

**N° 6**  
novembre 1999

**BULLETIN  
THEMATIQUE  
DE LA FOVAHM**

paraît deux fois l'an

**ELLES**

# **SEXUALITE ET HANDICAP MENTAL**

**PARA**

**FOVAHM**

## **SOMMAIRE**

Editorial	p	3
Sommaire commenté :		
enjeux et méthode	p	4
Recueil interdisciplinaire	p	7
La notion de tabou : essai	p	14
Sous le signe de la dépendance	p	19
Pour une approche globale et quotidienne de la sexualité	p	24
Ô sexe, ô secours	p	28
Le coin des bibliovores	p	33
Rédacteurs, remerciements	p	35



## CONSEIL D'AMI

Un ami, imbu de littérature et plus ou moins au courant de mon travail à la FOVAHM ainsi que du sujet du bulletin « Parallèles », me propose comme titre d'éditorial : « l'amour fou ».

Bien que je ne sois pas féru de ces titres à sensation, je n'arrive pas à m'en défaire.

Notre propos sera donc : « l'amour fou ».

*La conscience :*

- « Jusqu'ici tout va bien, votre éditorial se déroule comme un conte de fée. À une exception près toutefois, vous n'êtes pas sans savoir que les mots « fou » et « folie » ne sont pas politiquement corrects; nous vous saurions donc gré de transformer votre titre... »

Notre propos sera plutôt : « amour et handicap mental ».

*La conscience :*

- « Certes, le mot est mieux choisi, mais vous n'êtes naturellement pas sans savoir que l'amour est un thème « fourre-tout » (à ne pas confondre avec le concept d'intégration), que chacun peut en dire tout et n'importe quoi (ce qui ne va pas dans le sens de la normalisation) et que la présentation de la personne handicapée mentale comme celle d'une fleur ou d'un rayon de soleil en fait de gentils extraterrestres (ce qui n'est pas un gage de valorisation du rôle social).Retombes sur vos pieds mon ami, vous êtes nouveau, mais cela ne justifie pas tout. »

Notre propos sera alors : « sexualité et handicap mental ».

C'est fou comme le sujet du numéro me paraît soudain plus compliqué. Enfin, je veux dire : c'est étonnant !

**Olivier Salamin**

# ENJEUX ET METHODES

La sexualité de la personne handicapée mentale est-elle une maladie ?

La sexualité chez la personne handicapée mentale existe. L'enjeu est donc de savoir si la personne handicapée mentale va pouvoir vivre ou non sa sexualité.

Le paradoxe de ce numéro est qu'il présente le thème « sexualité et handicap mental » comme une préoccupation éducative qui pourrait être isolée au sein d'un travail spécialisé. Souligner cette « différence » reviendrait ainsi à aborder la sexualité de la personne handicapée mentale comme une maladie. La rédaction d'articles, comme autant d'ordonnances, pourrait alors s'apparenter à la proposition de traitements du symptôme.

Nous sommes conscients qu'aborder la sexualité de la personne handicapée mentale sous l'angle de la différence ramène à la question des méthodes. C'est pourquoi dans le « sommaire commenté » qui suit, nous n'avons pas tant cherché à résumer les articles que vous allez lire, qu'à présenter la diversité et le sens des démarches proposées.

La première contribution témoigne de l'importance du regard porté sur la sexualité de la personne handicapée mentale. Ce regard découle de l'expérience personnelle et de la façon de vivre sa propre sexualité. Les représentations constituent un véritable guide de lecture et elles ont une influence directe sur la façon d'agir. Le titre de l'ouvrage de Giami (1983) « L'ange et la bête : représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs » définit les pôles vers lesquels les représentations peuvent dériver. Le poids des représentations fait de la sexualité de la personne handicapée mentale un espace de projection. En terme de méthode, nous avons choisi d'apporter un panel d'avis aussi divers que : animateur pastoral, membre de l'entourage familial, conseillère du planning familial, juriste, psychomotricienne, psychanalyste et personne handicapée mentale. Cette entrée en matière résume à elle seule la démarche qui consiste à confronter dans une approche interdisciplinaire les différents points de vue. La

mise en perspective qui résulte de cette démarche permet la prise de conscience des représentations et le dépassement des préjugés.

La deuxième contribution rappelle que la sexualité du handicapé mental renvoie à d'autres référentiels que sa personne. En premier lieu, ce sont les parents de la personne handicapée mentale qui sont concernés. Ils attribuent plus ou moins de droits à leur enfant, font plus ou moins pression sur les éducateurs, donnent carte blanche à l'expression de la sexualité de leur enfant ou sont source d'inhibitions pour lui. En second lieu, les éducateurs, pendants des parents, prennent la relève dans l'éducation sexuelle de la personne handicapée mentale. L'Institution définit en troisième lieu un cadre où certaines choses peuvent se faire et d'autres pas. En dernier lieu, la société élève tel ou tel sujet au rang de tabou, et, même si l'institution est innovante, il y a un cadre social qui ne peut pas être contourné sans conséquence. Ce dernier point est d'autant plus vrai dans les institutions qui ont pour objectif l'intégration de leurs bénéficiaires au réseau social environnant. Le registre des valeurs parentales, institutionnelles et sociales doit faire l'objet d'une analyse rigoureuse. Il est en effet le lieu où les avis sont souvent les plus partagés, car il entraîne à sa suite des questions graves liées à la contraception, à la stérilisation, au droit au mariage, au droit aux pratiques (masturbation, homosexualité, ...), au droit à l'intimité, etc.

Dans la troisième contribution, il nous a semblé que l'éducation sexuelle, alors qu'elle peut apparaître comme une porte de sortie judicieuse, devait être remise en question. L'éducation sexuelle est souvent rapportée comme une parade aux abus ou comme le moyen de responsabiliser la personne handicapée mentale. Nous avons voulu discuter cette notion avec le concept théorique du transfert, car il resitue la question de la sexualité et de l'identité au niveau de la compréhension des places occupées dans la relation éducative.

La quatrième contribution reprend la façon de répondre qui consiste à ouvrir la question de la sexualité de la personne handicapée mentale à celle du développement global de sa personne. Choisir d'aborder la sexualité dans un sens qui dépasse celui de la génitalité, c'est aussi éviter de réduire la sexualité de la personne handicapée mentale à des comportements qui sont acceptables ou qui ne le sont pas.

Nous terminerons le bulletin par une invitation à poursuivre la réflexion en partant de la création d'un groupe de travail, celui des éducateurs du home de la Pommeraie. À partir des motivations qui ont conduit à la création du groupe, nous aurons la possibilité de

découvrir des exemples concrets de prises en charge éducatives et les questions qui en découlent. Michelle Constantin et Sylvette Antille se feront l'écho de cette mise au travail du thème « sexualité et handicap mental ».

**Olivier Salamin**



# ... INTERDISCIPLINAIRE

## RECUEIL...

Voici un petit recueil d'éclairages forts intéressants de différentes personnes, allant d'un regard théologique à une situation vécue, en passant par un parent, une conseillère en planning familial, un juriste, une psychomotricienne et une psychanalyste. La diversité de ces points de vue nous dit encore un petit peu plus de cette ouverture qui nous est demandée, à nous éducateurs, lorsque nous abordons le thème de la sexualité, tant elle touche à des niveaux différents. Et la liste ci-dessus n'est bien sûr pas exhaustive et varie de cas en cas.

### **Sexualité et handicap mental : Un regard théologique**

Jean-François Maillard, animateur pastoral, Choëx

« Dieu créa l'homme à son image. Homme et femme il les créa. » Nous connaissons tous ces lignes du début de la Bible, qui nous dit aussi : « Dieu vit tout ce qu'il avait fait : c'était très bon ! » Tout être humain est sexué, c'est-à-dire pleinement homme ou pleinement femme, avec ses richesses, ses désirs, ses limites, ses handicaps. Pendant longtemps, on a eu peur de cette réalité, particulièrement dans les milieux ecclésiastiques, et encore plus quand il s'agissait de personnes atteintes d'un handicap mental...

Aujourd'hui, ceux qui accompagnent les personnes handicapées essaient de respecter aussi cette dimension vitale qu'est l'affectivité, le besoin de tendresse de chacun : c'est très heureux ! Mais dans ce délicat travail d'accompagnement, il est très important de rester réalistes face aux conséquences de nos choix : la sexualité est un domaine si beau et si exigeant ! Il serait grave de la banaliser.

Je crois que tout être humain est appelé à vivre dans la chasteté, c'est-à-dire dans le respect de son propre corps et de celui des autres, quel que soit son état de vie : célibat ou vie de couple. Il me paraît enfin important de

bien prendre en compte les convictions religieuses des personnes que nous accompagnons, et celles de leurs familles, toujours impliquées de manière très sensible dès qu'on aborde ce thème de la sexualité.

## **Mme Micheline Pellaud**

(point de vue d'un proche d'une personne handicapée mentale)

Mon frère B, âgé de 39 ans, passe ses week-ends et ses vacances avec notre famille depuis une quinzaine d'années. Du point de vue de sa sexualité, nous n'avons pas rencontré de difficultés particulières. Je pense que, comme tout un chacun, il a besoin d'affection et de tendresse. Il a bien intégré certaines règles qui régissent les relations homme-femme, comme la relation de couple par exemple. Il sait que les gestes de nature sexuelle se font à l'abri des regards. Il parle parfois de vouloir se marier, mais le dit un peu comme les enfants. Les naissances dans la famille ont été l'occasion de l'informer. Lorsque les discussions portent sur ce sujet, j'en profite pour lui donner des explications. L'éducation sexuelle évolue, il n'aurait pas pu avoir des conversations de ce type avec ses parents lorsqu'il était plus jeune.

### **« Être un homme, être une femme : l'amour »**

Marie-Jo Zufferey, conseillère en planning familial, Sierre.

Parler de la sexualité, c'est parler du corps, des sentiments, de la relation à soi, à l'autre. C'est un thème parfois difficile à aborder car il nous renvoie à nos valeurs, à notre propre sexualité. Parler de la sexualité des personnes qui vivent avec un handicap mental, accroît les interrogations, les peurs. Dans les Centres de Planning familial, les demandes, venant d'Institutions, d'éducateurs (trices), de parents, de personnes vivant avec un handicap, ne cessent d'augmenter. En général l'entourage de ces personnes leur reconnaît le droit à une vie affective, relationnelle et sexuelle. La difficulté réside plus dans l'acceptation du vécu de la sexualité. Des peurs surgissent en lien avec les comportements, l'éventualité d'une grossesse, les risques d'abus sexuels, le SIDA et autres MST (maladies sexuellement transmissibles). Diminuer ces peurs, c'est informer, échanger avec les professionnels, les parents, mais ce n'est pas suffisant, il est indispensable que les personnes vivant avec un handicap mental aient accès à une éducation, une information sexuelle.

« Les handicapés mentaux n'ont pas une sexualité handicapée ! » R. Tremblay (sexologue, Toulouse)

Comme nous ils ont une sexualité, et comme nous, ils ne peuvent pas toujours formuler leurs questions, leurs désirs. Certainement encore moins, puisque le verbal leur fait souvent défaut. Nous devons adapter l'information, le dialogue à leur niveau de compréhension. Des projets d'éducation sexuelle naissent, se développent et je me réjouis de cette ouverture, de la richesse du travail en partenariat qui permet de mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec un handicap mental.

## **La personne handicapée, le droit à la liberté sexuelle et personnelle**

Me Christian Zuber, greffier, tribunal de Sierre

En tant que droit de la personnalité, le droit à la liberté sexuelle confère à toute personne physique, même incapable de discernement, la faculté de disposer de son corps, à savoir le droit de ne pas être contrainte à entretenir des relations sexuelles. Alors que les droits de la personnalité ont trait aux rapports des particuliers entre eux, les droits constitutionnels définissent les droits des individus face à l'État. La liberté personnelle, droit constitutionnel non écrit, imprescriptible et inaliénable, recouvre toutes les libertés élémentaires dont l'exercice est indispensable à l'épanouissement de la personne humaine. Il ne fait dès lors guère de doute que le droit à la sexualité, en tant que droit de toute personne à entretenir des relations sexuelles, entre dans la notion de liberté personnelle. La personne handicapée est donc non seulement protégée contre toute atteinte à sa liberté sexuelle, mais a un droit à la sexualité. Toute mesure étatique qui voudra restreindre ce droit devra reposer sur une base légale, répondre à un intérêt public et respecter le principe de la proportionnalité.

## **L'intimité**

Anne-Marie Salamin Morard, psychomotricienne, Sierre

Dans ma pratique de psychomotricienne, je propose aux adultes une approche de la relation en utilisant le corps, les émotions, la communication non-verbale et la parole comme « outils » de prise de conscience de soi.

En lien avec le thème « sexualité et handicap mental », je souhaiterais partager une réflexion autour de l'intimité ; ce terme englobant la sexualité. Ce mot intimité évoque pour moi, le lien de relation avec soi-même et avec l'autre.

*Relation à soi-même, à son corps* : reconnaissance de perceptions, d'émotions de désir et de plaisir, pensées, imagination, fantasmes...

*Relation à l'autre* : c'est tenter de communiquer avec l'autre, par le toucher, le regard, le corps, les émotions et les pensées : c'est éprouver le besoin d'intimité à partager avec l'autre.

Dans ce sens, quelle que soit la personne, se relier à son intimité, c'est se recevoir, s'écouter, c'est donc « prendre soin de soi » ! Dans la relation, c'est risquer d'être soi et permettre à l'autre d'être ce qu'il est ; quand ça passe, un sentiment d'authenticité et d'intimité se créent. Ce besoin d'intimité me semble, donc, un besoin fondamental d'existence et de respect.

## **La sexualité dans les maladies mentales**

Jacqueline Nanchen, psychanalyste, Sion

L'idée de l'importance de la sexualité n'a pas attendu Freud pour voir le jour. De tout temps, l'activité sexuelle a été considérée comme problématique, la sagesse ne nous propose-t-elle pas une certaine tempérance à la sexualité ? Pourtant la science moderne n'a pu voir le jour qu'en rompant les amarres avec une science primitive fondée sur une combinatoire, sur des oppositions motivées par des répartitions sexuelles dans la société (par exemple le yin et le yang), renonçant ainsi à l'interprétation anthropomorphique. Comme la science et contrairement aux idées reçues, la psychanalyse ne considère pas le monde comme sexuel. De Jung ou de Freud, le pansexualiste n'est pas celui qu'on croit. La psychanalyse est fille de la science et la pulsion, concept issu des sciences de la nature, n'est pas l'instinct. En 1915 Freud articule la pulsion à la grammaire dans la structure du langage. C'est à dire que la pulsion représente la sexualité attestant une certaine présence de l'Autre, celui du langage, pas celui du sexe, puisque la pulsion concerne le corps propre et se boucle sur elle-même. Jacques Lacan, pour sa part, systématise cette articulation freudienne de la sexualité à la structure du langage. Dès lors le sujet ne peut avoir de rapport avec la sexualité que par le biais de ce que la structure du langage permet. Notre humanité est répartie selon 3 structures : la névrose, la psychose et la perversion. La rencontre avec l'Autre sexe reste problématique quelle que soit la structure ce que Lacan résume dans cette phrase lapidaire : « il n'y a pas de rapport sexuel ». Autrement dit il n'y a pas « d'harmonie » entre les sexes, aucune « raison naturelle » pour que ça marche entre un homme

et une femme, ce dont les scientifiques aussi témoignent : « contrairement à la plupart des animaux, notre espèce a toujours montré une certaine inaptitude à procréer. » (Jon Tesarik et Jacques Testart in *La Recherche*, sept. 89). Pour conclure : pour la sexualité humaine il n'y a pas de référence à la nature, ou au biologique, chacun dans sa structure, en tant que sujet parlant, doit se débrouiller avec l'Autre sexe, il doit inventer des « suppléances » à ce à manque, à cette impasse du « il n'y a pas de rapport sexuel », ces suppléances pouvant être de l'ordre du symbolique, du fantasme, de l'amour, du discours.

## Heidi

(point de vue d'une personne handicapée mentale)

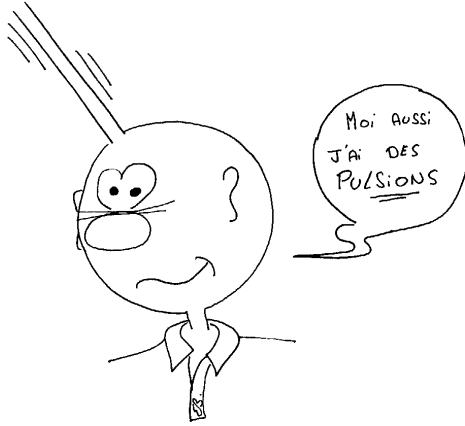
*La consigne a été la suivante : es-tu d'accord de parler de la sexualité, de comment tu la vis en étant en institution, de ce que tu attends de nous ? Aucune des phrases ci-après n'est le fruit d'une question précise. La retranscription est quasi brute, avec juste quelques articles ou prépositions ajoutées afin de faciliter la lecture.*

J'ai été contente que tu demandes d'en parler. On est handicapé mais on a le droit aussi d'avoir des relations. J'ai été gênée de devoir en parler avec mon tuteur et ma référente, de devoir leur demander l'autorisation de dormir avec mon copain, d'avoir des relations avec lui. Ça fait 3 ans ½ qu'on se connaît. Y a pas que moi qui suis handicapée et ai un copain handicapé. C'est même gênant de devoir en parler avec un médecin ou avec la référente parce qu'on est bloqué (et, sous-entendu, qu'on a de la peine à avoir une relation) ; il faut aussi nous laisser le temps de nous débloquer par nous-mêmes. J'ai envie d'envoyer balader, ça me regarde avec mon ami. On a le droit d'avoir de l'intimité. Vous aussi vous avez de l'intimité avec votre copain, vous ne dites pas tout ce que vous faites dans l'intimité. On n'a pas envie de devoir tout dire. C'est personnel, c'est comme quand je reçois le téléphone de mon ami, je demande à le prendre chez moi dans mon studio, il y a des choses qu'on veut pas dire et que tout le monde entende, qu'on veut garder entre moi et mon ami. Ici on veut tout savoir comment se passe la relation. Je veux pas être méchante, mais simplement dire que c'est mon petit paradis à moi, pas à vous. Je pense que je ne devrais pas avoir à redemander chaque fois pour avoir une relation avec mon ami. J'ai toujours le même. Si vous avez dit oui pour la 1ère fois, il ne faudrait pas avoir à redemander. Ça me gêne de devoir chaque fois redemander. C'est tout ce que j'avais dans le cœur et je voulais en parler une fois. On a dû demander aussi au frère de mon copain,

mais lui il a répondu « c'est leur problème s'ils veulent dormir ensemble, ça me regarde pas, il a le droit d'avoir une copine et de dormir ensemble ». Ici on veut trop me regarder. Je suis d'accord, il y a le mariage, mais il n'y pas que ça dans le monde. Nous on ne pourra jamais se marier. Il y a aussi des gens qui disent qu'on ne peut pas faire ça avant le mariage. Mais nous on peut pas se marier, fonder une famille. Il faut nous laisser un peu de bonheur avec lescopains qu'on a. Je sais que c'est pour nous protéger que les éducateurs nous contrôlent, que c'est pour notre bien, mais ils sont obligés aussi de nous laisser patauger, de nous laisser faire des expériences. Vous aussi quand vous avez eu une relation vous avez eu le trac.

Ce que l'on peut retenir, en conclusion de ces articles, c'est le droit à la sexualité des personnes handicapées mentales, qu'il soit explicitement ou implicitement reconnu. Par ailleurs, la sexualité est relation. Relation à l'autre et relation à soi. Cet aspect est primordial puisque notre rôle est d'accompagner des personnes déficientes sur le chemin de la communication, de la normalisation et de la valorisation du rôle social. Ainsi, la sexualité, loin d'être « une vilaine verrue sur le nez », peut être au contraire un moyen d'apprentissage de l'approche et de la connaissance de soi, de son corps, de ses sentiments, de l'approche de l'autre. Pour autant que nous acceptions de nous dévoiler un peu, puisque parler de la sexualité signifie presque inmanquablement engager nos valeurs personnelles. L'éclairage apporté par Heidi me semble également très important. C'est vrai qu'il ne peut pas prétendre être représentatif de l'ensemble des attentes des personnes déficientes mentales. Mais il est un témoignage vécu de l'intérieur, à l'échelle 1/1. En tant que tel, il a pour nous une valeur non négligeable. La charte et le concept nous demandent de prendre en compte les besoins affectifs de la personne. Ils nous demandent aussi de nous porter garants de la normalisation des comportements, ce que Christian Bidaud traduisait joliment par : « le droit à la sexualité ne donne pas le droit de faire n'importe quoi ». Et toute notre difficulté est de trouver ce subtil équilibre entre la réponse à des besoins formulés par les personnes déficientes mentales et les exigences implicites formulées par les règles institutionnelles et sociales. Avec tous les risques d'ingérences abusives dans la sphère privée que cette tension cause. Maintenant, à chacun de lire ce témoignage à la lumière de ses valeurs !

**Gilles Michelet**



# ESSAI

Cet article sur les tabous et les valeurs n'a pas la prétention de faire autorité en la matière. Il ne s'inspire même guère de grands penseurs. J'ai plutôt décidé, de façon intuitive au départ mais qui s'est confirmée par la suite, de développer le thème en utilisant mes propres valeurs. Pour dire que cela est possible, certes. Mais surtout pour rappeler que ces valeurs qui sont propres à chacun sont la pierre angulaire à partir de laquelle nous allons traiter le thème de la sexualité, y compris avec des personnes déficientes mentales. Comment parler du tabou de la sexualité, à l'heure où les stars du porno s'affichent au grand public et où les stars du grand public s'affichent porno ? Dans ce contexte, parler tabou équivaut un peu à parler de dinosaures, grossiers animaux préhistoriques dont tout le monde a entendu parler mais dont chacun n'a guère qu'une vague idée.

Dans l'imagerie populaire, le tabou du sexe est équivalent au « fruit défendu » de la genèse. Image à la peau bien plus dure que celle d'une pomme! Son contraire étant représenté par la génération mai 68 et son fameux « peace and love ». Or, en me penchant sur les définitions des mots « tabou » et « sexualité », j'y perçois une réalité troublante. Selon le Petit Larousse (1993), le tabou est un « interdit de caractère religieux qui frappe un être ou un objet ou un acte en raison du caractère sacré ou impur qu'on leur attribue. Le tabou peut aussi être un interdit de caractère social ou moral. » Voici déjà le premier élément important à retenir. Le tabou n'est pas uniquement un interdit à caractère religieux. Il peut également provenir des règles qui normalisent une société. Je trouve le clin d'œil amusant. Au sujet de la sexualité, ce même Larousse nous dit qu'il s'agit de « l'ensemble des manifestations anatomiques et physiologiques déterminées par le sexe et qui sont observables chez les êtres vivants ». Il donne aussi une deuxième définition disant qu'il s'agit de « l'ensemble des diverses modalités de la satisfaction instinctuelle liées à la reproduction de l'espèce ». En gros, cela signifie que le tabou religieux est posé sur l'acte sexuel

double titre. Premièrement, parce qu'en tant que pro-Création, il est un acte sacré car voulu par Dieu, ce que chacun peut comprendre aisément. Mais, deuxièmement, aussi parce que l'acte sexuel peut devenir impur dans la manière de l'accomplir ; non pas dans le fond mais dans la forme. La sexualité ne peut pas être vécue comme bon nous semble mais elle se plie à certaines règles strictes. Et ce côté est plus dérangeant puisqu'il nous prive d'une certaine liberté, d'une certaine jouissance.

## **Le tabou social**

De tous temps, jusqu'à aujourd'hui peut-être, l'homme a craint d'offenser le Créateur, et donc aussi le caractère sacré de la pro-Création. Mais il a aussi dès les origines cherché à assouvir ses pulsions ou ses instincts. Ainsi la prostitution, phénomène social répondant à une demande émanant des hommes, c'est-à-dire de la société, n'est-elle pas appelée « le plus vieux métier du monde » ? Alors, le tabou social est-il issu du tabou religieux ou est-il apparu avant lui ? Ou est-il simplement mais logiquement issu de la sagesse populaire ? Difficile à dire. Et mon propos n'est pas de vouloir répondre à cette question, mais bien plus humblement de rappeler que nous sommes issus de cette vieille ambiguïté. Tout comme nous sommes tiraillés, que nous le voulions ou non, entre le catéchisme de nos grands-parents avec son cortège d'interdits et de coups de règles sur les doigts et l'impudicité ambiante d'aujourd'hui, véhiculée par tous les médias et servie à tout propos.

Ainsi, à l'heure du « zéro défaut » et du management par la qualité totale, il reste heureusement des questions sans réponse. Parce qu'elles touchent l'intimité de l'être (dans ce thème sur la sexualité, le mot intimité n'est pas utilisé innocemment). Et dans ces zones, point de réponses toutes faites. Ici, le tabou côtoie les valeurs et la morale et... l'amoral, j'ai envie de dire côtoie la valeur. Celle que chacun donne à l'être humain qui est en face de lui, celle que chacun donne à la Vie. La sexualité est un cadeau que Dieu Créateur fait à l'homme. Mais il est également un cadeau que l'homme, dans sa formidable liberté, peut faire à Dieu Créateur. C'est peut-être ici que se situe véritablement la notion de tabou : dans notre humilité ou non face à la grandeur de la création, face au mystère de la Vie et dans cette liberté de décision qui est nôtre : comment vit-on notre sexualité ?

## **Les valeurs**

Valeur : « Ce en quoi une personne est digne d'estime (quant aux qualités que l'on souhaite à l'homme dans le domaine moral, intellectuel, professionnel) ». Voilà ce que nous

rappelle le Petit Robert (Paris 1981). Le Larousse étymologique (Paris 1993) nous dit que le mot valeur vient du latin valor, valoris de valere qui signifie « être bien portant ».

### *Les valeurs personnelles*

Voici un point sur lequel il ne va guère être possible de m'étendre, tant elles sont personnelles ! C'est-à-dire uniques et différentes pour chacun. Modelées de tant de cultures, d'éducatrices, d'événements, de mots parlés ou entendus, de gestes, d'actes posés ou non. De non-dits aussi. Mais attention, ce n'est pas parce que je ne peux pas en écrire grand-chose que le sujet est pour autant insignifiant. Au contraire. Il y a tant à dire, puisque lorsqu'on parle de sexualité des personnes handicapées mentales, on soliloque rarement. Il y a en général un consensus de valeurs à trouver, au sein de l'équipe éducative déjà (et ce n'est pas si évident), avec la personne handicapée, avec ses parents, son entourage, ... , et la liste n'est pas exhaustive. La première démarche serait donc déjà d'avoir réalisé une petite introspection, sans jugement moral, mais simplement afin de connaître ses propres valeurs et de savoir avec quel bagage est-ce que j'entre en relation avec l'autre. Et cette démarche me semble essentielle. Car même si une réflexion sur une situation précise et concrète est également influencée par les valeurs institutionnelles, sociales et par celles des autres interlocuteurs, lorsque l'éducateur se trouve sur le « terrain », il agit en général selon ses propres valeurs.

### *Les valeurs institutionnelles.*

Il ne me semble pas inutile de rappeler ce que nous en dit la Charte des homes et ateliers de la FOVAHM (ST.1.2.001). « Les homes et ateliers de la FOVAHM, par leur direction, (...) mettent à disposition des personnes handicapées mentales des locaux et des équipements qui leur garantissent une qualité de vie et une sécurité optimales et ce, dans une optique d'ouverture et d'intégration à la société... Ils appliquent un concept institutionnel s'imprégnant des notions de normalisation, de valorisation du rôle social, d'intégration et de participation des personnes handicapées. Ces notions impliquent la reconnaissance et le partage de certaines valeurs fondamentales et reconnues aux personnes handicapées, notamment :

- ...

- le droit à une vie spirituelle, affective et socioculturelle ; ... ».

Ainsi, par sa Charte, la ligne de pensée de la direction de la FOVAHM est claire, puisque l'affectivité est prise ici au sens large du terme. Elle englobe donc aussi la sexualité. D'ailleurs, en fouillant un peu plus loin dans le concept institutionnel (inspiré du PASS III) qui nous guide dans le passage de la Charte institutionnelle à l'action pédagogique de tous les jours, le point 4 Interprétation et structures appropriées à l'âge fait mention de la nécessité de considérer l'adéquation de l'âge avec l'apparence personnelle, (...), leur sexualité, ... Peut-être s'étonnera-t-on du peu de considération portée à la sexualité, du manque de directives claires. A ceci, Christian Bidaud (responsable de Secteur) répondait en faisant remarquer très justement qu'on nous demande, à nous éducateurs, une attitude ouverte, d'accueil et d'écoute des ressentis (j'ajouterai même des pulsions), exprimés autant par les personnes handicapées que par nous-mêmes. Il demandait de ne pas éviter le sujet, d'utiliser les termes adéquats et de réfléchir aussi à nos craintes à propos de notre intégrité à nous, personnel accompagnant. Il disait encore que plus on s'approche d'un régime dictatorial, plus le comportement sexuel est défini et délimité. Et, effectivement, la sexualité est vécue et exprimée par chacun de manière différente et demande donc à chaque fois une réponse individualisée. On ne peut pas prétendre à une qualité d'accompagnement certaine et en même temps s'enfermer dans des réponses toutes faites. « Un home est un lieu vivant. La pensée unique n'y est pas à sa place » disait encore Christian Bidaud. Le rôle de la direction est d'offrir une structure (locaux appropriés, chambres individuelles, ...) et des moyens d'agir. Le rôle de l'éducateur est de mettre en place des actions personnalisées, mais qui n'exacerbent pas les besoins. C'est-à-dire, entre autre, de laisser des espaces-temps libres afin que la personne handicapée puisse partir à la rencontre de l'autre, ce qui n'est pas possible si tout est structuré et organisé (PASS III, 1989), mais aussi l'aider à reconnaître, exprimer et gérer ses pulsions.

### *Les valeurs sociales*

Quelles sont-elles, ces valeurs sociales, somme de tant de valeurs individuelles ? Comment les définir ? L'exercice est encore plus délicat que pour les tabous. Tant il est difficile de cerner ce qui se passe dans ce monde en perpétuelle mutation, en phase de restructuration et dont les mots d'ordre sont mondialisation, communication et ... action(naire) ! Quelle est la place laissée à la tendresse ?

Nous vivons dans un monde en perpétuel mouvement dans lequel il est indispensable de garder l'esprit ouvert. L'heure est au « prêt à porter / prêt à jeter », à la société de

consommation à outrance. Toutefois, un début de prise de conscience du caractère non-éternel du capital environnement est amorcé. Les nécessités écologiques commencent à être sérieusement prises en compte.

Aujourd'hui, on prétend vouloir vivre pleinement, intensément. Et on s'en donne les moyens : augmentation du niveau de vie moyen, du confort, du temps de loisirs. A tous les niveaux, l'augmentation de la performance et de la qualité devient un leitmotiv. On veut tout, tout de suite. Et de manière parfaite. Nous cultivons l'image. Image cathodique, image du corps parfait, images de la beauté, image de soi, image montrée aux autres. Dans cette perception, l'acte sexuel est acte de plaisir (beaucoup) et de rencontre (un peu). Il n'est pas destiné à procréer, à perpétuer la race, à fonder une famille, il est délectation, bonheur, bien-être ou même simple distraction.

Chez nous, tout ceci s'ajoute évidemment à notre héritage judéo-chrétien. Que nous nous en défendions ou pas, nous avons tous été bercés, ou au moins baignés, dans cette culture qui promeut l'acte sexuel en tant que moyen pour fonder une famille dans le cadre d'une union conjugale. A nous d'en tenir compte !

**Gilles Michelet**

# ...DEPENDANCE

## Définition et contexte relationnel de la personne handicapée mentale

Le handicap mental compte de nombreuses définitions. Si nous nous référons à la définition de l'AAMR (American Association of Mental Retardation, 1992), nous pouvons relever les caractéristiques suivantes :

- un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne;
- une limitation réelle dans au moins deux des domaines suivants : communication ; soins personnels ; habiletés domestiques ; habiletés sociales ; utilisation des ressources communautaires ; autonomie ; santé et sécurité ; habiletés scolaires ; loisirs ; travail.

Même si cette définition crée un nouveau paradigme consistant à dire que la notion de QI est dépassée au profit du niveau d'intensité des supports requis (autrement dit, même s'il ne s'agit pas d'une incompétence globale), il n'en reste pas moins que la personne handicapée mentale est définie en terme de manque par rapport à une norme et que ce manque l'inscrit dans un rapport de dépendance à l'Autre.

Cette dépendance permet de mieux comprendre le contexte relationnel dans lequel s'inscrit la sexualité de la personne handicapée mentale. En effet, de par sa dépendance, la personne handicapée se trouve dans une situation de vulnérabilité importante. Elle a un « besoin de protection accru (...), un faible sentiment de sécurité ainsi qu'un manque d'habiletés sociales adéquates dans le domaine affectif » (Delville et Mercier, 1997, p. 147). La vulnérabilité de la personne handicapée mentale est mise en évidence par les statistiques qui concernent les abus sexuels proférés à son endroit.<sup>1</sup> Dans la population normale Glowacz et Bawin (cité dans Delville et Mercier, 1997, p. 148) s'accordent pour affirmer qu'en 1987 un minimum de 12% des filles et

de 10% des garçons sont victimes d'un abus sexuel avant l'âge de 18 ans. Pour la population des personnes handicapées mentales, l'étude de Cowardin (ibid. p. 148) indique qu'en 1986, le nombre d'agressions sexuelles rapportées par des personnes présentant une déficience intellectuelle est 4 fois plus élevé que dans la population normale (soit une proportion d'abus sexuels qui concernerait plus du 40% des personnes handicapées mentales).<sup>2</sup>

## **Les attentes des personnes handicapées mentales en ce qui concerne leur sexualité**

Une enquête menée par Delville et Mercier (1997) a permis de mettre en évidence que la plupart des personnes handicapées mentales interrogées souhaitent vivre une relation de couple et avoir des relations sexuelles. Toutefois, comme le précisent les auteurs : « leurs connaissances dans le domaine de la vie affective, de la sexualité, de la contraception sont la plupart du temps très insuffisantes. Le désir d'enfant est souvent présent. De manière générale, la connaissance du fonctionnement de leur corps est très limitée. » (p. 147).

Attentes, manque de compétences et dépendance laissent présager de la place que l'éducation sexuelle va occuper dans la vie de la personne handicapée mentale.

### **Repenser l'éducation sexuelle**

En tant que professionnels de l'accompagnement nous devons être attentifs à :

- apporter une information à la personne handicapée qui tienne compte de ses capacités cognitives et de ses besoins affectifs et sexuels ;
- accepter de remettre en question la place que nous occupons dans la relation à la personne handicapée.

Cette double exigence en appelle aux finalités de l'éducation sexuelle. Nous pourrions dire que la transmission de l'information est une finalité « négative » de l'éducation (dans le sens où elle définit ce que la sexualité ne devrait pas être) lorsqu'elle est envisagée pour éviter les abus ou pour définir les comportements qui ne sont pas acceptés socialement. La remise en question de la relation éducative étant une finalité « positive » de l'éducation puisqu'elle réfère au développement de l'identité de la personne handicapée mentale.

Pour approfondir cette question des finalités de l'éducation sexuelle, nous avons choisi d'une part de soutenir la nécessité de l'information en relevant les éléments qui pourraient en

empêcher l'accès et, d'autre part, d'éclairer la place de la sexualité dans la relation éducative à la lumière du concept de transfert.

## Les résistances à l'éducation sexuelle

Le manque d'information génère des situations complexes. Il constitue une source d'anxiété supplémentaire pour la personne handicapée mentale et ses interprétations peuvent devenir inquiétantes (par exemple face aux réactions physiologiques telles que : érection, menstruation, etc.). Lorsque la personne handicapée mentale doit rechercher des informations par elle-même, elle peut trouver des sources inadéquates (par exemple du matériel pornographique). Ses comportements peuvent enfin devenir risqués (maladies sexuellement transmissibles, abus, etc.). Pour toutes ces raisons, l'accès à l'information doit être privilégié.

Or, nos préjugés concernant la sexualité de la personne handicapée mentale occupent une place centrale en stimulant ou, au contraire, en entravant l'éducation sexuelle. A ce titre, Delville et Mercier (1997) ont mis en évidence les résistances suivantes :

- *l'interpellation personnelle* : il existe un lien étroit entre sexualité et histoire personnelle, parler de sexualité c'est s'exposer ;
- *les représentations de la sexualité de la personne handicapée mentale* : la sexualité de la personne handicapée mentale peut être déniée ou considérée comme excessive selon les représentations personnelles ;
- *les règles institutionnelles* : vont favoriser ou interdire certains comportements, encourager les programmes d'éducation ou les faire échouer ;
- *le manque de moyens à disposition* : temps, méthodologie, outils et sources documentaires ne sont pas toujours accessibles.

Parfois, l'existence de la sexualité de la personne handicapée mentale est reconnue, mais on préfère qu'elle ne se manifeste pas, en évitant ainsi la survenue d'un problème quotidien de plus.

Pour conclure ce chapitre consacré aux résistances à l'éducation sexuelle, nous rappelons que l'étude de Kempton (1976, cité dans Delville et Mercier, 1997, p. 147) a clairement infirmé le fait que l'éducation sexuelle et affective fonctionnerait comme un stimulant favorisant les passages à l'acte de la personne handicapée mentale. Au contraire, les personnes handicapées mentales ayant suivi un programme d'éducation sexuelle adapté à

leurs compétences sont nettement moins exposées aux abus (Hard 1986, cité dans Delville et Mercier, 1997, p. 150) et elles se montrent plus responsables en matière de sexualité.

## **Le transfert dans la relation d'aide**

Après avoir mis en évidence l'importance de nos préjugés dans l'accompagnement des personnes handicapées mentales et leur rapport de dépendance à l'Autre, il nous semble important d'évoquer la question du transfert dans la relation d'aide.

### **Vers une compréhension de la relation éducative**

« Le transfert est un processus de reviviscence d'affects inconscients dans le cadre de la relation analytique ; en se substituant aux imagos originelles, l'analyste devient le support des fantasmes, des désirs et de l'amour de son patient » (Cordié, 1998, p. 299). Si le concept de transfert est un ressort propre à la cure analytique, il est intéressant de constater que des phénomènes de transfert apparaissent dans toutes les relations qui sont « dissymétriques ».

Nous entendons par « dissymétrique » une relation entre deux sujets qui ne se passe pas d'égal à égal. Ce sont par exemple des relations telles que celles du médecin au patient, du maître à l'élève ou encore de l'éducateur à la personne handicapée mentale. Le sujet qui est en position de demande ou de dépendance pense que l'Autre détient ce qui lui manque. Si « cet Autre (l'éducateur, le psychologue, etc.) maintient sa position de sujet détenteur d'un savoir et d'un pouvoir réel, il est facile d'imaginer les effets de fascination et de sujétion qui en découlent » (ibid. p. 302).

L'éclairage que la psychanalyse apporte avec la notion du transfert rend attentif à la position qui est occupée dans la relation d'aide et à la façon dont l'autre s'y inscrit.

Il s'agit donc d'interroger la nature de notre désir à vouloir le bien de l'Autre.

Deux situations présentée par Anny Cordié (1998) peuvent servir de canevas à la remise en question d'une relation éducative en ce qui concerne la sexualité de la personne handicapée mentale.

### **Entre non-directivité et autoritarisme**

Les deux situations qui sont présentées sont celles de deux choix éducatifs : la non-directivité et l'autoritarisme.

Cordié (1998) dit de la non-directivité : « En fait, en refusant d'assumer une position de « maître », l'enseignant agit à la manière d'un parent incestueux, faisant de son élève un « semblable » que l'on peut aimer et duquel on souhaite être aimé. La prétendue liberté laissée à l'élève est en fait une contrainte beaucoup plus aliénante que le rapport à une autorité qu'il peut toujours contester, elle le soumet à un impératif affectif ; s'il ne veut pas jouer le jeu de l'amour et de la réciprocité, il sera rejeté (...) » (ibid. p. 358).

De l'autoritarisme, elle dit : « Il est une autre approche perverse de la Loi qui consiste à s'identifier totalement à elle ; au lieu de se reconnaître comme son représentant, le sujet croit l'incarner » (ibid. p.359). « Ses exigences (de l'enseignant) se font de plus en plus impératives, toute concession est exclue et sa rigidité ne reflète en fait que *sa peur de l'autre* » (ibid. p. 361).

Ces deux tendances éducatives reposent sur deux préjugés qui consistent à dire que la personne handicapée est comme tout le monde ou, au contraire, qu'elle est inapte à vivre sa sexualité.

Nous avons ainsi présenté deux bornes qui permettent de donner un cap à la remise en question de la relation éducative, même si la difficulté dans le pari de l'émergence d'un sujet reste toujours la même : il n'est pas possible de savoir par avance qui il va devenir.

L'élaboration de la sexualité de la personne handicapée commence donc dans la remise en question de la relation éducative pour que se dégage un chemin qui ne soit pas uniquement frappé du signe de la dépendance.

**Olivier Salamin**

## Notes

- <sup>1</sup> A la fin des années 80, l'APA (American Psychiatric Association, 1987) recense une fréquence du retard mental dans la population de 1% (dont 85% souffre d'un retard léger).
- <sup>2</sup> Nous renvoyons le lecteur intéressé à la deuxième partie du livre de Delville et Mercier (1997).

# ...ET QUOTIDIENNE DE LA SEXUALITE

Tout au long du XX<sup>ème</sup> siècle, la sexualité des personnes handicapées mentales a fait l'objet de nombreux écrits aux implications diverses selon les époques. La réponse apportée à la sexualité des personnes handicapées mentales, durant la première moitié du siècle, fut de protéger la société par la stérilisation massive. Cette approche, fondée sur la croyance en une transmission héréditaire de la déficience mentale et en une fertilité plus grande de ces personnes, fut remise en question, par la suite, tant du point de vue scientifique qu'éthique. A partir des années soixantes, la profonde transformation des mœurs en Occident, ainsi que l'émergence de théories nouvelles telles que la valorisation des rôles sociaux et, dans sa mouvance, l'apparition des concepts d'intégration et de qualité de vie, ont conduit à une reconnaissance de la sexualité des personnes handicapées mentales en terme de droit. La réponse apportée se concentra sur l'éducation sexuelle et la contraception. Finalement, l'avènement de la problématique du SIDA et la prise de conscience que cette maladie touchait également les personnes handicapées mentales fit office de révélateur des lacunes et des limites de l'éducation sexuelle telle que pratiquée jusqu'alors. En effet, après presque un siècle de recherches, de réflexions et d'interrogations, le praticien demeure démuné, peine à intégrer l'éducation sexuelle dans ses projets pédagogiques et se borne à faire face à l'urgence des situations. Les causes de ce constat sont relativement bien connues. Elles trouvent leurs racines dans les représentations, les résistances voire les blocages. Il ne s'agit pas, ici, de les analyser à nouveau, mais plutôt de dépasser ce débat, certes fondamental, en essayant de mettre en évidence quelques voies d'action sur la base d'une approche globale de la sexualité.

Longtemps réduit à la reproduction, le rôle de la sexualité s'est élargi au point de le considérer aujourd'hui comme central dans le développement humain en tant que source d'équilibre physique et mental. Souvent réduite à

la génitalité, la sexualité humaine comporte certes une dimension biologique, mais également émotionnelle, relationnelle, culturelle et sociale. L'OMS, citée par Delville (1997), caractérise la santé sexuelle par l'intégration des aspects somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de l'être sexué, de façon à parvenir à un enrichissement et un épanouissement de la personnalité humaine, de la communication et de l'amour. Ainsi, parler de sexualité, c'est aborder la maturation physique et mentale d'un individu, sa capacité d'aimer et d'être aimé ou la construction de son identité. C'est aussi parler de relations, de communication ou de tendresse. L'enjeu de la sexualité est au cœur des interactions humaines. Elle se situe également, comme le souligne le Dr J. Mourra-Serra (1995), dans une interface où le développement individuel interagit constamment avec l'entourage du sujet et son milieu socio-culturel. Dans ce contexte, la sexualité s'éclaire d'un ensemble de savoirs issus de disciplines diverses qu'il s'agit d'interroger de manière générale et dans le cadre de la déficience mentale. La biologie et la médecine apportent un savoir essentiel à la compréhension physique et à la levée de certains mythes. L'éclairage de la psychanalyse et de la psychogénétique fournit une conceptualisation sous forme de stades du développement psycho-affectif. Le travail d'auteurs comme Freud, Winnicott, Klein et bien d'autres aide à comprendre certains mécanismes psychiques comme la relation d'objet, le conflit œdipien ou les conséquences de la dépendance par exemple. Les liens qui unissent le développement intellectuel et le développement affectif sont importants et c'est dans ce sens que les travaux de Piaget sont un outil intéressant. Les données de la psychologie sociale et la sociologie sont des grilles de lecture riches des phénomènes sexuels, notamment dans le domaine des représentations, des rôles ou du contrôle social. Elles ont permis de mettre en relation certaines conditions de vie avec certaines manifestations sexuelles, comme l'augmentation de l'homosexualité en milieu non mixte. Le détour par l'histoire et l'anthropologie permet de mieux cerner l'évolution de la pensée dans ce domaine et de relativiser la conception de la sexualité. Le praticien n'est certes pas spécialisé dans tous ces domaines, mais il peut à son niveau les utiliser afin de mieux comprendre, observer et évaluer les situations particulières. Il peut également mieux cerner les domaines d'action dans lesquels il pourra élaborer des objectifs spécifiques.

La mise en évidence de quelques données de base sur la sexualité des personnes handicapées mentales offre aussi une multitude de pistes de travail. Globalement, on ne peut pas parler de spécificité du développement sexuel des personnes handicapées mentales. Comme le souligne Boutet (1990), la maturation physique et biologique suit dans la grande majorité des cas l'évolution de tout un chacun. Ce parallèle ne doit pas faire oublier que la

sexualité s'exprime en accord avec la maturation générale de la personnalité, le développement intellectuel et l'évolution de la socialisation (Not, 1986). Ainsi pour comprendre la sexualité des personnes handicapées mentales, il est nécessaire de l'aborder en interaction avec les différents pans du développement global de la personne et de la placer sous l'éclairage de la notion d'hétérochronie du développement de Zazzo. Il s'agit de prendre en compte les décalages existant entre le développement somatique, les zones de maturité affective tantôt normales tantôt déficientes, et les capacités de raisonnement et de jugement qui varient selon les degrés du déficit intellectuel (Boutet, 1990). Dans ces différents domaines, Not (1986) met en évidence quelques caractéristiques d'une certaine immaturité biologique, affective et intellectuelle : manque de régulation des impulsions et de maîtrise de soi, manque de régulation des sentiments et des émotions, difficulté de se représenter le point de vue d'autrui. Delville et al. (1997), quant à eux, s'intéressent à la dimension psychologique, relationnelle, cognitive et éthique en opérant les constats suivants : évolution plus lente dans les différents stades du développement psycho-sexuel, adolescence « larvée » par une tendance à la surprotection de l'entourage, difficulté d'accès à l'information, difficultés à prévoir les conséquences des actes posés. Ces quelques généralités ne doivent pas faire oublier que la sexualité, son expression et son épanouissement demeurent des phénomènes essentiellement individuels qui s'inscrivent dans l'intimité de la personne. Il s'agit donc, pour reprendre les propos de Mourra-Serra (1995), de chercher à avoir les informations les plus exactes possibles concernant les incapacités, déficiences ou handicaps atteignant une personne donnée et d'en comprendre les répercussions sur son développement affectif et sexuel.

Si l'on considère la sexualité et la vie affective comme un droit, l'éducation sexuelle l'est aussi. Le contexte de vie des personnes handicapées mentales s'étant considérablement modifié, elles ont aujourd'hui plus de liberté qu'elles doivent apprendre à gérer. Lana, cité par Lambert (1997) met en évidence quelques domaines lacunaires en matière d'éducation sexuelle : valeurs et finalités de la vie, dimension du projet, résolution de conflit, gestion des relations interpersonnelles, métacommunication, capacités de prise de décision. Dans des travaux sur l'image du corps, Delville (1997) a également pointé des lacunes fréquemment rencontrées dans la compréhension du schéma corporel et du fonctionnement du corps. La mise en place d'un programme global d'éducation sexuelle est un travail considérable qui, au sein d'une institution, implique la définition d'un cadre précis, de formations particulières et de conditions spécifiques. L'ampleur de la tâche ne doit pas,

toutefois, faire oublier que les objectifs et les lacunes citées plus haut sont également des pistes à explorer quotidiennement. Il importe de se rappeler que les programmes éducatifs visant à améliorer des fonctions comme la conscience de soi et d'autrui, les capacités de communication et de pensée ou les capacités d'autonomie sociale et permettant le développement de la plus grande autonomie mentale possible auront toujours des répercussions très importantes sur le vécu et les expressions de la vie sexuelle (Mourra-Serra, 1995). Ainsi, faire de l'éducation sexuelle, c'est aussi, au quotidien, donner les moyens aux personnes de faire des choix, les aider à trouver des pistes pour résoudre les conflits, travailler leur schéma corporel lors d'un moment de toilette. Cela peut être également d'adapter l'argumentation au niveau de compréhension de la personne, de prendre conscience qu'une personne psychotique, avec une relation d'objet clivée, développera des relations particulières avec son entourage, de se rendre compte qu'avec une déficience mentale sévère, la personne aura la capacité de vivre certains types de relation et pas d'autres. On peut bien évidemment multiplier les exemples.

Ces quelques lignes permettent d'entrevoir la complexité des phénomènes sexuels. Cette complexité peut amener le praticien à se sentir encore plus démuni, mais elle peut aussi montrer que l'accompagnement affectif et sexuel se fait déjà par certains biais et peut se faire encore de façon plus consciente et pertinente. Dans ce domaine éducatif, comme dans n'importe quel autre, autant la personne accompagnée que l'éducateur ont droit à l'erreur et à l'imperfection. Il ne s'agit pas de surestimer le développement affectif et sexuel, mais simplement de lui faire une place dans une démarche éclairée et constructive.

**Véronique Goy Gay-Crosier**



*Questions et réflexions de l'équipe éducative de la Pommeraie autour de la sexualité des personnes handicapées mentales.*

Tiens, tiens, la Pommeraie se penche sur le thème de la sexualité. Mais que s'y passe-t-il ? La maison ronde se serait-elle transformée en maison close où règnent le stupre et la luxure ? Non, rassurons immédiatement les personnes porteuses de ce souci. Il s'agit plutôt d'une envie, d'un besoin de l'équipe éducative de prendre du temps pour réfléchir, partager les questionnements sur un sujet sensible, délicat et trop peu évoqué.

Tout le monde s'entend pour parler de la personne handicapée mentale (PHM) dans sa globalité, mais la sexualité est souvent peu abordée alors qu'elle touche à l'essence même de la personne. Précisons que nous parlons de la sexualité au sens large, englobant non seulement l'acte sexuel et la génitalité mais aussi les notions comme la tendresse, les relations, l'amour, la sensualité, l'identité, etc.

*Pourquoi parler de la sexualité ?*

En bref,

- pour ne plus la nier et ne plus fermer les yeux sur toutes les situations que nous montrent les résidents ;
- par besoin de clarifier notre action éducative autour de la sexualité ;
- par besoin d'échanger, de partager nos valeurs personnelles, nos expériences professionnelles ;
- pour répondre aux demandes des résidents ;
- pour laisser une trace écrite.

La mise en place d'un cours ASA intitulé « être un homme, être une femme : l'amour » a déclenché un travail de réflexion auprès de l'équipe.

Quelques années auparavant, un cours d'éducation sexuelle a eu lieu. Il a suscité de fortes réactions de la part des éducateurs et des résidents. Les éducateurs ont pris la décision de stopper ce cours. Cette mauvaise expérience a incité l'équipe actuelle à être prudente et à s'informer avant d'inscrire les résidents à ce nouveau cours. Une rencontre avec M.-J. Zufferey, (conseillère en planing familial) une des personnes responsables de l'organisation du cours, a permis à chacun de se situer et a éveillé le désir d'investir cette direction.

L'équipe s'est rendue compte du flou qui règne autour des interventions éducatives concernant la sexualité. Les questions fusent. Comment réagir dans une telle situation ? Que dire, que faire, quelle attitude adopter ? etc. Chacun intervient selon ses valeurs, son « bon sens », et il n'y a pas de ligne d'action commune.

En accompagnant la PHM dans son quotidien, nous sommes confrontés à des situations diverses touchant à la sexualité. En voici quelques exemples :

- L'éducatrice cherche une résidente qui se trouve dans la chambre d'un résident. La porte de la chambre est fermée à clef. Elle frappe à la porte. Le résident met du temps à répondre et à ouvrir la porte : il répond en slip, gêné, encore en érection. L'éducatrice est mal à l'aise. La résidente n'est pas protégée.

Comment intervenir sans qu'ils comprennent qu'ils font mal, sans qu'ils ne se sentent coupables, comment leur expliquer leur responsabilité face à un acte sexuel non protégé lorsque nous ne savons pas quelles sont leurs connaissances à ce sujet ? Quels sont leurs moyens de compréhension ? Le fait que la résidente n'ait pas de moyen de contraception implique-t-il un contrôle de la part des éducateurs ? Réaction qui semble légitime, mais si elle était protégée, faudrait-il intervenir aussi ? Quelles valeurs défendons-nous ? Très souvent, la sexualité de la PHM se résume à la contraception afin d'éviter tout risque de grossesse. Mais utiliser une contraception signifie aussi reconnaître à la personne handicapée le droit à une information et aux relations sexuelles, ces aspects nous semblent souvent occultés par l'entourage.

- Un matin, une résidente qui a tendance à rester endormie, n'est pas présente pour le déjeuner, l'éducatrice frappe à la porte de sa chambre et entre sans attendre de réponse, afin de vérifier si la résidente est levée. Elle aperçoit la résidente en train de se masturber. Gênée de s'immiscer dans l'intimité de la personne, l'éducatrice sort rapidement de la chambre en rappelant à la résidente qu'elle doit se dépêcher de se préparer.

Comment respecter l'intimité de la PHM tout en assurant au mieux un accompagnement ? La résidante aurait pu signaler son refus en entendant frapper à la porte. Certains résidants peuvent utiliser ce moyen de protéger leur intimité dans leur chambre, mais ils ne le font pas, pourquoi ?

En tant qu'éducateurs, nous entrons souvent dans la sphère intime des PHM. Comment est-ce vécu par les résidants, par les intervenants ?

- Un résidant joue sans cesse avec la boutique de son pantalon et se masturbe au salon. Nous lui expliquons que ce n'est pas possible de le faire dans ce lieu au regard de tous mais qu'il peut s'adonner à cette activité dans sa chambre. Le résidant arrête immédiatement de se masturber, l'air exaspéré.

Il y a des actes qu'il est possible de faire en certains endroits et à certains moments. Comment faire saisir ces notions de moments et de lieux ?

- Samedi soir, un film débute vers 22h30 comportant de nombreuses scènes érotiques. L'intérêt pour le film grandit auprès des résidants. Aucun n'ira se coucher pourtant certains étaient visiblement fatigués.

Cette situation montre que ce côté de la vie attire réellement l'attention de la PHM et satisfait à des besoins. Pour l'éducatrice, la question s'est posée de savoir s'il fallait changer de programme. Quelles en sont les raisons ?

- Une résidante isolée dans un coin du salon, les yeux rouges, se morfond. Lorsque l'éducatrice insiste pour savoir ce qui se passe, la résidante fond en larme en se demandant pourquoi elle est toujours toute seule alors que « les autres » ont un petit ami, un mari. Pourquoi personne ne l'aime ? Se mariera-t-elle, un jour ?

Reconnaître les souffrances exprimées par les PHM est primordial dans notre accompagnement. Mais que répondre à ces questions ? L'échange paraît évident, mais de quelle manière le poursuivre ?

Au sujet de cet accompagnement, nous pensons ne pas pouvoir réfléchir et agir seul. La PHM doit avoir la priorité. Que pense-t-elle de la sexualité ? A-t-elle connaissance de ses droits, de ses devoirs ? Comment sommes-nous attentifs à ce qu'elle exprime ? A-t-elle reçu une information sexuelle ? Comment doit-elle lui être donnée pour qu'elle soit à sa portée ?

L'information nous paraît primordiale. Mais il n'est pas facile de savoir comment cette

information est reçue, comprise chez la personne handicapée. Peut-elle assumer les actes qu'elle pose, jusqu'où peut-elle vivre sa sexualité et l'assumer ?

Et les parents, que pensent-ils de la sexualité de leurs enfants ?

Et l'éducateur, quelle attitude va-t-il adopter ? Indifférence, laisser-aller, contrôle ou manipulation. Il est important d'avoir des repères qui balisent notre action éducative et de ne pas se fier seulement à notre bon vouloir et à notre subjectivité. Chaque éducateur fait référence à ses valeurs personnelles qui ne sont pas toutes les mêmes. Ces valeurs s'incluent-elles dans celles d'une institution comme la Pommeraiie ? Quelle est la position de l'institution face à la sexualité des personnes qu'elle accueille ?

Et la société. . .

Beaucoup de questions, peu de réponses. Une réflexion doit être menée par l'équipe pour permettre de développer les compétences professionnelles, de trouver des outils d'intervention afin de nous aider à être prêts à aborder les différentes situations et à accompagner la PHM dans la quête d'un épanouissement personnel. Actuellement, nous abordons en équipe la question de la sexualité afin de trouver une position commune sur les règles à adopter à l'intérieur de la Pommeraiie. Aucun écrit n'existe à ce sujet, les règles sont implicites, floues et enclines à la libre-interprétation. Si nous ne sommes pas au clair sur ce qui est permis ou défendu, comment peut-on demander aux PHM de l'être ? Nous pensons qu'il vaudrait mieux un certain nombre de règles qui peuvent être modifiées que pas de règles du tout.

En collaboration avec le psychologue, Olivier Salamin, nous réfléchissons autour de l'élaboration d'une charte concernant l'accompagnement des PHM dans l'épanouissement de leur sexualité. Notre envie est de favoriser l'ouverture de la réflexion, de l'échange à l'ensemble de la FOVAHM, aux parents, à l'extérieur. C'est un travail de longue haleine, mais ô combien passionnant malgré toutes les difficultés qu'il suppose. Parler de la sexualité des résidants nous renvoie inmanquablement à notre façon de la vivre, de l'exprimer, aux valeurs que nous défendons et à celles que nous devons mettre de côté au nom de l'éthique, à notre capacité de remise en question.

Exercice ardu mais indispensable. . .

*Au nom de l'équipe éducative de la Pommeraiie,*

**Sylvette Antille et Michelle Constantin**

# LE COIN DES BIBLIOVORES

Le casier des rédacteurs est resté désespérément vide et pourtant les petites fiches roses de prêts sont souvent utilisées. Une autre idée digne d'intérêt, nous en sommes convaincus, a traversé la petite équipe de rédaction. Pourquoi ne pas utiliser cet espace pour que les personnes qui travaillent sur des mémoires fassent part de leur thème de recherche et ce afin de créer des synergies (quel joli terme !) ? Idée d'autant plus intéressante que lorsqu'on rédige un mémoire, on est plus à dix lignes près. Alors, en attendant, il ne me reste plus qu'à donner quelques informations sur la bibliothèque de l'an 2000. Avec la mise en place d'Intranet, le fichier de la bibliothèque sera accessible depuis tous les sites de la FOVAHM. Marie-Rose transfère les données de Works à Excel et nous promet quelque chose d'attractif et simple. L'informatique est un outil merveilleux, mais toujours incapable de rédiger dix lignes. Moralité, vous pourrez toujours nous faire parvenir vos petits textes par E-mail.

Autour du thème de la sexualité, voici les références, ouvrages ou classeurs à thème disponibles à la bibliothèque, ayant servi à l'élaboration de ce bulletin :

BOUTET Michel, Education sexuelle, in IONESCU Serban, L'intervention en déficience mentale. Bruxelles : Ed. Mardaga, 1990. Tome 2, pp 207-235.

DELVILLE Jacqueline, MERCIER Michel, Sexualité, vie affective et déficience mentale. Paris, Bruxelles : Ed. De Boeck Université, 1997.

GLOSE B., Le développement affectif et intellectuel de l'enfant. Paris : Masson, 1992.

LAMBERT Jean-Luc, Trisomie 21 et âge adulte. Lausanne : Ed. des Sentiers, 1997.

MOURA-SERRA J., Sexualité et Développement mental, in Reflets n°89, sept.95

NOT Louis, Perspectives nouvelles pour l'éducation des dévies mentaux. Toulouse : Ed. Privat, 1986.

WOLFENBERGER W. et GLENN L., PASS III : Programme d'analyse des systèmes de services. CEDIS, 1989.

Le classeur à thème "Sexualité et Handicap" a été enrichi de nouveaux articles.

### **Pour aller plus loin :**

CORDIE Anny, Malaise chez l'enseignant : l'éducation confrontée à la psychanalyse. Paris : Coll. Champ freudien, Seuil, 1998.

FSAPHM, Une affaire de cœur : handicap mental et sexualité. Bienne : Insieme, 1994.

SONET Denis, Extraits de conférences. Pas édité.

TREMBLAY Réjean, L'éducation sexuelle en institution. Toulouse : Ed. Privat, 1992.

### **Nouvelles acquisitions :**

BOURQUI Mireille, THOMMEN Evelyne, Rééquilibrage des figures de Rey. Bulletin de recherche no 139, Université de Fribourg : Département de psychologie.

CALANCA A., Vade-mecum de thérapie psychiatrique. Lausanne : Ed. médicales Roland Bettex. 1998.

**Véronique Goy Gay-Crosier**

# REDACTEURS, REMERCIEMENTS

Nous remercions les différents professionnels qui ont accepté de traiter du point de vue de leur discipline (et en quelques lignes) un thème aussi vaste que « sexualité et handicap mental » : Jean-François Maillard ; Marie-Jo Zufferey ; Anne-Marie Salamin Morard ; Christian Zuber et Jacqueline Nanchen.

Nous tenons également à remercier Mme Micheline Pellaud et « Heidi » pour l'authenticité de leur témoignage.

Nos remerciements s'adressent encore à David Claivaz et à Frédéric Bitschnau pour leur aide éditoriale et rédactionnelle.

Nous remercions enfin l'équipe éducative de la Pommeraie (Sylvette Antille et Michelle Constantin en particulier) pour avoir présenté leurs expériences et l'avancée de leur questionnement.

**REDACTEURS : Véronique Goy Gay-Crosier**

**Gilles Michelet**

**Olivier Salamin**

**ILLUSTRATEUR : Emmanuel Bertier**



