

PREAMBULE

par **Martine LANDANGER**, Directrice du CREAL Bourgogne – Délégation Franche-Comté

L'article de Denis VAGINAY que nous publions dans ce bulletin, resitue la conférence tenue le 17 avril 2014 lors de la journée d'étude intitulée « *Vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement : entre désirs et réalités ?* ». Cette journée est venue ponctuer une étape du travail régional engagé sous l'égide de l'ARS dans le cadre du Schéma régional de santé. Il se prolonge pour deux années en Bourgogne, notamment en direction des structures pour personnes (enfants et adultes) accueillies en CME, FAM ou MAS.

La reconnaissance d'une vie affective et sexuelle pour les personnes handicapées a progressé ces dernières années, notamment sous l'effet de la loi de 2005, en les sortant du « *statut d'éternel enfant* » qui niait chez elles l'existence d'un désir sexuel. Cependant, elle soulève encore de nombreuses questions éthiques, juridiques et pratiques. Comment, par exemple, aborder les questions que posent l'adolescence et ses manifestations ? Comment rendre possible l'accès à l'intimité pour une personne, enfant ou adulte, handicapée du fait d'une déficience intellectuelle ou d'un handicap d'origine psychique tout en veillant à sa protection et en préservant la vie en collectivité ?...

Dans le cadre du volet prévention du schéma régional d'organisation médico-sociale de Bourgogne 2012-2016, l'ARS Bourgogne a souhaité accorder à ce sujet une place importante au sein des établissements et services médico-sociaux de la région. Aussi, le CREAL, l'IREPS et la Mutualité Française Bourgogne ont mis en place un programme de formation-action visant à favoriser une réflexion collective et un échange d'expériences sur ce sujet souvent délicat et impliquant.

Trois objectifs généraux sont visés par ce programme : améliorer les connaissances et compétences des professionnels des établissements ; favoriser l'intégration des programmes d'éducation à la vie affective et sexuelle dans les projets d'établissement ; former les professionnels des établissements.

Mobilisant les équipes concernées sur une année environ, cette formation-action repose sur les étapes suivantes :

- Une journée de formation pour les encadrants des établissements (directeurs et chefs de services) permettant de situer le sens de la démarche et d'engager l'équipe de direction à soutenir les professionnels dans leur appropriation de ce programme au sein de leur structure. Cette étape de formation non présente lors de la première session s'est révélée indispensable pour envisager une évolution des pratiques au sein des établissements. Intégrée au programme, elle est désormais incontournable.
- Une information sur site (0,5 jour) pour tous les professionnels de l'établissement engagé dans la démarche.
- L'identification de professionnels volontaires pour la mise en place d'une équipe-projet.
- Un temps de formation-action de 2 jours au niveau départemental (ou par type d'établissements) auprès de ces professionnels regroupés par publics (enfants/ adultes).
- Un échange inter-établissement (0,5 jour) par département (ou type d'établissement) permet ensuite de stimuler et partager des connaissances et des pratiques et d'échanger sur les projets d'évolution envisagés par structure.
- Un accompagnement méthodologique particulier est prévu pour chaque structure, afin de lui apporter un appui méthodologique dans la construction de projets d'évolution dans le cadre plus général du projet d'établissement.
- Pour les sessions 3 et 4 (2014 et 2015), un dernier temps de travail en commun est désormais formalisé (0,5 jour) par département (ou type d'établissements) afin de permettre aux équipes de faire aboutir le(s) projet(s) envisagé(s).

En 2012 et 2013, 46 établissements ont pu bénéficier de cette formation-action. Afin de restituer une part du travail déjà réalisé par les professionnels dans ce cadre, une journée régionale d'étude organisée le 17 avril 2014 à Dijon a rassemblé près de 300 professionnels des 4 départements. Ce fût l'occasion d'entendre les témoignages d'équipes qui se sont saisies de ces questions et ont fait évoluer les pratiques et les modes de vie au sein de leurs établissements. Deux conférenciers ont apporté leur éclairage sur ces questions délicates ; François VIALLA, Professeur des universités au Centre européen d'Etudes et de Recherche Droit et Santé, Montpellier 1, ainsi que Denis VAGINAY.

Sexualité et handicap : du désir à la réalité

par Denis VAGINAY,
Docteur en psychologie, psychanalyste et formateur

Qui se souvient qu'il y a une dizaine d'années encore, les institutions accueillant des personnes en situation de handicap annonçaient dans leur règlement de fonctionnement que « Les relations sexuelles étaient interdites dans l'établissement » ? Une telle injonction ne choquait pas grand monde à l'époque et passait même pour la norme. Une norme qui reposait sur une évidence : les personnes en situation de handicap ne pouvaient ou ne devaient pas s'accoupler, du moins tant qu'elles étaient sous la sphère d'influence de personnes censées s'en occuper. La dépendance affective et effective à leur entourage leur imposait une abstinence totale.

De l'interdit au possible

Un tel choix semblait aller de soi et était peu argumenté. Quand il l'était, les raisons avancées paraissaient tellement datées qu'elles se disqualifiaient dans le temps de leur énoncé. Elles renvoyaient à des notions de morale religieuse ou d'organisation sociale surannées. Georges Hourdin¹ par exemple, croyant convaincu, qui partageait sur ce point les thèses de l'Eglise ; il considérait que les rapports sexuels ne devaient pas être dissociés de l'idée de procréation et que les personnes handicapées, comme sa fille trisomique 21, ne pouvant pas avoir d'enfants n'avaient aucune raison de faire l'amour. Ou les professionnels qui arguaient, pour mieux les interdire, de prétendues relations incestueuses entre usagers au prétexte qu'ils vivaient sous le même toit alors même qu'ils n'avaient aucun liens familiaux d'aucune sorte sinon, peut-être, celui d'être stigmatisés de même façon. Abus de pouvoir d'autant plus manifeste que ces zélés professionnels se gardaient bien d'appliquer la même règle à leur endroit. Plus vraisemblablement, cette interdiction s'enracinait dans les représentations bien étudiées par Giami², développées par proches et professionnels, qui rendaient l'acte sexuel inimaginable ou monstrueux entre l'ange innocent et sans sexe et la bête immonde sans foi ni loi, au sexe violent et bestial. Ou, plus simplement encore, dans l'irreprésentabilité de cet acte qu'en aucun cas une personne non handicapée n'aurait imaginé partager sans se sentir, confusément ou clairement, relever de la perversion.

L'ange ou la bête, comme le partage pervers, nous renvoient à la conception d'une personne en situation de handicap déclassée en quelque sorte vis-à-vis de celle qui ne l'est pas. Comme s'il y avait une rupture entre les deux dans le continuum humain qui autorisait un rapport d'autorité et d'antériorité définitif au profit de la seconde. Rapport d'autorité très largement décliné en rapport de pouvoir, bien éloigné de la relation asymétrique dans laquelle Ricoeur³ voit l'occasion d'actualiser une démarche éthique basée sur la recherche d'un rééquilibrage entre les protagonistes, initié par la bienveillance du plus « fort ».

¹ HOURDIN G., (1976), *Le malheur innocent*, Stock.

² GIAMI A., HUMBERT-VIVARET C., LAVAL D., (1983), *L'ange et la bête. Représentations de la sexualité par les parents et les éducateurs*, CTNERHI.

³ RICŒUR P. (1997), «La différence entre le normal et le pathologique comme source de respect», in : Id., *Le Juste 2*, Paris, Éditions Esprit, 2001, p. 215-226.

Aujourd'hui, un tel interdit, perçu comme brutal et arbitraire, n'est plus acceptable. Le statut de la personne en situation de handicap a changé, notamment grâce aux lois de 1975⁴, 2002⁵, 2005⁶ et 2007⁷. Reconnue comme éducable, elle bénéficie d'une politique d'inclusion qui lui donne accès à tous les modèles identificatoires disponibles dans l'environnement social. En résumé, elle relève sans contestation possible du droit commun⁸. C'est-à-dire du même statut juridique que tout citoyen ; ce qui la place en situation d'équivalence avec tous les protagonistes auxquels elle a affaire au cours de sa vie. Parallèlement à cette évolution, les représentations disponibles qu'elle entraînait ont aussi évolué, ce qui se traduit par un élan empathique plus spontané à son égard.

La différence visible, naguère si dérangeante, troublante même⁹, est devenue familière ; sans doute grâce aux nombreuses situations de rencontres et d'interactions rendues possibles par la réalité de l'inclusion dans les milieux de vie sociale, au moins lors de la petite enfance et d'une grande partie de la scolarité élémentaire, en collège, voire au lycée. Grâce aussi à l'évolution des propos positifs et accueillants tenus dans la plupart des espaces de communication (législation, projets politiques et sociaux, médias...).

Une concrétisation difficile¹⁰

Droit commun, différence mieux acceptée, empathie plus grande, tout semble réunit pour que les personnes en situation de handicap d'aujourd'hui accèdent assez aisément à la pratique de la sexualité. D'ailleurs, de nombreux établissements qui les accueillent ont évolué sur ce sujet et s'organisent résolument pour que cet accès devienne une possibilité et même une réalité. Les témoignages apportés par les institutions au cours de cette journée de travail sont la preuve directe que des pas de géant ont été effectués dans la bonne direction.

Pourtant, toutes les personnes concernées, du côté des accompagnateurs comme du côté des accompagnés, savent que l'avancée n'est pas aussi radicale que cela et que, sauf exception, un long chemin reste à parcourir. Et sur ce chemin, les personnes en situation de handicap et celles qui les accompagnent ne sont pas à la même place. Quand, par exemple, un directeur d'établissement proclame : « Nous venons de loin, nous avons déjà franchi une étape importante en mettant en place des groupes de parole. Pour la suite, nous allons y aller progressivement. Rien ne presse. Nous verrons quand nous serons prêts ». Il n'a pas tort dans la mesure où certaines étapes ne peuvent se brûler mais il n'a pas conscience, en parlant ainsi, d'établir ou de confirmer une relation dissymétrique entre la personne en situation de handicap et son interlocuteur sous la dépendance duquel elle se trouve enfermée. Peut-être bien que parents et professionnels, déjà bien bousculés, ont tout leur temps pour évoluer mais ce temps-là ne leur appartient pas ; c'est celui de l'attente des personnes qu'ils accompagnent qui, elles, sont en demande, en manque, en souffrance. Le fait que nombre d'entre elles, par nature, désintéressent ou renoncement n'expriment rien et semblent ne rien désirer ne cautionne pas l'attentisme professionnel. Au contraire, un tel phénomène devrait systématiquement être analysé pour en découvrir les racines.

⁴ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

⁵ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

⁶ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

⁷ Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

⁸ VIALLA F., *infra* ou *supra*.

⁹ SAUSSE S., (1996), *Le miroir brisé*, Calmann Lévy.

¹⁰ Une grande partie des idées présentées ici sont développées dans notre ouvrage : VAGINAY D., (2014), *Une sexualité pour les personnes handicapées : réalité, utopie ou projet ?*, Chronique sociale.

Pourquoi l'évolution voulue est-elle si lente ?

Si nous voulons assister à une évolution plus radicale et voir s'appliquer à tous le droit commun, il est impératif de comprendre pourquoi l'ouverture indéniable de notre société butte contre des résistances qui la ralentissent, la réduisent ou même, dans certaines circonstances, l'empêchent.

Une fausse transparence

L'air du temps est à la transparence. À l'idée qu'un projet clairement identifié et planifié ne peut que trouver une issue heureuse. C'est pourquoi les lois qui cadrent les institutions imposent une sorte de collaboration quasi égalitaire entre les professionnels et les parents, les uns et les autres n'étant censés vouloir que le bien des personnes accompagnées et étant supposés savoir ce qui est bien, ce qui est bon pour elles. Cette orientation, pour généreuse qu'elle soit, fait l'économie des ambivalences psychiques, où se mêlent amour et haine ou agressivité, en général dans une dysharmonie assez péjorative quant à ses effets. Cette volonté de transparence est un phénomène omniprésent bien identifiable par exemple sous la notion envahissante de gestion des émotions, des enfants, du conjoint, etc., mais dans le champ du handicap, elle a sans doute été majorée en réaction à une prise de position historique trop extrême de certains psychanalystes¹¹ qui, sous le modèle de « la mère du psychotique » ont stigmatisé les parents en les désignant comme les responsables du désordre psychique et/ou affectif de leur enfant. Pourtant, aujourd'hui encore, il existe parmi les parents des personnes qui se sont mal remises des douleurs ou des souffrances ressenties à la suite de la découverte du handicap de leur enfant et qui ont développé à son égard une agressivité facilement perceptible, même lorsqu'elle est cachée sous une préoccupation bienveillante issue de l'amour parental. Ainsi voit-on des tableaux familiaux dans lesquels des parents développent une espèce de syndrome de Münchhausen par procuration¹² qui perdure tout au long de la vie de l'enfant qui étouffe, s'effondre, se replie, se rend malade ou dépérit sous des excès de sollicitude.

Notre société est très mal à l'aise avec cette agressivité qu'elle englobe sous la notion de violence dont elle ne sait plus quoi penser et qui, pour elle, n'est plus un objet de recherche ou de réflexion. Ce n'est plus qu'un objet de fascination horrifiée qu'il convient de repousser au loin, ce qui amène à ne la reconnaître que chez certains autres singuliers, forcément éloignés du commun, les monstres actuels : les pervers, les grands malades mentaux, les extrémistes... qui reçoivent des qualificatifs souvent associés ou confondus.

Or, la violence est affaire de tous. Et les professionnels sont d'autant moins tranquilles avec les parents qui mettent à mal leur enfant en situation de handicap qu'ils reconnaissent, au moins intuitivement, une part de leur propre agressivité dans la leur. À leur contact, ils sentent eux aussi qu'ils pourraient facilement se révéler ambivalents et qu'ils sont finalement tiraillés entre des sentiments contradictoires. Le fait qu'ils ne soient pas massivement impliqués sentimentalement ou émotionnellement dans la relation leur permet plus aisément de privilégier la sollicitude et la tendresse plutôt que l'agressivité. Au moins tant qu'ils ne sont pas mis en échec dans leur accompagnement ou tant qu'ils ne sont pas submergés par un mouvement contre-transférentiel trop fort.

Ainsi devons-nous admettre qu'en même temps que nous voulons le bien des personnes en situation de handicap, nous leur adressons des messages qui pourraient les faire douter de la pureté de nos intentions. Dans le domaine de la sexualité, si nous avançons si lentement après

¹¹ Voir, par exemple, les travaux de Bruno BETTELHEIM dont on n'a plus retenu qu'une triste caricature dans ce sens, en oubliant par ailleurs ce qu'ils eurent de stimulant pour toute une génération de thérapeutes et de professionnels. Notamment : (1969), *La forteresse vide*, NRF Gallimard et (1974), *Un lieu où naître*, Robert Laffont.

¹² VAGINAY D.,(2013) *Sexualité et handicap : un défi social*, in Le journal des psychologues, n°304, février 2013.

une première étape prometteuse, c'est tout simplement parce que nous rechignons à admettre qu'elles puissent y occuper une place équivalente à la nôtre. Que nous ne sommes pas prêts à partager à parts égales des pratiques que nous nous réservons et auxquelles nous ne donnons accès à ceux qui dépendent de nos décisions qu'avec parcimonie.

Un partage difficile

Dans la réalité de tout fonctionnement social, la pratique de la sexualité adulte¹³ est réservée à ceux que telle société considère aptes à l'obtenir et qu'elle définit selon des critères qui lui sont propres¹⁴. Une personne qui accède à la possibilité de pratiquer devient donc un partenaire potentiel mais aussi et en même temps un rival potentiel. Dans le cas de l'hétérosexualité, partenaire pour le sexe opposé, rival pour le même sexe.

Longtemps, une espèce de logique d'appariement a prévalu pour déterminer qui, répondant aux critères généraux, pouvait finalement trouver place dans les échanges sexuels. Pour cela, il fallait, d'une certaine façon, trouver chaussure à son pied, c'est-à-dire trouver quelqu'un suffisamment proche de sa propre condition et de son propre état pour accepter d'être votre partenaire. Bien évidemment, des critères d'exception pouvaient toujours modifier les premières cohérences des appariements ; par exemple la richesse d'un homme laid ou la beauté d'une femme pauvre.

Dans ce contexte, les personnes en situation de handicap ne pouvaient qu'apparaître comme des partenaires dévalorisants et, pour cela, étaient exclus de toute idée de rapports sexuels et, plus encore, d'alliance. Ils étaient donc laissés de côté de la chose du sexe. Ce qui, par ailleurs, ne les empêchait pas d'être utilisés comme des objets sexuels au sein de leur famille ou par leurs proches ; mais secrètement, jamais au su et au vu de tout le monde, du qu'en dira t'on ?

Aujourd'hui, alors que l'on revendique pour les personnes en situation de handicap la jouissance du droit commun par l'intermédiaire de l'égalité prônée par les droits de l'Homme, une telle mise à l'écart est idéologiquement inacceptable. Théoriquement, la personne en situation de handicap devient donc un partenaire possible pour tous et chacun devient théoriquement un partenaire possible pour elle. Elle n'est plus protégée systématiquement par sa seule différence. Elle entre donc dans le champ des rivalités qui peut être un champ de bataille.

La rivalité mortelle : le complexe de la belle-mère¹⁵ de Blanche-Neige

Un exemple fameux de rivalité générationnelle se trouve dans le conte traditionnel Blanche-Neige. Ce type de récit nous est précieux puisqu'il est initiatique : il reprend, en condensé, la trajectoire d'un enfant immature jusqu'à sa réalisation sous sa forme adulte, apte à la pratique sexuelle partagée. Il aide donc les impétrants à cheminer patiemment en attendant d'être prêts pour réaliser leur entrée dans le monde des « grands », des personnes responsables, tout en faisant face aux difficultés qu'ils rencontrent, y compris dans la réticence de leurs aînés à leur faire une place.

¹³ En opposition à la sexualité infantile que nous définirons ici simplement comme une sexualité immature, d'apprentissage, qui progressivement permet à l'enfant de structurer une sexualité relationnelle permettant plaisir et jouissance tout en intégrant la possibilité d'une procréation –l'homosexualité n'étant évidemment pas un frein à la représentation d'un lien entre la sexualité génitale hétérosexuelle et la procréation.

¹⁴ Par exemple, celui de l'âge. Les sociétés modernes fixent une *majorité sexuelle* qui correspond à un âge déterminé en partie arbitrairement (de 14 à 18 ans dans les différents pays européens) à partir duquel le jeune ne fait plus courir de risque pénal à son partenaire, quel que soit l'âge de celui-ci.

¹⁵ Dans les contes, les sentiments négatifs qui peuvent être éprouvés par une mère sont attribués à une belle-mère, figure plus à même d'être critiquée ou détestée en retour, ce qui permet aussi de garder intacte l'image de la bonne mère.

Dans ce conte, une reine, la marâtre de Blanche-Neige, règne sur un monde de beauté dans lequel personne ne l'égale. Elle est amoureuse de son image, mais le lecteur perçoit bien qu'au-delà d'une satisfaction narcissique, elle utilise avantageusement celle-ci pour séduire les hommes, représentés par le génie du miroir qui, inlassablement, confirme la suprématie de ses appas.

Tout va bien jusqu'au jour où le miroir-homme perçoit que, dans l'environnement de la reine, une fillette s'annonce dont la beauté est appelée à surclasser celle de sa belle-mère. Situation classique pour toute femme qui voit pointer les rivales dans les petites filles à la période œdipienne puis dans les jeunes filles qui se forment à l'annonce de l'adolescence qui reprend les données œdipiennes, alors qu'elle-même commence à flétrir et à devenir moins séduisante.

La marâtre panique, elle n'est pas prête à renoncer à ses succès et à laisser la concurrence la renvoyer au rang des gloires passées, des souvenirs fanés.

Prise de haine, elle décide de se débarrasser de Blanche-Neige, de la faire disparaître, quitte à la tuer de la plus odieuse manière. Elle demande l'aide d'un chasseur auquel elle ordonne d'aller au fond de la forêt abattre Blanche-Neige et, son geste meurtrier accompli, de lui apporter, en gage de sa fidélité et de la réussite de sa mission, le cœur arraché de l'enfant.

Affolé par tant de violence accumulée, le chasseur obtempère malgré tout, peu soucieux de s'attirer le courroux de sa souveraine. Mais au moment du sacrifice, pris de pitié, il épargne Blanche-Neige, l'abandonne à son sort et ramène à la reine un cœur de biche pour dissimuler sa tromperie.

La marâtre exulte : elle peut reprendre son règne qu'elle imagine à nouveau sans menaces et sans fin maintenant qu'elle a éliminé sa jeune et prometteuse belle-fille.

Le texte est subtil. S'il n'épargne rien des violents sentiments archaïques de jalousie qui peuvent conduire à des envies de meurtres¹⁶, il les tempère intelligemment. La reine peut réfréner ses premières réactions pour confier l'horrible tâche à un homme de main qui représente une ébauche de tiers, un précurseur pour un père qui saura séparer l'enfant de sa mère pour l'amener à vivre sa vie parmi les autres, à s'inscrire dans la société. Ainsi détourne-t-il l'enfant de l'ire maternelle et, finalement, la protège-t-il efficacement. Ce faisant, il sépare les mondes : celui de la femme mûre qui peut retourner à ses activités de séductrice et celui de la petite fille qui doit prendre le temps de devenir une femme. Ce qu'elles vont faire, l'une et l'autre. Par ailleurs, en épargnant Blanche-Neige, il promet à l'ensemble social une future femme désirable, qui pourrait lui convenir, à lui ou à ses fils, selon la différence générationnelle acceptable.

Blanche-Neige, écartée, loin des désirs homicides dont elle est la victime potentielle, va pouvoir se développer tout à loisir, grandir et devenir femme. Réfugiée chez les nains qui sont aussi inoffensifs pour elle que des enfants dont ils représentent la dimension d'objets érotiques partiels, elle peut s'adonner aux joies innocentes de la sexualité infantile tout en apprenant les rôles dévolus à la femme dans la société d'alors. Cette période est loin d'être négligeable : elle est celle d'une expérimentation active qui préside à un changement de statut à venir. Plus tard, sans doute parce qu'elle grandit, elle réactive chez sa belle-mère un violent rejet à son égard. Celle-ci réussira à l'éliminer à nouveau en l'empoisonnant. En réalité, Blanche-Neige se trouve seulement plongée dans un profond sommeil qui évoque bien la période de latence. Sa sexualité est pour un temps mise en veilleuse et elle n'est plus réellement menaçante. Les nains, peu consolables, la vénèrent tout en l'enfermant dans un cercueil de verre, présentoir fantastique tout autant que symbole de pureté et, partant, de virginité. Seul un prince, c'est-à-dire un homme à qui elle peut valablement être appariée, pourra la tirer de son état léthargique. De celui-ci, elle sortira par une mise en scène qui dissimule à peine un coït initial : secouée par des cahots propices, elle régurgitera le bout de

¹⁶ Selon le complexe d'Œdipe inversé qui voit les parents développer des sentiments ambivalents envers leurs enfants. Si l'on insiste habituellement sur les sentiments positifs, il convient de ne pas négliger ceux qui sont négatifs. Voir aussi le complexe de Jocaste.

pomme qui jusqu'alors obturait sa trachée. Réveillée par l'amour, elle sera reconnue à son tour comme la plus belle, capable de renvoyer sa belle-mère à son âpre dépit et à sa térébrante jalousie qui la mènera finalement à la mort, sortie définitive du champ de la rivalité.

Dans le domaine de la sexualité, chacun occupe sa place quand cela devient possible : lorsque la société l'y autorise d'un côté et lorsque sur le chemin à parcourir, semé d'embûches, il a suffisamment avancé, au prix de quelques expériences mais aussi de certaines transgressions. L'accès à la sexualité, dans tous les cas, n'est pas donné, bien qu'il soit à portée, il doit se conquérir.

Encore faut-il que cette conquête soit possible, c'est-à-dire que celui qui prétend à cet accès n'en soit pas systématiquement empêché, pour quelques raisons que ce soit. Une réticence à ouvrir aux plus jeunes toutes les voies d'accès à la pratique de la sexualité est compréhensible ; c'est sans doute un résidu de l'interdit de l'inceste qui prend souvent la forme générale d'une réserve à mêler les générations. Mais quand cette réticence prend l'allure d'une forte restriction voire d'un interdit, cela pose un vrai problème. Et cela suppose aussi l'application d'une autorité arbitraire qui, quand elle s'adresse aux personnes en situation de handicap, ne retrouve plus la validité de son origine.

De fait, avec les personnes en situation de handicap, les personnes qui les accompagnent se comportent souvent comme la belle mère de Blanche-Neige. Et sans doute pour des raisons qui ne sont guère plus nobles que les siennes. Ce détour par ce célèbre conte traditionnel, qui hante toutes les mémoires, devrait nous ramener à la racine de nos motivations en nous rappelant qu'elles sont troubles et, pour le moins, ambivalentes. Plutôt que de nous enfermer dans le rôle de la belle-mère, nous devrions tenter d'occuper celui du chasseur.

L'ambivalence déguisée

Le législateur a bien perçu qu'il y avait une fragilité dans la cohérence des commandes sociales à l'endroit des personnes en situation de handicap. Une contradiction même entre la reconnaissance de leur appartenance au droit commun, qui implique pour eux le respect de leur intimité et le développement de leur autonomie, et la nécessité de les protéger. L'ANESM¹⁷, dans ses recommandations visant à l'élaboration des projets de service ou projets d'établissement, va jusqu'à demander aux institutions de « gérer les paradoxes » qui émanent de cette contradiction et des tensions qui en résultent¹⁸. Or, demander de gérer les paradoxes est une injonction paradoxale. Il vaut mieux essayer de comprendre l'origine de la construction du paradoxe et sa fonction pour en sortir ou, quand ce n'est pas possible, pour le refuser en optant pour un choix argumenté et soutenable.

Le paradoxe dans lequel on s'enferme provient du désir d'argumenter rationnellement l'approche que l'on devrait avoir des personnes en situation de handicap en reconnaissant leurs besoins et leurs caractéristiques : être comme tout le monde d'une part, ne pas en être capables de l'autre. La difficulté à en sortir trouve son origine dans l'incapacité de reconnaître l'ambivalence des sentiments que nous avons à leur égard, qui peuvent même être contradictoires, entre accueil enthousiaste et rejet violent.

Plus on approche de la réalité de cette ambivalence, plus on semble avoir besoin de s'en éloigner en développant des arguments aussi fragiles que spécieux qui s'appuient tous sur la conviction que nous connaissons bien les personnes en situation de handicap et que c'est ce savoir qui nous guide dans leur accompagnement. Notre savoir prétendu sur elles compte plus pour nous que leur parole.

¹⁷ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

¹⁸ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles ; Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service. 5-2 « La gestion des paradoxes », p.42.

Une connaissance du handicap revendiquée et si fragile

La stratégie pour réduire la pleine jouissance du droit commun aux personnes en situation de handicap va consister à affirmer comme des évidences, des vérités qui semblent ne pas pouvoir être contestées et qui entraînent, du fait de leur existence même, l'exercice d'une autorité spécifique à leur égard.

Le point commun entre ces différentes « vérités », c'est la mise en doute de leur compétence dans des domaines essentiels à l'exercice de la liberté individuelle.

L'interdit

Par exemple, dans un livre récent qui devrait, d'après le thème qu'il aborde, leur reconnaître des compétences nécessaires à l'accès à la pratique de la sexualité, nous pouvons lire ceci : « Elles n'ont pas les moyens de discriminer ce qui est autorisé ou interdit ».¹⁹ Cette affirmation péremptoire est totalement gratuite. Elle ne renvoie à aucune étude qui la justifierait et repose sur une intuition que dément largement l'expérience. Nous en avons une illustration : lorsqu'il s'est agi, il y a dix ou quinze ans, de supprimer systématiquement des règlements de fonctionnement l'interdit des relations sexuelles dans les institutions, interdit considéré par la cour européenne des droits de l'homme comme illégal, nombre de parents et de professionnels, effarés, se sont écriés : « Mais ce n'est pas possible, ça va être le bordel²⁰ ! » Comme si les personnes en situation de handicap n'attendaient que ce geste pour se précipiter les unes sur les autres, dans une grande bacchanale, pour rattraper, peut-être, le temps perdu. Comme si leurs pulsions, jusque-là endiguées, allaient se libérer au profit de leur nature sauvage. Le verrou ouvert, que ce passa-t-il ? Rien ! Les personnes en situation de handicap continuèrent à respecter les interdits qu'on leur avait jusque-là imposés comme auparavant. Elles se montrèrent plutôt en difficulté devant la possibilité de négliger ces interdits devenus superflus, la transgression leur posant plus de problème que le respect rigide qui leur étaient dû. Devant une telle remarque, les auteurs précités pourront peut-être arguer qu'ils pensaient plutôt à la capacité de comprendre la fonction structurante des interdits et de les accepter après en avoir perçu la nécessité incontournable. Mais une telle démarche relève d'une réflexion philosophique volontaire, jamais aucun enfant normal ne l'aura effectuée au cours de l'éducation qu'il aura reçue. Et de très nombreux adultes en font l'économie tout au long de leur vie. Par ailleurs, l'idée qu'un interdit écrit quelque part, référence ultime, aurait pu avoir un effet aussi radical lui donne un statut de formule magique et renvoie à une organisation relationnelle reposant sur une toute puissance archaïque. Le recours à cet archaïque étant ici le fait des accompagnateurs et non pas des personnes accompagnées.

L'idée persistante et fausse que les personnes en situation de handicap ne comprennent pas les interdits n'a, finalement, pas grand-chose à voir avec leur capacité ou non à admettre que tout ne peut pas se faire, ni en toute circonstance, elle renvoie à une raison plus complexe et plus subtile. L'inter-dit, c'est la circulation d'une parole transmise par une génération à une autre comme le don de la maîtrise d'un système symbolique qui permet les échanges de tous ordres. L'inter-dit, dans une société, amène ses membres à sortir de la confusion qu'entraînerait l'inceste par exemple, à lutter contre les motions violentes et à s'organiser au profit du meilleur fonctionnement possible du groupe.

¹⁹ LAPRIE B. et MIÑANA B. (2014), *Prendre en compte la sexualité de l'usager en institution médico-sociale*, ESF éditeur.

²⁰ Nous maintenons le choix du vocabulaire spontané qui indiquait bien la teneur des craintes historiques de l'entourage.

Penser que l'autre n'intègre pas les interdits, c'est croire que l'on ne peut pas se comprendre avec lui, puisqu'on ne s'entend pas, qu'on ne donne pas le même sens aux mots, voire qu'on ne parle pas la même langue ; on est bien ici dans la représentation d'une espèce d'infra-humanité que nous aurions la responsabilité de protéger, en fonction des critères que nous sommes les seuls à déterminer.

La structuration

Loin de l'idée que les personnes en situation de handicap ne sauraient se structurer, du fait de leur incapacité à intégrer les interdits, le phénomène adolescent²¹ que l'on peut observer depuis une dizaine d'années maintenant dans les établissements spécialisés nous montre qu'elles le font selon un cheminement qui se rapproche de plus en plus de la normale. Elles entrent de plus en plus nombreuses dans une dynamique œdipienne qui leur permet de mettre en œuvre une conflictualisation où s'abordent identité sexuée, position générationnelle, rôle social, projet de vie qui comprend un possible désir d'enfant... Cette évolution a été rendue possible, comme nous le signalions en début d'article, par une éducation cohérente, une inclusion réelle et l'accès à des modèles identitaires communs et variés. Son apparition, d'abord progressive puis accélérée, nous apprend qu'auparavant, elle était empêchée par le dispositif d'accompagnement des enfants et des jeunes personnes en situation de handicap jugés inaptes à la présenter. Accompagnement qui offrait de très nombreuses contraintes arbitraires et des interdits qui ne l'étaient pas moins. Dans cette situation, les personnes ne pouvaient qu'abdiquer ou réagir avec les moyens disponibles, ce qui était souvent mal vécu par l'entourage.

On peut le dire, de nombreux troubles de comportement naguère considérés comme caractéristiques des personnes en situation de handicap n'étaient que des réactions adaptatives à un environnement incohérent²². Un des problèmes, c'est que nous continuons à décoder de cette façon des comportements qui nous dérangent sans chercher à les comprendre. Par exemple, quand, dans un établissement, des personnes qui n'ont pas d'autres choix de lieux, à aucun moment de la journée et de la semaine, se retrouvent dans les toilettes pour avoir des relations sexuelles. Nous considérons ce comportement totalement inapproprié alors qu'elles ont respecté tous les codes sociaux en vigueur en utilisant le seul espace où elles pouvaient trouver un peu d'intimité. S'il y a des questions à se poser, c'est plutôt de savoir pourquoi des professionnels sont allés surveiller ces lieux-là et pourquoi il n'y en a pas d'autres, plus appropriés, relativement accessibles. Elles ont très bien compris que la sexualité, c'est n'importe où et n'importe quand, dès lors que c'est possible. C'est-à-dire que la pratique dépend de notre capacité à privatiser momentanément un lieu à notre profit. Un autre problème, c'est que nous cherchons à imposer aux personnes en situation de handicap des modèles identitaires surannés, par exemple celui de la fidélité ou celui de la virginité sauvegardée, qui n'ont plus cours que dans notre mémoire, que nous ne suivons plus depuis longtemps et que nous ne songerions pas à imposer à nos enfants (ce qui ne veut pas dire que nous en avons, par ailleurs, abandonné les valeurs), alors qu'elles suivent les modèles accessibles à tous, très présents dans les médias et dans leur environnement. La forme même de leur identité, comme fiction narrative, suit les modes actuelles qui tendent à faire coexister dans le psychisme différentes parts de soi, certaines publiques, d'autres totalement secrètes, qui peuvent être contradictoires et qui survivent de ne pas se rencontrer²³. Les personnes en situation de handicap sont dans l'air du temps et de notre temps.

²¹ VAGINAY D., (2009=, L'adolescence : processus psychique ou simple moment biologique ? in *La vie psychique des personnes handicapées ; Ce qu'elles ont à nous dire, ce que nous avons à entendre*. Sous la direction de Simone KORFF-SAUSSE, Erès.

²² Constat qui ne nous permet pas pour autant de juger et encore moins de condamner l'accompagnement d'une époque qui présentait déjà un grand progrès par rapport à un temps plus lointain.

²³ Sur ce point, on peut utilement consulter BAYART J.-F., (2014), *Le plan cul. Ethnologie d'une pratique sexuelle*, Paris, Fayard. On y découvre l'évolution de la logique annoncée par Rimbaud quand il déclarait : *Je est un autre*.

La vulnérabilité

Dans la logique de ce qui précède, les personnes en situation de handicap sont considérées vulnérables. C'est d'ailleurs ainsi qu'elles sont définies dans les lois qui visent à protéger les mineurs et celle consacrée à la protection des majeurs²⁴. Il faut toutefois noter que ces lois protègent les personnes visées des abus dont elles pourraient être les victimes, notamment de la part de personnes mal intentionnées à leur égard, mais qu'elles ne donnent aucune indication sur les dommages psychiques qu'encourraient les personnes protégées à la suite de telle ou telle situation vécue. Si les personnes en situation de handicap doivent être protégées de celles qui pourraient intentionnellement profiter d'elles, elles ne doivent pas pour autant l'être de la sexualité ni des risques inhérents à sa pratique : regrets, chagrin, peine de cœur, jalousie, souffrance... En effet, rien n'indique ni ne confirme que le handicap est une contre-indication à la pratique sexuelle et les personnes concernées qui s'y sont livrées nous prouvent qu'elles ne sont pas moins armées que le commun pour y faire face. La sexualité n'est pas plus dangereuse pour elles que pour nous tous.

Le consentement éclairé

Il n'y a pas si longtemps que l'on a associé acte sexuel et consentement éclairé. L'idée, irréfutable, provient du fait que l'on ne peut pas accepter l'existence de relations sexuelles non consenties, c'est-à-dire du viol. Là-dessus, toute personne sensée est d'accord. On en a donc déduit qu'une relation licite ne pouvait qu'être consentie, transformant ainsi tout acte sexuel en un acte contractuel, qui suppose l'assentiment explicite des protagonistes. Or, chaque pratiquant sait que tout n'est pas simple dans le domaine des sentiments, et que le jeu des séductions ou les jeux amoureux, pour ne retenir que cet aspect des choses, peut entraîner avec bonheur l'un ou l'autre des acteurs là où il n'avait pas d'abord souhaité aller, voire là où il n'avait pas imaginé se rendre. Et nous ne parlons pas là d'un non qui serait pris pour un oui, mais des situations amoureuses ou érotiques tout ce qu'il y a de plus banales, qui donnent satisfaction à plus d'un. L'acte sexuel mettant par ailleurs en action des domaines de l'imaginaire ou de l'inconscient qui ne se révèlent que dans ces circonstances. Tout n'est pas clair dans le sexe, et si tout s'éclaircit, il n'y a peut-être plus guère de sexe ; pour le mieux, un peu de gymnastique ?

Ce qui vaut pour tous vaut aussi pour les personnes en situation de handicap. Si nous considérons que, parce qu'elles sont vulnérables, elles ne peuvent pas consentir, alors il ne faut pas être hypocrites et il faut leur interdire toute relation sexuelle. Dans le cas contraire, il faut admettre qu'à partir du moment où elles peuvent se manifester, elles peuvent aussi refuser ce qu'elles ne souhaitent pas vivre. Une telle option n'empêche évidemment pas de veiller à la sûreté des personnes considérées comme totalement inaptes à se protéger, dans un accompagnement alors personnalisé.

Groupes de parole et poupées sexuelles

Dans leur souci de trouver des moyens efficaces pour faire avancer les projets d'accès à la sexualité, les institutions recherchent des outils pratiques dont elles peuvent voir la finalité et qu'elles peuvent maîtriser aisément, en situant les tenants et les aboutissants. Les groupes de parole sont parmi les plus utilisés de ces outils. Ils sont parfois précieux et il ne faut pas les négliger. Ils permettent une mobilisation sur le sujet et d'aborder des thèmes auparavant

²⁴ Loi n° 2007-308 portant réforme de la protection juridique des majeurs a été signée le 5 mars 2007.

totalément évités. Ils servent ainsi de déblocage et de support à une éducation sexuelle et à une prévention qui n'ont pas forcément été jusque-là abordées. Mais il faut aussi en mesurer les limites : ils ne peuvent raisonnablement servir que s'ils accompagnent, même progressivement, une libération des actes et un aménagement de l'environnement. D'inviter les personnes à parler sexualité tout en leur promettant une possibilité d'y accéder tout en continuant à empêcher que cela soit possible finirait par les rendre, pour le moins agressives.

Le recours à du matériel très explicite peut aussi sembler une bonne idée mais il faut faire attention à l'utilisation qu'on en fait et, surtout aux personnes avec qui on l'utilise. Il devrait être réservé à celles qui ont de réelles difficultés à manipuler la dimension symbolique. Car, comme le signalait déjà Baudrillard il y a longtemps, l'invention de la poupée sexuée est un curieux événement qui veut faire prendre la représentation du sexe pour le sexe. « La poupée traditionnelle remplissait pleinement sa fonction symbolique et donc sexuelle aussi. L'affubler du signe sexuel spécifié, c'est en quelque sorte barrer cette fonction symbolique, et restreindre l'objet à une fonction spectaculaire²⁵ ». Il ajoutait que : « La sexualité est une structure d'échange totale et symbolique ». Flanquer d'un sexe une poupée, c'est réifier le sexe, en faire définitivement un objet partiel et utilitaire. Et risquer de passer à côté de l'essentiel, qui est relationnel et symbolique. C'est oublier que la sexualité ne relève que peu d'un savoir faire et beaucoup d'un savoir être.

Conclusion

L'accompagnement de nouveaux prétendants à la relation sexuelle dans notre société passe sans doute par des transmissions de savoirs. C'est à ce titre que les artifices que constituent les groupes de parole, les poupées sexuées et autres outils pratiques peuvent se montrer utiles. D'autant plus qu'ils participent à la manière qu'a notre société de se représenter le sexe et les échanges qu'il induit et qu'il implique. Ils font partie de notre imaginaire sexuel. Mais ils ne peuvent en aucun cas se suffire à eux-mêmes. Utilisés seuls, ils sont même contre productifs, dans la mesure où ils caricaturent la relation en une forme d'échange d'objets partiels au service desquels se trouvent contraintes les personnes qui s'y livrent. Le plus important dans l'accompagnement consiste à modifier les représentations erronées que nous avons des personnes en situations de handicap, de tenir compte de leur indéniable fragilité mais aussi de leur force considérable et de leur possibilité d'adaptation et d'évolution et, surtout, de réduire nos résistances, pour beaucoup nourries comme on l'a vu de mauvaises raisons, de les accueillir dans nos champs d'expérimentation et de les amener progressivement mais résolument, par l'expérimentation réelle, jusqu'au seuil des prises de risque. Là, elles pourront être et devenir, en fonction de leurs aptitudes, capables. Dans tous les domaines où elles le seront, elles nous échapperont. Nous devons l'accepter et le supporter.

Accompagner, c'est réformer les institutions et leur fonctionnement ; c'est revoir l'échelle des responsabilités, la première étant de permettre aux personnes qui nous sont confiées de se structurer, de grandir, de murer, de s'affirmer. Ce n'est pas essentiellement de les protéger.

²⁵ ²⁵ BAUDRILLARD J. (1970), *La société de consommation*, Folio essais 1986.