisir pour la seule sexualité masculine (ce plaisir se donnant davantage à voir) et cantonnent la sexualité féminine dans sa dimension procréatrice.

Cette scène de théâtre se doit également d'être ouverte sur la cité et non pas, comme nous l'avons souvent constaté lors de nos visites et entretiens, isolée en rase campagne. Les sorties de l'institution qu'elles soient définitives (autres modes d'hébergement) ou ponctuelles (participation à la vie de la cité) nous sont apparues indispensables. En tant que futurs acteurs décisionnaires du système sanitaire et social français, cette étude nous a tous fortement marqués et sensibilisés. Dans une société qui valorise tout particulièrement l'accès au plaisir, il nous semble qu'il devrait être une priorité s'agissant de personnes frappées par de lourdes déficiences et/ou souffrances psychiques et physiques et appelées de ce fait à vivre dans la durée une situation de dépendance. Cet accès au plaisir ne se limite d'ailleurs pas à la sexualité mais peut s'appliquer à d'autres domaines notamment culinaire (qualité de la nourriture servie, possibilité de choix), musical, sportif, cinématographique...

Ce travail a aussi profondément questionné notre rapport à l'Humain, notre conception des libertés individuelles et de la dignité humaine. D'un point de vue professionnel, il soulève la difficulté qu'il peut y avoir à définir une prise en charge de qualité. La concertation en amont autour de cette définition de la qualité du service attendu et l'implication de l'utilisateur (personne malade, âgée, handicapée) dans cette définition apparaît fondamentale. Elle l'est d'autant plus lorsque cette prise en charge a vocation à s'inscrire dans la durée, touche à l'intime et partant à la dignité humaine.

« Comment ne pas sortir de l'Humanité ? » (interrogation d'un psychologue interviewé)

²⁹ BROWNING Tod, *Freaks*, film de 1932

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : Glossaire (p.27)

ANNEXE 2 : Sources bibliographiques (p.28)

ANNEXE 3 : Liste des entretiens (p.29-30)

ANNEXE 4 : Canevas d'entretiens MIP (p.31-32)

ANNEXE 5 : Synthèse des réponses des résidents et des professionnels suite à un questionnaire diffusé dans une institution (p.33-36)

ANNEXE 6 : Code de la Santé Publique (nouvelle partie législative) :

- Livre 2, Titre 1, Chapitre 2 « Interruption pratiquée avant la fin de la douzième semaine de grossesse » (p.37-39)
 - Livre 2, Titre 1, Chapitre 3 « Interruption de grossesse pratiquée pour motif médical » (p.39-41)
 - Livre 1, Titre 2, Chapitre 3 « Stérilisation à visée contraceptive » (p.41)
-

Annexe 1 : GLOSSAIRE

ADAPEI : Association Départementale de parents et Amis d'Enfants Inadaptés

AEMO : Action Educative en Milieu Ouvert

AMP : Aide Médico-Psychologique

CAT : Centre d'Aide par le Travail

CDAS : Commission Départementale de l'Action Sociale

CREAI : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée

CRF : Croix Rouge Française

IME : Institut Médico-Éducatif

IMPro : Institut Médico-Professionnel

INSERM : Institut National de la Santé et de la recherche médicale

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

MST : Maladie Sexuellement Transmissible

UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales

VIH : Virus d'Immuno-déficience Humaine

Annexe 2 : sources bibliographiques

Filmographie

BROWNING T.- *Freaks*- 1932.

SINAPIJ-P-*Nationale* 7-2000.

VAN DORMAEL J.- *Le huitième jour*-1996.

Documentaire télévisé (la Cinquième)- *Désirs d'amour*-2000.

Bibliographie

BAUDY J-D., *Le scaphandre et le papillon*, Edition Robert Laffon, 1997.

CYRULNIK B, *Les vilains petits canards* , éditions Odile Jacob, 2001.

DIEDERICH N, *Quand la sexualité devient un trouble de plus : à propos de la procréation des adultes présumés handicapés mentaux*, IDEF, 1990.

DIEDERICH N., *La stérilisation des handicapés mentaux*, in Santé Mentale, ERES, 1993.

DIEDERICH N., *La vie affective et sexuelle des personnes "handicapées mentales" : différence de sexe, différence dans le devenir ?* Contraste, 1997.

DIEDERICH N., *Droit à la procréation ou sélection humaine*. ERES, 1998.

FOUCAULT M., *Surveiller et punir*, Paris, GALLIMARD, 1976.

FREUD S., *La vie sexuelle*, GALLIMARD, 1952.

GIAMI, HUMBERT-VIVERTET, LAVAL, *L'Ange et la Bête - représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, Géral - Ministère de la santé, 1982.

GOFFMAN E. *Asiles*. Essai sur la condition sociale des malades mentaux, Paris, Ed. de Minuit, 1968.-

HAUDIQUET A., Colloque "Sexualité et handicap : droits, obligations et responsabilités",1997.

LAGARDERE, STROHL et EVEN, *Les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées*, rapport au gouvernement,1997.

LECUYER R., *La réalité de la sexualité chez les personnes handicapées mentales, De l'acceptable à l'idéal en passant par l'inévitable. Quelques pistes de réflexion sous l'angle psychopédagogique*. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence. N°2, février 1992.

LEGENDRE P., *Trésor Historique de l'Etat en France*, Ed. Fayard, 1992.

MOYSE D., *De l'interdiction à la réglementation de la stérilisation des personnes handicapées mentales ?* Cahiers POLLEN, septembre 1996.

SAUSSE S., *Le miroir brisé*, Paris, Calmann-Lévy, 1996.

STIKER H-J., *Le projet de stériliser les femmes "handicapées mentales"* , Esprit, octobre 2001.

VELCHE D., *Vers une sexualité autonome des handicapés mentaux : de l'intolérance à la permissivité*, in Réadaptation Janvier 1979.

Annexe 3: liste des entretiens

Association "les enfants de KERVIHAN" Fondation Claude POMPIDOU: centre de
KERDREINEG, adolescents handicapés et polyhandicapés - 56580 CREDIN

Monsieur LE CAM, Directeur adjoint

Madame LE CLAIRE, AMP

Madame BRU, Éducatrice spécialisée

Monsieur KEROUEDAN, Éducateur spécialisé

Monsieur FRAYSSE, Psychologue

Madame COQUEMONT-FONTAINE, Infirmière

Madame YON, AMP

IME de KERDIRET - 56270 PLOEMEUR

Madame ROBERT, Directrice

La chef de service

L'infirmière

CAT saint Yves et Foyer Sainte Anne - 56770 PLOURAY

Monsieur GIRARDI, Directeur

AMP au nombre de 2

Foyer "le pigeon blanc" - 56304 PONTIVY

Monsieur LOZAÏC, Directeur

Pierre LEREBOURS, sexologue - centre de rééducation et réadaptation fonctionnelle de
KERPAPE - 56275 PLOEMEUR

Centre saint Jean de Dieu - 44490 LE CROIZIC

Psychologue

Foyer "la poterie" pour handicapés mentaux moyens et lourds - 35000 RENNES

Monsieur FLOCH, Directeur

Monsieur BONIZEC, Directeur adjoint

Madame GERMAIN, Infirmière

IME "le TRISKELL" - 35000 RENNES

Monsieur CORRE, Directeur

Monsieur MAHE, Chef de service

Monsieur QUIMBERT, Psychologue

Madame PELHATE, représentante de l'ADAPEI Ille et Vilaine - 35000 RENNES

Madame Anne HAUDIQUET, juriste au CREA I NORD-PAS DE CALAIS

MAS "les sorbiers" 22120 HILLION

CAT PEN-DUO-BIHAN - 22200 PLOUISY

Madame GUYOMAR'CH, Infirmière

CAT "les pifaudais" -22106 QUEVERT

Madame LE GUEN, Psychologue

Mouvement français pour le Planning Familial - 35400 SAINT MALO
Madame BONNET, Conseillère conjugale et responsable du centre du planning familial

IME-IMPro "Joseph Forgues" - 65000 TARBES
Mademoiselle SCHNEIDER, Infirmière

CAT de MADIRAN - 65700
Monsieur GAUDEBERT, Directeur
Madame PETIT, Directrice adjointe
Monsieur MIKOLASEK, Directeur honoraire

MAS de SIRADAN -65300
Monsieur LAFITTE, Médecin Directeur
Madame TARISSAN, Coordinatrice
Les trois équipes soignantes

Annexe 4 : CANEVAS D'ENTRETIENS MIP

Approche de l'entretien :

-se présenter (Qui sommes nous? Pourquoi intervient-on?) et signifier à notre interlocuteur l'importance de sa contribution en terme de partage d'expérience (rappel de la confidentialité des informations recueillies)

-s'assurer en fin d'entretien que les thèmes suivants ont été abordés

1 Présentation du public accueilli et de l'institution :

- âge,
- sexe,
- type et degré du handicap,
- nombre et typologie du personnel,
- Quelle association administre l'institution? est-elle ouverte sur la question de la sexualité? Exerce-t-elle ou non des pressions?

2 Comment est abordée la question de la sexualité dans l'établissement?

3 Les acteurs :

- relations entre résidents
- relations entre résidents et personnel
- personnes extérieures

4 Communication autour de la question :

- recueil du consentement de la personne et avis de la famille (organisation de sa participation)
- Comment s'exprime la demande et comment y répond-t-on ?
l'accompagnement en aval et en amont: la question de la conciliation avec le respect de l'intimité
- tabous (pour l'entourage et pour la personne) et représentations (danger de vouloir une normalité des comportements sexuels, diversité des pratiques, problème du collectif)

5 Les moyens dont dispose l'établissement :

- prise en compte de la spécificité du degré de non autonomie
- Les locaux permettent-ils l'existence d'une vie affective et sexuelle (chambre individuelle ou non,...)?
- Quels moyens de contraception sont disponibles?
- l'accompagnement humain & l'assistance technique

6 Information – formation :

- vis à vis du public – groupe de paroles, suivi psychologique (tabou du corps pour les accidentés) et éducation
- vis à vis du personnel : supervision
- information concernant : MST, VIH

7 Le cadre légal et les responsabilités :

- règlement intérieur, interdits et sanctions, le problème éventuel du harcèlement.
- équilibre difficile entre protection et autonomie de la personne
- le hors droit : le recours à la prostitution (féminine et masculine)

8 Grossesse et désir d'enfant :

- contraception
- stérilisation, intégrité du corps, camisole chimique
- IVG
- devenir de l'enfant

9 Le rapport à la médecine :

- Les consultations médicales et gynécologiques ont-elles lieu sur demande ou sont-elles imposées par l'institution?

ANNEXE 5 : Synthèse des réponses des résidents et des professionnels suite à un questionnaire diffusé dans une institution.

N/Réf. : FB/06700

SYNTHESE DES REPONSES DES RESIDENTS

Les questionnaires ont été remplis avec l'aide des personnels d'accompagnement pour les résidents qui ne pouvaient le faire seul.

Une majorité des résidents du Foyer et de la Maison d'Accueil y a répondu.

combien ?

Il ressort de l'enquête faite auprès des résidents de la Maison d'Accueil et du Foyer qu'une grande majorité (soit [redacted] des résidents) pense que ces questions doivent être notifiées dans le projet d'établissement et le règlement intérieur des usagers, en précisant des limites précises.

[redacted] des résidents pensent que les relations sexuelles peuvent avoir lieu [redacted] La plupart d'entre eux pensent que ces questions doivent être notifiées dans le projet d'établissement et le règlement intérieur des usagers, en précisant des limites précises. Les résidents de la Maison d'Accueil ont un avis plus partagé (40% seulement).

A la question « [redacted] », on trouve :

- « Quand on voit 2 personnes ensemble qui s'aiment »
- « Quand ils s'embrassent »
- « Quand ils se fréquentent »

Les résidents semblent [redacted] qu'ils entretiennent [redacted], qu'à une installation dans la durée, dans un lien, dans une fidélité, ou même dans des rapports sexuels.

Une importante majorité de résidents [redacted] On retrouve ce taux dans une demande d'information [redacted]

De même, [redacted] les résidents du Foyer et [redacted] des résidents de la Maison d'Accueil pensent qu'il faut [redacted]

Les avis sont plus partagés concernant l'installation d'un distributeur de préservatifs (61% sur le foyer et 44% sur la M.A.S.).

Les situations et comportements qui gênent le plus les résidents sont ceux où il y a une absence d'intimité « ça ne se fait pas les câlins en public », « l'indiscrétion », « la collectivité est gênante », « les personnes qui ne s'isolent pas ».

Ils se disent également très opposés à tout ce qui est contrainte, « tripotage » ou harcèlement.

L'impossibilité d'avoir un partenaire est exprimé à plusieurs reprises. L'aide par rapport à cette situation est de deux sortes :

- soit une demande pour qu'il y ait davantage de partenaires,
- soit une demande de « spécialistes » (sexologue, psychologue) pour travailler sur ce manque.

Peu de résidents évoquent l'influence de la présence des frères « ça ne gêne pas »; par contre certaines personnes « parlent plus facilement avec eux et apprécient leur gentillesse ».

Concernant les relations affectives personnel - résident, ces derniers soulignent bien la nécessité d'une distance à respecter, « que des bisous », « le personnel n'a pas à faciliter les relations sexuelles des résidents », « ne pas faire de propositions au personnel », « le personnel ne doit pas avoir de relations affectives et sexuelles avec les résidents ».

En Maison d'Accueil, on trouve des demandes spécifiques, « j'aime qu'une personne s'occupe de moi avec beaucoup de chaleur », « de l'amour palpable », « des relations avec le personnel, oui mais à l'extérieur ».

Pour ce qui touche la vie quotidienne, les résidents en majorité n'attachent pas d'importance au port de la blouse comme objet de distanciation.

Il est souhaité que la toilette soit faite par un seul personnel pour une même personne comme ailleurs, alors que les résidents préfèrent que la toilette soit faite à 2 personnes.

Il est souhaité que « les hommes fassent la toilette des femmes et les femmes la toilette des hommes ».

En ce qui concerne les avis personnels des résidents sur la sexualité :

- les résidents du foyer souhaitent que le personnel soit présent sur l'extérieur/ soit pour rencontrer d'autres partenaires et discuter avec d'autres personnes handicapées, soit faire intervenir des personnes extérieures pour avoir plus d'informations.

- sur la Maison d'Accueil, les sentiments sont plus amers et douloureux : « je ne peux pas, on m'empêche, je n'ai qu'un lit à une place, je ne peux plus....., ici le personnel est bloqué, il a peur d'en discuter avec les résidents ».

SYNTHESE DES REPONSES DU PERSONNEL

Les personnels de toute catégorie ont répondu de façon massive et minutieuse au questionnaire qui leur a été proposé.

Les réponses des personnels font apparaître à une très grande majorité (95%) que les relations sexuelles des résidents doivent, selon eux, être autorisées. Seul 15% d'entre eux pensent que celles-ci doivent avoir lieu à l'extérieur de l'établissement.

95% des personnels pensent que la position de l'institution face à cette question doit être inscrite dans le projet d'établissement et 90% souhaitent que des limites précises soient définies.

La majorité des personnels (90%) pense que les relations sexuelles peuvent être autorisées en dehors d'une vie de couple.

Les relations qui poseraient le plus de problème seraient en priorité les rapports sous la contrainte (90%) ; viendraient ensuite, loin derrière, le « collectionnisme », les personnes extérieures non connues, les partenaires multiples, l'infidélité et l'homosexualité.

Pour qu'un couple soit reconnu, la grande majorité des personnels pense qu'il faut « une affinité durable (50% des réponses) qui s'inscrit dans un projet à la demande du résident. On trouve également « affection affirmée et prolongée dans le temps pour les personnes concernées ».

98% des personnels pensent que les parents ne doivent pas s'opposer à un projet de vie de couple.

Il est fortement souhaité (95%) qu'une information spécifique soit donnée aux résidents à propos de la sexualité par un sexologue.

87 % des personnels de la Maison d'Accueil et 50% du Foyer pensent qu'une formation des personnels sur l'accompagnement à la sexualité des résidents et sur les M.S.T. est nécessaire

73% des personnes du foyer, 100% en Maison d'Accueil et 86% des services généraux estiment qu'il faut encourager l'utilisation de préservatifs masculins.

71% de l'ensemble des personnels est favorable à l'installation d'un distributeur de préservatifs.

Concernant les distances à garder avec les résidents, une grande majorité du personnel affirme qu'il faut rester professionnel avant tout : les limites ne doivent pas dépasser les relations amicales » ; « il faut éviter les embrassades et les cadeaux ». Certains ajoutent que s'il y a relation entre un personnel et un résident, il est souhaitable de quitter l'établissement.

Les situations et comportements qui gênent le plus l'ensemble du personnel sont les exhibitions, la trop grande absence d'intimité, les gestes indécents à la vue de tout le monde.

Concernant la demande d'aide à la sexualité des résidents, l'ensemble des personnels souhaite « se limiter à une installation au lit », et « ne pas être acteur dans l'acte »

La majorité des personnels pense que la blouse sert avant tout de protection pour les habits civils : « l'uniforme n'est pas une barrière », « l'habit ne fait pas le moine », « la distance n'est pas dans le vêtement mais dans le professionnalisme ».

En ce qui concerne la toilette des résidents, 55% du foyer pensent qu'il vaut mieux être seul alors que 10% seulement du personnel de la M.A.S. est de cet avis.

25% de l'ensemble des personnels pensent que « cela dépend du comportement du résident ».

Pour la question sur un avis personnel à émettre 1/3 du personnel a répondu en général. Les réflexions ont été les suivantes :

«Avoir des discussions en équipe à la moindre difficulté » - « La vie sexuelle et affective ne peut en aucun cas être réglementée de façon précise » - « En parler c'est bien, mais agir c'est autre chose, il faut être sur le terrain » - « Ils ont le droit de vivre leur sexualité » - « Il faut leur expliquer, les former ».

« La sexualité est un besoin, au même titre que boire et manger, et ceci même sous la tutelle d'une institution ; celle-ci a le devoir et la responsabilité d'y répondre au mieux. ».

ANNEXE 6 : CODE DE LA SANTE PUBLIQUE (Nouvelle partie Législative)

LIVRE 2, TITRE 1, Chapitre 2 : Interruption pratiquée avant la fin de la douzième semaine de grossesse

Article L2212-1

(Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 1 art. 2 Journal Officiel du 7 juillet 2001)

La femme enceinte que son état place dans une situation de détresse peut demander à un médecin l'interruption de sa grossesse. Cette interruption ne peut être pratiquée qu'avant la fin de la douzième semaine de grossesse.

Nota : Loi 2001-588 2001-07-04 art. 18 V, art. 19 I : les présentes dispositions sont applicables à la collectivité territoriale de Mayotte, ainsi que dans les territoires d'outre-mer et en Nouvelle-Calédonie.

Article L2212-2

(Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 1 art. 3 Journal Officiel du 7 juillet 2001)

L'interruption volontaire d'une grossesse ne peut être pratiquée que par un médecin.

Elle ne peut avoir lieu que dans un établissement de santé, public ou privé, satisfaisant aux dispositions de l'article L. 2322-1 ou, dans le cadre d'une convention conclue entre le praticien et un tel établissement, dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat.

Nota : Loi 2001-588 2001-07-04 art. 18 V : les présentes dispositions sont applicables à la collectivité territoriale de Mayotte.

Article L2212-3

(Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 1 art. 4 Journal Officiel du 7 juillet 2001)

Le médecin sollicité par une femme en vue de l'interruption de sa grossesse doit, dès la première visite, informer celle-ci des méthodes médicales et chirurgicales d'interruption de grossesse et des risques et des effets secondaires potentiels.

Il doit lui remettre un dossier-guide, mis à jour au moins une fois par an, comportant notamment le rappel des dispositions des articles L. 2212-1 et L. 2212-2, la liste et les adresses des organismes mentionnés à l'article L. 2212-4 et des établissements où sont effectuées des interruptions volontaires de la grossesse.

Les directions départementales des affaires sanitaires et sociales assurent la réalisation et la diffusion des dossiers-guides destinés aux médecins.

Nota : Loi 2001-588 2001-07-04 art. 18 V : les présentes dispositions sont applicables à la collectivité territoriale de Mayotte.

Article L2212-4

(Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 1 art. 5 Journal Officiel du 7 juillet 2001)

Il est systématiquement proposé, avant et après l'interruption volontaire de grossesse, à la femme majeure une consultation avec une personne ayant satisfait à une formation qualifiante en conseil conjugal ou toute autre personne qualifiée dans un établissement d'information, de consultation ou de conseil familial, un centre de planification ou d'éducation familiale, un service social ou un autre organisme agréé. Cette consultation préalable comporte un entretien particulier au cours duquel une assistance ou des conseils appropriés à la situation de l'intéressée lui sont apportés.

Pour la femme mineure non émancipée, cette consultation préalable est obligatoire et l'organisme concerné doit lui délivrer une attestation de consultation. Si elle exprime le désir de garder le secret à l'égard des titulaires de l'autorité parentale ou de son représentant légal, elle doit être conseillée sur le choix de la personne majeure mentionnée à l'article L. 2212-7 susceptible de l'accompagner dans sa démarche.

Les personnels des organismes mentionnés au premier alinéa sont soumis aux dispositions des articles 226-13 et 226-14 du code pénal.

Chaque fois que cela est possible, le couple participe à la consultation et à la décision à prendre.

Nota : Loi 2001-588 2001-07-04 art. 18 V : les présentes dispositions sont applicables à la collectivité territoriale de Mayotte.

Article L2212-5

(Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 1 art. 6 Journal Officiel du 7 juillet 2001)

Si la femme renouvelle, après les consultations prévues aux articles L. 2212-3 et L. 2212-4, sa demande d'interruption de grossesse, le médecin doit lui demander une confirmation écrite ; il ne peut accepter cette confirmation qu'après l'expiration d'un délai d'une semaine suivant la première demande de la femme, sauf dans le cas où le terme des douze semaines risquerait d'être dépassé. Cette confirmation ne peut intervenir qu'après l'expiration d'un délai de deux jours suivant l'entretien prévu à l'article L. 2212-4, ce délai pouvant être inclus dans celui d'une semaine prévu ci-dessus.

Nota : Loi 2001-588 2001-07-04 art. 18 V : les présentes dispositions sont applicables à la collectivité territoriale de Mayotte.

Article L2212-6

(Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 1 Journal Officiel du 7 juillet 2001)

En cas de confirmation, le médecin peut pratiquer lui-même l'interruption de grossesse dans les conditions fixées au deuxième alinéa de l'article L. 2212-2. S'il ne pratique pas lui-même l'intervention, il restitue à la femme sa demande pour que celle-ci soit remise au médecin choisi par elle et lui délivre un certificat attestant qu'il s'est conformé aux dispositions des articles L. 2212-3 et L. 2212-5.

Le directeur de l'établissement de santé dans lequel une femme demande son admission en vue d'une interruption volontaire de la grossesse doit se faire remettre et conserver pendant au moins un an les attestations justifiant qu'elle a satisfait aux consultations prescrites aux articles L. 2212-3 à L. 2212-5.

Nota : Loi 2001-588 2001-07-04 art. 18 V : les présentes dispositions sont applicables à la collectivité territoriale de Mayotte.

Article L2212-7

(Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 1 art. 7 Journal Officiel du 7 juillet 2001)

Si la femme est mineure non émancipée, le consentement de l'un des titulaires de l'autorité parentale ou, le cas échéant, du représentant légal est recueilli. Ce consentement est joint à la demande qu'elle présente au médecin en dehors de la présence de toute autre personne.

Si la femme mineure non émancipée désire garder le secret, le médecin doit s'efforcer, dans l'intérêt de celle-ci, d'obtenir son consentement pour que le ou les titulaires de l'autorité parentale ou, le cas échéant, le représentant légal soient consultés ou doit vérifier que cette démarche a été faite lors de l'entretien mentionné à l'article L. 2212-4.

Si la mineure ne veut pas effectuer cette démarche ou si le consentement n'est pas obtenu, l'interruption volontaire de grossesse ainsi que les actes médicaux et les soins qui lui sont liés peuvent être pratiqués à la demande de l'intéressée, présentée dans les conditions prévues au premier alinéa. Dans ce cas, la mineure se fait accompagner dans sa démarche par la personne majeure de son choix.

Après l'intervention, une deuxième consultation, ayant notamment pour but une nouvelle information sur la contraception, est obligatoirement proposée aux mineures.

Nota : Loi 2001-588 2001-07-04 art. 18 V, art. 19 I : les présentes dispositions sont applicables à la collectivité territoriale de Mayotte, ainsi que dans les territoires d'outre-mer et en Nouvelle-Calédonie.

Article L2212-8

(Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 1 art. 8 Journal Officiel du 7 juillet 2001)

Un médecin n'est jamais tenu de pratiquer une interruption volontaire de grossesse mais il doit informer, sans délai, l'intéressée de son refus et lui communiquer immédiatement le nom de praticiens susceptibles de réaliser cette intervention selon les modalités prévues à l'article L. 2212-2.

Aucune sage-femme, aucun infirmier ou infirmière, aucun auxiliaire médical, quel qu'il soit, n'est tenu de concourir à une interruption de grossesse.

Un établissement de santé privé peut refuser que des interruptions volontaires de grossesse soient pratiquées dans ses locaux.

Toutefois, dans le cas où l'établissement a demandé à participer à l'exécution du service public hospitalier ou conclu un contrat de concession, en application des dispositions des articles L. 6161-5 à L. 6161-9, ce refus ne peut être opposé que si d'autres établissements sont en mesure de répondre aux besoins locaux.

Les catégories d'établissements publics qui sont tenus de disposer des moyens permettant la pratique des interruptions volontaires de la grossesse sont fixées par décret.

Nota : Loi 2001-588 2001-07-04 art. 18 V : les présentes dispositions sont applicables à la collectivité territoriale de Mayotte.

Article L2212-9

(Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 1 Journal Officiel du 7 juillet 2001)

Tout établissement dans lequel est pratiquée une interruption de grossesse doit assurer, après l'intervention, l'information de la femme en matière de régulation des naissances.

Nota : Loi 2001-588 2001-07-04 art. 18 V : les présentes dispositions sont applicables à la collectivité territoriale de Mayotte.

Article L2212-10

(Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 1 Journal Officiel du 7 juillet 2001)

Toute interruption de grossesse doit faire l'objet d'une déclaration établie par le médecin et adressée par l'établissement où elle est pratiquée au médecin inspecteur régional de santé publique ; cette déclaration ne fait aucune mention de l'identité de la femme.

Nota : Loi 2001-588 2001-07-04 art. 18 V : les présentes dispositions sont applicables à la collectivité territoriale de Mayotte.

Article L2212-11

(Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 1 Journal Officiel du 7 juillet 2001)

Les conditions d'application du présent chapitre sont déterminées par décret en Conseil d'Etat.

Nota : Loi 2001-588 2001-07-04 art. 18 V : les présentes dispositions sont applicables à la collectivité territoriale de Mayotte

LIVRE 2, TITRE 1, Chapitre 3 : Interruption de grossesse pratiquée pour motif médical

Article L2213-1

(Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 10 art. 11 Journal Officiel du 7 juillet 2001)

L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

Lorsque l'interruption de grossesse est envisagée au motif que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, l'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande de la femme comprend au moins trois personnes qui sont un médecin qualifié en gynécologie obstétrique, un médecin choisi par la femme et une personne qualifiée tenue au secret professionnel qui peut être un assistant social ou un psychologue. Les deux médecins précités doivent exercer leur activité dans un établissement public de santé ou dans un établissement de santé privé satisfaisant aux conditions de l'article L. 2322-1.

Lorsque l'interruption de grossesse est envisagée au motif qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic, l'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande de la femme est celle d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal. Lorsque l'équipe du centre précité se réunit, un médecin choisi par la femme peut, à la demande de celle-ci, être associé à la concertation.

Dans les deux cas, préalablement à la réunion de l'équipe pluridisciplinaire compétente, la femme concernée ou le couple peut, à sa demande, être entendu par tout ou partie des membres de ladite équipe.

Nota : Loi 2001-588 2001-07-04 art. 18 V : les présentes dispositions sont applicables à la collectivité territoriale de Mayotte.

Article L2213-2

(Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 10 art. 12 Journal Officiel du 7 juillet 2001)

Les dispositions des articles L. 2212-2 et L. 2212-8 à L. 2212-10 sont applicables à l'interruption volontaire de la grossesse pratiquée pour motif médical.

Nota : Loi 2001-588 2001-07-04 art. 18 V : les présentes dispositions sont applicables à la collectivité territoriale de Mayotte.

LIVRE 1, TITRE 2, Chapitre 3 : Stérilisation à visée contraceptive

Article L2123-1

(inséré par Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 26 Journal Officiel du 7 juillet 2001)

La ligature des trompes ou des canaux déférents à visée contraceptive ne peut être pratiquée sur une personne mineure. Elle ne peut être pratiquée que si la personne majeure intéressée a exprimé une volonté libre, motivée et délibérée en considération d'une information claire et complète sur ses conséquences.

Cet acte chirurgical ne peut être pratiqué que dans un établissement de santé et après une consultation auprès d'un médecin.

Ce médecin doit au cours de la première consultation :

- informer la personne des risques médicaux qu'elle encourt et des conséquences de l'intervention ;

- lui remettre un dossier d'information écrit.

Il ne peut être procédé à l'intervention qu'à l'issue d'un délai de réflexion de quatre mois après la première consultation médicale et après une confirmation écrite par la personne concernée de sa volonté de subir une intervention.

Un médecin n'est jamais tenu de pratiquer cet acte à visée contraceptive mais il doit informer l'intéressée de son refus dès la première consultation.

Nota : Loi 2001-588 2001-07-04 art. 28 I : les présentes dispositions sont applicables dans la collectivité territoriale de Mayotte.

Article L2123-2

(inséré par Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 27 Journal Officiel du 7 juillet 2001)

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 oeuvre efficacement.

L'intervention est subordonnée à une décision du juge des tutelles saisi par la personne concernée, les père et mère ou le représentant légal de la personne concernée.

Le juge se prononce après avoir entendu la personne concernée. Si elle est apte à exprimer sa volonté, son consentement doit être systématiquement recherché et pris en compte après que lui a été donnée une information adaptée à son degré de compréhension. Il ne peut être passé outre à son refus ou à la révocation de son consentement.

Le juge entend les père et mère de la personne concernée ou son représentant légal ainsi que toute personne dont l'audition lui paraît utile.

Il recueille l'avis d'un comité d'experts composé de personnes qualifiées sur le plan médical et de représentants d'associations de personnes handicapées. Ce comité apprécie la justification médicale de l'intervention, ses risques ainsi que ses conséquences normalement prévisibles sur les plans physique et psychologique.

Un décret en Conseil d'Etat fixe les conditions d'application du présent article.

Nota : Loi 2001-588 2001-07-04 art. 28 I : les présentes dispositions sont applicables dans la collectivité territoriale de Mayotte.