

ECOLE NATIONALE DE LA SANTE PUBLIQUE

Directeur d'établissement social et

médico-social public

Promotion 1999-2000

**La sexualité en institution : entre droit et protection,
un espace à élaborer...**

DAVARD Nicolas

Je tiens à remercier chaleureusement Mme S. TOMASI, Mme G. MORISSEAU, M. D. BLANLOEIL, ainsi que toute l'équipe et les résidents et travailleurs du CAT / Foyers de Savenay dont la disponibilité, la pertinence des réflexions et la qualité du travail m'ont permis de « cheminer » dans mon questionnement.

Je remercie également toutes les personnes, tous les professionnels qui ont bien voulu me recevoir et qui ont su éclairer ma vision et mon analyse de ce thème.

« *L'horizon demeure une
lettre ouverte* »

*Andrée
Chédid.*

SOMMAIRE

INTRODUCTION	9
PARTIE I. UNE RECONNAISSANCE DIFFICILE	13
I. L'INFLUENCE DES REPRESENTATIONS	13
1) Représentations du handicap	14
a) – Difficultés et traumatismes parentaux	14
Le traumatisme lié à l'annonce du handicap	14
La notion de culpabilité	14
Le deuil – impossible ?- de « l'enfant merveilleux »	15
L'enfant handicapé, un enfant éternel ?	15
b) – La personne handicapée mentale : un être « hybride » ...	16
Le dehors, le dedans...	16
Jekyll et Hyde	16
2) Représentations de la sexualité des personnes handicapées mentales	18
a) - L'évolution des idées concernant la sexualité des personnes handicapées mentales	19
Une longue histoire	19
Une « histoire » plus récente divisée en trois périodes	20
b) - Représentations de la sexualité des personnes handicapées mentales	21
Divergences / convergences entre parents et éducateurs	21
L'enfant <i>du handicapé</i> , enfant impossible ?	23
II – DES FONDEMENTS SOCIOLOGIQUES DE L'ORGANISATION DES INSTITUTIONS LIMITANT DE FAIT LA SEXUALITE DES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES	24
1) Cadre sociologique de la sexualité en institution	25
a) - L'institution totale et la sexualité	25
b) - L'organisation sociale de la sexualité	27
c) - Les organisations institutionnelles de la sexualité	28
2) L'organisation institutionnelle de la sexualité des personnes handicapées mentales	29

a) - L'introduction de la mixité dans un CAT-Foyer d'hébergement	31
b) - Enquête départementale de l'IGAS	32
c) - Synthèse	33
CONCLUSION DE LA PARTIE I	34
PARTIE II. UN ACCES PROBLEMATIQUE	36
I. UNE DIMENSION AFFECTIVE ET SEXUELLE DIFFICILEMENT ACCESSIBLE DANS LA RÉALITÉ INSTITUTIONNELLE	37
1) Petites réalités illustrées	37
Jean-Charles	37
Patricia et Rolland	39
Carine	39
Christelle	40
Gabrielle	40
2) <u>Une institution sur la défensive : la protection d'abord</u>	41
Une architecture inadaptée	41
Le cadre proposé reste un cadre collectif	42
Un objectif éducatif différé	43
Une question de responsabilité	44
II. LE CONSENTEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES À L'ACTE SEXUEL : UNE APORIE	45
1) <u>Aux fondements de l'incapacité à consentir des personnes handicapées mentales : histoire juridique d'un interdit</u>	46
a)- Les rapports sexuels entre personnes handicapées mentales et bien-portantes avant 1961	46
Le crime de viol	46
La présomption de défaut de consentement des mineurs : l'attentat à la pudeur sans violence	47
Consentement au mariage et déraison	48
b)- L'arrêt de la 1 ^{ère} Chambre civile de la Cour de cassation du 6 novembre 1961	49
c)- L'héritage de l'arrêt de 1961	50
Les réformes du Code pénal de 1980 et 1993	50
Le sort de la notion de surprise	50
Un viol aggravé	51

La Cour européenne des droits de l'homme et la protection de l'« intégrité sexuelle » des personnes handicapées mentales	51
L'inscription « à la marge » des personnes handicapées mentales dans le modèle d'une morale sexuelle consensualiste	52
<u>2) Un cadre juridique insatisfaisant et inapplicable à la réalité institutionnelle</u>	53
III. LE CONTRÔLE DE LA DIMENSION AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES	54
<u>1) La stérilisation : lumière sur une pratique de l'ombre...</u>	55
Une mutilation empreinte d'eugénisme	55
Une pratique pas si marginale	56
Un cadre juridique relativement imprécis	56
<u>2) Une pratique laissant peu de place au « consentement libre et éclairé »</u>	57
Un consentement <i>réel</i> de la personne handicapée mentale ?	57
L'avis du Comité consultatif national d'éthique	58
<u>3) Témoignage - épilogue</u>	59
CONCLUSION DE LA PARTIE II	60
PARTIE III. UN ESPACE À ÉLABORER	62
I. LA PROMOTION DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DE LA PERSONNE HANDICAPEE MENTALE : UNE DES MISSIONS DU DIRECTEUR D'ÉTABLISSEMENT SOCIAL ET MÉDICO-SOCIAL	64
<u>1) L'élaboration d'un « espace » permettant la promotion de la « qualité de vie sexuelle »</u>	64
a)- La notion de qualité de vie sexuelle	64
Au commencement était la qualité de vie...	64
L'« innocence sexuelle » retrouvée	64
Vers une définition du concept de « qualité de vie sexuelle »	65
b)- Face aux effets négatifs de la sexualité en institution, l'institutionnalisation de la qualité de vie sexuelle	66
c)- Enonciation des principes essentiels d'une « qualité de vie sexuelle »	67
Un processus dynamique	67
Un concept relevant le défi de la complexité de la sexualité	68
Une démarche d'autonomie plutôt qu'une perspective de normalisation	68
Une stimulation encadrée, pas une répression	69
<u>2) Politique de management du directeur d'établissement social et médico-social</u>	70

a)- Missions du directeur	70
Eléments de définition	70
La question du sens...	70
L'éthique du directeur	71
b)- Pluridisciplinarité oblige...	72
c)- Un aspect fondamental : la maturation sociale du groupe de professionnels	72
d)- Méthodologie du projet	73
Planification, organisation, activation, contrôle	73
Quelques « adjuvants » pour la formalisation et l'accompagnement de la réflexion	74
e)- Les difficultés du directeur dans la mise en œuvre de la dynamique institutionnelle concernant la sexualité	75
Le thème	75
Les responsabilités en jeu	76
L'engagement des professionnels	77
Difficultés liées aux familles, à l'entourage de la personne handicapée mentale	77
II. MISE EN PLACE D'UN « ESPACE » PERMETTANT L'EXPRESSION ET L'AMÉLIORATION DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES EN INSTITUTION	77
<u>1) Actions sur le cadre</u>	79
a)- Le cadre institutionnel	79
Le projet institutionnel	79
Un projet « spécifique », une charte concernant la place de la sexualité dans l'institution	79
Le règlement intérieur	80
Un médiateur-verbalisateur de la personne handicapée mentale	80
b)- Le cadre architectural	81
c)- Des partenariats à développer	82
<u>2) L'intégration des professionnels et des familles dans cette démarche de promotion de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales ...</u>	84
a)- L'engagement des professionnels dans cette démarche	84
Quelques éléments sur le fond... et la forme de l'élaboration de ce projet	84
Quelques éléments sur la méthode de travail	85
b)- Les familles	86

<u>3) ... pour une vie sexuelle « équilibrée et épanouie » des personnes handicapées mentales</u>	87
Au commencement était le verbe...	87
L'acquisition de savoir, savoir-faire, savoir-être	88
CONCLUSION	90
BIBLIOGRAPHIE	92

INTRODUCTION

« Respecter la dignité d'une personne c'est être convaincu qu'elle est non seulement un être vivant, mais un être doué d'une humanité égale à celle de tous les autres êtres humains, et telle qu'elle ne peut pas être traitée comme une chose, un "légume", ou un genre d'animal vivant »¹.

Pour un directeur d'établissement social et médico-social, cette réflexion conduit à s'interroger sur la manière dont l'institution considère, de par les mécanismes et valeurs qui régissent son fonctionnement, la personne handicapée mentale. Aussi lorsque nous nous intéressons à la question de la sexualité en institution, nous ne pouvons que constater un paradoxe. En effet, d'un côté, le projet, les actions éducatives dans leur globalité expriment la volonté de favoriser l'accès de la personne handicapée à toutes les dimensions de sa citoyenneté, comme un individu à part entière, s'inscrivant par là même dans la mouvance des grands textes internationaux² et de la réforme « imminente » de la loi de 75³. De l'autre, la sexualité est limitée : les activités sexuelles sont très généralement interdites, « impossibles ».

Ce hiatus traduit un déni de la sexualité des personnes handicapées mentales. Nous considérerons la sexualité dans le sens qu'en a donné S. FREUD⁴ : *« En premier lieu, la sexualité est détachée de sa relation trop étroite avec les organes génitaux et posée comme une fonction corporelle embrassant l'ensemble de l'être et aspirant au plaisir, fonction qui n'entre que secondairement au service de la reproduction ; en second lieu sont comptés parmi les émois sexuels tous les émois tendres et amicaux pour lesquels notre langage courant emploie le mot "aimer" dans ses multiples acceptions »*. La personne handicapée mentale se trouve ainsi amputée d'une partie fondamentale d'elle-même : son identité d'être

¹ Pierre ECHAVIDRE, « Ethique et stérilisation », in *Les Cahiers de l'Actif*, n°270/271, p. 36.

² Articles 3 et 9 notamment de la Déclaration des Nations Unies au sujet des Droits des personnes handicapées, Résolution 3447 de l'Assemblée Générale des Nations Unies du 9 décembre 1975.

³ Loi n°75-535 du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales.

⁴ S. FREUD, *La vie sexuelle*, PUF, 1969.

sexué. Or, la sexualité est un élément essentiel de la construction identitaire et donc du bien-être d'une personne, fût-elle handicapée mentale. Qui plus est, le droit à la sexualité est un droit inaliénable attaché à la personne.

Ce travail est le fruit de réflexions synthétisant recherches à partir d'ouvrages théoriques, expérience acquise sur le terrain de stage et entretiens (formels et informels) avec différents professionnels (directeurs d'établissement, équipes éducatives, psychologues/psychiatre, juristes, magistrats, sociologues). Il consistera tout d'abord à analyser les différents mécanismes empêchant l'accès des personnes handicapées mentales à cette dimension fondamentale de leur être. Nous tenterons ainsi de remettre ces logiques dans le contexte des missions d'un établissement social et médico-social. Nous situerons notre réflexion dans le cadre des établissements accueillant des adultes handicapés mentaux tels que foyers occupationnels et foyers d'hébergement de travailleurs en CAT (centre d'aide par le travail). Ce choix correspond aux types de structures au sein desquelles j'ai effectué mon stage « long » et qui ont par conséquent guidé ma réflexion dans cette matière. Ce choix s'avère aussi relativement pertinent pour notre sujet, non que les questions concernant la vie affective et sexuelle ne se posent pas dans d'autres types de structures, mais c'est ici qu'elles sont statistiquement le plus souvent, et le plus problématiquement soulevées⁵.

La sexualité en institution est une question des plus délicate et complexe. Autoriser la sexualité en institution peut conduire à des aberrations, voire à des perversions. La prendre en compte « positivement » dans le contexte institutionnel comporte un caractère incestueux : la relation, forcément triangulaire (couple et professionnel)- l'établissement doit garantir la sécurité de la personne accueillie- brise ainsi « *le secret du rapport intime et sa nécessaire impunité* »⁶ indispensables à l'expression de la sexualité. Sur quelles valeurs, quelles compétences, quelle légitimité fonder son intervention ? Que devons-nous savoir ? Jusqu'où aller dans « l'immixtion éducative » ? La sexualité exige-t-elle un niveau d'autonomie particulier ?

⁵ Cf. R. LECUYER, « La réalité de la sexualité chez les personnes handicapées mentales », in *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 1992, 40 (2), pp. 66-77.

⁶ Jean-Louis CHAPPELLIER, « La sexualité des personnes handicapées. Quels repères déontologiques pour l'éducateur ? », in Gérard ZRIBI & Jacques SARFATY, *Construction de soi et handicap mental*, Rennes, ENSP, 2000, pp.171-177.

La sexualité est aussi rapports de forces, tant physiques que psychiques, qui font de la personne handicapée mentale une victime en puissance, du fait de sa plus grande vulnérabilité.

Le cadre collectif de l'établissement- la promiscuité induite par la configuration des bâtiments et le croisement des problématiques individuelles- exerce des contraintes difficilement compatibles avec l'expression de ce droit « privé ».

La sexualité est enfin affaire de descendance. Elle revêt schématiquement deux fonctions : une fonction érotique et une fonction procréatrice. Les personnes handicapées mentales ont-elles le droit d'avoir des enfants ? En sont-elles capables ? La société doit-elle assumer cette « charge » ?

Face à ces questions, les solutions que les institutions ont généralement adoptées ont été de rejeter la sexualité des personnes handicapées mentales sous couvert de protection. Dès lors, le handicap prime sur la personne. L'avantage relatif de cette situation est qu'elle n'est pas hermétique : des espaces de liberté se créent à la marge, dans les interstices.

Cependant, cet état de fait s'avère insatisfaisant, et ce à plusieurs égards. Il nie un droit « inaliénable » qui se rapporte à un aspect de la personnalité déterminant pour l'équilibre de l'individu. Cette importance de la sphère affectivo-sexuelle requerrait logiquement davantage d'attention s'agissant de personnes se construisant sur un mode déficitaire.

Elle crée une sexualité sauvage, à la marge. Ce repli sur la « protection » laisse donc apparaître des failles, ces dernières laissant percevoir le risque des MST (maladies sexuellement transmissibles), et notamment celui d'une large contamination par le virus du sida.

Ce déni exclut la personne handicapée mentale de l'humanité et sous-tend une dérive eugénique : la stérilisation du handicap mental⁷.

Nous tenterons de montrer que cette situation, qui rend difficile la reconnaissance de la sexualité des personnes handicapées mentales (**Partie I**) et leur accès dans le contexte

⁷ Cf. Nicole DIEDERICH, *Stériliser le handicap mental ?*, Toulouse, Eres, 1998.

institutionnel problématique (**Partie II**), ne répond pas aux missions d'un établissement social et médico-social. Celui-ci semble en effet se retrancher derrière une conception uniquement défensive de sa mission de protection (empêcher une action). Or nous pouvons identifier deux missions principales qui gouvernent les actions d'une institution sociale et médico-sociale :

- la protection : garantir au sujet de ne pas subir les effets pénalisants de son handicap ; préserver son « intégrité » physique et psychique ;
- la promotion : optimiser le rapport au monde du sujet. Cela ne consiste pas à atteindre une position idéale (nous serions dans un cadre de normalisation), mais à utiliser toutes les capacités du sujet pour lui permettre d'améliorer sa confrontation au monde.

Aussi, devant cette complexité et les risques que recouvre le déni de la sexualité des personnes handicapées mentales, il nous semble fondamentalement ressortir de la fonction de direction d'initier et d'impulser l'élaboration d'un « espace » institutionnel concernant la vie affective et sexuelle (**Partie III**). Il agirait comme cadre protecteur et promoteur de cette dernière, et viserait un bien-être sexuel, sûr et épanouissant.

L'accès de la personne handicapée mentale à la sexualité ne saurait être le lieu d'un prosélytisme ou d'un quelconque militantisme. Il constitue une question fondamentale, concernant le statut de personne à part entière de la personne handicapée mentale, question à laquelle nous devons nous confronter pour construire des réponses qui satisfassent son besoin de protection et de promotion.

PARTIE I

UNE RECONNAISSANCE DIFFICILE

Redonner à la personne handicapée mentale son identité de sujet à part entière suppose notamment la reconnaissance de son identité sexuée, préalable à la considération de leur droit à la sexualité. Celle-ci s'avère cependant difficile compte-tenu des mythologies entourant la réalité du handicap (I) d'une part ; de caractéristiques sociologiques afférentes à l'organisation des structures accueillant des personnes handicapées mentales, et qui influencent fortement les stratégies adoptées concernant la (non) considération de leur sexualité (II) d'autre part.

I. L'INFLUENCE DES REPRESENTATIONS

« Toute désignation véhicule une hiérarchie des valeurs et ne peut manquer de modeler celui qui en est le récepteur selon le contexte social et la charge idéologique en vigueur »⁸. Les dénominations de « handicapé », de « handicap », et plus encore de « handicap mental » sont chargées d'une connotation traumatisante, invalidante et déshumanisante, qui marginalise voire exclue par là même la personne handicapée des normes sociales. Ces représentations, fruits de la rencontre de la réalité du handicap mental, de ce qu'il nous renvoie personnellement et des valeurs sociales, traduisent un refus et une négation de la sexualité des personnes handicapées mentales .

⁸ Nicole DIEDERICH, « Droit à la protection ou sélection humaine ? », in *Stériliser le handicap mental* (sous la direction de Nicole DIEDERICH), Toulouse, Eres, 1998, p. 14.

1) Représentations du handicap

a) – Difficultés et traumatismes parentaux

Le traumatisme lié à l'annonce du handicap

« Nombreux parents déclarent qu'entendre révéler le handicap de son enfant est toujours inhumain et décrivent un bouleversement psychologique : désarroi, identité parentale perturbée, projet de vie ébranlé - « Tout s'effondre » - « C'est une épreuve terrible »⁹. Ce témoignage offre une des illustrations du cataclysme psychologique que peut représenter à l'intérieur d'une famille l'annonce du handicap de l'enfant. La révélation du handicap sépare la vie en deux périodes : l'avant, l'après. L'enfant est devenu un enfant handicapé et les parents, parents d'enfant handicapé. Elle constitue ainsi pour les parents une coupure : elle remet en question leur identité de parents, leurs conceptions d'eux-mêmes, leur conception de l'enfant, leur couple, leur relation à l'enfant, leur histoire, leurs projets, leur avenir... « L'enfant handicapé renvoie à ses parents une image déformée, tel un miroir brisé, dans laquelle ils ont du mal à se reconnaître, et, partant, à reconnaître l'enfant attendu, l'enfant qui se situe dans leur filiation et qui doit les perpétuer après leur mort »¹⁰. Ce choc traumatique suivra la famille tout au long de la vie de l'enfant avec la réalité douloureuse de ce constat : « Le monde n'est pas comme nous voudrions qu'il soit »¹¹.

La notion de culpabilité

La culpabilité fait partie des multiples sentiments que peut ressentir la famille à l'annonce du handicap de son enfant : « Les préjugés théoriques, les modèles intellectuels dominants de ces dernières décennies ont stigmatisé la culpabilité des familles, les rejetant

⁹ Pascale MARTIN, Catherine PAPIER et Joëlle MEYER, *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*, Paris, CTNERHI, PUF, 1993, p. 83.

¹⁰ Simone SAUSSE, *Le miroir brisé*, Paris, Calmann-Lévy, 1996.

¹¹ Jean-Louis CHAPPELLIER, « L'enfant et l'adulte handicapé mental, entre familles et institutions : identité et cheminement propre », in *Enfant, adulte, adolescence, âge adulte : les transitions*, Compte-Rendu du séminaire AFASER, novembre 1998, p. 15.

bien souvent “dans l’enfer de tous les jugements” »¹². La naissance d’un enfant handicapé constituerait « une faute originelle » qu’il s’agira d’estomper, voire d’effacer.

Le deuil – impossible ?- de « l’enfant merveilleux »

L’enfant handicapé mental semble faire revivre aux parents un rendez-vous manqué avec « l’enfant merveilleux » longtemps rêvé et attendu. Faire naître sa position de sujet à part entière va alors nécessiter un travail de deuil de cette image fascinante, mortifère, pour retrouver l’enfant de la réalité, avec ses imperfections, ses manques.

Chaque étape de la vie de l’enfant handicapé mental –entrée en institution, école, adolescence, puberté, âge adulte etc.- va réveiller cette douleur originelle, ce sentiment de culpabilité. Le passé est dans le présent : parler d’un thème concernant l’évolution dans la vie de leur enfant handicapé ravive la souffrance des premiers moments, et oblige à s’ajuster à nouveau. Cela rend d’autant plus difficile l’accès de la personne handicapée mentale au statut de sujet.

L’enfant handicapé, un enfant éternel ?

S’il n’est pas « l’enfant merveilleux » dont les parents auraient rêvé, l’enfant handicapé mental peut devenir « l’enfant éternel ». Son besoin constant d’aide, ses difficultés à formuler (et donc à désirer), son retard mental peuvent renvoyer l’idée d’une inaptitude plus ou moins générale à l’autonomie, à élaborer des projets quels qu’ils soient, à vivre comme n’importe quelle personne. Alliés au sentiment de culpabilité des parents, ils peuvent aussi être l’occasion d’un surinvestissement, la source d’une fusion affective de la part de ces derniers pour conjurer le handicap. La personne handicapée reste « l’enfant ». La vision parentale peut alors le figer dans cette image de « fœtus interminable ».

En outre, ces efforts pour remanier des images inacceptables annulent du même coup l’autre comme sujet de son désir, de ses émotions, et font échec à tout projet de

¹² Carole 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.

communication. « *La réalité des personnes handicapées s'efface derrière le "double monstrueux" que nous projetons sur elles* »¹³.

b) – La personne handicapée mentale : un être « hybride » ...

Le handicap suscite généralement, pour les personnes non handicapées, les professionnels, une sidération. Alors que celle-ci aurait tendance à être dépassable dans le cas du handicap moteur, elle se révélerait davantage traumatisante dans le cas du handicap mental. « *Le handicap mental, c'est pour tous le handicap majeur, le handicap des handicaps* »¹⁴.

Le dehors, le dedans...

Alors que le handicap moteur pourrait s'expliquer par des causes médicales, rationnelles, le handicap mental renverrait lui à l'énigme de l'origine, cachée dans un dedans mystérieux. Le clivage moteur / mental renvoie ainsi à un clivage dehors / dedans. Cette distinction revient souvent dans les entretiens avec les professionnels, avec l'entourage de la personne handicapée, ou plus banalement lorsque ce sujet est abordé dans le cadre des conversations quotidiennes.

Ainsi, le handicap moteur serait du « *dehors handicapé* ». Nous pouvons le dépasser en découvrant du « *dedans humain* » avec lequel nous pouvons établir des relations, de la communication. Au contraire, le handicap mental serait du « *dedans handicapé* », la folie ou la débilité, la différence absolue qu'on ne peut résoudre, l'impossibilité de communiquer.

Jekyll et Hyde

La vision du handicap mental nous renvoie à des représentations de scènes primitives, nous rétro-projecte (sic) à un archaïsme que nous croyions dépassé, refoulé à tout jamais et qui ressurgit brutalement. « *Tout se passe comme si l'autre , à la fois familier et étranger,*

¹³ Colette ASSOULY - PIQUET, Francette BERTHIER - VITTOZ, *Regards sur le handicap*, Paris, Epi, 1994, p. 69.

¹⁴ Alain GIAMI, *La figure fondamentale du handicap, représentations et figures fantasmatisques*, Mire-Géral, 1988.

avait le pouvoir de nous renvoyer une image déformée de nous-mêmes jusqu'à détruire le sentiment intime de notre identité »¹⁵. Nous nous retrouvons confrontés à l'image du double-c'est à dire ce qui est à la fois soi et pas soi, étranger et familier, identique et pourtant autre-image inquiétante et angoissante. Et il est difficilement admissible que ces handicapés qui nous font tellement peur nous renvoient à un reflet inconnu de nous-mêmes !

Le double, ses formes imaginaires, qu'elles soient réelles ou mythiques (photographie, portrait, ombre, reflet, sosie, âme, fantôme...) signifie dans toutes les cultures le refus de la mort et le désir d'immortalité¹⁶. Le double protège de la mort, puisqu'il peut mourir à notre place : si notre corps meurt, notre âme sera notre double immortel. Mais une fois la phase de narcissisme inhérente à l'enfance dépassée, le sens du double change et, d'une assurance de survie, il devient un étrange et inquiétant signe avant-coureur de la mort¹⁷. Si le double a pour fonction de dénier la mort, par là même il la désigne, il la rappelle dangereusement, et finalement tend à l'appeler. On peut perdre son double, et on est alors menacé de perdre la vie.

Pourquoi le double d'abord rassurant et protecteur devient-il monstrueux et inquiétant ? Et pourquoi la vision d'une personne handicapée renvoie-t-elle à la rencontre étrangement inquiétante avec "un double monstrueux" de soi ? Selon Freud, il s'agirait d'un retour à une étape dépassée ou surmontée du psychisme : « *le caractère d'inquiétante étrangeté inhérent au double ne peut provenir que de ce fait : le double est une formation appartenant aux temps psychiques primitifs, temps dépassés où il devait sans doute avoir un sens plus bienveillant. Le double s'est transformé en image d'épouvante, à la façon dont les dieux, après la chute de la religion à laquelle ils appartenaient, se sont transformés en démons* »¹⁸.

Le handicap nous fait ainsi revivre des fantasmes et désirs profondément refoulés et archaïques liés à la construction de notre identité. Les frontières entre le dedans et le dehors s'effondrent ; nos monstres intérieurs se dévoilent au lieu de rester cachés.

¹⁵ Colette ASSOULY-PIQUET, Francette BERTHIER-VITTOZ, *ibid.*, p. 57.

¹⁶ Sigmund FREUD, Pour introduire le narcissisme, 1914, tr. fr., in *La vie sexuelle*, Paris, Gallimard, 1952.

¹⁷ Sigmund FREUD, L'inquiétante étrangeté, 1919, tr. fr. in *Essais de Psychanalyse appliquée*, Paris, Gallimard, 1933.

¹⁸ Op. cit. .

La vision du handicap mental se révèle par conséquent sidérante et traumatisante en ce qu'elle nous donne à voir un être hybride, entre humanité et « animalité », qui nous renvoie à notre propre construction psychique, intimité lointaine et refoulée, et donc qui nous ressemble. De vieux fantasmes archaïques resurgissent, angoissants et mortifères.

2) Représentations de la sexualité des personnes handicapées mentales

La sexualité des personnes handicapées mentales accentue davantage encore ce trauma et cette sidération : les fantasmes et désirs refoulés qui resurgissent à la vision de « l'être hybride » concernent en effet une dimension essentielle de la construction de notre identité, l'identité sexuée. L'appréhension de leur sexualité est par conséquent rendue plus difficile.

En outre, la sexualité est aussi affaire de rapports de force, physiques, psychologiques, dans lesquels la personne handicapée mentale (et surtout la femme) se trouve pratiquement toujours en situation de faiblesse. Le droit les a d'ailleurs placés parmi les « êtres vulnérables », que ce soit par le bénéfice de mesures de protection (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle) ou par sa jurisprudence (et notamment celle concernant les abus sexuels).

Enfin, la sexualité concerne évidemment directement la descendance et donc se pose la question de la procréation des personnes handicapées mentales. Force est de constater d'une part, une limitation trop fréquente de la sexualité à la génitalité, en laissant de côté l'affectivité ; d'autre part, une reconnaissance de la sexualité- quand elle existe, implicitement ou explicitement- limitée à la fonction érotique, en niant la fonction procréatrice.

Ces considérations ont une incidence importante sur la reconnaissance de la sexualité puisque non seulement elles nous interrogent sur la compatibilité entre le bénéfice de droits (dont l'accès à la sexualité) et l'aptitude à les exercer, mais plus encore elles induisent une réponse négative à cette interrogation. La reconnaissance de la sexualité des personnes handicapées mentales s'avère en effet difficile : la notion d' « être hybride », la vulnérabilité due au handicap - et les risques afférents (MST, abus sexuels, grossesse)-, et la distinction fonction érotique / fonction procréatrice sont autant de barrières à cet accès à un droit pourtant inaliénable ainsi qu'à l'accès au statut de sujet à part entière.

En amont d'une réalité familiale et institutionnelle prenant difficilement en compte la sphère « affectivo-sexuelle » des personnes handicapées mentales, les recherches concernant celle-ci font état de moins de blocages et de freins qu'autrefois, prémices d'avancées pratiques certaines.

a) - L'évolution des idées concernant la sexualité des personnes handicapées mentales

Une longue histoire

Les représentations collectives de la sexualité des personnes handicapées mentales sont le produit d'une longue histoire. Michel FOUCAULT a analysé les liens qui se sont opérés dès le XVIII^e siècle entre folie et sexualité. Dans son séminaire de 1974-75¹⁹, il a montré comment « *la grande famille indéfinie et confuse des anormaux (ancêtres de nos handicapés mentaux contemporains) s'est constituée à partir de trois figures : le monstre humain, caractérisé par l'exception de nature et l'infraction au droit ; l'individu à corriger, qui justifie l'apparition progressive des institutions de redressement et, enfin, la figure de l'onaniste qui fait de la sexualité infantile un objet d'éducation. Cette figure a attribué aux parents une responsabilité dans l'origine de ces abus : défaut de surveillance, négligence, et surtout manque d'intérêt pour leurs enfants* ». Il montre aussi comment la médecine a construit la masturbation comme la cause principale de la folie et de tout un ensemble de troubles psychosomatiques et comment l'ensemble du dispositif éducatif s'est construit sur l'éradication de ce *mal*.

Ces travaux historiques mettent en évidence :

- la genèse d'un ensemble de représentations qui attribuent aux « monstres » et aux « anormaux » des caractéristiques sexuelles spécifiques ;
- les fonctions de responsabilité, de surveillance et d'éducation qui sont déléguées à leurs familles et aux professionnels de l'éducation spécialisée ;
- ils montrent que la lutte contre la masturbation (forme spécifique de sexualité) entre dans un cadre général visant à l'éradication de la folie. La sexualité masturbatoire apparaît ainsi à la fois comme cause et conséquence de la

¹⁹ Michel FOUCAULT, *Les anormaux – Cours au Collège de France 1974 – 75*, Paris, Gallimard, Le Seuil, 1999.

maladie mentale. La lutte contre celle-ci s'inscrit ainsi dans le projet éducatif envers les handicapés mentaux.

Une « histoire » plus récente divisée en trois périodes

J.-L. LANG²⁰ revient lui aussi sur les conceptions scientifiques de « *jadis* » concernant la sexualité des personnes handicapées mentales. Les opinions étaient simplistes et catégoriques. La sexualité de l'arriéré était considérée comme fruste, sauvage, impulsive, agressive et incontrôlée, dénuée d'affectivité, et pour tout dire "*bestiale par nature*". A l'opposé, et vue sous un autre angle, celui en particulier du milieu familial, la sexualité de l'enfant ou de l'adolescent déficient mental était comprise, à l'instar de son intelligence, comme pauvre, « innocente », au pire limitée à la seule masturbation, inoffensive. Là aussi il en subsiste quelque chose de nos jours, ainsi dans telle famille, chez telle mère surtout, qui déssexualise son enfant déficient, nie chez lui tout désir sexuel et exalte, en son lieu et place, hyperaffectivité et tendresse réciproque.

Avec les progrès des connaissances, tant sur les organisations déficitaires que sur la problématique de la sexualité, les mentalités vont être modifiées. J.-L. Lang distingue trois périodes dans l'histoire des conceptions récentes sur la sexualité des personnes handicapées mentales.

Tout d'abord, il décrit, à partir du milieu des années 50 et jusqu'au milieu des années 60, une première époque au cours de laquelle on entend traiter « objectivement » de la sexualité de ces personnes en la considérant du point de vue de la génitalité. Cette époque est dominée par une idéologie du contrôle et de l'interdiction qui vise à réprimer les expressions sexuelles de ces personnes.

Une deuxième époque commence au début des années 70 et se situe dans le contexte idéologique de la « libération sexuelle ». Au cours de cette phase, on replace la sexualité des personnes handicapées mentales dans le contexte psychologique et social dans lequel elles vivent et on les reconnaît comme des êtres sexués qui ont droit à une vie sexuelle, mais uniquement sous certaines conditions.

²⁰ J.-L. LANG, « Note sur l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 1992, 40 (2), pp. 59-65.

Enfin ,la troisième époque débute au cours des années 80 avec notamment la parution d'un ouvrage, *L'Ange et la Bête*, publié par le CTNERHI²¹. Cette phase accentue les novations de la deuxième période en élargissant le champ de recherche et les différenciations en son sein (notamment individualisation des problématiques personnelles). Ce qui est par ailleurs significatif est la place donnée à l'analyse des représentations que l'entourage (famille, éducateurs, société) peut avoir de la sexualité des handicapés mentaux. Et il s'agit non seulement des images que suscite cette sexualité, mais aussi des fantasmes, plus ou moins inconscients, de la personne handicapée mentale ; en un mot de son *désir*, conscient et surtout inconscient. Enfin, l'accent est aussi porté, outre la représentation que l'autre peut avoir de la sexualité du déficient mental, sur ce que celle-ci lui renvoie à lui, au niveau de sa propre sexualité, de ses propres fantasmes.

C'est l'ensemble de l'idéologie sexuelle de la société qui se trouve ainsi interpellée par la sexualité des personnes handicapées mentales. Il nous paraît essentiel que le directeur, notamment s'il souhaite initier des actions dans ce domaine, maîtrise ces données historiques et idéologiques.

b) - Représentations de la sexualité des personnes handicapées mentales

Divergences / convergences entre parents et éducateurs

Alain GIAMI²² a constaté des représentations divergentes entre parents et éducateurs, donnant souvent lieu à des relations conflictuelles. Pourtant, malgré ce conflit apparent, une convergence dans les positions et les conduites se dessine, exprimant tout autant de rejet et de violence.

La question de la sexualité des handicapés, selon lui, est une ligne de partage majeure des représentations. Ainsi, les éducateurs ont une représentation de la sexualité des handicapés qu'on peut qualifier de « sauvage » par rapport à un « modèle génital ». En somme, pour l'éducateur, le handicapé mental est une sorte de « pervers polymorphe » (FREUD). Il nous ramènerait à notre sexualité infantile, au moment où notre identité sexuelle

²¹ A. GIAMI, C. HUMBERT-VIVERET & 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.

²² Op. cit.

s'est construite, résultat d'un jeu de forces et d'échanges dont le garçon et la fille sont le théâtre au cours de la petite enfance²³. Ce que proposent les personnes handicapées seraient donc des scènes de ce jeu qui s'est joué en chacun de nous. Ils les rejouent sans cesse parce que, sur certains points, ils sont restés sur cette scène de l'enfance que nous-mêmes croyons avoir quittée pour toujours en construisant notre sexualité adulte. « *L'amnésie infantile crée pour chacun de nous dans l'enfance une sorte de préhistoire et, nous cachant les débuts de la vie sexuelle, fait que l'on néglige de prendre en considération l'importance de la période infantile dans le développement de la vie sexuelle en général* »²⁴. Recouverte par l'amnésie, la sexualité infantile et ses avatars nous habitent cependant. Il est par conséquent important de s'interroger sur les craintes et les doutes qui surgissent devant la vie sexuelle des personnes handicapées mentales, et de se demander si elles ne se rapportent pas plutôt à nous-mêmes (et notamment aux éducateurs qui les accompagnent) qu'à elles. Quel est le danger réel, quelle est la part du fantasme ?

En outre, face à cette représentation de la sexualité des handicapés mentaux comme fruste, bestiale, il est important de rappeler que les conduites de passages à l'acte, agressions ou violences doivent quasiment toujours être comprises comme symptômes d'une souffrance psychique intense, de tensions internes insupportables, et non d'une quelconque bestialité rapportée à une sexualité pulsionnelle.

Alain Giami décrit un modèle de représentations parentales qui se situe à l'inverse de celui des éducateurs. Ainsi, les parents affirment souvent que leur enfant n'est pas concerné par la sexualité. Cet enfant, même lorsqu'il s'agit d'un adulte, serait sexuellement immature : c'est un « éternel enfant » angélique. Une enquête²⁵ effectuée au sein d'un CAT-Foyers auprès de parents et d'éducateurs de personnes déficientes mentales moyennes et profondes, confirme cette analyse. Ainsi, si la moitié des parents reconnaît à leurs enfants le droit à la sexualité, il n'en est plus qu'un tiers à penser que leur enfant vit une sexualité ; la majorité pense même qu'il n'exprime aucun désir sexuel. A la question : « Quelle attitude selon vous, devons-nous avoir ? » ; ceux qui ont répondu (un tiers ne l'ont pas fait) ont insisté sur la nécessité de poser des limites (interdiction de la sexualité au sens génital ; tolérance- hors de

²³ Gérard BONNET, « L'énigme du sexuel. Dans les troubles de la sexualité », Monographie de la *Revue française de psychanalyse*, Décembre 1993.

²⁴ Sigmund FREUD, *Trois essais sur la théorie de la sexualité*, Paris, Gallimard (Folio), 1985.

²⁵ D.VAURIS, « Compte-rendu d'une enquête auprès de parents et d'éducateurs sur la sexualité de jeunes handicapés mentaux », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 1992, 40 (2), pp. 96-100.

tout passage à l'acte sexuel- des couples, mais non encouragement de ces derniers ; orientation des couples « capables » d'avoir une activité sexuelle vers un autre foyer où elle serait acceptée). Par ailleurs, si la moitié des parents accepte le flirt, il n'en est plus qu'un quart à être favorable à l'acte sexuel. Si un tiers pense que la vie de couple peut être envisageable, c'est pour mettre des conditions qui souvent éliminent le cas de leur enfant, et pour souligner que le centre ne doit pas être un lieu qui s'y prête. Enfin, une très petite minorité pense un mariage possible et l'acceptation de l'idée de grossesse est exceptionnelle.

Pourtant, qu'ils soient présentés par les parents comme des « anges », ou par les éducateurs comme des « bêtes », les personnes handicapées mentales sont posées « *dans une altérité fondamentale, rendant toute identification impossible* »²⁶ : la sexualité en est le révélateur, dans son trop peu – innocence-, ou dans son trop – débordement pulsionnel. Dans tous les cas, la dimension génitale leur est refusée, déniée ou réprimée. En effet, parallèlement à la divergence des représentations, Alain Giami a pu retrouver une grande cohérence au niveau des conduites, lorsqu'il s'agit d'éducation sexuelle, de contraception, voire de stérilisation : parents et éducateurs s'opposent tous de la même façon à la procréation *du handicapé*, ce qui les conduit à le maintenir dans une position « d'enfant éternel », et donc incapable d'une « sexualité adulte ». Les images d'ange et de bête masquent des mécanismes profonds de rejet, d'exclusion et de violence, présents dans les pratiques de contraception et de stérilisation.

L'enfant du handicapé , enfant impossible ?

L'enfant *du handicapé* représente une aporie : le handicapé mental ne peut pas, ne doit pas avoir d'enfant, et lorsqu'il y en a tout de même un, par accident (mais comment serait-ce possible puisqu'ils sont de tels anges ?), cet enfant devient l'enfant de ses grands-parents, charge supplémentaire non désirée, ou au contraire « enfant merveilleux » sur lequel peut se réinvestir enfin le désir déçu des grands-parents. Ainsi, une mère, parlant de sa fille trisomique, témoignait de son désir qu'elle ait un enfant : « *Ah ! Je serais très heureuse qu'elle ait un enfant ! les trisomiques ont une chance sur deux d'avoir un enfant normal. Alors, ce serait tout à fait effacé !* »²⁷. Elle parle ainsi, de façon émouvante, de tout ce que

²⁶ A. GIAMI, C. HUMBERT-VIVERET & D. LAVAL, op. cit., p. 128.

²⁷ rapportée par une psychologue d'un CAT avec foyers d'hébergement, lors d'un entretien.

cette « tare » avait d'inacceptable pour elle, même à long terme, d'inassimilable, et de la nécessité de parvenir à éliminer quelque chose : non pas l'enfant lui-même, mais la tare et le risque de sa transmission. Dans la plupart des cas, une génération semble sautée dans la généalogie familiale : le handicap mental est annulé avec sa « tare » en tant que père ou mère, déshérité. L'enfant impensable, l'élimination du « monstre », la filiation interrompue sont trois moments du rejet symbolique de l'enfant handicapé²⁸.

Ces différentes représentations du handicap et de la sexualité des personnes handicapées mentales traduisent une reconnaissance difficile de leur sexualité, que les caractéristiques sociologiques de l'organisation des structures les accueillant ne font que renforcer, entravant leur accessibilité à un droit inaliénable.

II – DES FONDEMENTS SOCIOLOGIQUES DE L'ORGANISATION DES INSTITUTIONS LIMITANT DE FAIT LA SEXUALITE DES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES

Les difficultés, l'impossibilité et, dans certains cas, l'interdiction imposée aux personnes handicapées mentales vivant en « institution » de vivre en couple, d'avoir des relations sexuelles, notamment hétérosexuelles, et, le cas échéant, de procréer apparaît en décalage et en rupture avec la norme dominante et majoritaire de l'organisation sociale actuelle de la sexualité : le couple. Cette impossibilité et cette interdiction relèvent d'une forme « d'organisation institutionnelle de la sexualité » qui tend à les exclure de la norme dominante et institue une dissociation entre les fonctions érotiques et procréatrices de la sexualité en favorisant ou en tolérant certaines formes d'activités sexuelles.

²⁸ Colette ASSOULY-PIQUET, Francette BERTHIER-VITTOZ, op. cit.

1) Cadre sociologique de la sexualité en institution

Les établissements de prise en charge sont souvent désignés comme des « institutions ». La notion d'institution, qui constitue un des concepts fondamentaux de la sociologie²⁹, dépasse le cadre limité des établissements. D'une part, les institutions ne sont pas réductibles aux établissements : leur fonctionnement dépasse le cadre de leurs murs et leur influence s'exerce sur ceux qui en sont les usagers aussi bien que sur ceux qui sont situés à l'extérieur. D'autre part, la famille, la religion, le droit, la morale constituent des institutions qui exerceront une influence positive ou négative sur le fonctionnement des établissements et qui fondent en grande partie leur organisation. Enfin, les usagers qui sont accueillis dans ces établissements ont des expériences préalables à leur « institutionnalisation » qui perdurent et se transforment au cours de leur passage dans ces établissements. Les établissements ne sont donc pas situés en extériorité de la société, et leur fonctionnement ne peut être compris qu'en référence à la société dans laquelle ils se trouvent, dans un jeu d'influences réciproques. De la même façon, l'expérience institutionnelle intervient à un moment de la vie des usagers et se déroule sur des périodes plus ou moins longues de leur existence.

a) - L'institution totale et la sexualité

Le modèle de « l'institution totale » construit par Goffman³⁰ repose principalement sur l'analyse du fonctionnement de l'hôpital psychiatrique qui est comparé avec d'autres institutions. Il se révèle très éclairant sur le fonctionnement des structures accueillant des personnes handicapées mentales, notamment en ce qui concerne l'organisation de la sexualité de ces derniers au sein de l'institution.

Les institutions qualifiées de totales par Goffman présentent deux types de caractéristiques. D'une part, elles sont relativement isolées de leur environnement extérieur. Goffman insiste plus précisément sur les obstacles qui sont dressés aux relations et aux liens sociaux entre les individus qui sont placés à l'intérieur de l'institution et ceux qui sont à l'extérieur. D'autre part, « *elles appliquent à l'homme un traitement collectif conforme à un*

²⁹ R. LOURAU, *L'Analyse institutionnelle*, Paris, éd. de Minuit, 1970 ; C. CASTORIADIS, *L'Institution imaginaire de la société*, Paris, Seuil, 1976.

³⁰ E. GOFFMAN, *Asiles. Essai sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, éd. de Minuit, 1968.

système d'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins »³¹. Il attribue ainsi à l'institution totale des possibilités très importantes « d'action sur le moi ». En outre, il note que ces institutions « *sont incompatibles avec une autre structure fondamentale : la famille* »³². Celle-ci apparaît opposée à la vie communautaire qui constitue une forme originale d'organisation des relations humaines ; mais il ne construit pas de modèle permettant d'expliquer les formes originales de la vie sexuelle ainsi que leur diversité.

Dans une étude sur la sexualité en prison, J. Gagnon et W. Simon³³ - qui envisagent les actes sexuels comme moyens de parvenir à l'orgasme ou de remplir des fonctions affectives - partent du constat de la séparation (absolue ou relative) des sexes pour poser le principe d'une réduction globale de l'activité sexuelle et du développement d'activités sexuelles qui ne nécessitent pas la présence et la participation d'un partenaire de sexe différent. Ils mettent en outre en évidence le principe d'une flexibilité relative de l'activité sexuelle (masturbation, contacts homosexuels...) en fonction des situations et des circonstances (expériences pré-institutionnelles, organisation institutionnelle) dans lesquelles se trouvent placés les individus.

Dans ces deux modèles, la fonction procréatrice, qui demeure l'une des finalités ou l'un des risques de l'activité sexuelle, n'est pas évoquée. Ne sont pris en compte que les rapports sociaux et affectifs et la fonction érotique de la sexualité.

Les institutions totales organisent ainsi objectivement et concrètement, de manière directe ou indirecte, la vie sexuelle de leurs usagers selon des normes et des principes différents de ceux qui ont cours dans l'ensemble de la société. Les comportements et les relations sexuels qui sont réalisés dans ces situations obéissent à des déterminations qui résultent d'un ajustement à la situation d'institutionnalisation et des caractéristiques préexistantes à leur institutionnalisation. La dissociation entre la fonction érotique et procréatrice de la sexualité constitue l'un des fondements majeurs des organisations institutionnelles de la sexualité. Les établissements qui accueillent des personnes handicapées mentales sont un exemple d'organisation institutionnelle qui impose et renforce certaines activités sexuelles et en exclut d'autres.

³¹ Op. cit., p. 48.

³² Op. cit., p. 53.

³³ J. GAGNON & W. SIMON, *Conduites homosexuelles en prison*, Chicago, Aldine, 1973.

b) - L'organisation sociale de la sexualité

La tradition sociologique française de la fin du XIXe siècle a traité la sexualité sous l'angle de l'institution du mariage et de la famille. « *Cette tradition repose sur une conception de l'institution comme système de contraintes assorti de sanctions visant à la conformité des conduites et des normes* »³⁴. Et cette conception s'appuie sur une organisation sociale qui régule les relations de ceux qui sont en couple, au travers des lois sur le mariage et la famille (le Code civil) qui sanctionnent ceux qui dérogent aux contraintes imposées par l'institution.

Au XIXe siècle, « *la vie amoureuse (vie sexuelle) des jeunes gens se structure autour d'un ensemble d'espaces distincts dont le choix est commandé avant tout par la situation sociale des deux partenaires, même s'il existe, bien entendu, des espaces intermédiaires où voisinent des sociétés composites* »³⁵. Le standard en vogue qui s'appliquait aux hommes et aux femmes était celui de la double morale sexuelle. Le collège était pour les « garçons » le théâtre de leur éducation et initiation sexuelle dans le cadre du développement des « affinités électives » que favorisait ce lieu ; ils pouvaient par la suite parfaire leur « éducation sentimentale » avec des personnages féminins connus : les initiatrices, les prostituées. Une certaine exogamie avait ainsi pour fonction de préparer et de préserver l'endogamie sociale. Les jeunes filles, elles, étaient cantonnées dans un univers clos, propice aux amitiés électives et au développement d'une vie fantasmatique centrée sur le « bonheur conjugal »³⁶.

Les relations sont ainsi organisées suivant le statut social des protagonistes mais elles sont aussi qualifiées suivant leur composante sentimentale, ou « mondaine » et suivant leur composant érotique ou procréatrice. Même si le mariage constituait dans cette société le fondement des relations entre les sexes et entre les générations, d'autres formes de relations et d'activités sexuelles se déroulaient de manière tout aussi organisée. Ce système aboutit à une dissociation des deux fonctions de la vie sexuelle : la fonction érotique se trouve placée en dehors du mariage et la fonction procréatrice à l'intérieur de celui-ci³⁷.

³⁴ Alain GIAMI, « Les organisations institutionnelles de la sexualité », in *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, n° 83, 1999, pp. 3-29.

³⁵ G. HOUBRE, *La discipline de l'amour*, Paris, Plon, 1997.

³⁶ A. CORBIN, *Les filles de noce*, Paris, Aubier-Montaigne, 1978.

³⁷ Op. cit.

La tradition qui établit un lien essentiel entre l'activité sexuelle et l'institution conjugale s'est poursuivie et resserrée au Xxe siècle dans les travaux d'Alfred Kinsey³⁸ dans lesquels l'activité hétérosexuelle, et notamment le coït, a été définie comme « sexualité conjugale ». Le cadre et l'institution du mariage fonctionnent par ailleurs comme une norme sociale dans la mesure où d'autres formes d'activités sexuelles sont définies négativement par rapport au mariage, comme « sexualité préconjugale » ou « extraconjugale » ; la sexualité conjugale, en tant qu'institution et situation constitue la forme d'activité sexuelle la plus valorisée par la société. En outre, la fonction érotique de l'activité sexuelle est replacée dans le cadre du mariage alors qu'elle en était exclue au XIXe siècle. Les fonctions sociale, érotique et procréatrice de la sexualité sont ainsi réunies à l'intérieur du couple.

Actuellement, en France, près de 70 % de la population adulte de 18 à 59 ans vit en couple, et parmi ceux qui vivent en couple, près de 80 % sont mariés. Que l'on vive en couple ou non, on est la plupart du temps monogame. Le multipartenariat ne concerne qu'une faible minorité de la population générale. Une forte minorité des adultes qui ne vivent pas en couple n'a pas de partenaire sexuel et donc pas d'activité socio-sexuelle³⁹.

Le couple est donc le lieu principal de l'activité socio-sexuelle et il impose sa norme à ceux qui ne vivent pas en couple.

c) - Les organisations institutionnelles de la sexualité

Les personnes qui vivent dans des institutions totales ne vivent généralement pas en couple. Elles ne constituent pas une unité de consommation et de vie quotidienne avec un partenaire sexuel lors de leur placement dans un établissement. La vie sexuelle des personnes accueillies en institution est ainsi soumise aux normes et aux contraintes de la vie en collectivité. Les institutions totales disposent d'une réglementation des relations entre les sexes et entre les générations, et une réglementation des relations sexuelles, que celle-ci soit explicite ou implicite. En dépit de cette absence de vie de couple organisée, les personnes

³⁸ A. KINSEY, W. POMEROY & C. MARTIN, *Le comportement sexuel de l'homme*, Paris, éditions du Pavois (tr. fr.), 1948 ; A. KINSEY, W. POMEROY C. MARTIN & P. GEBHARD, *Le comportement sexuel de la femme*, Paris, Amiot-Dumont (tr. fr.), 1953.

accueillies en institution ont des activités sexuelles et établissent parfois des relations de couple.

La littérature nous offre de nombreux exemples de réglementation de la sexualité dans une institution totale. Ainsi, les règlements élaborés par les « quatre amis » *des Cent Vingt journées de Sodome* du marquis de Sade⁴⁰ représentent la caricature de l'organisation institutionnelle de la sexualité. Ce « modèle » définit les pratiques et les relations qui sont interdites, celles qui sont tolérées et celles qui sont recommandées et encouragées en fonction des objectifs de l'institution. Par ailleurs, ces règles peuvent s'appliquer de manière sélective selon les caractéristiques des personnes qui sont accueillies dans les établissements (sexe, âge, statut social, type et degré de handicap). Elles peuvent s'exercer différemment selon les différents espaces de l'établissement (espaces publics, espaces privés ; espaces intérieurs, intermédiaires ou extérieurs) et selon les différentes « plages horaires » (heures ouvrables, temps de loisir, heures diurnes ou nocturnes). Enfin, elles concernent aussi les relations entre les professionnels et les usagers et entre ceux-ci et les « personnes de l'extérieur ».

L'organisation institutionnelle de la sexualité ne se limite pas aux réglementations explicites. L'architecture des locaux contribue à cette organisation en exerçant une contrainte silencieuse mais effective.

2) L'organisation institutionnelle de la sexualité des personnes handicapées mentales

L'univers des institutions accueillant des personnes handicapées mentales est en cours de changement : introduction de la mixité, éclatement des grandes structures d'hébergement collectif et mise en place de studios et d'appartements pouvant héberger des couples, reconnaissance progressive des différents aspects de leur sexualité et préoccupations concernant la prévention des différents risques associés à l'activité sexuelle. La

³⁹ J. GAGNON, A. GIAMI, S. MICHAELS & P. DE COLOMBY, *Résultats d'une étude comparative concernant l'organisation sociale des relations sexuelles dans deux pays occidentaux : la France et les Etats-Unis*, 24^e congrès annuel de l'Académie internationale de recherche sexuelle, Italie, 3-6 juin 1998.

⁴⁰ SADE, *Les Cent vingt journées de Sodome*, Paris, Jean-Jacques Pauvert, 1967.

reconnaissance progressive de la sexualité sous l'effet de l'introduction de la mixité s'accompagne de toute une série de mesures visant à réguler les relations sexuelles et les relations entre les sexes.

L'organisation institutionnelle de la sexualité des personnes handicapées mentales reste néanmoins problématique pour les professionnels et les parents confrontés à leurs manifestations sexuelles. Ainsi, leur sexualité fait l'objet d'une construction sociale qui la caractérise sous la forme d'une série de problèmes et de risques : les abus sexuels, les risques de grossesse, les risques d'infection (à VIH en particulier). Au-delà de ces « risques », c'est bien la sexualité de ces personnes dans son ensemble qui est perçue comme un problème qui dérange leurs différents entourages.

Depuis quelques années on évoque aussi la « confiscation de la sexualité des handicapés mentaux »⁴¹. La perception de cette « confiscation » vise surtout les difficultés pour les personnes handicapées mentales de développer des relations de couple et d'avoir des relations hétérosexuelles, autrement dit de s'insérer dans le modèle dominant et majoritaire de l'organisation sociale de la sexualité. Les changements majeurs de l'organisation institutionnelle de la sexualité des handicapés mentaux résident dans l'organisation de la vie en couple, dans le contexte d'ouverture et d'éclatement des établissements d'hébergement. Enfin, la perception de la « confiscation » constitue, en même temps, un déni des autres types d'activité sexuelle qui peuvent résulter de l'organisation institutionnelle de la sexualité.

Les formes d'organisation institutionnelle de la sexualité des personnes handicapées mentales apparaissent très diversifiées selon les situations et les établissements. Les évolutions concernant la reconnaissance et la prise en compte de différentes formes d'activité sexuelle (masturbation, relations hétérosexuelles et relations homosexuelles) ne sont pas uniformes. Deux exemples, l'un assez ancien relatif à l'introduction de la mixité (considérée par beaucoup comme le début de la reconnaissance de la sexualité des personnes accueillies en institution), l'autre récent concernant une enquête départementale de l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales), apportent une image relativement fidèle de cet état mouvant des évolutions et des considérations de la sexualité des handicapés mentaux.

⁴¹ Conseil national du sida, *Les Oubliés de la prévention. Handicaps mentaux, sexualité et VIH*, rapport, Paris, 1997 ; Inspection générale des affaires sociales, *Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées*, 5 tomes, rapport n°98011, mars 1998.

a) - L'introduction de la mixité dans un CAT-Foyer d'hébergement

Une étude comparative⁴² a été réalisée sur deux établissements afin de relever et d'apprécier les mesures adoptées pour accompagner l'introduction de la mixité. Des réactions différentes face à cette instauration se sont développées dans les deux structures.

Dans un cas, l'introduction de la mixité suscite la formulation d'interdits explicites concernant les relations sexuelles et, dans l'autre cas, celles-ci sont implicitement tolérées. Dans les deux cas, des relations sexuelles et affectives s'établissent entre les résidents. C'est l'accompagnement qui est apporté à ces situations qui diffère.

Les interdits remplissent ainsi plusieurs fonctions :

- l'interdit sécurité, il correspond à un manque de projet et favorise la sécurité de la structure ;
- l'interdit pédagogique, il est souvent issu d'une pédagogie institutionnelle qui présente l'établissement comme une réalisation de l'imaginaire social et met en doute la « réalité » de toutes relations dans ce cadre ;
- le laisser-faire, interrogation ? décision ? négation du problème ? Cette position est le plus souvent l'expression d'un malaise d'une institution, l'impossibilité de réaliser un projet face à des discours différents⁴³.

L'auteur défend la position selon laquelle l'introduction de la mixité ne saurait s'accompagner d'un interdit absolu des relations sexuelles, mais que celles-ci doivent faire l'objet d'un accompagnement éducatif incluant la contraception et l'éducation sexuelle. Le développement de relations sexuelles pose à terme la question de la pérennisation du couple. Dans ce cas, le couple doit « à un moment, refuser la prise en charge institutionnelle ». dans le projet éducatif de l'un des deux établissements, l'auteur dissocie les actes sexuels qui doivent être acceptés, sous certaines conditions (notamment protection des individus vulnérables) au sein des établissements mixtes, et les relations qui peuvent en découler et se structurer. Les

⁴² P. SEUDRE, *Mixité et vie sexuelle d'adultes handicapés en CAT-Foyer d'hébergement*, Mémoire CAFDES, ENSP, 1982.

⁴³ Op. cit., p. 5.

relations hétérosexuelles sont ainsi considérées comme le préalable des relations de couple. Les relations homosexuelles sont considérées, le plus souvent, comme un résidu des époques antérieures marquées par la non mixité.

b) - Enquête départementale de l'IGAS⁴⁴

Une « étude départementale sur la prise en compte de la sexualité » a été réalisée en 1997-1998 par l'IGAS. Dans la mesure où cette enquête a été réalisée dans le cadre d'un rapport sur la stérilisation, l'accent a été porté sur les relations hétérosexuelles. Les réponses apportées à cette enquête confirment la diversité des formes d'organisation et d'attitudes institutionnelles.

La vie de couple apparaît, au mieux, tolérée dans certains établissements et cette « *acceptation* » est inscrite dans leur fonctionnement effectif. Mais, les données de cette enquête ne présentent pas d'exemple d'établissement qui ait effectivement inscrit la vie de couple dans son fonctionnement normal.

Dans certains cas, la sexualité et la vie de couple font l'objet d'un interdit, ce qui leur donne un caractère de transgression. L'interdit des relations hétérosexuelles ne semble avoir qu'une fonction formelle, dans la mesure où il est officiellement transgressé, au vu et au su des responsables de l'institution. L'interdit des relations sexuelles n'est pas considéré comme faisant partie du projet éducatif de l'établissement. L'organisation architecturale de l'établissement, qui vise au maintien d'une stricte séparation entre les sexes, constitue la forme majeure d'organisation. Elle n'empêche pas le déroulement des activités illicites et suscite les transgressions de l'interdit implicite.

Dans d'autres cas, la place de la sexualité est reconnue à l'extérieur de l'établissement. Le règlement explicite et l'organisation spatiale de l'établissement excluent les relations hétérosexuelles qui sont définies comme « vie de couple ». Celles-ci sont incompatibles avec le maintien des résidants au sein de l'établissement. Les transgressions ne sont pas envisagées.

⁴⁴ Inspection générale des affaires sociales, *Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées*, 5 tomes, rapport n°98011, mars 1998. Les citations sont extraites du tome II, annexe 1 – enquêtes réalisées ou suscitées par l'IGAS.

L'absence de réglementation formelle est souvent justifiée par le caractère privé attribué à l'activité sexuelle ou par le « respect des convictions personnelles et des spécificités psychoaffectives des résidants ». Ainsi, compte-tenu des singularités individuelles, les responsables des établissements jugent impossible l'élaboration d'une réglementation et affirment la nécessité d'un traitement « *au cas par cas* ». Mais, en l'absence de règles institutionnelles définies, ce sont à nouveau les « *normes sociales de la morale sexuelle consensualiste* »⁴⁵ qui s'appliquent au sein de l'établissement. La liberté sexuelle est représentée négativement sous la forme du « *vagabondage sexuel qui entraînerait une loi de la jungle dégradante* ».

Les stratégies adoptées visent ainsi soit à importer à l'intérieur des établissements le modèle du couple pour régir les relations sexuelles, soit à placer sa possibilité à l'extérieur des établissements. L'importation du modèle du couple à l'intérieur des établissements nécessite des aménagements importants au plan réglementaire et au plan de l'organisation d'espaces conçus initialement pour accueillir des individus isolés. Le rejet du couple hors des établissements permet de faire l'économie de tels réaménagements et témoigne de l'incompatibilité relative de la vie en couple et de la vie en collectivité.

c) - Synthèse

Les établissements qui accueillent des personnes handicapées mentales présentent par conséquent de nombreuses similitudes avec d'autres institutions qualifiées de *totales* selon la définition de Goffman. La vie en couple (qui n'est pas réductible à la relation sexuelle) fait généralement l'objet d'une exclusion du cadre des établissements. Dans le contexte du développement de la mixité, la reconnaissance et la gestion institutionnelle des activités sexuelles font l'objet d'une grande diversité qui va de la négation et du « *laisser-faire* » à une tolérance limitée ou à des interdits explicites plus ou moins appliqués. La vie en couple apparaît dans un certain nombre de cas comme un idéal proposé aux personnes handicapées mentales, idéal auquel elles adhèrent souvent au-delà des espérances des encadrements institutionnels. La possibilité d'une vie en couple reste possible à l'extérieur des établissements, dans le cadre d'une extension des missions de l'institution au-delà de ses murs et avec des formes d'accompagnement diversifiées (notamment SAVS – service

⁴⁵ Alain GIAMI, op. cit.

d'accompagnement à la vie sociale). Cependant, l'influence de « *l'institution de l'incapacité* »⁴⁶ s'exerce au-delà des murs des établissements en favorisant une endogamie entre personnes handicapées mentales.

Ainsi, l'introduction de la mixité semble avoir eu pour effet d'accélérer la reconnaissance de l'existence d'activités sexuelles au sein de l'établissement et de contribuer à l'éclatement des établissements en structures plus légères et diversifiées permettant l'accueil des couples. Cette reconnaissance et cette acceptation récentes ne portent cependant que sur la fonction érotique de l'activité sexuelle. La fonction procréatrice continue de faire l'objet d'un interdit majeur dans l'ensemble des institutions totales, et notamment des établissements qui reçoivent des personnes handicapées mentales.

La reconnaissance de la sexualité des personnes handicapées mentales repose ainsi sur une dissociation entre les deux fonctions de la sexualité qui est organisée et entretenue par les « institutions totales ».

CONCLUSION DE LA PARTIE I

La reconnaissance de la sexualité des personnes handicapées mentales par les structures médico-sociales, qui ont pour mission de les accueillir et de leur permettre de « s'épanouir », s'effectue difficilement, tant en raison de la nature des représentations du handicap mental et de la sexualité des handicapés mentaux que du « fait institutionnel » et du mode d'organisation de la sexualité dans ces établissements. Nos représentations nous conduisent ainsi à rester sur une vision traumatique et négative – nous regardons davantage leurs incapacités que leur potentiel- des personnes handicapées mentales. Elles nous apparaissent caricaturalement comme des « hybrides », mi « anges » mi « bêtes. C'est une vision qui d'une part nous permet de ne pas réveiller des fantasmes archaïques rejetés dans l'inconscient au cours de notre construction identitaire ; d'autre part classe irrémédiablement

⁴⁶ Ibid.

ces personnes dans la catégorie hermétique du handicap et freine de ce fait leur reconnaissance en tant que sujet à part entière et être sexué.

Le fait institutionnel, de par sa réglementation plus ou moins explicite de l'activité sexuelle, restreint par nature la sexualité des personnes handicapées mentales. Il la marginalise en l'excluant de la norme sociale et en dissociant ses deux fonctions, à savoir les fonction érotique et procréatrice.

A ces réalités sociales et sociologiques qui jettent une ombre sur la sexualité des personnes handicapées mentales, s'ajoute la réalité rencontrée, vécue sur le terrain qui elle met un voile quasi opaque sur l'accès de ces personnes à ce droit inaliénable.

PARTIE II

UN ACCES PROBLEMATIQUE

La réalité institutionnelle met en *jeu* la (les) rencontre(s) de personnes aux trajectoires personnelles et pathologiques différentes, souvent traumatiques, et dans certains cas incompatibles. Il en ressort des difficultés à être, à désirer, à formuler, de la souffrance, des potentialités aussi. Ces caractéristiques se manifestent dans toutes les sphères de la vie, notamment la sphère affectivo-sexuelle. Cependant, une prise en compte « positive » de cette dernière risquerait de déstabiliser un cadre de vie rendu complexe du fait des croisements des problématiques individuelles dans un environnement immédiat collectif qui limite considérablement la sphère intime. L'institution, renforcée qui plus est par l'état des croyances sociales et l'assentiment des familles⁴⁷, tend par conséquent à contenir cette réalité de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales **(I)**. Elle s'emploie à éviter ses manifestations qui peuvent être dangereuses pour ces dernières- considérées comme vulnérables- mais aussi dangereuses pour le « collectif ». Son action est presque uniquement défensive parce qu'uniquement centrée sur les nécessités - et sa mission - de protection des personnes handicapées mentales. Cet accès à leur statut d'être sexué est d'autant plus problématique si l'on y ajoute l'angle de la capacité à consentir : le consentement est en effet une condition préalable obligatoire à l'activité sexuelle. Il constitue une difficulté supplémentaire pour que la personne handicapée mentale puisse accéder à la sexualité **(II)**. Compte tenu de ces différentes difficultés et de son repli sur sa fonction de protection, l'institution est conduite à adopter des stratégies plus ou moins efficaces pour contenir la sexualité des personnes handicapées mentales et éviter les « risques » inhérents dont la réalité est inconcevable (agressions sexuelles, maladies sexuellement transmissibles, etc.). Ces stratégies sont très diverses et vont de l'interdit, la contraception, jusqu'à la stérilisation **(III)**.

⁴⁷ cf. supra.

I. UNE DIMENSION AFFECTIVE ET SEXUELLE DIFFICILEMENT ACCESSIBLE DANS LA REALITE INSTITUTIONNELLE

Face à la réalité diverse et complexe de la vie affective et sexuelle au sein d'une structure médico-sociale, illustrée ici par quelques exemples (1), l'institution « se défend » en la considérant uniquement sous la forme d'un problème, et donc sous l'angle unique de sa mission de protection (2).

1) Petites réalités illustrées⁴⁸

Jean-Charles

Jean-Charles est un homme de 46 ans, physiquement impressionnant (105 kg pour 1,65m) qui présente une déficience légère / moyenne et des troubles du comportement stabilisés par un traitement psychiatrique. Il a un réseau relationnel très réduit : abandonné par ses parents (qu'il n'a plus jamais revus et qui sont décédés depuis) à l'âge de 4 ans, il ne voit en dehors du foyer qu'un ami, de façon épisodique, et sa nourrice à qui il rend quelquefois visite en maison de retraite. Après avoir travaillé pendant 15 ans en CAT (les deux dernières années à mi-temps), il bénéficie depuis 3 ans d'une orientation en foyer occupationnel.

Il vit ainsi dans un foyer mixte de 20 places : bâtiment assez vétuste de plain pied ; chambres individuelles (environ 16 m², avec douche, porte-fenêtre ouvrant sur le jardin), adjointes les unes aux autres et réparties en deux ailes parallèles ; les deux ailes encadrant les pièces communes (salle à manger, salon, toilettes communes, salle d'activité). Le foyer est assez sombre, et très représentatif de l'image caricaturale d'une institution (couloirs longs et

⁴⁸ Les *histoires* relatées ici sont des situations rencontrées durant mon stage ou qui m'ont été rapportées lors d'entretiens réalisés avec le directeur et des membres de l'équipe éducative de foyers d'hébergement de CAT, ainsi que lors d'une session de formation (« Adultes handicapés : la sexualité en institution », *Actif*, 22 au 26 novembre 1999).

sombres, cloisons étroites, sonorité importante ; impression de cloisonnement, que l'architecture exerce une force centrifuge ramenant toute vie à l'intérieur des murs, au centre du foyer). Il est animé par une équipe de dix professionnels : un éducateur spécialisé, un conseiller en économie sociale et familiale, un moniteur éducateur, trois aides médico-psychologiques, deux agents des services hospitaliers, deux personnes en contrat de qualification d'aide médico-psychologique.

Jean-Charles a pris une place toute puissante au sein du foyer. Mis en situation de frustration, il peut avoir des crises clastiques. De fait, il impressionne et effraie les résidants. Il ne supporte pas les contraintes et compromis inhérents à la vie en collectivité. Il est entré dans des situations de défi, de provocation, et s'est très vite joué des limites qui lui ont été posées à son arrivée. Il peut être menaçant, voire violent avec les éducateurs. Afin d'apaiser la virulence de ses pulsions sexuelles, il bénéficie depuis longtemps d'un traitement adapté (androcur). Il est notamment attiré par les jeunes enfants.

Malgré l'interdit qui lui a été imposé à son arrivée au foyer de ne pas pénétrer dans les chambres des résidantes dans un but de protection de celles-ci, Jean-Charles l'a régulièrement transgressé, entrant dans les chambres par les portes-fenêtres. Il a dû, en raison de ses nombreuses transgressions et de sa violence, être pris en charge pendant trois semaines par le CHS (centre hospitalier spécialisé) voisin. Il est suivi en entretien individuel par la psychologue de l'établissement et le centre d'accueil thérapeutique à temps partiel. Une réunion tripartite (éducateur référent, psychologue et Jean-Charles) a également été instaurée. Par ailleurs, un signalement concernant sa situation « d'abuseur potentiel » a été effectué auprès du procureur de la république.

Une nuit, il a eu des relations sexuelles avec une résidante, Claire, et ce bien qu'elle ait résisté à son intrusion dans sa chambre. Il a d'abord tenté d'entrer par la porte-fenêtre. Celle-ci étant fermée et devant le refus de Claire d'ouvrir, il a ensuite insisté longuement pour qu'elle lui ouvre sa porte, ce qu'elle a finalement fait. Bien qu'elle lui signifiait son refus d'avoir des rapports sexuels avec lui, Jean-Charles « s'est imposé » et est passé à l'acte.

Claire est une femme de 38 ans, déficiente moyenne. Elle a été victime d'inceste et de viol et est particulièrement vulnérabilisée par une procédure judiciaire (cour d'assise) en cours et concernant ces incestes et viols. Un travail important est en cours avec elle autour de questions concernant son statut de femme, la sexualité, travail qui commence à porter ses fruits ; elle fait en outre partie d'un groupe de parole de cinq femmes, animé par une intervenante de la CRAM (caisse régionale d'assurance maladie).

Suite à cet événement, une plainte a été déposée en gendarmerie : Jean-Charles a été entendu. Il a quitté le foyer, d'abord pour le CHS, puis pour une famille d'accueil thérapeutique.

Patricia et Rolland

Patricia et Rolland vivent dans un foyer d'hébergement de CAT. Complexés et inhibés, ils ont un handicap mental moyen-profond (l'un trisomique 21, l'autre avec cardiopathie). Ils se sont découvert des affinités leur permettant de « communiquer », ce qu'ils ne faisaient avec personne. De façon très naïve, ils se tenaient par la main ou par le cou, mais lorsqu'ils étaient seuls, assez fréquemment il y avait des caresses plus précises... que les divers milieux d'encadrement toléraient. Leur bonheur évident lorsqu'ils se retrouvaient et manifestaient candidement leur profonde affection mutuelle, rendait même émouvantes ces démonstrations. Indiscutablement, il y a eu un déblocage extraordinaire : un progrès important a été remarqué dans les relations avec les autres comme dans leur activité de CAT, sans pourtant qu'ils soient apparemment très dépendants l'un de l'autre- cet équilibre a survécu à leur séparation, due au déménagement de Patricia. Ils sont décédés tous les deux il y a quelques années, à quelques mois d'intervalle, et loin l'un de l'autre.

Carine

Carine, handicapée moyenne-légère, vit dans un foyer d'hébergement de CAT. Elle fabulait depuis trois-quatre ans à propos d'une vie autonome avec Nadège, jeune fille d'environ dix ans. Il s'agissait de toute évidence d'une *construction interprétative compensatrice*. L'équipe éducative lui supposait quelques « aventures ». Le psychologue de l'établissement avait abordé à plusieurs reprises, au cours d'entretiens personnels, l'hypothèse d'une stérilisation qu'elle éludait, niant toute relation sexuelle. Théoriquement, elle était quand même censée prendre la pilule. Environ trois ans plus tard, l'équipe « découvre » la grossesse de Carine. Sous l'insistance de sa mère, l'établissement a organisé l'avortement de Carine. Dans une perspective psychothérapique compensatrice, la mère lui achète la machine à coudre dont elle rêve pour qu'elle la trouve à sa sortie de l'hôpital. La réadaptation avait été parfaite. Pourtant, un an plus tard, elle s'est mise périodiquement à bouder le psychologue après avoir eu connaissance de la seconde grossesse de l'épouse de son référent au CAT.

Quelques temps plus tard, elle reproche la décision d'avortement au psychologue : « Moi aussi, j'aurais dû avoir un enfant ». Et elle commence à lui parler de cette fille mythique.

Christelle

Christelle est une jeune femme naine, atteinte d'une légère déficience, orpheline depuis l'âge de cinq ans (mère décédée ; père inconnu). Elle a été battue et violée à plusieurs reprises dans son enfance. Elle a une orientation CAT. En période d'essai dans le CAT-Foyer, elle est apparue très extravertie, volubile, sans gêne, provocatrice, et surtout excessivement sensuelle. Elle pose partout des problèmes : elle a dû être changée à trois reprises d'appartement, car elle ne respectait pas les règles de vie, « aguichait » sans cesse les hommes- du foyer comme de l'extérieur-, entraînait avec elle ses co-locatrices. Après une fête au CAT au cours de laquelle elle avait trop bu, Christelle a réussi à se faire ramener en voiture par un moniteur stagiaire, lui aussi en état d'ébriété. Arrivés dans sa chambre, elle a provoqué une relation sexuelle... qu'elle s'est empressée de proclamer alentour.

Gabrielle

Gabrielle, femme de 33 ans, handicapée mentale, avait toujours eu un comportement de débile moyenne-profonde, s'exprimant avec un langage rudimentaire, mais ayant un bon sens pratique laissant supposer un « niveau de performance » de débile légère. Elle vivait en foyer d'hébergement de CAT. Suggestible et sans défense, elle donnait l'impression, par l'expression de son regard- souvent qualifié de niais-, de faire des « avances », de provoquer. Une mesure de stérilisation par ligature des trompes était préconisée par l'établissement, mais n'avait jamais pu se réaliser, sa mère faisant semblant de ne pas comprendre. Gabrielle alerta un jour l'équipe sur son retard de règles de deux mois et demi. Lorsqu' a été évoquée avec sa mère, en urgence, la solution d'une interruption volontaire de grossesse, tellement la solution semblait aberrante (le « père » était un réparateur de télévision de passage), elle n'exprima que la joie d'avoir le bébé de sa fille.

Gabrielle accoucha d'un garçon, Jocelyn, et quitta le foyer, inadapté à une telle prise en charge, pour vivre dans un appartement avec sa mère. A trois ans et demie, Jocelyn s'enfuyait à la sortie de la maternelle pour éviter que ses copains ne voient sa mère dont il avait honte. Peu après, l'enfant fut placé en famille d'accueil. Mais un jour, il fut « kidnappé » par un homme d'une soixantaine d'années qui avait pris en charge Gabrielle. Lorsque les

enquêtes permirent de les retrouver, Gabrielle et Jocelyn étaient tellement heureux que cette situation fut « tolérée » sans objection de la part de l'établissement qui les avait perdu de vue depuis deux ans. Quelques mois plus tard, Gabrielle est passée au CAT rendre visite, toute fière de sa nouvelle vie, manifestement épanouie, avec de meilleures possibilités d'expression verbale. Des nouvelles ont été données par la suite : Jocelyn entrait en sixième et était apparemment parfaitement normal. Le compagnon –“criminel” de Gabrielle se révélait bon père et grand-père et jouait remarquablement le rôle de stabilisateur.

2) Une institution sur la défensive : la protection d'abord

Devant une réalité aussi hétérogène, les institutions, les équipes éducatives et leur directeur se trouvent souvent pris au dépourvu. Aucune solution « normative » ni plus ou moins stéréotypée ne peut guider la réflexion ni l'action institutionnelles. Aussi, en l'absence de véritable projet, de mise en place d'une organisation *réfléchie*, les structures accueillant des personnes handicapées mentales se laissent plus facilement gagnées par la tentation de n'envisager la sexualité de ces dernières que sous l'angle consensualiste de la protection, mission essentielle mais non exclusive, et qui a des conséquences non négligeables sur leur reconnaissance en tant qu'êtres à part entière. Les arguments- prédéterminés- qui viennent à l'appui de cette orientation ne la rendent que plus rédhibitoire.

Une architecture inadaptée

Le cadre architectural joue un rôle essentiel dans « l'exploration des possibles » en matière de projets. La configuration de bâtiments non destinés à l'origine à servir de supports à l'accompagnement de la population accueillie, ou tout simplement dépassés par l'évolution des concepts éducatifs et / ou des mœurs⁴⁹, vient tempérer les vellétés d'améliorer le confort de vie et l'accompagnement des résidents.

S'agissant de la promotion de la sphère affectivo-sexuelle, cette réalité « physique » est encore plus prégnante. Ses contraintes ont pour conséquence de limiter considérablement les **espaces intimes**. Parmi ces contraintes : toutes les chambres ne sont pas individuelles, leur disposition- juxtaposées les unes à côté des autres le long d'un

⁴⁹ De la bouche d'un architecte, mi-décontenancé mi-provocateur : « *Je ne comprends pas pourquoi en France vous vous obstinez à construire pour 30 ans ; en Italie, on construit pour dix ans !* »

couloir plus ou moins long ; la sonorité ; le jeu de l'éclairage ; la surface ; l'existence de pièces et / ou d'espaces permettant de recevoir des proches ; possibilité d'accueillir des couples, des familles ; etc.

La configuration des bâtiments génère par conséquent un degré relativement important de promiscuité qui serait incompatible avec une prise en compte « positive » de la sexualité des personnes handicapées mentales. L'architecture dessine une réglementation- explicite ou implicite- de la sexualité aux contours assez étroits. Les « possibles » sont ainsi limités et confinés dans le cercle de nos représentations, justifiées de facto (dissociation des fonctions érotique / procréatrice de la sexualité ; interdit des relations hétérosexuelles ; limitation de la sexualité à l'autoérotisme, aux « démonstrations » affectives...). Nous pourrions même ajouter que l'architecture non seulement limite les « possibles » mais plus encore nous « alarme » sur l'impossible (relations hétérosexuelles par exemple) qui doit absolument rester impossible., et non devenir un « possible ».

Le cadre proposé reste un cadre collectif

Une structure médico-sociale reste une collectivité, et ce en dépit du mouvement de « désinstitutionnalisation ». Elle est donc caractérisée par une relative promiscuité. A ce constat s'ajoute celui du contexte « pathologique » des résidants. Les personnes handicapées mentales doivent trouver dans la structure un cadre sécurisant, « contenant », où elles vont pouvoir se sentir bien (aller « mieux », aller « mal » mais toujours avec l'assurance d'être dans un cadre structuré apportant les soutiens permettant un « mieux être »), et donc vivre mieux avec leur handicap, éventuellement le surmonter. Aussi, une structure, en assumant sa mission de protection des personnes accueillies, garantit le développement, la (re)construction de leur identité de sujets, et leur reconnaissance d'êtres à part entière. Dans la réalité, cette mission s'avère d'autant plus complexe du fait du cadre collectif qui entraîne de fait le croisement de problématiques individuelles dont il va falloir garantir une interaction compatible avec le « bien être » recherché.

Agir sur la sphère affectivo-sexuelle revient à agir sur l'aspect le plus sensible, le plus fragile, le plus essentiel (?) de la construction identitaire : l'identité d'être sexué. Par conséquent, ces actions dans ce contexte de vie en collectivité s'avèrent délicates. Elles peuvent conduire à des dérives, des aberrations, voire à des perversions. L'incertitude concernant leur résultat-« *on ne sait pas ce qu'on déclenche* », « *on ne mesure pas le sens que*

la personne handicapée donne à notre intervention »- est en effet relativement importante, et les conséquences peuvent être lourdes- et accrues en cas « d'échec »- tant individuellement que collectivement : marginalisation-rejet au sein du collectif, décompensations, violences, meurtrissures psychiques... Ces effets destructifs, menaçant l'intégrité d'un *moi* fragile, affectent non seulement les personnes concernées, mais aussi l'ensemble des résidents, les professionnels. Aussi pour un établissement agir dans ce domaine relèverait davantage du comportement d'un apprenti sorcier que d'une structure responsable.

Le cadre collectif génère par conséquent des actions visant à contenir les effets non désirables qu'il ne manque pas d'induire : limiter les circulations entre chambres, les rencontres trop intimes entre personnes de sexe opposé, les visites de personnes de « l'extérieur », interdit plus ou moins important de l'activité sexuelle, pratiques contraceptives... Il sert aussi par là-même de prétexte à la justification d'a priori résultant des préjugés sociaux et des mécanismes institutionnels⁵⁰.

Le cadre collectif incite ainsi à des actions (réglementations, pratiques) défensives, censées garantir la protection des résidents. Malheureusement, cette orientation nie une partie essentielle du « ressort identitaire » des personnes accueillies et privilégie le handicapé au sujet, rendant ainsi difficilement accessible l'accès à leur droit à la sexualité. Elle peut aussi aboutir à des dérives pouvant aller jusqu'à une véritable mutilation de la personne handicapée mentale.

Un objectif éducatif différé

Compte-tenu de toutes ces contraintes, les équipes ont tendance à reléguer l'accompagnement de la dimension affective et sexuelle loin dans les objectifs éducatifs, à en relever l'importance tout en différant son élaboration dans le temps : « *l'urgence n'est pas là ; il n'y a pas de gros problèmes...* ». Ou à préférer se situer en aval dans le « traitement » des risques : mise en place de procédures destinées à éviter les grossesses, les agressions sexuelles... Ou encore considérer que l'établissement n'est pas encore prêt à l'étude de cette question : d'autres phases éducatives doivent être réalisées avant de s'engager dans ce travail (travail sur le « corps », l'intimité...); environnement familial, professionnels pas encore prêts à aborder cette question qui les dérange, les désoriente, les inquiète. Cette dimension de la personne handicapée mentale se trouve ainsi plus ou moins éludée.

⁵⁰ cf. supra.

Une question de responsabilité

La sexualité en institution est l'un des domaines où la responsabilité de l'établissement, et en premier lieu celle du directeur, est interrogée de manière approfondie. Cela semble logique s'agissant d'une part d'un domaine concernant l'intégrité même de la personne, son intimité, et d'autre part de la nature de l'institution (mythe d'un lieu sûr, protecteur, qui bénéficie de la confiance de l'entourage de la personne accueillie). Toute atteinte à cette intégrité met en péril cette personne et est qualifiée à cet égard de délit ou crime par le code pénal ; il s'agit même d'une circonstance aggravante lorsqu'elle concerne une personne que le juge qualifie de « vulnérable », ce qui est généralement le cas pour les personnes handicapées mentales. Il est d'ailleurs intéressant de noter que cette question éludée au quotidien se voit reconnue à ce qui semble être sa « juste » mesure lorsqu'un risque se réalise.

Le juge est ainsi amené, lors d'une instruction concernant la réalisation d'un risque ayant trait à la sexualité, à interroger le fonctionnement de l'établissement. Il vérifiera si celui-ci a bien mis en œuvre tous les moyens lui permettant de remplir sa mission de protection : son organisation (quantité, qualité du personnel, procédures...) est-elle compatible avec cet objectif ? y a-t-il eu des négligences ? etc. La recrudescence récente « d'affaires » mettant en jeu directement la responsabilité des directeurs les inciterait à la prudence. Concrètement et caricaturalement, cela se traduit par une vision restrictive du droit à la sexualité des personnes handicapées mentales, converti en droit à être protégé des atteintes à leur intégrité. L'accent est donc mis sur la protection ; et une protection moins destinée à l'acquisition par les personnes handicapées mentales de savoir-être et savoir-faire leur permettant d'agir et réagir « sûrement », qu'au développement de pratiques et procédures institutionnelles destinées à éviter de tels « problèmes ». La personne handicapée mentale reste donc toujours dépossédée d'une part importante d'elle-même.

La responsabilité de l'établissement est de la même façon interrogée, en son sein, par les familles (et notamment à travers le conseil d'administration, le conseil d'établissement), les professionnels.

Aussi, les établissements ne souhaitent pas « s'aventurer » plus en amont sur le terrain- qu'ils estiment risqué- de la reconnaissance de la sexualité des personnes handicapées

mentales. Et l'aspect problématique de leur consentement à l'acte sexuel est un argument supplémentaire freinant cette démarche.

II. LE CONSENTEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES A L'ACTE SEXUEL : UNE APORIE

La notion de consentement permet de qualifier juridiquement un acte : le consentement lui attribue des effets juridiques. Consentir à un acte, y adhérer, suppose d'avoir la capacité à le faire : être apte à donner un **consentement libre et éclairé**. C'est parce que justement leur capacité à consentir est généralement restreinte que les personnes handicapées mentales bénéficient dans la plupart des cas d'un statut plus ou moins protecteur : sauvegarde de justice, curatelle, tutelle. Cette question du consentement des personnes handicapées mentales apparaît cependant beaucoup moins claire en ce qui concerne leur sexualité. La sexualité est un droit inaliénable, attaché à la personne. En même temps, le consentement des personnes handicapées mentales est considérablement limité. Et le droit français attache un degré de gravité particulièrement important à cette notion de consentement en matière sexuelle, qualifiant d'agression sexuelle une relation où le consentement fait défaut⁵¹. Se pose dès lors la question de la résolution du hiatus entre le bénéfice d'un droit et l'aptitude à l'exercer. L'évolution du droit aboutit à une interdiction des relations sexuelles entre les personnes handicapées mentales et les personnes dites « bien-portantes »⁵², résultat d'une incapacité à consentir, et donc destinée à protéger les premières. Cela a pour conséquence d'une part de les exclure *de jure* de la norme sociale et de les confiner dans une endogamie sexuelle ; d'autre part d'accentuer le problème d'un nouveau hiatus entre la réalité d'une vie

⁵¹ Art. 222-22 du Nouveau Code pénal : « *Constitue une agression sexuelle toute atteinte sexuelle commise avec violence, contrainte, menace ou surpris.* ».

Art. 222-23 : « *Tout acte de pénétration sexuelle, de quelque nature qu'il soit, commis sur la personne d'autrui par violence, contrainte, menace ou surprise est un viol.* ».

⁵² Marcela IACUB, « L'interdiction des relations sexuelles entre personnes handicapées mentales et bien-portantes en droit français », in *Stériliser le handicap mental* (sous la direction de Nicole DIEDERICH), Toulouse, Eres, 1998, pp. 51 - 68.

sexuelle et l'absence juridique de consentement. Face à cette aporie juridique, la réponse des professionnels sera une combinaison variable et insatisfaisante mêlant éthique professionnelle et impact de la responsabilité en jeu.

1) Aux fondements de l'incapacité à consentir des personnes handicapées mentales : histoire juridique d'un interdit

a)- Les rapports sexuels entre personnes handicapées mentales et bien-portantes avant 1961

Le crime de viol

Si le fait d'avoir des rapports sexuels avec « un faible d'esprit » est considéré aujourd'hui comme un crime abominable, presque aussi abominable que d'abuser d'un petit enfant, il n'en a pas toujours été ainsi. Les répertoires de jurisprudence montrent que cette intuition « si naturelle », et « si évidente », était absente du droit français jusqu'aux années soixante.

C'est un lieu commun que d'affirmer que le droit pénal français protégeait moins la liberté et le consentement des individus que l'honneur des familles ou « *la pudeur offensée par les crimes de nature sexuelle* »⁵³. Il a ainsi fallu attendre l'arrêt Dubas de 1857⁵⁴ pour que soit donnée une définition du viol.

« Dans la nuit du 4 mars 1857, le prévenu Dubas se rendit en toute hâte au domicile d'un certain Laurent, un de ses camarades de travail, pour s'introduire auprès de la femme de celui-ci (jeune mariée et d'une conduite parfaite) en se faisant passer pour Laurent lui-même. Mme Laurent, se réveillant à peine de son sommeil et le prenant pour son mari, se prêta à tout ce qu'il voulut. Mais bientôt, concevant un doute subit, elle s'écria en le repoussant qu'il n'était pas son mari. Le père accourut au secours de sa fille et Dubas le bouscula en s'enfuyant précipitamment »⁵⁵.

⁵³ M. GARÇON, *Code pénal annoté*, Paris, Dalloz, 1956.

⁵⁴ Chambre criminelle de la cour de cassation, 25 juin 1857, Sirey. 1857. 1711.

⁵⁵ Ibid.

La Cour de cassation décida que constitue un viol « *le fait d'abuser d'une personne contre sa volonté, soit que le défaut de consentement résulte de la violence physique ou morale exercée à son égard, soit qu'il réside dans tout autre moyen de contrainte ou de surprise, pour atteindre, en dehors de la volonté de la victime, le but que se propose l'auteur de l'action* »⁵⁶. Le viol ne pouvait être commis que par un homme sur une femme, en dehors des liens du mariage (le coït devait être « illicite »)- pas de qualification possible de viol entre deux époux, l'acte sexuel étant un devoir conjugal.

L'arrêt Dubas étend la définition du viol en ne la limitant pas à la notion de violence, mais en l'élargissant à d'autres événements que la pure agression physique (notamment la surprise). Il introduit par là même une présomption de défaut de consentement de la victime dans des situations autres que celle de la pure résistance physique. C'est par analogie à cet arrêt que les juges étendront en 1961 la qualification de viol aux rapports sexuels sans violence avec les personnes handicapées mentales.

La présomption de défaut de consentement des mineurs : l'attentat à la pudeur sans violence

En dehors de la contrainte morale que l'arrêt Dubas entérine, le droit pénal présume depuis 1832 une forme particulière de violence morale à l'égard des mineurs : le crime d'« *attentat à la pudeur sans violence* » (art.331). Le Code pénal posait, comme présomption irréfutable, qu'un mineur de 11 ans (en 1832), de 13 ans (depuis 1863), de 15 ans (depuis l'ordonnance du 2 juillet 1945) ne pouvait consentir librement « *aux actes d'immoralité qu'il a subis ou auxquels il a été personnellement associé* ». Le fait matériel comprenait non seulement les « *actes impudiques* » mais aussi la « *conjonction sexuelle* ».

La présomption irréfutable de violence morale ne supposait pas toutefois l'absence totale de consentement des mineurs comme dans le cas de la surprise. La loi présumait que le consentement des mineurs à des actes de nature sexuelle se trouvait vicié par la « *séduction* », laquelle, compte tenu de la faiblesse et du manque d'expérience des victimes, pouvait être assimilée à une violence⁵⁷. La loi cherchait ainsi à préserver par cette présomption de violence morale non tant le consentement des mineurs que l'enfance elle-même. De ce fait, le crime existait, selon la Cour de cassation « *alors même qu'il n'aurait produit aucun effet sur l'esprit*

⁵⁶ Chambre criminelle, *ibid.*

⁵⁷ *Rapport Dumon à la Chambre des députés*, 8 avril 1832.

et le sens de la victime » et ne l'aurait « *ni corrompue ni démoralisée* »⁵⁸. En fait, le consentement à un acte sexuel se trouvait associé à un état corporel (nubilité physiologique) ou à une convention légale (l'âge de se marier selon le Code civil), et non à un quelconque état de développement intellectuel. La doctrine et la jurisprudence refusaient par conséquent de tracer des analogies entre les « adultes atteints d'imbécillité » et les mineurs. Les relations sexuelles entre personnes handicapées mentales et bien-portantes se situaient ainsi dans le double cadre de la surprise et des actes sexuels avec les mineurs.

Consentement au mariage et déraison

Depuis le début du XIXe siècle, la jurisprudence considère que le mariage est nul pour défaut de consentement lorsque l'état mental du conjoint au moment de la célébration du mariage ne lui permettait pas de consentir valablement ; le consentement, au sens de l'article 146 du Code civil, ne pouvant être « *que l'expression certaine et libre, capable d'engendrer un engagement formant un lien légal entre les parties* »⁵⁹. La jurisprudence française a néanmoins admis la validité du mariage d'un majeur interdit. Pour ce faire, elle a créé la théorie de l'intervalle de lucidité (la personne, au moment du mariage, doit être lucide) et instauré une présomption de lucidité (celui qui demande la nullité doit rapporter la preuve de l'inconscience au moment précis de la cérémonie, sans que la preuve d'un état habituel puisse suffire⁶⁰).

Pourrait-on dès lors hasarder un rapprochement entre cette fiction et la manière dont le droit qualifiait le consentement des personnes handicapées mentales aux actes sexuels ? Un tel rapprochement emporterait plusieurs conséquences :

- ✓ la possibilité, du fait de l'affaiblissement du respect du « consentement éclairé », de soustraire certains actes de nature privée et personnelle à l'interdiction générale qui, en matière patrimoniale, pesait sur les majeurs incapables ;
- ✓ l'intégration des personnes handicapées mentales dans l'univers amoureux, sexuel et familial des « valides ».

⁵⁸ Cour de cassation, 5 novembre 1881, *Bulletin Criminel*, n°232.

⁵⁹ Chambre civile de la Cour de cassation, 9 novembre 1887, 1, *Dalloz*, 1888.

⁶⁰ 1^{ère} Chambre civile de la Cour de cassation, 29 janvier 1975, 1, *Dalloz*, p.688, note Hauser.

b)- L'arrêt de la 1^{ère} Chambre civile de la Cour de cassation du 6 novembre 1961⁶¹

Il s'agissait d'appliquer pour la première fois la loi de 1912, modifiant l'article 340 du Code civil qui autorisait l'action en recherche de paternité aux seuls cas de viol et d'enlèvement. Pour l'ouverture de cette action, il suffisait donc que les faits réunissent les éléments constitutifs du viol au sens du Code pénal. C'est sur ce seul point que porta la controverse.

« La jeune Gisèle D., âgée de 16 ans, arriérée mentale, atteinte de débilité intellectuelle profonde, état ayant antérieurement nécessité son placement dans un établissement psychiatrique, et qui plus est, entièrement sourde...se reposait seule aux champs, dans le courant de mars 1954. Elle fut surprise par l'arrivée inopinée du jeune Bertrand T., qui, sans désespérer, l'a étendue sur le sol et a eu avec elle des rapports sexuels. Même, si la jeune fille n'avait, semble-t-il, pas opposé de résistance, les rapports en question lui ont, dans les circonstances du fait et en raison de sa surprise et de son imbécillité, été imposés en dehors de toute participation consciente de sa volonté. De ce fait, attendu que le viol étant juridiquement constitué dès lors que son auteur, même en l'absence de violence réussit, par l'effet de la surprise ou de toute autre circonstance, à atteindre le but qu'il s'est proposé en dehors de toute volonté de la victime, la chambre conclut que le défaut de résistance n'implique nullement qu'il y eut consentement »⁶².

Cet arrêt s'écarte des solutions précédentes, non par l'assimilation de Gisèle D. aux enfants, mais par la surprise. La Cour a pris soin de distinguer en l'espèce la séduction par abus d'autorité du viol. En effet, admettre la séduction eût été admettre un consentement, vicié sans doute dans sa genèse, mais réel et conscient. Or, c'est précisément ce consentement qui était exclu. Par ce raisonnement, la Cour n'arrive pas à l'existence d'un vice de consentement mais à l'inexistence pure et simple de tout consentement, c'est-à-dire à la surprise. Et cela en dépit du fait qu'il résultait de l'expertise psychiatrique que la débilité mentale de Gisèle D. n'excluait pas toute conscience de ses actes et toute liberté de consentement.

⁶¹ *Gazette du Palais*, 1962, 1, p. 195 ; *Dalloz*, 1961, p. 733, note Holleaux.

⁶² *Ibid.*

C'est l'écart de raison, dans la faculté de connaître et de comprendre, qui rend ce crime possible. De ce fait, le consentement d'une personne handicapée mentale à un acte sexuel n'est plus relié à un éventuel désir lorsque celui-ci porte sur un partenaire valide. Dorénavant, pour consentir à un acte sexuel, il faut que les deux partenaires partagent une commune raison, voire une déraison commune.

c)- L'héritage de l'arrêt de 1961

Les réformes du Code pénal de 1980 et 1993

La réforme du 23 décembre 1980 modifie les éléments matériels constitutifs du viol. Il s'agit désormais de « *tout acte de pénétration sexuelle de quelque nature qu'il soit* »⁶³. En outre, la victime peut être un homme et l'agresseur une femme. Ce n'est plus la grossesse forcée, la virginité atteinte ou l'honneur des familles que cette nouvelle définition du viol vise à éviter mais plutôt « *l'aspect psychique de la meurtrissure infligée à la personne* »⁶⁴.

La réforme de 1993, elle, supprime toute référence aux mœurs et à la pudeur pour qualifier les comportements sexuels illicites. Les nouvelles dispositions substituent les notions d'agression et d'atteinte sexuelle à celle d'attentat à la pudeur avec ou sans violence. La valeur fondamentale que le droit protège dorénavant est le consentement de chaque individu, homme et femme, à la sexualité.

Le sort de la notion de surprise

L'ancienne notion de surprise a été incluse non seulement dans la définition légale du viol après les réformes de 1980 et 1993 (article 222-23 du Nouveau Code pénal) mais aussi dans celle de toute agression sexuelle (article 222-22). Selon la doctrine et la jurisprudence, la notion de surprise s'applique « lorsque la victime est à raison de son âge, de son état physique ou mental dans l'incapacité de consentir »⁶⁵.

⁶³ Art.222-23 du *nouveau Code pénal* (cf. supra).

⁶⁴ Décision du tribunal correctionnel de Marmande du 3 mai 1984, *Gazette du Palais*, 4-6 novembre 1984.

⁶⁵ M.-L. RASSAT, « Agressions sexuelles. Viol. Autres agressions. Exhibition sexuelle. Harcèlement sexuel », *Juris-classeur*, 1995, p.8.

Un viol aggravé

Depuis la réforme de 1980 a été introduite une nouvelle circonstance aggravante du viol : « la vulnérabilité de la victime », étendue depuis 1993 aux autres agressions sexuelles. Cette circonstance aggravante s'applique lorsque de tels actes sont commis sur une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de l'auteur. Les quelques arrêts publiés intervenus pour « punir » les rapports sexuels entre handicapés mentaux et bien-portants qualifient ces actes de viols aggravés. Pour la doctrine, *« le fait que la victime de tels rapports sexuels soit atteinte de déficience mentale produit un double effet juridique. Tout d'abord, le consentement de l'intéressé étant inopérant, les juges doivent impérativement retenir la qualification de viol. D'autre part, le viol d'une personne handicapée mentale traduit chez l'auteur de ce crime une perversité marquée, produit un trouble social grave, et entraîne un dommage privé particulièrement important. Aussi, le législateur y a-t-il légitimement vu une circonstance aggravante »*⁶⁶.

La Cour européenne des droits de l'homme et la protection de l'« intégrité sexuelle » des personnes handicapées mentales

La Cour européenne des droits de l'homme s'est prononcée en 1985⁶⁷ sur une affaire dans laquelle on reprochait aux Pays-Bas de ne pas avoir une législation pénale sanctionnant les avances sexuelles des bien-portants sur les personnes handicapées mentales. La cour a considéré que *« dans le domaine de la vie privée [...] il est généralement admis parmi les Etats contractants qu'une certaine réglementation s'impose pour protéger les membres de la société, et notamment ceux qui, en raison de leur immaturité, de leur incapacité mentale ou de leur état de dépendance, sont particulièrement vulnérables et incapables de se protéger par eux-mêmes. Etant donné qu'en matière sexuelle, le consentement est un élément généralement décisif pour déterminer si un certain comportement relève ou non du domaine pénal, l'impossibilité pour les personnes des catégories précitées de former ou d'exprimer leur volonté, exige de la part des autorités des mesures de protection qui vont au-delà de ce*

⁶⁶ Note sous l'arrêt de la Chambre criminelle de la Cour de cassation du 30 juin 1993, *Gazette du Palais*, 1993, II, p. 470.

⁶⁷ Affaire X et Y contre Pays-Bas, Requête n°8978/80, 26 mars 1985.

qui est nécessaire pour les sujets en pleine possession de leurs capacités physiques et mentales ».

L'inscription « à la marge » des personnes handicapées mentales dans le modèle d'une morale sexuelle consensualiste

La législation et la jurisprudence françaises, de même que l'arrêt de la Cour européenne, inscrivent les personnes handicapées mentales à la marge de la norme sexuelle des « valides ». Celle-ci pose que la licéité ou l'illicéité des comportements sexuels ne relève que du consentement de chaque partenaire. Si l'on peut « tout faire » avec des partenaires consentants, lorsque ledit consentement est absent, forcé, voire non entièrement libre, les actes de nature sexuelle deviennent des outrages graves et inacceptables, portant atteinte à ce qui est posé comme le plus intime et le plus précieux chez les individus.

Mais cet ordre sexuel du consentement mène inéluctablement à une aporie : comment déterminer la licéité ou l'illicéité de ces comportements chez ceux que le droit présume ne pas être en mesure d'exprimer un consentement valable ? La solution trouvée pour résoudre ce problème n'a pas été de leur interdire l'exercice de la sexualité mais de créer « *des îlots de sexualité différentielle, c'est-à-dire des espaces normatifs locaux, avec des règles propres* »⁶⁸. A l'intérieur de ces mondes créés et fermés par le droit, on ne peut entretenir des rapports sexuels qu'avec ses semblables. Ce dont il est question, c'est de la protection de la vie privée des personnes handicapées mentales, laquelle implique, lorsqu'il s'agit des rapports sexuels avec des « valides », de sauvegarder leur « intégrité sexuelle ». L'intégrité sexuelle se réfère à une sorte d'« intouchabilité », de « virginité », d'une classe d'individus qui, du fait de ne pas être en mesure de consentir valablement aux actes sexuels, sont présumés n'avoir ni besoin ni désir de tels actes. Cette valeur de l'intégrité sexuelle ne s'applique pas en revanche aux personnes handicapées mentales lorsqu'elles ont des rapports « entre elles ». Donc ce n'est pas le développement de leur vie sexuelle en tant que telle qui porterait atteinte à leur intégrité. « *L'interdit sexuel entre personnes handicapées mentales et valides fonde une nouvelle forme d'exercice du pouvoir sur les premières au profit de leurs parents et tuteurs. C'est au fond à ces derniers que les actes sexuels des personnes handicapées mentales avec les valides portent atteinte* »⁶⁹.

⁶⁸ Marcela IACUB, op. cit.

⁶⁹ Ibid.

2) Un cadre juridique insatisfaisant et inapplicable à la réalité institutionnelle

Cette construction juridique laisse cette question du consentement entière pour les professionnels. Elle plonge la réalité du « terrain » dans un « méta-droit » virtuel, véritable épée de Damoclès pour l'établissement car susceptible de déclencher à tout moment la mise en jeu de sa responsabilité.

Le droit conclut à l'inexistence du consentement des personnes handicapées mentales à l'acte sexuel avec les « valides », dans le but de protéger leur *intégrité* dans ce qu'elle a de plus intime, et d'éviter les *meurtrissures psychiques*. Cela aboutit à les confiner dans une endogamie sexuelle. L'établissement, qui de par sa nature génère une organisation encourageant cette endogamie, est donc particulièrement concerné par le cadre juridique susceptible de lui être appliqué. Le droit crée un espace normatif « local » à la marge de la norme, et à l'intérieur duquel les personnes handicapées mentales peuvent avoir des rapports sexuels entre elles.

Cependant ce nouveau cadre juridique « adapté », ce « méta-droit », supposent de réintroduire la dimension du consentement, qui théoriquement est inexistante pour les personnes handicapées mentales dans le droit commun.. En effet, les risques d'atteinte à leur intégrité, de meurtrissure psychique existent de la même façon dans cet « espace endogame ». L'« abuseur sexuel » est d'ailleurs plus fréquemment une personne handicapée mentale qu'une personne « valide ». Les professionnels se trouvent dès lors confrontés à une double réalité, juridique et factuelle.

Devant cette réalité, quelle notion du consentement retenir pour agir ?

- ✓ La notion stricte de consentement-protection (protection de qui ? d'ailleurs) sur le fond duquel est juridiquement construit l'interdit sexuel avec les « valides ». Poussée à son terme, cette logique aboutit à l'interdiction générale des relations sexuelles ;
- ✓ Un consentement plus intangible, lié à l'expression du désir, du besoin, difficilement mesurable compte tenu du contexte pathologique et déficient de ces personnes.

Alors ?

La solution à ce « problème », aux confins du droit, de l'éthique et de la morale, revient à tenter de trancher un véritable nœud gordien. Les professionnels, dans l'incertitude générale (renforcée en l'absence d'orientations institutionnelles, ce qui est la très grande majorité des cas) oscillent plus ou moins entre les deux. Cependant, la forte préoccupation concernant la protection des personnes, et les incidences en matière de responsabilité, les ramèneraient vers la première conception et son lot de frustration et de gêne. Aussi, concrètement, la « vérification » du consentement en institution se fait en fonction d'un « faisceau d'indices », construit plus ou moins formellement au gré du temps sur le « bon sens », l'imaginaire social,... : écart de raison (ou de déraison), équilibre du rapport de forces ; stabilité des relations, etc.

Par conséquent, la réalité institutionnelle et la problématique du consentement des personnes handicapées mentales à l'acte sexuel aboutissent à nier une quelconque forme d'autonomie dans la sphère affectivo-sexuelle, du fait des contraintes institutionnelles mais surtout d'un écart fondamental entre leur sexualité et celle des « valides », et insistent ainsi sur les nécessités de protection. Ces conceptions légitiment et obligent dans une certaine mesure à des pratiques de contrôle de la sexualité, qui sous-tendent la négation de cette sexualité et de ses effets, et à travers elle le rejet du handicap.

III. LE CONTROLE DE LA DIMENSION AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES

Devant le constat de cet accès problématique de la personne handicapée mentale à sa sexualité, les structures médico-sociales sont conduites à se replier sur leur mission de protection et développent des stratégies de contrôle de la sexualité.

Ces stratégies sous-tendent un rejet social du handicap, son « inacceptabilité » et peuvent induire une volonté ambiguë de « stériliser le handicap mental »⁷⁰. Parmi elles figurent notamment l'interdit, la plus représentative (cf. supra **Partie I, II, 2**)), les pratiques contraceptives... Nous les illustrerons ici par une pratique sous-estimée, souvent déniée et illégale : la stérilisation. Son caractère radical, sa violence et le fait que l'on y recourt plus « facilement » s'agissant des personnes handicapées mentales symbolisent relativement bien l'idéologie et les représentations qui accompagnent ces contrôles.

1) La stérilisation : lumière sur une pratique de l'ombre...

Une mutilation empreinte d'eugénisme

La stérilisation est un acte grave, pratiquement irréversible. « Stériliser une personne sans son consentement pour l'empêcher de procréer c'est porter atteinte à sa dignité, c'est l'exclure de l'humanité en la traitant soit comme une chose, soit comme un animal. Une chose dont on modifie, sans l'en informer, la plomberie par la pose de clips. Un animal que l'on châtre comme un vétérinaire »⁷¹.

Par ailleurs, la stérilisation est associée aux lois et programmes eugéniques de certains pays (notamment les Etats-Unis, le Canada, les pays scandinaves et l'Allemagne)- qui furent pour certaines encore en vigueur il y a environ une vingtaine d'années. Faut-il cependant réserver le terme d'eugénisme aux seules stérilisations légalisées ou aux pratiques de stérilisations sans consentement et réalisées à l'insu du sujet ? S'il est vrai que l'eugénisme est constamment présent comme une des idéologies médicales⁷², il faut cependant distinguer cet eugénisme institutionnel et légal de l'eugénisme négatif et caché. L'enjeu de la découverte de la stérilisation « implicite et discrète », surtout pour les personnes ayant eu à la subir, se trouve dans la difficulté d'évaluer la réelle ampleur du phénomène.

⁷⁰ pour reprendre le titre de l'ouvrage collectif réalisé sous la direction de Nicole DIEDERICH, *Stériliser le handicap mental ?*, Toulouse, Eres, 1998.

⁷¹ Pierre ECHAVIDRE, « Procréation et exercice de la fonction parentale », in *Stériliser le handicap mental ?*, op. cit., pp. 147-162.

⁷² Anne CAROL, *Histoire de l'eugénisme en France. Les médecins et la procréation, XIXe-XXe siècle*, Paris, Le Seuil, 1995.

Une pratique pas si marginale

La stérilisation est pratiquée chaque année sur près de 30 000 à 50 000 femmes et sur quelques centaines d'hommes. En 1994, la proportion des femmes stérilisées âgées de 20 à 49 ans était de 7,1% ; 12,7% pour les femmes âgées de 40 à 44 ans ; et 21,7% pour les femmes âgées de 45 à 49 ans⁷³.

Une enquête réalisée en 1995⁷⁴, concernant la stérilisation des handicapées et portant sur 262 jeunes filles handicapées mentales, donne les résultats suivants : 91, soit 35%, ont été stérilisées (ligature des trompes, pose de clips) ; 33% sont sous contraception ; 30% n'ont aucun moyen de contraception. Ces jeunes femmes stérilisées vivent pour 56% en internat, pour 26% en famille et pour 34% en indépendant.

Un cadre juridique relativement imprécis

En France, aucune loi ne porte spécifiquement sur la stérilisation. L'article 16-3 du code civil (loi n°94-653 du 29 juillet 1994) stipule juste: « *Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir* ». En outre, l'article 222-9 du Nouveau Code Pénal, qui sanctionne le délit de « *violences entraînant une mutilation ou une infirmité permanente* », peut s'appliquer à l'acte chirurgical réalisé sans nécessité thérapeutique. Cependant, depuis un arrêt de la Cour de Cassation de 1937, qui ne concernait pas des médecins, il n'y a pas eu de poursuites engagées en matière de stérilisation, ni à la demande des intéressés, ni à l'initiative du Parquet.

Par ailleurs, l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, dans une recommandation relative à la psychiatrie et aux Droits de l'Homme adoptée le 23 mars 1994, a expressément demandé qu'aucune atteinte irréversible ne soit portée aux capacités de reproduction des individus.

⁷³ L. TOULEMON, H. LERIDON, « La régulation des naissances se généralise », in *La population du monde : enjeux et problèmes* (sous la direction de J.-C. CHASTELAN, J.-C. CHESNAIS), Paris, INED, 1997, pp. 421-434.

⁷⁴ S. BEAUVAIS, *La contraception des femmes handicapées mentales*, université de Bordeaux-II, Centre de formation en sciences sociales, 1995.

2) Une pratique laissant peu de place au « consentement libre et éclairé »

Un consentement réel de la personne handicapée mentale ?

Pour toutes les formes de contraception, mais surtout dans le cas de la stérilisation, le problème clé reste celui du consentement éclairé et libre. L'obtention du consentement d'une personne handicapée mentale pose problème à différents niveaux:

- *Question de l'origine de la demande d'intervention (dans la plupart des cas, c'est l'entourage).*
- *Compréhension par la personne des mesures qui sont susceptibles d'être pratiquées sur elle et de leurs conséquences.*

La question du consentement fait apparaître clairement les enjeux et les pouvoirs qui sous-tendent les processus de décisions aboutissant à la stérilisation.

La loi "Huriet" du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches bio-médicales, prévoit le cas des mineurs et des majeurs sous tutelle: « [Leur] consentement est donné par le tuteur, pour les recherches à finalité thérapeutique directe ne présentant pas un risque prévisible sérieux et, dans les autres cas, par le tuteur autorisé par le conseil de famille ou le juge des tutelles ». En outre, « [leur] consentement doit être recherché lorsqu'ils sont aptes à exprimer [leur] volonté. Il ne peut être passé outre à [leur] refus ou à la révocation de [leur] consentement. ». Ce texte laisse plus de place à l'expression de leur refus qu'à celle de leur consentement positif, comme si le législateur pressentait que dans ces situations, le consentement pouvait être extorqué à ces personnes contre leur souhait.

L'information donnée à la personne handicapée mentale est considérée comme une mauvaise nouvelle: « face aux croyances ou aux désirs de ces jeunes femmes quant à leur fécondité, le professionnel est chargé d'annoncer que celle-ci est impossible et qu'il faut faire

en sorte qu'il en soit ainsi »⁷⁵. L'obtention du consentement comporte donc déjà une dimension contradictoire par rapport aux précautions préconisées par le législateur, à savoir l'obligation d'informer de manière précise le sujet concerné. Aussi, cette nécessité de l'information se trouve-t-elle remise en cause par les professionnels.

« L'équipe accompagne à renoncer au désir d'enfant et met les filles en confiance; et elles acceptent l'opération ».

Les croyances des professionnels font de la stérilisation un acte banal par rapport à sa gravité (alors qu'elle est souvent associée dans notre pays aux régimes totalitaires). D'ailleurs, ils préfèrent user de la métaphore de la protection plutôt que d'employer le terme stérilisation.

Par conséquent, le problème de la stérilisation attire l'attention sur les abus qui sont commis à l'égard des personnes handicapées et sur la nécessité de mieux réguler sa pratique.

L'avis du Comité consultatif national d'éthique⁷⁶

Dans son avis d'avril 1996, le Comité consultatif national d'éthique n'envisage la possibilité d'une stérilisation d'une personne handicapée mentale qu'en tout dernier recours et avec le consentement *effectif* de l'intéressée.

Il prévoit un certain nombre de conditions avant d'envisager la possibilité d'une intervention stérilisante contraceptive, surtout lorsque la demande émane de tiers :

- la définition du statut d'incapable de l'intéressé(e) doit faire l'objet d'une évaluation rigoureuse et multidisciplinaire. Il faut s'assurer que l'état et le comportement de la personne supposée incapable ne sont pas susceptibles d'évoluer ;
- l'intéressé(e) doit être potentiellement fertile, avoir une activité sexuelle, et être âgé(e), à titre indicatif, d'au moins 20 ans. Dans tous les cas, un effort doit être fait pour rechercher son avis ;
- la stérilisation ne peut être envisagée que si la preuve est donnée que le recours à toute autre forme de contraception est impraticable dans le cas de la personne

⁷⁵ Alain GIAMI, Chantal LAVIGNE, « La stérilisation des femmes handicapées mentales », *Revue de médecine psychosomatique*, 1993, n°35.

⁷⁶ Les Cahiers du C.C.N.E. n°8. 1996, *Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales* p.3.

considérée. Dans cette hypothèse, c'est la technique de stérilisation présentant les meilleures chances de réversibilité qui doit être utilisée ;

- faire explorer la demande de l'intéressé(e) ou de l'entourage par d'autres consultants que le médecin traitant ;
- faire expliciter les raisons et justifications avancées par ceux qui font la demande de stérilisation.

3) Témoignage - épilogue

« Nous connaissons des femmes dites handicapées mentales qui ont été stérilisées. Certaines l'ont été à leur demande, tout autre moyen de contraception comportant des risques sérieux pour leur santé. Toutefois nous tenons à signaler qu'une stérilisation qui, sur le moment, après mûre réflexion, n'avait pas paru faire problème, a été dans la suite vécue comme une mutilation de la personne dans sa féminité. Elle dépouillait la relation sexuelle de la signification humaine qu'elle recevait de pouvoir être créatrice d'autres êtres humains, à titre de rêve possible, même si aucune procréation réelle n'était souhaitée. Au point que la relation de couple en a paru affecté. Une autre personne, stérilisée à son insu et bien qu'elle n'ait pas eu l'intention d'avoir un second enfant, n'a pas, au fond d'elle-même, pardonné à ceux qui ont porté atteinte à cette dimension de sa féminité, à son droit d'avoir un enfant »⁷⁷.

L'argument selon lequel la stérilisation permettrait à la personne d'avoir un épanouissement sexuel sans risque paraît difficilement acceptable. La possibilité d'une relation intime sans risque de procréation peut certes ne pas être déniée de sens. Mais l'on peut craindre que cette absence de risque ne puisse devenir source aussi d'une certaine insouciance à l'égard des conséquences des rapports sexuels sur la santé, et n'augmente le risque des maladies sexuellement transmissibles, et notamment du sida.

⁷⁷ Pierre ECHAVIDRE, op. cit.

CONCLUSION DE LA PARTIE II

Les logiques d'institution, de représentation, de réalité, etc. limitent la compréhension de la sexualité des personnes handicapées mentales à un besoin de protection, celle-ci masquant souvent un déni de leur sexualité, parfois même un rejet du handicap. Leur accès à la sexualité, à *toute* leur personnalité, est donc difficile. Cependant nier la sphère affectivo-sexuelle au nom de la protection peut aussi conduire à mettre en danger les personnes handicapées mentales, en les exposant plus facilement, finalement, aux différents risques : « meurtrissures psychiques », abus, MST... C'est d'ailleurs pour remédier à ce dernier risque, et plus particulièrement au sida, que les autorités publiques ont mis en place des mesures préventives⁷⁸.

Le sida constitue ainsi, depuis le début de la décennie, un puissant levier de renouvellement des interrogations et des problématiques d'accompagnement de la dimension affective et sexuelle des personnes handicapées. Elles représentent une population à risque par rapport à VIH, et ce en raison des caractéristiques de leur vie sexuelle, des pratiques de contraception et de stérilisation pouvant créer l'illusion d'une immunité en la matière.

La circulaire DAS / TIS n°96-743 du 10 octobre 1996, relative à la prévention de l'infection à VIH, oblige chaque structure à prévoir un accompagnement éducatif et social concernant les actions de prévention à conduire. Cet accompagnement s'effectue à partir de l'affirmation et de la consolidation de l'autonomie de la personne, dans le respect qui lui est dû, en lui reconnaissant son « droit à l'éducation sexuelle ». Cette démarche doit être intégrée dans les projets d'établissement et les projets individuels des résidents. Par ailleurs, une « personne ressource » est nommée au niveau de chaque établissement et reçoit une formation ad hoc.

Aussi, la réglementation mise en place bouleverse les établissements, les professionnels. Elle les oblige à revoir leurs croyances et à renouveler considérablement leurs

pratiques. Elle incite la structure à inscrire son action dans le double cadre de sa mission de protection et de promotion de la personne handicapée mentale.

« La mission de l'établissement consiste à faire accéder l'utilisateur à un épanouissement personnel optimum, à réduire les situations de handicap, en palliant, éventuellement, les déficiences. La morale conventionnelle s'accommode mal de la mise en pratique de cette mission, lorsqu'elle concerne l'acte sexuel. L'éthique professionnelle réclame l'exploration des possibles et leur mise en œuvre dans l'intérêt de l'utilisateur. Le droit pose un cadre qui, au minimum, gêne l'action, lorsqu'il ne l'interdit pas. Le droit de l'utilisateur, au contraire, pousse l'institution à agir »⁷⁹.

⁷⁸ Décret du 6/12/1994 et sa circulaire d'application du 27/10/1995; surtout circulaire DAS/TIS n°96-743 du 10/12/1996 relative à la prévention de l'infection à VIH.

⁷⁹ Lucien LLINARES, *Prise en compte de l'acte sexuel dans le projet individuel d'adultes handicapés moteurs, Contradictions du droit et de la morale*, Rennes, Mémoire CAFDES, 1997.

PARTIE III

UN ESPACE A ELABORER

Il appartient fondamentalement, et fonctionnellement, au directeur de garantir un fonctionnement de l'établissement social et médico-social conforme à ses missions. Celles-ci sont principalement de deux ordres : la protection et la promotion (affirmée de plus en plus fortement, et notamment par la réforme encore « *imminente* » de la loi n°75-535 du 30 juin 1975) de la personne accueillie.

Or, s'agissant de la sphère affectivo-sexuelle, il ressort que les structures sociales et médico-sociales s'en tiennent pour la très grande majorité d'entre elles à la première, c'est-à-dire à la protection. Cette tendance traduit une forme de négation de la sexualité (entendue au sens large) de la personne handicapée mentale, sexualité perçue comme un risque à endiguer. La mission de protection se trouve dès lors envisagée d'un point de vue strictement défensif : protection physique des personnes, évitement des situations destructrices sur le plan psychique.

Cette situation apparaît d'autant plus insatisfaisante au regard des missions de l'institution sociale et médico-sociale qu'elle peut constituer de fait une véritable « violence institutionnelle en creux »⁸⁰. Le déni a en effet pour corollaire l'absence d'action (éducation sexuelle, prévention des MST, etc.). Dans un domaine aussi sensible que la sexualité, les risques se trouvent dès lors accrus ; la volonté de protection de l'institution se retourne contre les personnes handicapées mentales, personnes qu'elle était censée protéger et qu'elle rend plus vulnérables.

Par conséquent il est des plus logique que le directeur s'attache à inverser cette tendance et s'intéresse à cette question de la sexualité en institution dans le double cadre des

⁸⁰ S. TOMKIEWICZ définit la violence institutionnelle comme « *Toute action ou absence d'action [...] qui cause à l'enfant une souffrance physique ou psychologique [...] ou qui entrave son évolution ultérieure* » ; S. TOMKIEWICZ, « Violences institutionnelles », in *L'enfant maltraité*, Paris, Fleurus, 1993.

missions de protection (défensive et offensive) et de promotion de la personne handicapée mentale.

Au vu de l'analyse et du constat auxquels nous sommes parvenus, il s'agirait pour le directeur d'initier une démarche permettant une prise en compte « positive » de la dimension affective et sexuelle des adultes handicapés mentaux. Cette démarche aurait pour but l'élaboration d'un « espace » institutionnel fonctionnant comme cadre protecteur et promoteur de leur vie affective et sexuelle, et basé sur le développement de la « qualité de vie sexuelle »⁸¹.

Il s'agirait d'un « espace » pluridimensionnel : une « aire » à la fois éducative et pédagogique, des lieux ; il concernerait essentiellement, outre les personnes handicapées mentales, les professionnels et les familles.

L'objectif consiste ainsi, en favorisant l'émergence et la prise en compte positive de leur parole et de leurs « désirs », à aller vers l'épanouissement affectif et sexuel des personnes handicapées mentales, et donc incidemment à agir dans le cadre « entier » des missions de l'établissement. Cela suppose, nous semble-t-il, de mettre davantage l'accent dans un premier temps sur des actions concernant les professionnels et les familles plutôt que directement sur les personnes handicapées mentales, sans pour autant négliger ces dernières.

Il ne s'agit bien évidemment pas d'une méthode ni d'un modèle, encore moins d'une méthode et d'un modèle exhaustifs qui épuiseraient toute la complexité de la problématique, mais simplement d'un nouvel espace à défricher, de pistes de réflexions qu'il conviendrait pour un directeur d'engager, de développer et d'enrichir.

⁸¹ André DUPRAS, « La qualité de vie sexuelle des patients : innover à l'hôpital psychiatrique », *Perspectives psychiatriques*, 36 (5), pp. 340-346.

I. LA PROMOTION DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE : UNE DES MISSIONS DU DIRECTEUR D'ETABLISSEMENT SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL

1) L'élaboration d'un « espace » permettant la promotion de la « qualité de vie sexuelle »⁸²

Il s'agit ici d'explicitier le cadre théorique et éthique ouvrant l'aire d'un « nouvel espace institutionnel », celui d'une sexualité non seulement possible, mais enrichie et épanouie.

a)- La notion de qualité de vie sexuelle

Au commencement était la qualité de vie...

La qualité de vie est en train de devenir un concept clé dans l'organisation de services offerts aux personnes handicapées mentales. Cette notion suggère un changement de mentalité et de comportements, en mettant l'accent sur l'optimalisation des services et l'enrichissement des bénéficiaires (amélioration de leurs conditions de vie matérielle, physique, psychologique et sociale). Il apparaît dès lors intéressant, et même nécessaire de se référer à cette notion qui devra guider les interventions en matière de sexualité en milieu institutionnel.

L'« innocence sexuelle » retrouvée

Jusqu'à présent, et schématiquement, les interventions concernant la sexualité témoignent de la volonté de protéger les personnes handicapées mentales contre les problèmes que cette sexualité suscite. Elles varient ainsi de l'interdit général à l'acquisition de savoirs dans le but d'éviter les troubles sexuels, les « meurtrissures psychiques » et les problèmes de

⁸² André DUPRAS, *ibid.*

santé susceptibles de se produire dans ces situations. Elles posent ainsi la personne handicapée mentale comme être « innocent », c'est-à-dire idiot, ignorant, naïf ; étymologiquement, le terme « innocence » désigne celui qui ne nuit pas. Les handicapés mentaux sont ainsi considérés comme innocents sexuellement, et ce aussi bien lorsque la sexualité fait défaut (ils sont asexués) que lorsqu'elle se vit avec excès (ce sont des « bêtes », ayant une sexualité déviante, pulsionnelle). Les interventions consistent à préserver cette « innocence sexuelle » en niant leur sexualité ou en désexualisant la personne. De fait, la sexualité des personnes handicapées mentales se développe souvent dans la honte et la déception : les anticipations des proches (professionnels, famille...) ont tendance à se confirmer ; ils sont déçus de l'incapacité de la personne handicapée à assumer sa vie sexuelle qui devra donc être sacrifiée au nom du bien-être du handicapé (le handicap prime sur le statut de « personne à part entière »).

Mais l'expression « être innocent » désigne également une personne qui n'est pas malfaisante, ni dangereuse pour elle-même ni pour les autres. L'innocence sexuelle prend ainsi un autre sens : ne pas se servir de la sexualité comme moyen pour manipuler ou subjuguier l'autre. Il s'agit plutôt de s'en servir pour faire le bien, pour se faire et faire plaisir, pour s'épanouir et grandir. L'innocence sexuelle ne rime plus avec abstinence sexuelle ; elle ne réside pas dans la présence ou l'absence de relations sexuelles, mais plutôt dans les motivations qui poussent la personne à avoir ou ne pas avoir de rapports sexuels. Elle implique que l'on s'abstienne ou l'on s'engage dans une activité sexuelle pour son bien-être et celui de son partenaire. Le nouveau défi consiste donc à dépasser les conduites motivées uniquement par le souci de préserver les personnes handicapées mentales, pour des interventions ayant pour but d'améliorer leur qualité de vie sexuelle.

Vers une définition du concept de « qualité de vie sexuelle »

Il serait inopportun de définir précisément cette notion de qualité de vie sexuelle. Il ne s'agit pas de se référer à un concept normé ni normatif. Toute action peut mener à une amélioration de la qualité de la vie sexuelle. Celle-ci résulterait par conséquent naturellement de toute intervention visant le bien-être général des personnes handicapées mentales. Néanmoins, pour ne pas la renvoyer dans la catégorie des notions nébuleuses et absconses, on pourrait retenir la définition élaborée par André DUPRAS⁸³ : « *un état de mieux-être sexuel*

⁸³ Op. cit., p. 341.

qui s'exprime par l'adoption d'un style de vie individuel et relationnel qui permet de satisfaire ses besoins sexuels d'une manière épanouissante ». Il s'agit ainsi de développer un état d'esprit, des conditions institutionnelles propices à l'acquisition de savoir-être et savoir-faire en matière de sexualité.

Cet état d'esprit ne pousse pas seulement les intervenants à faire adopter des comportements sexuels potentiels et éventuels qui seront sécuritaires et adaptés socialement ; il faut aussi chercher à rendre possible une sexualité de qualité. Cela revient pour l'institution à rechercher un équilibre mouvant, oscillant entre les deux options, extrêmes, qui s'y affrontent : imposer la réalité sociale à la personne accueillie ou l'encourager à s'affirmer.

b)- Face aux effets négatifs de la sexualité en institution, l'institutionnalisation de la qualité de vie sexuelle

L'institution normalise la sexualité en mettant en place des règlements institutionnels. L'institutionnalisme constitue un mécanisme qui impose de se modeler aux habitudes institutionnelles, ce qui a pour effet de détériorer la qualité de vie sexuelle des résidants. Ainsi, leurs comportements sexuels deviennent standardisés par le fait d'une obéissance aux règlements rendus difficiles à transgresser. L'excès d'interdits auxquels ils sont soumis et le contrôle minutieux de leur intimité constituent des formes particulières de violences institutionnelles.

Les sentiments d'impuissance des intervenants en matière d'accompagnement des résidants dans leur vie sexuelle, l'absence d'un projet institutionnel en cette matière les portent à se rabattre sur la réglementation de la sexualité, sur son uniformisation, en proposant à tous de s'adapter à l'institution et de modeler sa sexualité sur les normes régissant la collectivité, illusion d'une « voie unique » permettant aux résidants d'assumer leur vie sexuelle.

Evidemment, il s'agit là d'une situation extrême, caricaturale qui est plus nuancée dans la réalité, mais qui se révèle très informative sur les logiques et les pratiques qui animent la très grande majorité des établissements sociaux et médico-sociaux, pas toujours éloignés de tout ou partie de cette description.

La théorie de la valorisation des rôles sociaux⁸⁴ a pu faire évoluer ces conceptions et pratiques des intervenants. Se pose alors la question de la manière d'améliorer le système établi dans l'institution pour induire une émancipation sexuelle des résidants.

La notion de qualité de vie sexuelle présente ainsi des considérations positives susceptibles de donner un sens aux actions professionnelles, d'agir sur les représentations de la vie sexuelle des résidants, et de donner des moyens pour changer la vie institutionnelle.

L'une des fonctions de l'institution est d'assurer le bien-être sexuel de l'« institué » en introduisant des changements dans les façons d'être et de faire des intervenants. Il importe de déterminer les pratiques d'accompagnement qui améliorent la qualité de vie sexuelle et de les institutionnaliser. Rappelons aussi que la qualité de vie sexuelle se présente comme une solution globale et individualisée : intégrée au cadre général de l'accompagnement éducatif ; apportant une réponse correspondant à la diversité des besoins individuels.

L'amélioration de la qualité de vie sexuelle peut ainsi se réaliser à travers différents projets particuliers destinés à s'intégrer dans un projet d'ensemble concernant la vie sexuelle. A partir de l'évaluation des besoins des résidants, il s'agit de concevoir et de mettre en œuvre des micro-projets qui s'incorporent dans un projet institutionnel global de la vie affective et sexuelle.

c)- Enonciation des principes essentiels d'une « qualité de vie sexuelle »

La notion de qualité de vie sexuelle nous incite à introduire la diversité et à ne pas réduire son projet à une formule unique et exclusive. Il s'agit d'éviter de tomber dans un projet normatif et enfermante, et au contraire de s'ouvrir à la pluralité des besoins et donc des réponses possibles. Son domaine est donc très large et ouvert et ne se limite pas par exemple à la mise en place de programmes permettant l'acquisition de savoirs sexuels spécifiques.

Un processus dynamique

Au plan culturel, le bien-être sexuel n'est pas figé dans des valeurs et des pratiques immuables. Au contraire, ses configurations sont susceptibles de changer au bon gré des

⁸⁴ Cette théorie met l'accent sur l'amélioration de l'image sociale des personnes handicapées mentales et de leurs compétences.

fluctuations des opinions et des représentations de la sexualité (cf. par exemple les représentations de la masturbation, violemment condamnée pendant longtemps, et à qui on reconnaît aujourd'hui des bienfaits).

Un concept relevant le défi de la complexité de la sexualité

Les tentatives pour améliorer la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales révèlent rapidement les multiples composantes de la sexualité qui est déterminée par plusieurs compléments. Les interactions entre ces différents éléments ne s'effectuent pas toujours dans l'harmonie, loin de là, mais également- et souvent, serions-nous tentés de dire- dans des rapports conflictuels. La sexualité possède un caractère ambivalent : elle peut aussi bien favoriser l'épanouissement de l'être humain que provoquer sa déchéance. Le programme, vaste et ambitieux, consiste donc à amener les personnes handicapées mentales à jouir de la sexualité sans y sombrer. Cela induit par là même une intégration de leur problématique sexuelle dans leur projet individuel d'accompagnement, et réciproquement une prise en compte positive de leur situation (état, potentialités) affective et sexuelle dans l'élaboration de ce dernier. En écho à cette démarche intéressant l'individu, doit répondre une démarche « collective » intéressant, elle, le projet institutionnel, et articulant ce dernier et un projet concernant la sexualité.

Une démarche d'autonomie plutôt qu'une perspective de normalisation

La plupart du temps, les intervenants se réfèrent à la norme sociale, à ce qui est permis ou interdit en société, pour l'adoption d'une ligne de conduite face à un comportement sexuel. Le but recherché est de faire apprendre des comportements sexuels normaux. Cependant, ces derniers n'assurent pas automatiquement la qualité de vie sexuelle. « *La recherche du bien-être ne consiste pas à lier les personnes handicapées mentales par des habitudes sexuelles et des mises en forme sexuelles, mais de les délier pour mettre en place et articuler des pratiques sexuelles épanouissantes* »⁸⁵. Dès lors, il faut reconnaître que l'amélioration de la qualité de vie sexuelle suppose de repousser et de dépasser les limites afin d'expérimenter ses potentialités et de fixer ses propres interdits et permissions. La qualité de vie sexuelle ne se

⁸⁵ André DUPRAS, Op. cit.

réduit pas à ce qui est acceptable socialement ; elle invite les personnes handicapées mentales à s'approprier leur sexualité, à développer une morale sexuelle la plus autonome possible.

Une stimulation encadrée, pas une répression

Pour assurer son équilibre personnel et son intégration sociale, la personne handicapée mentale doit apprendre et accepter qu'il est impossible d'assouvir, totalement et sans borne, ses désirs sexuels. Elle doit réprimer certaines pulsions sexuelles, s'imposer des interdits. Le cadre proposé doit ainsi permettre l'« exploration » des potentialités », l'expérimentation mais avec des limites liées au respect et à la protection de soi , des autres, à leur besoin identique d'explorer et d'expérimenter. La fonction de l'interdit ici ne débouche pas sur une forme de déni de la sexualité, mais permet une réappropriation de soi- une prise de conscience de ce qui est possible et de ce qui ne l'est pas à un moment donné-, à travers sa fonction de protection et grâce au dialogue (*inter-dit*, entre dit) qu'il contribue à instaurer. Ces restrictions favorisent le développement d'une plus grande maturité sexuelle.

Malgré le rôle positif joué par les interdits, la qualité de vie sexuelle ne peut pas être fondée sur la répression. Il ne s'agit pas seulement d'apprendre à contenir la sexualité, il faut également lui permettre de s'exprimer et de s'expérimenter. La personne handicapée mentale doit être stimulée à faire de nouveaux apprentissages en matière de sexualité et à réorganiser, au besoin, sa vie sexuelle. Elle doit être encouragée à expérimenter son savoir-être et son savoir-faire pour qu'elle puisse acquérir une plus grande maîtrise pratique de sa sexualité et une plus grande confiance en elle.

L'adoption des principes de la qualité de vie sexuelle ne peut pas se faire en appliquant cette nouvelle notion de façon mécanique. C'est ici que le travail d'impulsion, de « pilotage » du directeur peut commencer.

2) Politique de management du directeur d'établissement social et médico-social

a)- Missions du directeur

Eléments de définition

Diriger un établissement social et médico-social consiste, selon la formule de Viviato SANTO, à « *optimiser les moyens financiers, humains, matériels dont [il] dispose pour atteindre les missions qui lui ont été confiées* »⁸⁶. Jean-Marie MIRAMON précise cette définition en ajoutant : « *L'exercice de la fonction du directeur implique de décider, prévoir, choisir, commander, organiser, informer, consulter, contrôler, évaluer, établir des stratégies, gérer des contradictions et des conflits* »⁸⁷.

La question du sens...

Cependant, ces analyses techniques d'une précision chirurgicale, si elles décrivent remarquablement le « corps » du métier de directeur, ses caractéristiques fondamentales, ne mentionnent pas l'essence de la fonction de direction, ce qui l'anime : le *sens*, l'intangible.

« *On creuse l'argile, et elle prend la forme des vases : c'est par le vide qu'ils sont vases. On perce des portes et des fenêtres pour faire une maison : c'est par ces vides qu'elle est une maison. Ainsi donc, ce qui sert à l'utilité, ce qui n'est pas représenté l'essence* »⁸⁸.

Cette notion de sens ou de valeurs directrices doit, si elle est clairement énoncée et communiquée par le directeur à son équipe, constituer un des piliers sur lequel il peut s'appuyer pour créer une dynamique globale, et faire que l'établissement se concentre sur des objectifs communs. Des synergies au sein des équipes pluridisciplinaires, entre partenaires vont dès lors pouvoir se développer. Ainsi la recherche d'une qualité de vie sexuelle représente une fin, au sens d'objectif, permettant à la personne handicapée mentale de vivre toutes les facettes possibles de sa personnalité, d'accéder au statut d'« être à part entière ».

⁸⁶ Viviato SANTO, Pierre-Eric VERRIER, *Le management public*, PUF, Que sais-je ?, n°2724, p.17.

⁸⁷ Jean-Marie MIRAMON, Denis COUET, Jean-Bernard PATURET, *Le métier de directeur, techniques et fictions*, Rennes, ENSP, 1992, p. 51.

⁸⁸ Lao TSEU, *Tao Te King, le livre de la Voie et de la Vertu*, Paris, Mille et une nuits, 1999, Livre premier XI.

Elle donne du sens à l'action entreprise ; mais pour que celle-ci réussisse, ce sens doit être partagé par tous les acteurs de l'établissement, et surtout au final par les adultes handicapés mentaux eux-mêmes.

L'éthique du directeur

Une des spécificités du directeur du secteur social est de se trouver à l'interface du projet de prise en charge dont il est garant, et des relations avec l'utilisateur et son entourage (famille, représentants légaux) dont il est l'interlocuteur. Cette position plurielle et riche peut aussi se révéler très inconfortable, particulièrement en matière de sexualité. Elle nécessite par conséquent l'affirmation d'une attitude claire, autant vis-à-vis du pouvoir, que des personnels, ou de la philosophie générale défendue dans l'établissement. On peut essayer de synthétiser ces différentes notions en une, par le biais de la notion d'éthique.

Emmanuel LEVINAS⁸⁹ en donne cette définition : « *C'est la responsabilité que l'on prend, l'obligation que l'on s'impose à soi-même pour garantir sa propre liberté conjointement à celle d'autrui avec qui on est en interaction* ».

Cette base de réflexion peut être nourrie ensuite par ce que la personnalité du directeur véhicule, lui aussi en tant qu'homme (ou femme...), et les valeurs qu'il (elle) souhaite transmettre à ses collaborateurs.

Cette notion d'éthique peut être déclinée en différents items, garants des valeurs sur lesquelles il est possible de s'appuyer dans sa pratique quotidienne de direction, entre autres :

- ✓ La reconnaissance de la personne handicapée mentale comme être à part entière, dans toutes ses dimensions, avec tous ses droits ;
- ✓ Le droit à la différence ;
- ✓ Le droit pour l'adulte de bénéficier d'un accompagnement (correspondant aux finalités de la prise en charge visant à son intégration la plus complète possible, son autonomie la plus étendue possible et la plus durable, un bien-être permanent, à la fois physique, psychique et moral) ;
- ✓ Le droit de la famille d'être prise en considération, en ce qui concerne le conseil et le suivi.

⁸⁹ Cité par Elisabeth ZUCMAN, lors d'une intervention concernant la prise en charge du polyhandicap, Rennes, ENSP, 11 février 2000.

La question éthique de la fonction de direction intègre aussi cette dimension très délicate qu'est la prise en compte du désir des sujets (personnels et usagers). Cette prise en compte implique de tenter de concilier ces désirs (parfois contradictoires) avec la gestion de l'établissement. Il s'agit donc de savoir canaliser l'ensemble des énergies dans l'objectif de travailler dans une même direction, avec le même « sens », en défendant les mêmes intérêts, et en garantissant les missions assignées. Ainsi, celles-ci ne se remplissent pas sans heurts, sans difficultés, sans recherche incessante d'un équilibre toujours mouvant (sic).

b)- Pluridisciplinarité oblige...

Les établissements sociaux et médico-sociaux ont la particularité de compter dans leur tableau des effectifs des personnels de formation et de fonctions très différentes. Personnels administratif, éducatif, soignant, médical, paramédical et parfois même enseignant se côtoient en effet quotidiennement et doivent mettre leurs compétences en commun dans le cadre de leur travail et des missions de l'établissement.

Ces activités complémentaires sont une source importante de richesse pour l'institution, chaque professionnel étant conduit à appréhender les questions sous un angle obligatoirement différent de ses collègues, qui viennent d'autres horizons et culture professionnels. Cette complémentarité n'opère malheureusement pas systématiquement ni forcément rapidement. Aussi, trouver l'alchimie, par delà les cloisonnements professionnels, le jeu des corporatismes, les stratégies de pouvoir, les (in)compatibilités relatives d'humeur, requiert un véritable art de la direction. Le directeur doit en effet faire preuve de bonnes capacités d'analyse, d'organisation (nature, fréquence des réunions ; circulation de l'information ; etc.) d'autorité mais surtout de conviction, ceci avec la contrainte temps. Et l'on reparle donc nécessairement du « sens » et de l'aptitude du directeur à le communiquer aux différents intervenants...

c)- Un aspect fondamental : la maturation sociale du groupe de professionnels

L'établissement social et médico-social public porte en lui une mission de service public. Il se trouve ainsi pris dans une dialectique permanente entre la mise en œuvre des politiques publiques et l'émergence et la satisfaction des besoins de la population accueillie.

Parmi les ressorts dynamiques de cette dialectique, il en est un qui nous intéresse plus particulièrement : le niveau de maturité managériale de l'organisation. En effet, envisager l'élaboration d'un projet concernant la sexualité, avec l'objectif ambitieux d'améliorer la « qualité de vie sexuelle », requiert des préalables. L'organisation, les professionnels, principalement, doivent être prêts à traiter cette question éminemment importante. Cela signifie que ce travail ne pourra s'engager de façon satisfaisante qu'après la réalisation d'un minimum de pré-requis fondamentaux : existence du projet institutionnel ; lisibilité des pratiques institutionnelles (qu'elles soient éducatives et pédagogiques- principes et valeurs guidant les actions...-, organisationnelles- fréquence, fonctionnement, nature des réunions...), et surtout dans ce domaine de la sexualité représentations-sensibilisation des intervenants.

L'objectif d'amélioration de la qualité de vie sexuelle doit s'intégrer dans le projet institutionnel, et donc au minimum lui être compatible. D'autre part, d'autres questions, peut-être plus fondamentales, doivent avoir été envisagées et traitées : par exemple, où en est-on dans les projets individualisés ? Le « partenariat »⁹⁰ avec les familles, les proches ? Les équipes sont-elles prêtes à ce nouveau questionnement ? etc.

En d'autres termes, l'armature institutionnelle doit être suffisamment élaborée et stabilisée pour continuer et assurer son enrichissement dans la complexité et la cohérence, ceci dans un but de « promotion de l'usager ».

d)- Méthodologie du projet

Planification, organisation, activation, contrôle

La mise en place d'un projet répond à la réalisation d'un certain nombre d'étapes, jalonnées par des temps plus ou moins longs. Prendre en compte la dimension affective et sexuelle des personnes handicapées mentales, avec la volonté d'améliorer leur « qualité de vie sexuelle » constitue un projet que l'on peut qualifier d'« envergure ». Il se réalisera par conséquent sur un temps relativement long (deux à trois ans minimum), permettant le dépassement des représentations usuelles et l'assimilation de nouvelles pratiques et conduites. Pour mener son action, le directeur pourra suivre la trame classique d'une phase opérationnelle d'un projet. Bien entendu, ces outils ne seront exploités avec profit que s'il a su

⁹⁰ Pour reprendre la terminologie utilisée par Hélène DEBIEVE, *La place et le rôle de la famille dans l'institution*, Rennes, ENSP, Mémoire DES, 1999.

distiller un engagement idéologique, au sens « noble » du terme, et fédérer son équipe autour de ces principes et valeurs.

L'étape de la planification consiste à entrevoir un processus volontariste de fixation d'objectifs, suivi d'une détermination des moyens et ressources nécessaires pour les atteindre. Cette étape est rendue opérationnelle par la mise en place d'un calendrier donnant les étapes à franchir (phase stratégique et phase opérationnelle).

La phase d'organisation permet de définir les tâches à accomplir, de les regrouper, d'établir des liens d'autorité, de coopération et d'information qui unissent les acteurs entre eux, de créer les unités de soutien qui permettent aux responsables de disposer d'expertises complémentaires.

L'activation a ensuite pour but d'animer les professionnels qui planifieront, organiseront, contrôleront. Le succès de cette démarche dépend évidemment de la motivation des professionnels, du pouvoir, de l'autorité, de l'influence que les acteurs exercent au sein de l'organisation.

L'étape de contrôle intervient comme vérification que les résultats sont conformes aux objectifs. Celle-ci implique un suivi régulier des opérations et une anticipation de leurs conséquences, permettant au directeur de mettre en œuvre les actions correctives nécessaires au bon fonctionnement de l'organisation.

Quelques « adjuvants » pour la formalisation et l'accompagnement de la réflexion

- Constitution d'un groupe de travail, comité de pilotage

Ce groupe constituerait un lien entre la mosaïque d'actions mises en œuvre, les différentes entités de travail (travail inter-équipes, au sein de l'équipe, avec les familles...). Son rôle serait donc de guider, d'orienter le travail, de récolter et faire circuler l'information, selon des procédures prédéfinies. Il se réunirait selon un calendrier préétabli. Sa composition représenterait évidemment la pluridisciplinarité de l'établissement, intégrerait les familles. C'est un lieu privilégié pour le directeur : il peut y trouver l'occasion de transmettre, d'explicitier « ses » valeurs, « son » idéologie, et leur mise en pratique tout au long de la phase opérationnelle ; c'est aussi dans ce cadre que leur appropriation par les différents intervenants va être facilitée.

- La sollicitation d'un intervenant extérieur

Deux profils d'intervenants extérieurs peuvent nous intéresser :

- ✓ l'« expert », qui a pour rôle d'apporter un éclairage de sa place de spécialiste d'une matière spécifique (philosophie, sociologie, psychologie, etc.) sur la question traitée.
- ✓ le « facilitateur », généraliste, qui a de bonnes connaissances du milieu, des thèmes intéressant l'établissement, et qui aura plutôt un apport en matière de méthodologie, de facilitation des relations (entre les personnes, les équipes, les professionnels, de façon à expliciter le « sens », à favoriser les échanges, à faire circuler et partager l'information et les « avancées » progressives de chacun).

Ces profils sont bien entendus schématiques, non exhaustifs, et non exclusifs l'un de l'autre. Il s'agit dans le contexte présent, l'amélioration de la vie sexuelle des personnes handicapées mentales, d'identifier des profils et des compétences pouvant aider à une élaboration satisfaisante du projet. L'intervenant extérieur accompagne ainsi le processus de maturation de la dynamique professionnelle.

Le directeur doit donc concevoir un cahier des charges qui présente le contexte institutionnel, les problèmes posés et les objectifs fixés. Ce cahier des charges est envoyé à différents interlocuteurs (institutionnels, cabinets conseils, organismes de formation...) et les propositions font ensuite l'objet d'une sélection au regard de la pertinence de la réponse, de la corrélation entre les demandes et les propositions, et de l'impact financier que devra supporter l'établissement.

e)- Les difficultés du directeur dans la mise en œuvre de la dynamique institutionnelle concernant la sexualité

Le thème

Les difficultés sont tout d'abord liées au sujet lui-même qui concerne la sphère intime au sujet de laquelle notre pudeur a parfois des scrupules à poser des mots, et encore plus à engager des actions. D'autre part, c'est un domaine qui tend à mettre mal à l'aise aussi bien

l'institution que les professionnels, les familles, la société. Les raisons tiennent notamment, nous l'avons vu, à la nature privée de la sexualité, mais surtout aux croyances, représentations et vécu des professionnels et proches des adultes handicapés mentaux. Mais elles sont aussi dues aux problèmes éthiques soulevées par de telles actions. De fait, aborder la question de la sexualité en institution est une démarche difficile et délicate, et ce d'autant plus quand on souhaite l'envisager sous l'angle de la promotion de la vie sexuelle, notion nouvelle qui bouleverse les pratiques actuelles. Le tact, la compréhension, le sens de la mesure, la force de conviction du directeur seront donc rudement mis à contribution.

Les responsabilités en jeu

C'est ensuite la nature des responsabilités engagées qui peut freiner l'élaboration de ce projet. L'« exploration des possibles » en matière de sexualité, la volonté de mener des actions pour améliorer la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales, engagent l'établissement dans une prise de risques, encadrée et mesurée certes, mais relativement inexplorée jusqu'à présent.

Si ces initiatives semblent correspondre aux objectifs des politiques de santé publique (cf. discussions et rapports parlementaires⁹¹ sur la réforme de la loi de 1975), et notamment aux missions de protection et promotion des personnes accueillies au sein des structures sociales et médico-sociales, elles risquent de se heurter aux barrières posées par le droit pénal aujourd'hui en matière de sexualité des personnes handicapées mentales. En effet, le code pénal comme la jurisprudence, créent un véritable imbroglio juridique en rendant relativement illisible pour les intervenants la notion de consentement, ce qui gêne considérablement voire empêche les « stratégies » éducatives pour le vérifier. *« La sexualité, tout au moins aujourd'hui, paraît étrangère à toute forme de représentation, de surveillance préalable et de publicité, si bienveillante soit-elle. Et même un tuteur à la personne ne serait pas compétent pour trancher ce type de différends. Il pourrait même, dans l'état actuel du droit, être accusé de proxénétisme ou de complicité de viol »*⁹².

⁹¹ Notamment le rapport de la mission « Terrasse », rendu public le 22 mars 2000.

⁹² Marcela IACUB, op. cit., p. 66.

L'engagement des professionnels

Dans ce contexte délicat, le directeur devra s'assurer de l'engagement des professionnels, ce qui constitue, en termes de gestion des ressources humaines, une mission passionnante mais ô combien difficile à mettre en place et à pérenniser. Il lui faudra donc trouver les outils, les arguments pour susciter un climat de travail leur permettant de dépasser leurs a priori, leur cadre de références et d'expériences concernant la question de la sexualité.

Difficultés liées aux familles, à l'entourage de la personne handicapée mentale

Le directeur devra aussi faire face à des difficultés provenant des familles. La sexualité de leur fils / fille réveille une douleur et des inquiétudes liées au traumatisme du handicap, à leur image « narcissique parentale » bouleversée, au devenir de leur fils / fille. Ces affects seront bien entendus différents et à relativiser en fonction du degré de parenté vis-à-vis de la personne handicapée mentale.

En outre, la cellule familiale a considérablement évolué. Les familles aujourd'hui sont « *consommatrices* » : elles expriment la volonté de savoir, de comprendre. En même temps, « *entre le rigorisme d'antan et la non directivité d'il y a vingt ans, les parents aujourd'hui cherchent péniblement leurs repères, parfois en pleine contradiction* »⁹³. Les professionnels devront donc avoir ces considérations à l'esprit dans leur travail avec les familles.

Enfin, il faut souligner aussi, lorsque l'on parle de la famille, sa représentation vis-à-vis de l'institution. Des rapports d'antagonisme, de rivalité peuvent exister. Cette tension latente oblige ainsi l'institution à se montrer claire, à revenir sur la place de la famille en son sein, à se fixer des objectifs précis et les moyens mis en œuvre dans le cadre de ce travail avec elle sur la sexualité des personnes handicapées mentales.

II. MISE EN PLACE D'UN « ESPACE » PERMETTANT L'EXPRESSION ET L'AMELIORATION DE LA VIE

⁹³ Hélène DEBIEVE, op. cit., p. 69.

AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES EN INSTITUTION

Il s'agit ici d'énoncer et d'expliciter des pistes d'action susceptibles de faire accéder l'adulte handicapé mental à son statut d'être à part entière, c'est-à-dire qui prennent en compte à sa « juste » mesure sa dimension affective et sexuelle et qui l'accompagnent en l'optimisant. L'objectif consiste ainsi à promouvoir la personne handicapée mentale par l'amélioration de la qualité de vie sexuelle en institution, et à associer l'image de « sa sphère affectivo-sexuelle » non plus à une contrainte et à un risque, mais désormais à un élément important constitutif de son épanouissement.

Les actions mises en place, l'organisation instituée ébauchent le cadre d'un nouvel espace institutionnel, espace qui reconnaît la vie affective et sexuelle et permet son développement dans un cadre sécurisant et épanouissant. Ce nouvel « espace » représente une aire, formelle et informelle, qui s'étend à toutes les dimensions de l'institution- physique, éducative et pédagogique, organisationnelle, etc.- et ouvre de nouveaux « possibles » pour les résidents.

Il nous semble important de privilégier deux axes dans l'élaboration de cet « espace » : la parole et l'éducation sexuelle. Privilégier la parole consiste à permettre à la personne handicapée mentale d'exprimer ses problèmes et attentes concernant sa vie affective et sexuelle. Cela signifie que le cadre favorisera la formulation, l'écoute et la prise en compte effective de cette parole (élaboration d'une réponse par la personne, les professionnels- approfondissement, renouvellement de l'accompagnement-, l'institution- aménagement du cadre institutionnel). L'éducation sexuelle concerne, elle, l'acquisition de savoir, savoir-faire et savoir-être donnant les moyens à la personne d'adopter les comportements qui garantiront son intégrité (prévention, protection) et assureront, si possible, son épanouissement.

La mise en place de cet espace global implique par conséquent des actions concernant le cadre institutionnel, les intervenants (l'entourage- la famille notamment- mais surtout les professionnels) et bien sûr les personnes handicapées mentales. Néanmoins, dans cette phase d'élaboration du projet, les actions en faveur des professionnels et des personnes handicapées

mentales nous paraissent prioritaires. Qui plus est, l'accessibilité de ces dernières à cette dimension de leur être exige au préalable des actions plus accentuées sur les professionnels, en lien avec leurs représentations, leurs croyances et leurs pratiques, afin qu'ils puissent « revisiter » celles-ci et agir effectivement dans le sens de la promotion de la vie affective et sexuelle.

1) Actions sur le cadre

a)- Le cadre institutionnel

Le projet institutionnel

La reconnaissance de la personne handicapée mentale dans toutes ses dimensions, la prise en compte « positive » de sa dimension affective et sexuelle impliquent une définition de la place de la sexualité dans le projet institutionnel. Celui-ci peut ainsi souligner l'importance de la sphère affectivo-sexuelle dans la construction de soi, de son identité sexuée, et sa place centrale dans la relation à l'autre.

Le projet consiste notamment en une projection à partir d'une situation donnée ; c'est une volonté pour demain en quelque sorte qui, partant d'une analyse de l'existant et constatant son écart avec un « idéal » posé comme référence théorique, prévoit des moyens, décrit des étapes pour arriver à un objectif donné approchant cet idéal.

Le projet institutionnel pourra ainsi s'inscrire dans une démarche visant l'amélioration de la qualité de vie sexuelle, et fixer les objectifs de tous ordres (architecturaux- chambres individuelles par exemple ; éducatifs- éducation sexuelle...) qui garantiront celle-ci. Parmi ces objectifs, le projet peut renvoyer à la rédaction d'un projet spécifique, d'une charte concernant la sexualité dans l'institution.

Un projet « spécifique », une charte concernant la place de la sexualité dans l'institution

Cet écrit- quelle que soit sa dénomination- et son intégration dans le projet institutionnel constituent un élément important de la prise en compte de la sexualité en institution. Son premier intérêt est d'être un écrit dont la fonction est d'énoncer clairement des

repères, des règles pour les résidants et les intervenants, ce qui s'avère stabilisant. C'est aussi un élément participant de la démarche qualité.

Dès lors une telle charte basée sur les principes de « qualité de vie sexuelle » permet de définir et d'identifier les pratiques (sexuelles, éducatives...), les procédures, les différents éléments susceptibles d'améliorer la vie affective et sexuelle des résidants.

Il importe que ce document, dont le but est de développer une « culture sexologique » soit le fruit d'échanges, de mises en commun entre professionnels, familles et personnes handicapées mentales. Cet écrit doit être le reflet d'un mode de pensée et d'action- pas d'une normalisation- appris et accepté par le plus grand nombre de personnes concernées. Il exprime en effet dans un langage commun, à partir de situations sexuelles vécues, une culture de la qualité de vie sexuelle.

Le règlement intérieur

Il ne nous semble pas de la vocation du règlement intérieur de réglementer formellement la sexualité en institution. Le respect de l'intimité dû aux résidants exclut de fait une telle velléité. Il ne s'agit pas en effet de normaliser les pratiques et conduites sexuelles, mais plutôt d'identifier, de repérer une culture de la vie sexuelle et les modes de pensée et d'action afférents, rôle qui revient à un écrit tel que la charte.

Le règlement intérieur n'a par conséquent pas fonction à autoriser ou interdire la sexualité, des pratiques ou conduites sexuelles en tant que telles, sauf à rappeler le cadre légal. En revanche, il peut agir indirectement. En effet, une réglementation stricte des visites, de l'espace (séparation des sexes par exemple), en matière d'horaires (rendant difficile toute rencontre) constitue une manière implicite de régir la vie sexuelle en institution. Il convient dès lors de remettre en cause ces pratiques et veiller à ce que le règlement intérieur soit compatible avec les principes de qualité de vie sexuelle.

Un médiateur-verbalisateur de la personne handicapée mentale

Il pourrait être utile pour l'institution et bénéfique au final pour la personne handicapée mentale de « créer » cette instance. Il s'agirait ainsi lorsque la personne handicapée mentale rencontre un problème au sein de ou avec l'institution, ou lorsque l'institution elle-même se trouve dans une situation difficile avec un résidant, d'en référer à ce médiateur-verbalisateur, sorte d'ombudsman institutionnel. Cette personne, tiers aux

« parties », ayant une bonne connaissance du handicap et des problématiques institutionnels (expert, chercheur...), aurait ainsi un rôle de médiation entre la personne handicapée mentale, ses représentants et l'institution. Son intervention, consistant à énoncer et à évaluer clairement le problème dans toutes ses dimensions pour proposer une solution équitable pour la personne (et qui la privilégiera), s'avérerait particulièrement souhaitable en matière de sexualité.

b)- Le cadre architectural

L'architecture des locaux joue un rôle important dans l'organisation institutionnelle de la sexualité. Elle exerce souvent une contrainte silencieuse mais effective sur le cadre de l'accompagnement qu'elle peut même « conditionner ». Les « murs » régissent ainsi les espaces d'intimité –qui comprend aussi bien « *ce qui est contenu au plus profond d'un être* » que des « *relations étroites et familières* »⁹⁴ entre deux ou plusieurs individus.

La configuration architecturale est souvent considérée comme un problème indépassable pour un renouvellement des pratiques en matière de sexualité car nécessitant des investissements financiers importants. Cette réalité nous amène à considérer comme prioritaires des actions permettant le respect d'une intimité « minimale » : chambres individuelles pour ne citer que l'exemple le plus élémentaire en la matière.

Il importera en outre, lors de constructions ou reconstructions de structures, de les envisager de façon à les rendre compatibles avec les objectifs de qualité de vie sexuelle. Ces objectifs nous conduisent à adopter deux séries de principes susceptibles de guider les conceptions architecturales :

- ✓ Elaboration d'espaces optimisant l'individualisation des locaux (dans un cadre qui reste collectif) et le respect de l'intimité. Cela revient à travailler sur le lien individu-collectivité, espace privé-espace public, et à envisager des intermédiaires, des gradations entre ces espaces qui permettent à la personne de circuler de l'un à l'autre, de rencontrer les autres, de partager, de se replier... source d'une richesse et d'une diversité des échanges et des expériences, d'une personnalisation du cadre aussi. Cela requiert également un travail sur les lumières, la sonorité, la disposition générale des différents « espaces », la

⁹⁴ *Petit Robert.*

configuration des chambres (avec là aussi une gradation possible, et ce même dans un lieu réduit- espace salon, espace sommeil par exemple).

- ✓ Souplesse fonctionnelle et adaptabilité des « murs ». La richesse architecturale d'un bâtiment consiste notamment dans sa capacité à être fonctionnel, à le rester suivant l'évolution des conceptions éducatives, de l'accompagnement... Elle résulte ainsi dans sa faculté à se renouveler, à accueillir et porter le sens de quelque nature qu'il soit. Ces caractéristiques correspondent assez bien aux vieilles constructions (cf. Jean OURY qui parlerait, lui, longuement des châteaux forts), bâties « en dépit du bon sens » ou dans un sens qui aujourd'hui nous échappe ou n'est plus d'actualité, et qui peuvent être investis « à l'infini ». Aujourd'hui, en revanche, les considérations financières, fonctionnelles au sens strict du terme, le règne de la rationalité tendent à figer les fonctions d'un bâtiment, ce qui laisse peu de marges de manœuvre pour leur évolution. Les « murs » vieillissent vite.

Aussi, dans le cadre de la promotion de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales, il nous semble pertinent de suivre ce concept d'une « modulation possible » des bâtiments. Si le but d'une qualité de vie sexuelle n'est pas de normaliser les comportements des personnes handicapées mentales, les murs doivent suivre cette logique. Ils doivent donc garantir leur intimité, et accompagner les évolutions de leur vie affective et sexuelle. C'est pourquoi, la configuration architecturale de la structure doit aménager la possibilité d'une vie de couple, d'une vie de famille. Cela n'est pas un objectif en soi, mais cela doit être réalisable. Le cadre architectural doit être conçu, aménagé de sorte qu'il soit le moins contraignant et le plus dynamisant possible vis-à-vis du projet institutionnel en général, et de la vie affective et sexuelle en particulier.

c)- Des partenariats à développer

Chercher, et trouver, des solutions pour l'amélioration de la vie affective et sexuelle nous conduit logiquement à envisager les partenariats possibles, les actions à engager dans le cadre du réseau institutionnel de l'établissement. Cette question est fondamentale et concerne toutes les personnes, toutes les entités intervenants à des degrés divers dans le secteur du handicap mental. Il est donc primordial que cette réflexion soit étendue et partagée.

Les actions peuvent se réaliser à court terme : actions concernant la sensibilisation des institutions et de leur environnement (autorités publiques- Etat, Conseil Général...) et la réflexion autour de solutions possibles : création de groupes de travail au niveau d'un département par exemple, et impliquant directeurs, financeurs, comme cela a déjà pu être mis en oeuvre s'agissant de ce thème ou d'autres (vieillesse, citoyenneté, structures innovantes, etc.).

Mais ces actions de partenariat, liées structurellement à l'environnement institutionnel de la personne handicapée mentale, vont plutôt s'articuler sur le moyen terme. Elles s'intégreraient dans le mouvement relatif de désinstitutionnalisation (éclatement des structures, complexification du cadre institutionnel) et dans le cadre de l'individualisation de la prise en charge (accompagnement des trajectoires personnelles). Certains types de structures, certaines modalités et pratiques qui existent déjà et mériteraient de plus amples développements- pourraient ainsi être développées et instituées :

- ✓ Dans le cadre du réseau d'établissements sociaux et médico-sociaux, formaliser la possibilité d'organiser des séjours de rupture, lorsqu'une personne handicapée mentale se trouve en difficulté, notamment dans le cadre de sa vie affective et sexuelle.
- ✓ Développer le réseau des familles d'accueil, qui conviennent mieux à certaines personnes, pour lesquelles le cadre collectif, pour des raisons diverses, est ou est devenue inadaptée (cf. cas de Jean-Charles, Partie II, I, 1). Ce réseau est en effet relativement faible et présente des difficultés particulières : contraintes financières, formations à mettre en place.
- ✓ Créer des structures-relais pour le week-end par exemple. Elles constitueraient un « sas », un « ailleurs », notamment pour les personnes handicapées mentales dont le réseau familial est très restreint voire inexistant. Elles permettraient aussi d'autres expérimentations, échanges dans un cadre différent, avec une autre équipe, d'autres objectifs, et donc un cheminement « personnel » en dehors, aux marges de l'institution et de son « pouvoir ».

Ces différentes actions ne sont que des pistes possibles et non exhaustives qu'un directeur pourrait suivre et poursuivre pour intégrer le cadre institutionnel à cette dynamique.

Si elles s'avèrent souhaitables dans un but d'amélioration de la qualité de vie sexuelle dans l'institution, il nous semble que l'essence et la priorité des actions doivent tout d'abord majoritairement se concentrer sur les intervenants et bien sûr les personnes handicapées mentales.

2) L'intégration des professionnels et des familles dans cette démarche de promotion de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales ...

L'objectif recherché est double. Il s'agit dans un premier temps de garantir l'existence d'un espace de parole concernant la sexualité, c'est-à-dire que la parole (de la personne handicapée mentale, mais aussi des professionnels, de la famille) puisse « émerger », être formulée, et qu'elle puisse être entendue dans une dynamique de promotion de la vie affective et sexuelle. Cette verbalisation nous paraît primordiale. Elle comporte une dimension « libératrice » et sécurisante, notamment par la réalisation du cheminement de la « *liaison pulsion – affect – représentation – objet* »⁹⁵. « *Un des aspects les plus sécurisants que nous pouvons offrir comme soutien à nos patients, est la puissance des symboles verbaux pour contenir et organiser les pensées, les affects et les sensations[...] ; les symboles nous aident à nous créer en tant que sujets* »⁹⁶. Parfois, voire souvent, cette réponse peut suffire.

Il s'agit ensuite de développer des savoir, savoir-faire, savoir-être chez les intervenants et les personnes handicapées mentales qui permettent à ces derniers d'adopter des comportements sexuels sécurisés (garants d'une bonne prévention et protection) et épanouissants.

a)- L'engagement des professionnels dans cette démarche

Quelques éléments sur le fond... et la forme de l'élaboration de ce projet

Le premier axe de travail pour l'élaboration de ce projet d'amélioration de la qualité de vie sexuelle concernerait les professionnels. Il s'agit d'engager un processus de réflexion

⁹⁵ Claude ZENATTI, « Et si on en parlait... », in *Les cahiers de l'Actif*, n°268/269, 1998, pp.23-31.

⁹⁶ Thomas OGDEM, cité par Claude ZENATTI, op. cit.

sur les représentations, les croyances qui animent ce thème de la sexualité en institution. Cela revient à s'interroger sur la sexualité en général et la sienne en particulier. Ce travail consiste à détacher les professionnels des croyances et représentations sociales en la matière par une réflexion articulée autour de concepts théoriques et des réalités (statistique, juridique, pathologique...) entourant la sexualité des personnes handicapées mentales. Il permet une distanciation par rapport à la prise en charge de cette dimension de la personne handicapée mentale. Cela rend par là même possible la construction de réflexes et pratiques authentiquement « professionnels », remplaçant le recours à leur propre modèle personnel et subjectif, à des stéréotypes. Le but est par conséquent à la fois d'éviter l'application de mécanismes de défense, dangereux et funestes, tels que l'identification et la projection, et de créer les conditions d'une dynamique positive encourageant la recherche de la qualité de vie sexuelle des résidents.

La présence d'un intervenant extérieur à ce stade serait particulièrement souhaitable. Dans la mesure où cette réflexion pousse à interroger le système de valeurs en vigueur, ses propres valeurs, le choix d'un professionnel tel qu'un philosophe, un sociologue... pourrait s'imposer.

Dans une deuxième phase, les professionnels définiront le cadre théorique et éthique de leurs interventions et pratiques, les modalités d'action, leur étendue et leurs limites, l'organisation. Ils expliciteront ainsi ce nouvel « espace ». Cette élaboration du cadre théorique et conceptuel, des types d'actions et stratégies possibles devront faire l'objet de formalisations écrites telles que charte, procédures éducatives, etc. Cette nécessité répond tant au besoin de rigueur professionnelle, de transparence du cadre, qu'à la volonté d'intégrer la qualité aux missions de l'établissement.

Enfin, il leur faudra acquérir les techniques, les stratégies pratiques pour atteindre les objectifs fixés : techniques, approches éducatives pour dispenser une éducation sexuelle par exemple.

Quelques éléments sur la méthode de travail

Cette élaboration regrouperait l'ensemble des professionnels concernés, plus ou moins directement, par l'accompagnement éducatif des personnes handicapées mentales (personnels éducatif, soignant, psychologue / psychiatre, équipe de direction...) ainsi que les familles.

Ce travail pourrait s'effectuer à plusieurs niveaux :

Nicolas DAVARD – Mémoire de l'École Nationale de la Santé Public - 2000

- au sein de l'équipe ;
- groupes de travail inter-équipes autour de problématiques particulières (autonomie et vie affective et sexuelle ; consentement ; intimité...) ;
- équipe de direction ;
- comité de pilotage ;
- Les parents seraient présents au niveau du comité de pilotage ; ils pourraient par ailleurs constituer un groupe de travail spécifique ou s'intégrer aux équipes ;
- Des partenariats sont à envisager, par exemple avec le planning familial, la CRAM.

Ce travail « en interne » pourrait aussi être précédé- préparé !- par des formations « externes » (dans des organismes de formation, colloques, ...) spécifiques sur ce thème et concernant quelques professionnels de l'établissement.

Ce travail s'élaborerait enfin en étroite liaison avec la commission sida⁹⁷ ou prévention-santé selon sa dénomination, et ce notamment en ce qui concerne la méthodologie, les stratégies possibles , voire même jusqu'à la prise en charge de l'éducation sexuelle.

b)- Les familles

D'un point de vue de directeur, il nous paraît essentiel de conforter l'indispensable présence de la famille, ne serait-ce que par la confirmation de la fonction parentale, qu'aucun professionnel n'est et ne serait autorisé à remplir. Nous pouvons ainsi transposer à notre cadre les propos d'Elisabeth ZUCMAN concernant l'accompagnement des personnes polyhandicapées : « *La place des familles doit être sauvegardée avec vigilance quel que soit l'âge de la [personne handicapée mentale]. Les informer, les associer, les soutenir, permet de garantir dans la durée l'inaliénable fonction parentale indispensable au respect de la [personne handicapée mentale] elle-même* »⁹⁸. Le maintien d'une cohérence et d'une continuité entre l'action éducative et les points de vue parentaux représente le point de départ d'un travail institutionnel plus efficace à long terme. Cet aspect de la place et du rôle de la

⁹⁷ Requise par la circulaire DAS/TIS n°96-743 du 10/12/1996 relative à la prévention à l'infection à VIH.

⁹⁸ Elisabeth ZUCMAN, *Accompagner les personnes polyhandicapées, réflexions autour d'un groupe d'étude du CTNERHI*, Ed. du CTNERHI, mars 1998, p. 69.

famille dans l'institution est particulièrement à prendre en considération dans le cas de notre sujet, qui contient sa part de traumatisme, d'inquiétude et de douleur pour l'entourage familial.

Le directeur veillera donc non seulement à les informer, mais aussi à les inclure dans la mise en place de ce projet global concernant la sexualité : sessions de formation, groupes de paroles intégrant les familles, représentation dans le comité de pilotage, association par les voies institutionnelles classiques (conseil d'administration, conseil d'établissement).

3) ... pour une vie sexuelle « équilibrée et épanouie » des personnes handicapées mentales

L'élaboration de ce cadre ouvre l'accès de la personne handicapée mentale à toute sa personnalité. Son identité d'être sexué lui est reconnue ; mieux, elle évolue dans un cadre qui, au minimum la protège (par des actions défensives- limites et interdits entourant la sexualité au sein de l'institution- et offensives- éducation sexuelle), au mieux lui permet de trouver son équilibre, son épanouissement sexuels (qualité de vie sexuelle).

Au commencement était le verbe...

Ce nouveau « possible » est désormais réalisable car l'institution, par cette prise en compte positive de la sexualité de l'adulte handicapé mental, lui ouvre un espace où elle va pouvoir formuler, faire émerger ses désirs en la matière, et trouver une réponse garantissant son bien voire son mieux-être. « *Tout ce qu'on a dit, c'était pour savoir ; et savoir, ça nous fait plus tranquille* », témoigne Isabelle, résidente en foyer occupationnel. Elle aura cette possibilité, développera cette capacité de « parole » du fait de la disponibilité et de la compétence des professionnels pour la susciter, la recevoir et la porter.

Elle trouvera aussi des lieux, des temps institutionnels pour l'exprimer :

- groupe de paroles (dont la formation peut être variable : en fonction du sexe, de problématiques personnelles communes à plusieurs résidents, sur la base du volontariat...) ; « *le groupe de parole est véritablement une aire transitionnelle pour [adultes], éducateurs, psychiatre ou psychologue. [...]*

C'est une aire de jeu de la pensée, dans un langage compris par tout le groupe, entendu, vu et su par lui, ni isolé, ni clandestin pour ces [adultes] dont le désir de s'exprimer et de communiquer est plus grand que leur possibilité de le faire »⁹⁹.

- entretiens individuels avec les éducateurs, le chef de service, le psychologue / psychiatre, le directeur... ;
- « forums » des résidants, réunions regroupant les résidants de la structure et l'équipe éducative.

D'autres outils institutionnels seront au service de cette élaboration et garantiront la continuité de son processus : réunions institutionnelles (synthèse, équipe, direction...), projet individualisé...

L'acquisition de savoir, savoir-faire, savoir-être

Ce travail de fond, de construction de soi, doit coexister avec un travail plus concret, intimement lié : le développement de connaissances et savoirs particuliers dans le domaine de la sexualité. Les personnes handicapées mentales doivent ainsi bénéficier d'une éducation sexuelle. La circulaire de 1996 fait d'ailleurs état d'un véritable droit de la personne handicapée mentale à l'éducation sexuelle, conditionnant l'exercice de son droit à la sexualité. L'objectif est d'assurer une qualité de vie, celle-ci passant de fait par la prévention et l'amélioration de la vie affective et sexuelle.

Il s'agit de permettre à la personne d'acquérir des savoirs, savoir-faire et savoir-être qui lui garantiront un équilibre, un épanouissement sexuels, tout en lui octroyant les moyens de se protéger (des abus sexuels, MST...). Cette démarche de prévention doit bien sûr être adaptée au degré de handicap et à la vie affective et sexuelle de chaque personne.

A titre indicatif, l'éducation sexuelle pourrait s'articuler autour d'axes tels que :

- anatomie et physiologie ;
- développement biologique ;
- relations sexuelles, procréation ;
- mythes ;

⁹⁹ Claude ZENATTI, op. cit., p.29.

- contraception, MST, stérilisation ;
- interdits, agressions sexuelles ;
- valeurs/respect de l'autre, consentement ;
- manière d'être homme/femme ;
- Amour, tendresse ;
- gêne, peur, honte, agressivité ;
- plaisir ;
- Etc.

CONCLUSION

En initiant cette réflexion, notre objectif était de s'intéresser aux conditions d'une dynamique institutionnelle permettant de prendre en compte « positivement » la dimension affective et sexuelle des personnes handicapées mentales. Il s'agissait à travers cette démarche de les reconnaître en tant que sujets à part entière, dans toutes leurs dimensions.

La question de la sexualité est une des plus délicate et difficile qui soit. Agir dans ce domaine peut relever de l'expérience hasardeuse, et provoquer des conséquences désastreuses. Chaque cas, chaque contexte est différent, unique. Aucune solution uniforme n'est opérante ; la réussite des actions engagées est incertaine et contingente d'un nombre variable, fluctuant, et pas toujours repérable, de facteurs. Se pose aussi la question de l'étendue de notre mission en la matière : un établissement social et médico-social a-t-il une obligation de résultat ou de moyen ?

Jusqu'à présent, les attitudes ont consisté à dénier la sexualité, en se « réfugiant » derrière la mission de protection. Cette solution avait le mérite de limiter la réalisation de certains risques (notamment des abus sexuels) tout en laissant- mais à la marge et dans une relative opacité- des interstices permettant l'expression limitée de certaines activités sexuelles. Cependant cette réalité s'est avérée inapte à prévenir le risque des MST, et plus particulièrement celui du sida. Comme le souligne Jean-Louis CHAPPELLIER, « *nos pratiques se voient collées au mur d'une réalité que nous aurions voulu ignorer. Nous sommes bien dans une épreuve de réalité* »¹⁰⁰. Par ailleurs, ces attitudes masquent des représentations du handicap, en général, et des personnes handicapées mentales en particulier, confinant au rejet. Cela aboutit à des pratiques de surveillance, de contrôle et de sélection qui s'apparentent à de l'eugénisme. « *Nous assistons, depuis quelques années, à l'insidieux retour de l'eugénisme : face à cela (et la question de la stérilisation posée récemment nous l'indique), nous devons prendre position* »¹⁰¹.

¹⁰⁰ Op. cit.

¹⁰¹ Ibid.

C'est pourquoi, il nous appartient, en tant que directeurs, de mettre fin à cette logique en initiant des actions permettant l'élaboration d'un « espace institutionnel » concernant la sexualité. Cette aire « pluridimensionnelle » devrait ainsi être en mesure d'assurer la protection et la promotion de la personne handicapée mentale, et donc de lui permettre de s'approprier sa sexualité, de trouver un équilibre sexuel épanouissant.

Cette ambition généreuse et idéale, qui n'a d'égale que sa difficulté, requiert une analyse « fine » de la part du directeur du contexte dans lequel il interviendra. Certains préalables devront en effet être satisfaits si nous ne souhaitons pas pervertir notre volonté d'action, notamment :

- ✓ relations triangulaires institutions – handicapés - familles « suffisamment » élaborées ;
- ✓ maturation sociale du groupe de professionnels ;
- ✓ la définition du cadre éthique, moral et juridique des actions engagées.

Notre travail a, simplement, consisté à partir de l'analyse des différents éléments d'une situation jugée insatisfaisante pour la personne handicapée mentale, en l'esquisse d'actions à mener, d'aires à défricher pour réaliser les missions inhérentes à un établissement social et médico-social. L'ébauche ainsi tracée devra bien sûr être retravaillée, adaptée au contexte particulier de la structure ; certains traits affinés, gommés, prolongés... Cette « *promotion de l'usager-personne* »¹⁰² exige d'être portée dans le temps, tâche principale du directeur. Il nous a semblé qu'à côté de savoirs techniques et de savoir-faire précis concernant la sexualité et permettant d'assurer directement un rôle de prévention, la parole, dans sa diversité, sa pluralité, son unicité, devait servir de socle à ce projet. Comme l'exprime Michel FOUCAULT dans le premier volume de son *Histoire de la Sexualité*¹⁰³ : « *La sexualité est prise dans un dispositif de parole qui produit la sexualité au lieu de la réprimer. Il faut cependant préciser ce point de vue : la science du sexe consiste en un type de savoir où ce qui est analysé est moins le plaisir que le désir ; où le maître n'a pas pour fonction d'initier, mais d'interroger, d'écouter, de déchiffrer ; où ce long processus n'a pas pour fin une majoration du plaisir mais une modification du sujet (qui se trouve par là pardonné ou réconcilié, guéri ou affranchi)* ».

¹⁰² pour reprendre, en partie, les orientations préconisées par le rapport de la mission Terrasse, op. cit.

¹⁰³ Michel FOUCAULT, *Histoire de la Sexualité*, Tome 1 : La volonté de savoir, Paris, Gallimard, 1976.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages, publications

- C. ASSOULY - PIQUET, F. BERTHIER - VITTOZ, *Regards sur le handicap*, Paris, Epi, 1994.
- S. BEAUVAIS, *La contraception des femmes handicapées mentales*, université de Bordeaux-II, Centre de formation en sciences sociales, 1995.
- BONNET, « L'énigme du sexuel. Dans les troubles de la sexualité », Monographie de la *Revue française de psychanalyse*, Décembre 1993.
- LES CAHIERS DE L'ACTIF, *Handicap et sexualité : entre interdit et accompagnement*, n°268/269, 1998.
- LES CAHIERS DE L'ACTIF, *Handicap et sexualité : V.I.H., stérilisation, l'éthique en pratique*, n°270/271, 1998.
- CAROL, *Histoire de l'eugénisme en France. Les médecins et la procréation, XIXe-XXe siècle*, Paris, Le Seuil, 1995.
- CASTORIADIS, *L'Institution imaginaire de la société*, Paris, Seuil, 1976.
- CORBIN, *Les filles de noce*, Paris, Aubier-Montaigne, 1978.
- J. DELVILLE, M. MERCIER, *Sexualité, vie affective et déficience mentale*, Bruxelles, De Boeck Université, 1997.
- N. DIEDERICH (sous la direction de), *Stériliser le handicap mental ?*, Toulouse, Eres, 1998.
- ESPRIT, *Quelle place pour les personnes handicapées ?*, n°259, décembre 1999.

- M. FOUCAULT, *Histoire de la Sexualité*, Tome1 : La volonté de savoir, Paris, Gallimard, 1976.
- M. FOUCAULT, *Les anormaux – Cours au Collège de France 1974 – 75*, Paris, Gallimard, Le Seuil, 1999.
- S. FREUD, *La vie sexuelle*, Paris, Gallimard, 1952.
- S. FREUD, *Trois essais sur la théorie de la sexualité*, Paris, Gallimard (Folio), 1985.
- J. GAGNON & W. SIMON, *Conduites homosexuelles en prison*, Chicago, Aldine, 1973.
- M. GARÇON, *Code pénal annoté*, Paris, Dalloz, 1956.
- GIAMI, C. HUMBERT-VIVERET & D. LAVAL, *L'Ange et la Bête- représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, Géal - ministère de la santé, 1982.
- GIAMI, *La figure fondamentale du handicap, représentations et figures fantasmatiques*, Mire-Géal, 1988.
- E. GOFFMAN, *Asiles. Essai sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Ed. de Minuit, 1968.
- G. HOUBRE, *La discipline de l'amour*, Paris, Plon, 1997.
- KINSEY, W. POMEROY & C. MARTIN, *Le comportement sexuel de l'homme*, Paris, Editions du Pavois (tr. fr.), 1948.
- KINSEY, W. POMEROY C. MARTIN & P. GEBHARD, *Le comportement sexuel de la femme*, Paris, Amiot-Dumont (tr. fr.), 1953.
- P. LECORPS, J.-B. PATURET, *Santé publique : du biopouvoir à la démocratie*, Rennes, Ed. ENSP, 1999.
- L LLINARES, *Prise en compte de l'acte sexuel dans le projet individuel d'adultes handicapés moteurs, Contradictions du droit et de la morale*, Rennes, Mémoire CAFDES, 1997.

- R. LOURAU, *L'Analyse institutionnelle*, Paris, éd. de Minuit, 1970.
- P. MARTIN, C. PAPIER et J. MEYER, *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*, Paris, CTNERHI, PUF, 1993.
- J.-M. MIRAMON, D. COUET, J.-B. PATURET, *Le métier de directeur, techniques et fictions*, Rennes, ENSP, 1992.
- SADE, *Les Cent vingt journées de Sodome*, Paris, Jean-Jacques Pauvert, 1967.
- V. SANTO, P.-E. VERRIER, *Le management public*, PUF, Que sais-je ?, n°2724.
- S. SAUSSE, *Le miroir brisé*, Paris, Calmann-Lévy, 1996.
- P. SEUDRE, *Mixité et vie sexuelle d'adultes handicapés en CAT-Foyer d'hébergement*, Mémoire CAFDES, ENSP, 1982.
- Lao TSEU, *Tao Te King, le livre de la Voie et de la Vertu*, Paris, Mille et une nuits, 1999.
- VIDAL, *Enfants, parents, éducateur, un chemin à parcourir, un travail renouvelé ?*, IRTS de Montpellier, Diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé, session de juin 1996.
- G. ZRIBI, J. SARFATY, *Construction de soi et handicap mental*, Rennes, Ed. ENSP, 2000.
- E. ZUCMAN, *Accompagner les personnes polyhandicapées, réflexions autour d'un groupe d'étude du CTNERHI*, Ed. du CTNERHI, mars 1998.

Articles

- J.-L. CHAPPELLIER, « L'enfant et l'adulte handicapé mental, entre familles et institutions : identité et cheminement propre », in *Enfant, adulte, adolescence, âge adulte : les transitions*, Compte-Rendu du séminaire AFASER , novembre 1998.

- J.-L. CHAPPELLIER, « La sexualité des personnes handicapées. Quels repères déontologiques pour l'éducateur ? », in Gérard ZRIBI & Jacques SARFATY, *Construction de soi et handicap mental*, Rennes, ENSP, 2000, pp.171-177.
- N. DIEDERICH, « Droit à la protection ou sélection humaine ? », in N. DIEDERICH, *Stériliser le handicap mental ?*, Toulouse, Eres, 1998, pp. 9-38.
- DUPRAS, « La qualité de vie sexuelle des patients : innover à l'hôpital psychiatrique », in *Perspectives psychiatriques*, 36 (5), pp. 340-346.
- P. ECHAVIDRE, « Ethique et stérilisation », in *Les Cahiers de l'Actif*, n°270/271, pp. 25-39.
- P. ECHAVIDRE, « Procréation et exercice de la fonction parentale », in N. DIEDERICH, *Stériliser le handicap mental ?*, Toulouse, Eres, 1998, pp. 147-162.
- S. FREUD, « Pour introduire le narcissisme », 1914, tr. fr., in *La vie sexuelle*, Paris, Gallimard, 1952.
- J. GAGNON, A. GIAMI, S. MICHAELS & P. DE COLOMBY, *Résultats d'une étude comparative concernant l'organisation sociale des relations sexuelles dans deux pays occidentaux : la France et les Etats-Unis*, 24^e congrès annuel de l'Académie internationale de recherche sexuelle, Italie, 3-6 juin 1998.
- GIAMI, « Les organisations institutionnelles de la sexualité », in *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, n° 83, 1999, pp. 3-29.
- GIAMI, C. LAVIGNE, « La stérilisation des femmes handicapées mentales », *Revue de médecine psychosomatique*, 1993, n°35.
- M. IACUB, « L'interdiction des relations sexuelles entre personnes handicapées mentales et bien-portantes en droit français », in N. DIEDERICH, *Stériliser le handicap mental ?*, Toulouse, Eres, 1998, pp. 51 - 68.
- J.-L. LANG, « Note sur l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux », in *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 1992, 40 (2), pp. 59-65.

- R. LECUYER, « La réalité de la sexualité chez les personnes handicapées mentales », in *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 1992, 40 (2), pp. 66-77.
- M.-L. RASSAT, « Agressions sexuelles. Viol. Autres agressions. Exhibition sexuelle. Harcèlement sexuel », *Juris-classeur*, 1995.
- S. TOMKIEWICZ, « Violences institutionnelles », in *L'enfant maltraité*, Paris, Fleurus, 1993.
- L. TOULEMON, H. LERIDON, « La régulation des naissances se généralise », in J.-C. CHASTELAN, J.-C. CHESNAIS, *La population du monde : enjeux et problèmes*, Paris, INED, 1997, pp. 421-434.
- D. VAURIS, « Compte-rendu d'une enquête auprès de parents et d'éducateurs sur la sexualité de jeunes handicapés mentaux », in *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 1992, 40 (2), pp. 96-100.
- ZENATTI, « Et si on en parlait... », in *Les cahiers de l'Actif*, n°268/269, 1998, pp. 23-31.

Rapports, publications « officiels »

- Conseil national du sida, *Les Oubliés de la prévention. Handicaps mentaux, sexualité et VIH*, rapport, Paris, 1997
- Inspection générale des affaires sociales, *Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées*, 5 tomes, rapport n°98011, mars 1998.
- Les Cahiers du C.C.N.E., *Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales*, n°8. 1996.
- Rapport de la mission « Terrasse », rendu public le 22 mars 2000.

Textes juridiques

- Déclaration des Nations Unies au sujet des Droits des personnes handicapées, Résolution 3447 de l'Assemblée Générale des Nations Unies du 9 décembre 1975.
- Parlement européen, « Résolution sur les droits des handicapés mentaux », Résolution A3-0231/92, *Journal officiel des Communautés européennes*, n°C284/49, 2 novembre 1992.
- Loi n°75-535 du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales.
- Décret du 6 décembre 1994 et sa circulaire d'application du 27 octobre 1995.
- Circulaire DAS/TIS n°96-743 du 10 octobre 1996 relative à la prévention de l'infection à VIH.

Jurisprudence

- Décision du tribunal correctionnel de Marmande du 3 mai 1984, *Gazette du Palais*, 4-6
- Arrêt de la Chambre civile de la Cour de cassation, 9 novembre 1887, 1, *Dalloz*, 1888.
- novembre 1984.
- Arrêt de la 1^{ère} Chambre civile de la Cour de cassation, 29 janvier 1975, 1, *Dalloz*, p.688, note Hauser.
- Arrêt de la Chambre criminelle de la Cour de cassation, 25 juin 1857, Sirey. 1857. 1711.
- Arrêt de la Cour de cassation, 5 novembre 1881, *Bulletin Criminel*, n°232.
- Arrêt de la Cour européenne des droits de l'Homme, affaire X et Y contre Pays-Bas, Requête n°8978/80, 26 mars 1985.