



"Comix" - Tableau réalisé par Sarah LELOUCH, résidente de la MAS  
Bellevue AF AH - Marseille

# Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap

Approches théoriques, repères et outils

**Actes** de la journée  
de sensibilisation interrégionale  
15 novembre 2011  
**Marseille**  
Parc Chanot – salle Endoume



## SOMMAIRE

<b>Programme</b>	5
<b>Ouverture et présentation de la journée</b>	7
<b>Vie affective et vie sexuelle des personnes en situation de handicap. Perspectives éthiques, philosophiques ou pratiques ?</b>	12
M. GASPARD BRUN, ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE A L'UNIVERSITE DE PROVENCE, DEPARTEMENT D'ERGOLOGIE, LABORATOIRE CNRS DU CEPREC	
<b>Représentations sociales et promotion de la santé affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap physique : outils et témoignages</b>	24
M. LE PROFESSEUR MICHEL MERCIER, DIRECTEUR DU DEPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE A LA FACULTE DE MEDECINE DE NAMUR (BELGIQUE), ENSEIGNANT EN SEXOLOGIE A L'UNIVERSITE DE LOUVAIN	
<b>Vie sexuelle et handicap mental : projet ou mirage ?</b>	32
M. DENIS VAGINAY, DOCTEUR EN PSYCHOLOGIE CLINIQUE, FORMATEUR, INTERVENANT EN ETABLISSEMENT ET EN LIBERAL	
<i>Echanges – Débat</i>	39
<b><u>TABLE RONDE : DES REPERES, DES OUTILS, DES REPONSES...</u></b>	
<b>Entre liberté et contraintes : de l'enfance à l'âge adulte, vivre pleinement sa vie affective, intime et sexuelle</b>	51
Mme SHEILA WAREMBOURG-OTT, DIPLOMEE EN SEXOLOGIE ET SANTE PUBLIQUE, MEMBRE DU COLLECTIF HANDICAPS SEXUALITES	
<b>Autour des ADULTES</b>	
 Mme Alice CASAGRANDE, Chargée de mission, responsable qualité bientraitance Croix-Rouge Française	58
 M. François LECAUDEY, Chef de Service, Foyer d'hébergement l'Escapade Association Présence 83	62
 M. Charles VALENZA, Vice-Président de l'Association « Choisir sa vie », Membre du collectif 13 Asexybilité	65
 Mme Isabelle VINCENTZ, Educatrice spécialisée, Foyer occupationnel de jour Association Avath-Ermitage 83	68
<b>Autour des ENFANTS</b>	
 <b>Témoignages de l'ITEP 77 et de l'IME Le Grand Colombier</b>	75
▪ M. Sylvain FAVEREAU, directeur ITEP 77	
▪ M. Didier Paul BOIS, psychologue en ITEP	
▪ M. Patrice RASPAIL, Chef de Service IME APEI Orange	
▪ Mme Cécile PANTLEU, psychologue IME APEI Orange	
▪ Mme Audrey DELVECCHIO, psychologue IME APEI Orange	
<b>Retour d'expériences des CODES</b>	80
 Mme Anne REINERT, Psychologue au CoDES 13 : présentation des ateliers mis en place par le réseau des CoDES.	
<b>Synthèse de la journée et perspectives</b>	84
M. DENIS VAGINAY	
<b>Bibliographie</b>	87



Etre en situation de handicap, c'est être selon la situation, en décalage avec la norme (décalage entre âge réel et âge mental), entre développement corporel ordinaire et "ralentit", entre corps bien-portant et corps abîmé, entre réseaux relationnels multiples et "isolement" intra-institutions...).

Les représentations sur la personne en situation de handicap sont aussi en décalage : représentation du plaisir, du désir, du bonheur, de la souffrance....

Quel accompagnement alors mettre en place, que l'on soit parent, professionnel ou aidant ?

Quelle place pour la reconnaissance de l'autre, de son altérité, de ce qu'il construit en chacun de nous dans les échanges, de ce que nous entendons de l'expression de ses désirs et de ses besoins ?

Cette journée destinée aux acteurs de l'accompagnement des personnes handicapées a pour objet de confronter les regards à la croisée de l'intime et de la santé publique.

Les interventions dans le champ des sciences sociales et du droit apporteront aux professionnels des bases théoriques et des repères pour alimenter leur réflexion et adapter leurs pratiques professionnelles. La présentation d'expériences et d'outils renforcera leur créativité et leur capacité d'innovation. In fine, c'est la qualité du service rendu aux usagers qui s'en trouvera améliorée.

8h45 → Accueil des participants

9h00 → Ouverture et présentation de la journée

M. Jean-Claude GAUDIN, Sénateur Maire de la ville de Marseille ou son représentant.

M. Roland CANOVAS, Président du CREAI PACA et Corse

9h30 → Approches théoriques et questionnements

• **Vie affective et vie sexuelle des personnes handicapées : perspectives éthiques, philosophiques ou pratiques ?**

M. Gaspard BRUN, Attaché Temporaire d'Enseignement et de Recherche à l'Université de Provence, département d'Ergologie, Laboratoire CNRS du CEPERC

• **La surprotection juridique de la sexualité des personnes handicapées**

Mme Julie LEONHARD, Docteur en Droit Privé Nancy-Université

• **Représentations sociales et promotion de la santé affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap physique : outils et témoignages**

Pr. Michel MERCIER, Directeur du département de Psychologie à la Faculté de Médecine de Namur (Belgique), Enseignant en sexologie à l'Université de Louvain

• **Vie sexuelle et handicap mental : projet ou mirage ?**

M. Denis VAGINAY, Docteur en psychologie clinique, formateur, intervenant en établissement et en libéral

Echanges avec la salle

12h30 → Repas libre

14h00 → Table ronde : des repères, des outils, des réponses...

Ouverture par Mme Sheila WAREMBOURG-OTT, Diplômée en Sexologie et Santé Publique, membre du Collectif Handicaps Sexualités :

• **Entre liberté et contraintes : de l'enfance à l'âge adulte, vivre pleinement sa vie affective, intime et sexuelle**

**Autour des adultes**

- Mme Alice CASAGRANDE, Chargée de mission, Responsable qualité bientraitance - Croix Rouge Française.
- M. François LECAUDEY, Chef de Service, Foyer d'hébergement L'Escapade - Association PRESENCE 83.
- M. Antoine PERALDI, Directeur de la filière de travail protégé et hébergement des travailleurs handicapés - Sauvegarde 13.
- M. Charles VALENZA, vice-président de l'association "Choisir sa vie", membre du collectif 13 "Asexibilité"
- Mme Isabelle VINCENTZ, Educatrice spécialisée, Foyer Occupationnel de Jour - Association AVATH-Ermitage 83.

Echanges avec la salle

**Autour des enfants et adolescents**

- M. Yannick MOREDDU, Directeur de l'ITEP St Yves, Aix-en-Provence - Association Moissons Nouvelles, Membre du Bureau de l'AIRe et du CNCPH.
- M. Georges SIMONET, APEI Orange, Chef de service - Association APEI Orange, 84.

Echanges avec la salle

**Retour d'expériences des CODES**

- Mme Anne REINERT, Psychologue au CoDES 13 : présentation des ateliers mis en place par le réseau des CoDES.

16h30 → Synthèse de la journée et perspectives par M. Denis Vaginay.

JOURNÉE DE SENSIBILISATION INTER-REGIONALE  
**Vie affective et sexuelle**  
 des personnes en situation de handicap  
 15 Novembre 2011

**Inscription individuelle**  
 (remplir un bulletin par personne)

Coupon à renvoyer par courrier, avec le règlement au :  
 CREAI PACA et Corse - 6 rue d'Arcade - 13006 Marseille  
 Avant le vendredi 4 novembre 2011

NOM - PRENOM .....

FONCTION .....

ETABLISSEMENT  
 ou SERVICE .....

ADRESSE .....

TELEPHONE .....

E-MAIL .....

• **Professionnel :**

- 150 € plein tarif
- 100 € pour les établissements et services adhérents au CREAI PACA et Corse

**Abonnement de 25 % pour le troisième participant et suivants)**

Prise en charge possible dans le cadre de la formation professionnelle  
 (N° FC CREAI : 93130003013)

• **Particulier : 30€ / personne**  
 (cochez la case correspondant à votre situation)

- Etudiant en formation initiale et demandeur d'emplois (sur justificatif)
- Personne en situation de handicap (gratuité pour l'accompagnant)
- Parent et famille

**Modalités :**

Règlement par chèque : à l'ordre du CREAI PACA et Corse  
 Une attestation de présence sera délivrée sur simple demande.  
 Tout désistement intervenant au-delà du 7 novembre ne donnera lieu à aucun remboursement.

Ne seront prises en compte que les inscriptions accompagnées du règlement ainsi que les demandes de prise en charge pour la formation professionnelle.



## **Ouverture et Présentation de la journée**

### **Monsieur Roland CANOVAS, Président du CREAI PACA et Corse**

Je vous remercie d'avoir répondu à l'invitation du CREAI ce matin. Je vais très rapidement, en tant que président du CREAI remercier les personnes qui ont l'habitude de nous accompagner: notre sénateur-maire de Marseille qui a toujours eu pour le CREAI, son président et toute son équipe une écoute et une relation d'aide pour essayer de faire avancer nos préoccupations, monsieur Gérard Vitalis adjoint au maire du 6e et du 8e, délégué aux handicapés et aux associations caritatives. Monsieur Vitalis est un vieux complice. On sait que dans ce secteur on se retrouve les uns dans des fonctions, les autres dans d'autres, et on inverse nos responsabilités. Je voudrais remercier aussi le docteur Padovani, adjoint au maire délégué aux personnes handicapées bien sûr, mais plus particulièrement chargé du plan Alzheimer.

Remercier comme toujours ceux qui nous ont aidés à mettre en place cette journée, que ce soit le Conseil Général des Bouches-du-Rhône, le Conseil Général du Vaucluse, la région, l'agence régionale l'ARS, Rex-Rotary, les éditions Erès et nos amis aussi de la Banque Martin Maurel qui ont aussi toujours accompagné nos manifestations. Il m'appartient de remercier les salariés du CREAI, toute l'équipe, sa directrice et nos administrateurs qui ont travaillé pour préparer ces journées, pour essayer de faire en sorte que cette journée, il y en aura d'autres sur d'autres thèmes, puisse être une réussite.

Votre nombre, plus de 280 participants, montre que nous sommes bien sur un terrain qu'il est important d'évoquer. Les Intouchables font 12 millions d'entrées, ça veut dire qu'enfin il n'y a plus de tabou. Il n'y a plus de tabou en matière de handicap. On peut peut-être imaginer que la norme, la normalité, va enfin s'exprimer, qu'on pourra tout évoquer, tout étudier, tout travailler, dans une globalité d'une société qui elle a à évoluer. Elle a déjà un peu évolué. Au-delà des lois, au-delà de tout ce que ce secteur a pu voir évoluer en matière législative, il faut se souvenir que c'est un secteur dont la dynamique est toujours venue des besoins du terrain, su mettre en place les réponses qu'il fallait, les réponses adaptées.

Je crois que c'est à partir de cette dynamique qu'on pourra encore faire avancer les choses. Les médias sont des facteurs d'aide, mais on sait que sur des thèmes un peu particuliers, au nom de la morale, on brandit des drapeaux pour cacher, ne pas évoquer. Ce matin nous sommes au contraire là pour dire qu'il y a des réalités et que ces réalités sont à prendre en charge, pour préparer les professionnels à être en capacité d'y répondre. C'est un des objectifs qui nous semble important ce matin. Les enjeux et la connaissance de ces enjeux sont pour nous des outils qu'il faut mettre à disposition de l'ensemble, et surtout être capable de vulgariser à l'extérieur. Voilà, je laisserai à nos amis représentants les instances politiques la parole et à notre directrice le soin de vous les présenter.

En tout cas le CREAI est l'outil à votre service, il est sur le plan régional, interrégional puisque nous allons jusqu'en Corse. Et Dieu sait que c'est une région aussi qui a besoin que nous soyons présents pour des journées d'étude et qu'il faudra prolonger celle-là par exemple sur la région Corse parce qu'il y a une demande importante. Il y a des parents qui nous disent : « pourquoi ne pas rapporter cela à Ajaccio ou à Bastia » donc croyez que nous prolongerons ça. Sur le plan national nous sommes aussi avec l'ANCREAI en capacité de faire remonter les besoins, que ce soit au niveau du ministère de la Santé comme du ministère de la Cohésion Sociale. Mais je pense que nous ne pourrons faire remonter les choses que si nous avons l'appui du terrain et des professionnels du terrain. Croyez que nous CREAI nous comptons sur vous, nous avons besoin de vous pour préparer et engager toutes les

journées et toutes les actions qui seraient nécessaires. Je ne serais pas plus long. Je vais donner la parole à monsieur Gérard Vitalis, puis à Monsieur Patrick Padovani s'ils le veulent bien.

**Monsieur Gérard VITALIS, Adjoint au maire du 4e secteur de Marseille, délégué aux handicapés, au Comité d'initiative et de consultation des arrondissements, aux associations caritatives, à la vie associative, aux sports**

Merci monsieur le président. Bonjour à tous. Je suis impressionné de voir le monde qu'il y a dans cette salle. Vous le disiez tout à l'heure, 280 personnes, il y en a peut-être même un petit peu plus, je ne les ai pas comptées. Mais déjà 280 personnes pour ce sujet ô combien important, c'est un succès. Je tiens d'ores et déjà à féliciter tous les organisateurs. Pour ma part j'ai eu des responsabilités et j'ai travaillé pendant plus de 25 ans dans le milieu du handicap, particulièrement comme animateur national d'un groupe de travail pour l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap. Vous comprendrez de ce fait que je suis très heureux d'être parmi vous ce matin pour l'ouverture de cette journée de sensibilisation sur le thème de la vie active et sexuelle des personnes en situation de handicap. C'est un sujet bien sûr délicat et difficile à aborder et qu'il convient de traiter avec beaucoup de sensibilité, de respect, mais aussi de connaissance du domaine du handicap mental et de toutes ses réalités institutionnelles. Mes premiers mots vont, vous le comprendrez, pour excuser le maire de Marseille, le sénateur-maire Jean-Claude Gaudin qui n'a pu être des nôtres ce matin, car il est retenu à Paris au Sénat. Il m'a chargé de vous dire combien il est sensible aux missions menées par le CREAI Centre Interrégional Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse, d'études, d'actions et d'information en faveur des personnes en situation de handicap, mais aussi l'intérêt qu'il porte à vos travaux. Il y est d'autant plus sensible qu'il a initié dès 2008 le plan Mieux Vivre Ensemble.

Ce plan doit permettre de confirmer notre modèle social et de solidarité qui est plus développé ici que partout ailleurs et qui fait de Marseille un laboratoire social faisant figure d'exemple en France, mais aussi à l'étranger. C'est pour cela que nous réussissons au mieux à intégrer ceux dont on dit qu'ils sont au bord du chemin. Monsieur le Maire m'a aussi demandé de transmettre ses remerciements et ses félicitations au Président du CREAI monsieur Roland CANOVAS mais également à sa directrice et l'ensemble des membres de l'équipe qui dirige ce centre. Félicitations bien sûr auxquelles je m'associe d'autant plus volontiers en ma qualité d'adjoint au maire délégué notamment aux handicapés dans la mairie du 4e secteur où nous sommes à l'heure actuelle.

Le thème abordé aujourd'hui s'avère particulièrement délicat, car il touche à l'intimité de l'individu, de surcroît à celles des personnes déficientes physiques ou intellectuelles. Je voudrais faire une parenthèse, je ne sais pas si certains d'entre vous ont pu regarder cette émission qui était à mon sens assez remarquable sur France 2, sur le sujet pour lequel nous sommes réunis ce matin. Par ailleurs certains d'entre vous ont pu lire aussi le numéro spécial de *Faire Face*, je ne veux pas leur faire de la publicité, mais c'était assez fouillé et assez complet, édité par l'association des paralysés de France. Je crois que c'était au mois de septembre. Pour autant nous ne pouvons admettre que des hommes et des femmes se trouvent privés de toute vie sexuelle parce que les handicaps les empêchent d'accomplir certains gestes. Avoir accès à une vie affective et sexuelle constitue une liberté fondamentale pour tous, et il convient que nous, appelés bien portants, en soyons conscients en particulier lorsque nous sommes en situation de décision. Si le sujet n'est pas un fait nouveau, la vie affective et sexuelle des personnes handicapées semble devenir toutefois un champ de préoccupations de plus en plus important. Il le doit en particulier à l'évolution des projets institutionnels s'attachant à une autonomie toujours plus importante des usagers et à la prise en compte grandissante de la qualité de vie chez les personnes.

Pour autant, beaucoup reste à faire, notamment vis-à-vis du grand public qui ignore ou feint d'ignorer certaines réalités sociales. D'ailleurs, j'ai été surpris par les résultats d'un sondage de l'IFOP, peut-être l'avez-vous vu comme moi, qui indique que 61% des Français pensaient il y a encore 4 ou 5 ans que les personnes en situation de handicap n'ont pas de vie sexuelle. Résultat d'autant plus étonnant que

des adultes déficients vivent aujourd'hui leur sexualité dans le cadre d'une vie de couple avec pour certains le désir d'une éventuelle grossesse. On l'a vu dans l'émission au printemps dernier. C'est dire si des journées de sensibilisation comme celle-ci prennent toute leur importance, pour les intéressés eux-mêmes, cela va sans dire, mais aussi pour nous tous qui dans notre vie au quotidien rencontrons et côtoyons des personnes en situation de handicap.

Dans ce domaine, comme dans bien d'autres hélas, la méconnaissance de l'autre, les tabous freinent particulièrement l'évolution des mentalités. Aussi la ville de Marseille est-elle particulièrement heureuse de cette journée organisée par le CREAI car elle va être source d'échanges, de confrontations, d'expériences entre acteurs de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Ces réflexions contribueront, j'en suis convaincu, à améliorer le service rendu aux usagers et je pense que c'est bien là l'essentiel. Je vous remercie.

**Monsieur Roland CANOVAS :**

Merci, monsieur VITALIS. Monsieur Padovani.

**Monsieur Patrick PADOVANI : Adjoint au Maire Personnes Handicapées - Toxicomanie - Sida - Comité d'Hygiène et de Sécurité Médecine du Travail - Plan Alzheimer**

Merci monsieur le président. Je ne vais pas alourdir les discours. Simplement pour vous dire quand Dr Monique PITEAU-DELORD, qui est votre directrice, est venue me présenter cette manifestation j'ai été de suite emballé à la fois par toute la réflexion qu'on peut porter sur ce thème, et ce thème m'amenait à réfléchir sur la manière dont comment un homme politique, comment un adjoint au maire dans une grande ville comme Marseille peut s'impliquer et peut vous aider à faire avancer cette thématique.

Il est vrai qu'on approche dans ce sujet toutes les formes de la sensibilité de la vie. On est à la fois sur un champ social, sur un champ médical, sur un champ médico-social et aussi sur un champ éminemment philosophique et législatif. Des interrogations diverses et variées sortent et naissent de chacun de nos cerveaux sur la façon d'aborder ce problème, la manière d'aller au fond d'une action sachant que la sexualité est un des piliers profonds de notre vie, et qu'aujourd'hui, probablement parce que la société a ses formes évolutives, on parle de santé sexuelle.

On parle de santé sexuelle à un niveau très important, aujourd'hui au niveau de l'État, on réfléchit sur cette dimension nouvelle d'approche globale de la santé sexuelle, dans lequel on n'aura pas de parcours discriminatoire et dans lequel on aura regroupé autour d'un seul concept ce que représente la sexualité. À travers le mot sexualité aujourd'hui, on n'a pas, ce que les techniciens appellent la génitalité, on a aussi cette libération des valeurs et des fondements moraux qui sont derrière cette approche sexuelle. C'est vrai que discriminer et penser qu'un être humain parce qu'il a quelque part une position qui ne le rend pas normatif, n'ait pas le droit à exprimer cette part de sa personnalité. C'est ce que je pense aujourd'hui une idée qu'il faut complètement éliminer. Il faut rester dans cette approche, il faut informer, il faut former peut-être plus.

Selon le handicap, les critères d'accessibilité, d'expression de cette sexualité font appel à des notions d'information et de formation qui ne sont pas naturellement admises. Pour souligner à quel point c'est important, j'ai rencontré la semaine dernière à Lyon au cours d'un autre congrès le représentant à l'**UNESCO** d'une chaire qui s'appelle « **les droits humains et la sexualité** » et dans laquelle la partie qui concerne la sexualité et le handicap lui était très chère. On en a discuté. C'était un peu court pour lui proposer de venir aujourd'hui avec nous, mais il en avait vraiment l'intention. Je pense que là, on a une réflexion.

Donc comment un homme politique peut s'engager dans ces réflexions ? D'abord c'est en écoutant, c'est ce que je viens faire ici aujourd'hui avec vous, en essayant de développer les idées, les techniques, les savoir-faire et surtout les faire savoir après. Et essayer de faire avancer les problématiques qui sont dans les réflexions que vous allez porter au cours de cette journée, et de les appuyer non seulement au plan local, mais essayer en tant que relais que nous sommes dans ces villes de grande importance, avec des acteurs nationaux, de faire passer un message. J'espère que vous saurez tous me donner ce message d'ici la fin de ce congrès. Merci à tous et bon travail.

### **Monsieur Roland CANOVAS :**

Je vous remercie. Avant de donner la parole à madame le docteur Piteau-Delord notre directrice, rappeler que sous l'égide de l'un de nos conseillers techniques Philippe Pitaud, l'année dernière, le CREAI avait publié ce que nous appelons notre revue annuelle sur les thèmes de l'approche de la sexualité des personnes âgées et des personnes handicapées. C'est une revue thématique assez remarquable que nous publions chaque année et qui est à votre disposition à l'extérieur. Je pense que pour ce qui est de l'inutile dans le débat qui vous préoccupe, nous entrons dans l'utile avec le docteur Piteau-Delord.

### **Dr Monique PITEAU-DELORD, Directrice du CREAI**

Merci monsieur, bonjour à tous. Vous avez compris que je suis en charge du bon déroulement, après avoir été en charge de l'organisation et de la réflexion de cette journée. Donc je vous ferais part de détails techniques, mais je voulais vous faire part aussi de ce qui avait conduit notre réflexion. Notre objectif était de vous apporter des éléments pour aller plus loin dans votre questionnement et dans vos représentations. On a fait le choix de ne pas dissocier ni de séparer vie affective et vie sexuelle et de ne pas parler que de sexualité des personnes handicapées, mais bien de la vie affective et sexuelle tout au long de la vie. Je crois que c'est un principe qui a conduit notre réflexion.

Je vais vous évoquer simplement toutes les questions qui se sont posées à nous et qui viennent de notre observation du terrain et de vos réflexions que nous avons pu partager avec vous ou certains d'entre vous.

- ✚ Comment des personnes handicapées adultes actuellement en institution peuvent-elles imaginer, concevoir, exprimer leur besoin affectif et sexuel, alors que depuis leur plus jeune âge pour la plupart d'entre elles, elles n'ont connu que l'institution où ces sujets, il y a encore quelques années, étaient tabous, abordés au travers du risque : grossesse, maladie sexuellement transmissible, voire de l'interdiction ?
- ✚ Comment des professionnels confrontés aux injonctions paradoxales, mais qui sont aussi sources de créativité et de réflexion, ces injonctions qui sont écrites dans les lois, comme le droit à l'autonomie, à l'information, le droit à la protection, le respect de l'intimité et de la dignité, comment ces professionnels peuvent-ils y répondre face à des publics vulnérables ?
- ✚ Comment aborder, comprendre, accueillir, accompagner, observer la parole des usagers, leur intimité, leur vie secrète sans avoir un ressenti de voyeurisme ? Comment y répondre, proposer des démarches innovantes, quand la crainte de la faute professionnelle domine, terrorise : survenue de la grossesse, d'abus sexuel, quand les usagers que l'on accompagne sont perçus par la famille ou les autres parents comme un ange, donc asexué, ou comme un être mais avec des instincts incontrôlables ?
- ✚ Comment dans ce contexte de représentations aborder le dialogue constructif et éducatif ? Comment revendiquer la protection des droits sexuels au titre de la santé sexuelle et des droits sans heurter d'autres lois ? Comment comprendre, apprendre à devenir un être avec des habiletés sociales alors que le regard des autres vous enferme dans les limites de votre déficience intellectuelle ? Que le corps n'a été que l'objet de soins hygiéniques pendant des années ?

La vie affective et sexuelle peut-elle se construire, s'éduquer, en dehors de la prévention des risques pour la santé ? Voici les questions que nous nous sommes posées pour construire cette journée. J'espère que vous vous y êtes retrouvés et nous espérons aujourd'hui vous apporter des éléments pour faire évoluer votre questionnement. Merci beaucoup.

Pour l'organisation pratique de la journée, nous avons une mauvaise nouvelle, Madame Julie Léonard, Docteur en Droit Privé Nancy-Université, ne nous a pas donné d'information sur sa venue aujourd'hui ; nous n'aurons donc pas d'intervention sur la protection juridique des personnes en situation de handicap, versant droit. La proposition de monsieur Padovani sur son représentant de l'UNESCO sur droit, santé, handicap et sexualité aurait été bienvenue en remplacement si on l'avait su hier soir.

**Info pratique**, on vous a remis une pochette dans laquelle il y a la bibliographie qui a été construite par notre documentaliste Hélène [Suzan] qui est très complète et très agréable à consulter. Nous allons essayer de terminer les travaux vers 12h15 avec un temps d'échange important et nous reprendrons les travaux à 14h. Sachez qu'à partir de 13h30 nous projetterons un film sur parentalité, vie affective, grandir d'un monde à l'autre qui est un film de TLM production. On peut remercier les personnes à la tribune et je vais faire venir monsieur VAGINAY, monsieur BRUN et monsieur MERCIER.

### **Vie affective et vie sexuelle des personnes en situation de handicap. Perspectives éthiques, philosophiques ou pratiques ?**

M. Gaspard BRUN, Attaché Temporaire d'Enseignement et de Recherche à l'Université de Provence, département d'Ergologie, Laboratoire CNRS du CEPREC



Alison Lapper Enceinte, œuvre du Britannique Marc Quinn.

Alison Lapper Pregnant. Marc Quinn. Sculpture en marbre de carrare, 3m50. 2005.

« Ainsi la vie n'est pas seulement un objet trouble, c'est un objet troublant, ce n'est pas seulement un objet ambigu, c'est un objet scandaleux. Les Français n'aiment en général pas la métaphysique de la sexualité, ayant coutume de parler de façon plus légère ou plus grossière des choses de l'amour ».

Georges Canguilhem : *Note sur la situation faite en France à la philosophie biologique.*  
Revue de métaphysique et de morale. 1947, 52ème année. N°s 3-4

Pour un philosophe de formation, être convié à parler d'affectivité, de handicap et de sexualité est quelque chose de rare et d'heureux.

L'amitié est une des riches expériences affectives que l'être humain peut faire, elle fait naître en nous un sentiment particulier d'attachement à une personne. Par ailleurs, à l'adolescence il n'est pas rare que nos premiers émois, participent à nous faire découvrir nos inclinations sexuelles et nos attirances. Si l'amitié se donne, en général de manière assez réciproque, il peut sembler illusoire de vouloir en faire autre chose que le libre investissement de deux personnes l'une envers l'autre. La sexualité, elle, s'inscrit dans un cadre social et ne peut être pratiquée sans renvoyer à des normes, qui en structurent parfois la forme ou l'objet. Dans la sexualité on peut retrouver une dimension affective et il convient alors de se demander en quoi la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap serait-elle différente ?

La vie affective et la vie sexuelle relèvent de l'intimité des personnes concernées, ces dernières, avant d'être en situation de handicap sont d'abord et essentiellement des personnes. En quoi, alors, l'intimité de ces personnes pourrait-elle concerner la société ? La société peut-elle garantir ou au contraire doit-elle interdire l'accès à la vie affective ou à la vie sexuelle des personnes qui la compose ? L'affectif semblant échapper à ce qui relève de la contrainte, il faudrait d'une part se demander ce qui, en pratique, pourrait favoriser l'intimité des personnes en situation de handicap et ce qui légitimerait une position normative vis-à-vis de la sexualité de ces personnes.

Or, implicitement le sujet nous invite à ne parler que de certaines situations de handicap. Des « déficiences » sont ici visées implicitement par ce sujet. On peut légitimement penser que quelques types de déficience, quelques situations, sont particulièrement interrogés. Précisément parce qu'ils posent des problèmes spécifiques aux normes sociales.

Ainsi, on pourrait dire que les situations ou les déficiences implicitement visées sont avant tout relatives aux problèmes que rencontrent les personnes dans une situation de déficience intellectuelle, dans une situation de troubles psychiques, ou ayant des problèmes physiques tels que leurs pratiques de la sexualité et leur vie affective interrogent la société. Il semble, de prime abord, que le thème exclu implicitement, la sexualité des personnes sourdes, la sexualité des personnes présentant une déficience visuelle ou la sexualité des personnes amputées du pouce et donc privées de la préhension et je gage que vous en entendrez malheureusement assez peu parler aujourd'hui. Cependant, je crois

qu'il serait très positif de se dire que la société dans sa globalité peut apprendre beaucoup sur la sexualité et de manière positive, en interrogeant la sexualité des personnes en situation de handicap quelque soit la nature de leur déficience. Par exemple : « Qu'est ce que nous apprend la sexualité des personnes sourdes sur notre sexualité ? » est une question rarement posée, mais qui permettrait certainement de prendre conscience de la richesse de la sexualité.

Pourquoi cette mise à l'écart et le recentrement tacite de cette thématique sur certains types de déficiences ? En partie certainement parce que les normes sociales en matière de sexualité sont directement percutées par ces problématiques, psychiques, intellectuelles et physiques, en partie aussi parce que la question du tiers dans le rapport à la sexualité est aujourd'hui d'une actualité brûlante. Nous tâcherons de montrer que l'éthique n'est pas une solution toute faite, que l'on ne peut se passer d'un dialogue entre les savoirs investis (issus de l'expérience des personnes en situation de handicap, des professionnels et des familles) et les savoirs académiques. L'éthique s'inscrit dans de l'historique et du culturel, elle a ses normes et nous tenterons d'en souligner les présupposés.

Si on veut s'entendre, a minima, sans trop figer le débat, retenons comme pré-notion de « vie affective », toute relation dans laquelle on ressent ou éprouve des émotions et des sentiments (qu'ils soient d'amour, d'amitié ou d'attachement). Notons toutefois cette parentalité étrange de l'affectif et de l'affection avec ce que l'on subit, avec le maladif, la philosophie utilisant traditionnellement le terme de passion.

Relativement à la notion de « vie sexuelle », nous allons voir à quel point il faut être prudent, dans toute tentative de définition même provisoire, mais accordons-nous sur le fait que nous parlerons de l'ensemble des comportements qui visent le plaisir sexuel.

On peut également penser que la sexualité est un langage et qu'elle convoque, ou est relié à, des dimensions, de droit, de moral et d'esthétique.

Quand on interroge la question vie affective et vie sexuelle des personnes en situation de handicap on est presque insidieusement amené à focaliser sur les questions posées par la vie sexuelle. En effet, il peut paraître comme allant de soi que toute personne a une vie affective et que toute personne n'a pas nécessairement de vie sexuelle. Mais, l'enjeu réel de la question n'est pas factuel. A nos yeux contemporains, c'est une question de droit et de normes qui se pose ici. De ce point de vue là, il semble aller de soi que la vie affective ne relève pas du droit ou, du moins, qu'elle le déborde. En effet, il ne viendrait à l'esprit de personne d'interdire le fait d'éprouver de l'affection, cette interdiction est un impensable, un non-sens du point de vue du droit. La vie affective ne se situe pas sur ce plan. En revanche, la sexualité peut poser des questions juridiques, et la vie sexuelle des personnes en situation de handicap en pose bien davantage à la société tout entière sur ce que peut être la sexualité en général.

Pour éviter les principaux écueils, il nous appartient de bien préciser la nature des questions ici mises en jeu.

Tout d'abord, la question de la sexualité suppose que nous apportions quelques précisions, car elle est souvent soit pensée de manière réductionniste soit au contraire trop englobante pour recevoir un traitement intelligible.

- **De manière réductionniste** quand on assimile les questions de sexualité à la génitalité. Il n'y a pas ici d'assimilation possible et c'est ce qui justifie en partie le recours à la notion de vie affective. D'une part, car si on réduit la sexualité à la génitalité, alors il va de soi que l'on devrait considérer comme relevant de la sexualité une urétrotomie ou la pose d'une sonde urinaire, ce qui paraît toutefois difficile à soutenir. Par ailleurs, la génitalité ne suffit pas non plus, parce que l'on s'accordera à dire qu'un parfum, une voix, la vue d'un genou, d'une cuisse, d'une nuque... peuvent parfois (et dans certaines circonstances) relever pleinement de la sexualité et ne sont pas, au sens strict, assimilables à la génitalité.

- **A l'inverse de manière expansionniste**, on peut faire de la sexualité une clé de compréhension globale de l'activité humaine, en ce sens tout serait sexuel, ce qui pourtant n'épuise pas le débat d'aujourd'hui. Le meilleur exemple d'une telle conception, la plus aboutie, est donné par le corpus freudien, et la psychanalyse.

Cependant, là encore il est possible de définir la sexualité par l'expression de la pulsion sexuelle, ou de tenter de reconnaître ce qu'elle signifie en tant que telle, ce qu'elle dit de nous. C'est en ce sens qu'Emmanuel Lévinas écrit : « *Que l'élan vital se propage à travers la séparation des individus, que sa trajectoire soit discontinue c'est-à-dire qu'il suppose les intervalles de la sexualité et un dualisme spécifique, dans son articulation demeure sans considération sérieuse. Lorsque, avec Freud, la sexualité est abordée sur le plan humain, elle est ravalée au rang d'une recherche du plaisir sans que jamais la signification ontologique de la volupté et les catégories irréductibles qu'elle met en œuvre, soient même soupçonnées* »<sup>1</sup>.

Nous devons donc « balayer » tout ce qui réduirait la sexualité à d'autres concepts. Le risque de ne pas procéder à cet examen serré serait de produire une réflexion partielle et partielle et surtout de ne pas appréhender, dans la pratique, le caractère multidimensionnel de la sexualité ce qui n'est pas sans poser problème par ailleurs.

### La sexualité, entre l'intime et le social.

La sexualité au niveau individuel est avant tout une histoire de plaisir, Kant écrit à propos de l'inclination sexuelle qu'elle est : « le plus grand plaisir des sens que l'on puisse prendre à un objet »<sup>2</sup> et d'intimité dans un rapport au corps soit auto-érotique soit dans le rapport à l'autre. Mais cela ne peut être vrai que dans un espace social pour Kant, l'homme se souille lui-même dans la volupté s'il pratique un acte sexuel hors du but de la reproduction et en dehors du cadre qui lui est propre, le mariage<sup>3</sup>.

Là, les choses se compliquent très sensiblement. Si la sexualité est à la fois l'expression d'une liberté d'inclinations, un rapport à la jouissance, et une construction personnelle, puisque comme l'écrit Emmanuel Lévinas : « *le rapport qui, dans la volupté, s'établit entre les amants [...] est tout le contraire du rapport social. Il exclut le tiers, il demeure intimité, solitude à deux, société close, le non-public par excellence* »<sup>4</sup>. Si l'on peut avec Lévinas considérer ce qui est de l'ordre de l'intime dans le rapport entre individus qui en jeu dans la sexualité on doit cependant considérer avec Kant que cette dernière est tout de même prise dans un ensemble de normes sociales.

Si on énumère simplement un certain nombre de pratiques sexuelles chacun apercevra assez aisément en quoi elle s'attache à la fois au plaisir, à une conception toute personnelle du plaisir, à des tabous sociaux, ou parfois à une pratique illégale, ou a des pratiques qui peuvent nous déplaire ou même nous repoussent.

Le coït, la sodomie, le cunnilingus, l'inceste, la fellation, l'homosexualité, certaines positions sexuelles, la pédophilie, l'adultère, les relations sexuelles hors mariage, les caresses à caractère érotique dans une fratrie, la masturbation, l'éducation sexuelle, la polygamie, l'infidélité, les relations sexuelles hors mariage ou encore le sado-masochisme, la pornographie...sont autant de pratiques sexuelles.

- Dans ces pratiques, il y en a qui concernent l'intimité d'une relation à deux et qui sont plus ou moins tolérées acceptées approuvées, dans un espace social donné ; tandis que d'autres sont au contraire

<sup>1</sup> Emmanuel Lévinas Totalité et infini. Essai sur l'extériorité Ed : Livre de Poche, 1971, (E.O.1961) p.309

<sup>2</sup> Kant Métaphysique des Mœurs .Doctrines de la vertu. AK.VI.426. Nous citons les œuvres de Kant dans l'édition de l'Académie de Berlin (notée « AK » suivi du tome puis de la pagination).

<sup>3</sup> Kant Op.Cit. AK.VI.424

<sup>4</sup> Emmanuel Lévinas. Op. Cit. p. 242

plus ou moins condamnées, moralement et certaines le sont juridiquement, d'autres enfin relèvent d'un interdit structurel.

Notons que la sexualité semble également être souvent (si ce n'est toujours) dissymétrique dans son objet. En ce sens, il serait vain de vouloir régler la pratique de la sexualité sur un principe de symétrie.

La sexualité semble donc bien à la fois relever de l'intime, mais s'inscrire toujours dans une construction historique et sociale.

Deuxième chose qu'il apparaît impossible de laisser de côté quand nous réfléchissons à ces questions c'est le rapport à l'éthique, il faudra donc non seulement souligner en quoi la vie sexuelle des personnes handicapées pose des questions d'ordre éthique, mais aussi tenter de voir plus loin, pour caractériser les normes éthiques mises en jeu, leurs supports philosophiques et tenter de dévoiler les débats de normes et de valeurs qui les sous-tendent.

Il est très significatif que des questions concrètes, voire quotidiennes, touchant le handicap amènent à de telles « remontées ». La vie concrète des personnes en situation de handicap interroge les professionnels et les familles, ces interrogations posent des problèmes de morale, de droit et d'éthique, en dernier lieu, ce sont les principes mêmes de ces « disciplines » qui sont interpellés.

D'un point de vue philosophique, il y aurait une certaine épistémologie du handicap. Le handicap ne devant plus être considéré comme à la marge ou à la limite des questions de société, mais devant recevoir une place bien plus importante, un prisme pour reconnaître et identifier les principes, les jeux de normes et de valeurs parfois implicites dans les rapports sociaux, mais aussi, et à un niveau conceptuel différent, servir à mettre en lumière les conditions d'élaboration des formes discursives tenues par les différentes disciplines.

Le programme que l'on devrait traiter et bien plus vaste que le cadre imparti nous le permet, nous tâcherons donc de donner des directions, et le cadre de ces investigations, tout en éliminant les fausses questions et les impasses.

### **Quand survient un problème éthique ?**

Que l'on nous permette de souligner une distinction, triviale en philosophie, entre le fait et le droit, qui permet de dégager deux niveaux distincts d'interpellation et qui nous permettra de clarifier les problèmes auquel on fera face.

Dire que l'on a, de fait une vie affective, n'est pas la même chose que de dire que l'on a droit à une vie affective, dire que l'on a droit à une vie sexuelle, n'est pas non plus la même chose que dire que, de fait, nous avons une vie sexuelle. On voit bien également que ce qui est aussi en jeu c'est un certain étonnement, en quoi l'affectif pourrait relever du droit de manière opératoire, ou plutôt en quoi le droit pourrait garantir le fait d'avoir une vie affective ? Il semble bien qu'en la matière, mais nous y reviendrons, le droit ne soit pas opératoire. De plus, des jugements axiologiques relatifs à notre satisfaction vis-à-vis de nos vies affectives et sexuelles entrent immédiatement en jeu. Si on accole à « affective » et à « sexuelle » dans nos interrogations précédentes la qualification de « satisfaisante » on modifie profondément le sens de ces questions. Nous avons vu que l'affectivité était de l'ordre du « ressentir » (Sentiments et émotions). Notons que l'affectivité peut-être considérée comme une sensation sans sens de perception. Ce qui n'est pas sans poser problème quant à toute tentative de définition et à toute tentative de normalisation.

La distinction entre le fait et le droit renvoie à la fois à une autre distinction philosophique entre ce qui est en acte et ce qui est en puissance, mais également à un certain rapport à la norme.

Pour caractériser un problème éthique, nous retiendrons l'idée suivante : un problème est qualifié d'éthique quand il met en jeu, dans un domaine d'activité, des principes liés à des valeurs qui apparaissent comme contradictoires et qu'aucun recours à une norme unique ne permet de trancher.

Nous conserverons, très arbitrairement le terme de déontologie à l'usage d'une corporation qui le revendique et, se faisant, se définit et définit sa pratique par un ensemble normatif de références communes.

Nous réserverons le terme de moral à une analyse plus dogmatique, qui vise à discriminer des actions selon des normes préétablies du bien et du mal.

Tous ces points sont bien sûr discutables et discutés, nous ne sommes pas sans l'ignorer.

Cependant, il faut prendre position et former une polarité dynamique voir polémique. Nous pensons qu'il n'est pas d'éthique déconnectée d'une activité, et nous affirmons qu'aucune norme qui prétendrait indiquer seule la voie à suivre, ne serait satisfaisante.

Nous pensons en effet que les formations professionnelles qui se couronnent par un chapitre d'éthique tout autant que les guides de bonnes pratiques manquent nécessairement leurs buts tant ils sont déconnectés des situations. Ces situations font appel à tout un ensemble de normes antécédentes, d'histoires, de cultures, de valeurs individuelles et collectives, de contextes de production et de contextes économiques qu'on ne peut réduire sans nier la complexité de l'activité humaine.

Il est nécessaire de mettre en relief les problèmes de conflits de valeurs que la vie sexuelle et la vie affective des personnes en situation de handicap peuvent poser. Mais il faut également toujours prendre en compte les normes sociales dans lesquelles ces questions émergent. Sans situation, l'analyse et les conclusions qui en découlent ne pourront jamais être complètes.

### **Quatre exemples de conflits de valeurs posés par les situations de handicap.**

Bien sûr, comme nous l'avons précisé, les différents types de situation de handicap et surtout les déficiences auxquelles ils renvoient, ne portent pas les mêmes interrogations. Nous choisissons d'évoquer quatre cas qui nous semblent problématiques et qui suscitent ce que nous avons appelé des remontrances éthiques.

 Premier cas :

Si une personne, pour des raisons physiques, est dans l'impossibilité d'accomplir un acte sexuel sans la participation d'une autre personne, et dans la mesure où cette autre personne n'est pas son partenaire ou que son partenaire est lui-même dans l'impossibilité de favoriser la réalisation d'un acte sexuel, se pose la question du recours à une tierce personne. Le recours à une tierce personne, si celle-ci n'est pas dans une situation de désirer pour elle-même cette relation (sans que ce désir soit motivé par une fin qui lui est intrinsèquement de nature différente), pose à la société des questions d'ordre éthique concernant principalement le statut de cette tierce personne, et la place de ce type d'acte. Deux polarités sont ici en tension entre, assistance ou accompagnement sexuel d'une part et prostitution d'autre part. Revendication du droit à la compensation et condamnation de la prostitution comme manquement au respect de la dignité de chacun, sont ici en jeu.

Il peut y avoir un droit à la sexualité, mais il ne s'en suit pas nécessairement que cela se traduise dans les faits.

Convenons d'une distinction entre un droit proscriptif, qui vise à interdire certaines actions et un droit prescriptif, qui vise à garantir l'accès à des dispositions particulières.

Si, par ailleurs, la vie affective implique qu'il y ait nécessairement une relation entre au moins deux personnes, la vie sexuelle, elle, est construite autour de la relation à l'autre, même quand l'autre est physiquement absent, comme dans l'auto-érotisation.

Une des dimensions fondamentales de la sexualité est le désir. Ce désir peut être celui de l'ensemble des protagonistes ou au moins de l'un des protagonistes.

La relation sexuelle qui tend exclusivement à la reproduction, en l'absence de désir de chacun des partenaires, est si particulière qu'elle ne semble pas pouvoir être réellement caractérisée comme relevant de la sexualité.

De la même manière, une relation sexuelle entre deux personnes, sans désir l'une pour l'autre, dans le cadre d'un strict respect du « devoir conjugal » répondrait plus à une norme sociale qu'à une réelle sexualité.

Nous faisons donc une distinction entre relation sexuelle et sexualité.

La loi peut proscrire un certain type de relation sexuelle. Mais on ne voit pas comment la loi pourrait prescrire le désir d'autrui.

C'est en ce sens que la loi ne pourra pas normer l'accès à la sexualité dans la totalité de ses dimensions. Tout au plus pourra-t-elle permettre l'accès à une relation sexuelle contractuelle. De manière encore plus évidente, la loi ne pourra prescrire la vie affective, et encore moins une vie affective souhaitée, désirée. Ainsi, si la loi peut affirmer le droit de chacun à vivre sa sexualité, sa vie affective et son intimité, elle ne pourra garantir, ni l'effectivité complète de ce droit, et encore moins le contenu et la « qualité » de ces relations interpersonnelles.

#### Deuxième cas :

Si deux personnes, pour des raisons psychiques ou intellectuelles, sont considérées comme étant dans l'incapacité de se représenter et/ou d'assumer les conséquences potentielles de leur sexualité, alors leur sexualité pose des questions d'ordre éthique à la société. Sexualité, reproduction, parentalité sont ainsi à mettre en regard de la responsabilité, de la tutelle éventuelle, ainsi que du souci des enfants qui peuvent éventuellement naître de ces unions. Une telle position de précaution par rapport aux enfants est particulièrement mise en exergue par l'Inspection générale des affaires sociales dans un rapport sur le thème de la stérilisation des personnes handicapées : « *Si la stérilisation des handicapés ne se justifie qu'exceptionnellement, l'incapacité parentale de nombre de handicapés et de malades mentaux impose des précautions pour éviter de faire naître des enfants qui souffriront de très graves difficultés* »<sup>5</sup>. En la matière il convient de prendre conscience des perspectives protectionnistes ou des dangers de l'eugénisme. Soulignons qu'il n'y a aucun élément juridique pour régir le droit à la parentalité, que la parentalité est aussi un phénomène qui se développe dans un espace social et que certaines sociétés ont mis en place des systèmes d'accompagnement à la parentalité pour les personnes en situation de handicap. De plus, nous considérons que la sexualité ne peut se laisser réduire à la parentalité. Interdire, contrôler ou restreindre la première au motif qu'elle risque d'entraîner la seconde apparaît comme une atteinte à l'humanité des personnes en situation de handicap, ce qui ne veut pas dire pour autant que l'on ne doive pas rechercher les meilleurs moyens pour rendre ces personnes les plus autonomes possible dans la gestion de leur sexualité.

#### Troisième cas :

Si une personne, pour des raisons psychiques ou intellectuelles, est considérée comme étant dans l'incapacité de donner son consentement éclairé à l'accomplissement d'un acte sexuel, alors sa sexualité pose des questions d'ordre éthique à la société. Les notions (porteuses de valeurs) interpellées par ce cas et qui peuvent apparaître en tension sont la liberté, la responsabilité et consentement d'une part, la vulnérabilité et la protection, d'autre part.

---

<sup>5</sup> Marie-Laure Lagardere, Hélène Strohl, Bernard Even : *Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées. Inspection générale des affaires sociales, La Documentation Française.*

L'ambiguïté du consentement, qui procède de deux champs sémantiques différents, l'adhésion et la volonté positive d'une part, l'acceptation, la concession, voire la résignation d'autre part. Le consentement pose aussi la question de ses présupposés, la liberté et l'autonomie. Michela Marzano relève ainsi : « *l'ambiguïté des théoriciens contemporains du consentement qui ne veulent pas prendre en compte le fait que le consentement s'inscrit dans la réalité du vécu, passant ainsi l'éponge non seulement sur les contraintes imposées à tout individu de l'extérieur et inhérentes à la réalité humaine, mais aussi sur les conditionnements qui relèvent de l'intérieur de chacun* »<sup>6</sup>.

Nous ajouterons volontiers que rien ne nous apparaît plus difficile en matière d'intimité que de déterminer ce qui a été de l'ordre du consenti par anticipation et de ce qui a été consenti dans l'action.

L'idée même d'un consentement dit « éclairé » est très problématique quand il s'agit de concevoir ce que peut exprimer une personne dont le jugement est considéré comme étant altéré, le flou qui entoure l'idée « éclairé » rend délicates les interprétations.

L'idée d'autonomie pas plus que le « care » ne peuvent résoudre les questions d'éthiques qui sont ici posées. Pour l'ambiguïté, la complexité et la polysémie irréductible du concept de consentement dans le champ du handicap, nous renvoyons aux travaux de Benoît Eyraud et Pierre A. Vidal-Naquet<sup>7</sup> et à l'éclairage de Laetitia Monteils-Lang<sup>8</sup>.



Quatrième cas :

Si une personne, pour des raisons psychiques ou intellectuelles, est considérée comme étant dans l'incapacité d'intégrer la nécessité d'un consentement de la part d'une autre personne vis-à-vis de laquelle son désir sexuel se manifeste, alors sa sexualité pose également des questions d'ordre éthique à la société.

Les notions (porteuses de valeurs) interpellées par ce cas et qui peuvent apparaître en tension sont le discernement, la responsabilité, la sociabilité d'une part et la vulnérabilité et la protection d'autre part. Ce cas interpelle plus particulièrement les domaines juridiques et médicaux. Les quatre cas pris ici, n'ont bien évidemment pas la prétention de recenser de manière exhaustive les problèmes concrets issus de la sexualité des personnes en situation de handicap ayant une portée éthique. En la matière nous pensons même qu'il est strictement impossible de concevoir un système permettant de recenser l'ensemble des activités posant un problème d'ordre éthique fusse en tentant d'établir une classification. Ce qui implique qu'il est d'autant plus vain de vouloir les résoudre de manière systématique ou par anticipation.

Nous reviendrons sur ce point précis, mais nous voulons souligner d'abord ce que met en jeu une telle description d'apparence rigoureuse vis-à-vis, non pas de solutions éventuelles à un problème éthique, mais dans l'effort même de caractérisation de ce problème.

### **Les manières dont se caractérisent les problèmes éthiques en matière de sexualité.**

Tout se passe comme si les normes auxquelles on rapportait en dernier lieu ces analyses étaient de l'ordre du consentement ou de l'autonomie, ou que les problèmes posés pouvaient être résolus par une certaine « pensée » le « care », sans que soient posées les questions de l'acte et des dimensions de l'activité sexuelle, les finalités, les situations, les débats de normes et de valeurs, bref sans qu'on laisse une part réelle à l'analyse de l'activité.

<sup>6</sup> Michela Marzano, *L'éthique appliquée*, P.U.F. « Que sais-je ? », 2008, p. 90.

<sup>7</sup> *Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection*. Tracés. Revue de Sciences humaines Numéro 14 (2008).

<sup>8</sup> Laetitia Monteils-Lang<sup>8</sup> : *Perspectives antiques sur la philosophie du consentement*. Tracés. Revue de Sciences humaines Numéro 14 (2008).

Il nous appartient donc de suivre une piste qui ne se veut pas historique, mais qui tentera de mettre en jeu les différents moments qui ont participé à construire nos rapports actuels à la sexualité. Ceci dans un double mouvement, en considérant ce que Foucault a travaillé dès son Histoire de la folie, le rapport entre expérience structurelle et anormalité, et dans un deuxième temps, la façon dont on doit considérer la normativité du vivant depuis les travaux de Georges Canguilhem, où les rapports entre individu et milieu sont étudiés avec une attention particulière accordée à la place de l'expérience individuelle et à la pathologie.

### **Sexualité et pouvoir chez Foucault. Quels enseignements pour la sexualité des personnes en situation de handicap ?**

Foucault montre dans sa thèse que la sexualité est constituée, à l'époque classique, comme ligne de partage entre raison et déraison, puis plus tard entre santé et maladie, norme et anormal. L'expérience foucauldienne, est une expérience qui n'est jamais portée par un sujet en particulier, mais elle rend possible un ensemble de discours et d'institutions. La sexualité est donc en quelque sorte la ligne de partage de la normalité, et c'est pourquoi Foucault inverse le rapport entre psychologie et folie lorsqu'il écrit : « *Jamais la psychologie ne pourra dire la vérité de la folie puisque c'est la folie qui détient la vérité de la psychologie* »<sup>9</sup>.

On observe donc un renversement complet de notre compréhension des jeux du normal et de l'anormal, au lieu de penser la norme de la sexualité, au lieu de chercher à définir ce qui est éthique en matière de sexualité, il convient bien plus tôt de s'attacher à comprendre en premier lieu ce qui, par la sexualité, va construire la ligne de partage entre le normal et l'anormal. On pourrait donc se risquer à dire qu'il faut tenter de comprendre non ce qui est normal, ou ce qui est légitime, en matière de sexualité, mais bien plutôt commencer par définir ce qui, depuis la sexualité, constitue nos lignes de partage entre normal et anormal.

Et si Foucault nous dit également que « l'institution psychanalytique » [qui fait partie pour lui de]; cette grande famille des technologies du sexe [...] fut, [...] celle qui s'est opposée, rigoureusement, aux effets politiques et institutionnels du système perversion-hérédité-dégénérescence car elle a « cherché à affranchir [l'instinct sexuel] de ses corrélations avec l'hérédité, et donc avec tous les racismes et tous les eugénismes »<sup>10</sup>.

Il n'en demeure pas moins pour lui que « les discours sur le sexe ne se sont pas multipliés hors du pouvoir ou contre lui ; mais là même où il s'exerçait et comme moyen de son exercice »<sup>11</sup>.

La sexualité est donc chez Foucault à comprendre comme une véritable stratégie de pouvoir qui passe notamment par le contrôle sur les corps, ce qu'il a appelé le bio-pouvoir. Mais la sexualité est aussi le lieu de processus de subjectivation, le devenir sujet et l'affirmation de sa sexualité, passe, dans nos sociétés par le dire vrai de sa sexualité. On ne peut ici que mesurer l'étendue de la difficulté qui est celle des personnes en situation de handicap, affirmer sa subjectivité passe par le pouvoir de dire sa sexualité alors même que les normes du pouvoir (il ne faut pas entendre ici un parti ou un gouvernement en particulier, mais l'ensemble des formes de la gouvernementalité) impliquent par le biais d'un certain « racisme d'état » un rejet de toute sexualité en situation de handicap, pour ne pas dire de toute possibilité de dire la sexualité des personnes en situation de handicap, et pour nous donc de l'entendre. Finalement ce qui est dénié aux personnes en situation de handicap c'est bien l'affirmation de leur subjectivité et le tabou des discussions sur ce thème peut être considéré comme un instrument de gouvernementalité, comme un instrument de pouvoir. Emmanuel Lévinas écrit : « *La jouissance n'est pas un état psychologique entre autres, (...) mais le frisson même du moi* »<sup>12</sup>, il faudrait donc dire que c'est l'apparition du moi des personnes en situation de handicap qui est en quelque sorte entravée par les normes sociales. On observe donc un double mouvement, tabou de la

<sup>9</sup> Michel Foucault : *Maladie mentale et psychologie ?* Paris, Puf. 2003. P.89

<sup>10</sup> Michel Foucault : *Histoire de la sexualité, t. I, La volonté de savoir* Gallimard, coll. TEL, 1976. P.157

<sup>11</sup> Michel Foucault : *Idem.*

<sup>12</sup> Emmanuel Lévinas Op. cit. P.116

sexualité et hypersexualisation du discours normatif, toute sexualité est donc aux prises avec ce double rapport problématique, entre intime et social d'une part et entre tabou et prescription à dire sa sexualité, qui n'est autre que l'expression d'un assujettissement de la sexualité à la performance.

### **La dynamique vitale et l'expérience individuelle avec Georges Canguilhem**

A l'inverse, l'approche de la question de la sexualité par la façon dont les individus la vivent, permet de mettre en lumière d'autres dynamiques. On s'est déplacé du point de vue de l'expérience sur une tout autre ligne de démarcation. Il ne s'agit plus de considérer la sexualité depuis les normes de pouvoir, mais depuis un centre beaucoup moins important numériquement, mais très puissant et irréductible, en quelque sorte, la normativité du vivant.

Pour ce faire, nous allons effectuer un détour par la notion d'adaptation, qui en France dans le champ qui nous occupe, a notamment eu pour résonnance son opposé, l'inadaptation.

Le concept d'adaptation et donc le fait d'avoir un comportement adapté, est un concept qui génère a minima des confusions, car il se donne comme un concept descriptif alors qu'il est essentiellement normatif, entendons par là qu'il prescrit en réalité un comportement jugé adéquat à une situation donnée. En ce sens, un comportement sexuel adapté serait un comportement qui est adéquat dans une situation donnée. C'est donc en fait parce que l'on présuppose que le milieu est donné avant l'individu, puisque l'on suppose le fait que l'individu vient dans un monde donné (l'institution, la société, la famille...) qu'il s'insère et doit s'insérer dans des cadres plus ou moins contraignants qui lui préexistent. En ce sens, établir une relation d'acceptation, de soumission, d'utilisation... donne lieu à un jugement d'adaptation ou d'inadaptation. Mais derrière ce concept d'adaptation, il y a en fait une théorie sociale qui présuppose que la société est déjà là comme donnée, donnée dans laquelle l'individu a le devoir de s'inscrire. Mais l'on peut penser autrement cette relation entre l'individu et son milieu. Le milieu de comportement serait un espace en mouvements où l'individu serait le centre, les objets ne seraient pas des objets, mais des projets que l'individu tend à structurer.

C'est en ce sens que Canguilhem, dans *Le normal et le pathologique* écrit : « Définir l'anormalité par l'inadaptation sociale, c'est accepter plus ou moins l'idée que l'individu doit souscrire au fait de telle société, donc s'accommoder à elle comme à une réalité qui est en même temps un bien »<sup>13</sup>. Le problème vient du fait très ancré dans nos représentations, que le milieu est un fait constitué « En ce sens l'organisme n'est pas jeté dans un milieu auquel il lui faut se plier, mais il structure son milieu en même temps qu'il développe ses capacités d'organisme »<sup>14</sup>.

La sexualité d'un individu n'est pas réductible à un ensemble de prescriptions issues de normes, que celles-ci soient institutionnelles, juridiques... La sexualité est une des manières d'être de l'individu, qui va tenter de construire son milieu autour de son désir, tout en le développant.

La normativité est « la capacité biologique de mettre en question les normes usuelles à l'occasion de situations critiques », ce qui permettrait, selon Canguilhem, de « mesurer la santé à la gravité des crises organiques surmontées par l'instauration d'un nouvel ordre physiologique »<sup>15</sup>. Or c'est ce qui fait précisément défaut pour Canguilhem, dans le champ de la maladie, or nous pensons que tout individu, à sa mesure, fait toujours preuve de cette activité normative, toute personne qu'elle soit ou non en situation de handicap, veut structurer, composer son milieu de vie, toute personne veut être le sujet de ses normes fussent-elles sexuelles. Cette vision des relations entre le vivant et son milieu implique que l'on sorte d'une logique d'assistance, ceci a forcément un écho en matière de sexualité des personnes handicapées.

---

<sup>13</sup> Georges Canguilhem *Le Normal et le Pathologique*, PUF, Paris, 2005 p.214.

<sup>14</sup> Georges Canguilhem *Op.Cit.* p.215.

<sup>15</sup> Georges Canguilhem. *Idem.*

Tout cela dégage un arrière-plan de réflexion qui nous semble fondamental et que la philosophie peut poser, il nous faut toutefois tenter d'aller plus loin et proposer une piste d'intervention visant à mettre le travail des professionnels œuvrant auprès de personnes en situation de handicap en dialogue afin de faire émerger les problèmes éthiques rencontrés par ces professionnels et de permettre une certaine « décrispation » dans les situations que vit l'ensemble des protagonistes.

### **Quelles propositions faire aux professionnels : Les Groupes de Rencontre du Travail (GRT).**

Le lieu d'une action possible semble être celui où interviennent des professionnels, cela ne signifie pas une exclusion des familles, mais centre le débat sur le lieu de vie en institution, dans lesquelles les familles ont également une place.

Il semble important de proposer une manière de transformer le travail depuis une rencontre avec ce travail dans son milieu, c'est ce que souhaite permettre l'ergologie<sup>16</sup>. Le travail des professionnels qui œuvrent auprès de personnes en situation de handicap dans des établissements spécialisés est porteur, comme nous l'avons vu, de questions éthiques très complexes, qui peuvent parfois générer un mal-être au travail pour les professionnels, une absence de repère et de sens dans leur activité, qui peut aussi se traduire par une entrave à l'épanouissement des personnes en situation de handicap, une entrave à leur évolution. Ces questions touchent le plus profondément les familles, ces questions sont parfois insupportables et pourtant urgentes et vitales dans leurs singularités. Il faut donc être en mesure de proposer une prise en compte et une transformation du travail qui ne soit pas dépossession, qui ne soit pas non plus application de remèdes déjà préparés et formalisés en amont, qui ne soit pas application d'une norme supplémentaire, mais qui s'appuie sur chaque acteur au sein d'une situation de travail concrète.

Non pas qu'il ne faille pas d'outil pour aborder le travail, bien au contraire, mais plutôt parce qu'à partir du moment où l'homme est impliqué dans l'activité et qu'il s'y détermine en partie et crée toujours son milieu de travail dans chacune de ses marges de manœuvre, et ce, de manière inanticipable (il y a toujours une part qui échappe à toute neutralisation par une tentative de mise en discipline, nous pourrions dire de disciplinarisation, il faut alors pour faire parler le travail et le transformer, ne pas se focaliser sur une discipline unique.

Par exemple, pour tel éducateur qui pose le problème de déterminer la conduite à tenir vis-à-vis d'une personne privée de parole, en se demandant par exemple quelle pourra être le ressenti, la compréhension, la distanciation de la personne en situation de handicap qui lui réclame des vidéos à caractère pornographique ou tel autre professionnel qui fait part de sa difficulté à maintenir sa neutralité vis-à-vis du souhait d'une personne souffrant de graves troubles psychiques de mener à terme ou non sa grossesse survenue suite à un rapport au sein de l'établissement, convoque dans l'espace de son questionnement des expériences, des normes et des savoirs essentiellement pluriels.

Les exemples où le professionnel est nécessairement en tension entre un ensemble de normes qui régissent son activité professionnelle, qui régissent la vie sociale et ses relations à autrui ne manquent pas.

Il y a là un véritable appel à penser : le réel n'est jamais tel qu'on se l'était représenté. Le savoir vis-à-vis des situations de travail doit se penser dans un certain écart irréductible fasse au réel. L'avantage des questions soulevées par les témoignages des personnes en situation de handicap, des professionnels qui travaillent à leur côté et des familles, c'est qu'on ne peut pas nier (comme cela est souvent le cas dans d'autres situations professionnelles) qu'il y ait des débats de normes, dont nous avons effleuré la teneur.

---

<sup>16</sup> Nous nous appuyons sur ce point sur les travaux d'Yves Schwartz et plus précisément sur ceux de Stéphanie Maillot notamment : *Qu'est-ce qu'un Groupe de Rencontres du Travail ? Réflexion sur la notion de transformation des situations de travail dans le cadre d'une intervention en GRT*. Mémoire de Master Recherche. Université de Provence. 2006. et de Louis Durive concernant les Groupes de Rencontres du Travail.

Ces cas montrent combien il est important de travailler cette question de manière la plus ouverte possible en faisant en sorte que ce ne soit pas seulement la sexualité des personnes en situation de handicap qui soit sujet de débats, mais notre sexualité, le plus globalement possible, et notre rapport aux normes qui soit remis en question depuis le handicap. Le handicap peut être utilisé comme force d'interpellation de nos pratiques sociales et non comme lieu d'exclusions sociales.

Pour ce faire, retenons trois principes :

1. Toutes les activités de travail doivent être à nos yeux reconnues à un égal degré de légitimité.
2. On ne peut parler de l'activité de travail qu'en lien direct avec les protagonistes (professionnels et personnes en situation de handicap), ce sont eux qui détiennent le savoir, même si parler de son activité réelle est toujours complexe et que cela ne suffit parfois pas pour comprendre réellement ce qui se joue dans une situation de travail.
3. Parler des situations de travail autour de la sexualité des personnes en situation de handicap, implique que l'on prenne de grandes précautions au niveau du choix des mots utilisés, puisque chaque concept qui sera utilisé ne pourra rendre compte de la totalité de ce qu'il souhaite désigner. L'activité en ce sens déborde toujours le concept. L'intimité, l'humanité et la vulnérabilité devant toujours être prises en compte tout en essayant de ne pas surprotéger.

Le travail dont nous parlons porte sur « **ce qu'on leur demande** » et sur « **ce que ça leur demande** (vis-à-vis d'eux et vis-à-vis d'autres) » c'est ce que l'ergologie qualifie « d'usage de soi par soi et d'usage de soi par les autres ». Dans la mesure où, quand on travaille, cet usage est le plus souvent dans « *l'inapparent, dans l'informel la forme d'engagement de moi-même, corps et âme dans ma situation concrète, a partie liée avec les jugements que je porte sur les contraintes et les sollicitations de mon milieu de travail dans leurs complexités et leurs contradictions* »<sup>17</sup>, il faut alors donner une place à cet usage de soi, et cela ne peut se faire sans concept et sans attention portée aux multiples polarités mises en jeu par tout homme au travail et ce de manière évidente dans le travail auprès des personnes en situation de handicap.

La question de la vie affective et de la vie sexuelle des personnes en situation de handicap montre bien que les travailleurs sociaux, par exemple, ne font pas que suivre ce qui est prescrit par la direction d'un établissement.

Alors que l'on a tendance à croire que les démarches qualité, ou les process de travail, ou le règlement intérieur seront d'autant plus pertinents et efficaces qu'ils anticiperont et cadreront au mieux l'ensemble des conduites et des actions possibles des professionnels qui œuvrent auprès des personnes en situation de handicap, nous pensons que, pour réellement bien travailler et être bien au travail, personne ne peut être réduit à exécuter ce qui a été « anticipé ».

En faisant place au travail concret (c'est-à-dire ce qui est réellement réalisé) en le mettant en dialogue, par le biais de Groupes de Rencontres du Travail, chacun peut re-découvrir sa compétence. Il faut s'efforcer de penser la compétence<sup>18</sup>, non pas comme le fait d'occuper un poste dans un organigramme tout en vivant les tensions inévitables, mais comme moyen de participer pleinement à

---

<sup>17</sup> Yves Schwartz. Le paradigme ergologique ou un métier de philosophe, Octares, Toulouse, 2000. P.551.

<sup>18</sup> CF. notamment : Exposé de Louis Durive sur les Groupes de Rencontres du Travail, Ressource en ligne <http://www.rencontresdutravail.com/article-12844171.html> et Yves Schwartz sur la compétence dans *Le paradigme ergologique ou un métier de philosophe*, Octares, Toulouse, 2000. P.479-503.

l'évolution toujours complexe des hommes et des femmes qui, quel que soit leur place dans le collectif, vivent ensemble des moments à la fois riches, complexes et non simplifiables, à la fois singuliers et porteurs de choix. Pour faire face à cette exigence de pensée de l'activité, pour mettre en place de telles pratiques collectives, il est nécessaire d'avoir recours à l'expérience d'acteurs prenant part à ces situations et à d'autres personnes en mesure d'utiliser tout un appareil conceptuel assez dense, ce que l'ergologie qualifie de rencontre entre les savoirs académiques et les savoirs investis. La présentation de cette approche ne peut être faite en quelques lignes, et l'on ne peut qu'inviter les lecteurs intéressés à se renseigner sur la démarche ergologique.

Le bilan de nos propos nous amène à tirer les conclusions suivantes :

Il n'y a pas d'éthique sans situation concrète,

Il n'y a pas de sexualité sans lien avec la société,

Proposer une solution clé en main, une « recette éthique », c'est s'empêcher d'accéder à ce qui, dans l'activité, dépasse toujours les anticipations.

Proposer d'aborder la sexualité dans les institutions par le biais de théories, fussent-elles des théories de l'action, c'est manquer ce qui fait la richesse et les renormalisations à l'œuvre dans toute activité professionnelle.

Il n'y a pas de norme législative qui puisse être prescriptive en matière de sentiments et de désirs.

Il faut penser à renverser le point de vue par lequel on considère l'évolution des rapports entre norme et sexualité.

L'individu crée toujours ses propres normes en ce sens on ne peut ni nier la sexualité des personnes en situation de handicap ni la réduire à des normes. Si ce n'est en niant le fait qu'elles soient des personnes.

Le Handicap ne doit pas être le lieu de l'exclusion des questions qui gênent la société, mais il doit permettre à la société de mieux se poser les problèmes qu'elle rencontre.

### **Dr Monique PITEAU-DELORD, Directrice du CREAI**

Merci beaucoup monsieur BRUN. Nous avons voulu ouvrir cette journée par une approche philosophique et bien repositionner peut-être la question de l'éthique et du débat éthique indispensable dans les établissements. Les pratiques doivent susciter ce débat éthique, j'espère que vous avez bien compris ce discours de monsieur Gaspard BRUN qui s'appuie sur tous ses travaux de recherche. Il y aura des questions, vous les avez évoquées, la question de la parentalité, la norme, etc.

Je pense qu'on va continuer, on avait prévu d'avancer dans la connaissance et l'approfondissement du questionnement. On va donner la parole à monsieur MERCIER qui est directeur du département de psychologie de la faculté de médecine de Namur en Belgique, qui est enseignant en sexologie à l'université de Louvain qui nous fait le plaisir d'avoir accepté de venir de si loin.

Il va nous parler des représentations sociales et de la promotion de la santé affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap physique, outils et témoignages. Nous avons voulu aborder la question de la vie affective et sexuelle pour les personnes handicapées et physiques ou avec une déficience motrice et pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle parce que les problématiques ne sont pas les mêmes. On n'a pas pu aborder toutes les questions et vous l'avez évoqué monsieur Gaspard BRUN la question des déficiences sensorielles, des troubles psychiques, ou de l'autisme, mais on ne peut pas aborder tout dans une journée. Ce sera peut-être l'objet d'autres journées. Monsieur MERCIER va nous parler autour de la question du handicap physique.

## Représentations sociales et promotion de la santé affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap physique : outils et témoignages

Pr. Michel MERCIER, Directeur du Département de Psychologie à la Faculté de Médecine de Namur, (Belgique) Enseignant en sexologie à l'Université de Louvain

Merci d'abord de me donner la parole, j'espère que vous n'êtes pas trop déçus de ne pas voir la dame du droit et que vous êtes quand même contents de me voir. Je vais aborder comme Dr Monique PITEAU-DELORD le disait **la problématique du handicap physique**. Pendant très longtemps on a travaillé dans le champ du handicap mental, notamment nous nous sommes très souvent croisés Denis VAGINAY et moi, mais on a voulu à un moment donné aborder la problématique du handicap physique.

On part d'actions concrètes : on a travaillé dans des institutions, on a travaillé avec des groupes d'éducateurs, d'animateurs de plannings familiaux, de directions, d'établissements d'accueils, des écoles, etc. J'ai envie d'aborder cette problématique à partir d'éléments qui sont peut-être en pointe actuellement dans le champ de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques. On pose des questions de base qui ont été rappelées : le droit à la sexualité et le droit à la sexualité qui n'est pas un droit de fait appliqué, etc.... donc qui n'a pas égalité des chances.

Je voudrais aborder des questions de pointe et c'est pour moi, avec un fil conducteur aussi réflexif, que de ces nombreuses discriminations dans le champ de la vie affective et sexuelle de personnes handicapées sont liées. C'est un peu mon dada, la problématique des représentations sociales. À l'école des hautes études en sciences sociales, j'ai travaillé les représentations sociales avec Serge Moscovici, à l'époque, dans le champ de l'école de l'économie, parce que dans une autre vie, je faisais de l'économie en même temps que de la psychologie. Les représentations sociales me paraissent un lieu central finalement pour aborder la réalité.

Je vais aborder **trois éléments** qui sont un peu plus de pointe, maintenant dans le champ de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, c'est le double handicap qu'on rencontre dans la féminité, c'est l'homosexualité qui a été évoquée et l'accompagnement sexuel que j'ai travaillé à partir du discours même des personnes handicapées physiques.

Pour travailler les représentations sociales dans les champs que j'ai essayé de définir et **le champ de la parentalité**, il y a un outil qu'on a développé dans le champ de la parentalité où il y aura conflit entre le droit de l'enfant, les égalités des chances pour l'enfant et le droit des parents à être parents. Mais si la convention de l'ONU prévoit le droit à la parentalité des personnes handicapées, le problème se pose surtout dans le champ de la déficience mentale, c'est pour ça que je ne l'ai pas abordé.

Dans quel contexte social sommes-nous ? Nous sommes dans un contexte social de la performance, de l'excellence et de la compétitivité comme le définissent les sociologues, les philosophes sociaux, comme Alban Berg et Vincent [01:05:49].

Performance, excellence et compétitivité, aussi dans le **champ de la sexualité**. On est dans ces normes et ces valeurs de performance et d'excellence. Et puisque Dr Monique PITEAU-DELORD va me demander d'aborder ce problème de la féminité, de la masculinité dans le **champ du handicap** dans lequel j'ai eu quelques publications, comment on se situe quand on voit cette société de performance, d'excellence et de compétitivités, pour la femme, finalement, dans les valeurs véhiculées ?

On y reviendra à propos des programmes européens dans lesquels on a travaillé. Dans les valeurs véhiculées, il y a des valeurs axées pour les femmes à des professions peu valorisées et peu performantes. Vous avez un machisme qui règne où les professions performantes et les professions valorisées sont occupées par des hommes. Au moment où une profession se dévalorise, elle est davantage occupée par les femmes, on a dit que c'était le cas de l'enseignement, de la médecine générale, etc. Donc il y a là un nœud finalement, quand on aborde la sexualité, dont il faut tenir compte. C'est cette performance et cette excellence peu attribuée ou pas attribuée à la féminité en général dans le contexte social. On disait qu'il fallait lier sexualité et contexte social, c'est le cas ici.

Dans le **champ du handicap** c'est exactement la même chose. J'ai fait de nombreuses recherches dans le champ de l'emploi des personnes handicapées. On en parle beaucoup en France pour le moment puisque c'est la semaine de la mise au travail des personnes handicapées organisée par l'ADAPT. On y a participé certaines années. Là aussi il y a une dévalorisation, les personnes handicapées occupent des professions où peu de rendement, peu de productivité sont exigés. Donc tant les femmes, que les personnes en situation de handicap sont dans cette situation de dévalorisation autour du concept de performance et d'excellence.

Deuxième élément du contexte qui engendre des représentations dans lesquelles je veux me situer. On est passé à la fin du siècle dernier d'une société de l'obligation à une société du désir dans le champ de la vie affective et sexuelle : obligation du mariage, maintenant les jeunes ne se marient plus. J'ai vu une statistique de 2008 en France, on constatait qu'il y avait plus de personnes qui s'étaient mariées entre 60 et 65 ans, des remariages de sécurité, etc... que des jeunes entre 20 et 25 ans. Ça évoque quelque chose. Cette obligation du mariage n'est absolument plus centrale dans le fait de constituer un couple et l'obligation d'avoir des enfants non plus. En ce sens il y a un désir de relations amoureuses, il y a un désir d'avoir des enfants. C'est notamment Christiane Olivier qui évoque ça de façon tout à fait centrale dans *Fille d'Ève*.

Mais quand je regarde **le champ de la féminité et le champ du handicap**, il est clair qu'il y a à nouveau des choses qui coïncident. Parce que la femme n'est pas sujet de désir, dans les valeurs véhiculées de manière stéréotypée, elle est plutôt objet de désir. Et donc, s'il y a une évolution des mentalités, elle n'est pas entièrement répandue dans le champ de l'exercice de la sexualité féminine.

Ça va beaucoup plus loin, je viens du Burkina Faso où j'ai donné des cours à la faculté de psychologie, et à la faculté de communication sociale, on va développer des champs de recherche avec les collègues. L'excision, c'est-à-dire le lieu du plaisir au niveau physiologique pour la femme, est encore un énorme problème en Afrique, et pas qu'en Afrique, dans certains milieux culturels déterminés. Donc la femme est objet de désir et on lui refuse dans de nombreux cas l'accès au désir. Il en est de même pour les personnes handicapées. Je crois que ça a été évoqué dans les exposés précédents, les recherches sur les représentations sociales. Alain Giami a mis en évidence, montre qu'on est dans le champ de l'ange, la bête. Soit la personne handicapée est un ange, c'est-à-dire qu'elle n'a pas de sexualité et on s'étonne même que des personnes handicapées physiques aient des appétences sexuelles, soit elles sont ramenées, et c'est surtout vrai dans **le champ du handicap mental**, elles sont ramenées à une sexualité pulsionnelle de type purement instinctive. C'est le contexte dans lequel on est. Ce contexte est déterminant dans les domaines de pointe, dans le champ de la sexualité et du handicap physique qu'on aborde aujourd'hui.

Alors plus précisément, dans le champ des représentations sociales, le champ des représentations sociales du handicap et Jean-Sébastien Morvan de l'université de Paris V a mis en évidence des représentations sociales chez les professionnels eux-mêmes dans le cadre d'une thèse qu'il a publiée.

Je reprends **trois éléments** qui me paraissent centraux dans le champ du handicap physique:

- ✚ la personne handicapée physique, indépendamment du champ sexuel est considérée comme impuissante, c'est-à-dire qu'elle a besoin des gens, elle a besoin d'être aidée, elle a besoin d'être assistée, etc. Il y a donc une forme d'impuissance et même d'asexuation. Vous avez des toilettes pour hommes, des toilettes pour femmes et des toilettes pour handicapés, ce n'est pas neutre. Il n'y a qu'à l'université de Rouen, j'ai vu qu'il y avait des toilettes pour hommes handicapés et des toilettes pour femmes handicapées.
- ✚ Deuxièmement la personne handicapée physique est ramenée à une technique palliative. Qu'est-ce qu'une personne avec des difficultés motrices ? C'est une chaise roulante. Qu'est-ce que c'est une personne non voyante ? C'est une canne blanche. Faire l'amour, une relation affective avec une chaise roulante, et une canne blanche ce n'est pas très marrant.
- ✚ Troisièmement il y a un malaise de la société. Dans le champ des personnes handicapées mentales il y a plutôt l'affectivité qui est soulignée, mais par rapport à un handicap physique il y a un malaise « vous savez, je ne sais pas comment m'y prendre » ou « je ne sais pas bien comment aborder les personnes handicapées », donc il y a un malaise et ça se voit avec les non-voyants « je veux bien vous accompagner, mais je ne sais pas comment m'y prendre ». Alors il faut rassurer le valide que tout va bien se passer. Donc impuissance, technique palliative, et malaise de la société.

Du côté de la féminité, j'ai travaillé quand je faisais mon doctorat à Paris avec Christiane Olivier qui est anthropologue, et qui a remplacé Claude Lévi-Strauss à la chaire d'anthropologie à l'école des hautes études en sciences sociales. Christiane Olivier travaillait à l'époque les problèmes de féminité et de masculinité. La thèse centrale de Christiane Olivier est de dire : l'homme a imposé sa domination culturelle dans toutes les sociétés, même les sociétés matriarcales parce que l'homme est biologiquement inutile. L'homme est biologiquement inutile pour la survie de l'espèce parce que dans une période de fécondabilité, il suffirait d'un homme pour féconder 2500 femmes. Ne rêvez pas messieurs ça n'arrive jamais, ce sont des statistiques théoriques. Mais ça montre que l'homme est inutile.

Si vous aviez une île où échouent 10 humains qui seraient amenés à reconstituer l'espèce humaine sur cette île, il vaut mieux un homme et 9 femmes que 5 hommes et 5 femmes. Si vous avez 5 hommes et 5 femmes, il faudra nourrir 4 hommes pour rien du tout parce qu'il en suffit d'un pour assurer la survie de l'espèce. C'est très ancré culturellement dans toutes les sociétés. Là où il y avait des chasseurs on envoyait des hommes à la chasse parce qu'on pouvait se permettre qu'il y en ait un ou deux qui soit bouffé par un fauve. La guerre, on envoyait les hommes à l'avant parce que les femmes restaient au village avec les enfants. Quand il y a un naufrage, qu'est-ce qu'on dit ? Les femmes et les enfants d'abord.

Et je faisais un exercice avec des étudiants en médecine en disant : « imaginez que dans un ballon dirigeable vous ayez des gens qui sont là, et au milieu de l'océan, il y a une perte d'altitude, il faut faire du lest. Et c'est vous qui décidez. Dans le ballon dirigeable, il y a un curé, un militaire, un homme célibataire, une femme célibataire, une femme mariée, et une femme enceinte. Il faut balancer quelqu'un, qui vous balancez le premier ? Le curé, évidemment.

Deuxièmement le militaire, troisièmement l'homme célibataire, puis la femme célibataire, la femme mariée, et enfin la femme enceinte ». Et je disais aux étudiants : rationnellement il fallait balancer la femme enceinte parce qu'elle était plus lourde que les autres. Mais on n'imagine pas de balancer la femme enceinte. Il y a dans le champ des représentations sociales une domination masculine cultu-

relle qui s'est établie pour compenser ce déficit instinctif, lié à nos déterminants biologiques. Mais en compensation de cette inutilité de l'homme qui a entraîné la domination et les risques pour les hommes, c'est vrai on peut se permettre d'en liquider quelques-uns, il y a des représentations sociales qui viennent compenser. La femme doit être fragile parce que l'homme est fort et qu'il la protège, elle est protégée, la femme doit être reproductrice, elle est là, elle est protégée parce qu'elle donne vie à des enfants, et la femme doit être séductrice, elle doit séduire l'homme parce qu'elle est là pour être fécondée, pour faire des enfants et pour être protégée.

Et donc dans les représentations sociales, si vous liez les représentations sociales, on est en plein dans le champ des représentations comme je vous l'annonçais dans les hypothèses de base, si vous liez les représentations sociales liées aux handicapés et celles liées à la féminité, les femmes handicapées dans le champ des représentations sociales sont doublement handicapées : perçues comme impuissantes et fragiles, perçues comme réduites à des techniques palliatives, mais elles doivent être de bonnes reproductrices, donc on est dans la contradiction.

Dans des hôpitaux dans lesquels on a travaillé avec des équipes, il y a des personnes handicapées qui se plaignaient qu'elles avaient des remarques du corps médical en disant : « mais en maternité, qu'est-ce que vous venez faire ici, ce n'est pas dans votre situation qu'on a des enfants. » C'est clairement dit dans le langage des gens. Enfin il y a un malaise de la société : en même temps qu'elles doivent séduire, elles sont de nouveau déforcées. . Il y a donc une double discrimination dans le champ des représentations sociales qui sont liées à la femme.

Il y a un problème aussi d'identité féminine qui est créée et généralement et dans le champ du handicap. Delphine Sigrist qui est une personne blessée médullaire avec qui j'ai beaucoup travaillé affirme : « il faut oser être femme quand on est handicapée ». Donc il faut affirmer son identité. Et dans un autre champ où il n'y avait pas de handicap, Simone de Beauvoir dans *Le Deuxième Sexe* nous dit : « on ne naît pas femme, on le devient ». Simone de Beauvoir qui n'est pas une imbécile sait bien que physiologiquement et anatomiquement on naît femme, mais c'est dans l'image sociale qui se construit qu'on devient femme, c'est-à-dire la femme dominée et fragilisée comme on l'a évoquée.

De la même manière, on ne naît pas handicapé, on naît avec des déficiences motrices, sensorielles, mentales, etc., mais on devient handicapé dans l'interaction avec l'environnement social qui est exclu. Donc c'est cela qu'il y a à constater.

La définition du handicap de Wood, je ne vais pas revenir là-dessus et la classification internationale des fonctionnalités montrent bien que c'est l'interaction, monsieur le disait tout à l'heure, entre le handicap et le social qui constitue le fait qu'on devient handicapé. Un autre domaine, donc vous voyez que féminité et handicap, il y a vraiment un problème aigu et nouveau à poser dans le champ de la vie affective et sexuelle.

Un autre problème c'est la discrimination par association. Ça, c'est une recherche à laquelle j'ai collaboré de l'AFrHAM donc l'Association francophone des handicapés mentaux et d'Autisme Europe. Dans les familles où il y a des personnes handicapées de grande dépendance, dans 43 % des cas un des deux membres du couple diminue son temps de travail, c'est un échantillon de 1500 enquêtes, 39% des cas abandonne son travail, donc ça fait 82% de diminution de temps de travail avec perte de sa protection sociale, perte de la compétitivité sur le marché du travail, perte des relations de travail, perte de la valorisation sociale dans le travail, et dans 80% des cas c'est la femme qui diminue son temps de travail ou qui abandonne son travail. Et dans 54% des cas la famille où il y a abandon ou diminution du temps de travail affirme que c'est parce qu'il n'y a pas d'autres solutions que celle-là pour s'occuper de l'enfant en grande dépendance.

Vous voyez qu'il y a vraiment une discrimination de la femme valide par association à son enfant handicapé. Et il y a de nouveau une iniquité, une inégalité homme-femme dans ce champ, ce ne sont pas les hommes qui abandonnent leur travail. Donc qu'est-ce qu'on peut dire ? Dans la discrimination par association, dans la discrimination entre hommes et femmes, accentuée dans le champ du handicap, il y a des choses à faire dans le domaine des représentations sociales.

Heureusement les programmes européens qui ont pris en compte la dimension de genre abordent cette dimension tant dans le champ du handicap que dans le champ de la féminité. En effet les programmes européens sont attentifs, tous les programmes européens actuellement sont attentifs aux valeurs qui structurent des images de discrimination entre l'homme et la femme. Il faut prendre cette dimension en compte dans les programmes européens. Pour aller vite, qu'est-ce qu'on peut dire ? On peut dire qu'il y a des conditions sociales de vie qui sont des sources d'inégalité et d'iniquité dans le champ du handicap aussi bien que dans le champ de la féminité, et il y a des représentations sociales qui confortent les iniquités et les inégalités dans le champ du handicap aussi bien que dans le champ de la féminité.

C'est essentiel tant pour les personnes handicapées que pour les femmes et surtout les femmes handicapées, de prendre ces dimensions en compte. Un autre domaine, c'est le champ de l'homosexualité. J'ai un étudiant qui dans le cadre du certificat interuniversitaire en intervention dans le champ du handicap, a fait un mémoire sur handicap et homosexualité. Je dois vous reconnaître que quand il m'a proposé de diriger ce mémoire je ne m'étais jamais posé la question des spécificités de l'homosexualité dans le champ du handicap. J'étais victime du tabou aussi.

Et j'avais pourtant fait une recherche démontrant que des parents n'acceptaient pas que leur fils ou leur fille handicapée pouvait être homosexuel(le), dans le champ du handicap mental. Et dans le champ du handicap physique, je n'y avais pas songé et c'est central.

D'ailleurs les milieux homosexuels et les milieux du handicap tiennent comptent des exclusions, vous avez les manifestations des gays, mais l'un comme l'autre s'exclue mutuellement. Le milieu homosexuel refuse le handicap, en ce sens qu'il y a dans les milieux homosexuels le mythe de la beauté, le mythe de l'apparence, et le handicap n'y correspond pas du tout. L'étudiant qui a fait ce mémoire, qui est brillant et qui va être publié, montre aussi qu'il y a des exclusions dans le champ du handicap qui ne touchent pas les milieux gay et dont les milieux gay se moquent.

C'est-à-dire l'accessibilité des lieux publics, l'accessibilité au travail, à moins d'exclusion dans le champ de l'homosexualité parce qu'elle est plus dissimulée, l'accessibilité dans les lieux de loisirs. L'isolement est moins fort dans les milieux gays que dans les milieux handicapés, la sociabilité en général. L'étudiant a montré que finalement dans les milieux gays avec lesquels il avait travaillé, parce qu'il s'était occupé de prévention du sida, les milieux de sociabilité gay ne sont pas accessibles aux chaises roulantes. Les milieux qu'ils appellent de convivialité identitaire, c'est-à-dire les boîtes où les gays se rencontrent, sont totalement inaccessibles aux personnes handicapées.

Donc dans le champ du handicap et de l'homosexualité il y a une double discrimination dont on devrait tenir compte, qui est abordée par les chercheurs et à transmettre dans les pratiques. Je crois qu'il y a quelque chose à faire dans ce domaine. Dernier élément peut-être qui est plus dans le champ des discussions actuellement, c'est l'accompagnement sexuel et l'assistance sexuelle qui a été évoqué, et qui sera sûrement largement évoqué parce que j'ai vu que Maud PIOT était dans la salle. On va sûrement en rediscuter. L'accompagnement sexuel, la recherche que je vais vous présenter a été réalisée par une étudiante en sexologie, sous ma direction.

On a voulu aborder le discours de personnes handicapées physiques, tributaires du handicap sur cette problématique de l'accès à la prostitution, l'accès à l'accompagnement sexuel, le rôle des éducateurs dans l'aide sexuelle parce qu'il y a des éducateurs qui aident. J'avais deux stimuli-inducteurs de déclenchement. On travaillait par récit de vie puis par analyse structurale du discours, je ne vais pas rentrer dans les considérations techniques.

C'est une analyse du discours qui avec peu de sujets permet de mettre des tendances générales du discours dans un domaine donné. Je dois avouer que je n'ai pas interrogé des personnes handicapées physiques qui n'oralisaient pas, c'est difficile d'analyser le discours. Et je n'ai pas eu de grands tétraplégiques. Un des arguments qui défend l'accompagnement sexuel, c'est l'accès de ceux qui n'ont aucune autre possibilité d'y parvenir. La position n'est pas tranchée dans ce domaine de l'accompagnement sexuel, en ce sens que l'exigence de maintien de distance affective, je ne sais pas si c'est réalisable tant du côté des personnes handicapées elles-mêmes que des personnes qui sont les aidants.

Je cite ici Henry-Jacques Stiker dans *Corps infirmes et Société* qui disait : « ce n'est pas la même chose d'utiliser ses mains pour nourrir quelqu'un que d'utiliser son corps pour lui donner du plaisir sexuel quand on est éducateur ». Il y a une différence dont il faut tenir compte. Il y a tout l'enjeu autour de : est-ce que c'est de la prostitution ou pas de la prostitution ? De nouveau une série de questions. Si c'en est, alors il y a des mouvements et Maud PIOT qui est là est dans ce discours qui a son intérêt comme tous les discours ont leur intérêt. On disait que d'un point de vue philosophique ce sont les conflits qui sont intéressants dans la réflexion.

Si c'est de la prostitution, est-ce que la prostitution est elle-même défendable ou pas ? Si ce n'est pas de la prostitution, qu'est-ce que c'est alors ? Et est-ce que l'éducateur doit s'engager comme Stiker le disait avec son corps ou pas ? Et enfin, faut-il vraiment former des éducateurs spécialisés pour donner du plaisir sexuel à des personnes handicapées physiques ? Est-ce qu'il n'y a pas une nouvelle forme de stigmatisation ? N'est-on pas dans une problématique de la tyrannie du plaisir, comme Jean-Claude Guillebaud le dénonçait, est-ce qu'on n'a pas chacun ses formes de plaisirs ?

Et je l'affirme, il n'y a pas deux personnes dans cette salle qui vivent leur sexualité de la même manière, qui ont les mêmes niveaux de plaisir, qui ont le même niveau de jouissance, qui ont les mêmes fantasmes. Il y a une multitude de manières de vivre la sexualité, donc est-ce qu'il n'y a pas aussi des projections de ces performances, excellences et compétitivités ? Et si ça existe dans la population valide, on peut se poser des questions sur le Viagra, le Cialys, etc., on est là-dedans aussi.

Rapidement dans l'analyse du discours, on avait des stimuli-inducteurs, sur l'accès à la prostitution et une séance d'accompagnement sexuelle par Nina de Vries et les gens parlaient de ça. L'analyse structurale essaie de classer le discours en dégageant des types de comportement ou des types d'affirmation, un peu comme les types idéaux de Weber en sociologie. Ici ce sont des types de réaction. Et l'analyse du discours essaie de faire apparaître des disjonctions, donc des contradictions, non pas dans le discours d'une personne, mais entre les discours de ceux qui ont été testés dans l'analyse qualitative.

En général on travaille sur 2 ou 3 disjonctions, ici j'en ai retenu 3, mais je vais en expliquer 2 parce que sinon Dr Monique PITEAU-DELORD va me gronder.

- ✚ La disjonction verticale où il y a prestation d'un service qui est économiquement rémunéré, cela fait partie de la réalité. À l'autre bout, vous avez un travail social pour rétablir un droit social, service économique, on donne tous des services économiquement rémunérés, c'est : on travaille pour avoir un salaire. Et si dans le champ de la sexualité, c'est une autre forme de service, c'est une autre forme de rémunération. Les éducateurs sont des gens salariés pour exercer un travail social, non pas orienté d'emblée vers le plaisir sexuel.
- ✚ Une autre disjonction c'est : je rends un service pour compenser un besoin qui ne peut être satisfait à cause de la déficience, c'est la gauche de l'axe de la disjonction et à droite, je suis là pour créer des habilités chez la personne pour qu'elle élabore ses propres satisfactions. C'est les idées du mouvement Personne d'Abord, c'est les idées de la déclaration de Montréal sur l'autodétermination. On est là pour ça, on est là d'un côté pour donner un soin, pour compenser une déficience, et de l'autre côté on est là pour engendrer de l'autodétermination.

L'ensemble de ces dimensions, de ces tensions sont présentes dans l'action sociale et de santé et aussi dans l'action de santé affective et sexuelle.

Le premier cadran au Nord-Ouest, si je rends un service économiquement remboursé pour donner du plaisir, et que je suis là pour pallier à une déficience qui donne une compensation du plaisir, on est clairement dans une situation où se joue l'acte de prostitution. C'est dans une typologie où on peut classer la prostitution.

À l'autre extrême, au Sud-Est, on est dans l'aide psychosociale : je suis là pour développer des habilités chez la personne en fonction d'une autonomie, et je suis là pour travailler à des égalités psychosociales. C'est ce qu'on déclare tous tout le temps, on est là pour rétablir l'égalité et compenser le handicap que les personnes ont finalement. Ce sont les deux cas extrêmes, soit le travail psychosocial proprement dit comme éducateur, comme psychologue, comme directeur d'institution et de l'autre côté c'est le cas extrême de la prostitution dans ce qu'elle a de stéréotypé.

Il y a des dilemmes moins tranchés, tant du côté de l'accompagnement sexuel que du côté de l'éducateur. Au Nord-Est: acte rémunéré pour donner une satisfaction sexuelle et quand même aider à créer des habilités, etc., soit l'accompagnant sexuel se rapproche de l'action du prostitué, quand on met l'accent sur la rémunération. Les images des gens sont celles-ci : s'il est payé pour ça c'est de la prostitution. Soit on est pour l'accompagnement sexuel qui se rapproche de la création d'habilité. Et donc les personnes qui défendent l'accompagnement sexuel de manière militante disent souvent : « mais on est là pour aider une personne qui ne sait pas se masturber à se masturber » donc elles ne s'engagent pas elles-mêmes.

Comme disait Stiker, elle n'engage que sa main, elle n'engage pas tout son corps. Soit on est là pour mettre l'un près de l'autre deux personnes handicapées qui ne savent pas se coucher l'une près de l'autre, et qui ne sauraient pas se toucher si on ne les aidait pas. On est dans une forme d'accompagnement sexuel, mais qui se rapproche du développement d'habilité. Vous avez l'assistance sexuelle qui se rapproche de la prostitution ou qui se rapproche pour l'aide à la masturbation par exemple de l'apprentissage de la masturbation du rôle de l'éducateur.

Du côté des éducateurs, c'est symétrique. On verra cet axe plus tard dans les discussions peut-être. Vous avez l'éducateur assistant dans la sexualité, mais assistant d'ordre psychosocial, les outils des femmes et des hommes qu'on a créés, outils parentalité, outils envie d'amour. On fait de l'éducation affective et sexuelle, on est un acteur d'aide sexuelle mais uniquement orienté vers le psychosocial. On peut être un acteur d'aide sexuel plus directement acteur de sexualité, c'est le même dilemme que du côté de l'assistant sexuel chez les éducateurs.

Par exemple dans de nombreuses institutions des éducateurs aident des personnes handicapées à aller chez des prostitués et les y préparent. Certains éducateurs les aident à se masturber, à leur donner les moyens de se masturber, et contrôlent la masturbation. Lorsque l'on dit à un enfant ou à un adolescent : « tu peux te masturber, mais tu vas à la toilette, tu le fais comme ceci et comme cela, et tu nettoies après », on est acteur sexuel. Donc il n'est pas simple de se situer. Ce problème de l'accompagnement sexuel, tout comme le problème de l'homosexualité, tout comme le problème de la féminité et du handicap, une série de représentations que nous avons, une série de représentations sociales globales à situer. Donc la grosse difficulté dans l'assistance sexuelle c'est la stigmatisation.

Pourquoi faut-il former des gens ? Mais pourquoi alors ne pas former des gens pour s'occuper des grands timides qui n'osent pas aborder les hommes ou qui n'osent pas aborder les filles, etc. Donc il y a des questionnements qui se posent et on est là pour se poser des questions et pas pour avoir des réponses définitives. Du point de vue éthique, on part de la pratique et si on n'a pas de normes, on se pose des questions éthiques, en termes de justice, une éthique de la réciprocité comme Paul Ricœur la défend.

#### **Mais quelles sont les questions qui se posent du point de vue éthique ?**

- ✚ Comment lutter contre les représentations qui excluent les personnes handicapées d'une part, les femmes de l'autre et les femmes handicapées finalement quand elles combinent les deux, et quelles valeurs faut-il défendre ou ne pas défendre pour retrouver plus d'équité ?
- ✚ Deuxièmement comment lutter, et c'est un problème de société, contre les discriminations par association ? Comment avancer dans les représentations sociales de l'homosexualité et du handicap, où il y a une double discrimination ? Quelles questions éthiques poser dans le champ de l'accompagnement sexuel, en évitant, ça me paraît central, la stigmatisation des personnes handicapées dans ce domaine, mais aussi la prise en compte de la prostitution ?

Ce sera sûrement évoqué. Ce n'est pas notre lieu d'aborder les problématiques liées aux prostitués. J'ai travaillé dans des maisons maternelles et dans des foyers de femmes battues il y a quelques années et c'était mon rôle de travailler ce problème. Donc il y a certes des questions éthiques qui se posent, parce que les normes ne sont pas entièrement définies et qu'il y a des conflits de représentation dans la réalité. Je suis sûre que Denis VAGINAY ira dans ce sens-là aussi à propos du handicap mental. Je vous remercie.

#### **Dr Monique PITEAU-DELDOR, Directrice du CREAI**

Merci beaucoup monsieur MERCIER pour ce discours fait d'humour, mais de beaucoup de thèmes abordés qui sont importants et qu'on n'a pas souvent abordés dans la question de la sexualité, les femmes, l'homosexualité. On voulait apaiser un peu les réactions, on a demandé à monsieur VAGINAY d'intervenir en dernier pour relancer le débat. Je sais que la question de l'assistance sexuelle ou de l'assistant sexuel, la vie sexuelle sera bien abordée. Je crois qu'il est important aussi d'aborder la question du côté des déficiences intellectuelles, ce sont peut-être d'autres logiques. Monsieur VAGINAY vous êtes docteur en psychologie clinique, formateur et intervenant en établissements et en libéral. Vous allez nous parler de la vie sexuelle et handicap mental, projet ou mirage.

## Vie sexuelle et handicap mental : projet ou mirage ?

M. Denis VAGINAY, Docteur en psychologie clinique  
formateur, intervenant en établissement et en libéral

Merci. Merci de m'accueillir aujourd'hui. Dans les remerciements je voudrais souligner le choix fait par les organisateurs d'aborder la question de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, d'une part dans le handicap physique et d'autre part dans le handicap intellectuel. C'est important, j'ai pu assister à un certain nombre d'interventions comme ça dans lesquelles il y avait la volonté de traiter la question pour l'ensemble du handicap. Force est de constater qu'à chaque fois que c'est fait le handicap physique, et ça paraît assez naturel, phagocyte complètement la question parce que vraisemblablement les représentations dont il a été tellement question ici ne sont pas du même ordre. Malgré tout il y a une identification plus simple à la personne qui a un handicap physique qu'à celle qui a un handicap mental.

Globalement c'est très difficile dans un contexte généraliste d'aborder la question du handicap mental, qui vraisemblablement suppose d'autres réflexions, soulève un travail nécessaire sur les représentations et d'autres voies de réponses. De la même manière la question de l'assistance sexuelle qui est une question extrêmement importante a tendance elle aussi à phagocytter les débats alors qu'en soi elle mériterait véritablement des tribunes et des réflexions approfondies. Mais il ne faut pas oublier que les promoteurs de l'assistance sexuelle indiquent très régulièrement que c'est une situation extrêmement marginale qui sert sans doute de point de réflexion nécessaire, mais qui n'est absolument pas prônée comme une réponse systématique définitive et universelle.

Pour revenir à la question du handicap mental, nous intégrons ça dans un champ de réflexion qui nous paraît acquis, ça nous paraît tout à fait naturel de nous réunir pour parler de la question du handicap en lien avec la vie affective et sexuelle, et en oubliant quand même que cette démarche, en tout cas dans sa forme présente, est tout à fait neuve et qu'elle est apparue il y a relativement peu de temps. Comme d'habitude quand on traite une question délicate, on essaie de récupérer les bons côtés de la chose, et nous pensons que c'est par ouverture d'esprit que nous sommes capables maintenant d'aborder la question de la sexualité en lien avec le handicap.

C'est tout à fait important, en tout cas à mes yeux, pour pouvoir conduire un travail cohérent de se rappeler que dans notre société on s'est intéressé à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales à partir de la peur. C'est l'apparition du sida et à un moment la croyance que les personnes handicapées mentales étaient un vecteur de diffusion de ce qu'on ne connaissait pas encore sous forme virale que nous avons commencé à nous intéresser à la question.

Pendant 10 ans, dans toutes les institutions, l'approche de la question a été faite sous forme de prévention. Il a fallu 10 ans. Pendant 10 ans, comme les formations qui ont été proposées ont été faites par des gens sérieux, intéressés, concernés, il y a eu une réflexion qui s'est conduite et surtout des observations qui ont été faites. Les populations auxquelles on s'adressait étaient intéressées par la question et n'étaient pas tant que ça concernées par la question du sida. Donc elle devait être abordée différemment.

D'autre part il s'était produit un phénomène tout à fait important, qui devrait être mis en lien avec l'exposé qu'on n'a pas eu sur la législation, qui reste un point de référence tout à fait important, c'est qu'entre temps il y avait eu les effets sans doute de la loi de 1975 sur la place des personnes handicapées dans notre société mise en place parallèlement à tout ce qui relevait de l'éducation précoce. On mesure relativement mal les effets de l'éducation précoce et de l'intégration scolaire, mais ça a amené à un développement des personnes déficientes en général, très différentes de ce qui se produisait

auparavant. Et notamment par le biais de l'intégration, la proposition de modèles identificatoires nombreux, et relativement proches de la norme.

De fait, on peut le constater, même si c'est un phénomène difficile à appréhender parce qu'il est très peu étudié, qu'il est banalisé alors qu'il est extrêmement important. On peut appréhender ces évolutions en regardant ce qui se passe dans des établissements spécialisés ou dans des collèges ou des lycées qui accueillent des personnes déficientes intellectuelles, on a l'apparition de phénomène adolescent. Ça peut paraître tout à fait banal, mais cette adolescence, avec une conflictualisation réelle, indique un intérêt tout à fait particulier et une dynamique tout à fait particulière pour rentrer dans une identification sexuelle.

On a juste à faire référence à ce que monsieur MERCIER rappelait des représentations élaborées par monsieur Giami de l'ange et de la bête, qui ne permettait pas la structuration qu'autorise le phénomène de l'adolescence. Il y a quelques années en arrière, dans les lieux de réflexion comme les facs, aborder la question des conflits œdipiens ou la reprise des conflits œdipiens à l'adolescence était vécu comme une espèce de grossièreté. Ce n'était même pas la peine d'y penser puisque cela ne concernait pas les personnes déficientes.

Or, voir apparaître des phénomènes comme ceux-là permet de modifier complètement l'angle de vue de la question de la sexualité. Ça n'est plus du tout la prise en compte de l'extérieur par la partie de la population valide d'une question théorique, mais c'est la prise en compte de quelque chose qui émerge dans la population concernée elle-même, avec la double question : pourquoi ça n'émergeait pas avant et pourquoi ça émerge maintenant ? Là je positionne directement, et on rejoint la question éthique, un point sur lequel on glisse en général relativement rapidement, c'est que quand on se réunit, nous personnes non handicapées psychiques pour parler de la vie affective et sexuelle de la personne en situation de handicap, nous considérons que c'est un objet d'étude qui nous est extérieur. C'est-à-dire que de manière artificielle on définit que cette vie-là ne serait pas en continuité directe avec notre vie affective et sexuelle, on introduit une différenciation.

Or cette différenciation est tout à fait arbitraire, elle ne repose que sur nos représentations. Dans notre générosité, nous proposons, toujours par l'intermédiaire des représentations, la vie sexuelle et affective pour les personnes déficientes intellectuelles comme une option : maintenant que nous nous sommes occupés de vous, si nous pensions à votre vie affective et sexuelle.

Or la prise en compte de la vie affective et sexuelle indique justement une position qui est complètement différente. C'est la prise en compte d'une réalité subjective de la personne déficiente intellectuelle, enfin repérée, enfin perçue, enfin entendue, peut-être acceptée, en tout cas acceptée différemment et qui pose malgré tout, on va le voir, de nombreux problèmes.

Cette acceptation se situe à différents niveaux extrêmement variés, elle est cadrée. Là aussi on ne peut que regretter l'absence du législateur, c'est un élément qui est tout à fait important. Dans ce cadrage, ce qui est constant c'est le souci du législateur d'indiquer, de confirmer que dans tous les cas de figure la personne handicapée relève du droit commun. Strictement du droit commun.

Toutes les lois ne font que rappeler cette réalité-là : la loi de 2002, la loi de 2005, la loi aussi sur la protection des majeurs incapables de 2007, les décrets d'application de 2009 ne font que rappeler cet élément. Relever du droit commun, on pourrait dire : si les personnes handicapées relèvent du droit commun, pourquoi en parler ?

Justement parce que cela pose des questions éthiques et qu'il y a une mise en application non pas de la législation, mais du cadrage social qui pose problème. Et le problème posé nécessite de repasser par tout ce qui a été évoqué ce matin. Qu'est-ce que cette histoire de la sexualité et qu'est-ce que c'est cette idée du droit pour certaines personnes d'accéder à la sexualité ? C'est le rappel que la question d'accès à la sexualité ne va pas de soi. Je parlerais accès parce que la question du droit... J'en dis un mot quand même.

La question du droit prise comme ça est assez pernicieuse. Est-ce que parce qu'on existe quelque part dans une société on a le droit à la sexualité, ou est-ce qu'on a la possibilité d'accéder aux champs d'expression de la sexualité ? L'accès au droit à la sexualité pris comme ça est quelque chose de tout à fait étrange. Si on passe par la case nécessaire de l'intimité, on y reviendra, ce qui est important c'est de développer des capacités à mettre en œuvre un certain nombre de choses, notamment dans la relation, qui permettent de vivre des dimensions sexuelles. Mais le droit à la sexualité n'est pas une garantie d'accès à la sexualité.

C'est en ça qu'on va avoir plutôt intérêt à passer par le champ de la structuration psychique, le champ des compétences plutôt que de l'ouverture d'un droit qui se représente comme une voie ouverte à un accès possible d'une expression, avec tous les dangers de chosification que ça représente. Cette ouverture du possible rappelle aussi que si on peut se poser la question comme ça, c'est que l'inverse existe, c'est qu'il y a un droit de l'impossible.

Ça a été évoqué ce matin dans les deux interventions précédentes, il y a un cadrage social qui est tout à fait important que reprend la loi, et une tentative d'oubli de ce cadrage social, surtout actuellement, dans une société qui soutiendrait l'idée que nous sommes plutôt très ouverts sur la question du sexe et que chacun doit intégrer une vie sexuelle satisfaisante de son propre chef, mais répondant à des canons très particuliers pour pouvoir s'épanouir.

C'est-à-dire qu'il y a quand même une espèce de dimension qui suppose que la sexualité soit intégrée, faisant un peu rapidement, tirant un trait un peu rapidement sur les personnes qui se contentent de vie sexuelle relativement restreinte, voir pratiquement inexistantes, dans le sens où on l'entend habituellement, sans pour autant être dans une souffrance particulière. C'est-à-dire qu'on propose des modèles de sexualité, on a évoqué la tyrannie du plaisir, on propose des modèles de sexualité, voire on impose des modèles de sexualité qui sont extrêmement exigeants, extrêmement cadrants.

Dans cette proposition, on a l'impression d'être dans un flux tout à fait cohérent qui nous permet justement d'une certaine manière de nous éclater, en oubliant que la sexualité reste un champ de la restriction et notamment un champ de l'expression du pouvoir. C'est-à-dire qu'il reste quand même dans notre société comme dans toutes sociétés un principe organisateur qui définit qui a le droit à accéder à une sexualité partagée et dans quelles conditions. Le point qui permet d'avoir une référence par rapport à ça, c'est l'idée de majorité sexuelle, c'est-à-dire qu'on définit socialement qui a la possibilité d'accéder à la pratique de la sexualité sans avoir de compte à rendre à personne. Ça veut dire qu'avant, il y avait des comptes à rendre. Et que même après avoir accédé par l'intermédiaire de l'âge à ces possibilités de pratiques, on continue à avoir des comptes à rendre soit à la société, soit à une partie de la société. Et ces comptes à rendre sont bels et bien des éléments qui relèvent du pouvoir. La sexualité ne se vit pas n'importe comment dans une société donnée, il y a un cadrage.

Donc l'ouverture du droit par exemple, comme les personnes handicapées relèvent du droit commun, dans ce que dit le droit rien ne vient infirmer cette idée de l'accès à la majorité sexuelle au même âge que tous les autres pour les personnes déficientes. C'est-à-dire, théoriquement, elles devraient pouvoir avoir accès à une vie sexuelle partagée dès 15 ans dans notre société.

En fait, ça ne se passe pas tout à fait comme ça, mais c'est important de voir pourquoi ça ne se passe pas tout à fait comme ça. Nous sommes globalement dans une situation où la société transmet cette espèce de cadrage général du droit, les personnes handicapées ont le droit à une vie sexuelle comme tout le monde. Comme tout le monde évidemment, c'est là où les complications commencent, notamment dans le champ de la déficience intellectuelle. Quand on présuppose que l'accès à la sexualité se fait sur le même modèle que tout le monde, on propose une continuation de cet énoncé qui vient directement invalider sa généralité pour y introduire des restrictions.

Globalement on suppose après avoir fait cet énoncé généraliste que si les personnes déficientes intellectuelles ont bel et bien le droit à une sexualité comme tout le monde, ce n'est pas avec n'importe qui. Et globalement, dans la réalité professionnelle, familiale et sociale, ça ramène la pratique de la sexualité des personnes déficientes entre elles, avec des champs de représentation extrêmement limitatifs, qui sont dans les représentations encadrés par le droit, ce qui n'est pas vrai, ce qui n'est absolument pas vrai. Mais dans le champ des représentations, et des représentations qui ont la vie dure, c'est quelque chose comme ça, avec des notions de confusion en ce qui concerne l'interdit et l'interdit en lien avec la législation justement.

Sur l'interdit, il y a une petite anecdote réaliste amusante. Vous avez évoqué la nécessité de passer par les dimensions concrètes des choses, quand on s'est rendu compte qu'avec les lois actuelles il fallait faire évoluer le fonctionnement des institutions, on s'est aperçu que beaucoup d'institutions fonctionnaient avec des règlements intérieurs qui disaient très clairement que les relations sexuelles étaient interdites à l'intérieur des établissements, dont des lieux de vie notamment. Des foyers, des lieux où les personnes passaient l'ensemble de leur vie. Très clairement le droit européen indique qu'il est illégal d'inscrire dans son règlement intérieur, dans n'importe quel endroit du règlement un interdit de ce genre. Ça a été très difficile de faire admettre qu'il fallait le supprimer. C'est là où la question des représentations en lien avec les lois et les interdits devient tout à fait intéressante pour comprendre les dynamiques en œuvre. C'est quelque chose qui est extrêmement récent.

En 2005, 2006, il y avait encore énormément d'institutions en France qui intégraient dans leur règlement des interdits de ce genre. Quand il a été question de repérer ces interdits illégaux qui devaient être supprimés, on a vu resurgir les peurs, les peurs des parents, les peurs des professionnels à l'intérieur des institutions qui exprimaient cette peur en disant : « mais si vous enlevez cet interdit, ça va être le bordel ». De manière extrêmement concrète, ceci renvoie à ce que monsieur MERCIER disait à la fin de son intervention, la représentation tout à fait particulière que les personnes déficientes intellectuelles ne pouvaient avoir de sexualité que pulsionnelle, avec une méconnaissance absolument radicale de ce qu'est la pulsion. Parce que sous ce terme de pulsion il y a une espèce d'instinctivité, de bestialité, tout à fait étonnante d'ailleurs parce que vous pouvez remarquer que dans le règne animal, du côté de la sexualité c'est plutôt pauvre et que jamais on ne voit apparaître des pratiques sexuelles chez les animaux qui correspondent à ce que nous qualifions de bestial dans la pratique de la sexualité humaine.

Très concrètement, chaque fois que vous considérez que quelqu'un se comporte comme une bête, vous êtes sûr qu'il se comporte exactement comme un homme. Dans cette représentation, ce qui était en place, et je rappelle, c'est extrêmement récent, c'était l'idée que les personnes déficientes

intellectuelles étaient inéducables, c'est-à-dire qu'elles étaient strictement incapables d'intégrer une loi interne. Il fallait cette idée d'une loi écrite, d'une loi présentifiée dans la réalité pour pallier ce manque de loi interne. Qu'est-ce qu'on a vu quand les interdits ont été enlevés des règlements intérieurs ? Personne ne s'est précipité sur personne. Et même quand dans la naïveté des accompagnateurs, il y a eu des circuits mis en place, c'est-à-dire des chambres doubles, des choses comme ça, mais de manière tout à fait insidieuse parce que dans les établissements, vous aviez encore les réserves des chambres individuelles et il y avait une chambre de couple pour faire moderne, pour montrer qu'on était bel et bien dans le mouvement légal et qu'on répondait à la commande sociale. Or comme par hasard cette chambre de couple se présentait donnant accès au hall d'entrée et pour y accéder il fallait pratiquement sonner pour avertir tout le monde qu'on entrait. Donc la discrétion et l'intimité étaient d'emblée refusées et empêchaient que tout se passe.

Très concrètement dans la levée de l'interdit ce qu'on a vu, c'est progressivement apparaître une gêne chez les personnes qui étaient censées se précipiter sur l'utilisation. Ce qui montre, qu'en fait tous les professionnels savent ou devraient savoir, que les personnes déficientes ne manquent pas de structure, mais sont au contraire hyper normées et que ce qui leur manque c'est la souplesse par rapport aux normes. Qu'en fait elles ont beaucoup de mal à s'approprier cette absence d'interdit nouveau parce qu'elles ont intégré de manière extrêmement forte pour une grande majorité d'entre elles, elles se sont approprié, ont intégré des interdits qui restent majeurs, qui se traduisent d'ailleurs parfois dans la réalité.

De manière très précise c'est : « moi je voudrais bien, mais papa ne veut pas, ou maman ne veut pas » et les professionnels, toujours Don Quichotte, sont prêts à aller casser la figure aux parents pour qu'ils deviennent des gens très ouverts et qu'en fait ils acceptent enfin ce que demandent leur enfant. Quelqu'un, à quelque âge que ce soit, dit quelque chose de cet ordre, fait exceptionnellement référence à une réticence parentale, mais fait référence à ce qu'il en est du manque de souplesse de son appareil psychique. C'est avec ses interdits internalisés qu'il a à faire. Donc on a un travail d'accompagnement. Une des difficultés majeures à laquelle on a à faire face dans les institutions c'est que globalement on a maintenant des personnes, notamment dans les institutions d'adultes, des personnes qui ont eu à bénéficier de l'éducation précoce, et d'autres qui ont vécu pendant 20 ans, 30 ans, avec un interdit systématisé, et du coup qui réagissent très différemment en fonction de leur parcours. Il faut prendre cette dimension du parcours pour comprendre comment on peut accompagner véritablement. C'est-à-dire qu'on n'a pas du tout à faire à une population homogène, au contraire on a à faire à une population extrêmement hétérogène.

Une population extrêmement hétérogène qui, et ça c'est une nouveauté aussi, qui est immergée dans une société très particulière qui est hyper excitante en ce qui concerne la sexualité. La nouveauté c'est d'une part que notre sexualité est hyper excitante, mais que les personnes handicapées sont immergées dans cette société. C'est-à-dire qu'elles étaient, il y a quelques années en arrière, beaucoup plus isolées, et elles bénéficiaient moins de cet environnement excitant. Cet environnement est excitant et terriblement informateur. Curieusement notre société a énormément de mal à prendre en compte ce qu'il en est de son évolution excitante.

Je prends un exemple bête : on assiste à des phénomènes très particuliers qui intéressent relativement peu les chercheurs dans le domaine de la sexualité. Il y a eu un premier phénomène qui a été la prolongation de l'adolescence. Là on a pris la question sous un aspect un peu rigolo par le phénomène des Tanguy, on a fait un film, ces grands ados qui s'incrument, qui ne veulent pas quitter les parents. Et puis François de Singly a inventé une marque déposée, l'adulescence, quelque chose d'un peu mixte qui indique une prolongation d'un état incertain avec des absences de choix radicaux et notamment sans doute des absences de choix par rapport aux temps où il y avait des obligations dans

le domaine de la sexualité : les obligations du mariage, les obligations de la parentalité par exemple. Donc une difficulté à repérer quelque chose de l'ordre de la responsabilité.

Les chercheurs se sont intéressés peu ou prou à cette question de la post-adolescence ou de la prolongation de l'adolescence. Mais un phénomène beaucoup plus important et beaucoup plus intéressant qui est survenu, que tout le monde a qualifié de préadolescence, mais aller chercher des travaux systématiques approfondis et importants sur la préadolescence, c'est pratiquement introuvable. Et tout le monde s'est mis à parler de préadolescence sans se soucier de la signification que ça avait et notamment de l'origine de la préadolescence.

Vous avez eu le phénomène Lolita par exemple qui a montré que les petites filles, les toutes jeunes filles, pouvaient se vêtir de manière extrêmement provocante et être proposées à l'ensemble des gens de la société comme des excitants sexuels. C'est bien ce qu'il se passe à la préadolescence où il y a une mise en œuvre de la séduction extrêmement importante avec des comportements à 10 ou 11 ans qui correspondent aux comportements qu'on trouvait il y a quelques années en arrière entre 13 et 14 ans. Or cette préadolescence vient s'insérer dans un temps qu'auparavant on considérait de latence, c'est-à-dire que la personne elle-même n'avait pas à voir avec la question du sexuel ou en tout cas était relativement apaisée par la question du sexuel.

En fait cette apparition de la préadolescence provient de cette excitation systématique de la société. Et cette excitation prend tous les canaux de communication. Les chansons, la musique, les clips, la publicité, les films, tous les éléments qui tombent sous les yeux et dans les oreilles des jeunes sont hypersexués et de manière complètement explicite. Avec des ambiguïtés extrêmement fortes parce que les petites filles ont accès le plus facilement à des corps féminins très dénudés essentiellement dans la presse de leur maman, par l'intermédiaire des publicités des sous-vêtements. C'est-à-dire que là où on croit qu'il faut aller chercher de manière extrêmement précise des éléments de cet ordre, non. C'est partout et c'est dans des éléments complètement mis à disposition et dédramatisés puisque c'est les éléments qui appartiennent au contexte familial général. Les personnes handicapées actuellement sont dans ce contexte-là, et subissent la même excitation que tous les autres, donc sont dans une dynamique identitaire tout à fait particulière qui va dans le sens du mouvement général.

Or, nous avons énormément de mal à accepter que les personnes déficientes vivent dans cette dynamique. Du coup pour nous en sortir, d'un côté nous offrons la possibilité vécue comme quelque chose de tout à fait normal, banal, traditionnel de notre société, pas traditionnel de notre tradition, mais dans notre idée d'une évolution traditionnelle, et d'un autre côté nous restreignons l'accès au champ de l'expression par plusieurs entours :

- ✚ l'entourloupe directe pour les personnes déficientes intellectuelles c'est celle de la vulnérabilité, et la vulnérabilité ce n'est pas mieux défini que la préadolescence. Nous ouvrons un champ des représentations et des projections individuelles considérables, une espèce d'espace sauvage dans lequel chacun des intervenants est amené à mettre soi-même des restrictions à cette ouverture. L'ouverture est générale, l'ouverture est sociale, l'ouverture est clairement énoncée, mais la restriction de cette ouverture repose sur chacun et sur les interprétations individuelles de chacun par des phénomènes qui sont extrêmement peu clarifiés.
- ✚ La deuxième entourloupe c'est celle du consentement ; la question du consentement qui à l'origine vient du domaine médical, le consentement éclairé qui nécessite qu'un médecin pour prescrire un médicament prenne la précaution de savoir si le patient à qui il prescrit a bien compris de quoi il s'agissait et accepte de prendre ce médicament pour

son bien. On a généralisé ça au domaine de la sexualité. Comment on l'a fait ? En prenant cette dimension du non consentement. Donc évidemment le non-consentement tout le monde est d'accord et on peut difficilement ne pas être d'accord avec l'idée que pour avoir une relation sexuelle, il ne faut pas être dans le non-consentement. On est d'accord avec ça.

### **Mais est-ce que l'inverse du non-consentement c'est le consentement ?**

C'est une énorme question alors que c'est toujours pris comme ça. Et le consentement éclairé est complètement éloigné de la question de la sexualité, de la question de l'érotisation. Quoi de plus agréable et de plus intéressant dans la rencontre de l'autre que de l'amener à avoir du désir pour soi. À partir du moment où on amène l'autre ou que l'autre nous amène à avoir du désir pour lui, quand est-ce que se situe le temps du consentement ? C'est extrêmement difficile à repérer. Autant la question du non-consentement est intéressante, autant opposé au non-consentement le consentement est une **entourloupe très problématique**, d'autant plus qu'on peut très bien définir que la personne déficiente intellectuelle est par définition non-consentante.

Ce qu'on traduit parfois, y compris dans la bouche des chercheurs les plus avancés sur la question en l'associant à l'incapacité des majeurs, ce qui n'a rien à voir. J'ai lu dernièrement, une association entre les incapacités majeures et ceux qui sont protégés par la loi sur le plan de la sexualité ? Alors que la loi ne dit strictement rien sur cet aspect. En fait, il y a des espèces de glissement de cet ordre qui viennent nous autoriser à utiliser de notre position dissymétrique pour imposer, donc être dans le champ du pouvoir, pour imposer des éléments de restrictions aux personnes déficientes intellectuelles. Personnes déficientes intellectuelles qui pour la plupart ont été diagnostiquées tôt, qui ont eu à faire face à l'effondrement de leurs parents, qui ont à faire face tout au long de leur vie au rejet, qui ont à faire face à des regards tout à fait rejetant, qui nous montrent que malgré toutes ces difficultés, elles sont capables d'entrer dans des éléments de structuration psychique, donc elles ne sont pas si vulnérables que ça.

Mais à partir du moment où on rentre dans un champ qui pour nous est inquiétant, ça nous arrange bien de les décréter vulnérables. Or en les décrétant vulnérables, ce que nous leur refusons c'est l'accès aux champs de l'expérimentation. Ce que nous voudrions c'est que les personnes déficientes intellectuelles entrent dans une expression de la sexualité sans passer par l'expérimentation de quoi que ce soit dans le domaine de la sexualité, c'est-à-dire qu'elles soient surdouées dans ce domaine. On leur refuse ce qui, en pratique est nécessaire à tous, et on leur demande non pas d'entrer dans le champ de la sexualité, mais d'y entrer d'une certaine manière sous des formes qui sont extrêmement moralisées, or moralisées dans cette espèce d'espace sauvage que j'évoquais tout à l'heure en fonction de la perception morale de chacun, et pas de la perception représentée par la loi ou par l'ensemble social. Ce qui veut dire que si véritablement on permet aux personnes, ce qui serait la moindre des choses, déficientes intellectuelles d'accéder à la sexualité, c'est à toute la sexualité. Si ce n'est pas une option, mais que c'est la sexualité, c'est bien le champ entier de la sexualité.

Les personnes déficientes intellectuelles naissent sexuées, elles meurent sexuées, elles nous montrent qu'elles rentrent dans une conflictualisation qui permet une identification sexuée, et dans ce travail, elles rencontrent toutes les questions du désir et toutes les questions du choix d'objet. C'est-à-dire qu'elles peuvent rencontrer l'homosexualité, le désir d'être parent, le choix d'être parent, et que si nous accueillons cela, nous devons accompagner l'ensemble des choses sans restriction.

Accompagner ne veut pas dire autoriser systématiquement, et ne veut pas dire ne pas accompagner par un véritable travail qui permette à la personne de prendre le plus possible la notion de ses responsabilités. Mais la notion de ses responsabilités, justement, si on décrit d'emblée que la personne est vulnérable et incapable d'être responsable, nous fermons le champ de la sexualité. Donc on est dans des contradictions perpétuelles, ce que nous proposons aux personnes déficientes c'est d'être dans des situations paradoxales permanentes et de se débrouiller avec ça. J'espère que des journées comme ça serviront à clarifier nos positions et à être moins paradoxaux, à rendre la vie moins compliquée pour les personnes déficientes. Je vous remercie.

#### **Dr Monique PITEAU-DELDOR, Directrice du CREAI**

Merci beaucoup monsieur VAGINAY, je pense qu'on a posé un peu les bases du questionnement. Il y a sûrement des questions dans la salle : est-ce que des personnes handicapées sont si inéducables que ça quand elles sont déficientes intellectuelles, est-ce que la question de l'assistance sexuelle se positionne dans ce graphisme que nous a présenté monsieur MERCIER, entre prostitution, habilité sociale, jusqu'où est-on dans la limite ? Est-ce qu'il y a des questions ?

#### **Claire De Saint, Femme pour le Dire, Femme pour Agir**

Bonjour, Claire Dessaint, **FDFA, Femme pour le Dire, Femme pour Agir**, qui est une association qui regroupe des femmes en situation de handicap, tous types de handicaps. Il y avait plusieurs choses que je voulais relever, dans l'exposé de monsieur BRUN. J'ai remarqué effectivement qu'au niveau des normes, vous l'avez montré de façon complètement asexuée, d'une certaine façon parce qu'on ne parlait pas du tout des rapports entre hommes et femmes. Or les normes sont faites dans un monde, comme l'a dit monsieur MERCIER, qui est majoritairement à domination masculine, donc je pense que c'est effectivement intéressant d'avoir eu ces deux éclairages qui se sont bien complétés, parce que les normes ne sont pas faites de façon neutre. C'est dommage qu'il n'y ait que trois hommes pour parler de sexualité parce que les femmes n'ont pas la même façon de voir.

Au niveau de l'assistance sexuelle, je crois qu'on en reparlera plus cette après-midi. Pour moi une chose qui est très importante, c'est que le corps humain n'est pas à vendre. C'est effectivement un des paradoxes qui existent et qui est à relever au niveau juridique, le corps humain n'est pas un bien à vendre. Monsieur VAGINAY parlait du choix de l'objet. Effectivement dans la relation sexuelle, la relation homme-femme ou de deux hommes ou de deux femmes, c'est la relation entre deux désirs. Donc voilà ce que ça peut poser aussi comme difficulté, est-ce que c'est un choix d'objet comme ça se présente beaucoup dans la société actuelle comme vous dites vous-mêmes qui est hyper excitante, hyper sexuée, où souvent les femmes sont représentées comme des objets.

#### **Monsieur Gaspard BRUN :**

Un début de réponse, on peut n'être que d'accord avec vous sur la question de la norme et des dissymétries qui existent en matière de sexualité. J'observais même si j'allais un peu vite en prise de parole tout à l'heure, les interprètes et je voyais que le signe même de la masturbation, vous allez le voir, est assez masculin finalement. On observe ici aussi qu'effectivement la question même dans les registres et dans les façons d'exprimer la sexualité peut aussi avoir des concepts qui véhiculent une dissymétrie. Je voulais aussi réagir par rapport à ce qui était dit tout à l'heure sur la question de l'homosexualité et du handicap où effectivement on a je crois aussi intérêt à aller au-delà de ces séparations qui existent ou de ces antagonismes.

Je pense que par exemple si on se réfère à une question éthique qui était celle du droit à la parentalité qui a été soulevée, on peut tirer un enseignement assez riche de l'évolution de la législation, je me permets de le faire d'autant plus que la juriste est absente, on a eu en 81 une loi qui implicitement reconnaît la majorité sexuelle à 15 ans, mais qui finalement devient non discriminatoire à l'égard des personnes homosexuelles parce qu'auparavant, avant 81, la majorité sexuelle pour les personnes homosexuelles était à 18 ans et la majorité sexuelle pour les personnes hétéros à 15, on peut se dire qu'il y avait une discrimination. Le garde des Sceaux de l'époque Badinter abolit ce point précis, cette discrimination. Mais on peut l'utiliser à l'inverse dans la question du droit à la parentalité des personnes en situation de handicap, parce que si on dénie le droit à la parentalité, et qu'on utilise cette interdiction pour interdire la sexualité, qu'est-ce qu'il se passe ?

Ça veut dire qu'on peut autoriser finalement la sexualité des personnes en situation de handicap si elles sont homosexuelles parce qu'il n'y a pas de risque de parentalité directe et à l'inverse on recrée une discrimination. On peut se servir de chacun de ces leviers pour repenser la façon dont on considère les discriminations, les discriminations dont ont été victimes les homosexuels jusqu'en 1981, c'est quand même très récent, elle peut servir aussi à faire évoluer les perceptions qu'on a sur la sexualité des personnes en situation de handicap.

#### **Monsieur Denis VAGINAY :**

Un petit mot sur la complexité des échanges, on le voit dans les commentaires qui viennent d'être faits sur la polysémie des mots, notamment en changeant de champs d'application. C'est vrai que la relation d'objet en psychologie ce n'est pas la réification de l'autre, c'est pour opposer le sujet et l'objet. L'objet, c'est le sujet auquel on s'adresse. Donc il faut aussi faire très très attention à ça. Par rapport à ce qui vient d'être évoqué sur la question des droits aussi, à certains moments on parle du droit en s'appuyant sur la législation et à d'autres moments on parle du droit en s'appuyant sur des représentations qui sont compléments imaginaires. Le droit à la parentalité, ça n'existe pas. Il n'y a aucune restriction, nulle part, du droit à la parentalité. Ça ne peut pas se poser, dans notre législation c'est quelque chose qui est inexistant.

Or nous en parlons par facilité, il faut effectivement dans des rencontres comme ça faire extrêmement attention à ce que l'on dit parce qu'on passe d'un champ à l'autre et on peut dire des choses qui sont complètement contradictoires. Et si on peut, parfois ça arrive, valoriser l'homosexualité parce qu'il n'y a pas de risque de procréation, c'est vraiment quelque chose qui est très marginal parce que dans la plupart des institutions c'est bien pire que ça, on instaure une contraception systématique et systématiquement féminine qui a bien d'autres incidences et qui montre que dans le champ du respect on a vraiment du chemin à faire.

#### **Pr Michel MERCIER :**

Je dois réagir aussi, dire que l'homosexualité est valorisée parce qu'il n'y a pas de risques de reproductions, je n'y crois pas du tout. Dans le domaine de la sexualité et du handicap, il y a des institutions où on a stérilisé automatiquement, il y a une contraception imposée, etc. Je crois aussi qu'on a à se situer dans une éthique de la réciprocité comme je l'évoquais très rapidement, ce n'était pas mon rôle de faire de l'éthique, mais quand Denis VAGINAY dit : la relation de sujet à objet, l'objet c'est un autre sujet, je crois qu'on doit tout le temps être dans cette dynamique.

Et notamment le problème de la parentalité, et c'est vrai qu'il n'y a pas de non-droit à la parentalité, ou de droit à la parentalité, mais dans une éthique de la réciprocité, la personne handicapée a le droit

d'être parent, c'est ce qu'on évoque dans l'outil qu'on a fait. Là où il y a la réciprocité, c'est dans le droit de l'enfant à avoir des parents qui lui donnent ce dont il a besoin. Je dis souvent : c'est un droit le droit à la parentalité pour les personnes déficientes mentales, sinon on devrait aussi se poser la question : est-ce que les toxicomanes ont le droit à la parentalité, est-ce que les alcooliques ont le droit à la parentalité, est-ce que les personnes trop pauvres ont droit à la parentalité. Donc c'est toujours dans un champ de réciprocité qu'on se trouve.

Et une problématique qui a été évoquée par Denis VAGINAY dans l'histoire du consentement, quid de la question de la relation amoureuse entre des personnes déficientes légères et des professionnels par exemple, quid de la question des relations amoureuses entre des personnes handicapées physiques et des professionnels ? J'ai rencontré des personnes handicapées physiques qui avaient eu des relations avec des professionnels de l'institution où ils étaient parce que je faisais un travail dans le cadre d'un mémoire en sexologie sur cette problématique de l'accompagnement sexuel. C'était resté tabou. Je crois que ces questions doivent être soulevées aussi.

Le problème de la parentalité se pose aussi en termes de société. En Suède quand une personne déficiente mentale légère a un enfant elle a le droit à 37 heures d'accompagnement par semaine, donc ça ne se pose pas dans les mêmes normes quand on voit en tout cas à ce qu'ils ont droit comme accompagnement en Belgique.

**Gaspard BRUN :**

Juste pour préciser, je ne prétends pas ni qu'il y a un droit à la parentalité, ni qu'il faut favoriser les relations homosexuelles dans les institutions, ce n'est pas du tout mon propos. J'ai du mal m'exprimer ou mal me faire comprendre. Ce que je disais juste c'est que quand on prétend dénier justement le droit à la sexualité au motif que les personnes ne seraient pas responsables, pleinement responsables de l'éducation de leurs enfants et pleinement autonomes.

**Pr Michel MERCIER :**

Oui, mais combien de rapports sexuels donnent lieu à des non-reproductions ? Sinon il n'y aurait pas de contraception. Je ne crois pas qu'actuellement l'interdit sexuel soit lié à uniquement la reproduction, il y a le danger du sida. C'est vrai qu'on a beaucoup fondé la promotion de la santé affective et sexuelle sur les risques : risques du sida, risques de grossesse non désirée, etc. Mais je ne crois plus qu'on en est là dans les institutions. Il y a combien de gens qui ont des rapports sexuels et qui n'ont pas d'enfants ? La pilule existe. Donc je ne comprends pas ce que vous dites quand vous dites ça et je ne sais pas où on va.

**Gaspard BRUN :**

Je crois qu'effectivement on ne se comprend pas, ce n'est pas qu'il y a une opposition par rapport à ce que vous dites, c'est qu'au contraire je crois qu'à certains moments la sexualité a pu être interdite au prétexte du risque de parentalité. Je dis seulement ça. Je dis : si on interdit la sexualité en institutions au prétexte qu'il y a un risque de parentalité, à mon avis on se trompe de cible. Et je dis : pourquoi ? Et je pense que la question là-dedans peut être débattue et au contraire mise à l'écart, rejetée, un petit peu à la manière dont vous le faites, mais avec d'autres arguments en se servant de l'exemple d'autres dispositions législatives qui ont évolué contre les discriminations.

## **Madame PIOT, Femme pour le Dire, Femme pour Agir**

Maud PIOT, présidente de l'association Femme pour le Dire, Femme pour Agir. J'étais très intéressée par ces trois exposés, vraiment passionnants et qui me font réfléchir. J'ai créé l'association Femmes pour le Dire Femme pour Agir pour lutter justement contre la double discrimination que vivent les femmes en situation de handicap, comme le disait Michel tout à l'heure. Nous vivons vraiment une double discrimination, mais dans l'association, qui accueille bien sûr les hommes, nous sommes une association de femmes et d'hommes dont l'objectif essentiel est de dire que nous sommes des citoyens à part entière, que le handicap n'est pas notre identité, qu'il est dû au hasard de la vie.

Je vais vous présenter en deux mots l'association parce que nous réfléchissons beaucoup effectivement à cette notion d'accompagnement sexuel ou d'aidant sexuel. Ce que j'ai envie de dire aujourd'hui et qui a beaucoup évolué par rapport à mes premières réflexions d'il y a un an environ, je ferais deux distinctions. Je pense que ce qui se passe dans les institutions, effectivement on est tout à fait d'accord ; nous les personnes en situation de handicap et les autres j'espère, sommes d'accord pour qu'il y ait des relations sexuelles à l'intérieur des institutions, qu'il n'y ait plus d'interdit, qu'il y ait des chambres mixtes et que les personnes handicapées puissent se rencontrer comme elles ont envie de se rencontrer.

Par contre, en ce qui concerne les aidants sexuels, j'en parlerai peut-être un peu plus cette après-midi, je voulais simplement dire que si notre association a pris position, c'était pour s'opposer au changement de la loi sur le proxénétisme que travaillait Jean-François Chossy qui avait été mandaté par le gouvernement pour apporter une modification à la loi de 2005. Et en tant que femmes nous sommes quand même aperçues que 85% des demandes pour des aidantes sexuelles étaient des hommes. Donc effectivement nous ne voulons pas que cette loi soit modifiée.

C'est pour cela que nous avons travaillé et réfléchi ensemble, pour voir comment effectivement il fallait se pencher avec beaucoup de sérieux sur la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, et que c'était d'abord les personnes handicapées elles-mêmes qui devaient apporter une réponse. C'est à nous à voir ou à réfléchir ensemble, comment dans le rejet que la société exerce encore sur les personnes handicapées, on parle beaucoup de nous, mais nous sommes encore les grandes invisibles, et les exclus un peu de cette société. Je donnerai juste un exemple, hier quand je suis arrivée à la gare de Marseille, je suis aveugle, je me suis vraiment demandée comment j'arriverais à mon hôtel parce que c'est vraiment le parcours du combattant. Ça montre quand même que nous ne sommes pas vraiment inclus dans cette société.

En ce qui concerne les aidants sexuels nous voulons réfléchir à la façon dont chacun de nous peut vivre sa sexualité qui est unique comme le disait Michel, aucune sexualité n'est la même, mais nous ne voulons pas vraiment qu'on nous impose un aidant sexuel, que nous n'ayons pas une relation sexuelle entre 14h15 et 15h un vendredi après-midi parce qu'il y a quand même une question de désir, une question de choix. Je pense que si maintenant je commence à dire quelques mots à ce sujet, c'est que vraiment les personnes handicapées de notre association se posent vraiment la question :

**Pourquoi est-ce que nous personne handicapée nous avons tellement de difficultés à rencontrer l'autre ?**

Et la réponse que nous avons commencé à apporter c'est le manque d'accessibilité. Les boîtes de nuit nous sont fermées, les bals où on veut aller nous sont fermés, les théâtres nous sont fermés, les mé-

tros nous sont fermés, les bus nous sont fermés, parce qu'il n'y a pas d'accessibilité. Ce que nous pensons c'est que s'il y avait une accessibilité partout pour tous, on n'est pas plus bête que les autres, on saurait rencontrer la personne avec qui on a envie de faire un bout de chemin.

Par contre, pour ce qui concerne les personnes très lourdement handicapées, il y a eu un film que vous avez peut-être vu qui avait été réalisé par l'APF il y a déjà quelques années où on voyait un couple de personnes en situation de handicap qui était aidé par un professionnel, je crois que c'était un gynécologue ou une infirmière, je ne me souviens plus, pour qu'ils puissent avoir une relation sexuelle, car ils ne pouvaient pas réaliser une pénétration seuls. Ensuite on voyait la maman enceinte, l'arrivée du bébé. Je trouve que c'est extraordinaire qu'on accompagne des personnes qui n'ont pas la mobilité nécessaire pour pouvoir réaliser leur acte sexuel ensemble.

Par contre, lorsqu'on va proposer des aidants sexuels à des personnes en situation de handicap, je pense qu'il faut qu'on y réfléchisse et cette après-midi il y aura un débat donc on en reparlera parce que c'est quelque chose d'une autre dimension que celle d'accompagner des personnes qui ont besoin simplement d'un soutien physique à un moment donné. Merci.

### **Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Merci beaucoup. On savait que cette question serait débattue, on ne voulait pas réduire la question de la vie affective et sexuelle à cette seule question. On va entendre monsieur VALENZA qui souhaite répondre, mais je pense qu'il y a d'autres questions parce qu'il y a beaucoup de professionnels dans les institutions et cette journée leur était dédiée. Je pense qu'on ne va peut-être pas parler que de ça. Je pense qu'il faut l'aborder, ça fait objet de réflexion, on a différents échanges, différentes positions, il faut aussi que les professionnels entendent ces différentes positions.

### **Charles VALENZA, Nouvelle Association Asexybilité**

Bonjour, je suis président de l'association, la nouvelle association Asexybilité, réparti du collectif départemental handicapé sexualité, ainsi que du collectif national. Je suis content de savoir qu'il y a madame Maud [Ipio] dans la salle parce qu'on s'est rencontré déjà quelquefois sur Paris. Je peux vous dire que sur Paris, les trains ne sont pas mieux qu'à Marseille, premier point.

Deuxième point, on a l'habitude de se rencontrer, vous ne m'avez jamais répondu à une question que vous dites à chacune de vos interventions en introduction. C'est sur un chiffre que vous donnez toujours comme ça, c'est qu'éventuellement le besoin de l'assistance sexuelle est d'avoir, selon les congrès vous dites 90, après c'est 95% d'hommes qui seraient en demande et pas de femmes. Je voudrais que vous me disiez avec précision comment sont faites ces études statistiques pour que les gens soient au courant ? Parce que vous dites des chiffres, vous dites des choses intéressantes et vous dites des contre-vérités, vous faites des amalgames.

Par exemple vous parlez d'imposer, il n'est pas question d'imposer quoi que ce soit dans ce projet. J'ai entendu aussi ce matin quand je suis arrivé « des éducateurs qui feraient l'assistance sexuelle », je ne sais pas d'où ça sort. Dans le travail que je fais depuis 2003 avec mes collègues, on n'a jamais parlé de faire faire l'assistance sexuelle aux moniteurs-éducateurs. Je sais que cette après-midi on va développer, mais si vous pouviez me répondre un jour comment sont faites ces études statistiques, de pouvoir affirmer qu'il y a 90% d'hommes ou 95% d'hommes handicapés qui ont besoin d'une assistance sexuelle et pas les femmes.

Autre précision, parce que vous êtes très organisée et partie-prenante dans tous les congrès, je voudrais quand même expliquer aux personnes dans la salle que vous ne représentez pas toutes les femmes handicapées en France, que vous ne représentez pas toutes les féministes et qu'il faut le préciser. Il y a des femmes handicapées qui pensent le contraire de ce que vous affirmez dans beaucoup de vos déclarations dans vos journaux.

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Merci Monsieur VALENZA. On ne répondra peut-être pas aujourd'hui aux vérifications d'études, ce n'est pas le lieu de cette journée. Je crois que vous avez une perception, vous représentez des hommes et des femmes en situation de handicap, donc effectivement on voit bien qu'il y a des tensions et des oppositions sur des chiffres. Je crois que la place de la femme et de l'accès à la sexualité ou à la vie affective et sexuelle des femmes en situation de handicap a été questionnée et abordée par monsieur MERCIER. Il faut l'entendre. Elle n'est pas non plus forcément dite, parlée, et encore pas dite et pas parlée. Je souhaiterais peut-être qu'il y ait d'autres réactions dans la salle : est-ce qu'il y a des questions, des témoignages, des personnes qui ont envie de parler ?

**Pr Michel MERCIER :**

Je crois que la discussion autour de l'homosexualité et la discussion autour de la parentalité et autour de l'accompagnement sexuel, on est toujours dans le même genre de dynamique. C'est clair que la sexualité est un sujet strictement humain, on a tous différemment notre manière de vivre la sexualité. Il y a quelque chose que Denis a dit sur lequel je voudrais revenir. Ne caricaturons pas l'accompagnement sexuel ou l'assistance sexuelle. Il y a des perspectives différentes, par exemple Marcel [Nuce] qui défend l'accompagnement sexuel avec vigueur et acharnement. Soyons au niveau de l'analyse, et peut-être pas dans des guerres d'associations qui défendent ceci ou cela.

Il n'y a pas que du militantisme, il faut des militants, je vous admire de militer pour ou contre, avec ou sans, mais il faut aussi... Je crois qu'il y a des vues différentes, des manières de voir la réalité différemment et surtout dans le champ de la sexualité où on vit sa sexualité tous de manière différente.

Par exemple Denis a dit en commençant son exposé, j'ai moi-même vécu tout le contraire, en disant : « on ne s'intéresse pas au handicap mental dans le champ de la sexualité parce qu'on s'identifie moins aux personnes handicapées mentales ». J'ai commencé, j'ai travaillé pendant 15 ans dans le domaine du handicap mental, je me suis dit :

**« Pourquoi je ne m'intéresse pas au handicap physique dans le champ de la sexualité ? »**

Parce que je considérais qu'il n'y avait pas de problème, peut-être que c'était ça. Et je me suis dit que c'était plus facile de s'occuper, dans ma situation où j'ai un handicap physique, de personnes déficientes mentales parce qu'il y a plus de distance. Donc c'est le contraire de ce que tu dis. Les deux sont vrais.

Quand on parle de sexualité, je crois qu'à la fois on s'identifie au sujet sexuel duquel on parle, parce qu'on dit qu'une personne handicapée mentale vit la sexualité, on projette son propre vécu de la sexualité dans ce qu'elle vit, à la fois on s'identifie et en même temps on prend ces distances, on sait qu'on est différent. C'est vrai dans un couple aussi, quand on voit le plaisir de l'autre dans un couple, c'est à la fois la manière de vivre son propre plaisir, on le projette toujours chez l'autre. Et en même temps heureusement on a une manière différente de vivre le plaisir dans un couple, sinon ce serait assez monotone. Imaginez-vous un couple où on a envie de la même chose, on a envie tous les deux d'être touché, mais pas de toucher, on a envie tous les deux de toucher, mais pas d'être touchés, etc.,

donc il y a vraiment des nuances à apporter. Et justement, je l'ai senti dès le début de ton exposé, je me suis dit : « moi ce n'est pas du tout cette démarche que j'ai eue ». Ça montre la complexité finalement du sujet.

### **Question d'une participante :**

Vous avez évoqué la question du principe. D'entrée vous avez dit : « la déficience intellectuelle est inéducable » et vous terminez en disant, ce qui était acquis en tout cas, « l'objectif : il faudrait avancer pour accompagner les personnes déficientes intellectuelles pour qu'elles puissent être responsables ». On sent bien qu'il y a des ouvertures et finalement, en alimentant ce qu'a dit monsieur Gaspard BRUN, cette notion de débat qu'il faut placer autour de ces questions dans les établissements, comment accompagner, qu'est-ce que vous pouvez dire pour les professionnels ici présents ? Parce que c'est un sacré espoir de se dire : on peut amener les gens vers plus de responsabilités, prendre conscience de leurs responsabilités, et finalement faire tomber peut-être cette question de vulnérabilité. Qu'est-ce que ça veut dire cette question des personnes vulnérables quand elles vont pouvoir dire : « non, on est responsable » ? Est-ce qu'elles vont avoir le droit de le dire : « nous on est responsable » alors qu'on les considère toujours comme des personnes vulnérables ? Qu'est-ce que ça met en tension ?

### **Gaspard BRUN :**

Dans ce que vous évoquez, c'est toujours la difficulté des représentations : qui parle de qui ? Dans les institutions, est-ce qu'on est représentant d'une société, est-ce qu'on est représentant de la législation d'une société, est-ce qu'on est représentant des parents, des personnes qu'on accueille ? C'est toujours très complexe, à chaque fois on se rend compte qu'on a des positionnements qui peuvent être extrêmement variables.

La position par exemple des parents de personnes déficientes, je connais mieux ce sujet, beaucoup de parents ont évolué et admettent tout à fait que les personnes handicapées mentales doivent accéder aux champs de la sexualité. Mais elles ont beaucoup plus de réticence à penser que leurs enfants relèvent de cette ouverture. Ce qui n'est pas anormal, ce n'est pas parce qu'elles sont frileuses, c'est qu'elles sont dans une relation affective avec leur enfant et qu'elles ne le considèrent pas assez grand, pas assez mûr, pas assez mature, comme tous parents. Le bémol que je mettrai, c'est à chaque fois qu'on dit : « comme tout le monde, comme tous parents », c'est plus compliqué pour les personnes handicapées.

C'est aussi une espèce d'entourloupe de dire « c'est comme tout le monde », c'est comme tout le monde avec un parcours du combattant qui est très différent pour les personnes handicapées. Ce parcours du combattant il faut le prendre en compte. Ce que vous évoquiez comme questionnement et je trouve que c'est extrêmement intéressant, le côté inéducable, c'était la position sociale. Il y a eu les travaux De DELIGNY par exemple qui reprenait vraiment cette notion de privatif et qui indiquait que la perception de l'entourage était que les personnes déficientes étaient inéducables.

Quand j'ai commencé à travailler, très régulièrement j'entendais des parents me dire « pourquoi vous parlez à mon enfant, de toute façon il ne comprend rien ». Les parents croyaient ça parce que c'était dans cette ambiance sociale qu'ils vivaient et souvent les médecins leur avaient dit ça, donc ils en étaient convaincus. Si vous ne parlez jamais à un enfant parce qu'il ne comprend rien, la possibilité qu'il comprenne quelque chose un jour est extrêmement réduite. Les enfants inéducables étaient essentiellement des enfants isolés.

On a pu décrire certaines personnes déficientes selon des caractéristiques qui semblaient complètement associées à leur pathologie, les personnes qu'on dit maintenant porteuses de trisomie 21 par exemple, qu'on appelait les mongoliens à l'époque. Les mongoliens étaient affectueux, étaient démonstratifs, etc., en fait ils étaient surtout mal élevés. Mal élevés parce qu'ils étaient considérés comme inéducables.

À partir du moment où les parents leur ont demandé de respecter les codes sociaux, ils se sont montrés tout à fait capables d'intégrer les codes sociaux et de ne pas être plus mal élevés que n'importe qui. Et ils sont tout à fait capables de tendre la main pour dire bonjour. Donc cette notion est vraiment à prendre en compte, quand on voit l'implication sociale et l'effet de l'évolution des représentations, ce n'est pas une mince affaire. Effectivement de passer à des démonstrations d'une structuration interne, où véritablement on a des personnes qui partent à la conquête d'une identité sexuée, ça change tout.

On passe de l'inéducable à quelqu'un qui est construit comme un homme ou comme une femme. Et l'expression d'un désir chez quelqu'un qui est construit même de manière boiteuse. Même de manière boiteuse, c'est peut-être ça qui fait la définition de la sexualité, c'est que nous sommes de toute façon voués à être boiteux. Et voués à ne pas accéder à un certain nombre de choses dans le domaine sexuel. Est-ce que les personnes handicapées sont beaucoup plus boiteuses que nous ? Je n'en sais rien. En tout cas c'est nous qui disons qu'elles sont plus boiteuses que nous. Et je ne crois pas que nous ayons la position qui nous autorise à juger. Nous avons la condition de pouvoir, donc nous le faisons parce que nous sommes en situation de pouvoir. Est-ce que ça nous donne autorité ? Je ne le crois pas.

En revanche, il y a bel et bien un accompagnement nécessaire, mais qui change radicalement la notion de perception de la sexualité. La sexualité est présentée aux personnes déficientes comme un champ de bataille. On a toujours l'idée que ça va être un désastre pour les personnes déficientes et qu'elles ne se relèveront jamais de leur expérience dans le champ de la sexualité. Ce n'est pas plus dangereux pour les personnes déficientes que pour nous, mais pas moins.

#### **Dr Monique PITEAU-DELORD :**

On va prendre un droit de réponse ou une dernière question. Monsieur VALENZA, un commentaire très court.

#### **Charles VALENZA, Nouvelle Association Asexybilité**

Par rapport à ce que vient de dire monsieur je voudrais raconter une belle histoire qui n'a rien à voir avec la sexualité, mais qui rejoint le sujet. Il y a 24 ans est née à Aubagne une association qui s'appelle La Compagnie Tétine et Biberon. À cette époque, quand on a créé avec Nicolas cette association on voulait faire faire du théâtre aux personnes en situation de handicap. À cette époque, il y a des parallèles avec ce qu'on entend aujourd'hui, quand je démarchais les centres de personnes handicapées dits mentaux, les personnes que j'avais au téléphone me disaient : « mais pourquoi voulez-vous faire faire du théâtre à des personnes qui ne savent pas lire, qui ne savent pas écrire, qui ne comprennent rien ? Ça ne marchera jamais, ça ne marchera pas, ils ne sont pas capables, etc. » Et moi je disais à ces personnes : « est-ce que vous qui me parlez au téléphone vous avez fait du théâtre ? » Et la personne me disait : « non, ce n'est pas mes compétences ».

J'ai dit : « laissez-nous venir nous voir, laissez-nous essayer de faire du théâtre avec les personnes de votre centre et après vous jugerez. N'ayez pas de préjugé. » On a fait faire du théâtre à des gens qui étaient trisomiques, des gens qui avaient des maladies psychotiques, et on a fait des spectacles extraordinaires. On a même fini en off au festival d'Avignon en jouant le Petit Prince. Ça rejoint ce que vous dites, on a sans arrêt des préjugés, il y a une espèce d'handiphobie sur le handicap mental qui est bien plus fort que sur le handicap physique, mais l'handiphobie, c'est un mot qui existe, je le revendique. C'est un problème qu'il faut faire passer en France.

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Avez-vous des questions ?

**Monsieur DEMAILLY, Directeur adjoint d'un foyer de vie pour adultes handicapés mentaux**

J'étais venu pour avoir un aperçu d'où on en était concernant la sexualité des personnes handicapées, mais aussi sur la vie affective. Sur des foyers comme on peut avoir nous, des foyers de vie, c'est aussi comment on peut se réaliser dans une vie active, dans un milieu qui est très collectif. La vie intime, comment on peut gérer une vie intime à l'intérieur d'un foyer. Parce que la vie sexuelle, ils sont en chambre, ils sont dans leur intimité, mais comment les professionnels peuvent l'aborder ?

Nous avons des exemples assez récents, des gens qui ont une vie affective, mais sans vie sexuelle. Ça interroge les professionnels. Apparemment ça ne peut pas exister, on ne peut pas être en couple avec une vie simplement affective. Il faudrait presque aussi qu'il y ait une vie sexuelle. Il y a aussi le côté miroir : la sexualité, d'abord il faut aborder sa propre sexualité. Dans une équipe de professionnels, chacun a sa propre vie sexuelle. On s'aperçoit qu'on n'est pas toujours apte à pouvoir avoir les mots et aussi cette représentation que peut être la vie sexuelle. Donc effectivement dans notre foyer il y a aussi de l'homosexualité, on n'est pas du tout dans le risque de la parentalité des personnes puisqu'il y a toujours des moyens de contraception. Mais la parentalité dans des foyers de vie pour adultes à déficience légère, ce n'est pas simple.

On se confronte à : est-ce qu'on peut dans des foyers accepter qu'ils puissent y avoir des couples avec enfant, et comment on va aborder cette grossesse et tout le parcours qu'il peut y avoir ensuite. Donc c'est abordé, on a eu l'angle de la sexualité ce matin, j'ai un peu des regrets que la vie affective ne soit pas aussi bien abordée parce que c'est notre quotidien, c'est la vie affective des personnes.

**Pr Michel MERCIER :**

Il y a des personnes handicapées mentales qui vivent en couple et qui n'ont pas de relation sexuelle, pas de pénétration, certains types d'attouchements. J'ai vu des personnes handicapées mentales qui avaient des formes de fétichisme, qui avaient une jouissance en défaisant et en mettant les lacets, etc. Mais on a tous des sexualités différentes. Et ce n'est pas peu fréquent qu'il y en ait qui dorment ensemble et qui n'ont pas de pénétration, qui ont à peine des attouchements.

Dans « des femmes et des hommes », l'outil qu'on a fait pour aider des équipes à faire de la promotion de la santé affective et sexuelle dans les institutions, il y a tout un chapitre sur les relations. Être amoureux, pour eux ce n'est pas fatalement avoir des relations sexuelles. Et combien de couples sont amoureux et n'ont plus de relation sexuelle, ou combien de couples n'ont pas de pénétration ? Ce que vous dites là est très important, mais il n'y a pas de quoi s'étonner. J'ai vu une institution, il y avait un couple d'amoureux, ils ne voulaient pas dormir ensemble et les éducateurs ont tout fait pour qu'ils dorment ensemble parce qu'il fallait aller jusque-là, le gars a fait une bouffée psychotique. Donc il faut surtout les respecter dans ce qu'ils vivent, et ce que vous soulignez est important.

### **Denis VAGINAY :**

Évidemment vous pouvez être frustré et c'est peut-être aussi pour ça qu'il y a des journées comme celles-ci, pour montrer que le champ est considérable, et qu'il y a beaucoup de travail à faire. Après dans ce que vous avez évoqué, on rentre au cœur du sujet pratique de la vie institutionnelle. On risque d'avoir des difficultés encore sur l'utilisation des mots. Mais ce que je constate dans les institutions c'est que quand on s'inquiète tant de la vie affective, c'est souvent pour introduire une approche de ce qu'on considère être comme la vie sexuelle, que l'on réduit à la génitalité et au rapport sexuel proprement dit. Or l'être humain vit, naît sexué, se construit dans sa sexualité dans les premières relations affectives à ses parents, plus ou moins facilement. Pour les personnes handicapées, c'est souvent difficile parce que c'est souvent des périodes où l'enfant est mal accepté, rejeté, où il peut être l'objet de sentiments violents. Ce n'est pas forcément simple de se construire. Mais la réalité est la sexualité. La vie affective est une forme de la sexualité. La vie sexuelle, la sexualité proprement dite n'est pas l'aboutissement de la vie affective. Quand on se représente les choses comme ça, nous sommes dans des représentations morales, qui valent ce qu'elles valent, mais c'est très important.

Dans une institution, il est extrêmement important de travailler sur ces questions. C'est aussi important de repérer que nous offrons un cadre aux personnes déficientes qui est hyper moralisé, hyper structuré du côté de la morale et sans doute par rapport à ce que vous évoquez. C'est-à-dire qu'on répond tous du côté de notre sexualité. C'est d'ailleurs pour ça que la sexualité est vouée à demeurer tabou parce que ce n'est pas un sujet comme un autre. Et quand ça devient un sujet comme un autre, il y a fort à parier que ce n'est plus de la sexualité. Ça peut être de l'hygiénisme peut-être, mais en tout cas ce n'est plus de la sexualité.

C'est un sujet qui doit être tabou et qui est abordé difficilement. On prend des expédients, on se met à 250 avec un micro, des chaises, donc c'est beaucoup plus difficile d'érotiser que quand on est 2. Mais quand on est 2 ou 3 autour d'une table et qu'on tient les mêmes propos que ce qu'on tient maintenant on se rend compte que ce n'est pas si simple que ça. Les mots pour parler de la sexualité, ce sont les mots de chacun. Il n'y a pas de bons mots pour parler de sexualité. Il y a les mots d'expérience, les mots d'expérience de chacun.

Une des difficultés extrêmement présente, c'est que dès qu'on parle sexualité, on est dans un acte sexuel. On n'est pas dans un acte génital, on est dans un acte sexuel. Effectivement, lorsqu'on s'embarque dans l'acte sexuel, c'est pour ça qu'on se défend avec la question du consentement, on sait où on commence, encore que, on sait vaguement où on commence, mais on ne sait jamais où on va. On ne sait jamais où on va. Et cette question d'être dans l'acte sexuel dès qu'on parle de sexualité c'est quelque chose qui est tout à fait important à travailler en institution.

L'axe principal par rapport à ce que vous évoquez, ce n'est pas la question de la sexualité ou de la vie affective, c'est la question de l'intimité. Parce que notre travail c'est d'amener les personnes à vivre dans des lieux d'intimité, ce qui peut être extrêmement compliqué avec des gens qui ont des expériences très longues. Par exemple nous arrivons toujours avec nos gros sabots et notre naïveté. Il y a des gens qui ont vécu pendant 30 ans dans une chambre où elles étaient trois personnes, des poly-handicapés par exemple ou mêmes des handicapés beaucoup plus légers qui ont besoin d'avoir des toilettes. Ces personnes ont été lavées devant leurs deux autres collègues de chambre. Ils ont pour beaucoup d'entre eux appris à érotiser cette situation et à trouver leur plaisir d'être vu lavé par les deux autres.

Et nous on arrive tranquillement, on se dit : « c'est le pied, à partir de demain tu as une chambre seul. \_ Oui, mais comment je fais pour érotiser ma relation à l'autre. \_ Tu te débrouilles. » Ce qui nous paraît être le mieux parfois peut être une catastrophe. L'intimité se construit. La relation d'intimité y compris la dimension de la sexualité, pour l'exemple que je viens de donner, se passait à trois personnes. C'est dans l'espace du relationnel, mais du relationnel opportuniste. Il n'y a que ça. Donc les gens ont fait avec. Mais pour passer à autre chose, il y a un énorme travail, qui doit prendre en compte la réalité de laquelle on part. Cette intimité est vraiment très centrale. Faible réponse par rapport à l'étendue de votre question.

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Merci. Je crois qu'il y a encore une question.

**Monsieur MEUNIER, IMF**

Je travaille à l'IMF qui est un centre de formation de travailleurs sociaux à Marseille, on travaille aussi ces questions pour les raisons de formation. Je remercie le CREAI pour l'organisation de cette journée. Je voulais aussi parler du corps, on l'a un peu abordé, vous l'avez un peu abordé monsieur VAGINAY, mais c'est aussi un des arguments des associations qui militent pour l'accompagnement sexuel, c'est que ces personnes, pour les plus dépendantes, n'ont pas accès à leur corps. C'est un élément important. C'est une île, c'est difficile aussi. Et le fait que la sexualité, vous venez de l'évoquer, se fonde aussi sur l'imaginaire. Et je renvoie à un très beau livre de Joël Bousquet qui a été blessé durant la Première Guerre, qui a écrit un très beau livre sur la sexualité, *le Cahier Noir*. C'était une question que je voulais poser à propos des représentations sociales. On parle souvent des représentations sociales des valides, de la société, qui sont très lourdes, il y a encore du chemin à faire.

**Denis VAGINAY :**

Là aussi c'est une question extrêmement vaste, je vais donner quelques éléments de réponse. Les personnes handicapées ont des représentations qui évoluent considérablement, on peut considérer que pendant très longtemps elles ont été élevées avec des trous dans leur corps au niveau du vocabulaire. Globalement on peut repérer qu'elles manquent de mots pour désigner des lieux de leur corps qui sont toujours les lieux érotisés et quand elles les désignent c'est par des mots infantiles. Mais c'est un manque d'accompagnement par l'environnement qui crée cela. C'est des trous dans le vocabulaire et dans l'accompagnement qui créent ces trous dans le corps. Ce qu'on constate c'est que les personnes, je vais vous donner un scoop, elles naissent avec des zones érogènes, et ces zones érogènes sont excitées dans les soins comme tout le monde. Ces zones érogènes amènent à construire un corps érotique. Ce corps érotique est exploitable au bon sens du terme dans la relation pour que se construise une représentation du corps cohérente. La représentation du corps peut elle aussi être folklorique chez les gens.

Si vous demandez à tous les gens ici présents de vous faire des dessins des organes génitaux, on va pouvoir s'amuser un moment, ce qui ne serait pas charitable parce qu'on n'est pas plus malin que les autres dans ce domaine. On a des représentations qui sont des représentations imaginaires, fantasmatiques. Qui sont bien plus importantes que les représentations réelles. Si tant est que la réalité ait un sens ici. Pour prolonger votre question et c'est véritablement un drame je trouve actuellement, c'est que dans notre société hyper excitante par rapport au sexuel, on privilégie le regard. C'est-à-dire qu'on demande aux gens de jouir de ce qu'ils voient, mais en même temps on rend de plus en plus tabou le corps.

Le problème de notre société ce n'est pas de rendre tabou le sexe, c'est de rendre tabou le corps, avec la question à terme, c'est comment on peut avoir du sexe sans corps ? Actuellement ce qui est difficile c'est de toucher l'autre, mais à un point sidérant. Si on en revient au vocabulaire par exemple, je vois systématiquement dans les institutions, quand il y a un rapport par exemple d'incident, on déclare tout le temps quand il y a un toucher que c'est un attouchement. Un attouchement, ça relève du juridique. Et c'est extrêmement problématique que le corps ne se touche plus, mais s'attouche. Au point que, on ne sait même plus si bientôt la caresse va encore exister.

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Monsieur BRUN veut intervenir. Après, on posera une dernière question.

**Gaspard BRUN :**

Quand on se demande quelle est la représentation de la sexualité ou quelle est la représentation du corps des personnes en situation de handicap mental par exemple, pourquoi on voudrait qu'il y ait une seule unité de cette représentation ? Pourquoi il y aurait une unité du désir, pourquoi il y aurait une unité de représentation du corps, et pourquoi il y aurait une unité de représentation de la sexualité, fut-elle au sein d'un même type de déficience ou de même type de problématique de situation de handicap ? Je crois qu'il faut réintroduire ce qui fait toute la complexité de la question, la diversité. Je crois qu'il faut donc écouter, ausculter quasiment chaque situation pour arriver à y répondre de manière concrète et non pas partir de catégories générales.

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Une dernière question, on n'y répondra pas tout de suite, mais il y a un débat cet après-midi.

**Question de la salle :**

Vous répondrez cette après-midi. Ce que je voudrais savoir, je suis AMP avec mes collègues, on est sur le terrain, on travaille dans un foyer de vie. Concrètement on aimerait savoir ce qui est mis en place. On entend beaucoup de discours là-dessus, on aimerait savoir ce qui est mis en place. La grande demande des personnes handicapées, j'ai l'impression qu'on la fuit, c'est de savoir comment avoir un rapport de corps à corps. Nous en tant que soignant, qu'est-ce qui est mis en place dans les établissements de façon à ce qu'on puisse répondre à ces demandes ?

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Cet après-midi vous aurez une présentation des établissements, et de ce qui a pu se mettre en place dans différents établissements, des outils, des questionnements qui ont trouvé des réponses, donc je vous donne rendez-vous pour alimenter cette question cet après-midi.

### **Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Bonjour à tous. Nous reprenons nos travaux avec cette fois-ci des tables rondes. Nous allons ouvrir la table ronde des outils et des repères. Je demanderais à madame Sheila WAREMBOURG d'être là avec tous ses outillages. Madame CASAGRANDE, monsieur VALENZA, monsieur LECAUDEY, madame VINCENTZ et madame Rivier.



### **« Liberté et contraintes de l'enfance à l'âge adulte, vivre pleinement sa vie affective, intime et sexuelle ».**

Sheila WAREMBOURG-OTT, Diplômée en Sexologie et Santé Publique,  
membre du Collectif Handicaps Sexualité

Merci d'être venus. Je suis très contente de pouvoir animer le retour après le repas et surtout après les intervenants de ce matin qui nous ont donné de bonnes bases pour passer à la partie table ronde de cet après-midi. Je souhaiterais vous mettre un peu dans ma réalité depuis bientôt 15 ans, accompagner **la vie intime, la vie affective et la sexualité**, le plus important en temps dans mon travail c'est la formation professionnelle.

- ✚ Accompagner des professionnels là où ils sont dans leur établissement, pour qu'ils se posent des questions sur cet accompagnement.
- ✚ Intervenir dans la vie intime de l'autre dans le cadre de son travail. Et aussi institutionnellement, comment est-ce qu'on peut combler le lien entre la structure, la vie en établissement, la vie en collectivité et professionnelle, dans cette intimité ?

J'anime moi-même depuis très longtemps des groupes de paroles, c'est plus large que ça, mais c'est ainsi que je les appelle. Ce sont des groupes de parole, des groupes de discussion sur la vie intime auprès des personnes en situation de handicap, déficiences intellectuelles, handicap moteur, etc. C'est ce pour quoi je suis là, c'est vraiment la partie de mon travail qui me motive, de permettre aux personnes en situation de handicap d'affirmer leurs envies par rapport à leur vie intime.

J'anime des soirées-débats avec des familles. Ça peut être, comme j'accompagne un groupe en Belgique en ce moment, 3 matinées où on a le temps d'évoluer un peu dans la réflexion. C'est ça mon souhait, c'est permettre aux familles de se questionner aussi et voir comment est-ce qu'elles peuvent accompagner cette vie intime de leur enfant, trouver la juste proximité parce que ce mot « distance » m'ennuie toujours. Donc voilà, aider des familles à trouver la juste proximité sur ce sujet-là.

Et des consultations individuelles de personnes qui vivent en établissement ou en milieu ordinaire et qui se posent des questions plutôt d'ordre « **sexologique** » ; donc, consultations de couple ou individuelles.

Le cadre légal a une très grande importance ; c'est un cadre pour vous comme pour les personnes en situation de handicap, son côté historique surtout. J'ai accompagné un groupe de professionnels en établissement il n'y a pas très longtemps en Corrèze et c'est la présidente de l'association, 84 ans, qui a voulu ouvrir la formation.

C'est elle, avec son association, qui a créé **l'IME, l'ESAT, et le Foyer** ; vous voyez donc l'historique depuis les années 70 de cet établissement. Elle est venue devant les professionnels à dire « mes excuses de ne pas avoir eu le courage de vous présenter cette formation avant. C'était un sujet tellement difficile pour moi et je n'imaginai pas la vie intime de ma fille. Et donc, en tant que présidente, elle se tenait responsable de ne pas avoir ouvert le débat plus tôt. C'est fait, en tout cas chez eux.

Vous voyez cette petite boîte, c'est un outil d'animation de groupe de paroles avec plein de petites choses dedans pour discuter.

### **Vie intime, vie affective et sexualité au fil de la vie.**

On va commencer avec la partie plus institutionnelle parce que la réalité en France c'est que beaucoup de personnes en situation de handicap vivent en milieu institutionnel. Il y en a de plus en plus, c'est une grande évolution depuis 15 ans, l'envie d'aller vers une vie plus autonome, accompagnée, mais autonome de différentes façons, mais la réalité, c'est l'institution.

Je vais toujours encourager une équipe à créer son réseau. Vous êtes des professionnels, et qu'est-ce que je croise comme bons professionnels, vous êtes des professionnels, vous réfléchissez sur votre pratique, vous vous questionnez beaucoup pour l'accompagnement. J'ai rarement accompagné des équipes où je suis partie en disant « au secours ». On se pose les bonnes questions toujours avec des doutes, mais je pense que ces doutes, c'est plutôt positif. Mais on ne peut pas tout faire. L'éducateur ou l'équipe éducative ou l'équipe de soins ne peut pas être le pompier, l'électricien, le plombier, mère Térésa et je ne sais pas quoi d'autre. Donc, vous avez votre métier et vous êtes proches de ces personnes, il y a d'autres professionnels qui connaissent peut-être un peu mieux le vocabulaire, les réalités biologiques, qui ont des outils pédagogiques, des schémas corporels.

C'est un travail à mon sens qui fonctionne mieux quand on le fait ensemble. Donc, il faut trouver un réseau de personnes qui peuvent vous accompagner dans cette réflexion, et vous aider dans vos démarches sur le sujet. Ça peut être le planning familial, ça peut être le CRES, ça peut être un sexologue, un bon psy « branché » sur le sujet, ça peut être d'autres personnes qui sont des personnes référentes. En tout cas, c'est ce qui fonctionne le mieux. En faisant un partenariat comme ça vous pouvez être complémentaires pour l'accompagnement.

**Les familles** : On ne va pas pouvoir aborder ce sujet si on ne travaille pas avec les familles. J'espère qu'il n'y en a pas trop dans la salle, car j'ai une petite idée en tête. Dans le sens où plus ils peuvent être impliqués dans ce questionnement, plus ils peuvent trouver cette proximité. Donc, faisons équipe pour que chacun puisse trouver sa bonne place. Ça n'est pas la partie la plus excitante de mon travail, mais accompagner des équipes dans leur réflexion, impliquer tous les professionnels, c'est vrai qu'on aurait tendance, quand on parle du sujet de la sexualité, choisir l'équipe éducative, mais en même temps la secrétaire qui est toujours là, quand les uns et les autres qui quittent l'ESAT partent en transport collectif. Elle va être témoin, elle va accueillir des petites histoires de vie, de vie amoureuse, etc. Ça peut être aussi le conducteur de car qui doit gérer des petits « tripoti-tripota » au fond du car.

Moi, j'encourage toute l'équipe, d'une manière ou d'une autre, à se questionner sur le sujet, parce que d'une manière ou d'une autre, cette vie intime remonte à la surface à différents mo-

ments. Ça peut être des veilleurs de nuit, mais pas exclusivement ; ça peut être tout ce beau monde et la réflexion de chacun va nourrir la réflexion. Je viens d'accompagner une équipe, la semaine dernière dans cette réflexion, quelle est la philosophie des professionnels pour cet accompagnement ? On a parlé ce matin de ces interdits qui existaient, donc on a cet historique d'interdits. Moi, très honnêtement, je n'ai pas vu d'interdits écrits depuis très longtemps, mais je l'ai entendu.

Hier, quand j'ai animé un groupe de paroles, un monsieur dans mon groupe, on parlait de vouloir partager son lit, il a dit « ça n'est pas possible ». « Pourquoi, ça n'est pas possible ? On vient de voir les lois, rien ne t'empêche de partager ton lit avec qui tu veux ». « Oui, mais c'est le directeur qui l'a dit ». Voilà, donc on a cet interdit qui existe dans l'établissement dans le quotidien, même si ça n'est pas écrit. Donc moi, j'encourage les équipes à écrire leur philosophie et à la limite, ça n'est pas la feuille qui sort de leur philosophie qui est importante c'est que chacun dans l'équipe a eu l'opportunité de s'entendre avec les uns et les autres et d'élaborer leur pensée ensemble.

D'ailleurs, j'ai quitté une équipe où ils sont allés jusqu'à faire un protocole d'accompagnement de deux personnes physiquement très handicapées qui souhaitent se retrouver. Ils se sont dit « j'accompagne une, je la déshabille, je la lave et je la mets au lit avec son pyjama.

Je vais dans la chambre à côté, je déshabille monsieur, je le lave, je le prépare pour aller au lit nu parce qu'il aime bien aller au lit nu. Ça ne me pose pas trop de problème. Mais de là à faire la même chose pour qu'ils se mettent tous les deux dans le même lit, ça, ça me pose un problème ». Ils ont donc discuté en équipe et ils ne sont pas tout à fait d'accord. On a ceux qui pensent qu'ils doivent, c'est écrit dans leur profil de poste, ils doivent pouvoir mettre deux personnes ensemble dans le même lit, ça ne veut pas dire qu'ils interviennent dans une vie intime, ça veut dire qu'ils posent les deux personnes dans le lit. Et les autres disent que ça ne doit pas être une obligation. Donc, avec cette équipe, on doit travailler ensemble pour arriver jusqu'au bout de la réflexion pour qu'ils puissent se positionner.

Ça s'appelle protocole, ça n'est pas très sexy, mais l'équipe en est là et je pense que c'est ça qui est intéressant. Et votre équipe ici ne va pas ressembler à une équipe à 3km ou à 15 km avec une autre population, ça n'est pas du copier-coller qu'on fait là. C'est vraiment faire travailler l'équipe pour faire en sorte que... Et je constate que je fais de plus en plus d'accompagnements dans les associations où c'est le grand président qui a pondé une philosophie et maintenant, les éducateurs disent « c'est bien beau tout ça, mais comment on fait au quotidien ? On a le joli texte, mais nous, au quotidien, comment on fait tout ça ? » Donc, c'est plutôt de prendre ce texte qui a été pondé par des grands penseurs et le travailler en équipe pour dire comment est-ce qu'on fait. Donc, je vous encourage.

Et enfin, « **ma petite ligne en rouge** ». Aujourd'hui, en France, on ne peut plus pondre des textes affirmant une grande liberté sexuelle sur le sujet de la vie intime sans impliquer les personnes directement concernées. Ça ne paraît plus possible aujourd'hui. Certains vont me dire, comme m'a dit un directeur il y a deux ans, « mais qu'est-ce qu'ils peuvent dire ? » Si on ne leur pose pas la question, on ne peut pas savoir. Donc, si on fait un travail de positionnement associatif, institutionnel, ayez le courage de créer un petit comité, même avec ceux qui ont une déficience intellectuelle, ayons le courage de les inviter en petit comité, pour qu'ils puissent aussi réfléchir, avoir au moins leur avis à donner sur ces écrits institutionnels qui concernent quand même leur vie intime au quotidien.

Dans cette histoire au fil de la vie, il va falloir qu'on commence avant la puberté. Je viens d'accompagner un groupe d'adolescents que j'ai pu voir il y a 10 ou 12 ans dans un IME. Et donc, on a créé le parcours qu'ils étaient censés suivre durant leur temps dans l'IME. Et je les ai vus au mois de juin dernier, avant leur départ, ils préparaient leur départ pour vivre leur vie plus autonome ou ailleurs. Et je me suis dit que ces jeunes étaient prêts parce qu'ils ont vécu une éducation-

information qui a commencé avant la puberté et c'était bien adapté à leur âge. Ils « partent avec des billes » et armés pour pouvoir s'affirmer dans leur vie intime. Ça ne veut pas dire que ça va être simple, mais on a vraiment expressément fait un programme d'éducation-information.

Je constate encore aujourd'hui beaucoup d'IME où il n'y a pas d'éducation-information formalisée, c'est un peu à la bonne initiative d'éducateurs ou d'instits pas forcément avec des outils très adaptés. Donc, je ne peux qu'encourager qu'on commence avant la puberté, plus ils ont ce vocabulaire tôt. J'ai par exemple amené un cahier de vie, cahier de ma vie de garçon ou de fille, chacun peut avoir son cahier avec des outils où on sort le vocabulaire, où on apprend des choses. Ça peut se construire et j'en ai rencontré qui ont leur cahier depuis plusieurs années, où ils font une petite collection, c'est un pense-bête à cette réflexion qu'ils peuvent avoir.

**Les bénéfiques secondaires** ; quand on commence cette éducation-information, la discussion quand ils sont pré pubères, l'avantage c'est que les mamans et papas sont obligés d'allumer la petite lumière « mon fils ou ma fille va y arriver ».

### **Je vous donne un exemple.**

J'étais dans un établissement, un IME de jeunes poly handicapés. J'arrive pour accompagner des professionnels, je fais un petit tour de l'établissement, ça a l'air bien et sympa. Je leur demande combien de personnes il y a dans l'établissement, il y en avait 30; 6 n'étaient pas concernés par la puberté, on a donc **6 pré-pubères**. Les autres étaient dans leur puberté et il y avait 12 adultes. Et le problème c'est qu'il y avait des Babar, des Mickey, des fées clochette partout dans l'établissement et je me suis dit que ça ne représentait pas vraiment la réalité de cet établissement ! Donc, dans cette même idée, quand vous allez mettre en place ces projets information-éducation, vous allez booster ces parents pour qu'ils réalisent que leur enfant est un enfant sexué; comme on a dit tout à l'heure, garçon ou fille pas « **neutrement handicapés** ». Et petit à petit, ils vont imaginer qu'avec ce petit cahier on prépare la puberté.

**C'est quoi la puberté au fait ?** J'étais avec un groupe de parents, une des mamans a écouté une autre maman qui disait « c'est un peu problématique, ma fille a eu ses règles depuis 6 mois, ça va, ça vient, elle est un peu perturbée par tout ça, moi aussi parce qu'il faut que je l'aide ». Et la maman à côté est devenue toute blanche et elle a dit « à vous entendre, je viens de me rendre compte que ma fille polyhandicapée va avoir ses règles, mais je n'y avais pas pensé ». Et je pense que c'est ça, c'est tellement concentré sur la survie au quotidien qu'elle n'a pas eu l'opportunité, parce qu'on n'était pas là avec elle, de préparer la puberté de sa fille, de préparer la future vie de femme de sa fille. Donc, on a cette problématique spécifique qu'il va falloir traiter chez ces jeunes adultes qui vivent en milieu institutionnel d'enfants.

C'est un réel problème et j'ai quelques équipes assez courageuses qui se disent « il va falloir séparer les temps de soirées pour que ces jeunes adultes puissent vivre leur vie de jeune adulte pleinement malgré le fait qu'ils soient toujours dans un établissement d'enfants ». C'est écrit dans les textes qu'on doit avoir une éducation quand on est enfant ; mais à partir du moment où on est adulte, ça n'est plus aussi obligatoire.

Parmi les groupes de paroles que je suis en train d'animer, un des groupes est dans un ESAT et ils ont réussi à faire payer les interventions par la formation continue, comme vous quand vous faites une formation continue. Donc, il y a peut-être des pistes pour l'intégrer dans la formation continue, même des travailleurs adultes, pour leur permettre « ces piqures de rappel », ces rappels éducatifs, en tout cas leur amener de l'information s'ils en ont besoin.

On a dit que le sujet de la vie intime est moins tabou aujourd'hui, mais ça ne veut pas dire que c'est simple et ça ne le sera pas. Sinon, ça serait trop facile et vous n'auriez rien à réfléchir au quotidien. Par contre, professionnellement, ce qu'on peut dire, c'est qu'être témoin de la vie intime

de l'autre c'est compliqué, c'est parfois même insupportable et il ne faut pas en rester là avec ça sur le cœur au quotidien, il vaut mieux le travailler avec équipes.

Comme on le disait ce matin, vous êtes confrontés à la diversité de vies intimes, vies affectives, vies affectives sexualité, des choses toutes simples pas très visibles jusqu'à des pratiques plutôt poussées. Et vos voisins peuvent faire la même chose, mais c'est dans le cadre de votre travail que vous y êtes confrontés. Donc, ça vous demande d'avoir une grande ouverture d'esprit par rapport à cette diversité humaine de la sexualité. J'aurais aimé qu'on aborde le sujet de l'assistance sexuelle de manière plus posée, ça a été démarré, mais c'est une question tout à fait pertinente et j'espère qu'on aura l'occasion de clarifier un certain nombre de choses à ce sujet.

**Accompagner les familles:** Je ne demande pas forcément aux professionnels d'accompagner les familles, ça n'est pas toujours facile. J'ai tendance à dire que vous, vous traitez le sujet de la vie intime de manière un peu plus cérébrale et pour les familles, la question se pose plus au niveau du cœur et du ventre. Donc, ça n'est pas facile de vous demander aussi d'accompagner les parents.

Il faudrait donc trouver d'autres intervenants qui peuvent accompagner les parents. Ils ont d'abord besoin de « poser ce bagage un peu lourd » de la vie intime de leur enfant, de la sexualité, des doutes, des questions qu'ils se posent. Des questions technico-pratiques, des questions d'éducation, qu'est-ce qu'on peut faire, ne pas faire. C'est un peu lourd pour certains parents, certaines familles. Et je dis « **famille** » exprès parce que maman et papa, très bien s'ils peuvent s'impliquer, mais « famille » ça peut être aussi des tontons, des tatas, des frères et sœurs qui ont peut-être un peu plus de recul que des parents directs.

Moi, je trouve très chouette quand j'anime un groupe de parents que des frères et sœurs soient impliqués dans l'accompagnement de leur frère ou sœur dans leur vie intime.

Ces initiatives qu'on peut avoir auprès des personnes concernées par le handicap, tous handicaps confondus, c'est une question d'adapter et de s'adapter. Je dis groupe de parole parce que ça n'est pas que ça, ça n'est pas que groupe ou temps d'expression, c'est aussi des temps d'apprentissage. C'est quand même très important parce que l'ignorance n'a jamais protégé personne. Donc, il va falloir qu'on y aille, il va falloir qu'on propose ces temps de discussion, d'élaboration, d'outils adaptés ; et il va falloir que ça se construise. Je ne l'avais pas imaginé quand j'ai commencé il y a 13-14 ans, parce que dans mon idée c'était juste libérer la parole. Ce que je constate maintenant c'est que vraiment des personnes qui ont cette opportunité, malgré leurs déficiences, leur situation particulière, arrivent à grandir dans leur pensée.

**Un dernier exemple :** hier, un jeune homme, infirmité motrice cérébrale et qui ne peut pas parler; déjà, il est venu en groupe sans ses accessoires de communication, et donc on a été obligé d'aller chercher son cahier. On a parlé du sentiment amoureux et j'avais proposé une photo langage en mettant une vingtaine d'images sur la table en disant « est-ce que chacun veut bien choisir une image qui représente ton idée d'être amoureux ».

Et le jeune homme IMC, on lui a montré les images, ce n'était pas ça, encore, encore, les autres avaient choisi. Dans la vingtaine d'images, il n'a pas trouvé l'image qui correspondait à son idée du sentiment amoureux. Je suis donc allée chercher ma pochette et j'ai recommencé jusqu'à 30. Et ça y est, il a trouvé son image qui correspondait au sentiment amoureux. Et je me suis dit que si on n'avait pas cette possibilité de lui montrer d'autres images, il n'aurait pas trouvé ce qu'il voulait exprimer. Donc, ça demande vraiment de leur donner cette possibilité de s'auto-déterminer pour que chacun puisse dire ce qu'il pense. Ça ne se fait pas n'importe comment.

Quand on crée ces espaces où on parle de l'intime, où on donne un peu de soi, ça ne s'improvise pas. On doit vraiment créer un cadre de sécurité pour la personne qui anime et essaie de faire

venir tout, ainsi que pour les participants (voici des images de photo langage). Avec toutes ces possibilités, on peut s'exprimer, on peut apprendre, on peut imaginer.

Notamment avec des personnes avec une déficience intellectuelle, je constate qu'ils sont très souvent dans le « il faut faire comme ci, il faut faire comme ça », on ne leur donne pas souvent l'opportunité de travailler le côté imaginaire parce qu'on a peut-être peur de ce que ça va donner par la suite. Mais en tout cas, par rapport à la vie intime, c'est intéressant qu'ils puissent imaginer leur vie intime.

Le dernier groupe avec qui j'étais, c'était un groupe de messieurs, c'était plutôt sympathique et je leur ai demandé « quels sont vos astuces de drague ». Donc, chacun a partagé ses astuces de drague. Et c'était vachement bien parce qu'ils pouvaient élaborer leur pensée par rapport à leurs astuces de drague. On peut aussi rêver, dire ce qu'on a envie de dire, exprimer en tout cas ce qu'on a envie de dire.

Je ne sais pas s'il y a des animateurs de ce genre de choses dans la salle, mais c'est vrai qu'il faut savoir mettre de côté ses propres critères, qu'est-ce qui est une bonne sexualité, qu'est-ce qui est une vie intime épanouie. On peut trouver deux personnes qui sont très épanouies à se frotter les petits orteils. Si elles sont épanouies, très bien. On peut aussi, comme un monsieur qui m'appelle très régulièrement, qui est branché 7/7, 24/24 sexe, il veut des affiches de femmes à poil, c'est sa vision de la sexualité. On peut avoir toute la gamme, donc ça nous demande, quand on est confrontés à ces situations, d'être un peu humbles, car ça peut être tout ça. Il faut les aider à aller jusqu'au bout de leur réflexion dans cette situation.

Je prône aussi ce côté créativité. Si on veut aborder ce sujet, ça n'est pas mes pensées qui sont importantes, c'est comment est-ce qu'on peut les aider à tirer leurs pensées.

Donc, ça vient par des outils. Monsieur MERCIER en est à l'initiative de plusieurs et je le remercie parce qu'il n'y en a pas 15 000 et je suis donc ravie d'avoir ces outils dont il a été à l'initiative. J'utilise parfois des poupées sexuées. Avec le groupe de handicapés moteurs avec qui je suis depuis plusieurs séances, je n'ai pas utilisé ces poupées parce que ça n'est pas adapté. Mais ça peut être intéressant pour certains. Ce sont des poupées qui viennent du Brésil, le monsieur est tout le temps en érection, si tous les Brésiliens sont comme ça, pourquoi pas. Vous allez constater qu'il y a des points de pression. Celle-ci est une femme enceinte, elle a un bébé dedans, elle peut accoucher. Mais ce qui est intéressant aussi c'est pour parler du dedans. Quand on parle aux femmes ou aux hommes et qu'on discute de cette réalité biologique des femmes, c'est qu'une femme puisse se rendre compte qu'elle a un dedans avec la poupée, donc on n'a pas besoin de se toucher pendant qu'on est ensemble. On peut donc parler du fait qu'on peut se toucher à l'intérieur, que c'est creux à l'intérieur, qu'il y a des sensations.

On peut utiliser la poupée pour nous aider à aborder le sujet. Avec les hommes, c'est la même chose, on peut utiliser des objets de ce style pour pouvoir dire « mais une femme, elle est faite comment ? » Donc, on a le côté un peu apprentissage biologique, pour revenir là-dessus. Et on peut avoir des supports de ce style-là. J'en fais la collection, donc si jamais vous avez un objet super sympa, vous me passez un coup de téléphone, car je suis toujours à la recherche d'objets. Ça, c'est la relation de couple : on peut l'utiliser pour parler du toucher, du toucher qu'on apprécie. Est-ce qu'on apprécie un toucher sur l'épaule et si on est avec quelqu'un avec qui on a envie d'être, est-ce qu'on a envie de se toucher les cuisses ou une autre partie du corps. Et si quelqu'un nous touche sur cette partie-là du corps et que l'on n'a pas envie, qu'est-ce qu'on fait, qu'est-ce qu'on peut dire. Donc, c'est vraiment un support à la discussion.

Un autre que j'ai trouvé sur le marché à Bruxelles pour parler de la grossesse parce que c'est quand même un sujet toujours très présent, qui intéresse beaucoup, pour qu'on y aille, pour qu'on discute de ce sujet-là, de cette envie-là, que ça prenne place. Mais aussi dans l'idée de, moi

je ne suis pas un parent donc je ne suis pas là à dire « tu peux ou tu ne peux pas ». On n'est pas là pour ça, on est là pour élaborer sa pensée. Donc, si l'idée de grossesse, ça intéresse, on va pouvoir y aller.

On peut même animer des groupes très spécifiques parentalité où on est là que pour parler de ça et l'élaboration de l'idée d'être parent. Dans mon idée, c'est aussi de reconnaître cette envie et de faire en sorte qu'ils soient mieux armés pour prendre leur décision, ça n'est pas que maman et papa qui ont dit « non tu ne peux pas » et ligature de trompes éventuellement. C'est « je souhaite avoir un bébé, pourquoi ça n'est pas forcément une bonne idée aujourd'hui ? Pourquoi je ne suis pas encore prête ? » Leur donner l'opportunité d'élaborer leur pensée jusqu'au bout. S'ils décident en connaissance de cause, c'est leur liberté. C'est l'opportunité de discuter.

Cette idée de créativité, j'ai un certain nombre de collègues qui ont suivi ma formation animation de groupes de parole, qui ont créé des outils eux-mêmes. Il faut être très créatif et c'est chouette ce qu'on peut inventer pour donner cette possibilité à tous ces sujets-là. On y va et encore et encore. Pour terminer, mon dernier petit mot à ce sujet. Si je devais faire le constat d'une chose en bientôt 15 ans, traiter ce sujet auprès des personnes en situation de handicap, ça n'est pas des galipettes, ça n'est pas la sexualité, c'est la solitude qui me préoccupe le plus. Des personnes que je côtoie sont entourées de plein de monde, avec plein de bonnes volontés, de bienveillance, mais ils sont très seuls. Et ça, ça me préoccupe.

### **Quelles sont les initiatives qu'on peut faire pour aider ces personnes à rencontrer les personnes de leur choix, de faire des rencontres inter associatives ?**

Et si on va jusque-là et que des affinités se présentent, ça veut dire que l'équipe doit aussi être assez armée pour dire « il y a 15 km entre l'établissement et ici, est-ce que la personne peut venir dîner, passer la nuit ? Est-ce qu'on est d'accord là-dessus ? Quelle est la demande de la personne déjà, s'ils ont envie de formuler leur relation comme ça ? Est-ce qu'ils ont envie de passer des coups de téléphone ? »

C'est comment faire en sorte de maintenir ces relations, les encourager. Parce qu'on dit souvent que, notamment des déficients intellectuels, ils papillonnent.

### **Moi, je vous demande « quelles opportunités on leur a données pour qu'ils puissent vraiment investir leurs relations avec l'autre? »**

C'est vrai que si tout s'éteint à 10 h, je ne sais pas vous, mais moi, mes relations intimes s'arrêtent rarement à 22 h. Donc, c'est ça, quelles opportunités on peut leur donner pour qu'ils puissent élaborer leurs relations jusqu'au bout ? C'est un vrai engagement dans ce sens-là. C'était juste les préliminaires avant la table ronde.

### **Dr Monique PITEAU-DELOD :**

Merci, Sheila WAREMBOURG. Les objets vont circuler. Cette introduction interpelle sur la question du projet personnalisé même si vous ne l'avez peut-être pas formulé comme ça. Quand elle évoque la question des moyens qu'on leur a donnés pour investir leurs relations, est-ce qu'on les a questionnés, est-ce qu'on est allé jusqu'au bout, ça interpelle aussi. Est-ce que dans les projets personnalisés on écrit quelque chose autour de ces questions-là ?

Nous allons ouvrir la table ronde autour des adultes avec madame CASAGRANDE, monsieur LE-CAUDEY, monsieur VALENZA et madame VINCENTZ que je vais présenter au fur et à mesure.

Madame CASAGRANDE. Vous êtes chargée de mission responsable qualité bien traitante à la Croix-Rouge. La Croix-Rouge qui a réalisé des guides, des outils et un film, que vous allez nous présenter.



**Madame Alice CASAGRANDE, Chargée de mission,  
Responsable qualité bientraitance –  
Croix Rouge Française**

Bonjour. Je suis vraiment mal placée pour vous parler aujourd'hui parce que je suis responsable qualité, donc, comme ça a déjà été dit, je m'occupe de protocoles et de classeurs. Donc, je vais tout de suite m'en aller puisque ce sujet est tout sauf dans les protocoles et dans les classeurs. Ça n'est pas grave, j'ose vous proposer une démarche associative. Vous le savez, une association est un organisme gestionnaire, c'est-à-dire un siège est toujours le plus mal placé pour agir. Il est loin de tout, il ne comprend rien, il n'a jamais fait les choses, il s'occupe de budget et s'en occupe-t-il tellement bien ? Ça n'est pas clair.

Autrement dit, ça n'est vraiment pas à lui que l'on confierait sa sexualité et sa vie affective et comme on le comprend. Sauf que, il se trouve que quand j'arrive pour prendre mon poste, d'abord, les protocoles, ça n'est pas ma passion et la deuxième chose c'est que les professionnels de la Croix-Rouge disent « nous, on a des questions autour de cette problématique vie affective et vie sexuelle. On aimerait bien **des repères**, de l'aide, des occasions d'échange. **Qu'est-ce que vous faites pour nous ?** » Le truc hyper simple quand on prend son poste, la thématique vraiment idéale pour commencer. Je leur dis « écoutez, on va aller sur les traces de Descartes puisqu'on est des êtres pensants », donc ça y est, ils sont tous glacés, ils se disent « oh la la, elle nous ramène ses trucs, Descartes, l'être qui pense, quelle horreur ».

Sauf qu'il y a une définition très chouette de la pensée que donne Descartes et c'est celle-là par laquelle j'aimerais qu'on ouvre notre discussion : qu'est-ce que c'est qu'un être qui pense, nous dit Descartes, c'est un être qui perçoit, qui conçoit, qui veut, qui ne veut pas, qui imagine aussi et qui sent. Donc là, je me dis « on est bien parti, on va essayer ça ». On va essayer ça, c'est-à-dire qu'on va essayer, c'était ma tentative, de faire sortir la question de la vie affective et sexuelle de ce qu'elle était quand je suis arrivée au siège de la Croix-Rouge, c'est-à-dire une question de gestion des risques. Pourquoi ? Parce qu'un siège, ça entend parler du problème quand c'est un problème. Donc, quand il est question de plaisir, ça n'est pas chez nous, merci, et de désir et de tout ça, passons.

Donc, qu'est-ce qu'on a fait ? Je voudrais vous montrer ce à quoi on a abouti à la fin de deux ans et demi de travail.

Et après, faire un petit flash-back pour vous raconter comment on a essayé de travailler ensemble avec des professionnels qui sont venus d'établissements assez variés et qui avaient envie de penser sous cette acception cartésienne que je ne trouve pas si dépassée que ça.

Peut-être qu'on peut lancer le film, c'est un extrait.

**Passage Vidéo.**

On va s'arrêter. J'ai essayé de vous en sélectionner un petit extrait. C'est très imparfait, mais c'est le résultat d'un travail avec des professionnels, mais aussi des étudiants, des parents et évidemment des personnes concernées puisque c'était avec elles qu'on a travaillé d'abord sur un outil qui soit un outil de réflexion. Cet outil, c'était le fruit de deux ans de travail de ce groupe de travail qui s'est mis en place. Alors, on a commencé très modestement en se disant « on pourrait peut-être faire une petite enquête. Comment on va faire l'enquête pour savoir quelles sont les difficultés des uns et des autres ? Et on a fait une enquête en ligne, sur Internet. Autant vous dire que

c'était juste zéro résultat, très peu de choses, il y a eu très peu de réponses et les réponses étaient très simplificatrices et n'avaient pas tellement d'intérêt. Quand on a vu ça, le groupe s'est dit « si on faisait un peu autre chose et si on allait au-devant des personnes concernées ».

Et donc, la 2e étape de notre démarche a été une enquête qualitative qu'on a réalisée dans 9 établissements. Je vous ai amené des exemplaires, si ça vous intéresse. Enquête qualitative qui a donc été réalisée par nous, service qualité, parce qu'on s'est dit pourquoi pas. Est-ce que le service qualité n'est là que pour produire des éléments de processus, de référentiel, tout ça ? Et pourquoi est-ce que le service qualité et la qualité, ça ne serait pas d'abord la parole des personnes ? Cela dit, on n'en menait pas large, on n'était pas formé là-dessus, il a fallu quand même se préparer, on n'était pas des experts. On s'est dit « la seule chose qu'on puisse essayer de faire, c'est authentiquement avec le respect des bonnes pratiques déontologique en matière d'enquête d'aller au-devant des personnes concernées, personnes accueillies dans nos établissements, professionnels et familles ». Ça donne quoi ?

Ça donne que c'est génial. Ça donne que j'arrive un petit matin à côté de Toulouse, je me suis levée à 6 h du matin donc je ne suis pas très claire, je vais dans un IME, il y a une classe qui est rassemblée pour ma venue. On leur a dit que dans le cadre du programme d'éducation scolaire ils allaient parler de sexualité. Normalement, ils sont 6 dans cette classe, mais ce jour-là, ils étaient 18. Ça donne qu'au lieu d'avoir 3-4 personnes qui veulent me rencontrer j'en ai à chaque fois le double. Ça donne que comme la Croix-Rouge a énormément d'établissements qui accueillent des personnes en situation de poly handicaps, je me retrouve face à des personnes qui bougent, qui rient, qui me touchent, qui expriment des fragments de phrases. Je ne vous cache pas que je n'y comprenais pas grand-chose. Tout ce que je pouvais lire là-dedans c'était parfois des prénoms, parfois des souvenirs, parfois ce que j'avais l'impression de percevoir comme un intérêt et puis évidemment, il y avait aussi des témoignages de personnes rencontrées et quels témoignages.

Alors, ces témoignages, ça commence par le vivre ensemble parce que ça n'est pas forcément si simple que ça. Et par exemple, j'arrive dans un établissement où la mixité est récente et donc, j'ai un jeune homme de 19 ans qui me dit « on est bien ici, mais quand même, on était mieux avant sans les filles, parce que les filles, elles veulent prendre toute la place ». Juste après, j'en ai un autre qui me dit « oui, mais ici, c'est bien, ça change qu'il y ait des filles, c'est plus intéressant ». Vous allez me dire « ça n'est pas très élaboré comme témoignages ». Oui, c'est vrai. Et tout de suite, bien sûr, les professionnels vont être dans la complexité et quand je leur pose la question de se vivre ensemble, une question comme celle-là surgit « une résidente ici pendant le week-end, elle a un défilé d'hommes dans sa chambre pour avoir des rapports sexuels, « ça pose des questions pour sa réputation ».

Les autres résidents se demandent « et pourquoi pas moi ? » Est-ce qu'elle est suffisamment mature pour gérer sa réputation ? Est-ce qu'elle mesure ses actes et leurs conséquences ? Et nous, à ces messieurs, qu'est-ce qu'on est censé leur répondre ? »

Vous vous doutez que moi, je n'ai pas la moindre réponse à tout ça. Et puis, plus énigmatique parfois parce qu'interrogeant directement la bonne volonté des professionnels qui mettent en place des projets, une résidente qui me dit « moi, on m'a dit de mettre de la distance avec mon petit ami parce qu'il faut travailler mon projet, c'est le projet d'abord », elle me dit. Moi, je ne sais pas si vous, vous êtes plutôt projets ou sexualité, moi je suis plutôt, enfin bref !

Et puis des tas de problèmes d'équipes qui se posent. Par exemple, des tas de questions sans réponse. Et une professionnelle de l'équipe éducative qui me dit « un usager est venu me voir au sujet de sa bisexualité, il m'a demandé qui il doit choisir, le garçon ou la fille. Alors moi c'est simple, je l'ai renvoyé vers l'infirmière ». Je me suis dit c'est sympa pour l'infirmière. Mais autre

question insoluble, vous vous doutez bien là aussi, une AMP, très sérieusement elle me dit « madame, il faut que vous nous aidiez. Nous avons un résident qui se masturbe avec sa chaussure, est-ce qu'il faut lui apprendre à le faire plus efficacement ? » Moi je fais une enquête, je n'en sais rien.

Cette enquête, alors c'est plein de choses comme ça, je vous raconte des choses drôles, mais il y en a de moins drôles. Des résidents qui me disent « notre incapacité de passer à l'acte, ça arrange bien les professionnels, ils seraient bien embêtés si on pouvait le faire ». Ou les résidents qui me disent « les professionnels se mêlent des relations, se moquent de nous. Mon père, pourquoi, il l'appelle papa, c'est un père. Ma maman, pourquoi on l'appelle maman, c'est ma maman, pourquoi tout le monde l'appelle maman et ma maman, ça, c'est un mot pour moi ». Alors évidemment, tout ça, ça percute.

Et puis, on arrive à tout autant de questions insolubles, une équipe face à la difficulté d'accueillir un jeune qui rentre de chez ses grands-parents où il a été en vacances et voici ce que l'équipe me dit « nous avons une difficulté pour un jeune, quand il va en vacances chez ses grands-parents, ses parents s'installent chaque fois qui veut sur son lit ». Moi, je n'avais pas traduit chaque fois qui veut, je croyais qu'ils se reposaient, mais après j'ai compris. « Donc, à son retour, il a fallu un réajustement parce que quand même c'était difficile pour lui de se réadapter au rythme d'un planning imposé ».

Je dis d'un planning imposé de quoi ? « Mais de masturbation bien sûr ». Ah bon, vous faites des plannings de masturbation ? « Oui madame, qu'est-ce que vous croyez, il ne peut pas le faire tout le temps ». Voilà, alors ça, c'était des choses que je n'avais pas anticipé, vous imaginez et au début, c'est sûr que les équipes ne me parlaient pas de ça parce qu'elles se disaient « c'est la responsable qualité quand même, ça fait désordre ». Et au bout d'un moment, on arrive à la complexité, on arrive à jusqu'où on va, qu'est-ce qu'on fait ? Et tout ça, encore une fois, c'est plein de questions amusantes, c'est plein de témoignages assez drôles, mais c'est plein aussi de témoignages difficiles.

Plus d'une fois, un témoignage comme celui-ci, une équipe qui me dit « nous avons une difficulté par rapport à un fils parce que voilà, il a 22 ans, tous les week-ends il rentre chez sa mère et il dort dans son lit, il se masturbe dans son lit. Qu'est-ce qu'on doit faire ? » qu'est-ce que vous voulez que je leur réponde là aussi. Je ne m'attendais pas du tout bien sûr à ce qu'une difficulté d'un tel ordre me soit renvoyée. J'étais là pour essayer d'entendre des aspirations, des difficultés, mais comme toujours, et c'est ce qui a déjà été très bien dit, allons demander aux personnes concernées ce qu'elles en pensent et elles nous diront évidemment tout ce qu'on n'a pas anticipé.

Et puis un jeune homme, 16 ans, qui me dit ceci « à la fête de Noël, il y avait un garçon qui me plaisait. Je ne lui ai pas parlé parce que j'étais trop timide. Parfois quand on est timide, on rit en même temps qu'on parle, donc, ça n'est pas facile à la fête. C'est un jeune homme qui a 16 ans, c'est mieux un homme comme ça » et il se tourne vers moi en confiance et il me dit « c'est mieux qu'un garçon de 8 ans, vous ne trouvez pas, c'est plus raisonnable ? » Oui, je lui dis oui. Alors là, je me demande ma légitimité pour dire que c'est raisonnable ou pas.

Cette enquête a été un moment extraordinaire pour nous de découvertes, de rencontres. Sauf, qu'on arrive avec cette enquête, qu'est-ce qu'on fait ? On ne fait que révéler de la complexité. Donc, le groupe de travail, je lui restitue ça et alors, qu'est-ce qu'on fait ? Alors, le groupe de travail dit « bon, vous voyez nous, on est confronté à ça.

Qu'est-ce que vous faites vous institution là ? », je médite. Et phrase d'après « et le conseil d'administration, il fait quoi ? » Alors là, je me dis, « on est mal barré ». Eh oui disent les éducateurs, les AMP, les professionnels, les directeurs, les psychologues, les infirmières, nous, on veut un con-

seil d'administration engagé. Moi, j'ai beau les défendre la neutralité, tout ça, ils n'achètent pas l'affaire. Ils disent « mais neutralité et alors ? » Oui, neutralité et alors en effet. Donc, il a fallu présenter cette démarche au conseil d'administration.

Je ne vous raconte pas le planning de la journée. Il y avait les travaux de tel établissement, le budget de tel autre, l'ouverture de tel truc, la rénovation, la sexualité. C'était un peu étonnant comme expérience parce qu'un conseil d'administration ça n'est pas souvent un lieu où on débat de sexualité et pourquoi pas ? Il faudrait que ça le soit parce qu'il faut bien sûr qu'une association qui essaye de mener une démarche ne le fasse pas tout seul d'un côté de la France ou de l'autre, mais le fasse ensemble avec la gouvernance, parce que c'est son rôle à la gouvernance.

Alors nous voici partis, je restitue donc au conseil d'administration. Heureusement, j'ai eu de l'aide parce que je suis complètement handicapée quand je présente des choses. Et donc, je présente cette démarche et je leur dis « est-ce que vous voulez bien valider le principe d'une éthique institutionnelle pour les professionnels parce que c'est ça qu'ils veulent. Ils demandent des points de repère pour leurs actions. Ils ne demandent pas des normes, ils demandent des points de repère ». Ok, le conseil d'administration a dit « très bien, on accepte et on va effectivement voter 12 points pour une éthique associative Croix-Rouge française sur la question de la sexualité ».

Alors, il y a quoi dedans ? Parce qu'on pourrait s'attendre à ce que ça ne mange pas de pain, ça répète le droit, on répète l'Europe, le parlement, les droits de l'homme, la dignité, tout ça qui voudraient rien dire. On a quand même essayé d'aller un peu plus loin et vous trouverez ça dans les guides repères. Je vous en cite deux pour exemple. Le premier item de ces points de repère éthiques, « la vie affective et sexuelle est une dimension incontournable dans l'existence de chaque personne. Elle mérite d'être reconnue comme telle et donc, de faire l'objet d'une réflexion et d'un positionnement institutionnel dans l'ensemble des structures de la Croix-Rouge française ». Vous allez me dire « oh la la, la redécouverte du droit ». D'accord, c'est vrai, on n'a pas forcément été post-modernes, mais il fallait réaffirmer en s'appropriant, par un conseil d'administration, que oui, c'était pour nous impératif de dire « c'est une thématique, il faut s'en saisir ».

Un autre exemple, « les pratiques affectives et sexuelles quelles qu'elles soient méritent le respect des professionnels. Les formes d'humour infantilisantes, les propos dénigrants, les jugements de valeur, toutes les formes d'infantilisation ou d'interdictions les concernant ne sauraient être justifiées. Ne se justifient que les attitudes éducatives visant à restaurer ou à protéger l'intimité de chaque personne et à faire respecter les règles de la vie en collectivité telle qu'elles s'imposeraient à n'importe quel individu hors d'une structure médico-sociale ». Mais là encore, c'est du bon sens, pardonnez-nous, nous n'avons pas réinventé l'eau chaude. Nous n'avons fait qu'essayer de nous réapproprier les choses pour les diffuser aux professionnels. Une fois qu'on avait dit ça, on s'est aperçu qu'il y avait besoin de connaître mieux le droit, mieux connaître certains repères de psychologie, de comportement, mieux connaître un certain nombre de points de repère. Donc, on a élaboré un guide repères pour qu'il soit diffusable.

Mais ce guide, qu'est-ce qu'on sait de ce qu'il fait ? Qu'est-ce qu'on sait ensuite ? Parce que c'est facile de diffuser un guide et de se dire au revoir un petit bottin, on l'envoie par mail et hop. Et c'est là qu'on s'est dit « faisons un colloque et faisons un film ». Et c'est comme ça que cette idée de faire un film documentaire est arrivée pour illustrer, pour faire bouger le schmilblick, pour essayer de poser la question autrement avec les étudiants, avec les professionnels et d'abord avec les personnes en situation de handicap.

Et puis, juste avant de venir, je me suis dit « ouais enfin, on a fait un colloque, on a fait un documentaire, on a fait un guide, on a demandé au CA. Mais tout ça, qu'est-ce qu'on en sait de ce que ça a produit ? »

Alors, j'ai demandé à un directeur de me dire au fond « vous, vous vous en êtes servi comment ? » La première chose qu'il m'a dite c'est une critique, il m'a dit « bien sûr, vous n'échappez pas à la norme. Vous, Croix-Rouge, vous voulez faire des normes, vous voulez être producteur de normes. Vous êtes bien comme tout le monde, comme l'Europe, comme le parlement, vous voulez faire des normes ».

Premier point, respect, c'est vrai. Deuxième point quand même « vous parlez des personnes en situation de handicap comme si c'était un public. Donc, évidemment que nous, ça n'est pas comme ça qu'on vit les choses ». Respect. Mais après quand même, voici ce dont il témoigne « ce guide, dit-il, vient en plus de tas de formation, en plus de groupes de parole, de démarches qualité, de toutes ses instances, mais ce guide fait tiers ».

Et voici ce qu'il m'écrit « l'éthique institutionnelle, dès lors qu'il ne s'agit pas d'un ensemble de prescriptions ou d'un code seulement, se fonde d'abord sur une interrogation continue de la réponse la plus adéquate aux questions que se posent les usagers à ce propos ou la moins inadaptée au regard de leur capacité à intégrer des éléments. C'est dans cette démarche que le guide a toute son utilité. Un siège, une démarche qualité, un responsable qualité est le plus mal placé pour poser des normes, mais peut-être peut-il espérer vous accompagner pour poser des questions ».

Je vous remercie.

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Intervention très engagée, c'est le ton avec lequel tout cela a été mené et l'énergie qu'il a sûrement fallu pour mener à bout cette expérience. Nous allons demander à monsieur LECAUDEY, Chef de service à l'association Présence, association Varoise qui gère plusieurs d'établissements adultes et enfants. Vous allez nous présenter l'expérience que vous avez mise en œuvre dans votre foyer et les questions que vous vous êtes posées.



**M. François LECAUDEY, Chef de Service, Foyer d'hébergement L'Escapade –  
Association PRESENCE 83**

Vous l'aurez compris, après l'enquête de la Croix-Rouge, en tant que professionnels, on est peut-être les plus mal placés pour parler de la sexualité des personnes que l'on accueille. Il me paraît évident de rappeler, que la question aujourd'hui n'est plus doit-on accompagner les personnes en situation de handicap dans leur vie affective et sexuelle ?, mais plutôt comment le faire. Au travers de mon expérience en tant qu'éducateur, dans le cadre de l'association Présence, j'ai été amené à vivre des expériences en foyer d'hébergement. Tout au long de ma carrière, ce sont posées de nombreuses situations qui ont souvent bousculé mon positionnement, mon éthique est de toute manière à chaque fois questionnée.

Au niveau de l'association Présence, assez rapidement, la préoccupation de la vie affective des personnes accueillies a été au premier plan. Lors de la création du premier établissement en 1988, c'était prévu dans le bâti que les personnes soient accueillies en chambre individuelle ce qui n'était pas forcément évident à ce moment-là. Ça a donc permis de prendre en compte cette dimension de l'intime dans le collectif. Parce qu'une des dimensions importante et parfois paradoxale de notre métier c'est d'accompagner les personnes dans le cadre d'un projet individualisé au sein d'un collectif. Et lorsqu'il n'y a pas d'espace pour que se vive cette vie intime, les profes-

sionnels, sont bien embarrassés pour répondre aux questionnements et aux attentes des résidents.

Donc, à partir de 1988, le foyer d'hébergement est conçu avec des chambres individuelles, puis ensuite avec des chambres doubles prévues et conçues pour pouvoir accueillir le cas échéant, à leur demande, un couple ou des couples. Ça, c'est aussi quelque chose qui a été souhaité, voulu, et qui s'inscrit dans une démarche associative. C'est-à-dire qu'il ne s'agit pas simplement du positionnement d'un directeur, mais d'un ensemble de personnes qui, dans l'intérêt des personnes accueillies, vont développer et mettre à disposition des moyens qui permettent, au niveau de l'institution, de répondre à certains besoins élémentaires, notamment celui de la vie privée et de l'intimité.

Seulement, le bâti, ça ne suffit pas. Sinon, on risquerait de se retrouver, comme le disait ce matin Denis VAGINAY, face à quelque chose qui ressemblerait à de l'entourloupe.

Donc, il faut aussi accompagner cette démarche avec des notions telles que celle du chez-soi. Les équipes ont essayé de développer cette notion-là avec les résidents accueillis. Dans l'appropriation du lieu de vie, que ce soit tant au niveau de la décoration, de l'aménagement de l'espace privé qu'est la chambre, que dans la manière de le gérer au niveau notamment des passages des personnes qu'elles soient internes ou externes à l'institution. Ça veut dire qu'à partir du moment où on doit permettre aux personnes d'investir leur lieu comme si elles étaient chez elles, il faut permettre et autoriser des allers et venues dans cet espace intime et privé. Ça n'est pas sans poser problème bien évidemment puisqu'on a aussi une mission prépondérante de protection de ces personnes.

Donc, il a fallu poser des règles. Poser des règles par rapport à la présence et aux allers et venues. On l'a vu dans différentes expériences et témoignages, dans le film une des résidentes dit « j'informe quand je sors, j'informe quand je rentre. L'équipe qui m'accompagne doit savoir si je suis présente ou pas ». Ça fait partie des choses qui à un moment donné viennent peut-être s'opposer à l'intime et au privé, mais qui de fait, dans la vie institutionnelle, s'imposent à nous, accompagnants et donc aux résidents.

À partir de là, on essaie de promouvoir cette vie intime en favorisant les visites et en posant un cadre qui permette suffisamment de souplesse en dehors de toute contrainte institutionnelle, vous l'avez compris, elles sont nombreuses. Ces échanges, par le biais d'invitations, sont en général accompagnés par l'équipe et discutés avec le résident lui-même. Ça peut être quelqu'un de l'extérieur. Là, il est souvent nécessaire de connaître et de rencontrer la personne pour s'assurer qu'elle sera être bienveillante à l'égard du résident, que celui-ci soit toujours à l'origine de la demande et que nous puissions l'accompagner dans cette invitation et structurer les choses.

La vie en institution amène effectivement des contraintes, telles que celle par exemple de ne pas pouvoir accueillir pour la nuit une personne extérieure, qu'elle soit de la famille ou qu'elle soit un compagne, une compagne.

Au travers de ces rencontres, il y a aussi toutes les possibilités d'aller à l'extérieur. Nous avons été amenés à travailler avec des résidents ce genre de projets. Ça n'est pas la panacée, surtout quand on travaille la notion de chez soi, mais ça fait partie des contraintes auxquelles on est confrontés. Et donc, on a accompagné des résidents dans la construction de leurs moments de couple et d'intimité vers l'extérieur via des week-ends ou des séjours à l'hôtel.

Au travers de l'accueil d'adultes dans une structure mixte, il y a aussi des éléments importants à signifier très rapidement auprès des personnes et c'est ce qui est fait dans notre institution. C'est-à-dire que dès l'entretien d'admission, c'est une question qui est abordée avec la personne, son

représentant légal éventuellement ou sa famille lorsqu'elle est présente et qu'il le souhaite. C'est la question de la mixité, la question du statut d'adulte, qui induit nécessairement une vie affective et sexuelle. Éventuellement, toutes ces questions peuvent être abordées, on peut répondre à une partie de ces questions à ce moment-là.

On pose du coup la question de la contraception, notamment pour les femmes parce qu'il est important de savoir si elles sont déjà sensibilisées à cette nécessité pour elles de se protéger et de se prémunir. L'ouverture de cette discussion au moment de l'entretien d'admission est en général faite par le directeur et l'assistante de service social. Elle permet de poser le statut d'adulte et donc d'aborder avec la personne elle-même ses désirs et ses éventuels questionnements à ce sujet :

### **Comment ça fonctionne sur la structure ? comment je peux éventuellement aborder la chose avec ma famille ?**

Au niveau du projet individualisé, des équipes, on a essayé de construire un outil. Ça nous a pris du temps, cependant aujourd'hui, il est en œuvre. Et dans cet outil d'accompagnement du projet individualisé, il nous a paru essentiel de faire apparaître des mots-clés comme **la sexualité, l'affectivité, le relationnel** et de les traiter de manière systématique avec les personnes lorsqu'on travaille avec elles l'accompagnement de leur projet.

Donc, ces termes-là, même si ça paraît peut-être bateau pour certains d'entre vous, le fait de les poser et de les inscrire sur l'outil qui nous permet de travailler le projet individualisé, oblige à la fois le professionnel et le résident à aborder cette thématique. Ce qui ne veut pas dire qu'elle va être nécessairement traitée et développée, mais ça veut dire qu'on ne la nie pas et qu'on la pose comme quelque chose qui fait partie intégrante du projet de vie de l'adulte avec lequel on travaille, au même titre que l'entretien de son lieu de vie, que les déplacements, que la gestion de son argent, que le travail.

Pour terminer, malheureusement pour vous, vous êtes peut-être venus chercher des réponses, et je crois qu'il n'y en a pas de toute faite. « La relation entre un homme et une femme, puis avec leurs enfants, c'est l'aventure humaine faite de doutes, d'unions et de séparations, de joie et de souffrance, de plaisir. La relation amoureuse ne peut se réduire à des schémas explicatifs. Chaque relation apporte quelque chose d'unique ». Cette citation est de Christine Champonoix qui est psychologue et qui intervient à Auxerre. Je crois que c'est dans cette unicité que se situe le travail de l'accompagnant éducateur, AMT, moniteur éducateur ou soignant, empreint de paradoxes, notamment celui de devoir protéger et soigner tout en favorisant cette aventure humaine.

### **Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Merci de votre présentation. Vous pourrez peut-être donner des exemples vécus dans votre institution lors des échanges avec la salle. C'est au tour de monsieur VALENZA. Vous êtes vice-président de l'association Choisir sa vie et président du collectif 13 Asexibilité. Vous avez des choses à nous dire sur le combat et les actions de l'association Choisir sa vie.



**M. Charles VALENZA, Vice-président de l'association « Choisir sa vie »,  
membre du collectif 13 « Asexibilité »**

Depuis 3-4 ans, je n'ai jamais autant entendu parler de ce sujet de handicap et sexualité dans toute la France. Je suis venu vous parler d'Asexibilité. Asexibilité c'est une association qui s'est créée cette année en février 2011. Mais avant, un flashback, une genèse. En 2003, je travaillais dans l'association Boulegan qui fait le transport pour les personnes en situation de handicap à Aubagne. Mon meilleur ami, Sébastien, avec qui je travaille, me parlait de cette problématique de la vie affective et sexuelle et m'a fait rencontrer un éducateur. Un jour, ils sont venus me voir, ils m'ont dit « toi, tu as la tchatche, on voudrait organiser des groupes de parole avec des personnes handicapées qui souffrent de problèmes affectifs, sexuels, etc. » Donc, on a commencé à se réunir chez les uns et les autres.

Mais au début, ma première réaction a été de dire « non, ce projet-là, ça ne m'intéresse pas » parce que j'avais coupé les ponts avec le monde du handicap et j'étais totalement intégré dans l'autre monde qu'on appelle le monde des valides. Il faudra d'ailleurs un jour arrêter de séparer les deux mondes, parce qu'on n'est pas des extraterrestres. Et en fait, d'avoir coupé le pont avec le milieu institutionnel handicap, c'était dû à une mauvaise expérience que j'avais vécue en CAT, c'est comme ça que ça s'appelait dans les années 80 où j'avais vécu et vu des choses autour de cette problématique qui ne m'avait pas traumatisé, mais pas loin. Je voulais couper avec le milieu du handicap parce que je suis né là-dedans, ayant été placé en institution à l'âge de 5 ans.

En 2003, Sébastien me propose donc de participer à ces tables rondes, je lui dis non une première fois et ensuite, je me suis rétracté en me disant « ça n'est pas possible, j'ai milité toute ma vie pour le mieux vivre des personnes handicapées dans le domaine des loisirs, de la culture, de l'accessibilité, de la ville d'Aubagne et là, parce qu'il me parle d'un problème d'intimité, je lui dis non. Pourquoi ? » Parce qu'en fait, j'avais mon propre problème affectif, mon problème sexuel, je refusais d'admettre d'avoir à défendre d'autres problèmes sexuels et affectifs qui ne me regardaient. C'est cette impression que j'avais. Je me suis dit « tu n'as pas le droit de tout mélanger, il faut avoir du recul ». Le lendemain, je suis retourné voir Sébastien en lui disant « je veux bien participer aux groupes de parole à une condition, c'est qu'il y ait autant d'hommes handicapés que de femmes handicapées. Parce que si ça n'est qu'une histoire d'hommes, comme on avait l'air de nous le dire dans les chiffres, ça ne m'intéresse pas ».

Et à la première réunion, il y avait plus de femmes que d'hommes, c'était étonnant. Et quand je suis allé discuter avec ces femmes handicapées, elles m'ont dit « pour nous, les femmes, c'est compliqué de parler de notre vie affective et sexuelle parce qu'on est dans une société patriarcale où la mentalité est très spéciale. Si une femme dit qu'elle a des envies ou des besoins sexuels, on va la prendre pour une « salope », alors que si c'est un homme, on dit que c'est un macho, c'est viril ». Contrairement à ce qu'on fait dire aux chiffres, qui sont des mensonges à mon avis (ou alors je veux des sources parce qu'il n'y a pas d'étude vraiment officielle), j'affirme que le problème de la sexualité des personnes en situation de handicap est autant valable chez les femmes que chez les hommes. Il ne s'exprime pas de la même manière, les codes sont différents, la façon de l'exprimer, mais la souffrance, elle est là, elle est différente.

Et donc, en 2003, on organise avec Sébastien une soirée striptease à Aubagne. On a fait venir des bodies-boys, des stripteaseuses. Et la première année, on s'était trompés, on avait mis toutes les personnes handicapées derrière et les personnes valides devant parce qu'on pensait que pour l'organisation c'était bien. Le lendemain, on s'est fait « pourrir » par tous nos adhérents qui nous ont dit « c'est quoi cette ségrégation ? »

L'année d'après, on a refait la même soirée, on a mélangé les personnes valides et handicapées devant et ceux qui ne voulaient pas être devant se sont mis derrière. Et chose exceptionnelle, j'ai demandé aux bodies-boys et aux stripteaseuses de faire comme ça se fait dans tous les endroits de France où il y a des soirées un peu coquines, c'est-à-dire qu'on prend dans la salle au hasard une personne, on l'assoit sur une chaise et on fait des « olé olé ».

Et je leur ai demandé d'aller chercher des personnes que j'avais présélectionnées, handicapées, dont Sébastien qui touchait une femme nue pour la première fois. C'était devant 500 personnes et devant ses parents. Quel courage ! Moi j'ai dit « C'est mon héros ce mec parce qu'il me dit « j'ai la trouille, je n'ai jamais touché le corps d'une femme » et il va le faire devant 400 personnes plus sa famille ». Et là, j'ai vu la réaction, la fête, les personnes handicapées, on était tous là mélangés avec les valides, ça riait, on a dansé, c'était incroyable ! Je me suis dit « Qu'est-ce que c'est que ce cinéma qu'on nous fait de vouloir nous interdire quelque chose ? ».

Donc, on en 2008, on crée le **Collectif Départemental Handicap et Sexualité** et on fait un manifeste. 1an ½ pour son élaboration avec **des représentants de l'APF, de l'AFM, de l'APAF**, de Boulégan, de l'association Choisir sa vie qui a été déterminante dans les actions de ces 3-4 dernières années. C'est Choisir sa vie qui a vraiment lancé le collectif départemental 13. Ensuite, on a été contactés par Jean-Michel Carré à la suite d'une rencontre en Suisse où j'étais invité à une assemblée générale pour l'Association suisse qui gère le service d'accompagnement sexuel, et on nous demande de faire le **documentaire « Sexe, amour et handicap »**. Il est à la Fnac et c'est un documentaire de référence, qui est même dépassé!

Depuis, cette année, est née l'association Asexibilité. Ensuite, il y a eu aussi l'association Chose, c'est le collectif national Handicap et sexualité sur Paris, qui est un pôle de ressources. C'est-à-dire que c'est l'association qui fait remonter toutes les demandes du collectif départemental des Bouches-du-Rhône et aussi du collectif départemental du Var. Il y a aussi un collectif qui s'est créé au Cannet. En fait, il y a une dynamique autour de cette problématique dans le sud de la France, je crois qu'on est vraiment les précurseurs dans la région, on est les plus dynamiques au niveau de la démarche.

Et dans Asexibilité, il n'y a pas que des actions en faveur de la création d'un service d'assistance sexuelle, il y a aussi l'accompagnement.

Qu'est-ce qu'on entend par accompagnement ? C'est par exemple, une fois par mois, tous les derniers jeudis de chaque mois, on a mis en place des ateliers de séduction dans les locaux de l'APF à Marseille. Des personnes valides et handicapées viennent et font des jeux de rôle, on apprend ce qu'est la séduction, on donne des petites astuces. C'est un peu du coaching. Et donc, la vocation future d'Asexibilité, ça n'est pas que la création d'un service d'assistance sexuelle, mais c'est aussi de mettre en réseau des personnes handicapées sur les problèmes qu'elles ont autour de l'affectivité, de la sexualité.

Par exemple, de les faire rencontrer des personnes extraordinaires comme Sheila Warenbourg, des sexologues qui savent animer, qui savent parler, qui savent dédramatiser certains problèmes. Parce qu'il n'y a pas assez de sexologues dans les établissements. Je le dis à tous les congrès, je suis étonné que dans les centres, il y ait pratiquement tous les métiers de la santé qui soient représentés, il y a des psychologues, des psychiatres, des médecins, des aides soignantes, mais rarement des sexologues. Il devrait y en avoir plus.

Autre chose, puisqu'on va lancer le débat, la polémique qui s'est créée autour de ce problème de l'assistance sexuelle, c'est « **est-ce que c'est de la prostitution ?** ». Il y a les fantasmes qu'on a tous autour de cette problématique et il y a la réalité. Si Asexibilité, si le collectif avait envie de créer comme certains voudraient le faire penser, un service de prostitution déguisé, on serait tous avec des masques, des capes, on comploterait pour aller chercher les pauvres handicapés qui ne peuvent pas se défendre et leur faire avoir des rapports sexuels parce qu'on est des pervers et s'ils n'ont pas envie, ils le feront quand même. Il faut rire aussi, le sexe, c'est joyeux.

Je vais être un peu grossier, mais pourquoi on s'emmerderait à faire ça ? Il y a des prostituées, ça existe depuis la nuit des temps, ce n'est pas nous qui les avons créées et nous n'allons pas non plus légaliser la prostitution. Il faut arrêter ces délires. On se sert des personnes handicapées comme un paravent à tous les problèmes de la société. Soudain, on a découvert, que la sexualité des anges était bien vivante, mais que grâce à eux, on allait légaliser la prostitution en France. C'est un délire. Je ne vois pas pourquoi on s'embêterait à vouloir créer un service aussi compliqué en ne mêlant pas la prostitution dans notre projet puisqu'elle existe déjà et se débrouille. Nous, c'est autre chose. Il y a plein de personnes en situation de handicap qui nous appellent et qui nous disent « on a déjà eu à faire à de la prostitution, ça n'est pas ça qui nous convient. On vient vous demander autre chose » et c'est cette autre chose-là que l'on travaille. Ça pose problème au niveau juridique, mais ça, c'est à la société de le changer, ça n'est pas à nous de le faire, on est encore à l'âge de pierre du handicap.

Il y a 40 ans, on ne parlait pas de nous, on n'existait pas dans la société. On était des êtres invisibles. On ne devient visibles que depuis quelques années. Donc, tout ce qui a été créé, toutes les lois qui ont été créées pour les biens portants, n'ont pas été pensées pour les mal portants, ceux qui ne peuvent pas toucher leur corps. Quand on a fait les lois sur la prostitution, le handicap n'a pas été intégré dedans. Ça se révèle maintenant, les personnes handicapées crèvent l'abcès et disent « on a envie aussi d'avoir notre révolution sexuelle.

**Pourquoi pas nous ? Pourquoi c'est réservé aux personnes valides ?** Pourquoi je devrais vivre toute ma vie avec une personne qui vient le matin, qui me lève, qui me lave. La toilette c'est un acte intime ; me faire manger, c'est un acte intime. On m'emmène faire des courses, dans mes occupations quotidiennes, ça fait partie de mon intimité. Je passe ma vie à être touché et dès que je veux toucher, je deviens un délinquant ».

C'est un paradoxe. Vous voyez une personne polyhandicapée qui peut à peine bouger violer une femme ou un homme valide ? Il faut savoir de quoi on parle. Donc nous, on est dans la réalité, on n'est pas dans le fantasme.

Et la réalité, c'est qu'il y a une minorité de personnes en situation de lourd handicap qui en ont besoin, qui n'en peuvent plus de souffrir, ils n'attendent qu'une chose c'est que soit reconnu un service d'assistance à la sexualité. Ce n'est pas la panacée, c'est une des solutions, bien sûr. Et j'ai dit à la journaliste de France 3 tout à l'heure « l'important c'est de dire aux personnes handicapées que l'on rencontre, que le plus important c'est de pouvoir sortir, d'aller au restaurant, au cinéma, dans des boîtes ou des bars. Mais quand vous allez avec un auxiliaire de vie dans un bar, comment voulez-vous que la personne handicapée drague ? Quand on vous regarde en train de vous faire manger, on ne sait pas si vous êtes avec votre auxiliaire de vie ou votre femme. Une personne handicapée est toujours accompagnée, elle est toujours assistée et on ne sait pas avec qui elle est. Donc, une personne qui ne vous connaît pas ne vient pas vers vous naturellement. En plus, si vous avez un physique ingrat, ça n'arrange rien. On a parlé des yeux ce matin, c'est vrai, on vit dans une société d'apparence.

Après, il y a des personnes handicapées qui vivent de belles histoires d'amour, on en connaît plein sur Aubagne, on connaît des tas de couples de personnes handicapées et valides. Meilleur exemple, dans ma famille, mon frère, marié avec une femme qui est IMC, ça va faire bientôt 20 ans et ils ont un fils qui a 18 ans. Mais ça n'est pas parce que j'ai un exemple positif, moi, je suis un exemple négatif, mon frère l'a toujours assumé, il est dans mon combat, il a compris, il sait de quoi je parle. Il m'a dit « tu sais Charly, tu as peut-être la tête d'un proxénète, mais avec toi, les putes, elles ne seront pas malheureuses ».

J'espère que vous avez compris le message. Ce que je voulais entendre c'était des rires, parce que chaque fois que je vais dans des congrès où on parle de ce problème de l'affectivité et de la sexualité. Pour ceux qui ont été voir le film dont tout le monde parle, le passage qui parle de sexualité est un moment d'anthologie. Mais c'est comme ça qu'on devrait traiter le handicap, avec de l'humour parce que les personnes qui vivent en institution ont beaucoup plus d'humour que les valides dans la société. C'est un sujet grave, mais il faut arrêter l'anxiogénéité de ce problème et essayer de le résoudre. Il y a quand même des choses plus graves dans la vie, si on ne peut pas résoudre ça entre adultes, c'est désespérant.

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Merci beaucoup. On a demandé à madame VINCENTZ, éducatrice spécialisée d'un foyer occupationnel de jour de l'association Avath-Ermitage de nous parler de l'accompagnement des jeunes adultes.



**Isabelle VINCENTZ, Educatrice spécialisée, Foyer Occupationnel de Jour –  
Association AVATH-Ermitage 83**

Je suis éducatrice dans un foyer occupationnel de jour créé en 2004 et qui accueille 22 résidents âgés de 20 à 60 ans avec une moyenne d'âge de 28 ans. C'est une population atteinte de déficiences intellectuelles.

C'est un foyer qui est relativement jeune. Dans un premier temps, les salariés, les personnes handicapées, la direction, l'association, tous ont essayé de faire en sorte que ce foyer se mette en place de façon correcte et ont été attentifs aux besoins des résidents. Pourtant, je me rends compte maintenant qu'on a eu une longue période où toutes les questions sur la sexualité étaient occultées ou prises en compte de façon informelle. C'est-à-dire que bien sûr, on répondait aux résidents puisqu'ils nous posaient des questions et aux différentes manifestations de leur sexualité. Mais il n'y avait pas d'écrit sur ce thème.

Le projet du foyer parlait de la prise en compte de la personne dans sa globalité, donc on peut bien imaginer que là-dedans il y a la sexualité, mais il n'y avait pas vraiment d'écrit, simplement le règlement de fonctionnement qui précise que « les personnes doivent se comporter avec décence et discrétion ». Disons que c'était peut-être un peu court. Alors pourquoi ?

Je pense que le foyer en 2004 a été dans une phase de création, ensuite de stabilisation et qu'il est un peu confortable pour les travailleurs de faire prospérer cette phase où on se stabilise. Et je pense que toutes les questions autour de la sexualité sont plutôt à même de déstabiliser tout le monde, donc on n'en parle pas trop.

Et puis aussi, on avait tendance à dire « oui, mais nous, on est en externat, donc les résidents partent à 16 h, ils vont se débrouiller. Nous, on ne peut pas, de toute façon, on n'a pas de chambre,

on ne peut pas leur proposer d'avoir des relations sexuelles dans la journée, ça n'est pas possible ». On s'est un peu retranchés là-dedans pendant un bon moment. Et en fait, en 7 ans, les résidents ont vieilli, le groupe s'est également étoffé puisqu'ils étaient 8, puis 15 et maintenant 22. Donc, de plus en plus d'interactions entre eux, des jalousies qui se créent, enfin des choses qui se développent que nous n'avions pas à gérer au début.

Et puis bien sûr, entre 20 et 27 ans, ils ont eu le temps de mûrir. Quand ils sont arrivés chez nous, ils sortaient d'IME, ils étaient encore beaucoup dans un registre enfantin et petit à petit, ils ont pris leur statut d'adulte et ils l'ont revendiqué, de différentes façons, avec des couples qui se forment de plus en plus, avec des jalousies qui s'expriment, avec différentes manifestations de la sexualité. Et puis les parents aussi sont venus nous voir en disant « notre enfant, on ne le reconnaît plus, il fait des crises à la maison alors qu'il n'en faisait jamais. Il était calme, tout d'un coup il me dit « je veux faire l'amour », je ne sais plus quoi faire, je suis un peu désespéré ». Eh bien nous aussi. Je précise qu'on est une petite équipe de 4 éducateurs, on s'est dit on va faire quelque chose, mais on ne se sentait pas nous-mêmes en capacité de mettre en place quelque chose.

On a fait appel au CODES, **comité départemental d'éducation à la santé**. Ça tombait bien, c'était en 2010 et ils avaient justement des financements de l'ARS sur cette question de la sexualité. On a pu se lancer là-dedans avec deux intervenants. Ce qu'on voulait vraiment c'était que les choses se fassent de façon commune, on ne voulait pas simplement une formation pour les professionnels et ensuite une transmission de notre savoir aux résidents et aux familles, on voulait vraiment une démarche commune et globale. Donc, on a commencé tout de même par 3 soirées de formation avec une animatrice où on a parlé de nos propres représentations de la sexualité et de la sexualité des personnes en situation de handicap. On s'est rendu compte que même à 4 dans une petite équipe, les choses et les visions sont complètement différentes.

C'était une démarche un peu particulière pour nous puisqu'on parlait de notre côté professionnel, mais aussi forcément d'une partie de notre vie intime. Ensuite, on a eu une réunion avec les familles qui étaient volontaires. On a eu beaucoup de monde et des gens qui ont parlé vraiment de façon franche et spontanée, de leurs questions sur la sexualité de leur enfant. Et ils ont pu comme ça se rendre compte qu'ils avaient à peu près tous les mêmes questions et les mêmes inquiétudes. Ça, c'était un temps vraiment intéressant. Et ensuite, 6 rencontres avec les résidents et les formatrices où elles ont pu aborder avec eux des questions autour de la sexualité et de la vie affective.

Il y a eu un temps de formation pratique avec des cours sur l'anatomie, la contraception, etc. Mais on avait bien demandé aux intervenantes de ne pas se cantonner à ça, que la vie sexuelle ça n'était pas simplement ça et qu'on voulait aussi qu'ils puissent à leur façon parler de l'amour, de leurs ressentiments, etc. La difficulté c'est que tous n'ont pas accès à la parole. On parle souvent de groupe de parole, mais certains ne parlent pas du tout ou s'expriment difficilement. Donc, on a utilisé d'autres biais, notamment des images avec des scènes de la vie quotidienne, avec des couples, avec une femme avec son enfant dans les bras, des ados dans un bar qui discutent. Et à partir de ces images, chacun a pu à sa façon soit se les approprier et en parler, soit exprimer, montrer l'image pour essayer d'exprimer quelque chose.

Tout ça nous a permis vraiment de faire un travail commun que nous continuons maintenant. Ce qui est intéressant c'est qu'on a bien sûr les demandes des résidents qui maintenant parlent ou alors s'enlacent les uns les autres sans qu'il y ait forcément des rires des autres ou de la gêne. Je trouve que la parole et les gestes sont plus libres.

On continue aussi avec eux, parce qu'on trouve que c'est vraiment important, cette histoire de parler de l'amour, de l'affection, pas simplement avec la parole, mais par le biais du théâtre, de jeux de rôle. Et puis les parents nous sollicitent.

Pas plus tard que la semaine dernière, une maman qui disait il y a 7 ans « moi, ma fille je ne veux pas qu'elle ait de relations sexuelles » nous a dit « où est-ce que vous en êtes? Quand est-ce qu'il y a de nouveaux groupes de parole pour les parents ? On a trouvé ça intéressant, qu'est-ce que vous faites? ».

Pour conclure, en résumé, j'ai vraiment trouvé intéressant qu'il y ait d'abord des actions d'information et de formation pour les résidents qui ont des déficiences intellectuelles. Ils arrivent d'IME et souvent, ils n'ont pas reçu du tout d'information, d'éducation. Ils arrivent dans le secteur adulte, se retrouvent confrontés à des situations qu'ils ne connaissent pas du tout, donc c'est vraiment important de les informer, de les éduquer. En fait, il faut faire preuve d'imagination, il n'y a pas de recette. Je n'ai pas plus de solutions que vous, mais on essaie d'imaginer des choses. On met des images sur la table, on fait du théâtre et on leur demande de mettre en place des jeux de rôle. Plein de petites choses qui permettent à chacun de s'exprimer et de pouvoir aussi parler de leur sexualité et de leur vie affective.

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Merci de votre grande sincérité et simplicité pour exprimer ce qui se passe dans votre structure. Ceci permet aussi de penser que c'est à la portée de beaucoup d'institutions d'aborder simplement et avec le soutien de structures comme le CODES ou d'autres, ces questions-là. Vous avez fait le lien avec la question de l'approche dans le secteur enfant de cette question à l'éducation à la vie affective et sexuelle. Deux structures ont préparé quelque chose. Mais avant, 5 minutes de débat. Est-ce qu'il y a des questions sur les interventions de ce matin ?

**M. Philippe CALONNE, éducateur spécialisé dans un foyer d'hébergement**

Je suis éducateur spécialisé dans un foyer d'hébergement qui accueille des adultes déficients mentaux, donc évidemment que cette question se pose pour les gens avec qui je travaille. J'avais une question pour monsieur VALENZA. Il a fait référence à la création d'un service d'assistance sexuelle. On sait qu'en France, du point de vue de la loi, que ça n'est pas possible contrairement à d'autres pays européens comme les Pays-Bas et la Suisse. Est-ce que c'est un projet ? Est-ce que c'est une structure existante aujourd'hui puisque d'un point de vue légal il semblerait qu'il y ait une impossibilité aujourd'hui ?

**Charles VALENZA :**

En raison du temps qui nous est imparti, je ne pourrais pas rentrer dans le détail. Je vais vous dire rapidement où on en est. Actuellement, avec Asexibilité et l'association Chose sur Paris, nous travaillons sur la rédaction d'un projet écrit qui n'est pas encore rendu public. Donc, si vous voyez dans la presse des procès d'intention sur notre projet, sachez qu'il n'est pas encore fini d'être rédigé. D'autre part, je vais lancer quelque chose à titre personnel, je lance le pavé dans la marre. Nous, Asexibilité, nous partons sur l'idée de réaliser un service d'assistance sexuel avec rémunération.

Maintenant, si en France, il y a une association, sur une base sérieuse comme la nôtre, qui a travaillé et qui fait ça avec sérieux, mais qui veut le faire de façon bénévole, qu'elle le fasse bénévolement ou qu'elle le déclare. Quand on aura fini de rédiger ce projet et que nous le présenterons aux pouvoirs publics, on ne demande pas une loi spéciale ni une dérogation par rapport à la loi sur la prostitution.

Nous proposons qu'il y ait un service expérimental sur une période de 2 ans sous contrôle, un moratoire au bout de 2 ans, avec une association qui ferait ça de façon payante, un service d'accompagnement sexuel qui ressemblerait à ce qui se fait en Suisse, mais pas comme en Suisse, parce que nous n'avons pas la même législation, la même histoire, etc. Et puis, s'il y a une autre association qui ne vendrait pas ce service et le ferait bénévolement avec le même sérieux, ils feront pa-

reil et au bout de 2-3 ans, on fait un moratoire et on dit « on fait un compte-rendu de ce qui marche, de ce qui ne marche pas ». Parce qu'actuellement, on est dans un système de blocage, c'est-à-dire qu'il y a des personnes qui ont peur, qui pensent que ça va ouvrir la porte à des choses incontrôlables. On parle de prostitution déguisée, etc., j'entends des choses absolument incroyables qui font peur.

Nous, on travaille, on avance, on va essayer de présenter un projet, on aimerait par contre que des professionnels des institutions viennent rejoindre le collectif Handicap et sexualité départemental 13, Asexibilité. Venez nous rejoindre pour parler ensemble parce qu'on ne vous a pas beaucoup autour de nous et je ne voudrais pas qu'il y ait une ségrégation entre les handicapés physiques et les handicapés mentaux même si la problématique et l'approche sont différentes. On peut se parler en dehors des congrès et avancer ensemble, mais pour l'instant, nous n'en sommes qu'au stade d'un projet en cours d'écriture et donc rien n'est encore public. Ça ne saurait tarder.

**Question de la salle :**

Je suis quand même un peu scandalisée que vous fassiez rire sur la prostitution et le proxénétisme. En France, il y a quand même des lois contre le proxénétisme, ce sont des violences à l'égard des femmes. On sait ce que c'est que ce monde, on sait le trafic que cela représente. Donc, on ne peut pas rire sur le proxénétisme et la prostitution qui sont des mondes terribles et qui sont à 95 % des femmes forcées de le faire. Donc, ça n'est pas une question de peur, c'est une question sur laquelle ne peut pas en rire.

**Réponse :**

Je voudrais dire quelque chose, car je crois que nous avons été prises à parti. Je crois qu'il ne s'agit absolument pas d'une question de peur. Je ne vois pas qu'est-ce que vient faire la peur ici. Ce dont il s'agit c'est qu'il y a des femmes et des hommes en situation de handicap et qui effectivement ont de graves difficultés à avoir une vie affective et une vie sexuelle épanouie. Et c'est de ça dont il s'agit. Et de ça, on n'en rit pas et on ne s'envoie pas non plus des choses désagréables à la figure. On est toutes concernées, nous les personnes handicapées par ce grave problème. Et si monsieur réfléchit, il n'est pas seul à réfléchir.

Et bien entendu, je ne représente pas toutes les personnes handicapées comme lui non plus ne représente pas toutes les personnes handicapées. Ce dont il s'agit c'est que quand même, le député Jean-François Chossy m'a auditionnée en me demandant qu'est-ce que je pensais des aidants sexuels. Il a auditionné un grand nombre de personnes en situation de handicap parce que réellement, il est question (Marcel Nuss s'en est occupé) qu'il y ait une modification de la loi sur le proxénétisme.

Eh bien pour ça, nous ne sommes pas d'accord, parce que je pense que ce serait une régression de notre société. Par contre, je suis absolument d'accord que les personnes handicapées et lourdement handicapées puissent bénéficier de la vie sexuelle.

Mais la vie sexuelle, ça ne se résume pas à la pénétration, ça ne se résume pas à la masturbation. La vie sexuelle c'est bien autre chose.

J'ai été infirmière kinésithérapeute et aujourd'hui, je suis psychothérapeute, donc, j'ai eu à rencontrer des personnes lourdement handicapées à qui j'ai fait leur toilette ou de la kinésithérapie. Et c'est vrai que c'est un grave problème parce qu'il y a une réelle souffrance.

Donc, c'est en s'unissant tous les uns et les autres que nous pourrions réfléchir à ce problème et trouver une solution qui soit satisfaisante. Charles VALENZA demande une prestation payante : vous savez que les personnes handicapées vivent avec 550 euros par mois, comment voulez-vous qu'elles payent en plus de ça une prestation pour une relation sexuelle ? Il faudrait bien mieux qu'il y ait une accessibilité partout et qu'elles rencontrent elles-mêmes, même si elles sont lour-

dement handicapées, des personnes qui fassent un bout de chemin avec elles. Avec 800 euros par mois, pour celles qui ont le plus d'argent, je ne vois pas comment elles pourraient payer 100 ou 120 euros de prestation sexuelle. Donc, il faut être sérieux, c'est un débat sérieux qui est organisé ici aujourd'hui. C'est important qu'on travaille tous ensemble, mais il ne faut pas dire n'importe quoi.

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

La parole est donnée à tout le monde. L'objectif de cette rencontre était que tout le monde puisse s'exprimer et que ça fasse question, que ça fasse débat. Mais il n'était pas question de décider d'une position ni d'une prise de parti. Donc ici, ont été présentées plusieurs approches qui concernent aussi bien le handicap intellectuel que le handicap avec des déficiences motrices. Votre position a été entendue. D'autres personnes dans la salle souhaitent poser des questions, je souhaiterais qu'on puisse les entendre.

**Question de la salle :**

J'ai un avis différent et je ne pense pas être une femme soumise ni régressée ni qui date de la préhistoire. Je n'aime pas le rose parce que c'est pour les filles. Je n'aimais pas jouer à la poupée quand j'étais petite et pourtant, je pense que la prostitution, quand elle est choisie et régulée, c'est un travail comme un autre. Je suis psychologue et ce qui m'a toujours fait rigoler, c'est qu'en général, une séance de psychothérapie, c'est 50 euros comme un moment avec une prostituée. On paye bien pour être écouté, on paye bien pour avoir des massages. Pourquoi certaines personnes qui auraient des difficultés à accéder à la sexualité ne paieraient pas pour un service qui est rendu aussi, à partir du moment où il y a un respect de la personne et de la nature humaine ? C'est un élément complémentaire à la réflexion.

**Dorothée LOMBARD, association La luciole :**

Je voulais m'informer parce qu'il y a quelque chose que je n'arrive pas à comprendre. On parle de services d'aidants sexuels qui seraient impossibles en France à cause d'une loi qui interdit le proxénétisme. Ces services-là existent dans d'autres pays et j'aimerais savoir pourquoi ils peuvent exister dans d'autres pays et pourquoi ce ne serait pas possible ici ? Est-ce que les Suisses ou les autres ont des services totalement différents de ceux qu'on veut instituer ici ou est-ce que les personnes qui ont recours à ces services en Suisse, on dit qu'ils ont recours à la prostitution ?

**Sheila WAREMBOURG :**

Je souhaiterais juste faire quelques précisions par rapport à l'assistance sexuelle. **Qui est un assistant sexuel ?** C'est quelqu'un qui a été sélectionné pour être assistant sexuel, qui a suivi une formation, qui suit une formation continue ou analyse de sa pratique. Ce n'est pas ce qu'on va appeler la prostitution habituelle, c'est quelqu'un qui s'engage, qui a un autre métier, qui ne compte pas sur ses revenus de l'assistance sexuelle pour gagner sa vie. L'année dernière, je pouvais identifier 5 assistants sexuels en France, aujourd'hui, il n'y en a plus qu'une qui pratique, parce que c'est des moments de la vie, parce que ça n'est pas compatible avec leur partenaire ou leur vie de famille. Donc, ils peuvent quitter cette activité et y revenir sans obligation.

Ce sont des personnes qui donnent d'elles-mêmes et qui réfléchissent sur leur pratique. Elles souhaitent avoir une réflexion sur leur pratique pour y être bien et pouvoir proposer de l'assistance sexuelle à des personnes en situation de handicap. Par rapport au service, étant donné la législation sur le proxénétisme, on ne peut pas avoir d'intermédiaire ni de maison close comme c'est admis dans d'autres pays. C'est pour ça que mettre des personnes en lien ou avoir cet intermédiaire, aujourd'hui par la législation, ça n'est pas possible.

En Suisse, si on est professionnel du sexe, on a l'obligation de s'inscrire sur un fichier d'État. Ils ont fait une exception en Suisse en disant « si les personnes sont assistants sexuels et sont agréées par l'association SEP, ils n'ont pas besoin de se mettre sur le fichier ». Ce n'était pas un décret de loi, ils ont tout simplement dit à la police et à ceux qui tiennent ces fichiers que si un assistant sexuel est identifié par l'association, ils n'ont pas besoin de s'inscrire. Donc, il y a eu cette souplesse en Suisse.

**Madame BONNET, conseillère en ESF au foyer Matira à La Ciotat**

Je travaille au SAVS du foyer Matira. J'avais une question pour monsieur LECAUDEY par rapport à la mise en place du protocole d'accès à l'établissement des compagnons ou compagnes et autres partenaires. Vous parliez de vérifier que la personne accueillie ne pouvait pas être nuisible pour l'accueillant. Comment est-ce que vous vérifiez ça ? Est-ce que vous avez établi des critères en équipe ? Comment vous réfléchissez à ça et comment vous faites pour éviter l'ingérence parfois qui peut être un des dangers, à mon sens, de ce processus ?

**François LECAUDEY :**

D'abord, c'est un protocole écrit et rédigé, de conduites qui sont prônées au niveau de l'institution. C'est-à-dire qu'au même titre que toutes les autres rencontres, ce qui est développé avec les personnes, c'est d'essayer de faire en sorte que leur réseau social puisse être accompagné à ce niveau-là. On demande de nous présenter les personnes à partir du moment où elles viennent sur la structure, qu'on puisse avoir un contact avec elles, qu'on puisse échanger avec elles et qu'on puisse éventuellement, au travers de ces échanges, mesurer les éléments de rencontre. C'est-à-dire est-ce que c'est une rencontre fortuite ? Est-ce que c'est une rencontre qui s'est construite au travers d'une activité sportive, d'une relation de loisir, au niveau du travail, dans un réseau social qui existe déjà ou est-ce que cette personne a été rencontrée 5 minutes avant sur le bord de la route ?

Ce qu'on essaie de faire à partir du moment où la personne rentre dans le réseau de connaissances du résident, c'est d'abord de limiter ces rencontres dans des lieux collectifs, qui permettent d'avoir un regard bienveillant, même si effectivement c'est peut-être un peu de l'ingérence, sur ce qui se passe avant de l'inviter directement dans un espace privé. Est-ce que ça répond à votre question ?

**Madame BONNET :**

Oui, ça ouvre un peu plus. Si c'est quelqu'un rencontré 5 minutes avant, comment vous refusez (s'il y a à refuser) l'entrée dans l'établissement de cette personne ? Est-ce que ça vous est déjà arrivé et comment vous vous y êtes pris ?

**François LECAUDEY :**

Le refus de l'admission sur la structure d'une personne extérieure, dès lors que le résident invite, passe par le collectif. On rencontre la personne. Il n'y a pas d'interdiction à venir visiter une personne dès lors que la sécurité n'est pas visiblement un problème.

Si une personne invitait une personne extérieure en état d'ébriété par exemple, il y'aurait des signes qui nous permettraient de dire « non, on ne peut pas ». L'établissement reste un espace privé et son accès est limité. Donc, à partir de là, on peut aussi, en fonction d'éléments qui nous paraîtraient mettre en danger le résident, en fonction de la connaissance aussi de la situation de la personne qui peut être sujet à ce type de rencontres et facilement accéder à des demandes de personnes étrangères, le projet personnalisé de la personne et ses difficultés propres.

**Sheila WAREMBOURG :**

Je voulais juste rajouter quelque chose. Si j'ai bien compris, inviter quelqu'un de l'extérieur pour passer la nuit, ça ne serait pas possible ?

**François LECAUDEY :**

Ce ne serait pas possible au niveau de la réglementation de l'institution.

**Sheila WAREMBOURG :**

Il y a d'autres établissements qui ont su faire cette adaptation avec les mêmes sortes de « critères », en tout cas la discussion assez fluide si on veut inviter quelqu'un, la personne de son choix pour intégrer ce lieu privé. Il faut effectivement que quelqu'un de l'établissement soit au courant, s'il y avait un incendie, on sait qu'il y a une personne supplémentaire dans l'établissement qu'il faut chercher. Question de sécurité. Donc, c'est possible ailleurs.

**François LECAUDEY :**

Effectivement, les manières de dire « non, vous ne rentrez pas sur la structure » sont très différentes et vont se poser en fonction de chaque situation. Il y a des éléments probants qui permettent de dire « là, vous allez mettre en danger la personne ou les personnes qui vivent ici et y travaillent » et à partir de là, la sécurité s'impose. Mais il y a aussi: comment on accompagne le résident dans la construction de son réseau social et dans la construction de cette nouvelle relation. On essaie de travailler avec les personnes des étapes qui vont permettre de construire et pas d'emblée de passer de l'espace collectif à l'espace privé ou de l'extérieur de l'institution à l'espace privé directement.

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

On pourrait parler de l'espace secret. C'est à dire qu'il y a le public, le privé et le secret. Une autre question ?

**M. Dominique VERAN, membre de l'APF et de l'association des paralysés de France, pilote du groupe éthique et santé et du collectif Handicap et sexualité des Alpes-Maritimes :**

Je ne voudrais pas qu'on oublie les femmes handicapées, les jeunes filles handicapées qui n'ont jamais connu la sexualité et qui ne pourront pas la connaître parce que s'il n'y a pas de service d'assistance sexuelle ou érotique, ce n'est pas avec leur père ou leur frère qu'elles vont pouvoir connaître ça. Dans les familles, il se passe déjà des choses qui sont inadmissibles parce que ça n'est pas normal que ce soit un frère ou un père qui fasse ce genre de choses et c'est pour ça que moi, je suis vraiment pour ce genre de services. Il faut donc quand même penser à ça, aux femmes qui sont doublement handicapées, parce qu'on les oublie toujours.

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Cette table ronde sur les adultes est terminée. Et j'appelle monsieur Favereau Sylvain qui est directeur de l'ITEP 77 de l'association l'Olivier à Avignon, secrétaire général de l'AIRE et vice-président de l'ACDPH 84. Et monsieur Didier Paul-Bois qui est psychologue à l'ITEP, monsieur RASPAIL de l'établissement APEI d'Orange, et des personnes de sa structure. Ils vont nous présenter leur expérience puisqu'on parle depuis ce matin de la question de l'éducation. Est-ce que les enfants déficients intellectuels sont inéducables ? Comment peut-on mettre en place toute cette évolution, ces apprentissages et ces expériences dans un établissement pour enfants ?



**Monsieur Sylvain FAVEREAU, Directeur de l'ITEP 77 –  
Association l'Olivier à Avignon**

Il faut être bref, si j'ai bien compris. Nous sommes là avec un petit manque de préparation parce que ça s'est déclenché un peu rapidement pour nous. Ce qui est intéressant c'est que nous sommes 5 personnes, et on travaille souvent ensemble, 3 personnes qui travaillent en IME et deux personnes qui travaillent dans deux ITEP différents. Donc, à la fois du handicap mental et puis la catégorie du handicap d'origine psychique, c'est-à-dire trouble du comportement, trouble de la relation et de la socialisation, etc. Je passe le micro à mes amis en IME mais nous sommes dans les mêmes configurations parce qu'il s'agit d'enfants et d'adolescents et qu'il s'agit de comment on se construit à la fois dans l'altérité, comment je rencontre l'autre, puis les relations affectives et la sexualité. De toute façon, pour tous les ados c'est compliqué, donc pour les nôtres, c'est compliqué aussi.

**Monsieur Patrice RASPAIL, chef de service d'IMPro et SESSAD**

On a préparé ça entre 13 h 45 et 14 h, donc soyez indulgent avec nous. Je vais poser le cadre et je passerais la parole aux deux psychologues qui travaillent avec moi pour des situations particulières. Pourquoi ? Simplement, on a une population qui a énormément évolué dans ce qu'on appelait avant les IM pro. Il y a une population classique qui est là depuis des décennies, c'est-à-dire qui a un parcours institutionnel petite enfance, dont **CAMSP** par exemple, entrée en IME tout de suite et passage en IM Pro. Je vais être un peu cru, mais je dirais que les choses n'ont pas beaucoup évolué du côté de cette vie affective et de la sexualité.

On a une autre population vu la loi 2002 et surtout celle de 2005 sur l'inclusion scolaire. Nous avons donc des jeunes qui arrivent directement en IM Pro à l'âge de 16 ans et qui ont connu, une autre socialisation. Des repères avec leurs pairs, excusez le jeu de mots, qui sont très différents de ceux qu'ils peuvent connaître en institution classique, notamment en IME. Donc, pour eux, se pose exactement la même problématique que les adolescents « ordinaires » avec tout ce que ça peut comporter à l'âge de l'adolescence. Donc, cela fait effectivement aussi écho sur l'autre population de l'IM Pro.

Je voulais poser ce cadre parce qu'il me semble important, alors qu'il y avait ne serait-ce que 10 ans, y compris dans nos projets institutionnels, dans le contrat de séjour, il y avait marqué « l'interdiction complète des relations affectives et sexuelles dans l'établissement ». On est en train de réviser complètement tout ça et de marquer les choses autrement. Il faut que la direction impulse ça, mais après, ça n'est pas simple pour les professionnels de s'y confronter. Ce qui est intéressant chez nous, c'est que la population elle-même amène un autre comportement, un autre regard.

**Madame Cécile PANTLEU, psychologue à L'IME le Grand Colombier –  
Association APEI d'Orange**

La SIPFP est une unité, qui reçoit 27 adolescents entre 16 et 20 ans. On est déjà pratiquement dans la catégorie jeune adulte et la majorité va se diriger ensuite en ESAT avec foyer d'hébergement, ce qui pour la plupart débouchera à terme sur un appartement en ville avec un suivi SAVS. Donc, ces jeunes-là arrivent dans notre institution.

Du point de vue du psychologue, on va travailler l'approche des relations affectives et sexuelles de l'âge développemental, parce qu'on ne va pas partir du point de vue du handicap. On va partir de **l'intersubjectivité**.

**Qu'est-ce que c'est pour tel adolescent ou tel jeune adulte de s'engager dans une relation affective ? Qu'est-ce que ça représente ?**

Et ce qu'on remarque très souvent, c'est que si on détermine **3 registres** pour le développement psychique, on a 3 registres où celui-ci peut s'exprimer :

-  On a **le registre du réel**,
-  On a **le registre de l'imaginaire** ou de l'affect
-  Et puis on a **le registre symbolique**.

Et pour tous les adolescents ou jeunes adultes, l'enjeu véritable pour s'engager dans une relation affective et sexuelle, c'est de pouvoir voyager entre ces 3 registres-là.

Pour la majorité des adolescents, **le registre du réel**, c'est le registre où on acte les choses et pour la majorité des adolescents, c'est là que se passent les relations affectives et sexuelles. Ça va être souvent acté dans le quotidien, je t'aime bien, je t'enlace un peu fort, je ne t'aime pas, je te repousse.

Ou dans **le registre** que l'on qualifie d'**imaginaire**, c'est-à-dire le registre de la relation, il faut que tu sois là pour moi tout le temps. Les adolescents actent ça énormément à la fois avec leurs pairs, mais aussi avec les adultes qui les accompagnent. C'est-à-dire, je veux aller dans cet atelier parce que je veux aller dans l'atelier de Sylvie ou l'atelier de Bernard. Ça n'est pas je veux aller faire des espaces verts ou de la couture, je veux aller travailler avec untel ou je ne veux pas aller travailler avec lui.

Et puis, à un moment donné, ça nous est arrivé la semaine dernière avec un adolescent de 17 ans, j'enlace un copain et puis je le mords et je vais voir avec lui l'infirmière pour lui dire « j'ai mordu Alexandre, mais je l'aime bien, c'est mon copain ». Et l'autre jeune homme disant « il ne faut pas l'engueuler parce qu'il m'a mordu, mais j'ai bien senti que ce n'était pas pour me faire mal ». Alors tout ça, il faut le reprendre. Il faut le reprendre avec les jeunes et il faut le reprendre avec les adultes. Et infiltrer du symbolique.

Par exemple, dans ce cas précis, ça veut dire quoi ? Ça veut dire avec les deux jeunes, ça t'évoque quoi ? Comment ça se fait qu'à un moment donné tu enlances un copain et puis tu le mords ? Et infiltrer du symbolique c'est quand le jeune vous dit « je l'ai mordu comme quand on dit, je l'aime tellement, je le boufferais ». Ça, c'est du symbolique. Et à un moment donné, ça permet de sortir, d'aider l'adolescent à sortir du réel et de l'imaginaire pour rentrer dans la dimension symbolique. Et peu importe l'aspect handicap.

Chez nous, ce sont des déficients intellectuels moyen à léger dans le cadre de la SIPFP. À chaque jeune sa façon de se représenter de façon symbolique ce qu'il vit en termes d'émotions dans le registre imaginaire ou en termes d'actes dans le réel. C'est vraiment un travail sur l'intersubjectivité et comment on rentre dans une relation affective avec quelqu'un. C'est-à-dire si on aime bien quelqu'un, il va falloir passer par tout un processus de pensée avant de le prendre et de le serrer dans ses bras et ce que ça lui fait, des choses comme ça. Donc, c'est un travail qui se fait dans ce cadre de pensée au niveau des adolescents, mais aussi au niveau des équipes. C'est amener les équipes à réfléchir sur la signification des actes et des émotions que posent les adolescents quotidiennement dans le cadre des accompagnements qu'on leur propose. Ça, c'est un travail auprès des adolescents 16-20 ans.

Je suis également amenée à intervenir dans un groupe de 14-16 ans, et là, c'est encore l'atelier conte qui va marcher le mieux pour pouvoir aborder des problématiques de l'ordre de l'attrait (l'attrait sexuel ou l'appétit affectif?) et les faire passer dans quelque chose de symbolique ; la relation, à partir de la triangulation que permet le conte.

Et donc, c'est vrai que c'est très souvent étonnant parce que les choses qui ne peuvent pas être parlées en inter individuel, (parce que c'est trop dangereux de parler de la sexualité, c'est trop engageant et on ne sait pas quels mots mettre dessus) tout change une fois qu'on peut en parler par l'intermédiaire de l'ogre, du prince ou de la princesse, du loup ou autre chose. Et là, les choses peuvent se débloquent assez facilement.

C'était les deux pratiques que je voulais vous exposer sur comment travailler non pas sur sexualité et handicap qui est peut-être un autre champ qu'on a vu avec des pratiques extérieures, mais bien reprendre de l'intersubjectivité, c'est-à-dire la personne, quelle qu'elle soit, quels que soit ses moyens, elle a les moyens d'élaborer. Et on va partir de là pour pouvoir arriver à greffer du sens. Je vous remercie.

**Madame Audrey DELVECCHIO, psychologue à l'IME Le Grand Colombier,  
Association APEI d'Orange**

Je travaille dans le même IME mais je suis avec des jeunes qu'on retrouvait plus classiquement avant en IME et que j'ai connus il y a 10 ans quand effectivement, il y avait une interdiction d'avoir accès à la sexualité, dans nos règlements intérieurs. Le travail va être totalement différent puisque ce sont des jeunes qui vont avoir peu d'accès à la verbalisation (peu ou absence de langage).

On va donc travailler beaucoup plus sur des supports, sur des médiateurs et les amener à développer et en tout cas à pouvoir exprimer à leur manière, leur désir, et tout un accompagnement avec les familles. Parce que ça va peut-être se jouer là, pour nous, la difficulté; puisque ce sont des jeunes qui vont être pour la plupart orientés vers des foyers de vie. Et ils n'ont pas ou peu de choses à dire par rapport à ça, très peu de questions sont posées autour de la sexualité quand les familles peuvent imaginer à un moment donné qu'il y en aura une.

Et très souvent, on se retrouve confrontés à partir de 16-18 ans, même si on le travaille doucement, si on commence à préparer les parents par rapport à ça, si on met en place des groupes d'expression avec photo langage, des ateliers pour initier la pensée de la sexualité de leur jeune adulte, ça reste toujours très difficile. Il y a ce moment où ça se pousse vers la sortie et alors là, c'est la panique à bord. C'est la panique pour les parents, c'est difficile pour les jeunes de pouvoir exprimer un désir. Et nous, tout notre travail est plutôt sur ce registre de l'accompagnement.

Je vous cite un exemple tout à fait récent, un jeune qui est en internat à l'IME et qui depuis plusieurs semaines, met en acte certaines choses, où les week-ends sont très difficiles, les vacances très compliquées. Il est arrivé à dire jeudi dernier en entretien avec sa famille qu'il ne voulait plus du tout rentrer les week-ends, qu'il était bien à l'internat, qu'il voulait dormir tout le temps là et qu'il voulait aller en structure adulte.

Et alors là, je ne vous dis pas la difficulté pour la famille, même si on le travaille, avec des positions différentes selon les parents. Le papa qui ne veut pas en entendre parler, c'est difficile, la maman, qui est plutôt d'accord et qui pense à sa vie d'adulte, c'est normal, il a 20 ans, comme son frère, il se projette. Voilà, tout ce travail-là qui se joue différemment. Et ce que je vois moi en 10 ans d'évolution c'est que quand même les équipes, pour la plupart (car il reste toujours des gens qui sont un peu réfractaires à la sexualité et qui ont du mal à travailler là-dessus) ont d'outils, plus de facilités à aider les jeunes.

Mais reste toujours la difficulté quand il y a un peu plus de dépendance et un peu moins d'autonomie de pouvoir donner toute la place au désir (et ne parlons pas de plaisir, c'est encore très difficile). Mais c'est vrai que dans les IME, on travaille aussi petit à petit avec les jeunes pour les aider à accéder au plus vite à la vie d'adulte et en tout cas à la représentation au niveau de leurs parents, mais c'est encore très compliqué.

### **Monsieur Didier Paul BOIS, psychologue en ITEP**

Je serais très court. On a beaucoup parlé de la sexualité adulte, des adolescents. On comprend que les adolescents se posent des questions autour de la sexualité. Mais quand ça concerne les enfants, souvent, on comprend moins bien alors qu'avec les équipes avec qui je travaille, notamment les éducateurs, très régulièrement je leur dis que les enfants se posent très tôt des questions autour de la sexualité et évidemment, ça n'est pas forcément la sexualité comme celle des adultes, mais elle est très présente.

En ITEP, on a des enfants qui malheureusement, sont confrontés à une sexualité adulte à cause de carences éducatives très graves de leur milieu familial. Donc, ils n'ont pas toujours été protégés de la sexualité adulte ou alors, ils ont facilement accès à des films auxquels ils ne devraient pas avoir accès, notamment pornographiques, dès l'âge de 7, 8 ou 9 ans. Et donc évidemment, tout de suite, il y a un grand travail autour de ça qui doit se faire, ce qui n'est pas facile parce que parler de la sexualité avec les enfants, c'est beaucoup de tabous qui se mettent en place.

Moi, en entretien clinique, avec les enfants que je reçois chaque semaine, évidemment les sujets reviennent assez régulièrement. Donc, les équipes me disent « tu nous parles toujours de ça, c'est un peu gênant » et même moi des fois, je me dis que cette fois-ci je ne vais pas leur rappeler de reparler encore avec les enfants parce qu'ils vont me prendre pour un obsédé sexuel. Mais assez régulièrement avec les enfants qu'on accueille, la question de la sexualité est présente. Donc, régulièrement, on essaie avec les équipes de pouvoir mettre en mots et qu'on ne fasse pas en sorte que ça n'existe pas.

Souvent, dans les ITEP, on fait comme si ça n'existait pas et on se fait rattraper par le réel. J'ai l'histoire d'une éducatrice qui rentre dans la chambre le soir de deux enfants entre 6 et 8 ans, qui les trouve tout nus, dont un allongé sur le lit dans une position assez équivoque et l'autre. Alors, elle me disait « oh l'autre ça va, il était assez loin quand même ». Je ne sais pas ce que ça voulait dire « il était assez loin », mais forcément, les enfants se posent des questions et peuvent essayer de faire des expériences pour essayer d'y comprendre quelque chose. Donc, notre travail, c'est de faire en sorte que parler c'est aussi une manière de mettre en mots, c'est aussi une manière d'es-

sayer de comprendre ce qui se passe dans ce qu'on a vu, dans ce qu'on éprouve et dans les questions qu'on se pose autour de la sexualité.

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Merci pour cette présentation de dernière minute ? On va voir s'il y a des questions dans la salle concernant cette partie sur les enfants. Je retiendrais ce qu'a dit monsieur RASPAIL, l'arrivée dans les IME d'une nouvelle population qui a eu un parcours de vie différent, comme disait monsieur VALENZA, dans ce monde dit ordinaire et qui va peut-être bousculer aussi les repères des professionnels et les repères associatifs. C'est quelque chose qu'il va falloir prendre en compte et anticiper. Une question?

**Question de la salle :**

On n'a pas beaucoup parlé du corps alors qu'il y a peut-être une globalité qu'il faudrait entendre au départ. Donc, déjà ça m'interroge un peu. Et puis nous, on est aussi en panne, au niveau de l'IME, par rapport aux interventions qu'on peut avoir avec les jeunes sur ce que vous appelez formation-éducation-prévention avec justement des niveaux de connaissances et de vécus extrêmement difficiles chez les jeunes. On s'interroge aussi beaucoup sur le fait que ces interventions puissent être faites à l'extérieur, c'est-à-dire en dehors du contexte éducatif qu'il peut y avoir dans l'IME. J'aimerais donc savoir si d'autres ont déjà réfléchi à cette problématique.

**Patrice RASPAIL, chef de service d'IM pro et SESSAD**

Je ne suis pas psychomotricien de formation, mais je dois dire de quel corps on parle pour des adolescents qui sont maintenant en IME, surtout en SIPFP. On parlait de la population tout à l'heure, je crois qu'on a une population croisée entre ITEP et IME maintenant. On a une population qui peut être la même à un certain moment, car les critères se chevauchent un petit peu. On a beaucoup de jeunes qui ont souffert dans leur corps, énormément. On a des carences sociales énormes maintenant et donc, c'est une autre prise en charge. Alors nous avons fait venir le CODES Vaucluse dans notre établissement, avec comme tutorat l'infirmière de l'établissement parce qu'on n'a pas voulu au départ que ce soit la psychologue ou un éducateur ou un chef de service qui s'occupe de ça. Ça a quand même assez bien fonctionné même si ça n'est pas une réponse complète à leurs problèmes. Je crois que c'est un travail de longue haleine. Je ne vais pas revenir sur ce qui a été dit, mais il faut qu'il y ait des groupes de parole, tout ça. Je vais laisser la parole à la dame du CODES.

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Merci monsieur RASPAIL d'avoir animé et fait la transition. Je laisse la parole à Madame Reinert du CODES 13.



## **Madame Anne REINERT, Psychologue au CODES 13 : présentation des ateliers mis en place par le réseau des CODES**

Je suis psychologue de formation, je coordonne ce programme régional d'accompagnement à la sexualité prévention des IST. Au niveau des Bouches-du-Rhône, le CODES est une association de prévention (comité départemental d'éducation pour la santé). Dans chaque département de PACA il y a un CODES qui met en place ce projet, centralisé par Bernadette Bodet, ma collègue chargée de projets au CRES (comité régional d'éducation pour la santé). Dans le cadre de la présentation, je me fais la porte-parole de ce qui se fait dans ce programme et je ferai un focus plus particulièrement sur les Bouches-du-Rhône.

Donc, ce projet est parti d'une structure, La Chrysalide qui en 2001 a interpellé le CODES dans les Alpes sur cette thématique. Ils voulaient mettre en place un projet qu'ils ont travaillé avec le CODES au niveau des Alpes.

Au niveau de Marseille aussi, le CODES a été interpellé par La Chrysalide aussi au niveau des structures adultes pour mettre en place ce projet. Et comme ça, différents collègues des CODES de la région PACA ont été interpellés. Donc, on s'est dit: « on va essayer de penser un projet commun pour faire une demande de financement au niveau régional pour pouvoir mettre en place ce projet ». Plusieurs structures étaient intéressées, mais ne pouvaient pas le mettre en place seules.

**Le contexte:** En région PACA, la deuxième région concernée par le Sida. Les personnes présentant une déficience intellectuelle, peuvent éprouver des difficultés de compréhension et de jugement qui rendent les informations véhiculées dans les campagnes médiatiques peu accessibles, avec peu de programmes et de matériel d'éducation et de prévention qui leur soient destinés. Les professionnels des établissements d'accueil rencontrés repéraient une faible estime de soi des personnes déficientes intellectuelles dites influençables et abusables, ce qui est un thème abordé dans la circulaire du ministère du Travail et des Affaires sociales.

Ce projet est un programme régional de santé publique qui s'intègre dans l'axe « populations dites vulnérables ». L'objectif général était de permettre une vie sexuelle et affective épanouie et à moindre risque. C'est ce qui a été posé au départ dans le projet. Le public visé étant les professionnels des institutions accueillant des personnes présentant un handicap mental léger ou moyen avec parfois un handicap physique associé et également les familles et proches du public accueilli. A quoi s'ajoutent l'identification dans les établissements des ressources, des expériences, des freins, des leviers et des besoins pour la mise en place d'actions d'éducation pour la santé et de formation des professionnels et également la mise en place d'une journée départementale d'échange sur les freins et les ressources dans la prise en compte de la sexualité en institution.

Au niveau des Bouches-du-Rhône, nous avons organisé ces 3 dernières années une journée d'échange et de réflexion. Il y en aura une autre en avril 2012. Les autres objectifs étaient aussi d'apporter aux équipes éducatives et d'encadrement des éléments de connaissance et de réflexion nécessaires à l'accompagnement de la sexualité de la personne accueillie et à la réduction des risques. Nous sommes là dans le contexte prévention IST, Sida.

Le projet a été pensé autour de **3 axes**.

✚ **Un axe formation** « Rencontre des professionnels » au sein de la structure. Dans les Bouches-du-Rhône avec mes collègues, nous animons une formation de deux jours où on échange autour des représentations de la santé et de la sexualité. On va essayer de définir ensemble l'objet de la rencontre, de quoi on parle, qu'est-ce que la sexualité, qu'est-ce qu'on y met derrière. Nous faisons le parallèle avec la prise en compte des 3 dimensions dans la démarche en éducation pour la santé: la santé physique, mentale et de la santé socio-environnementale. Au niveau de la sexualité, on va parler de vie affective, de vie relationnelle et de vie sexuelle. On ajoute le terme vie relationnelle par rapport à l'intitulé de notre rencontre. On évoque aussi l'historique de la prise en compte de la sexualité dans les institutions, a un rappel sur la construction de la sexualité humaine. La sexualité, c'est quelque chose, qui se construit, tout au long de la vie.

✚ Ensuite, il y a **un axe « Intervention auprès du public »** après avoir rencontré les professionnels sur deux journées, on présente des outils et comment on va intervenir dans ce domaine-là. On utilise la mallette « Des femmes et des hommes » qui a été faite par monsieur MERCIER, des photos-langage.

Sheila WAREMBOURG rappelait tout à l'heure que c'est important d'être créatif et c'est vrai que mes collègues qui animent les interventions le sont. Les outils, sont à la fois des pictogrammes et des photos expressions. Une photo langage, c'est un label donc on ne peut pas utiliser cette dénomination. Il y en a autour de l'amour, de la sexualité et de l'adolescence notamment.

Au niveau du contenu du programme, les interventions sont animées par des éducatrices pour la santé qui ont des formations de conseillères en économie sociale et familiale, ou de conseillère conjugale. Au niveau des Bouches-du-Rhône, il y a la présence d'un ou deux professionnels ayant participé à la formation. C'est-à-dire que lors de la formation, on construit ensemble les séances, il y a une trame, un cheminement dans la démarche en éducation pour la santé. On part du groupe, des personnes. Les axes abordés sont les émotions, les sentiments, respect de soi et de l'autre. L'appareil reproducteur et les éléments d'anatomie, on n'a pas l'habitude de le faire au niveau des Bouches-du-Rhône, mais d'autres CODES le font.

Ce qui est important, pour nous, c'est de se connaître soi, connaître l'autre. On a parlé du consentement ce matin: comment voit-on, chez une autre personne dans la rencontre que l'autre personne n'a pas envie d'être touchée ou vue? La contraception, la prévention, ce sont des éléments qui créent le plus de confusion au niveau du public. Savoir se protéger, connaître un lieu de dépistage anonyme et gratuit: ce sont des éléments qui nécessitent une séance. C'est très court, mais c'est important de le reprendre. On évoque le préservatif. Par rapport au préservatif, on échange beaucoup avec les équipes sur comment on peut en parler.

Est-ce que c'est quelque chose qui doit être accessible ? Si oui, où on le place ? Est-ce qu'on peut le distribuer ou est-ce ça peut être en libre service?

Des témoignages et des expériences sont mis en avant sur la manipulation du préservatif. À ce sujet, il y a une séquence d'un film, Yotabien, à propos d'une banane.

D'autres points abordés : les émotions, la relation à l'autre, le corps. Sheila WAREMBOURG montrait les poupées qu'elle utilisait, mes collègues ont fait des silhouettes taille humaine avec des scratchs pour déshabiller progressivement la personne, pour se situer homme femme et au niveau de l'âge.

- ✚ Et il y a un axe « **Information rencontre avec les familles** ». Lors de ce temps-là, une professionnelle du CODES est présente ainsi qu'une personne de la direction, de l'équipe éducative et un professionnel de l'équipe soignante pour proposer un temps de parole auprès des familles pour voir quelles sont leurs préoccupations, qu'est-ce qui les interpelle et de quoi on parle, pour définir un objet commun autour de la vie affective, relationnelle et sexuelle du public accueilli.

Cet axe-là se fait vraiment de manière variée, que ce soit chez les jeunes ou chez les adultes. Il y a des structures adultes dans des foyers de vie qui ont fait le choix de ne pas travailler cet axe-là, car s'agissant d'adultes, la place des parents n'avait pas lieu. Et d'autres structures, où le fait que les résidents en aient parlé dans leur famille le week-end, ont eu envie de participer et de venir. Donc, ils ont demandé à la structure de proposer ce temps d'échange, ce qui a été fait. Pour les jeunes, il y a des structures où ce temps d'échange s'est fait en leur présence, car ce qui était ressorti des groupes c'est qu'ils voulaient dire des choses à leurs parents sur leur vie affective et relationnelle.

En 3 ans, ce programme s'est étendu à l'ensemble des départements de la région et il est mené depuis 2003. Ça fait 3 ans que nous sommes financés chaque année pour mener ce projet sur les 3 axes avec l'ARI, La Chrysalide, l'institut des parents, l'IME les Écureuils, l'AMSP, les Papillons blancs.

Au niveau des freins à l'action, on a pu repérer des turn-over dans les équipes et des difficultés organisationnelles pour mobiliser des professionnels sur deux temps pour penser et se poser. Ça n'est pas possible dans toutes les structures, notamment au niveau des ESAT où c'était le plus compliqué. On avait pensé aussi l'intégrer dans les temps de formation pour les adultes, mais ça n'a pas semblé possible car d'autres choses étaient mises en avant. Il y a aussi un temps nécessaire pour construire la formation, la relation de confiance avec les structures, les professionnels, les équipes de direction. Les demandes le sont fait à la fois de directeurs qui nous ont interpellés et aussi de professionnels qui ont entendu parler qu'on pouvait avoir des financements pour mener ce projet.

Des difficultés pour l'équipe et l'institution à se positionner, à identifier ce qui est permis, toléré et interdit. On parlait du règlement intérieur. Dans un IME, ils ont élaboré une charte avec les jeunes en mettant en avant ce qui était possible, ce qui était permis, toléré, autorisé. Ils ont distingué ces notions-là. Ce qui était notamment autorisé, c'était le bisou pour se dire au revoir le soir.

On distingue un besoin d'accompagnement pour mettre en œuvre des actions à l'issue du programme. Est-ce que le projet va être porté par une personne de l'équipe, plusieurs ? Ça peut se poursuivre par des groupes de parole ou sur d'autres points comme l'hygiène, d'autres thématiques qui touchent au corps et qui peuvent être travaillées lorsqu'on parle de la sexualité. Les éléments facilitateurs, sont que le programme est structuré autour des 3 axes. Et que les besoins et demandes sont importants de la part des équipes, dans leur volonté d'améliorer la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies.

Ça fait 5 ans que je travaille autour de ce projet. Au début, c'était compliqué, j'ai envoyé beaucoup de mails et courriers pour dire « on travaille ce projet au niveau du CODES, on a des financements ». Et maintenant, au bout de 5 ans, je vois que les structures sont en demande, on travaille en lien, en réseau, en partenariat et ce projet évolue. Ce qui est intéressant aussi c'est que comme il se construit avec les équipes, on a la possibilité de repenser ce projet. Il y a les 3 axes, mais dedans, rien n'est figé. Du coup, c'est plutôt intéressant. Une relation de confiance est établie avec les structures et les personnes.

Nos perspectives seraient d'étendre le programme à de nouvelles structures de la région. Proposer aux structures volontaires une possibilité d'accompagnement des personnes relais à l'issue de la formation. On se disait que ça pouvait être pas mal de poursuivre sur des temps d'échange des pratiques ou d'analyse des pratiques autour de ces questions-là parce que souvent, c'est en situation de crise lorsque les manifestations de la sexualité bousculent les équipes qu'il y a des choses qui sont mises en place. Mais la prévention en amont est intéressante. On travaille à partir des IME, donc des jeunes qui ont 12-14 ans. On parlait de commencer plus tôt et c'est vrai que c'est une réflexion qu'on a depuis un mois, de commencer plus tôt parce que la sexualité est là quand on vient au monde, nous sommes des êtres sexués. Du coup, l'accompagnement est important et peut être travaillé et pensé. Je vous remercie.

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Merci beaucoup. C'était important que vous nous présentiez le travail fait par les CODES car c'est un partenaire important dans la région pour l'accompagnement des établissements. Une question et après, Monsieur VAGINAY va faire une synthèse de la journée.

**Question de la salle :**

Je représente le planning familial. Juste pour dire qu'on travaille aussi sur ce secteur-là. Ça faisait des années que le planning travaillait dans le secteur du handicap et donc, un programme a été élaboré. C'est un programme national qui a été primé par la fondation de France. C'est un programme qui reprend un peu les axes pris par le CODES, à la fois sur les personnes en situation de handicap, à la fois auprès des professionnels, des structures, à la fois auprès des familles et des parents. Et aussi un soutien technologique auprès des institutions.

**Pr Michel MERCIER :**

J'ai vraiment été intéressé par votre intervention parce que je suis membre du conseil supérieur de promotion de la santé, qui conseille le ministre de la Santé et c'est très difficile d'intéresser ceux qui s'occupent de promotion de la santé au handicap. Ça va donc me servir d'appui pour dire que ça se fait au niveau des CODES en France.

Je trouve également intéressant que vous insistiez sur la problématique des maladies sexuellement transmissibles parce que cet après-midi, j'ai failli réagir 2-3 fois en disant « on demande aux filles la contraception, etc., mais il faut vraiment lier actions de promotion de la santé en matière de contraception, mais aussi en matière de protection du VIH ».

Enfin, que vous repartiez de la promotion de la santé affective et sexuelle, comment on le défend dans « Des femmes et des hommes » ou dans l'outil destiné aux handicaps physiques, parce que reparler en éducation affective et sexuelle des abus sexuels ou des grossesses non désirées et des MST, ça n'est pas la bonne voie. Et on voit que vous fonctionnez tout à fait autrement.

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Merci de rappeler qu'il y avait cette notion de protection des MST. Monsieur VAGINAY, à vous la parole pour la synthèse.



## Synthèse de la journée

**Denis VAGINAY, Docteur en psychologie clinique, formateur,  
intervenant en établissement et en libéral**

**Un petit commentaire.** Ils sont rigolos ces Marseillais. Ils nous font venir, ils nous donnent un cahier des charges d'une page en disant « vous devez développer tout ça, vous avez 10 minutes ». Mais pour développer ça en 10 minutes, ils font appel à des gens du nord, du grand nord, Lyon, Chambéry, la Belgique, qui sont par définition des gens lents, très lents. Et dans le domaine de la sexualité, ça n'a pas que des inconvénients.

Donc, ils sont rigolos ou alors, ils sont malins. C'est-à-dire qu'ils vous donnent comme amuse-gueule, un avant-goût du plat de résistance qu'il reste à traiter. Et donc, comme on est dans le domaine de la sexualité, ce qu'ils proposent c'est de la frustration en vous disant « voilà, on vous a mis l'eau à la bouche, maintenant faut bosser, il y en a pour quelques vies, plus que pour quelques années ».

En tout cas, vous avez eu un panorama, ce qui indique que les Marseillais, ils sont courageux aussi de vous proposer des questions aussi diverses, aussi complexes associées les unes aux autres, ne pas éviter la question de l'accompagnement sexuel, ce qui permet de repérer quelque chose. On a vu que l'accompagnement sexuel, ça déclenche des passions. On peut se dire que ça déclenche des passions parce que c'est une question extrêmement compliquée. Et on voit très bien que dans ce domaine-là, on est confus.

La question de l'accompagnement sexuel est une question délicate et vraisemblablement, si elle attire tant de passions, c'est qu'elle est relativement simple comme support pour faire apparaître des oppositions, des oppositions qui sont très vite caricaturales et qui masquent que le fait que tout le reste qui a été abordé et qui a été abordé avec plus de calme, est largement plus compliqué que la question de l'accompagnement à la sexualité.

Je le rappelais ce matin, les promoteurs eux-mêmes de l'accompagnement à la sexualité disent que c'est un recours marginal qui intéresse quelques personnes, mais même si ces personnes sont peu nombreuses, ça n'est pas pour autant qu'il faut les négliger. C'est une réponse possible, mais ça n'est pas une réponse absolue ou une réponse certaine. Les promoteurs sont bien plus prudents que les personnes qui en discutent parfois en ne prenant pas cette notion en compte.

Dans ce qui a été évoqué, et c'est là où il y a la dimension du courage quand même, de montrer que sur le terrain, quels que soit les dispositifs éthiques, il y a des gens qui mouillent leur chemise et qui se confrontent à ce qu'on appelle régulièrement d'en bas. C'est-à-dire qui essaient de « réduire l'écart qui existe entre la réglementation, la réalité de terrain, l'ouverture d'esprit et les résistances ». Comment on fait pour ça ? On fait comme on peut. Il y'a eu un certain nombre de témoignages qui ont été apportés, tout à fait importants et intéressants qui montrent qu'en même temps qu'on travaille la question pour laquelle on est réunis, on travaille aussi sur nos résistances.

Et chaque fois qu'on crée, on développe aussi nos résistances, car c'est un énorme boulot de travailler sur ces dimensions. Et toujours, on déguise nos idées sur de bonnes intentions. Ce qui a été évoqué ça n'est pas forcément l'absence du corps parce qu'il en a quand même été beaucoup question aujourd'hui, mais la nécessité quand même de passer par cette dimension du corps en ce qui concerne la sexualité et ne pas oublier que cette question, elle est présente dès la naissance de l'enfant.

En dernier lieu, c'est très important de le rappeler, plus on accompagnera la question de la sexualité tôt, moins on aura de difficultés à le faire quand les gens auront grandi. Mais dans un contexte

social tout à fait particulier. C'est-à-dire que notre société, hyper excitante comme on l'a dit ce matin est hyper craintive par rapport à la sexualité infantile. Et ça n'est pas simplement dans le domaine du handicap, c'est qu'on est tous d'accord pour dire que la sexualité existe bien chez les enfants, mais on ne veut pas la voir. Et dès qu'elle apparaît, et c'est dramatique dans les institutions, elle est qualifiée avec des termes qui désignent la sexualité adulte systématiquement. Et on utilise, pour parler de la sexualité des enfants des termes qui normalement ne relèvent que de la justice.

J'ai pu entendre dans des établissements, parler de viol chez un enfant de 7 ans, de tournantes chez des enfants de 5 ans. Ces termes ne sont normalement utilisés qu'à partir du moment où il y a une condamnation. Il y a quand même quelque chose d'extrêmement important par rapport aux enfants. En fait, on est paniqué quand on a à faire à la réalité, à l'apparition de cette sexualité. Donc, il y a un gros travail à faire par rapport à cette question. Avec toute cette phobie du corps dont j'ai parlé ce matin qui est extrêmement présente et empêche une partie du développement.

Dans le travail que nous avons à faire, nous serons très vite confrontés à cette nécessité de défendre quelque chose dans le rapport de l'autre au corps. Comment est-ce qu'on peut, comme dans notre société, se rendre de plus en plus méfiant par rapport au toucher du corps, indiquer de plus en plus aux enfants petits que les adultes ne sont que des pervers qui ont besoin d'être surveillés pour ne pas se laisser entraîner par leurs mauvais penchants, comment est-ce qu'on peut vraiment éduquer les enfants dans ces conditions-là ? C'est une question à laquelle on aura à se confronter assez rapidement.

Le corps est quelque chose qui est à remettre au centre de la question. Dans beaucoup d'établissements d'enfants par exemple, il reste encore des endroits où les jeunes n'ont pas le droit de se toucher, de développer des relations affectives importantes, très démonstratives, sous prétexte qu'ils papillonnent ou que ça va faire je ne sais quoi avec toujours la crainte que j'évoquais ce matin en levant l'interdit dans le domaine des adultes. Si cet interdit n'est pas encore présent, on va assister à n'importe quoi et les jeunes vont se jeter les uns sur les autres.

Dans tous les établissements qui permettent de se toucher, où il y a une liberté d'accès à l'autre, il y a une baisse des tensions. Ça va beaucoup mieux et il beaucoup plus facile de régler les problèmes relationnels. Dans notre accompagnement, ce dont on ne se rend pas compte, c'est qu'on cadre sous des interdits complètement arbitraires, en empêchant qu'il apparaisse des comportements particuliers et que ce cadrage-là entraîne des troubles du comportement. Nous jugeons les personnes déficientes sur les troubles du comportement qui apparaissent alors que très souvent, c'est nous qui les avons provoqués. Donc ça, c'est tout à fait important de se le rappeler.

Ce qui nous permet aussi d'être prudents par rapport à la question des groupes de parole. Dans les institutions où on met en place un groupe de parole comme seule réponse possible, là aussi, on entraîne des inconvénients majeurs parce que quand les participants ont bien parlé, quelles que soient les capacités de verbalisation, elles nous disent « maintenant, qu'est-ce qu'on fait ? » On prend rendez-vous pour la semaine prochaine, on va en parler. « Oui, on va en parler combien de temps comme ça ? » c'est-à-dire qu'à un moment, de parler de la sexualité, c'est bien beau, c'est même excitant, mais quand est-ce qu'on passe au plat de résistance ? Quand est-ce que le corps s'en mêle et quand est-ce que les corps s'emmêlent ?

Donc, cette notion-là est centrale, on est bien obligé de passer par cette dimension du corps et du corps érotisé dans une relation de satisfaction des uns aux autres. C'est-à-dire que l'érotisation, c'est aussi quelque chose à réinterroger dans le lien des professionnels avec les personnes déficientes intellectuelles.

Dans cette dimension-là aussi on se rend compte qu'on véhicule malgré nous des positions sexistes extrêmement problématiques. On base, et c'est la moindre des choses, la relation qu'on attend des personnes handicapées sur le respect. Quand on voit comment on parle de la contraception, presque systématiquement, c'est de la contraception féminine et on considère qu'on a répondu à la question de la contraception quand on a mis sous contraceptif l'ensemble ou la grande majorité des femmes d'une institution. Il existe encore beaucoup d'institutions où la prise de la contraception orale est pratiquement imposée. Comme on sait que ça n'est pas légal, on ne l'impose plus, mais on est tellement insistant sur le fait que ça ne serait pas plus mal qu'elle existe qu'elle est pratiquement imposée.

Et pire que ça, dans beaucoup d'institutions, une prescription se fait sans qu'il y ait de visite médicale. Donc, les prescriptions sont renouvelées de manière systématique à la demande du directeur sans que le patient ait vu le médecin, ce qui est évidemment contraire à la déontologie médicale. Nous ne pouvons demander aux personnes que nous accompagnons de se respecter que si nous les respectons pleinement ce qui n'est pas gagné du tout.

Pour ce qui est des outils, on en a vu des tout à fait intéressants et ils ne sont pas à négliger. Ils ont comme avantage majeur de permettre de parler de ces choses dont on ne parlait jamais avec des personnes qui sont en attente, qui ont soif d'entendre parler de ça.

Vous avez des jeunes qui apportent sur leur MP3 ou sur leur téléphone portable des images pornographiques qu'ils ont téléchargées eux-mêmes, ça fait partie du matériel à utiliser. En passant, ces personnes nous montrent qu'elles savent très bien qu'elles font quelque chose de non autorisé à l'intérieur de l'établissement et elles prouvent par là à quel point elles sont capables d'acquiescer les codes. Quand une personne rentre des images pornographiques comme ça et se fait prendre, on peut être à peu près certain que c'est une stratégie pour nous montrer à quel point ce sont des personnes compétentes par rapport à ces dispositifs et qu'on a un peu tendance à négliger ces compétences. C'est très intéressant d'utiliser les outils qui ont été présentés, mais c'est aussi extrêmement important d'utiliser les connaissances des personnes elles-mêmes qui sont beaucoup plus importantes d'année en année. C'est bel et bien les personnes handicapées, par leur développement, par leur structuration, qui revendiquent quelque chose qu'on a encore du mal à leur donner. Je vous remercie.

**Dr Monique PITEAU-DELORD :**

Merci beaucoup monsieur VAGINAY. Merci à tous.

Le CREAI reste le centre ressource sur lequel vous pouvez vous appuyer pour vos questionnements et développer d'autres journées sur d'autres thématiques. À vous de nous solliciter et nous interpellier. Par votre présence, vous soutenez aussi notre action.

Bonne soirée.



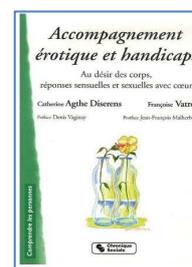
# HANDICAP ET SEXUALITE

## Bibliographie indicative

### OUVRAGES

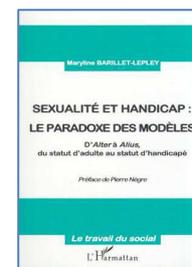
**AGTHE DISERENS Catherine, VATRE Françoise.-** Accompagnement érotique et handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur / J-F Malherbe (postface), Denis Vaginay (préface).- Lyon : Chronique sociale, 2007.- 160 p.

« Toute idée nouvelle, surtout si elle est accompagnée de pratiques sociales inédites, suscite à la fois de l'intérêt et de la méfiance. L'accompagnement érotique des personnes vivant avec un handicap ne fait manifestement pas exception. Toutefois, il y a vingt ans, on n'osait pas y penser. Tapiés dans la tranquille certitude qu'il est normal d'exclure une partie de leur population des pratiques sexuelles, nos sociétés définissaient plus ou moins clairement qui y avait droit ou pas, tout en instaurant des situations paradoxales dans le quotidien. Aujourd'hui, on en parle de plus en plus. La réflexion s'intensifie et des initiatives pratiques voient le jour, telles que celles reconues et mises en place dans certains pays : Allemagne, Hollande, Danemark, Suisse allemande... La révolution sexuelle et l'évolution radicale du regard porté sur le handicap contribuent au changement. L'accompagnement érotique s'inscrit pleinement dans le processus d'intégration actuel, dans une dynamique de citoyenneté partagée et promotrice d'un agir émancipatoire. Appuyé sur des expériences transdisciplinaires, cet ouvrage analyse les questionnements éthiques, propose des réponses respectueuses adaptées aux personnes en situation de handicap. Il s'adresse aussi aux partenaires institutionnels et familiaux. »



**BARILLET-LEPLEY Maryline.-** Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles. D'Alter à Alius, du Statut d'adulte au statut d'handicapé / préf. de Pierre Nègre.- Paris : L'Harmattan, 2001. 161 p.

« La vision culturelle de l'enfance, les courants pédagogiques successifs et les diverses conceptions du handicap ont au fil du temps déterminé pratiques et philosophie de l'action éducative. Mais le développement très récent des structures de prise en charge pour adultes handicapés mentaux n'a pas encore permis l'élaboration de référence explicite à la pratique professionnelle. Les discours sur les pratiques institutionnelles liées à la sexualité des adultes accueillis en Foyer d'hébergement sont à cet égard révélateurs. En effet, ils mettent en lumière l'une des caractéristiques du statut d'adulte handicapé mental : celle d'être un statut paradoxal où s'affrontent et coexistent statut d'adulte et statut de handicapé. La question centrale de l'ouvrage sera donc celle de ce paradoxe, et des références implicites de l'action des professionnels. De la logique d'intention à la logique d'action, du statut d'adulte au statut de handicapé, d'Alter à Alius, de l'autre comme moi-même, ou de l'autre différent, au-delà du regard porté sur les pratiques, c'est bien la démarche éthique qui est ici interrogée à travers les propos des acteurs et l'enchevêtrement de référentiels des discours et des conduites. »



**BERREWAERTS Joëlle, DELHAXHE Christine, MOREAU Marie-Aude, MERCIER Michel.-** enVIE d'amour. Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes blessées médullaires.- Namur : PUN, 2010.- 128 p.

« Le présent ouvrage développe les thèmes consacrés à la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes blessées médullaires qui font l'objet de l'outil enVIE d'amour réalisé par le département de psychologie, le centre Handicap et Santé et le CRETH de la Faculté de Médecine (Namur – Belgique). »

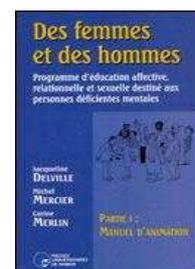


**CICCONE Albert, dir., KORFF-SAUSSE Simone, MISSONNIER Sylvain, SALBREUX Roger, SCELLES Régine.-** Handicap, identité sexuée et vie sexuelle.- Toulouse : Eres, 2010.- 272 p.- (coll. Connaissances de la diversité)

« Quel travail psychique le handicap impose-t-il à la construction identitaire, à la représentation de soi, à l'intégration de la différence des sexes ? La symbolisation du masculin et du féminin est-elle affectée par le handicap et de quelle manière ? Comment l'identité sexuelle se déploie-t-elle à l'adolescence, chez le sujet vieillissant ? Quelle place la sexualité génitale prend-elle chez l'adolescent, l'adulte confronté au handicap ? Quelles questions le handicap pose-t-il au sein de la vie de couple ? Comment et dans quelles conditions la sexualité peut-elle être accompagnée dans les situations de handicap ? Qu'en est-il du désir de parentalité chez le sujet affecté par le handicap ? Dans cet ouvrage, issu de travaux du 4ème séminaire interuniversitaire international sur la clinique du handicap (SIICLHA), les auteurs abordent l'ensemble de ces questions qui se voient complexifiées par le regard social porté sur le handicap, sur la sexualité attachée au handicap, avec les fantasmes que de tels contextes mobilisent. Ils ouvrent des perspectives sociologiques, anthropologiques, historiques, philosophiques, éthiques et développent des approches cliniques singulières. »



**DELVILLE Jacqueline, MERCIER Michel, MERLIN Carine.- Des femmes et des hommes : Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales.- Namur : PUN, 2000.- 537 p. (mallette pédagogique contenant 3 volets : un manuel d'animation, un dossier d'images contenant des dessins et des photos, un dvd *Des femmes et des hommes*, ces trois composantes sont indissociables)**



« Des Femmes et des hommes est un programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux adolescent(e)s et aux adultes vivant avec une déficience mentale. Son objectif est de favoriser leur épanouissement personnel en proposant des animations visant à être mieux avec soi-même, avec son corps, avec l'autre, dans sa vie amoureuse et dans sa sexualité. Issu de la collaboration entre chercheurs et praticiens, ce programme est construit comme un guide qui soutient les professionnels et les parents dans une démarche d'éducation et d'accompagnement des personnes déficientes mentales, en leur fournissant du matériel, des canevas d'animation et des outils d'évaluation. Le manuel, partie centrale du programme, présente d'abord les bases éthiques du projet, développe une réflexion préliminaire avant sa mise en œuvre sur le terrain, fournit la trame de 32 modules, regroupés selon 7 axes (soit quelque 200 pistes d'animation), et permet à l'animateur de mettre sur pieds des exercices pratiques. Le vidéogramme est composé de courtes séquences de fiction ayant pour objet d'amorcer le débat relatif à des thèmes spécifiques. Enfin, les illustrations fournissent un support clair et stimulent les personnes déficientes mentales à la discussion. Une des originalités de ce programme consiste à combiner l'approche des émotions et des relations à l'éducation sexuelle proprement dite. Il s'adresse aux professionnels accompagnant des personnes déficientes mentales (psychologues, éducateurs, assistants sociaux, infirmiers, enseignants, etc.) Les parents, formés dans ce sens, peuvent également utiliser certains éléments du programme en concertation avec ces professionnels.... »

**DELVILLE Jacqueline, MERCIER Michel.- Sexualité, vie affective et déficience mentale.- Bruxelles : De Boeck, 1997.- 241 p.**

« La dimension sexuelle du comportement des personnes déficientes mentales a été longtemps ignorée, entraînant à l'égard de ce groupe social un cruel déficit d'information et de formation et donc de nombreux effets pervers : vulnérabilité plus grande aux abus sexuels, aux déviances, au sida, aux grossesses non désirées. A l'heure d'une plus grande attention portée à l'autonomie des personnes déficientes mentales à leur intégration sociale, il est urgent d'aborder de manière lucide et critique les problèmes liés à leur sexualité. Quelle liberté, quels risques, quelles responsabilités assumer ? Quelle éducation, quel accompagnement leur offrir ? Par la diversité des approches ici réunies, les contributions évitent l'enfermement dans le carcan des idées toutes faites et mettent l'accent sur une indispensable ouverture. Sexualité, vie affective et déficience mentale est destiné aux parents, aux professionnels, aux formateurs et aux chercheurs qui, dans le champ de la promotion de la santé, visent à mieux intervenir auprès des personnes déficientes mentales. »

**ELOUARD Patrick.- L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle.- Editions AFD, 2010.- 117 p.**



« Cet ouvrage a la modeste ambition de traiter un sujet épineux à bien des égards : la conduite masturbatoire manifestée par une personne vulnérable, qui n'atteindra jamais la majorité sexuelle (loi française) du fait de son handicap mental qu'est l'autisme avec déficience intellectuelle (classification OMS, CIM 10). Psychologue spécialisé dans le domaine des troubles du spectre autistique (TSA), je suis régulièrement témoin de ces parents et de ces professionnels du monde médico-social qui cherchent à mettre du sens à la conduite sexuelle de la personne avec autisme, souvent complexe à interpréter d'autant plus si la déficience intellectuelle légère à profonde accompagne l'autisme. Pour un sujet aussi tabou qu'est celui de l'auto-érotisme, les besoins de conseils sexologiques sont constants pour les différents partenaires acteurs dans l'accompagnement des personnes souffrant d'un tel handicap mental. Plus qu'une simple revue de questions traitant et de l'autisme, et de la sexualité, ce manuel cherche à illustrer des propos théoriques via des expériences cliniques vécues auprès de cette population et à lister les outils, propres à l'éducation sexuelle, compatibles avec les recommandations internationales scientifiques qui traitent de l'autisme. »

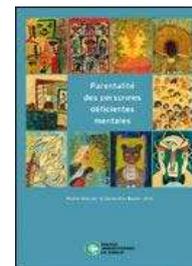
**GIAMI Alain, HUMBERT Chantal, LAVAL Dominique.- L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs.- Paris : CTNERHI, 2ème éd., 2001.- 127 p.**



« La recherche a été centrée sur les représentations du « problème posé par la sexualité des jeunes adultes handicapés mentaux » par ceux dont on avait supposé qu'ils pensaient et qu'ils disaient qu'il existait « un problème » et, principalement, les parents et les éducateurs placés au contact direct de ces « jeunes adultes handicapés mentaux ». En d'autres termes, le fait même selon lequel la sexualité d'un groupe d'individus est construit socialement comme un « problème » a constitué le point de départ de la recherche (...). L'étude des représentations de la sexualité des handicapés mentaux peut aider les acteurs engagés sur ce terrain à élucider leurs façons de voir et leurs façons de faire. Elle ne vise donc pas à apporter des réponses pratiques. Par ailleurs, la sexualité des personnes handicapées mentales, au même titre que celle d'autres groupes minoritaires, constitue un miroir grossissant qui permet de mieux saisir les composantes de la structure de l'idéologie de la sexualité contemporaine. Elle nous renvoie donc, en dernière analyse, au rapport à nous-mêmes. »

**MERCIER Michel, BAZIER Geneviève** (eds) - Parentalité des personnes déficientes mentales.- Namur : PUN, 2008. [Valisette contenant un manuel d'animation (68 pages), un dossier de 23 vignettes cliniques et un DVD (40 minutes).]

« "Parentalité des personnes déficientes mentales" est un outil pédagogique destiné à des professionnels de l'accompagnement. Il comprend: un DVD de témoignages de personnes handicapées, de professionnels de l'accompagnement et de chercheurs / un manuel de réflexion / des vignettes cliniques. Cet outil est issu du projet "Liens" réalisé à l'initiative du Conseil scientifique de l'ONE. Il ne prétend pas être exhaustif mais veut sensibiliser à différents aspects de la problématique abordée : la parentalité, le droit et le désir d'être parent, les droits des enfants, les représentations du grand public, les doutes et les dangers, l'importance du travail d'équipe dans l'accompagnement, l'approche en réseau. Un projet : du Département de psychologie de la Faculté de médecine – FUNDP (Centre Handicap et Santé subsidié par la Communauté française de Belgique) / de l'Association des Services d'Accompagnement pour Personnes Handicapées (ASAH) / de l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE). »



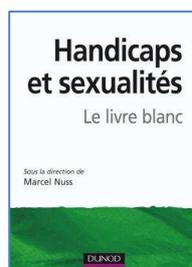
**MERCIER Michel, GASCON Hubert, BAZIER Geneviève** - Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales : Accompagnements, interventions et programmes éducatifs / 7e congrès de l'AIRHM, centre handicap et santé, Namur, Belgique.- Namur : PU de Namur, 2006.- 414 p.

« Le thème de la vie affective, relationnelle et sexuelle nécessite la mise en œuvre de recherches pluridisciplinaires et implique des travaux communs entre chercheurs, praticiens bénéficiaires directs et indirects. C'est dans cet esprit qu'un congrès a été organisé à Namur, à l'occasion de la sortie du programme "Des femmes et des hommes", outil d'éducation spécialisée dans le champ de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales. L'ouvrage reprend des contributions issues de différentes disciplines : psychologie, sociologie, anthropologie, médecine, pédagogie, sexologie, philosophie, etc. Ont également contribué à l'ouvrage des concepteurs de programmes éducatifs, des enseignants, des éducateurs et des thérapeutes, intervenant dans le champ de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales. Différentes thématiques sont abordées, telles : - la conception de programmes éducatifs pour la promotion de la santé affective et sexuelle; - la présentation d'interventions dans le cadre institutionnel; - la création et l'accompagnement de groupes de parole; - la qualité de vie, les droits, les devoirs et les responsabilités des personnes dans une perspective éthique; - l'équilibre affectif, relationnel et sexuel dans une approche développementale; - l'accompagnement à la parentalité; - la problématique des MST... Outil de réflexion pour tous les acteurs concernés, cet ouvrage ouvre de nouvelles perspectives de recherche et d'action en donnant la parole aux chercheurs, aux praticiens, aux personnes directement concernées et à leur entourage familial. »



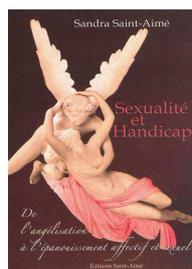
**NUSS Marcel, dir.** Handicaps et sexualités : Le livre blanc / Dreyer Pasac (avant-propos).- Paris : Dunod, 2008.- 272 p.

« Nos sociétés ont par rapport à la question de la sexualité des personnes handicapées une position paradoxale. Alors qu'on ne cesse de proclamer le droit des personnes dépendantes à l'égalité des chances dans tous les domaines, on peine encore à reconnaître l'accompagnement à la vie affective et sexuelle comme un véritable sujet de société. Et ce malgré la grande détresse des personnes concernées. En effet le débat soulève des problèmes tout à la fois d'ordres éthique, technique, médical, juridique et économique, mais il nous renvoie surtout à nos tabous ainsi qu'à nos représentations des personnes en situation de handicap. Marcel Nuss nous livre ici le premier recueil de témoignages intimes de personnes handicapées, mais aussi de soignants, de conjoints, d'accompagnateurs sexuels étrangers, d'institutionnels, de philosophes et de juristes. Un collectif d'associations, composé de l'AFM, de l'APF, de la CHA et de Handicap International, a engagé une réflexion sur l'ensemble de ces sujets afin de promouvoir des échanges et permettre la construction de propositions d'actions avec les personnes concernées et les pouvoirs publics. »



**SAINT-AIME Sandra.**- Sexualité et handicap : de l'angélisation à l'épanouissement affectif et sexuel.- Toulouse : Ed. Saint-Aimé, 2009.- 151 p.

« Au-delà des apparences, des croyances, des peurs et des tabous, quelle image avons-nous de la sexualité des personnes handicapées ? La sexualité est-elle une réalité pour certains et une aberration pour d'autres ? Dédié aux parents, familles et amis de personnes handicapées et aux intervenants en milieu spécialisé, cet ouvrage apporte un éclairage sur les tenants et les aboutissants de la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes déficientes intellectuelles. Au travers de témoignages, d'analyses et d'expériences de terrain, ce livre invite à mieux comprendre les pratiques des professionnels dans leur démarche d'accompagnement. Il propose des pistes de travail, des axes méthodologiques et des outils créatifs pour accompagner sans mettre en danger. En fin d'ouvrage, on trouvera le descriptif de l'outil canadien "Sexotrousse" ainsi que l'intégralité de la Charte d'accompagnement à la vie affective et sexuelle.»



**SOULIER Bernadette.-** Aimer au-delà du handicap : vie affective et sexualité du paraplégique.- Paris : Dunod, 2002.-



**SOULIER Bernadette.-** Un amour comme tant d'autres ? : Handicaps moteurs et sexualité.- Paris : APF, 2001.- 190 p.

« (...) Bernadette Soulier a vécu 6 mois d'hospitalisation, un mois de coma, les multiples interventions chirurgicales, le fauteuil, le déambulateur, les cannes, les années de rééducation. Sensibilisée par le handicap, elle a réalisé un travail sans précédent qui a commencé alors qu'elle se rééduquait avec ses patients handicapés tout en étant leur médecin. Elle a rencontré les personnes handicapées et les professionnels, synthétisée les publications, fait des recherches sur chacun des handicaps moteurs. Elle donne des conseils extrêmement précis, pratiques, humains, psychologiques, médicaux ou sexologiques pour résoudre les différents problèmes qui se posent dans leur vie affective et permettre de reconquérir un bonheur affectif, sans oublier non plus ceux qui vivent en institution. » Extrait de Handicap.fr



**TREMBLAY Réjean, dir.-** Guide d'éducation sexuelle à l'usage des professionnels. Tome 2 : la personne handicapée mentale.- Ramonville St Agne : Erès, 2<sup>ème</sup> éd.- 2003.- 152 p.

« Ce guide d'éducation sexuelle, conçu par une équipe pluridisciplinaire (sociologue, psychologue, sexologue, éducateur spécialisé), s'adresse à tous les professionnels ayant une fonction éducative auprès de jeunes et d'adultes handicapés mentaux, et désirant mettre en place un programme éducatif qui corresponde à une approche humaine de la sexualité. Cet ouvrage ne donne pas de recettes mais propose des outils pour accompagner l'échange, la communication, la découverte de la complexité de la sexualité, et traduire en profondeur les émotions : un "alphabet", sorte de "langue des signes", des cartes émotionnelles, des photos à thèmes. Ces outils ont été expérimentés dans des IME de la région toulousaine où ils ont pu faire la preuve de leur efficacité. Cet ouvrage s'inscrit dans le cadre du travail de réflexion et de recherche du CIFRES»



**VAGINAY Denis.-** Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale. Etat des lieux et perspectives.- Lyon : Chronique sociale, 2002.- 199 p.

« Il n'est pas toujours facile de faire admettre cette simple vérité : la sexualité des personnes handicapées mentales existe. Cette affirmation recouvre de multiples situations. Il convient de ne pas les confondre. La population des personnes handicapées mentales est complexe et hétérogène. Malgré les déclarations de bonnes intentions, on ne peut pas s'attendre à voir une personne profondément déficiente partager les projets et les responsabilités d'une autre qui le serait beaucoup moins. Chacune vit dans son corps les effets de ses éveils pulsionnels et chacune aspire à exprimer ceux-ci dans une relation. Ce qui pose fondamentalement la question du droit et de l'interdit. Nous chercherons à déterminer comment aider au quotidien et dès le plus jeune âge toutes les personnes handicapées à se construire au mieux, c'est-à-dire à intégrer à leur personnalité cette part de sexualité qu'aucune personne ne saurait négliger sans dommage. Nous aborderons les questions que pose la sexualité chez les adultes et les réponses que l'on peut proposer. »



## ARTICLES DE REVUES, DOCUMENTS, RAPPORTS

**ADESI Association des Directeurs d'Etablissements et Services de l'Indre, CREAI Centre.-** Vie affective et sexuelle des personnes accueillies en institution sociale et médico-sociale : Un autre regard / Actes de la journée d'étude ADESI-Creai Centre, Déols (36), 27 mars 2008.- Orléans : CREAI Centre, 2008.- 42 p

« Comment mettre à jour nos représentations sociales de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées (a)sexualité, « monstruosité », protection contre les abus ou subis, infantilisation) et dépasser les réponses éducatives visant à « contenir » les expressions de la sexualité ? Comment aborder la vie affective et sexuelle avec les enfants et les adolescents et les préparer à leur vie d'adulte ? Les questions et les réponses doivent s'élaborer de manière différente selon que l'on a affaire à des enfants, des adolescents des adultes, des personnes handicapées ou non, et selon le type de handicap. Elles se rejoignent néanmoins pour les professionnels dans leurs pratiques quotidiennes : Quelles postures et quelles limites entre information, accompagnement, et risque d'intrusion ? Quel cadre institutionnel et quels espaces d'échange autour des « tensions éthiques » entre vie collective et respect de l'intimité, entre protection et liberté ? Quelle prise de distance possible avec ses propres représentations ? Comment répondre à des demandes d'aide et d'assistance pour l'accès effectif à une vie sexuelle ? Si le tabou tombe, si on parle aujourd'hui, reste la nécessité d'apports théoriques, cliniques, ainsi que des échanges d'expériences pour permettre d'avancer dans l'accompagnement des personnes accueillies en institution. »

[www.creaicentre.org/upload/document/FILE\\_4981b185d1ef9\\_je\\_sexualite\\_2008\\_03\\_27.pdf](http://www.creaicentre.org/upload/document/FILE_4981b185d1ef9_je_sexualite_2008_03_27.pdf)

**AGTHE-DISERENS Catherine, VATRE Françoise, DEROUAUX-DE DECKER Christiane.**- La vie affective et sexuelle du jeune handicapé. L'émergence de la sexualité. L'abord corporel. Handicap et intimité / conférence débat de l'Apaema, Paris, 9 octobre 2004.- Paris : Apaema, 2005.- 63 p.  
[www.apaema.org/IMG/pdf/conference\\_vie\\_affective\\_et\\_sexuelle.pdf](http://www.apaema.org/IMG/pdf/conference_vie_affective_et_sexuelle.pdf)

**Des ailes à leur désir**, in : *Vivre ensemble*, n° 96, sept. 2009, pp. 6-11.

**Approches de la sexualité des personnes âgées et des personnes handicapées** / dossier sous la direction de Philippe PITAUD, in : *Au fil du mois..*, n° spécial, décembre 2010, CREA PACA et Corse, 84 p.



"Ainsi les enjeux liés à une approche du handicap à tous les âges en termes de projet et de parcours de vie sont ceux d'une personnalisation de l'accompagnement pour une réelle participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap. Dans le cadre de ce projet de vie, on retiendra plus spécifiquement que la sexualité relève également de cette dynamique."

CANOVAS Roland : Editorial / PITAUD Philippe : Personnes âgées, personnes handicapées : approches de la sexualité / GIOVANNONI Augustin : La subjectivité dans l'amour. Réflexions sur la clinique de la séparation / AMYOT Jean-Jacques : Vieillesse et sexualité interdits et dénis / TAP Pierre : Corps, affectivité et sexualité avec l'avancée en âge / PEREIRA Fernando Micael : A tout âge l'amour accueille et dépasse la sexualité / RIBES Gérard : L'âge, l'intimité et l'institution / THIERRY Jean-Baptiste : Appréhension juridique de la sexualité des personnes handicapées : le droit a-t-il réponse à tout / VAGINAY Denis : Sexualité et handicap mental ; lois majorités et consentement / NUSS Marcel : Accompagnement à la vie affective et sexuelle / GIAMI Alain : Sexualité, handicaps et vieillissement : comment penser les prises en charge en institution / CATENACCI Elisabeth : Le médecin, le vieillard et la sexualité : quelques réflexions sur les représentations de la sexualité du sujet âgé dans le corps médical et leur impact sur la iatrogénie sexuelle / BARBRY-AREVALO Madeleine : Vie affective et sexuelle des Personnes en situation de handicap ; témoignage d'une action départementale et associative / VALLES Roch : Vieillesse et sexualité : douleur et plaisir.

**A.S.P.H. Association Socialiste de la Personne Handicapée.**- Affectivité, sexualité et Handicap : Guide à l'intention des institutions, usagers, parents.- Bruxelles : UNMS, mars 2011.- 87 p.

« Les réflexions d'un **groupe de travail** de professionnels du secteur - animateurs, éducateurs, psychologues, sexologue - ont abouti à cette brochure conçue comme un **outil** pour l'élaboration d'un projet pédagogique dont la vie affective, relationnelle et sexuelle des usagers est une réalité institutionnelle à part entière... Elle est étayée d'**exemples concrets** et de **situations vécues**, son objectif est de proposer un **panorama de moyens et de pistes** favorisant le bien-être et l'épanouissement affectif et relationnel des personnes porteuses de handicap quel qu'il soit. »

[www.asph.be/NR/rdonlyres/D57B17E7-7A9E-4A6F-9498-FD9CE8EA0CEE/0/BrochureASPHaffectivit.pdf](http://www.asph.be/NR/rdonlyres/D57B17E7-7A9E-4A6F-9498-FD9CE8EA0CEE/0/BrochureASPHaffectivit.pdf)

**BARILLET-LEPLEY Maryline.**- Sexualité et handicap. Le paradoxe des modèles, in : *Les Cahiers de l'Actif*, n° 306-307, nov-déc. 2001, pp. 163-168.

[www.actif-online.com/fichiers/articles/art\\_barilletteplay\\_regard\\_306\\_307.pdf](http://www.actif-online.com/fichiers/articles/art_barilletteplay_regard_306_307.pdf)

**Charte régionale « Vie affective, intimité et sexualité des personnes en situation de handicap »**, Picardie, 2004.

**Corps, identité, handicap** / dossier coordonné par Pierre Ancet et Danièle Toubert-Duffort, in : *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, n° 50, juillet 2010, pp. 5-162.



Ancet Pierre, Toubert-Duffort Danièle : Présentation du dossier / Ancet Pierre : Polysémies corporelles / Korff-Sausse Simone : Corps et construction identitaire des personnes handicapées, de quel corps parlons-nous ? / Michel Fleur : Image de soi et handicap mental à l'adolescence, ce que le corps en dit / Toubert-Duffort Danièle : Quand l'accès au *corps groupal* favorise la construction identitaire des adolescents cérébrolésés / Joly Fabien : L'autisme à bras le corps, une approche corporelle et psychomotrice de l'autisme / De Visscher Cécile, Toras Pere : Activités groupales et découverte du corps du corps avec des enfants polyhandicapés dans une crèche spécialisée / Lavigne Chantal : Surdités, représentations du corps, identités : corps biologique, corps social et corps à soi / Sémelin Jacques : Mon voyage... (entretien) / Bardeau-Garneret J-Marc : De l'accès aux connaissances à la construction de l'identité par les enfants atteints de déficiences motrices / Nuss Marcel : L'école de la vie / Garel J-Pierre : Du corps altéré au corps sportif / Bourgoin Thierry : L'itinéraire du regard des enseignants en formation spécialisée / Marcellini Anne, Le Roux Nathalie, Banens Maks : Au-delà des apparences... Interactions, séduction et rencontres amoureuses des personnes présentant des déficiences / Seknadjé-Askénazi José : Effort, équilibres, harmoniques : par-delà le psychomoteur / Stiker Henri-Jacques : Un corps sexué.

**CREAI Centre, ORS Observatoire Régional de la Santé Centre, BINET Clotilde, DUPONT Pierre.-** L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissements en région Centre.- Orléans : Creai Centre, mars 2010.- 138 p.

« Etat des lieux régional sur l'accès à la vie affective et sexuelle dans les établissements spécialisés pour les personnes handicapées, permettant d'approfondir les connaissances en ce domaine et d'affiner les actions concernant le développement et les adaptations nécessaires. L'objectif principal de l'étude est d'établir des priorités pour améliorer l'accès à la vie affective et sexuelle dans les établissements spécialisés pour les personnes handicapées mentales en Région Centre (...) Après avoir présenté la méthode adoptée dans cette étude, nous présentons le contexte institutionnel entourant la sexualité dans les établissements de la région. La troisième partie s'intéresse aux perceptions qu'ont les professionnels de la sexualité des personnes accueillies et à la manière dont sont construites les réponses en établissement. La dernière partie présente une typologie des établissements de la région selon les accompagnements proposés. »

[www.creaicentre.org/upload/document/FILE\\_4bcd6d1992bdd\\_rapport\\_ors\\_creai\\_vie\\_affective\\_sexualite\\_et\\_handicap\\_mental.pdf](http://www.creaicentre.org/upload/document/FILE_4bcd6d1992bdd_rapport_ors_creai_vie_affective_sexualite_et_handicap_mental.pdf)  
[/rapport\\_ors\\_creai\\_vie\\_affective\\_sexualite\\_et\\_handicap\\_mental.pdf?PHPSESSID=e1752d071ec6482088b9ac961a12e74e](http://rapport_ors_creai_vie_affective_sexualite_et_handicap_mental.pdf?PHPSESSID=e1752d071ec6482088b9ac961a12e74e)

**CROIX ROUGE FRANCAISE, CASAGRANDE Alice, DEFRESNE Céline.-** Regards croisés « la vie affective et sexuelle des personnes handicapées ». Enquête qualitative.- octobre 2010, np.

**CROIX ROUGE FRANCAISE, CASAGRANDE Alice.-** « La vie affective et sexuelle des personnes handicapées » à l'attention des professionnels des établissements et services Croix-Rouge française. Repères.- Mars 2011, 16 p.

**DA CRUZ Nathalie, LEOTOING Marion.-** Faire une place à la sexualité en établissement, in : TSA, n° 9, février 2010.

**DE COLOMBY Patrick, GIAMI Alain.-** Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution / Handicaps – Incapacités - Dépendance, colloque scientifique, Montpellier, 30 nov. - 1 déc. 2000, in : DREES série études – document de travail, n° 16, juillet 2001, pp. 41-58.

**GIAMI Alain.-** L'assistance sexuelle ne résout pas le problème de la vie en institution, in : ASH, n° 2729, 21 octobre 2011, pp. 36-37.

**GOBLET Dominique.-** Handicap et homosexualité : double tabou, double discrimination ? – Namur : Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix, 2011, 173 p.- [Certificat interuniversitaire en intervention auprès des personnes en situation de handicap ; Namur ; Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix ; 2010-2011]

« Au cours de cette étude, il s'agira de décrypter les mécanismes de rejet qui remettent en cause la place de la diversité ainsi que la gestion sociale de l'altérité. La question essentielle qui affleure est celle-ci : « Comment se fait-il qu'une population discriminée, comme la « communauté » gaie, stigmatise à son tour ceux qui n'entrent pas dans ses représentations, en l'occurrence les personnes en situation de handicap? » Bien entendu, cette question en cache bien d'autres encore : si le corps différent se retrouve dans une situation d'entre-deux, entre dissimulation et affirmation, entre répulsion et attirance, qu'en est-il des gais et des lesbiennes en situation de handicap? Comment peut-on gérer les distances interpersonnelles et les interactions quand on est en fauteuil roulant? La question de l'accessibilité des lieux identitaires se pose également. Allons plus loin : comment une personne aveugle/malvoyante ou sourde/malentendante peut-elle entrer et trouver sa place dans les jeux et codes et de séduction du milieu gai ? »

**Handicap international.-** AVAS : Service d'Accompagnement à la Vie Affective et Sexuelle des personnes handicapées / Document de capitalisation.- Lyon : Handicap International - Programme France, juin 2007.- 80 p.

« Le service AVAS a été créé afin de répondre aux besoins des personnes handicapées, des familles et des professionnels dans le domaine de la vie affective et sexuelle. Il a permis de libérer la parole sur le sujet et de sortir du silence qui pèse encore dans les associations et les établissements spécialisés. Ce document présente les acteurs français et étrangers qui travaillent dans ce domaine, les différentes missions du service AVAS, la méthodologie employée et les outils créés et utilisés pour y parvenir. Ce travail doit permettre de partager l'expérience acquise avec les acteurs du handicap en France et à l'étranger via les programmes de Handicap International. »



[www.handicap-international.fr/fileadmin/documents/publications/capitalisation-avas-2007\\_01.pdf](http://www.handicap-international.fr/fileadmin/documents/publications/capitalisation-avas-2007_01.pdf)

**Handicap international, WAREMBOURG Sheila.**- Accompagnement à la vie affective et sexuelle : guide pratique pour l'animation des groupes de parole.- Lyon : Handicap International, mai 2007.- 105 p.

« Ce guide s'appuie sur une expérience de plus de sept ans du Service d'Accompagnement à la Vie Affective et Sexuelle (AVAS) quant à l'animation de groupes de parole. Il propose des témoignages et la description d'activités, les écueils à éviter, des outils pédagogiques et le partage d'expériences réussies. »

[www.handicap-international.fr/fileadmin/documents/publications/AVASGroupeParoles.pdf](http://www.handicap-international.fr/fileadmin/documents/publications/AVASGroupeParoles.pdf)



**LEGARDINIER Claudine.**- Handicap : accompagnement sexuel ou prostitution ?, in : [Prostitution et Société](#), n° 160, janv-mars 2008, pp. 18-28.

[www.mouvementdunid.org/IMG/pdf/PS160DossierHandicap.pdf](http://www.mouvementdunid.org/IMG/pdf/PS160DossierHandicap.pdf)

**MARZANO Michela.**- A propos des services d'accompagnement sexuel / interview, décembre 2008.

[www.prostitutionetsociete.fr/interviews/michela-marzano-philosophe#haut](http://www.prostitutionetsociete.fr/interviews/michela-marzano-philosophe#haut)

**MERCIER Michel.**- La vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques dans une perspective éthique de promotion de la santé / dossier Amour, sexualité, parentalité & handicap physique, in : [Observatoire](#), n°40/2003

[www.revueobservatoire.be/parutions/40/MercierD40.htm](http://www.revueobservatoire.be/parutions/40/MercierD40.htm)

**MIGNOT Sandra.**- Protéger l'intime : la prise en compte de la vie affective dans un foyer pour adultes handicapés, in : [ASH](#), n° 2699, 4 mars 2011, pp. 38-41.

**MOREAU Lise.**- Les résistances françaises à la mise en place de l'assistance sexuelle pour les personnes en situation de handicap.- 2009.- 62 p. [Mémoire Master 1, SSAMECI Option Sociologie, Paris Diderot]

[http://sexhi.msh-lorraine.fr/uploads/media/Memoire\\_Lise\\_Moreau\\_complet.pdf](http://sexhi.msh-lorraine.fr/uploads/media/Memoire_Lise_Moreau_complet.pdf)

**NUSS Marcel.**- Quatre approches du corps. Du corps du délit au corps du désir / conférence Dijon, in : [Sexualités Humaines](#), n°3, juillet-sept. 2009.

<http://nussmarcel.fr/blog/wp-content/uploads/2010/04/4-approches-Nuss.pdf>

**La part de l'intime dans la relation éducative et thérapeutique**, in : [Les Cahiers de l'A.c.t.i.f.](#), n° 392/393-394/395, janv.-avril 2009, pp. 5-265.

NUSS M. : Le droit à l'intimité : du concept à la réalité / LE GOFF Y. : Faut-il considérer l'intimité comme un "droit opposable" ? / BRIZAIS R. : L'intimité ou la résistance du sujet à l'institution / MARCHAL J.-L. : Intimité en collectivité : vers une redéfinition de la place des acteurs ? / PELEGE P. : La question de l'intimité, du privé et du public / BOINOT K. : Vivre en éclipse : entre espace public et domaine intime / JOSEPH J.-P. : L'intimité des personnes handicapées en institution : du "fort" intérieur : un espace à protéger... au for intérieur : un espace de dialogue, d'autonomie et de projet / GRANVAL D. : Le respect de l'intimité dans la réciprocité du respect / CHENET G. : Le partage de l'intime dans la relation éducative à domicile ou la symbolique du chewing gum / SERMEUS C. : Intimité et distance : pour ne pas tomber dans l'affectif, revendiquons-le ! / ZUCMAN E. : Les miniviolations de l'intime : risques et remèdes / SALBREUX R. : intimité, soins et dépendance / TISSERON S. : L'intime et l'extime dans la relation éducative et thérapeutique : entre emprise et réciprocité / LE JOLLY F. : Sexualité, affectivité et handicaps : d'une question intime à un débat professionnel / BOULET Y. : La sexualité des personnes handicapées : "Comportement des professionnels" / DUPRAS A. et DIONNE H. : Intimité et consentement sexuel / MARTIN-BRAUD T. : Soignant et intimité du soigné en soins palliatifs / PLON F. : Deuil et castration : le nouage de l'intime / THALINEAU A. : "Les variations sociales de l'implication de soi dans la relation d'aide de proximité" / GRIMAUD L. : L'intime du groupe : à propos du placement spécialisé.

**PROVOST Marcelle.**- Tout acte sensuel ou sexuel doit se situer hors d'un champ marchand, in : [Faire face](#), n°694, février 2011, pp. 40-41. [www.faire-face.fr/media/01/00/1132531139.pdf](http://www.faire-face.fr/media/01/00/1132531139.pdf)

**Au risque du désir / dossier coordonné par AGTHE DISERENS Catherine et JEANNE Yves**, in : Reliance, n° 29, sept. 2008, pp. 19-115, bibliogr.

Lorenzo Fumagali (entretien avec réalisé par Catherine Agathe Diserens) : Citoyen, homme, époux, père et assistant sexuel / Marcel Nuss : Enjeux politiques et juridiques de l'accompagnement sexuel / Vincent Fries : L'espoir qui ne dormait jamais que d'un oeil / Vivre sa sexualité : un parcours bien singulier (Témoignage) / Claudia Grassi, Jean-Elio Titus : La sexualité et ses enjeux au sein d'une institution accueillant des personnes physiquement handicapées / Catherine Agthe Diserens : La formation en assistance sexuelle : toute innovation implique des risques ! / Sébastien Kessler : Mais qui sont-ils ? La sélection des candidats qui se destinent à l'assistance sexuelle : Aux sources de la démarche (Témoignage) / Dominique Chatton : Assistance sexuelle, assistance au développement sexuel ? / Denis Vaginay : Quelle éthique pour un accompagnement sexuel ? / François Planche avec Philippe Granget et François Loew : Implications de l'assistance sexuelle : regard éthico-légal / Jennifer Fournier : « Je dévoilerai au fond de moi le tourment qui hurle au fond de tous ces hommes » / Nina de Vries : Le corps, même handicapé ou empêché, est un trésor / Joanna Pióro Ferrand (retranscrit par Yves Jeanne) : Assistance sexuelle et prostitution : un binôme tabou ? / Bernadette Soulier : Accompagnement sexuel ou accompagnement sensuel ? / Pour aller plus loin.



**SEDRATI-DINET Caroline.**- Sexualité : la fin d'un tabou ?, in : ASH, n° 2671, 27 août 2010, pp. 38-41.

**Sexualité et institution / coord. Alain GIAMI**, in : Handicap, Revue de Sciences Humaines et Sociales, n° 83, juillet-sept. 1999, 114 p.

GIAMI Alain : Les organisations institutionnelles de la sexualité / IACUB Marcela : Le mariage des impuissants / MILCENT Marie-Pierre : Quand les garçons victimisés sexuellement deviennent des pères incestueux, connaissances et controverses / DUPRAS André : La promotion de la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales vivant en institution, un cadre de référence pour un projet éducatif / LHUILIER Dominique : Sexualités incarcérées / SHAKESPEARE Tom : "Je n'ai jamais vu ça dans le Kama Sutra", histoires sexuelles de personnes handicapées / MICHAELS Stuart : Peut-on apprendre de nos différentes expériences ?

**La sexualité des personnes très dépendantes, un sujet brûlant**, in : Lien social, n° 843, 7 juin 2007, pp. 8-17.

PLANTET Joël : La sexualité des personnes très dépendantes, un sujet brûlant / ROUFF Katia : PASSErAILE, les ailes du désir / Le point de vue d'Elisabeth ZUCMAN / NUSS Marcel : Une personne handicapée est censée attendre de gagner le paradis pour connaître le plaisir (entretien) / Questions à Philippe Karim FELISSI, avocat / LANGLET Marianne : Une association suisse formera des assistants sexuels / Témoignage de Lorenzo Fumagelli, assistant sexuel en Suisse Allemande.

**Travail autour de l'éducation à la sexualité**, in : Lien social, n° 1005, 10 février 2011, pp. 10-19.

IME Léon Doudard à Montaudin / Il existe peu d'outils adaptés – entretien avec Christel Fouache / Goin Eric : prendre en considération la sexualité des personnes handicapées mentales.

**VAGINAY Denis.**- Sexualité et handicap mental, in : Le Journal des Psychologues, n° 218, juin 2004, pp. 69-73.

**Vie affective et sexualité des personnes handicapées moteurs**, in : Réadaptation, n° 559, avril 2009, 40 p.

Le point de vue de l'AFM, de l'APF, du GIHP, du CHA, de la FFAIMC / L'amour sans limite / Collectif Handicaps et Sexualités : quelques expériences locales / Le texte fondateur du Collectif Sexualités et Handicaps / "Le viol du frigidaire" / Traumatisme cérébral, sexualité et vie amoureuse / Pratiques amoureuses chez les paraplégiques et les tétraplégiques / Collectif Handicap et autonomie : l'assistance sexuelle, une suppléance extra-ordinaire / SAAD - Service d'aide et d'accompagnement à domicile / Le service AVAS de Handicap International / Une association d'assistants sexuels pour personnes handicapées peut-elle exister en France ? / Le foyer APF de Bordeaux / Au foyer résidence de la Tour de Rocourt, la vie affective et sexuelle est très naturellement admise / Vivre en couple avec un handicap, ce n'est pas du tout impossible / "Je suis en état de choc" / "Sexe primer" / Ma sexualité est fortement liée à mon désir de maternité.







**CREAI PACA et CORSE**  
**6 rue d'Arcole – 13006 MARSEILLE**

**Tél : 04 96 10 06 60**

**Fax : 04 96 10 06 69**

E-mail : [contact@creai-pacacorse.com](mailto:contact@creai-pacacorse.com)

Site : [www.creai-pacacorse.com](http://www.creai-pacacorse.com)