

Les personnes handicapées mentales ont elles aussi une vie affective et sexuelle ?

Le débat sur la vie sexuelle et affective des personnes handicapées mentales est récent et bien complexe. Les recherches actuelles ne font que constater que la boucle n'est pas bouclée et qu'il y a encore beaucoup de route à faire pour que ce sujet tabou sorte de l'ombre. C'est principalement la perception de la problématique qui pose question : « La malformation corporelle évoque plus la maladie que la santé, la laideur que la beauté, la souffrance que la jouissance... »². Pour débroussailler le terrain, des entretiens ont été réalisés avec Fabienne Cornet³, Vincent Pirenne⁴, Michel Mercier⁵ et Anne Polomé⁶.

L'intérêt est présent depuis peu

La question de la vie affective et sexuelle des personnes vivant avec un handicap mental représente une préoccupation très récente dans le champ des politiques institutionnelles. La sexualité des personnes handicapées a d'abord été étudiée pour des recherches en sciences humaines et sociales. Jusqu'à la fin des années 80, les données étaient rares. Le changement et l'intérêt du sujet est lié au contexte épidémique du SIDA. Dans les années 90, des recherches ont été réalisées sur la représentation sociale de la sexualité, de l'affectivité des personnes handicapées mentales auprès des professionnel.le.s, des personnes elles-mêmes et de leur entourage. Le silence autour de la question a eu pour effet de retarder les actions publiques de prévention concernant les risques du sida dans les établissements spécialisés. Pourtant, la prévention dans les autres secteurs a commencé dès le début de l'épidémie, mais dans le secteur du handicap, on parle de retard de plus de 10 ans au niveau de la définition des politiques institutionnelles de prévention et d'accompagnement. C'est un sujet complexe pour les chercheur.e.s car cela dépend de beaucoup de facteurs différents. Même dans la société actuelle, la sexualité demeure une thématique difficile à aborder là où est révélée notre vie intime, ainsi que nos émotions et nos sentiments.

Cette question occultée, entourée par un univers de silence, dénonce les limites des politiques d'intégration sociale. On y trouve une faille dans le travail d'accompagnement éducatif et social. Lorsque l'on scrute les représentations dans les données de littérature nationale et internationale, tout concorde pour montrer que le sujet reste très sensible.

¹ Educatrice spécialisée à l'asbl « Horizon Neufs », stagiaire au CEFA asbl

² Alain Giami, *Sexualité et handicaps : quelques représentations*, in « Déficiences motrices et handicaps », APF, 2002

³ Responsable du Centre de Ressources « Sexualité et Handicap » au sein de la Fédération laïque de centres de planning familial

⁴ Psychologue et professeur de psychologie, ayant eu la responsabilité du « programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle » au sein de la structure du « Carrosse ».

⁵ Docteur en psychologie, responsable de multiples institutions attachées à la santé et l'intégration des personnes handicapées.

⁶ Psychologue à l'asbl « Horizon neufs »

Vincent Pirenne, psychologue, fait remarquer qu'en abordant le sujet de la vie sexuelle et affective des personnes vivant avec un handicap mental, il est important de prendre en compte deux remarques préliminaires :

- Si la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales présente, de façon incontestable, des spécificités liées aux formes d'expression qu'elle peut prendre mais aussi aux contextes relationnels et sociaux dans lesquels elle s'exerce, rien ne permet aujourd'hui de penser que le handicap induirait une sexualité à part, une sexualité fondamentalement différente de celle du reste de la population.
- La vie affective et sexuelle des personnes vivant avec un handicap mental peut nous renvoyer à des situations hétérogènes. On ne peut ni généraliser, ni globaliser cette question...

Les désirs de rencontre sont humains

Les hommes et les femmes, handicapé.e.s ou non, cherchent un épanouissement personnel, et ont des besoins affectifs et sexuels. Nous sommes tous et toutes en quête d'amitié, de tendresse, d'amour. Cependant, notre société génère différentes formes de discriminations à l'égard des personnes handicapées à travers la peur de leur différence à la fois physique et mentale, leur inadaptation aux normes de fonctionnement de cette même société, en raison desquelles elle les considère comme des mineur.e.s permanent.e.s, même si cela vise également à les protéger. En fonction de leur handicap, de leur degré d'autonomie et de leur éducation, leur statut est souvent une minorité prolongée⁷. L'aide apportée varie entre les tâches quotidiennes, un suivi administratif, un suivi médical, et diverses activités. Cela amène parfois chez les personnes handicapées une perte d'estime d'eux/elles-mêmes.

Pourtant, ils et elles aimeraient aussi être regardé.e.s, admiré.e.s, complimenté.e.s. Par exemple, dans une institution comme « Horizons Neufs⁸ », Anne Polomé, psychologue, fait remarquer que les femmes aiment se faire belles, choisir un vernis qui les met en valeur, mettre un peu de maquillage quand elles sortent, et elles adorent s'entendre dire qu'elles sont belles : se retrouver en institution ne coupe pas les personnes handicapées du reste du monde et de ses valeurs. Pourtant, éducation sexuelle d'une part et intimité d'autre part ne semblent pas leur être facilement accessibles. Dans le cadre des soins qui leurs sont prodigués, leur corps a été transformé en « objet ». Il est vrai que beaucoup se retrouvent nu.e.s, au sens propre comme au sens figuré, face à diverses personnes : équipes éducatives, infirmier.e.s, médecins, parents. Cela dans un contexte médicalisé. De plus, dans beaucoup d'institutions, on ne trouve pas de grand miroir, donc ils et elles n'ont même pas l'occasion d'observer leur propre corps. Pourtant, pour aimer, il faut pouvoir, d'abord, se connaître et s'aimer soi-même.

Selon différents témoignages, il est difficile pour eux/elles d'en parler d'autant que la famille, les parents, souvent, les infantilisent. On peut les comprendre : imaginer que son

⁷ Lorsque le ou la mineur.e est frappé.e d'une arriération mentale grave et qu'il ou elle est incapable de se gérer lui/elle-même ainsi que ses biens, il ou elle est alors placé.e sous le statut de minorité prolongée après 18 ans. Pour mieux comprendre ce terme, il est intéressant de lire l'article 487 bis du Code Civil sur le site :

http://liege.obfg.be/revue/actualite_090401_minorite.htm

⁸ Centre pour adultes handicapés à Louvain-la-Neuve

enfant, quel qu'il soit, a une vie sexuelle, n'a rien d'évident pour les parents. Leurs ami.e.s ont souvent les mêmes difficultés, leurs expériences restent donc limitées. La personne se retrouve seule face à elle-même, avec comme unique moyen pour combler ses pulsions et atteindre un peu de plaisir : la masturbation. Néanmoins, même ce geste intime et personnel peut poser question au sein des familles et des équipes. Pour ce qui est de la simple rencontre, c'est déjà compliqué puisque les sorties en institutions se font souvent en groupe, et cette allure n'encourage pas les autres à venir à leur rencontre. Et concernant l'écho de l'équipe pluridisciplinaire, tout dépend de l'aisance à en parler. C'est pourquoi il est important de sensibiliser les professionnel.le.s à ce sujet.

Les choses évoluent

De plus en plus de professionnel.le.s, d'institutions, se posent des questions et cherchent des solutions pour subvenir à ces besoins humains. C'est aujourd'hui mis à l'ordre du jour au sein des équipes.

En effet, différents moyens ont été mis en place. Tout d'abord, il existe « *Une charte pour agir* » rédigée par l'AWIPH⁹ et par la Commission communautaire française, service bruxellois francophone des personnes handicapées. Cette charte¹⁰ traite l'aspect juridique de la question. On y trouve les différentes lois, les règles de confidentialité et des réponses à certaines questions que se posent les personnes handicapées, les professionnel.le.s et les parents.

Il y a aussi eu une injonction forte en politique pour favoriser l'intégration des personnes handicapées dans la société : est né alors le « *Décret relatif à l'inclusion de la personne handicapée*¹¹ » publié récemment¹² par le Parlement francophone bruxellois et l'Assemblée de la Commission communautaire française.

Par ailleurs, les universités effectuent de plus en plus de recherches à ce sujet. L'Université de Namur a même mis en place le site Haxy¹³ pour que parents et professionnel.le.s puissent échanger, poser des questions et recevoir des réponses.

On trouve aussi de plus en plus d'ouvrages sur la thématique, ainsi que différents outils pédagogiques au sein des universités et des plannings familiaux pour sensibiliser, accompagner les bénéficiaires, les parents et les équipes pluridisciplinaires.

Des formations sont mises en place pour les professionnel.le.s. Des associations, comme le « *Mouvement Personne d'abord*¹⁴ », luttent pour les droits des personnes handicapées. Et un événement tout chaud dans l'actualité : la 1^{re} édition du salon « *Sexualité et handicap : émoi, et moi, et vous?*¹⁵ » a eu lieu à Bruxelles le 25 mars 2014.

⁹ Agence Wallonne Pour l'Intégration des Personnes Handicapées

¹⁰ http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/charte_agir_juridiques-ACCOK.pdf

¹¹ <file:///C:/Users/charlotte/Downloads/Decret-Inclusion-adopt%C3%A9.pdf>

¹² Le 13 février 2014

¹³ www.HAXY.be

¹⁴ <http://users.swing.be/Personne.dAbord/welcom.html>

¹⁵ <http://www.planningfamilial.net/index.php/activites/plaisir-sexualite-et-handicap>

Actuellement, il existe différents films accessibles au grand public qui amènent la réflexion autour des relations affectives et sexuelles des personnes handicapées, comme « *Gabrielle*¹⁶ », ou encore « *Henri*¹⁷ ».

Enfin, Fabienne Cornet, de la Fédération laïque de centres de planning familial, explique qu'une nouvelle fonction est apparue dans le paysage : les assistant.e.s sexuel.le.s, des personnes formées pour un accompagnement spécifique dans la recherche du plaisir sensuel et érotique, ainsi que dans l'apprentissage de la connaissance du corps de la personne ayant un handicap. C'est un sujet qui porte encore beaucoup à débat, la fonction n'étant pas encore légalisée en Belgique, car souvent assimilée à la prostitution. Il existe néanmoins des centres qui permettent d'accéder à ce genre de services. Ce métier est, par ailleurs, déjà légalisé aux Pays-Bas, en Allemagne, au Danemark et en Suisse.

La collaboration et la concertation entre chercheur.e.s et monde associatif permet d'avancer dans ce questionnement si sensible, permettant d'ouvrir les esprits et de prendre conscience de la réalité de terrain, et d'y trouver certaines réponses assorties d'une aide éventuelle.

Le débat est ouvert

Tout d'abord, interrogeons-nous sur notre propre connaissance, notre propre sensibilité, notre propre sexualité. Chacun.e est unique, avec des envies, des besoins, des idées différentes. Nous ne connaissons pas le jardin secret de nos voisin.e.s. La sexualité, l'amour, le désir, ainsi que les fantasmes restent des éléments qui nous appartiennent et nous ne saurons jamais réellement ce que l'autre pense. Sans compter l'impact des images et discours qui circulent sur ce que serait, ou devrait être notre sexualité : création à la fois d'un décalage, d'un miroir déformant, et d'un conditionnement vis-à-vis de nos imaginaires et vécus individuels... Donc, il est encore plus difficile de s'interroger sur le vécu des personnes handicapées face à ce besoin. Comment les comprendre si nous ne sommes pas sûr.e.s de nous comprendre nous-mêmes ?

Pour en revenir à l'infantilisation des personnes handicapées, souvent les parents n'ont pas vu leur fils ou leur fille passer les étapes qui mènent à une vie adulte et autonome. C'est l'une des raisons qui les entraînent à continuer de les voir comme des grands enfants. Il est difficile pour un parent d'imaginer son enfant avoir des pulsions sexuelles. De plus, ils ont peur et ressentent le besoin de les protéger. Qui n'a pas peur que son « bébé » se fasse manipuler ou rejeter ?

Il est évident que la réflexion autour de la sexualité conduit à de nouvelles interrogations, comme celle de la parentalité des personnes handicapées. C'est un débat qui émerge. Et qui pose énormément de questions. Il est difficile pour les professionnel.le.s et les proches de se positionner. En effet, qui a le droit de décider si une personne est apte, ou non, à avoir un enfant et à l'élever ? Quels en seraient les critères ? Si la personne n'est pas capable de subvenir aux besoins affectifs et matériels du bébé, qui va le faire ? Malheureusement, en Belgique, il n'y a encore rien de mis en place pour aider les parents ayant un handicap.

¹⁶ Réalisé par Louise Archambault, Canada, 2013

¹⁷ Réalisé par Yolande Moreau, France-Belgique, 2013

Pourtant, une solution au problème pourrait être la création d'un centre qui leur permettrait de recevoir une aide et un suivi pour veiller au bien-être des enfants. Car le plus important n'est-il pas l'amour que les parents portent à leur enfant ? Le film « *I am Sam*¹⁸ » amène une vision marquante sur le sujet.

S'il y a une forme de souplesse dans les normes sociales auxquelles participent médias et inconscient collectif pour des pratiques comme le fétichisme, le libertinage et autres utilisations de sex-toys, cela reste impensable pour les personnes handicapées, vues comme des enfants à travers le prisme d'une certaine forme d'innocence. En effet, les normes s'expriment de manière beaucoup plus stricte au sein des institutions qui se doivent d'être garantes d'un certain cadre protecteur. Quant aux personnes handicapées, elles doivent faire des démarches auprès de leur institution pour pouvoir vivre pleinement leur sexualité. Selon l'ouverture d'esprit propre à chaque établissement, l'équipe pluridisciplinaire a mis en place, ou non, une politique sur le sujet, un règlement, des programmes éducatifs. Certaines résidences autorisent l'acte sexuel, d'autres ferment les yeux, et d'autres encore implicitement le refusent. Michel Mercier, psychologue, donne un exemple parlant : deux résidents souhaitent dormir ensemble, cependant l'institution ne le permet pas. Une nuit, l'homme s'est rendu dans la chambre de sa compagne, à l'insu de l'éducateur présent. Et le matin, l'équipe a retrouvé l'homme sur une chaise et la femme dans son lit. Leur seul désir était de dormir dans la même pièce ! Quelles étaient les peurs de cette équipe ? A quoi la peur de l'acte sexuel potentiel est-elle rattachée ? Quels sont les risques éventuels ? Un danger émotionnel suite à une frustration ou un amour non partagé ? Un échec de contraception ? Une transmission de MST, ou simplement une peur de l'inconnu, l'indicible, l'invisible ?

Où se situent les limites de la minorité prolongée pour des hommes et des femmes de 30 ou 40 ans ? Ce statut, qui peut alors paraître enfermante, s'applique-t-il à tous les aspects de vie, même à celui du consentement sexuel ? Il n'existe pas de cadre légal adapté à toutes les situations. Chaque institution adoptera un certain comportement selon la particularité de la situation.

Il est nécessaire également d'envisager des règles et des limites au niveau des interventions professionnelles sur ces personnes ayant droit aussi à une vie intime. Il est essentiel de les sensibiliser, de les interroger pour leur suggérer de mettre leurs propres limites. Mais connaissons-nous nos propres limites ?

Y a-t-il alors une bonne manière de vivre sa vie affective et sexuelle ? En tout cas, l'épanouissement affectif et sexuel reste un droit élémentaire pour toute personne.

¹⁸ Réalisé par Jessie Nelson, USA, 2001