



HAL
open science

**UNE SEXUALITÉ CÉRÉBRALEMENT
HANDICAPÉE ? Représentations sociales de la
sexualité des adultes handicapés cérébraux vivant en
institution, pour une éducation pour la santé.**

Laurence Bérel-Ossola

► **To cite this version:**

Laurence Bérel-Ossola. UNE SEXUALITÉ CÉRÉBRALEMENT HANDICAPÉE ? Représentations sociales de la sexualité des adultes handicapés cérébraux vivant en institution, pour une éducation pour la santé. . Sciences cognitives. Aix-Marseille-Université; Laboratoire ADEF, 2017. Français. NNT: . tel-01760778

HAL Id: tel-01760778

<https://theses.hal.science/tel-01760778>

Submitted on 6 Apr 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AIX-MARSEILLE UNIVERSITÉ

ÉCOLE DOCTORALE (356) : Cognition, Langage, Éducation

UFR : FACULTÉ DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

LABORATOIRE EA4671 : Apprentissage, Didactique, Évaluation et Formation

UNITÉ DE RECHERCHE : Évaluation, Formation, Éducation

Thèse présentée pour obtenir le grade universitaire de Docteur
en **Sciences de l'Éducation**

Laurence OSSOLA

***UNE SEXUALITÉ
CÉRÉBRALEMENT HANDICAPÉE ?***

***Représentations sociales de la sexualité
des adultes handicapés cérébraux vivant en institution,
pour une éducation pour la santé.***

Soutenue le 24 / 11 / 2017 devant le jury :

Dominique BERGER, Professeur en Sciences de l'Éducation, Université de Lyon 1 (Rapporteur)

Pascal MOLINER, Professeur en Psychologie Sociale, Université de Montpellier 3 (Rapporteur)

Denis POIZAT, Professeur d'Éducation, Cultures & Politiques, Université de Lyon 2 (Examineur)

Themistoklis APOSTOLIDIS, Professeur en Psychologie Sociale et du Travail, Aix-Marseille Université (Examineur)

Élodie CHARBONNIER, Maître de Conférences en Psychologie Clinique, Université de Nîmes (Examinatrice)

Chantal EYMARD, Maître de Conférences-HDR en Sciences de l'Éducation, Aix-Marseille Université (Directeur de Thèse)

« La seule manière d’être objectif n’est-elle pas d’admettre d’emblée
qu’on ne l’est jamais véritablement ?
Toute affirmation doit être responsable et
tout auteur est impliqué dans, et par ce qu’il écrit »

(Laurent GAGNEBIN)

À Titous, Naty, Michel, Bruno, Pascal, Christophe, Séverine, Frédéric et les Autres ...

RÉSUMÉ

L'adulte handicapé cérébral, comme tout être humain, développe des sentiments d'amour, et à ce titre, a droit à une vie affective, intime et sexuelle.

En institution (lieu de vie), les adultes cérébrolésés sont souvent dépendants des représentations sociales qui les ont construit, de celles des soignants qui les prennent en soins ou encore de celles des aidants-aimants-accompagnants et familles qui les accompagnent.

Cette recherche a tenté de cibler les noyaux centraux et les éléments périphériques de toutes ces représentations sociales, au moyen de « l'association libre » et de « cartes émotionnelles », afin d'évaluer pour tous les acteurs, les progrès possibles en matière d'acceptation et par conséquent d'accompagnement, de l'intimité et de la sexualité des personnes handicapées cérébrales institutionnalisées.

Les personnes victimes de traumatismes crâniens sévères (handicap acquis) et les personnes porteuses d'infirmités motrices d'origine cérébrale (handicap congénital) ont été les principaux protagonistes de cette recherche.

Les résultats montrent que selon le type de handicap (acquis ou congénital), la posture des soignants est quasiment la même ; celle des résidents eux-mêmes diffèrent légèrement ; quant à celle des aidants-aimants-accompagnants et familles, elle est radicalement différente : le handicap congénital ne laisse pas de place à un imaginaire intime et/ou sexuelle de leur part, envers leurs protégés.

Quelles perspectives pour la mise en œuvre d'une éducation pour la santé sexuelle pour ces personnes handicapées cérébrales ? Quel accompagnement à la vie intime et sexuelle en structure d'hébergement ?

Mots-clés : Handicap cérébral – Sexualité – Représentations sociales – Éducation pour la santé – Lieu de vie.

« Ce n'est pas dans ses effets qu'on attaque un mal,
c'est dans sa cause »

(François GUIZOT)

ABSTRACT

Mentally-handicapped adults, like any other human beings, develop amorous sentiments and therefore, are entitled to an emotional, intimate and sexual life.

In institution (living space), brain-damaged adults are often dependent on social representations which built them, of those of caregivers who cared them, or still of those of caregivers-loving-accompanying and families which accompanying them.

This research tried to target the central cores and peripheral elements of all these social representations, by means of the “free association” and the “emotional cards”, to estimate for all actors, the possible progress regarding acceptance, and consequently, accompaniment of intimacy and sexuality about institutionalized mentally-handicapped adults.

Brain-damaged adults (acquired handicap) and people with mental disabilities (congenital handicap) were the main protagonists of this research.

The results show that according to the type of handicap (acquired or congenital), the caregivers' posture is almost the same; that of the resident differ themselves slightly; as for that some caregivers-loving-accompanying and families are radically different: people with congenital disabilities do not create an intimate imagination and/or sexual from them, to their mentally-handicapped adult.

What perspectives for the implementation of an education for the sexual health for these cerebral disabled people? What sort of accompanying for privacy and sexual life in institution?

Key-words: Mental handicap – Sexuality – Social representations – Education for health – Institution (Living space).

« Il s'agit non pas de confondre le rôle d'éducateur avec celui de parent, de thérapeute sexuel, de psychologue, de travailleur social ou de médecin, mais de créer un rôle revalorisé d'éducation et de conseil en matière de sexualité, comme cela est suggéré par l'OMS¹ »

(Réjean Tremblay : 2001, p. 10)

¹ *L'éducation à l'école pour la prévention du sida et des MST*, publ. OMS en collaboration avec l'UNESCO, 1992. → *La sexualité humaine par rapport au sida*, rapport de l'atelier tenu à Toronto (CANADA), 30 mars-2 avril 1989, publié par Harold J. Lieg M.D., vice-président de la Société mondiale de sexologie, à la demande de l'OMS.

REMERCIEMENTS

Ce travail de réflexion, débuté dès 2012 au cours de mes deux Masters Professionnels (parcours C1, puis parcours D3) et repris ensuite pour ma thèse doctorale, m'a notamment aidée à positiver alors qu'un cancer s'installait en moi en janvier 2014. Les cures de chimiothérapie et les nombreuses hospitalisations – loin des miens – furent moins pénibles car mon esprit était occupé à initier les recherches pour cette thèse et à relativiser ma position face à celle des handicapés cérébraux et notamment à leur sexualité trop souvent méconnue, oubliée ou non tolérée.

Je sais aussi aujourd'hui, que ce travail de prise de recul, d'analyse et de synthèse, n'aurait pu être pensé, rédigé et "digéré" sans l'aide et le soutien constant de multiples acteurs, dont :

- Chantal EYMARD, Maître de Conférences Habilitée à Diriger des Recherches, Docteure en Sciences de l'Éducation et Directrice de cette Thèse, pour sa perpétuelle foi en moi comme en mes capacités et ce, malgré les contours de ma personnalité. Pour son soutien assidu, ses encouragements fréquents malgré ses propres préoccupations, pour son regard bienveillant et son discours juste.
- Vincent – mon époux aimé et aimant – pour son amour infaillible, son soutien décliné en écoute constante, en précieux réconfort ; pour sa foi en moi au cours de cette épreuve que fut la maladie. Également pour sa fidèle collaboration tout au long de ces trois années de recherche. Mêmes émotions en ce qui concerne mes trois enfants (Lauriane, Cassandre et Yolhan) pour leur sérénité dans l'expérience qui nous a "percutés", mais également pour leur patience et leur crédit en ma volonté ; et pour leur fierté de me voir accéder à un tel niveau d'études.
- Un grand merci également aux divers représentants des différents cultes qui ont bien voulu m'accorder de leur temps et échanger avec moi sur un thème pourtant difficile :
 - Le Père Jérémie Bouvier : Paroisse catholique « Saint-Laurent » de Salon-de-Provence.
 - La Pasteure Karin Burggraf : « Église Protestante Unie de France » Temple de Salon de Provence.
 - Le Prêtre Jean Gueit : Église Orthodoxe « Saint-Hermogène » de Marseille.
 - Le Grand-Rabbin Daniel Dahan : Synagogue « Massorti » d'Aix-en-Provence.
 - l'Imam Rachid Amrouchi : Mosquée « Les amis de la paix » de Salon-de-Provence.
 - Le Moine Bouddhiste Bruno Grégoire : Pagode « Phap Hoa » de Marseille.

○ De plus, un grand merci également aux cinq relecteurs de cette thèse qui représentaient les correcteurs des points de vue :

- Méthodologique : Maryse Cadet-Mièze (Juriste, Doctorante en Sciences de l'Éducation).
- Théorique : Dominique Bonnet (Docteure en Sciences de l'Éducation depuis mai 2017).
- Professionnel : Corinne Moal (Cadre Supérieure de Santé IFSI-IFAS).
- Orthographique, grammatical et syntaxique : Natacha Clein (Professeure des Écoles).
- Et « dit naïf » : Isabelle Douillon (Secrétaire).

C'est pourquoi je présente à tous ma reconnaissance, en souhaitant sincèrement qu'ils aient conscience de m'avoir véritablement accompagnée et qu'ils restent fiers de leur inestimable coopération.

○ Un grand merci aussi, aux soignants (professionnels) rencontrés, sollicités, parfois "malmenés" ; aux familles ou aux « Trois A » (« Aidants-Aimants-Accompagnants ») qui m'ont apporté leurs réponses, leurs témoignages, leurs doutes, leurs espoirs sur un sujet encore tabou pour certains mais tellement d'actualité pour d'autres.

○ Un pénultième merci respectueux aux membres du jury : Dominique Berger, Pascal Moliner, Denis Poizat, Themistoklis Apostolidis et Élodie Charbonnier pour avoir accepté de lire et d'évaluer ce travail de thèse, accueillant cette mission avec confiance et bienveillance. Mes respects dévoués leur sont présentés.

○ Enfin, mille et un mercis aux personnes handicapées cérébrales (acquises ou congénitales) vivant en institution, elles-mêmes interrogées qui nous forcent à nous questionner chaque jour davantage pour parfaire nos prises en soins et notre éducation pour la santé, comme notre bienfaisance à leur égard.

**Ce travail de recherche tente d'exister pour que la sexualité ne soit jamais handicapée,
peu en importe les acteurs.**

« L'homme bon ne regarde pas les particularités physiques
mais sait discerner ces qualités profondes qui rendent les gens humains,
et donc frères ».

(Martin Luther King)

AVIS DE LECTURE

L'emploi des guillemets dans le présent corpus est volontairement distinct. En effet, j'ai fait le choix d'utiliser deux types de guillemets, afin de signifier la provenance des propos écrits :

- les guillemets typographiques [« »] sont consacrés selon les normes APA-6, afin de reprendre une citation d'auteur(s) issue de documents référencés en bibliographie finale.
- Les guillemets dactylographiques [" "] sont employés pour inviter à considérer que les mots utilisés sont :
 - soit des néologismes de ma part,
 - soit une reformulation personnellement élaborée,
 - soit un vocable approximatif ou à ne pas prendre au pied de la lettre.

De plus, veuillez considérer le langage épïcène tout au long de la rédaction de cette thèse : le masculin ou le féminin sont à entendre au sens neutre, s'appliquant aux deux genres.

Merci de votre compréhension.

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION	18
1.1. MOTIVATION DU CHOIX DU THÈME	18
1.2. ORIENTATION DU CHAMP THÉORIQUE	19
1.3. LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES : UNE "QUESTION SOCIALEMENT VIVE"	23
1.4. PROBLÉMATISATION DU SUJET	24
1.5. LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES	25
1.6. THÉORIES DES SOINS INFIRMIERS ET PRISES EN CHARGE	31
1.7. POSITIONNEMENT DU CHERCHEUR	34
1.8. SEXUALITÉ ET "ANTIDISCIPLINARITÉ"	37
1.9. SURVOL HISTORIQUE DE LA SEXUALITÉ ET DU HANDICAP MENTAL	40
2. CADRE CONTEXTUEL DE LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES	47
2.1. LA "JUSTE" DISTANCE THÉRAPEUTIQUE	51
2.2. LA NOTION DE DIGNITÉ	54
2.3. LE NOUVEAU CODE DE DÉONTOLOGIE INFIRMIER	56
2.4. LA NOTION D'INTIMITÉ	58
2.5. SEXUALITÉ ET SOINS INFIRMIERS	64
2.6. CONTEXTE JURIDIQUE DE LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES EN CONTEXTE SCOLAIRE	68
2.6.1. Sexualité et handicap	70
2.6.2. La position des associations	71
2.6.3. Le droit à la vie	75
2.6.4. Une légitimité juridique ?	77
3. SEXUALITÉ, HANDICAP ET POLITIQUE	81
3.1. LA SEXUALITÉ HUMAINE	81
3.1.1. Généralités	82
3.1.2. Point de vue politique	83
3.2. L'ASSISTANCE SEXUELLE	85

3.2.1. Le profil des assistant(e)s sexuel(le)s	86
3.2.2. La formation suisse	87
3.3. LES ÉLÉMENTS DU DÉBAT SUR LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES	88
3.4. L'EXCEPTION FRANÇAISE	94
4. LE CAS DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES : TRAUMATISMES CRÂNIENS ET INFIRMITÉS MOTRICES D'ORIGINE CÉRÉBRALE	97
4.1. LE TRAUMATISME CRÂNIEN : LE HANDICAP INVISIBLE ACQUIS	99
4.1.1. Introduction du traumatisme crânien	99
4.1.2. Conséquences du traumatisme crânien sur la sexualité	102
4.1.3. L'identité traumatisée crânienne	103
4.2. L'INFIRMITÉ MOTRICE D'ORIGINE CÉRÉBRALE (IMOC)	103
4.2.1. Introduction à l'Infirmité Motrice d'origine Cérébrale (IMOC)	104
4.2.2. Conséquences de l'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale sur la sexualité	105
4.2.3. L'identité cérébrolésée congénitale	106
5. LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICOSOCIAUX ET LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES	109
5.1. L'ENTOURAGE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE CÉRÉBRALE-TRAUMATISÉE CRÂNIENNE ET L'INSTITUTION	110
5.1.1. La personne handicapée cérébrale-traumatisée crânienne en nouveau lieu de vie	112
5.1.2. La personne handicapée cérébrale-traumatisée crânienne : handicapé social	113
5.2. L'ENTOURAGE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE CÉRÉBRALE-IMOC ET L'INSTITUTION	113
5.2.1. La personne handicapée cérébrale-IMOC en lieu de vie	115
5.2.2. La personne handicapée cérébrale-IMOC : handicapé social	116
5.3. ET LEUR SEXUALITÉ ALORS ?	117
6. L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ	123
6.1. INTRODUCTION	123

6.2. REPRÉSENTATIONS VARIÉES DES CONCEPTS EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT CHEZ LES PROFESSIONNELS DE SOINS DE SANTÉ	124
6.2.1. Diplôme d'État Infirmier : le référentiel de compétences	125
6.2.2. Référentiel de compétences en éducation pour la santé	127
6.2.2.1. L'éducation pour la santé (EPS)	127
6.2.2.2. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)	129
7. LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES AUTOUR DES NOTIONS DE SEXUALITÉ ET DE HANDICAP CÉRÉBRAL	133
7.1. LA THÉORIE DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES	133
7.1.1. Noyau central et système périphérique	135
7.1.2. « La zone muette »	138
7.2. LE HANDICAP, LA SEXUALITÉ ET LA SOCIÉTÉ	140
7.3. LA CONCURRENCE DES TABOUS	143
7.4. REPRÉSENTATIONS DE LA SEXUALITÉ DES ÉQUIPES SOIGNANTES	144
7.4.1. Représentations sociales des soignants, sur la sexualité	146
7.4.2. Représentations sociales des soignants, sur le handicap mental acquis (traumatisme crânien)	148
7.4.3. Représentations sociales des soignants, sur la sexualité des handicapés mentaux traumatisés crâniens	151
7.4.4. Synthèse des représentations sociales recueillies	154
8. APPROCHE PHILOSOPHIQUE DE LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES	157
8.1. L'ÉTHIQUE SELON LEVINAS	157
8.2. LA NOTION D'ÉTHIQUE	159
8.2.1. Les quatre piliers de l'éthique dans les soins	160
8.2.2. Éthique et éthique professionnelle	161
8.2.3. De quelle éthique peut-il s'agir ?	163
8.2.4. La visée éthique de Paul Ricœur	164
8.2.5. L'éthique professionnelle de Jean-Philippe Melchior	166
8.2.6. Synthèse éthique	167

8.3. QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES EN INSTITUTION	168
9. APPROCHE THÉOLOGIQUE DE LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES	176
9.1. LE CHRISTIANNISME	176
9.1.1. Le Catholicisme	179
9.1.2. Le Protestantisme	187
9.1.3. L'Orthodoxie (Grecque, Russe, Arménienne, Bulgare, Roumaine ou Géorgienne)	198
9.2. LE JUDAÏSME	205
9.3. L'ISLAM	213
9.4. LE BOUDDHISME TIBÉTAIN	217
9.5. CONCLUSION THÉOLOGIQUE	227
10. LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES « Trois A », DES PROFESSIONNELS SOIGNANTS SUR LA SEXUALITÉ DES PHC INSTITUTIONNALISÉES ET DES RÉSIDANTS EUX-MÊMES	231
10.1. LA POPULATION CIBLÉE	231
10.2. LES OUTILS DE RECUEIL DES DONNÉES	233
10.2.1. "L'Association Libre"	234
10.2.2. Les "Cartes Émotionnelles"	236
10.2.3. Le recueil des données	237
10.3. SYNTHÈSE DES DONNÉES	242
10.4. ANALYSE DES DONNÉES	243
10.4.1. À propos des PHC-IMOC	245
10.4.1.1. Les PHC-IMOC	245
10.4.1.2. Les soignants intervenant principalement auprès des PHC-IMOC	247
10.4.1.3. Les « Trois A » accompagnant des PHC-IMOC	248
10.4.2. À propos des PHC-TC	250
10.4.2.1. Les PHC-TC	250
10.4.2.2. Les soignants intervenant principalement auprès des PHC-TC	252
10.4.2.3. Les « Trois A » accompagnant des PHC-TC	253

10.5. TABLEAUX DES SYNTHÈSES GÉNÉRALES DES <i>VERBATIM</i> NOTIONNELS	255
10.6. TABLEAUX DES SYNTHÈSES GÉNÉRALES DES CARTES ÉMOTIONNELLES	258
10.7. SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE	260
11. HYPOTHÈSES ÉVOCATRICES DU DÉNI DE LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES EN INSTITUTION	264
11.1. POUR LES PROFESSIONNELS DU SOIN	264
11.1.1. Les carences en formation(s) professionnelle(s) initiale(s)	266
11.1.1.1. Formation infirmière (IDE)	266
11.1.1.2. Formation des Aides Médico-Psychologiques (AMP)	269
11.1.2. Les carences en formation(s) professionnelle(s) continue(s)	270
11.1.2.1. La pluridisciplinarité	271
11.1.2.2. La formation continue andragogique	272
11.1.3. Le transfert en psychologie	275
11.2. POUR LES « Trois A »	276
11.2.1. Le paradoxe des familles	276
11.2.2. Le consentement	279
11.3. POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES INSTITUTIONNALISÉES ELLES-MÊMES	283
11.3.1. Pour les PHC congénitales : les IMOC	283
11.3.2. Pour les PHC acquises : les TC	284
12. PROPOSITIONS	287
12.1. FORMATION DES PROFESSIONNELS ET DES « Trois A », À LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES	286
12.1.1. Déconstruire pour reconstruire	287
12.1.2. Désapprendre pour réapprendre	288
12.1.3. Contenu et format de la formation aux professionnels et « Trois A »	289
12.1.4. Moyen de rechercher le consentement	290
12.2. ÉDUCATION DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES POUR LA SANTÉ SEXUELLE	292
12.3. LA CYBERSEXUALITÉ SPÉCIALISÉE	297
12.4. L'AGENCE MATRIMONIALE POUR PERSONNES HANDICAPÉES	299

12.5. LE DROIT À LA LIBERTÉ	301
12.6. LES TRAITEMENTS PSYCHO-MÉDICO-CHIRURGICAUX	303
13. CONCLUSION	306
BIBLIOGRAPHIE	317
FILMOGRAPHIE SUR LE THÈME	337
MATÉRIELS PÉDAGOGIQUES OU OUTILS SUR LE THÈME	340
VIDÉOS	344
ASSOCIATIONS OEUVRANT POUR LA SEXUALITÉ ET/OU LE HANDICAP MENTAL	346
ANNEXES	350

« L'accès à l'éducation sexuelle est un droit universel et, même si le [...] handicapé ne peut défendre ce droit, nous nous devons de le faire pour lui, comme nous le faisons pour toutes les autres dimensions de sa vie » (Réjean Tremblay : 2001, p. 11)

« Tout homme est utile à l'humanité,
par cela seul qu'il existe »

(Jean-Jacques Rousseau)

1. INTRODUCTION

En lisant Thémistoklis Apostolidis² (2000a), je retiens que

[...] considérer le contexte interactif qu'impliquent les comportements sexuels en tant que formes de relations interpersonnelles et sociales [*suppose d'*] envisager la vie sexuelle dans une perspective autre que celle d'un système clos sur un sujet individuel, fut-il socialement situé ; [*car*] [...] pour penser la réalité phénoménologique que donne à voir la vie sexuelle [*cela suppose*] que dans la relation sujet/objet qu'elle implique, l'objet est tout d'abord un autre sujet (p. 340).

Et me viennent alors en images les cas des sujets vulnérables, fragiles ou seulement "différents", telles que les personnes porteuses de handicaps quels qu'ils soient.

1.1. MOTIVATION DU CHOIX DU THÈME

C'est bien le besoin de vie intime, affective et sexuelle qui m'a faite me questionner ; quelle mission pour les soignants dans l'assouvissement de ce besoin somme toute bien humain, lorsqu'il s'adresse aux personnes handicapées mentales ou psychiques ? Pourquoi l'évocation de ce besoin de sexualité, toujours existant malgré le handicap mental ou cognitif, est-il porteur de gêne ou au contraire de compassion de la part des soignants ? La sexualité des personnes handicapées cérébrales est-elle si différente de celle des autres ? D'aucuns ont des désirs physiques et amoureux, d'autres éprouvent du plaisir quand d'autres encore sont plus dans la pulsion ; comment les soignants peuvent-ils – ou doivent-ils – gérer cela ?

Et les familles ? Les aimants ? Les aidants ? Les accompagnants³ ? Les "écoutants" ? Les "abandonnants" ? Les "ignorants" ? Comment se positionnent-ils ? Soupçonnent-ils l'existence d'une forme de sexualité, voire d'une véritable sexualité chez leur "protégé" ?

Et si oui, comment l'imaginent-ils ? Comment l'accompagnent-ils ? Comment les entourent-ils ?

Et si non, pourquoi ? Comment les aider à comprendre ? À apprendre ? À ne pas nier, voire renier cette sexualité ?

Enfin, les personnes porteuses de handicaps cérébraux ont-elles envie d'une intimité ? D'une sexualité ? En ont-elles conscience ? Comment l'approchent-elles ? Comment la vivent-elles ?

² Thémistoklis Apostolidis = Psychosociologue, Professeur des Universités (Aix-Marseille Université).

³ Voir ces termes lisibles dans leur contexte, sur : <http://www.prochedemalade.com/temoignages/paroles-d-experts/francis-larra-la-ligue-contre-le-cancer.aspx>, visité le 4 janvier 2015.

Comment la gèrent-elles ? Qui les y aide ? Qui la leur réfute ? Qui la leur interdit ? Comment se décline-t-elle en institution ? Comment s'y reconnaissent ces résidants⁴ ?

En outre, la sexualité des personnes handicapées cérébrales institutionnalisées est une question d'éducation des personnes et d'éducation en santé, particulièrement quand les représentations sociales touchent à l'éducation-même des personnes handicapées cérébrales. Puisque les représentations sociales influent sur la forme d'éducation donnée aux descendants.

Enfin, les soignants – comme les infirmières ou les aides médicopsychologiques – ont un rôle d'éducation pour la santé et d'éducation à la sexualité des personnes handicapées cérébrales, d'où l'implication de cette recherche en sciences de l'éducation.

1.2. ORIENTATION DU CHAMP THÉORIQUE

Cette thèse s'inscrit dans le champ de l'éducation pour la santé et plus particulièrement envers la sexualité des personnes handicapées cérébrales. Elle est centrée sur l'étude des représentations sociales de la sexualité institutionnalisée des personnes handicapées cérébrales et des différents acteurs qui évoluent auprès d'elles. En effet, alors que le lien entre représentations et pratiques est identifié depuis longtemps, la revue de la littérature permet de relever des incohérences entre les représentations des professionnels et leurs pratiques éducatives. Une production de savoirs sur les représentations des professionnels de santé, des personnes handicapées cérébrales et de leurs familles apportera une contribution importante en sciences de l'éducation.

De fait, l'orientation théorique part du même principe que celui de l'École de Francfort⁵, tels que Theodor W. Adorno et Max Horkheimer⁶ l'appréhendent : par l'analyse des préjugés en fonction des porteurs de ces préjugés, plutôt qu'à partir des caractéristiques des cibles de préjugés. C'est-à-

⁴ **Résidants** ≠ **résidents**. Le **résidAnt** est celui qui réside ou demeure dans son lieu de résidence, son foyer (ex : résidant d'une maison de retraite), tandis que le **résidEnt** est celui qui réside dans un autre endroit que celui de son pays d'origine (ex : résident français vivant aux États-Unis).

Ainsi, je choisis volontairement de l'écrire avec un « A », pour insister sur la dimension de la personne handicapée cérébrale qui habite dans un foyer de vie, qui réside à son domicile, et n'est pas un simple **résidEnt** qui vit hors de son lieu d'attache.

⁵ L'**École de Francfort** (en Allemand : *Frankfurter Schule*) est le nom donné, à partir des années 50, à un groupe d'intellectuels allemands, réunis autour de l'Institut de Recherche Sociale, fondé à Francfort en 1923, et par extension, à un courant de pensée issu de celui-ci, souvent considéré comme fondateur ou paradigmatique de la Philosophie sociale ou de la Théorie critique.

⁶ **Max Horkheimer** (1895-1973), fut le directeur de l'Institut de Recherche Sociale (École Francfort) à partir de 1930. Quant à son collègue **Theodor W. Adorno** (1903-1969), ils écriront ensemble, après-guerre, « La dialectique de la raison », sorte de critique de la société de consommation.

dire que les préjugés sont chez ceux qui en ont, plutôt que chez ceux qui les suscitent (par exemple : si l'on souhaite étudier l'homophobie, on va l'étudier chez les homophobes, plutôt que chez les homosexuel(le)s).

NB : Dorénavant dans la rédaction de cette thèse, le « nous » (et non le « je ») sera utilisé par souci d'humilité et pour situer ce travail dans le cadre des travaux de recherche du laboratoire ADEF⁷ / Section EFE⁸ d'Aix-Marseille Université et ainsi mettre en lumière les apprentissages réalisés au sein de ce laboratoire.

À noter également que le concept d'intimité (qui sera étudié ultérieurement) semble parfois permettre d'éviter de parler de la sexualité, laissant le domaine de celle-ci aux médecins, aux sexologues, aux sexothérapeutes et aux psychanalystes. Aussi, en quoi les sciences humaines peuvent-elles avoir un discours qui ne soit pas limité à celui du champ médical, sexologique ou psychanalytique ? Nous pensons, à l'instar du discours d'Alain Giami (2013), qu'« émettre des idées et des propos, c'est aussi une forme d'action, dans la mesure où l'on peut considérer que cela peut aider à changer les mentalités et les idéologies, qui sont quand même le moteur de l'action⁹ ».

Le thème de la sexualité chez les personnes handicapées cérébrales – que le handicap soit acquis¹⁰ ou congénital¹¹ – soulève des questionnements dans plusieurs champs disciplinaires, notamment dans le secteur des sciences humaines et sociales ; car la sexualité des personnes handicapées cérébrales interroge nos valeurs, nos représentations, notre morale, nos normes sociales.

De fait, la sociologie, la psychologie, les sciences infirmières, les sciences de la santé, l'éthique, la sociopsychologie, le juridico-légal, le médical, l'anthropologie et l'anthropologie de la santé, l'ethnologie, la philosophie, l'éthique, la médecine, l'épidémiologie, l'économie, etc. sont convoquées en sciences humaines et sociales. Celles-ci pourraient être des sciences sur lesquelles s'appuyer pour entreprendre ces recherches. Toutefois, cette thèse s'inscrit en sciences de l'éducation, discipline invitant les sciences de la santé, la sociologie, la philosophie, la psychologie,

⁷ **ADEF** = Apprentissages, Didactique, Évaluation et Formation.

⁸ **EFE** = Formation, Évaluation, Éducation.

⁹ Journée de Recherche « Handicap au regard de l'intimité », du 21 janvier 2013 à l'Université de Lille 1, intervention d'**Alain Giami** sur le thème *Les évolutions de la question sexuelle chez les handicapés depuis les années 80 : permanence et changements*, audible dans son contexte sur : <http://lille1tv.univ-lille1.fr/collections/video.aspx?id=dc7aec68-cf85-4966-b703-75c99b2fa450>, visité le 05. 01. 2015.

¹⁰ **Handicaps acquis** : handicaps qui n'existent pas à la naissance, mais qui interviennent au cours de la vie, tels que : traumatismes crâniens importants, séquelles de pathologies vasculaires ou infectieuses, séquelles d'anoxie, maladies neurodégénératives, etc.

¹¹ **Handicaps congénitaux** : handicaps qui existent à la naissance, décelés en anté-, puer- ou post-natal immédiat, tels que : Infirmités Motrices Cérébrales, malformations congénitales ou lésions, maladies chromosomiques ou génétiques, syndrome de Chiari, grande prématurité, etc.

les sciences infirmières et la théologie, car aucune discipline scientifique ne peut à elle seule, dessiner les multiples visages de ce que l'on dénomme handicap ; c'est pourquoi il va falloir faire cohérer, au moins *in abstracto*, toutes ces disciplines entre elles, dans le champ plus global des sciences de l'éducation.

Nous gardons également à l'esprit que la problématique des représentations sociales de la sexualité des personnes handicapées cérébrales relève d'abord d'une réflexion institutionnelle ; en effet les résidants traumatisés crâniens (souvent sévères) qui vivent au sein de la structure dans laquelle nous exerçons ont une sexualité, c'est un fait. Mais quel type d'accompagnement leur est offert ?

Désinhibée ou concrétisée de manière cachée, la sexualité en institution est factuelle – que ce soit pour les personnes handicapées cérébrales comme pour d'autres individus placés en structure d'accueil (psychiatrie, maisons de retraite médicalisées ou non, foyers d'accueil pour autistes, centres pénitentiaires, etc.). Chaque acteur évoluant – de près ou de loin – auprès des résidants d'un établissement d'hébergement peut avoir une approche différente de la sexualité des personnes prises en soins. Les personnels soignant et socioéducatif sont parfois en difficulté lors de ce type d'accompagnement : quels gestes peuvent-ils effectuer ? Qu'est-ce qui serait éthique ? Déontologique ? Qu'est-ce qui ne le serait pas ? Jusqu'où aller sans être intrusif ? Où se situent les limites juridico-légales ? Comment "neutraliser" les représentations face à cette réalité érotico-amoureuse ?

Les familles et aidants – que nous nommerons les « Trois A », regroupant les « Aidants-Aimants-Accompagnants », termes initiés par le Professeur Francis Larra¹² – quant à elles, auraient plutôt trois types de postures distinctes :

- Dénier pur et simple d'une quelconque forme de sexualité en institution.
- Prise de conscience de la réalité du terrain mais pas d'implication individuelle, ni en termes d'accompagnement, ni en termes de réflexion partagée avec les équipes (lors des Projets de Vie Individualisés¹³ par exemple) pour la mise en place d'éventuelles pratiques, ni en termes de discussion avec le résidant lui-même.

¹² **Francis Larra** : Président de « La Ligue contre le cancer », de 2007 à 2010, il s'y est impliqué pour que l'efficacité et l'humanité président systématiquement aux choix à faire, pour que la lutte contre le cancer avance. Médecin, il a fait toute sa carrière en cancérologie. Cet éminent universitaire, successivement Professeur d'embryologie histologique, puis Professeur de cancérologie radiothérapique, est Professeur Émérite de cancérologie à la faculté de médecine d'Angers. Il a été directeur du Centre régional de lutte contre le cancer d'Angers de 1976 à 1999 et chef du Département des radiations.

¹³ **Projet de Vie Individualisé (PVI)** = appelé aussi **Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP)** est une obligation légale depuis la Loi de 2002 : « Le projet personnalisé est une démarche dynamique, une co-construction qui

○ Acceptation de cette sexualité, et parfois même accompagnement, allant du simple accord donné à l'équipe pour la mise en place de projets concrets, tel l'achat de DVD¹⁴ érotiques ou pornographiques par exemple, jusqu'à l'accompagnement vers un(e) prostitué(e).

Enfin, les porteurs institutionnalisés de handicaps cérébraux, réalisent-ils eux-mêmes le dilemme institutionnel dans lequel ils évoluent : celui qui impose la rédaction d'un règlement intérieur honorant les droits des résidents *versus* celui qui oblige au respect de la loi et de ses limites ? Se sentent-ils accompagnés lorsque les soignants ou les « Trois A » les aident ? Ou bien pensent-ils être sujets d'immixtion dans leur vie intime ?

Notons que nous ne nous appuyons pas sur la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF¹⁵) qui pourtant ne classe pas les individus – mais bien le fonctionnement des individus – car cela ne nous semble pas opportun pour notre recherche.

Aujourd'hui, autant de questions posées qui trouvent difficilement des réponses adaptées. Tandis que notre rôle de cadre de santé nous impose d'être garante du bien-être des résidents, de l'accompagnement de leurs familles et « Trois A », mais également du bien-être (voire de la santé mentale) des salariés. Certaines de nos missions prescrivent d'assurer à nos concitoyens les moyens

tente de trouver un équilibre entre différentes sources de tension, par exemple entre : les personnes et leur entourage, qui peuvent avoir des attentes contradictoires ou des analyses différentes ; les personnes/leur entourage et les professionnels, qui ne partagent pas automatiquement la même analyse de la situation ou les mêmes objectifs ; les professionnels d'établissements/services différents. C'est la raison pour laquelle cette démarche de co-construction aboutit souvent à un compromis » (p. 14 du guide pratique de « Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles : *les attentes de la personne et le projet personnalisé* », rédigé par l'ANESM et lisible sur : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_projet.pdf, visité le 17. 01. 2015.

¹⁴ DVD = *Digital Versatile Disc* (traduit en Français par : disque numérique polyvalent) ; il permet aussi bien la sauvegarde et le stockage de données, que tout type de média, notamment la vidéo.

¹⁵ **La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)** a été élaborée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), afin de fournir un langage uniformisé et un cadre pour la description et l'organisation des informations relatives au fonctionnement et au handicap. Elle a été entérinée par l'Assemblée mondiale de la Santé en 2001, *via* la résolution WHA 54.21.

Le fonctionnement et le handicap sont des concepts multidimensionnels qui permettent de mettre en avant l'interaction dynamique entre plusieurs composantes :

- les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus,
- les activités que font les individus et les domaines de la vie auxquels ils participent,
- les facteurs environnementaux qui influencent leur participation,
- les facteurs personnels.

La CIF est structurée en plusieurs classifications hiérarchiques constituées de catégories. Chaque catégorie étant formulée de manière neutre, il est nécessaire de recourir à des codes qualificatifs pour décrire, selon les cas, les déficiences, les limitations d'activité, les restrictions de participation, les obstacles ou les facilitateurs environnementaux observés.

Pour plus d'informations, voir : <http://mssh.ehesp.fr/international/centre-collaborateur-oms/la-classification-internationale-du-fonctionnement-cif/>, visité le 02. 05. 2015.

de travailler dans la bienveillance, la bienveillance, la bienfaisance. D'autres tâches nous assujettissent à garantir l'éthique dans les soins et par conséquent, le respect de l'intimité, de l'intégrité et de l'autonomie du résident.

En somme, nous ne pouvons qu'être interpellée par ce thème et invitée à en faire la principale matière de réflexion pour cette thèse doctorale en le conceptualisant plus en détails.

1.3. LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES : UNE "QUESTION SOCIALEMENT VIVE"

Rappelons la définition d'une « question socialement vive » (QSV), donnée par Alain Legardez et Laurence Simonneaux (2006, p. 179) : « Les questions socialement vives font l'objet de controverses entre spécialistes des champs disciplinaires et/ou entre les producteurs de savoirs non académiques (professionnels, associations, consommateurs...). Elles sont empreintes d'incertitudes, dans les savoirs de référence comme dans les implications sociales » ; ainsi, la QSV est :

- vive dans la société : l'institution de formation est bien questionnée ; la question de la sexualité et du handicap suscite des disputes ou conflits (voir Bachelot et Chossy par exemple¹⁶) ;

- vive dans les savoirs de référence : puisqu'il existe des débats (des controverses aux polémiques) entre différents champs disciplinaires (éthique, politique, philosophique, etc.), comme nous allons l'approcher ;

- vive dans les savoirs de formation : puisque beaucoup croient en une formation à l'éducation de la sexualité des personnes handicapées cérébrales, comme à la formation des professionnels du "prendre soin" pour l'accompagnement de la sexualité de ces personnes. Enfin et surtout, à l'éducation pour la santé sexuelle.

La sexualité des personnes handicapées cérébrales est un sujet qui passionne autant qu'il gêne (et semble mettre en difficulté) notre société depuis quelques années.

En premier lieu, notons que plusieurs champs disciplinaires tentent d'apporter des réponses à cette problématique : politique, éthique, philosophie, psychologie sociale et sociologie, sciences de l'éducation, etc. Est-ce pour autant que la sexualité des personnes handicapées cérébrales peut être considérée de fait, comme une "question socialement vive" ?

¹⁶ **J.-F. Chossy et R. Bachelot** : désaccord concernant l'assistance sexuelle en France ; voir : <http://www.zoomdici.fr/actualite/Sexualite-et-handicap-Jean-Francois-Chossy-leve-le-tabou-id115664.html>, visité le 17. 03. 2013.

En second lieu, nous estimons que cette question ne peut pas être abordée sans côtoyer les notions et la théorie relative aux représentations sociales, quand ces dernières jouent un rôle important dans l'approche de la sexualité en général et de la sexualité des personnes handicapées cérébrales en particulier.

Quand la représentation sociale est composée d'un savoir naturel, d'un savoir naïf, d'un savoir de sens commun, c'est aussi « l'ensemble organisé d'opinions, d'attitudes et de croyances, se rapportant à un objet, auprès d'une population donnée et contextualisée (donc dans un contexte donné)¹⁷ ». Alors elle est une grille de lecture des situations, en se construisant par les interactions sociales (que sont les échanges suscités par les objets de la vie quotidienne), pour un groupe identifié.

S'appuyant sur ces deux piliers de réflexion (multidisciplinarité du questionnement et représentations sociales du thème), nous étudierons les différents discours recensés sur l'objet de recherche. Depuis plus d'une décennie, la question de la sexualité de la personne handicapée cérébrale est au rendez-vous d'une variété de champs disciplinaires.

1.4. PROBLÉMATISATION DU SUJET

À partir de la conviction qu'une vie sexuelle est possible et même essentielle pour les personnes handicapées, même cérébrolésées, il devient urgent – voire éthique – de les accompagner dans le respect de leur dignité sans toutefois simplifier ce « droit à la vie sexuelle » qui au-delà d'une exigence politique, trouve son origine comme une condition vitale. Puisque du fait de leur handicap cérébral, les personnes vivant en institution se trouvent placées dans une situation sociale qui limite la reconnaissance de leur autonomie et de leur citoyenneté, notamment en matière d'information, d'éducation à la vie affective, relationnelle et sexuelle, « comment concevoir qu'une partie de l'humanité adulte d'un point de vue physiologique ne puisse avoir accès à cette sexualité qu'en catimini, presque en cachette ? » : Pitaud (2011, p. 8).

Sans problématisation du sujet, nous faisons face à une sexualité toujours handicapée ...

¹⁷ Définition orale, donnée par Nicole Lebatteux (Enseignante-Chercheuse à l'É.S.P.É. (ex-I.U.F.M.) d'Aix-en-Provence et membre de l'A.D.E.F.), au cours de son intervention auprès des étudiants de MPII-D3 d'Aix-Marseille Université (site de Lambesc), le 9 octobre 2013 dans son cours « Contexte(s) du Développement Durable et de l'éducation au Développement Durable ».

1.5. LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES

Cette recherche – centrée donc sur les représentations sociales – tend à démontrer qu’au-delà du milieu d’éducation, de la culture, du pays, de la religion pratiquée ou pas, de la mentalité nationale ou du niveau pécuniaire dans lequel chacun a grandi, ce sont bien ces représentations qui sont le cœur de cette problématique ; bien qu’elles jouent aussi dans l’éducation, la culture, le pays, etc. Ancrées vers des idées préconçues (parfois même des lieux communs) et enracinées dans notre intellect, notre subconscient (voire notre inconscient), les représentations sociales de la sexualité des personnes handicapées cérébrales font que la préhension de telle ou telle notion, interpelle, dégoûte ou laisse indifférent.

Il est appréciable de faire la distinction entre les représentations sociales liées à l’imaginaire et les représentations liées aux pratiques sociales qui permettent la permanence des représentations sociales et les changements dans les pratiques. Car la représentation sociale est tout à la fois. La question est de savoir si la représentation sociale conduit les pratiques ou si ce sont les pratiques qui conduisent la représentation sociale ; car transformer les représentations sociales est une démarche à visée de transformation des pratiques.

Et quels sont les principaux obstacles à la vie sexuelle des personnes handicapées (PH) ? N’est-ce pas tout simplement nous ?! Nous tous ?

Ces représentations sociales naissent-elles seulement par manque de savoirs sur le sujet ? Car comme le montre Simon Shaffer¹⁸ (2014, p. 31), « [...] d’une part, la croyance a longtemps été un moteur puissant dans le milieu scientifique, et d’autre part, la vérité scientifique emprunte souvent des chemins de traverse, naissant de controverses, plus que des consensus ». Le déni d’accompagnement de la sexualité des personnes handicapées cérébrales vivant en institution est-il uniquement lié aux représentations sociales des soignants qui les prennent en charge ?

Cadre supérieure de santé dans un foyer de vie durant plus de cinq années, nous avons dû trouver une posture professionnelle idoine car nos missions relèvent de l’encadrement et de la formation de tous les intervenants paramédicaux (salariés et libéraux) qui travaillent au sein de notre institution.

¹⁸ **Simon Schaffer** : Historien et Philosophe des sciences, réputé, enseignant à l’Université de Cambridge (ANGLETERRE).

La pluridisciplinarité est une valeur et une réalité concrète sur ce terrain car nombreux « prenants en soins » (secteur paramédical) et « prenants soins » (secteur socioéducatif)¹⁹ collaborent ensemble vers l'optimisation des prises en charge et des prises en soins des résidents que nous accueillons.

Garante de la qualité des soins, nous sommes amenée à fédérer tous ces professionnels autour de différents projets de soins ; la sexualité fait partie intégrale de la qualité de vie des résidents. Aussi, nous ne pouvons continûment nier l'existence d'une vraie sexualité, concrète, tangible, au sein des institutions de soins. Et la "langue de bois" doit cesser si nous voulons que les choses avancent ; nous nous y sommes déjà personnellement engagée²⁰ au cours de notre exercice professionnel.

Illustrons cela par cinq situations et notons que « les savoirs exposés ici sont empreints de situations réelles ». « [...] *Pour parler sur, autour de, à partir de, [nous] avons parlé avec* ceux qui vivent le handicap, veillant au juste équilibre entre proximité et distanciation » (Gardou : 2014, p. 14) :

✓ **Cas n° 1 - Mademoiselle N et monsieur T** vivent dans l'établissement où nous exerçons. Ils forment un couple depuis environ quatre ans. Tous deux sont traumatisés crâniens sévères, suite à un accident de la voie publique pour elle et à une agression sauvage pour lui.

Handicapés cérébraux et physiques, elle, est mobile en fauteuil roulant mécanique avec une hémiplégié droite. Lui, se tient debout mais a une hémiplégié gauche avec impotence fonctionnelle totale du membre supérieur (de l'épaule jusqu'aux doigts) et des difficultés de préhension de la main droite (déformée, spastique et avec des doigts crocheteurs).

Tissant une histoire de couple, compliquée par des chambres séparées, ils partagent une vie affective et sexuelle avec aide. Il arrive parfois qu'ils parviennent à se déshabiller seuls, à s'installer au lit mais il est impossible pour elle comme pour lui, de réussir à mettre un préservatif – tandis que Monsieur T est porteur du virus du SIDA.

Monsieur T active alors la sonnette « appel-malade » afin de solliciter l'IDE, l'ASD, l'AVS ou l'AMP²¹, pour qu'elles les aident dans ces manipulations érotiques.

¹⁹ Les « prenants en soins » (secteur paramédical) et les « prenants soins » (secteur socioéducatif), comme je les dénomme lorsque j'écris sur leurs fonctions et missions ; car pour moi, les professionnels du soin émanent tout autant des secteurs sanitaires que des secteurs sociaux, puisque chacun d'eux offrent du soin, mais de manière différente : les uns « prennent en soin », quand les autres « prennent soin ».

²⁰ Cf. interview de **Laurence Bérel-Ossola**, par Sarah Champion, journaliste sur le site HANDIMARSEILLE.FR, dossier d'août 2013, visible sur : <http://www.handimarseille.fr/le-magazin/societe/article/sexualite-et-handicap-mental-quand>.

²¹ **IDE** = Infirmier Diplômé d'État. **ASD** = Aide-Soignant Diplômé. **AVS** = Auxiliaire de Vie Sociale. **AMP** = Aide Médico-Psychologique.

Certains soignants répondent à la demande sans grand problème mais d'autres n'y parviennent pas et refusent. Parfois frustrés, ces soignants nous sollicitent car ils reconnaissent que le sujet de la sexualité n'est pas tabou et avouent qu'être handicapé n'empêche pas d'éprouver du plaisir et du désir, mais se sentent démunis devant de telles situations et parfois incapables de répondre à la requête ; certains même vont jusqu'à nous verbaliser que cela ne relève pas de leurs missions : ils n'ont pas appris à gérer cela, aucun écrit ne formalise la posture à élire, leur référentiel de formation n'aborde pas le sujet, leur fiche de poste non plus. Quant au « Règlement Intérieur des Résidents », le thème n'y est pas même abordé.

✓ **Cas n° 2 - Mademoiselle B et monsieur D** : Histoire d'amour (car il s'agit bien d'amour) entre un homme paraplégique mais cognitivement peu atteint (traumatisme crânien post-traumatique), toutefois aphasique et une femme debout, sans lésions physico-motrices mais victime d'un traumatisme crânien sévère avec anosognosie²² et troubles graves du jugement.

En outre, monsieur D est porteur du VIH et du VHC²³ (en cours de traitement), virus sexuellement transmissibles.

Ils ont des relations sexuelles régulières dans la chambre de monsieur D. Deux problèmes se posent autour de ce couple :

- Monsieur D est hébergé en chambre double et à ce titre, doit attendre que son voisin de chambrée quitte la pièce pour partager avec mademoiselle B, des ébats amoureux.
- Monsieur D ne peut pas se mettre un préservatif seul (hyper-spasticité de la main droite, paralysie de la main gauche) ; or il est capable de jugement critique adapté et intègre l'inévitable nécessité de rapports protégés pour ne pas contaminer sa compagne. Mais atteint d'aphasie, il ne peut pas le lui expliquer. Nonobstant, mademoiselle B peut sans difficultés apposer le préservatif sur la verge de monsieur D mais n'en comprend pas la nécessité car possède une mémoire sélective de type "mémoire ancienne"²⁴.

²² L'**anosognosie** est un symptôme lié à un trouble neurologique : la personne qui en souffre n'a pas conscience de la perte de ses facultés liée à une maladie ou un handicap. (Contrairement au déni, qui est d'ordre psychologique, l'anosognosie est d'ordre pathologique même si elle reste un mystère pour la science).

²³ **VHC** = Virus de l'Hépatite de type C (pathologie transmissible, grave, atteignant le foie).

²⁴ **Les troubles mnésiques** sont des troubles de la mémoire ancienne ou récente et peuvent être une difficulté (voire impossibilité) à enregistrer un souvenir, à le conserver sur le long terme ou à le récupérer pour le réutiliser. Ainsi mademoiselle B se souvient de sa famille, de son ancienne profession, etc. mais oublie très spontanément tout ce qui a pu se passer dans l'heure précédente.

L'idée de créer une "chambre nuptiale" qui permettrait aux couples de pouvoir avoir des relations amoureuses en toute intimité, a émergé au cours d'une réunion informelle avec certains soignants. Et bien que l'idée ait fédéré quelques professionnels, d'autres l'ont considérée comme inadmissible, qualifiant la potentielle "chambre nuptiale" de ... "baisodrome" ! (*sic*). L'idée restait donc toujours en suspend lorsque nous avons quitté notre emploi au sein de cette structure.

En ce qui concerne le risque de contamination des IST²⁵, le couple a été accompagné auprès du planning familial de Marseille (« Section Handicap ») qui les a éduqués et a convenu que monsieur *D* se devait de solliciter mademoiselle *B*, au moment d'une potentielle relation sexuelle, afin qu'elle lui adapte un préservatif, sans quoi il devrait refuser tout contact.

Cela fonctionne sans soucis apparents depuis car leur couple perdure et mademoiselle *B* reste séronégative aux deux virus.

✓ **Cas n° 3** - Mademoiselle *M* est une dame de 56 ans, victime d'un AVC²⁶ avec séquelles physiques (paraplégie), elle est en fauteuil roulant électrique avec lequel elle est assez autonome. Ses facultés cognitives restent prégnantes même si dans certaines situations, elle manque de discernement. Elle est très loquace depuis son admission (postérieure à celle de monsieur *G*) et lie connaissance et amitié avec de nombreux résidents de l'institution.

Monsieur *G* est hébergé dans le centre depuis plusieurs années. Âgé de 61 ans, il se mobilise seul en fauteuil roulant électrique, est doté de la parole mais communique peu oralement. Son potentiel intellectuel est peu affecté par le traumatisme crânien dont il a été victime mais il est porteur d'une artériopathie très sévère, aggravée par un tabagisme important. Amputé de sa jambe droite il y a quelques mois (suite à une thrombose artérielle du membre inférieur), il se sent dévalorisé, amoindri et commence à évoluer progressivement vers un syndrome dépressif grave.

Mademoiselle *M*, témoin de la déprime graduelle de monsieur *G* – et l'ayant toujours connu amputé – se rapprochera de lui afin de le motiver à accepter ce nouvel handicap. Ses encouragements et sa détermination amèneront monsieur *G*, non seulement à retrouver son moral d'antan, mais qui plus est, à tomber amoureux de mademoiselle *M* qui le lui rendra bien.

²⁵ **IST** = Infections Sexuellement Transmissibles.

²⁶ **AVC** = Accident Vasculaire Cérébral : communément appelé « attaque cérébrale », c'est une perte soudaine de la fonction du cerveau. Il est provoqué par un arrêt brutal de la circulation sanguine à l'intérieur du cerveau. L'arrêt de la circulation du sang ne permet plus un apport suffisant en oxygène et en éléments nutritifs. Cela entraîne la mort des cellules cérébrales, au niveau de la zone du cerveau touchée. La gravité de l'accident vasculaire cérébral va dépendre de la localisation et de l'étendue des zones cérébrales touchées.

Ces deux personnes ont pu obtenir, après un an de flirt (tout rapport sexuel plus poussé ne les intéresse pas, disent-ils : ils se sentent trop âgés), l'accord du médecin de l'institution et de la direction pour partager une chambre commune. Ainsi, ils vivent ensemble au sein de la structure depuis maintenant quelques années et se sont mariés en mai 2015²⁷, avec l'aval de leurs deux familles et du juge des tutelles.

✓ **Cas n° 4 - Monsieur C** vit dans l'établissement depuis plus de 10 ans, après avoir écumé divers centres de placement où il se montrait violent. Depuis son institutionnalisation dans ce lieu de vie adapté, il est beaucoup plus conciliant et calme. Atteint d'une pathologie congénitale ayant entraîné une hydrocéphalie sévère, son âge mental est estimé à environ 8-9 ans.

Physiquement, son hydrocéphalie est très importante, ce qui déforme considérablement son crâne et sa face.

Ses parents, divorcés, sont très investis : chacun l'accueille le week-end à tour de rôle (et sont ses tuteurs).

Autonome pour les gestes de la vie quotidienne, Monsieur C a des relations homosexuelles suivies avec deux résidants de la structure dans laquelle il vit ; ce sont des relations homosexuelles régulières mais qui restent furtives, cachées et inavouées. En outre, uniquement fondées sur le sexe, ces relations ne laissent aucune trace de lien – même amical – entre les trois protagonistes au cours de la vie quotidienne dans l'établissement.

Dans quelques jours, Monsieur C va fêter ses 40 ans. Comme pour tou(te)s les résidant(e)s de l'institution, cet anniversaire va être célébré en salle commune avec gâteaux, bougies, cadeaux, etc. Le professionnel-référent de Monsieur C lui demande ce qu'il souhaiterait se voir offrir pour ses 40 ans. Monsieur C manifeste alors un désir particulier : il voudrait faire l'amour pour la première fois ... avec une femme !

Après l'effet de surprise, la problématique initie une réflexion collégiale et pluridisciplinaire des équipes qui concourt à traduire la demande de Monsieur C auprès de son père. Ce dernier refusera catégoriquement que quiconque accède à la demande, ne comprenant pas que son fils ayant l'âge mental d'un garçon de 8-9 ans, puisse ressentir un tel besoin ou une telle envie ?! Il dira même que la demande de son fils a sans doute été mal interprétée ... Difficile pour les équipes de tenter d'aller plus loin avec le papa.

Se tournant alors vers la mère de Monsieur C, la réponse sera plus modérée : la maman n'est pas contre mais ne se sent pas prête à accompagner son fils dans cette démarche et propose que l'équipe

²⁷ Cf. la rubrique "Le carnet blanc de Saint-Chamas", journal quotidien « La Provence » du 16 mai 2015.

se rapproche de l'unique sœur de Monsieur C (sœur âgée de 37 ans, mariée et mère de famille ; elle voit régulièrement son frère).

Après l'avoir contactée et informée, cette dernière comme sa mère, accepte l'évidence de la demande mais est dans l'incapacité d'accompagner son frère vers sa requête.

Or, le soignant ou l'encadrant est-il en mesure d'accompagner Monsieur C auprès d'une assistante sexuelle ? Est-il légitime (et même légal ?) pour le professionnel du soin ou du « prendre soin » de conduire Monsieur C vers une "professionnelle du sexe" (une prostituée) ?

À ce jour, le problème n'a toujours pas été résolu et Monsieur C continue régulièrement de demander à avoir une première relation hétérosexuelle.

✓ **Cas n° 5 - Monsieur F.** est natif d'un Département d'Outre-Mer, il a 24 ans. Il réside dans la structure depuis maintenant un peu plus de six mois. Tétraplégique et traumatisé crânien, il a chuté d'un cocotier à l'âge de 17 ans. Catholique confirmé, il était vierge avant son accident.

Autonome dans ses déplacements grâce à un fauteuil roulant électrique à déplacements par mentonnière (possible par la mobilité conservée de son cou), Monsieur F est toutefois très dépendant des soignants pour les soins d'hygiène, l'alimentation, l'habillage, etc. Cependant, les ergothérapeutes présents sur l'institution ont été formés à la domotique et ont fait en sorte que Monsieur F puisse faire fonctionner seul les lumières de sa chambre, ses volets électriques, sa télévision et le *wifi*. Usant d'une "licorne" (sorte de serre-tête muni d'une tige rigide centrale, permettant d'appuyer sur les touches d'un clavier d'ordinateur), Monsieur F, une fois installé et muni de cet élément technologique, peut aisément - et surtout seul - surfer sur le *web*.

Au cours de la première mise en place de son « Projet de Vie Personnalisé » annuel, il expose une requête particulière : il explique qu'il sait que le thème de la dernière réunion du « Comité Éthique d'Établissement » (du 19. 09. 2013) portait sur "La sexualité pour les résidents". Il demande alors clairement de pouvoir rencontrer une prostituée ou une assistante sexuelle car, justifie-t-il, il est « encore vierge et voudrait aujourd'hui pouvoir connaître les douceurs de caresses sur son visage, la joie de voir une femme s'intéresser à lui » (*sic*) ; il spécifie qu'il a conscience que la fonction érectile de sa verge est abolie mais que le simple fait de voir une femme prendre soin de lui - en dehors de soins "soignants" - lui ferait beaucoup de bien moralement et pourquoi pas physiquement.

Il lui est alors répondu que le contexte juridico-légal actuel interdit à la direction de l'accompagner vers une prostituée. Il en est de même pour une assistance sexuelle – profession non légalisée en France au moment de la demande.

Après réflexion avec la direction, le professionnel-référent de Monsieur *F*, la psychologue de l'établissement et moi-même mettrons en place avec l'accord de Monsieur *F*, un abonnement à deux sites de rencontres spécialisés dans le handicap mental, en espérant que Monsieur *F* puisse avoir des échanges virtuels avec d'autres personnes dans son cas, avant pourquoi pas de passer à une rencontre factuelle.

Au travers des cinq situations décrites ci-dessus et de multiples autres qui ne peuvent être transcrites faute de temps, les questions qui se posent sont celles de la place des « Trois A », de la recevabilité des demandes des personnes handicapées cérébrales elles-mêmes et du rôle que les soignants ont à jouer dans la sexualité de ces résidents : jusqu'où peuvent-ils aller sans être considérés comme intrusifs ou faire preuve d'immixtions ?

Devraient-ils, les uns comme les autres, être formés pour cela ?

Nous allons d'ores et déjà tenter d'expliquer et de comprendre le rôle des soignants car comme Gardou l'explique (2014, p. 14) : « l'étymologie de ces deux termes est éclairante : expliquer (*explicare* : « déployer », « dérouler », « déplier ») ; comprendre (*comprehendere* : de *cum* « avec » et *prehendere* « prendre, saisir ») ».

1.6. THÉORIES DES SOINS INFIRMIERS ET PRISES EN CHARGE

Notons que l'ouvrage de 1961 présentant la théorie de soins de Virginia Henderson²⁸ (1994, p. 96), et celui paru en 1943 exposant la théorie de Marjory Gordon²⁹ (1994, p. 221) sont des supports incontournables dans le programme d'études des IFSI³⁰.

S'appuyant sur les travaux d'Abraham Maslow³¹ (2008, p. 126), ces deux infirmières ont élaboré une lecture analytique des besoins vitaux dits fondamentaux à tout individu, que les soignants doivent chercher à satisfaire au mieux dans l'idéal d'une prise en charge optimale.

²⁸ **Virginia Henderson** (1897-1996) : Infirmière, enseignante et chercheuse américaine, à l'origine des 14 besoins fondamentaux étudiés dans de nombreux IFSI jusque dans les années 2010 en France.

²⁹ **Marjory Gordon** (1911-2015) : Infirmière américaine, enseignante et docteure en psychologie de l'enseignement, à l'origine du raisonnement diagnostique générateur des 11 modes fonctionnels, facilitant le processus de diagnostics infirmiers.

³⁰ **IFSI** = Institut de Formation en Soins Infirmiers (ex-Écoles d'Infirmières).

³¹ **Abraham Maslow** (1908-1970) : Psychologue américain considéré comme le père de l'approche humaniste. En psychothérapie, il est selon lui, préférable de promouvoir les qualités et les réussites individuelles, plutôt que de considérer les patients comme des « sacs de symptômes » (« *bags of symptoms* »). Il est également connu pour son explication de la motivation par la hiérarchie des besoins, souvent représentée par la suite sous la forme d'une pyramide.

En conséquence, elles établissent que la sexualité est bien un besoin physiologique fondamental et un mode fonctionnel qui doit être considéré au même titre que les autres besoins (ou modes) et ce, quel que soit le handicap : sensoriel, physique ou mental.

De même, l'École du *Caring* (que l'on pourrait traduire par « prendre soin ») initiée par Jane (ou Jean) Watson³² dès 1979, promeut l'assistance dans la satisfaction des besoins humains. En tant que fondatrice du *Center for Human Caring*³³ (Colorado, USA), sa théorie du *Caring* est entendue comme un modèle de soins infirmiers qui décrit une approche humaniste élargie, tenant compte de l'aspect spirituel de l'être humain (1998) ; c'est l'activité d'aider une autre personne à croître et à s'actualiser. C'est un processus, une manière d'entrer en relation avec l'autre qui favorise son développement.

Les reconnaissances soignantes d'une prise en charge holiste existent bien. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a même officiellement émis en 2003, une définition de « la santé sexuelle » dans une approche positive et optimiste de la sexualité :

La santé sexuelle est un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence. Afin d'atteindre et de maintenir la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés.

La santé sexuelle est définie « [...] comme l'intégration des aspects somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de l'être sexué, de façon à parvenir à un enrichissement et à un épanouissement de la personnalité humaine, de la communication et de l'amour »³⁴.

L'OMS établit parallèlement la même année, une « Charte internationale des droits sexuels » qui semble ignorée, notamment en institution spécialisée, alors même qu'elle énonce de façon exhaustive les droits sexuels accordés à tout être humain :

³² **Jean** (ou **Jean**) **Watson** = née le 21. 07. 1940, elle obtient son diplôme en soins infirmiers en 1961 et son doctorat en psychologie de l'éducation et *counseling* en 1973. Actuellement professeure en soins infirmiers, elle est aussi directrice-fondatrice du *Center for Human Caring* à l'Université des Sciences de la Santé à Denver (Colorado), elle est également Professeure-Émérite en Sciences Infirmières, titulaire depuis 1999 de la chaire *Murchinson Scoville*, en Sciences du *Caring* et des Sciences de la Santé. Elle est également membre de l'Académie Américaine de Soins Infirmiers. Elle a occupé le poste de Doyen de la Faculté des Sciences Infirmières à l'Université *Health Sciences Center*, et est l'ancienne Présidente de la Ligue Nationale de Soins Infirmiers.

³³ *Center for Human Caring* = pour plus d'informations, voir : <https://www.watsoncaringscience.org/>, visité le 06. 12. 2015.

³⁴ Lisible sur : http://www.who.int/topics/sexual_health/fr/, visité le 09. 01. 2015.

Les droits sexuels s'inscrivent dans les droits humains déjà reconnus par les législations nationales, les instruments internationaux relatifs aux droits humains et autres textes bénéficiant d'un large consensus.

Ils incluent, entre autres droits accordés à toute personne, sans aucune contrainte, discrimination, violence :

- le droit de jouir du meilleur état de santé sexuelle possible grâce notamment à l'accès à des services médicaux spécialisés en matière de santé sexuelle et de reproduction ;
- le droit de demander, d'obtenir et de transmettre des informations ayant trait à la sexualité ;
- le droit à une éducation sexuelle ;
- le droit au respect de son intégrité physique ;
- le droit au choix de son partenaire ;
- le droit de décider d'avoir une vie sexuelle active ou non ;
- le droit à des relations sexuelles consensuelles ;
- le droit à un mariage consensuel ;
- le droit de décider d'avoir ou de ne pas avoir des enfants, au moment de son choix ;
- le droit d'avoir une vie sexuelle satisfaisante, agréable et sans risque.

L'exercice responsable des droits humains exige de chacun qu'il respecte les droits des autres.

Néanmoins, selon le type de handicap, la satisfaction de ce besoin (ou l'efficacité de cette fonction) peut s'avérer très compliquée, voire impossible sans l'intervention d'un tiers et le plus souvent d'un soignant en ce qui concerne les résidents institutionnalisés. Ce soignant, infirmier par exemple, doit faire coïncider sa discipline avec les besoins de l'Homme, qu'il soit valide ou non, cérébrolésé ou non, malade ou en santé (parturiente par exemple).

Les théories de soins analysées et restituées par Suzanne Kérouac, Jacinthe Pépin et Francine Ducharme (2010, p. 3) incitent à entendre « la discipline³⁵ du soin infirmier » comme empreinte de théories et de pratiques ; ainsi, les auteures citent-elles Rodgers (2005) avançant que « [...] ce qui rend la contribution des infirmières importante, ce n'est pas tant ce que les infirmières font, mais ce qu'elles savent » (*Id.*).

Et être responsable de la qualité des soins dispensés au sein d'un établissement de soins est une mission quotidienne qui implique un contrôle des soins prodigués et donc une évaluation de la mise en œuvre de la discipline infirmière.

La formation continue des personnels soignants permet, au-delà de la réactualisation des connaissances, l'appropriation de techniques nouvelles dont la probité est avérée dans d'autres

³⁵ « **Une discipline** », selon Suzanne Kérouac, Jacinthe Pépin et Francine Ducharme (2010), « est une domaine d'investigation et de pratique ayant une perspective unique ou une façon distincte d'examiner des phénomènes » (p. 3).

milieux sanitaires ou médicosociaux. La sexualité – comme l’abstinence ou comme l’asexualité³⁶ – peut être le lot de tous. Pour nombre de personnes, c’est un élément important de notre humanité et de notre quête du bonheur (dans ce qu’elle a de plus légitime). La dimension intime, affective et sexuelle de tout être humain doit être prise en considération pour prendre soin de manière globale et entière. Elle est source de socialité et de bien-être. La question de la vie relationnelle, affective et sexuelle devrait être largement affirmée dans les Projets de Vie Individualisés de chaque résidant, d’autant plus qu’elle est le dernier droit à acquérir en général, pour les personnes handicapées (PH). En cela, la sexualité des PH institutionnalisées fait partie d’une stratégie de recherche d’intégration et de cohésion sociale, tendant à favoriser l’égalité pour tous et à former tous les professionnels vers une prise en charge holistique du soigné, patient, résidant. Cependant, il est difficile pour les soignants de répondre à ces besoins ou ces désirs. Par ailleurs, le contexte conjoncturel est peu propice aujourd’hui à cette réflexion :

- la crise économique peut faire passer au second plan la problématique de la sexualité en institution pour les Personnes Handicapées Cérébrales (PHC³⁷) ;
- l’amalgame ces dernières années entre assistance sexuelle et prostitution n’aide pas à tenter de trouver des solutions entre ce double tabou : handicap mental et sexualité. Pourtant, la distorsion entre le discours sociologique et le discours éthico-philosophique se nourrit aussi de données empiriques et c’est en cela que le terrain lui-même peut nous apporter des solutions.

Nous aurions pu choisir de nous entretenir avec tous les publics mais nous nous sommes limitée :

- aux professionnels de terrain travaillant dans des lieux de vie,
- aux aidants-aimants-accompagnants (« Trois A³⁸ ») ou encadrants, évoluant autour et avec les PHC,
- aux PHC elles-mêmes, pour être plus au fait d’une réalité de vie et pourquoi pas, entreprendre une possible collaboration entre tous ces porteurs de bienveillance.

1.7. POSITIONNEMENT DU CHERCHEUR

Bien que nous ne travaillions plus dans un établissement pour adultes cérébrolésés, nous avons conscience que la position d’un chercheur se doit de rester celle de quelqu’un qui n’intervient pas dans les prises en soins, les prises en charge, l’accompagnement et qui a donc un point de vue

³⁶ **Asexualité** = absence d’attirance sexuelle pour les autres. Contrairement à l’abstinence qui est un choix, l’asexualité est une orientation sexuelle. Pour plus d’informations, voir : <http://www.asexuality.org/fr/>, visité le 19. 10. 2015.

³⁷ **PHC** : toujours lire *Personnes Handicapées Cérébrales*.

³⁸ « **Trois A** » : toujours lire *Aidants, Aimants, Accompagnants*.

différent de celui des professionnels, des parents, des acteurs, des associations qui gravitent autour des individus cérébrolésés.

Catherine De Lavergne (2007) avance qu'

un chercheur et un praticien, deux réalités se côtoyant sur un même terrain. En effet, le praticien et son milieu professionnel deviennent l'objet de recherche du chercheur. [...]. Cependant, au moment où le praticien prend la posture de chercheur, [*en*] devenant ainsi le chercheur et l'objet de recherche, alors sa subjectivité devient objet de critique. [...]. La réalité professionnelle du praticien chercheur présente des spécificités qui lui sont propres (p. 28),

et n'empêche pas une certaine neutralité, pas plus mise en péril que chez n'importe quel autre chercheur. En tous cas en ce qui nous concerne, nous estimons pouvoir prendre suffisamment de recul sur notre ancienne posture pour ne pas biaiser la distanciation nécessaire à ce travail de recherche. De plus, nous avons conscience que nous faisons partie du nombre de nos contemporains méconnaissant les droits et lois qui régissent la sexualité ; aussi la distanciation semble plus aisée.

Car parmi ces droits, outre la « santé sexuelle », l'OMS définit également la « santé reproductive et génésique » (2004).

Cette santé reproductive qui s'inscrit dans le cadre de la santé telle qu'elle est définie par l'OMS, s'intéresse aux mécanismes de la procréation et au fonctionnement de l'appareil reproducteur à tous les stades de la vie. Elle implique la possibilité d'avoir une sexualité responsable, satisfaisante et sûre, ainsi que la liberté pour les personnes de choisir d'avoir des enfants si elles le souhaitent et quand elles le désirent :

cette conception de la santé génésique suppose que les femmes et les hommes puissent choisir des méthodes de régulation de la fécondité sûres, efficaces, abordables et acceptables, que les couples puissent avoir accès à des services de santé appropriés permettant aux femmes d'être suivies pendant leur grossesse et offrant ainsi aux couples la chance d'avoir un enfant en bonne santé³⁹.

Notons que là encore, la sexualité est assimilée à un droit fondamental, physique et psychique, pour tout individu quel qu'il soit ; de plus, il n'y est pas spécifié que les PHC ne sont pas concernées ...

Considérons maintenant le terme « handicap ». Il revêt une histoire peu banale dont l'approche est diachronique : « emprunté à la langue anglaise dès 1754, le terme désigne des courses de chevaux qui à l'origine, étaient organisées sur le modèle d'un jeu dans lequel on proposait des sommes destinées à égaliser la valeur d'objets d'échange et où la mise était déposée dans une coiffure (en

³⁹ Cf. « Annexe du Rapport du Secrétariat de l'OMS, *Point 12.10 de l'ordre du jour provisoire* », du 15 avril 2004, pour la cinquante-septième Assemblée Mondiale de la Santé, visible sur : http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA57/A57_13-fr.pdf, visité le 17. 01. 2015.

Anglais : *cap*) ; le mot « handicap » étant probablement une contraction de *hand in the cap*, traduit comme : « main dans le chapeau ».

Par extension, à partir de 1827, le « handicap » est une course dans laquelle on égalise les chances des concurrents, en répartissant des désavantages (*handicaps*) proportionnés à la force des chevaux ; enfin, à compter de 1924, le handicap est défini comme un « désavantage, défaut ou point faible »⁴⁰.

Tandis que l’OMS énonçait déjà en 1980, qu’« est handicapé, un sujet dont l’intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l’effet de l’âge, d’une maladie ou d’un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l’école ou à occuper un emploi, s’en trouvent compromises ». Il y a une quinzaine d’années, Serge Ébersold⁴¹ (1999) se pose la question : « Comment peut-on définir le handicap ? D’où vient cette expression ? À qui peut-on attribuer la "qualification" de handicapé ? » (p. 300).

Au travers de son ouvrage, il tente de répondre « [...] à ces questions et à bien d’autres relatives à l’évolution des terminologies, notamment celle de l’infirmité et aux modes de gestion qui y furent associées » ; il y montre que

le handicap apparaît moins comme l’expression d’un désavantage que comme celle d’une nouvelle conception du traitement social de l’altérité et l’émergence d’un nouveau mode de prise en charge. [...]. Cet ouvrage s’adresse à tous ceux, chercheurs, administratifs, professionnels de terrain soucieux de comprendre les logiques et les enjeux de "l’invention du handicap" qui ont contribué à son institutionnalisation (*Id.*).

La loi du 11 février 2005⁴² (dite « Loi Chossy », du nom de son auteur) marque un vrai tournant dans l’approche du handicap ; en effet, elle définit le handicap dans toute sa diversité puisque l’article 2 déclare que

constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d’activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne, en raison d’une altération substantielle, durable ou définitive, d’une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d’un polyhandicap ou trouble de santé invalidant.

Cette loi, instaure pour la première fois, la notion de compensation des conséquences du handicap et positionne l’État français comme garant d’un droit d’intégration. Parallèlement, elle livre également pour la première fois en France, une définition légale du handicap.

⁴⁰ Lisible sur : <http://www.cnrtl.fr/etymologie/handicap>, visité le 17. 01. 2015.

⁴¹ **Serge Ébersold** : Docteur en Sociologie, Maître de Conférence en Sociologie au Centre d’Études et de Recherches sur l’Intervention Sociale (CÉRIS) à l’Université de Strasbourg II.

⁴² **Loi Chossy** « pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » du 11 février 2005 (loi n° 2005-102, J.O. n° 36 du 12 février 2005, page 2 353).

NB : Actuellement, on compte environ 15 % de la population dans le monde qui souffre d'une forme de handicap⁴³.

Le handicap est donc la limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement, causée par une déficience qui provoque une incapacité, permanente ou non, et qui mène à un stress et à des difficultés morales, intellectuelles, sociales et/ou physiques. Il n'est donc aucunement question ici d'une diminution de l'intégrité physique ou mentale qui compromettrait l'aptitude à ressentir des désirs liés à la sexualité.

D'ailleurs, à ce propos, devons-nous faire une distinction entre la sexualité des PH physiques et celle des PH mentales⁴⁴ ?

1.8. SEXUALITÉ ET "ANTIDISCIPLINARITÉ"⁴⁵

Nous devons certainement faire une distinction entre la sexualité des PH physiques et celle des PH mentales car en ce qui concerne cette dernière, il faut tenir compte de plusieurs paramètres tels que la qualité de vie affective (dont dépend directement le désir sexuel), l'essentialité de la relation au corps, la prise en compte des différences tout en ne reniant pas les similitudes. Car « c'est précisément la mémoire de [la] perfection supposée perdue, qui fait la différence entre l'homme et le reste de la création. Désirer surmonter l'opposition entre l'Image et l'Être [...] » (Gianni Vattimo⁴⁶ : 1985, p. 34).

À ce stade, plusieurs définitions de la sexualité peuvent être abordées selon le champ disciplinaire étudié ; même si la transdisciplinarité telle qu'avancée par Max Van Manen (2001) invite à la comprendre comme une opportunité d'acquisition de nouveaux savoirs, creusant plus loin que des théories, des concepts et des méthodologies disciplinaires, dont ils sont néanmoins majoritairement issus et comme une potentielle traverse entre des disciplines – traverse due au mélange des visions

⁴³ 1^{er} Rapport mondial sur le handicap, Organisation Mondiale de la Santé (OMS) & Banque mondiale, 2011 (contre une estimation de l'ordre de 10%, par l'OMS, en 1970), visible sur : http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/disabilities_20110609/fr/, visité le 01. 03. 2014. Pour d'autres chiffres relatifs aux handicaps dans la monde, lire : <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?navid=35&pid=833>, visité le 17. 02. 2015.

⁴⁴ Nous ne ciblerons pas les personnes porteuses d'un handicap sensoriel, car nous supposons que les difficultés liées à une sexualité ne relèvent pas *a priori* du handicap lui-même.

⁴⁵ **Antidisciplinarité** : néologisme par lequel nous définissons une transgression volontaire des limites et frontières posées par certaines disciplines scientifiques, notamment celles relatives aux sciences humaines.

⁴⁶ **Gianni Vattimo** : Philosophe et homme politique Italien : Professeur d'Herméneutique à l'Université de Turin (ITALIE) depuis plus de 30 ans, il est aussi parlementaire européen. Né en 1936, G. Vattimo est considéré comme l'un des plus grands philosophes européens qui ont marqué les XX^{ème} et XXI^{ème} siècles.

face à un même sujet d'étude (p. 851) – nous émergeons tout de même du principe que "l'antidisciplinarité" paraît plus adaptée à une recherche en sciences humaines. Elle incite à transgresser les bornages parfois préétablis par certaines disciplines scientifiques telles que la psychologie, la sociologie, l'ethnologie, la philosophie, etc.

Ainsi, « La problématique du handicap⁴⁷ concerne et interroge tous les domaines du savoir, toutes les spécialités scientifiques » (G. Vattimo : *Ibid.*, p. 127),

- d'un point de vue physio-biologique, la sexualité est l'ensemble des mécanismes physiologiques et psychologiques qui concourent au rapprochement des sexes et à la reproduction de l'espèce.
- Au regard des naturalistes, c'est l'ensemble des tendances et des activités qui, à travers le rapprochement des corps, l'union des sexes (généralement accompagnés d'un échange psychoaffectif) recherchent le plaisir charnel, l'accomplissement global de la personnalité.
- En psychanalyse (et notamment avec Sigmund Freud⁴⁸ en 1905⁴⁹), la sexualité est traduite par l'ensemble des pulsions et des actes qui dès la première enfance tendent à obtenir des satisfactions sensuelles (autres que celles des besoins d'autoconservation), en débordant la simple génitalité et en investissant toutes les zones érogènes. La traduction psychanalytique ramène donc toujours le rapport à sa propre histoire ou à celle de son cercle familial proche, cherchant quel est le niveau, le rapport de souffrance par rapport à la sexualité des PHC, de leurs protégés, de leur propre sexualité ? « Il s'agit de savoir si nous réussissons à vivre [...] dans un monde où il est clair qu'il n'y a pas de structures fixes, garanties, essentielles, mais seulement, au fond, des ajustements » (Vattimo : *Op. cit.* p. 188).
- Jacques Ardoino (1983, p. 20) invite à aborder la sexualité selon un type d'implication appréhendée au regard du système social au sein duquel elle prend place. Mais attention au fait qu'"implication" et "engagement" sont souvent confondus, alors qu'Ardoino explique que « l'engagement est lui, explicitement de type volontariste, là où l'implication est toujours subie passivement [...]. L'engagement crée l'illusion qu'on

⁴⁷ Et par extension, celle de l'accompagnement **de la sexualité des personnes handicapées cérébrales**.

⁴⁸ **Freud** n'est ni sexologue ni gynécologue, mais psychanalyste. Chez Freud, la psychanalyse, c'est d'abord et avant tout, faire le départ entre sexualité et génitalité. L'accouplement est une chose, la vie amoureuse en est une autre.

⁴⁹ Pour approfondir les connaissances à ce sujet, lire : Freud, S. (1989). *Trois essais sur la théorie sexuelle*, Coll. Idée, Éd. Folio Essais Poche.

n'était pas impliqué avant de s'engager » (1992, p. 4). Aussi, l'implication est-elle de l'ordre du flou à soi-même (comme non véritablement choisie, non véritablement analysée, non véritablement assumée).

- La didactique – discipline jeune – serait susceptible d'inviter les professionnels en demande de formation sur la sexualité des PHC, à faire bouger leurs représentations sociales par l'intermédiaire de la transposition didactique.
- La sociologie enfin, perçoit la sexualité comme assujettissant ses protagonistes – mais également l'entourage et les professionnels – à l'institution.

L'orientation épistémologique de cette recherche s'axe essentiellement sur le versant infirmier, éducatif, sociologique et philosophique des sciences humaines.

Premièrement parce que les concepts de « généalogie » et d'« archéologie » du philosophe Michel Foucault⁵⁰ (Luca Paltrinieri, 2012, chapitre 5) permettent de comprendre à quelles conditions peuvent être tenus certains discours et certaines formes de problématisation ; par exemple, parler aujourd'hui de la parentalité des femmes handicapées mentales est possible, alors qu'il y a trente ans cela était impensable puisqu'elles étaient toutes stérilisées. Par conséquent, notre société contemporaine est apte à faire évoluer le thème de la sexualité en institution pour les personnes cérébrolésées qui y vivent.

Deuxièmement, parce que nous pouvons noter sous un regard ethnologique et sociologique que les pays de tradition protestante (Pays scandinaves, Allemagne, Pays-Bas, Suisse, par exemple) sont plus ouverts aux problèmes liés à la sexualité, que les pays de tradition catholique (tels que la France, l'Italie⁵¹, l'Espagne ou le Portugal).

Troisièmement, parce que d'un point de vue historico-culturel, il est notoire que la diversité et la spécificité des pratiques sexuelles varient selon les traditions, les coutumes, les croyances, les religions, etc., et les sciences de l'éducation s'inscrivent également dans une démarche anthropologique, où « [...] le sens que l'on donne à la sexualité, pensée dans la relation à l'autre, est déterminé par trois principaux paramètres (avec qui ? ; comment ? ; pour faire quoi ?) » : Apostolidis (2000a, p. 343).

⁵⁰ **Paul-Michel Foucault** : (1926-1984) Philosophe français dont le travail porte sur les rapports entre pouvoir et savoir.

⁵¹ Particulièrement l'**Italie du sud** (l'Italie du nord, comme le Piémont étant plutôt de tradition protestante, notamment eu égard au peuple vaudois).

La vision du handicap soulève le même type de réflexions :

de l'interprétation de l'infirmité comme faute et menace de déviance dans la culture gréco-romaine, impureté chez les Hébreux, signe d'élection divine pour François d'Assise au XIII^{ème} siècle ou, trois cents ans plus tard, diabolisation pour Martin Luther, le premier temps se prolonge des siècles durant. C'est celui d'une obscurité entretenue par des constructions de l'esprit sur fond de sacré et d'imaginaire fantastique. [...]. Ainsi en est-il de l'Antiquité classique jusqu'au Grand siècle [...] (Charles Gardou⁵² : 2014, p. 17).

Finalement, « Il n'y a pas de handicap, de handicapés en dehors de structurations sociales et culturelles précises ». Il est difficile et dangereux de poser un "objet" permanent, l'objet infirmité « [...] étant créé par les façons de l'aborder, de se le représenter, socialement » (Henri-Jacques Stiker : 1982, p. 14).

1.9. SURVOL HISTORIQUE DE LA SEXUALITÉ ET DU HANDICAP MENTAL

Chaque période de l'Histoire de nos civilisations⁵³ a oscillé entre différentes visions et interprétations de la sexualité en général :

- Les premiers préservatifs (appelés "pessaires" et qui n'étaient autres que des vessies de porc) sont retrouvés à la lecture de hiéroglyphes égyptiens.
- L'Égypte d'*Isis* et *Osiris* prévaut par l'inceste (puisqu'ils étaient frère et sœur).
- La période grecque invite les hommes à la bisexualité pour paraître plus virils. En outre, le multipartenariat est de rigueur, tant pour les hommes que pour les femmes.
- L'Égypte de *Cléopâtre* convie à l'homo-sensualité féminine, au saphisme et au multipartenariat. C'est également une fervente adepte de la fellation.
- Sous l'Antiquité et le Moyen-Âge, l'homosexualité est un crime passible de la peine de mort. Les homosexuels sont exilés, condamnés ou envoyés au bûcher. Afin de lutter contre ce crime (anticonformiste à l'ordre naturel défini par Dieu), les religieux chrétiens les exorcisent, pensant qu'ils sont possédés par des démons.
- La période grecque ne rend pas incompatible un mariage hétérosexuel, pour une personne homosexuelle.

⁵² **Charles Gardou** : Professeur à l'Université Lumière (Lyon 2) et chargé d'enseignement à l'Institut de Sciences Politiques à Paris, il consacre ses travaux anthropologiques à la diversité humaine, à la vulnérabilité et à leurs multiples expressions. Il est l'auteur d'une vingtaine de livres, aux éditions Érès, où il a créé et dirige la collection « Connaissances de la diversité ».

⁵³ **Histoire de la sexualité** sur « Universalis.fr », visible sur : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/histoire-de-la-sexualite/>, visité le 13 octobre 2013.

- À partir du siècle des lumières, le caractère anormal de l'homosexualité est remis en doute par Voltaire et Montesquieu.
- En 1789, le crime de sodomie est supprimé du Code de l'Instruction Criminelle et en 1791, la France est le premier pays à dépénaliser totalement l'homosexualité.
- Le XVIII^{ème} siècle voit s'épanouir la sexualité des femmes nanties (bourgeoisie) extérieure au couple parental car ce dernier n'est utile qu'à la procréation pour assurer la descendance et la transmission du patrimoine et du nom (d'ailleurs, les enfants légitimes sont mis en nourrice).
- Malgré ces avancées, au milieu du XIX^{ème} siècle l'homosexualité est mondialement considérée comme une maladie mentale par la Médecine.
- L'époque de la seconde guerre mondiale n'ira pas dans le sens d'une amélioration de leur situation puisque les homosexuels vont être déportés dans les camps nazis et l'homosexualité sera pénalisée sous le régime de Vichy, par la loi du 6 août 1942.
- En 1960, l'homosexualité est officiellement considérée comme un fléau social contre lequel il faut lutter et pour cela la loi du 25 novembre 1960 double la peine encourue par les homosexuels pour outrage public à la pudeur. De plus à cette époque, les homosexuels sont souvent assimilés à des pédophiles et donc condamnés comme tels.
- Ceci est confirmé en 1968 pour la France⁵⁴, qui fait rentrer l'homosexualité dans la liste des maladies mentales. Elle ne reviendra sur cet état de fait qu'en 1981.
- Les années 70 invitent à une forme de liberté sexuelle, avec la naissance de la contraception orale (pilule contraceptive).
- Une loi du 4 août 1981 (n° 81-736) amnistie les outrages publics à la pudeur qui étaient aggravés pour les homosexuels.
- La loi n° 82-683 du 4 août 1982 dépénalise finalement l'homosexualité, ce qui va conduire à un début de protection juridique des homosexuels, notamment par la création de lois anti-homophobes.
- 1990 est marquée par la suppression mondiale de l'étiquette de "maladie mentale" pour l'homosexualité, grâce à l'Organisation Mondiale de la Santé.
- 1999 voit naître en France le PACS (PActe Civil de Solidarité), seconde forme d'union civile (avec le mariage civil) du Droit français (Loi n° 99-944 du 15 novembre 1999, Art. 515-1

⁵⁴ **Dépénalisation de l'homosexualité** : cf. <http://homosexualiteetmedia.e-monsite.com/pages/mes-pages/depenalisation-de-l-homosexualite.html>, visité le 7 avril 2016.

du Code Civil)⁵⁵. Il permet aux couples, notamment de même sexe, de conclure un partenariat contractuel entre deux personnes majeures, visant à organiser leur vie commune en établissant entre eux des droits et des devoirs en termes de soutien matériel, de logement, de patrimoine, d'impôts et de droits sociaux.

- La fonction "paternante" n'est pas une fonction "maternante-bis" : la fonction maternante est le portage et le nourrissage, tandis que la fonction paternante relève de l'autorité et de la séparation ; et cela peut ne pas être lié au sexe génital. Ainsi, le XX^{ème} siècle autorise le congé parental pour les pères.
- 2013 légalise en France, le mariage homosexuel (masculin et féminin), pudiquement appelé « mariage pour tous » (Loi n° 2013-404 du 17 mai 2013, Art. du Code Civil)⁵⁶.

En résumé, depuis des millénaires la sexualité a une activité factuelle et a toujours existé tout au long de la vie de l'humanité, dans tous pays, dans toutes civilisations, dans toutes cultures, dans toutes religions, dans toutes contrées, même les plus reculées :

les manuels d'histoire passent sous silence les particularités des personnages célèbres, alors que ce vécu intime nous permet de mieux les connaître. Y parle-t-on de Casanova, du marquis de Sade, du chevalier d'Éon ou des libertines du Directoire ? Avez-vous déjà eu vent des excentricités de Cléopâtre ? De l'hypersexualité d'Henri IV ou de Louis XV ? De l'érotisme de la reine Victoria ? Du piercing génital de son mari, le prince Albert ? L'homosexualité de Michel-Ange, de Léonard de Vinci ou de Montaigne, si connue soit-elle, ne fait pas encore partie de leurs biographies "officielles" (Philippe Brénot & Laetitia Coryn : 2016, p. 3), et pourtant ...

L'éducation à la sexualité a également évolué ; pour exemple, dans les années 50, l'approche de la sexualité ne reposait que sur l'étude des organes génitaux, particulièrement à leurs rôles et fonctions dans la reproduction.

⁵⁵ **Le PACS** a connu un fort succès en France, essentiellement chez les couples hétérosexuels. Le nombre de pacs signés chaque année est en progression et se rapproche désormais de celui du mariage civil. Sa concrétisation, de la conception à la mise en application, fut longue et difficile. La première loi sur le PACS, centrée sur l'indivision, a été modifiée par la loi du 23 juin 2006, qui prévoit désormais, à défaut de convention contraire, un régime des biens comparable à celui des époux ayant, par contrat de mariage, adopté la séparation de biens. En outre, le régime fiscal du PACS a été progressivement rapproché de celui du mariage. En revanche, son régime juridique continue de présenter diverses différences avec le mariage, notamment en ce qui concerne la pension de réversion ou pour les couples internationaux. Le 12 octobre 2016, l'adoption définitive du projet de loi de modernisation de la justice du XXI^{ème} siècle a été votée à l'Assemblée. Cette loi, promulguée le 18 novembre 2016, dispose qu'il sera désormais possible de conclure un PACS en Mairie, mais ne sera applicable qu'à partir du 1^{er} novembre 2017. Les enregistrements de PACS ont ainsi, jusqu'à nouvel ordre, encore lieu au Tribunal d'Instance des villes.

⁵⁶ « Le premier mariage homosexuel a été célébré le 29 mai 2013 à Montpellier (Hérault). En 2014, sur 241 292 mariages célébrés en France, 10 522 l'ont été entre personnes de même sexe, soit 4,4 %, dont 46 % de femmes » : Agence France Presse, *Respectmag.com* du 11 mars 2016, lisible sur : <http://www.respectmag.com/19826-mariages-44-celebres-entre-personnes-de-meme-sexe-en-2014>, visité le 12 mars 2016.

Aujourd'hui, les comportements et pratiques en lien avec la sexualité sont des thèmes d'actualité : mai 2013 avec le « Mariage pour tous » (mariage civil homosexuel) et par voie de conséquence le droit d'adoption pour les couples homosexuels mariés ; 17 mai 2015 avec le mariage homosexuel religieux protestant ; 2017 avec la Procréation Médicalement Assistée (PMA) pour les couples homosexuels ou les femmes célibataires ; 2018 et la légalisation de la Grossesse Pour Autrui (GPA) ??

Toutefois, la mutation de la société a été plutôt rapide pour nos contemporains puisque nous passons en quelques décennies,

- d'une *quasi* censure de la sexualité qui ne prend vie que pour concevoir et procréer exclusivement au sein du mariage forcément hétérosexuel,
- à une libération sexuelle acceptée dans un contexte non conjugal et même non procréatif, envisagée hétéro- ou homosexuelle (masculine ou féminine), où la notion de plaisir est devenue essentielle.

Néanmoins, en ce qui concerne l'historique de la sexualité des personnes handicapées et particulièrement celle des PHC, l'évolution n'est pas si rapide :

- avant le XX^{ème} siècle, le handicap mental est perçu comme asexué (angélisation) ou animal (bestialisation) ; l'homme est pulsionnel et la femme n'est qu'une victime d'une forme de possession (satanique ou autre).
- Jusque dans les années 60, leur sexualité est complètement ignorée : les handicapés n'auraient ni désir(s), ni envie(s), n'ont donc pas de sexualité.
- Après mai 1968, la nouvelle liberté sexuelle permet une reconnaissance de liberté de choix : les handicapés mentaux peuvent donc choisir d'avoir une sexualité ou pas.
- Aujourd'hui, nous sommes dans une ère égalitariste où la sexualité des handicapés, même mentaux, est reconnue et surtout revendiquée (cf. Chapitre 2.6.2, pp. 71-75).

Mais cette recherche légitime du plaisir ne contraint pas les PHC à en caresser l'espoir mais seulement à l'idéaliser, sans jamais la concrétiser sereinement.

C'est dans le contexte de la santé et la problématique du handicap cognitif et mental que cette recherche est centrée. Les sujets concernés sont les personnes victimes d'un handicap mental acquis et plus spécifiquement d'un traumatisme crânien (TC) et les personnes porteuses d'un handicap

mental congénital, plus particulièrement d'une insuffisance motrice d'origine cérébrale (IMOC), tous vivants en institution⁵⁷.

Dans une sorte de prêt-à-penser, toujours prégnant dans notre culture, on a cru que les sentiments charitables, les qualités humaines et les attitudes de bonne conscience dispensaient d'acquérir des connaissances. [...]. La question du handicap relèverait d'une forme de sacerdoce, non de l'exercice de la capacité de raisonnement. Les valeurs humanistes affichées autoriseraient à négliger l'analyse objective des situations vécues, les savoirs susceptibles de la fonder et l'esprit critique qu'elle exige (Charles Gardou : 2014, p. 10).

Une étude liminaire du cadre juridique de la sexualité en France est nécessaire. Ainsi, quand en 2005 (il y a donc plus de dix ans maintenant), la « Loi Chossy » présente la sexualité comme un phénomène mécanique, déjà en 1949, Simone De Beauvoir⁵⁸ (certes philosophe et non juriste) l'approchait plutôt comme « [...] le corps vécu par le sujet » (p. 77) ; tandis que Colette⁵⁹ la profilait comme un plaisir physique, reconnaissant à la femme une jouissance surabondante : « [...] grenier d'abondance de l'homme [...], elle se sait à peu près inépuisable » (1932, p. 42).

Il est temps de nous ouvrir à de nouvelles approches de la sexualité et du handicap mental afin que nos propos rejoignent ceux d'Apulée⁶⁰, toujours en quête est-il dit, du secret des choses : « ce que les gens ne veulent surtout pas paraître ignorer, ils négligent pourtant de l'apprendre et ils refusent l'apprentissage, tout autant que l'ignorance de ce même savoir » (1993, p. 73).

Nous envisagerons par conséquent, le cadre théorique de la sexualité des PHC, les points de vue de la sexualité et du handicap face aux politiques et différencierons le cas des personnes traumatisées crâniennes de celui des porteurs d'une infirmité motrice d'origine cérébrale.

Nous étudierons ensuite la position des établissements médicosociaux face à la sexualité des PHC et nous nous pencherons sur l'éducation pour la santé, invitant les représentations sociales autour de ces notions.

Une approche philosophique, puis théologique de la sexualité des PHC permettra de préparer plus finement notre enquête doctorale de recherche.

⁵⁷ **TC et IMOC** : ces deux pathologies seront développées plus exhaustivement dans une autre partie (Chapitre 4, pp. 97-107).

⁵⁸ **Simone de Beauvoir** : née Simone-Lucie-Ernestine-Marie Bertrand De Beauvoir (1908-1986), compagne de Jean-Paul Sartre, elle est une philosophe, romancière, épistolière, mémorialiste et essayiste française, féministe engagée. Le Prix « Simone de Beauvoir pour la liberté des femmes » a été créé en son honneur en 2008.

⁵⁹ **Colette** : nom de plume de Sidonie-Gabrielle Colette (1873-1954), romancière française, élue membre de l'Académie Goncourt en 1945.

⁶⁰ **Apulée** : Écrivain et philosophe médio-platonicien, né vers 123 et probablement mort après 170.

Après l'analyse des résultats obtenus, nous poserons des postulats évocateurs du déni de cette sexualité en institution (discussion), pour les professionnels du soin, pour les « Trois A » et pour les PHC institutionnalisées elles-mêmes.

Enfin, nous élaborerons différentes propositions face aux postulats posés pour être amenée à conclure ce travail de recherche.

À ce stade de nos recherches, la problématique s'oriente vers la question du mode de contribution qui peut être apporté pour une compréhension de l'aspect fondamental de la sexualité dans la vie des PHC institutionnalisées.

« La dignité passe
par le sentiment qu'on a de son utilité »

(Henri Lamoureux)

2. CADRE CONTEXTUEL DE LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES

Être handicapé en France, relève d'un statut. Cela catégorise la personne handicapée comme institutionnelle, classée en fonction de ses déficiences.

Dès 1975, Simone Veil⁶¹ (alors Ministre de la Santé) tente d'organiser la prise en charge sociale de la maladie mentale et opte pour une définition très ... statutaire : « sera désormais considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les Commissions Départementales⁶² » ; elle souligne également que cette reconnaissance ouvre des droits sociaux (compensations financières de type allocations spécifiques) et une prise en charge d'hébergement en établissements sociaux ou médicosociaux.

L'État tend donc à promouvoir la catégorie des « handicapés » afin d'institutionnaliser la problématique liée à la maladie mentale (or le quadraplégique, l'autiste, etc. sont également des personnes handicapées ...). Pourtant tous les besoins des personnes catégorisées ne sont pas assouvis ; la sexualité en fait partie, bien que nous pouvons considérer que le « 10^{ème} besoin fondamental » (parmi les quatorze énoncés par Henderson : Annexe I) : le « Besoin de communiquer » intègre la notion de sexualité.

Quant à la pyramide inspirée des travaux d'Abraham Maslow (Annexe II), elle situe la sexualité dans la zone des « besoins physiologiques ».

Ce questionnement ne pourrait avancer sans s'attarder également sur les recherches d'une infirmière américaine – Marjory Gordon – qui a inscrit non pas des besoins fondamentaux en tant que tels, mais des « modes fonctionnels » (Annexe III). Entendus comme des caractéristiques fonctionnelles

⁶¹ **Simone Veil** (1927-2017) : Femme politique française. Durant la *Shoah*, elle est déportée à Auschwitz (POLOGNE) à l'âge de 16 ans et perd son père, son frère et sa mère. Rescapée avec ses sœurs Madeleine et Denise, elle épouse Antoine Veil (homme politique et haut fonctionnaire français) en 1946 puis, après des études de droit et de sciences politiques, elle entre dans la magistrature comme haut-fonctionnaire. En mai 1974, elle est nommée Ministre de la Santé par le Président de la République d'alors, Valéry Giscard d'Estaing, qui la charge de faire adopter la loi dépenalisant le recours par une femme à l'interruption volontaire de grossesse (IVG), loi qui sera ensuite couramment désignée comme la « loi Veil ». Elle apparaît dès lors comme une icône de la lutte contre la discrimination des femmes en France.

Elle est la première présidente du Parlement Européen, nouvellement élue au suffrage universel, de 1979 à 1982. De façon générale, elle est considérée comme l'une des promotrices de la réconciliation franco-allemande et de la construction européenne. De 1993 à 1995, elle est Ministre d'État aux Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville, "Numéro 2" du gouvernement d'Édouard Balladur, puis siège au Conseil Constitutionnel de 1998 à 2007. Éluë à l'Académie Française en 2008, elle décède le 30 juin 2017 et entre au Panthéon (avec son époux) sur décision du Président de la République Emmanuel Macron (élu en mai 2017).

⁶² **M.D.P.H.** = **Maison Départementale des Personnes Handicapées** (ex-COTOREP = Commission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel).

humaines qui contribuent à la santé, à la qualité de vie et à la réalisation de ses possibilités, ces « modes fonctionnels » doivent être analysés par le soignant comme se situant dans le fonctionnement ou le dysfonctionnement (« fonctions efficaces et fonctions altérées » : p. 56) ; sexualité et reproduction font partie du « 9^{ème} mode fonctionnel » qui décrit les sujets de satisfaction et d'insatisfaction par rapport à la sexualité et dépeint les caractéristiques de la reproduction.

Pour aller plus loin, les problématiques caractéristiques de l'accompagnement de la sexualité des PHC trouvent, en partie une forme de réponse, avec le programme de prévention « Handicap et alors ? » du planning familial⁶³ du Vaucluse, qui lutte pour créer les conditions d'une sexualité vécue sans répression ni dépendance dans le respect des différences, de la responsabilité et de la liberté des personnes.

Récompensé en 2011 par l'un des six « Lauriers nationaux » de la Fondation de France, ce projet établit la sexualité et la vie affective comme des dimensions fondamentales de la santé physique et mentale des individus, partant du postulat que tout humain, peu importe ses déficiences physiques ou mentales, éprouve des sentiments et du plaisir et est capable d'aimer. Au travers de ce programme national (nombreuses antennes en France et notamment dans notre département⁶⁴), le planning familial et la Fondation de France ont cherché à désacraliser (voire à "détabouiser") la sexualité des personnes handicapées, trop souvent niée par l'entourage. Les situations de dépendance liées au(x) handicap(s) poussent fréquemment les aidants – et notamment les familles – à infantiliser leurs proches ou leurs "protégés". De plus, le handicap mental est souvent associé à l'expression d'une sexualité qui serait déviante parce que considérée comme non-contrôlée.

Cette démarche nationale vise à ce que les limites institutionnelles comme celles des professionnels qui prennent en charge les PHC, ne soient pas un carcan dans la prise en considération de la vie sexuelle des individus accueillis.

Finalement la loi française est en théorie plutôt propice à accompagner la sexualité des PHC, mais la pratique en institution semble toute autre. D'ailleurs paradoxalement, « [...] si les soignants ont une attitude positive vis-à-vis de la sexualité [...], leurs comportements ne la facilitent pas » (Pitaud : 2011, p. 13) et ceci alors que la sexualité « [...] devrait être un choix, qui devrait pouvoir être librement exercé, dans toutes ses composantes » (*Idem*, p. 9).

⁶³ Récompensé le 19 septembre 2011, ce projet est visible sur : <http://www.planning-familial.org/communiqués-de-presse/le-planning-familial-recompense-pour-son-projet-%C2%AB-handicap-et-alors-%C2%BB-par-un-p>, visité le 02. 03. 2014.

⁶⁴ **Bouches-du-Rhône** : Planning Familial 13, 106 Boulevard National, 13003, MARSEILLE, 04. 91. 91. 09. 39 (→ Joindre : Miléna Raffailac, *Chargée du Projet Handicap et Sexualité*, 04. 91. 91. 69. 10).

Mais souvenons-nous que faire ingérence dans la vie de l'Autre n'est pas acceptable puisque la loi est là pour faire tiers. Et cela même si l'Autre est atteint d'un handicap mental ...

D'après l'étude de 1981 (certes ancienne mais toujours reconnue comme une référence dans le domaine) conduite par Giami et *al.*, la société évoquerait donc les PHC comme asexués et éternellement enfants. Cette représentation implique que si la société juge légitime que la PHC aspire à aimer et être aimée, elle ne peut néanmoins concevoir que cette aspiration porte une composante sexuelle ou même sensuelle ; elle les voue ainsi à l'amitié ou au plus, à quelques amourettes purement platoniques. Giami (2001a) rapporte que la PHC est considérée soit comme un ange tout à fait asexué (enfant à protéger), soit comme un animal, bête sauvage livrée à ses instincts primaires et constituant un danger potentiel (monstre à éliminer). La représentation angélique entraîne un comportement de déni de l'accès à une sexualité adulte, derrière lequel se cache la peur de la fécondité. Et bien que ce ne soit pas un invariant anthropologique, cela reste une idée qui résiste. Cela tend en partie, à expliquer pourquoi les institutions semblent faire leur possible pour créer des obstacles à l'expression de la vie sexuelle de leurs résidants (et singulièrement de la vie hétérosexuelle).

Pourtant, la sexualité dans les établissements médicosociaux relève d'une réflexion éthique de la part des professionnels qui travaillent avec les PHC au sein de leur lieu de vie.

Il ne faut pas considérer les difficultés des personnes ayant des handicaps comme absolument différentes de celles de chaque humain. [...]. D'une certaine façon même, la sensibilité particulière de bien des personnes aux moyens limités fait d'elles des révélateurs de certains aspects de notre humanité. À cause de la force de l'angoisse, ou parce que la souffrance a brisé les barrières des conventions sociales, elles disent de façon flagrante, par leurs corps et par leurs mots, la finitude et le désir de tout être humain. Elles sont en un certain sens plus humaines que tout un chacun ! (Olivier Pigeaud : 2010, p. 72).

Car la sexualité des PHC reste spécifique. Pas différente, mais ... différenciée.

Retenons que la vie en établissement spécialisé est un des aspects de la vie des personnes cérébrolésées. Mais celles-ci sont-elles affectées par les déficiences, incapacités, handicaps, dont elles sont porteuses ou bien sont-elles mises en difficulté par la vie en établissement spécialisé ? Est-ce le handicap ou l'institution (en tant qu'organisation sociale) qui module la société ? Enfin, la vie institutionnelle est-elle consubstantielle à la qualité de personne handicapée cérébrale ?

La vie en institution est différente de la vie de couple qui reste l'hétéro-normativité (où le conjoint est bien plus qu'un partenaire sexuel). Ainsi, la vie de couple est la norme socio-sexuelle du monde

actuel et les institutions sont un espace social extérieur à la norme sociale dominante (*idem* pour les prisons par exemple).

Les PHC qui vivent en ménage (c'est-à-dire en couple chez eux) ont un degré de socialisation sexuelle, de conjugalité et de procréation équivalent à celui de la population générale, quel que soit le type et le niveau de handicap (tests statistiques établis suite aux recherches scientifiques menées par Alain Giami et Patrick de Colomby⁶⁵ : 2001b). C'est bien l'effet massif de l'institution qui empêche la vie en couple. Et il semble qu'il y ait peu de solution à apporter en dehors des interdits. Et pour cause, « couple et sexualité sont encore vus comme épreuve ou tabou :

- 87 % des Français interrogés pensent que vivre en couple avec une personne en situation de handicap [*physique, sensoriel ou mental*] nécessite du courage » (Institut Français d'Opinion Publique⁶⁶ : 2006, p. 18).
- « 61 % pensent que les personnes en situation de handicap [*physique, sensoriel ou mental*] n'ont pas de vie sexuelle [*qu'elles vivent en institution ou pas*] » (pp. 19 et 27).
- « Le célibat est prévalent : moins d'un quart des personnes en situation de handicap [*physique, sensoriel ou mental*] vivant en institution ont une éventuelle relation socio-sexuelle » et pourtant, « 63 % des Français interrogés sont prêts à entretenir une relation amoureuse avec une personne handicapée motrice » (p. 40).

Pourtant, « une des fonctions primordiales du handicap est d'opérer comme un puissant révélateur de la déchirure de notre être qui ouvre sur son inachèvement, son incomplétude, sa précarité [...]. Il empêche la société des hommes d'ériger en droit, et en modèle à imiter, la santé, la force, l'astuce, l'intelligence » (Stiker⁶⁷ : 1982, p. 127). De même que chaque personne handicapée doit pouvoir apprivoiser une certaine affectivité, intimité, sexualité, chaque professionnel mais également chaque aimant-aidant-accompagnant doit pouvoir entendre et accompagner les désirs libidinaux des PHC qu'elles soignent, aiment, protègent, soulagent, guident, conduisent, réadaptent, éduquent, informent, initient, socialisent, réorientent, pallient, corrigent, divertissent, rééduquent, suivent, etc. Évidemment, la distance de prise en charge des « Trois A » et celle des soignants-encadrants ne peut être la même. La distance de soins émise par tout professionnel doit induire le respect, la

⁶⁵ « Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution » - INSERM U 292, lisible sur : <http://ifrhandicap.ined.fr/hid/hiddif/HTML/ETUDE04-2.PDF>, visité le 12. 01. 2015.

⁶⁶ **Sondage IFOP** réalisé par téléphone auprès de 804 personnes, représentatives de la population française âgée de 15 ans et plus, enquête visible sur : http://www.serpsy.org/rapport/IFOP-APF_mai2006.pdf, visité le 17. 01. 2015.

⁶⁷ **Henri-Jacques Stiker** = Philosophe, historien et anthropologue de l'infirmité.

congruence et protéger en même temps ce professionnel qui s'investit auprès de concitoyens fragiles mais qui n'en sont pas moins humains. Toutefois cette distance professionnelle est-elle facteur de déni ou d'approbation de la sexualité en institution ? Lorsqu'elle n'est pas pathologique ou dysfonctionnelle (telles ces paraphilies⁶⁸ devenues déviantes et générant des maladies psychiatriques comme l'apotemnophilie⁶⁹ ou l'acrotomophilie⁷⁰), la proximité thérapeutique (plus que la distance thérapeutique d'ailleurs) peut-elle inférer dans la sexualité des PHC institutionnalisées vers une incitation à la négativité ou au contraire favoriser sa reconnaissance ? Et surtout où se situent les limites de l'intimité, dans une juste distance thérapeutique ? La revue de la littérature amène à étudier différentes notions qui ont paru fondamentales pour tenter d'intégrer le sujet au travers de différents angles de vue.

2.1. LA "JUSTE" DISTANCE THÉRAPEUTIQUE

La distance thérapeutique (appelée aussi distance professionnelle) se définirait comme la distance que le professionnel du soin serait capable de respecter pour que son investissement auprès du soigné soit uniquement d'ordre professionnel ; il doit user d'empathie sans mettre d'affect démesuré. Il peut "souffrir de la souffrance de l'Autre" mais pas "souffrir sa souffrance".

Hélène Dionne⁷¹ (2007) explique que

la place de l'intimité dans la relation soignant-soigné a évolué au cours du siècle dernier. Dans son manuel publié en 1938, Tracy⁷² décrivait les soins infirmiers comme un art et une science qui exigent d'établir une relation professionnelle avec le malade en gardant une distance et une neutralité. Ces postures permettaient d'éviter de sexualiser la relation soignant-soigné. [Aujourd'hui] le personnel infirmier est encouragé à se rapprocher et s'engager auprès du malade, car il doit tenir compte non seulement des besoins physiques mais également psychologiques (p. 140).

Claude Duménieu (1981) tente de démontrer que la distance thérapeutique entre le professionnel et le sujet de soins s'appuie d'emblée sur les notions que « l'un a une étiquette de soignant, l'autre de malade. Il y a gros à parier que chacun s'adressera à son interlocuteur en tenant compte de ces

⁶⁸ **Paraphilie** = ensemble des attirances ou pratiques sexuelles qui diffèrent des actes traditionnellement considérés comme "normaux".

⁶⁹ **Apotemnophilie** = paraphilie du type stigmatique dans laquelle une excitation sexuo-érotique et la facilitation de l'orgasme dépendent de l'individu voulant être amputé. Dans ce trouble psychiatrique, une personne exprime un fort désir spécifique de subir l'amputation d'un ou plusieurs membres valides de son corps.

⁷⁰ **Acrotomophilie** = paraphilie dans laquelle un individu est sexuellement attiré envers les amputés ; l'amputation peut être partielle et concerner n'importe quelle partie du corps. Le fétichisme de l'amputé est désigné en tant que forme d'abus (pathologie psychiatrique) relié à la vulnérabilité et à la dépendance de femmes invalides.

⁷¹ **Hélène Dionne** = Sexologue-clinicienne et psychothérapeute, consultante en sexo-gérontologie.

⁷² **Tracy** = Psychiatre canadien.

statuts respectifs » (p. 125). Et c'est pour cela que cette distance thérapeutique prend une connotation négative : elle n'incite pas de prime abord à être désignée comme "thérapeutique", bien qu'elle ne doive pas développer d'indifférence, d'inattention, de dédain vis-à-vis du soigné censé en bénéficier. Alexandre Jollien (1999) interroge cette posture soignante : « comment confier ce qui touche, ce qui est intime, à une personne qui affiche une telle distance ? [...] Ces personnes⁷³ représentaient à mes yeux des techniciens, des spécialistes, alors que j'avais expressément besoin d'une écoute amicale, d'une proximité bienfaisante qui stimulât une recherche commune des solutions » (p. 63). La distance thérapeutique devrait être utile comme moyen d'équilibrer la relation. Afin qu'elle retrouve une philosophie positive, elle doit s'inscrire dans un registre de prolongement et de stabilité du rapport à l'Autre – cette distance thérapeutique qui pourrait être renommée "proximité thérapeutique" tant elle rapproche tout en séparant, tant elle sépare tout en rapprochant.

Selon Elke Mollen⁷⁴, l'Homme n'est pas fait pour vivre seul (il est d'instinct tribal). Par conséquent, la communication avec autrui permet d'être perceptible par l'Autre ; « la bonne distance doit donc permettre une bonne communication » (2005, p. 22). L'auteure va plus loin en précisant que distance et souffrance peuvent parfois être étroitement liées, notamment lorsque les besoins des patients ou des résidents ne peuvent plus être pris en charge de manière satisfaisante ; la souffrance émerge alors chez le soignant. Mais elle a une fonction indispensable au "cœur de métier" de soignant car elle permet d'avancer, de s'interroger sur ses pratiques et parfois d'agir en conséquence selon les situations. Pour être considérée comme "juste" ou "bonne", elle doit trouver son équité, sa probité, sa valeur. Mais aux yeux de qui ? Sur quels critères s'appuie cette justesse ? Car elle est en perpétuelle évolution comme peut l'être la relation elle-même. Modulable, adaptable, elle varie en fonction de l'état clinique du soigné, de l'intimité qui peut exister entre lui et le soignant, de la pathologie prise en soins, du contexte, etc.

De notre statut de praticien-chercheur, la distance thérapeutique la plus juste nous semble individuelle et personnelle, voire même individualisée et personnalisée (au soigné pris en charge). Elle est propre à chaque professionnel. Elle est établie par rapport à soi, sa culture, son passé, ses expériences (professionnelles ou personnelles). Et même son humeur du jour. Elle doit être modifiable, malléable, flexible, en fonction de chaque patient, de la confiance instaurée entre lui et le professionnel. Elle peut être ajustable aux institutions (et/ou règlements intérieurs) dans lesquelles nous évoluons au travers des compétences que nous accumulons. Aux situations, dont

⁷³ Dans le livre de Jollien, "ces personnes" sont des **éducateurs spécialisés**.

⁷⁴ **Elke Mollen** : Psychologue et formatrice en IFSI.

nous tirons les leçons. Aux erreurs, toujours génératrices d'apprentissages. Elle ne peut être ni préalablement déterminée, ni même définissable *a posteriori* puisqu'elle reste liée à la relation elle-même ; donc en perpétuel remaniement et en régulière progression méliorative ou régression péjorative.

La "juste" distance thérapeutique doit cependant parfois être manipulée pour réaliser le maintien du rapport à l'autre dans le seul espace du soin. Elle est le garde-fou de toute déviance de sentiments qui serait inappropriée, voire délétère pour les deux protagonistes. Plus précisément, la distance thérapeutique protège certainement le soignant d'une affection trop envahissante de la part du soigné (nous approcherons les mécanismes de défense du soignant ultérieurement) – cette protection lui permettant sans doute de maintenir la relation dans le strict cadre du soin. Elle borne toute tentative inappropriée de sentiments détournés, inadéquats.

La juste distance thérapeutique n'est donc pas de nier ou d'inciter la personne atteinte d'un handicap cérébral à stimuler une quelconque sexualité mais plutôt à pouvoir répondre à ses demandes, dans le respect des valeurs inhérentes à la profession soignante et de ses valeurs personnelles.

Mais en cela, rien d'aisé !

Pour certains, la "juste" distance se limitera à des soins techniques. Et de fait, mettre un préservatif à un résidant qui n'y parvient pas ; déshabiller une résidante qui a un déficit en auto-soins tel, qu'elle ne peut effectuer les actes de la vie quotidienne ; autoriser l'accès d'un résidant-homme à une chambre affectée à une résidante-femme, ne relèvent pas de soins techniques soignants. Mais ceux-ci pourraient peut-être entreprendre une approche éducative auprès de ces résidants, par exemple. Pour d'autres, la "juste" distance aura un périmètre de soins plus large, d'une amplitude telle que positionner deux résidants nus dans un lit afin qu'ils puissent faire l'amour, serait considéré comme un soin thérapeutique de même "valeur déontologique" que laver les dents ou changer une couche, à partir du moment où les deux acteurs sont consentants. Enfin, une troisième catégorie peut-être, situerait la "juste" distance avec des contours irréguliers, variant et évoluant contextuellement et selon l'expérience accumulée. Par conséquent, selon la mesure de la distance thérapeutique mise en œuvre, le déni pur et simple d'une sexualité chez les PHC apparaît évident. Se cloîtrer inépuisablement pour tout résidant, dans une posture rigide et froide – donc distante – n'apporte rien de thérapeutique à la relation. À l'inverse, s'égarer dans une proximité illimitée n'apportera rien de thérapeutique non plus, à la distance. *In fine*, comme nous venons de le souligner, la distance thérapeutique n'est pas figée. Elle existe dans une dynamique évoluant avec l'état clinique et cognitif du résidant PHC. Elle progresse et régresse en fonction de ses motivations, des objectifs

du projet de soins et/ou du PVI, mais également du soignant lui-même. Chaque soignant-encadrant doit donc adapter et adopter sa propre distance avec le résidant, considérant ce dernier comme unique, de façon à ne pas l'accompagner de manière stéréotypée et standardisée. Alors une forme d'intimité peut naître pour le résidant dont l'encadrant aura éminemment jaugé la "juste" (ou "bonne") distance (proximité ?) thérapeutique. Mais cela est-il suffisant ?

En s'appuyant sur la déontologie professionnelle, le soignant-encadrant peut alors user d'une éthique correspondant aux valeurs de la profession afin de positionner sa distance thérapeutique de manière à respecter l'intimité des résidents de l'établissement. Tout repose en pratique sur cette notion d'éthique, quand le soin et la santé n'ont d'avenir que dans une dimension éthique. Cette démarche s'appuie sur une recherche de sens. C'est s'interroger sans cesse sur le sens de "ce que je fais, pourquoi je le fais et comment je le fais". C'est le respect de la dignité – la notre et celle de la PHC – qui va également guider notre distance thérapeutique.

2.2. LA NOTION DE DIGNITÉ

Deux droits fondamentaux existent dans le Préambule de la Constitution Française (du 4 octobre 1958⁷⁵) :

- La protection de la santé (10^{ème} §, du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946).
- Le respect de la dignité (Article VI, de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789).

« La dignité de la personne réside dans sa nature raisonnable » : Saint-Thomas d'Aquin⁷⁶.

Étymologiquement, le mot « dignité » vient du latin *dignitas*, qui désigne une « qualité imminente, une valeur particulière dont est porteur le sujet/objet » (une personne ou une chose). Ainsi désigné, il est propre à susciter un respect ou à valoir un mérite particulier.

Par conséquent, le terme « dignité » est employé pour :

- signifier la valeur intrinsèque de l'être humain,
- désigner toute autre forme d'excellence, notamment en termes de position et de responsabilités sociales.

⁷⁵ Lisible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/connaissance/constitution.asp#preambule>, visité le 23. 02. 2015.

⁷⁶ **Saint-Thomas d'Aquin** (1225-1274) : Religieux de l'ordre dominicain, célèbre pour son œuvre théologique et philosophique. Considéré comme l'un des principaux maîtres de la philosophie scolastique et de la théologie catholique, il est proclamé docteur de l'Église en 1567 (par le pape Pie V), puis patron des universités, écoles et académies catholiques.

La dignité est en dehors de toute valeur marchande : « ce qui a un prix peut aussi bien être remplacé par quelque chose d'équivalent ; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix, ce qui par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité [...] » (Zivia Klein : 1968, p. 23). C'est une capacité à être la cause libre et responsable de ses actes qui fonde l'obligation de respecter en soi comme en autrui la même capacité ; pour A. Altavilla⁷⁷ (2013),

la dignité

- se réfère toujours à une valeur particulière, une éminence, une perfection, dans les choses ou dans les Hommes⁷⁸ ;
- est présente en tout Homme, quels que soient sa race, sa religion, sa culture, ses conditions de vie et même ses choix.
- Oblige au respect et demande à chacun de respecter, en l'Autre, son humanité d'abord.
- Est liée à chaque être humain, par essence, du fait-même qu'il possède la nature humaine et fonde alors tous les devoirs qui s'imposent à chacun (caractère universel).
- Est rattachée à un certain nombre de droits concrets, ancrés dans la vie quotidienne que les législateurs doivent se soucier d'inscrire dans les lois.

La personne humaine est unique et singulière et possède une « dignité essentielle » telle que « quelque chose est dû à l'être humain du fait qu'il est humain » (Paul Ricœur : 1988, p. 236). Elle doit être respectée, quel que soit son état physique, mental ou social. « La dignité d'une personne humaine est indépendante de ses conditions de vie ou de sa conduite » (Michel Caillol⁷⁹ : 2014, p. 6). Ainsi, malades en état végétatif permanent (EVP), en état pauci-relationnel (EPR), vieillards séniles ou atteints de la Maladie d'Alzheimer, personnes handicapées moteurs ou cérébrolésés, nourrissons, etc., tous restent dignes. En outre, la dignité est une qualité attachée à la personne humaine, opposable par l'Homme à des tiers : cela présuppose l'égalité entre les personnes humaines titulaires de la protection qu'offre la dignité et implique l'idée générale de respect dû par les tiers à toute personne. La dignité est donc une qualité opposable à l'Homme par des tiers : les obligations générales qui incombent à tout individu quel qu'il soit, sont en tant qu'il appartient au genre humain, de respecter une certaine représentation de ce qu'est l'humanité digne.

Le droit se charge de légitimer la dignité et notamment le droit positif français qui prend également en compte le principe de dignité (en s'appuyant sur la décision du conseil constitutionnel n° 94 94-

⁷⁷ **Annagrazia Altavilla** : Avocate au barreau de Trente (ITALIE), maître de conférences associé, docteure en sciences de la vie et de la santé-éthique (université de la Méditerranée).

⁷⁸ **Hommes** = homme ou femme, humanité dans son ensemble.

⁷⁹ **Michel Caillol** : Chirurgien orthopédiste, docteur en philosophie, formateur en éthique médicale, auteur d'une thèse sur « Le sacré en chirurgie ». Il est également une personne handicapée physique, ayant perdu l'usage de son bras droit suite à un accident de ski.

343 343-344 DC, considérant 18⁸⁰), « [...] lesdites lois énoncent un ensemble de principes au nombre desquels figurent la primauté de la personne humaine, le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie, l'inviolabilité, l'intégrité et l'absence de caractère patrimonial du corps humain, ainsi que l'intégrité de l'espèce humaine ; [...] ».

Ainsi, dignité (valeur républicaine) et liberté individuelle sont les principes matriciels qui génèrent d'autres droits de portées et valeurs différentes (tels que la primauté de la personne humaine, le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie, l'intégrité et la non-patrimonialité du corps humain, l'autonomie - consentement/information - et la confidentialité). Et par conséquent, ce droit positif impose la légitimité de la dignité des PHC ; pour respecter cette dignité, ne sommes-nous pas tenus de les accompagner dans leurs actes quotidiens, peu importe le domaine duquel ils relèvent ? Ne leur devons-nous pas un accompagnement digne de leur libido (sous toutes ses formes) ? N'est-ce pas de notre devoir, en tant que soignants, encadrants, aimants, aidants, accompagnants, de pallier leurs difficultés de vie ? De les inviter à ne pas renier leur condition d'être humain ? À ne pas abandonner leur dignité ?

Car un Homme n'est pas libre de renoncer à sa qualité d'Homme : l'individu se voit juridiquement contraint de répondre de sa condition d'humain, il en devient ainsi responsable. Il est évident que le principe de dignité reste central puisqu'il oriente la législation, la bioéthique et la déontologie. Et l'éthique doit être l'axe essentiel vers lequel la dignité doit s'orienter.

Finalement, l'éthique va solliciter les professionnels et les « Trois A » afin de respecter la dignité du résidant, tout en maintenant une distance thérapeutique appropriée, en recherche du niveau de qualité de vie le plus optimal pour ces PHC institutionnalisées, dans le but de comprendre quelle place est donnée à leur sexualité et leur affectivité.

2.3. LE NOUVEAU CODE DE DÉONTOLOGIE INFIRMIER⁸¹

La publication du premier Code de Déontologie des Infirmiers a été effective fin 2016 ; les IDE se voient dorénavant dotés de leurs propres règles d'exercice professionnel.

Il vient se substituer à l'ensemble des règles professionnelles figurant dès 1993 – et inchangées depuis – aux articles R.4312-1 et suivants du Code de la Santé Publique, ce qui sous-tend

⁸⁰ Visible sur : <http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/les-decisions/acces-par-date/decisions-depuis-1959/1994/94-343/344-dc/decision-n-94-343-344-dc-du-27-juillet-1994.10566.html>, visité le 25. 10. 2014.

⁸¹ **Code de déontologie infirmier** : une version simplifiée est lisible sur le site de l'Ordre National des Infirmiers, à : https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/codedeonto_web.pdf, visité le 11 février 2017.

une modernisation et un enrichissement de ces règles déontologiques afin de mieux prendre en compte les évolutions majeures observées ces vingt dernières années.

En effet, le décret n° 2016-1605⁸² du 25 novembre 2016 (version initiale – modifiée et consolidée dès le 11 février 2017⁸³), portant code de déontologie des infirmiers, est paru au Journal Officiel de la République Française n° 0276, le 27 novembre 2016 (texte n° 44). Entré en vigueur le lendemain de sa publication, le décret définit le code de déontologie des infirmiers et énonce à ce titre, les devoirs des infirmiers envers leurs patients en précisant les modalités d'exercice de la profession ainsi que les rapports des infirmiers envers leurs confrères et les membres des autres professions de santé.

L'article 12 - chapitre 2 - section 1 rapporte différents articles qui pourraient s'appliquer à notre thématique, tels que,

- l'article R. 4312-3.- « L'infirmier, au service de la personne et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient, de sa famille et de ses proches ». [...].
- L'article R. 4312-4. – « L'infirmier respecte en toutes circonstances les principes de moralité, de probité, de loyauté et d'humanité indispensables à l'exercice de la profession ».

La section 2 des mêmes chapitre et article réitère, de façon telle que,

- l'article R. 4312-11.- « L'infirmier doit écouter, examiner, conseiller, éduquer ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient notamment leur origine, leurs mœurs, leur situation sociale ou de famille, leur croyance ou leur religion, leur handicap, leur état de santé, leur âge, leur sexe, leur réputation, les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard [...] ». [...]. « Il leur apporte son concours en toutes circonstances ». [...]. « Il ne doit jamais se départir d'une attitude correcte et attentive envers la personne prise en charge ».
- L'article R. 4312-14.- « L'infirmier appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé s'efforce, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111.6, [...]. Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, l'infirmier en tient compte dans toute la mesure du possible ».

⁸² Les dispositions du Code de la Santé Publique (CSP), modifiées par le présent décret, peuvent être consultées, dans leur version résultant de cette modification, sur le site de Légifrance, à : <http://www.legifrance.gouv.fr>, visité le 5 janvier 2017.

⁸³ La version modifiée et consolidée du 11 février 2017 est lisible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033479578&dateTexte=20170211>, visité le 11 février 2017.

- L'article R. 4312-16.- « Le consentement du mineur ou du majeur protégé doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ».

Enfin, la section 3 informe au travers de l'article R. 4312-28. - « L'infirmier doit, dans l'intérêt des patients, entretenir de bons rapports avec les membres des autres professions de santé. Il respecte l'indépendance professionnelle de ceux-ci ». « Il lui est interdit de calomnier un autre professionnel de santé, de médire de lui ou de se faire l'écho de propos susceptibles de lui nuire dans l'exercice de sa profession ». De fait, ce Code de Déontologie Infirmier pose des règles éthiques en répondant à quatre objectifs principaux :

- o l'intérêt du patient,
- o la promotion de la profession infirmière,
- o la protection des intérêts de la profession,
- o et l'accroissement des prérogatives de l'Ordre National des Infirmiers.

Code de Déontologie et Ordre National des Infirmiers, qui finalement n'auront toujours rien fait de concret relativement à l'intimité affective et/ou à la sexualité des personnes vulnérables ou fragiles, tandis que les articles sus-cités peuvent être un appui officiel à l'accompagnement de l'intimité, l'affectivité et la sexualité des PHC institutionnalisées ...

2.4. LA NOTION D'INTIMITÉ

Nous avons déjà considéré précédemment le concept d'intimité qui prévaut souvent sur celui de la sexualité comme s'il était plus politiquement correct de parler d'intimité plutôt que de sexe. Étymologiquement « intimité » vient du latin *intimus* = « du plus intérieur », « du plus vrai ». Définie⁸⁴ comme

vie intérieure profonde, nature essentielle de quelqu'un ; ce qui reste généralement caché sous les apparences, impénétrable à l'analyse. Caractère inné, intuitif de quelque chose. Relations sentimentales, mêlées ou non de sensualité, marquées par une communion profonde, des échanges sans réserve et parfois la cohabitation. Ce qui appartient à la vie érotique secrète, contact charnel étroit, rapports sexuels.

L'intimité serait donc secrète et intérieure, caractérisant des relations étroites, entretenues avec nous-même, notre famille, nos amis. Elle renvoie à la vie privée – et même sexuelle – que nous souhaitons partager ou non. Depuis plus de cinquante ans, une attention particulière est portée par des chercheurs américains, sur la notion d'intimité :

⁸⁴ Lisible sur : <http://www.cnrtl.fr/definition/INTIMITE>, visité le 08. 01. 2015.

- Harry S. Sullivan⁸⁵ (1953) considère que la préadolescence fait se manifester un besoin d'intimité, préparé depuis la petite enfance, amenant ainsi le jeune à vouloir vivre à l'adolescence une relation progressivement plus exclusive avec au moins un(e) partenaire érotique.
- Selon Erik H. Erikson⁸⁶ (1959), le développement humain passe par le stade important de l'intimité qui crée le lien entre l'adolescence et l'âge adulte.
- Quant à John Gagnon⁸⁷ (1997), il proclame que l'intimité relève d'expériences affectives, cognitives et physiques.

L'intimité serait donc multidimensionnelle. En l'occurrence elle revêt :

- Une dimension émotionnelle, parlant de partage de sentiments et d'émotions ayant une haute teneur émotive. Jocelyne Thériault⁸⁸ (1995, p. 62) rapporte que la capacité de se révéler, de communiquer et de faire confiance à l'autre, est un préalable pour exercer ses capacités d'intimité dans un contexte de rencontres érotiques.

Ces constats laissent déjà présager que la dimension affective de l'intimité dans un contexte de rapprochement sexuel se dégage de la notion d'intimité émotionnelle pour s'intégrer au construit de l'intimité sexuelle.

- Une dimension intellectuelle, impliquant le partage d'idées, de croyances et de pensées. Deux individus peuvent donc vivre un rapprochement fondé sur des mécanismes cognitifs qui sont généralement véhiculés par la communication (David H. Olson⁸⁹, 1975). Bien qu'il ne s'agisse pas de rapprochements corporels, il peut être avancé que la dimension intellectuelle peut agir comme déclencheur et conduire à un investissement personnel et mutuel qui ébauchera les premières balises de la relation intime vécue dans un contexte érotique.

⁸⁵ **Harry Stack Sullivan** (1892-1949) : Psychiatre et psychanalyste américain, connu pour avoir défini la psychiatrie comme « l'étude du comportement interpersonnel ».

⁸⁶ **Erik Homburger Erikson** (1902-1994) : Psychanalyste germano-américain, il est également psychologue du développement. Auteur d'une théorie du développement psychosocial reposant sur huit stades psychosociaux successifs, il fait partie des douze psychologues les plus cités du XX^{ème} siècle.

⁸⁷ **John Gagnon** (1931-2016) : Sociologue américain spécialisé dans l'étude de la sexualité humaine. Souvent comparé à Michel Foucault, il est considéré aux États-Unis comme un précurseur, voire un pionnier dans la dénaturalisation de l'étude des sexualités (opposée au déterminisme biologique).

⁸⁸ **Jocelyne Thériault** : Professeure au département de sexologie de l'UQÀM (Université du Québec À Montréal : CANADA).

⁸⁹ **David H. Olson** : Professeur émérite à l'université du Minnesota (USA), dans les domaines du conseil pré-nuptial et matrimonial, de l'évaluation du modèle familial et de l'enseignement et l'enrichissement du couple.

- Une dimension physique, la sexualité faisant partie intégrante de l'intimité, voire de l'aspect physique de l'intimité. L'intimité, dans sa dimension physique, se définit alors par la satisfaction des partenaires, liée à l'expression mutuelle de leur sexualité. Cette expression sexuelle a pour finalité l'éveil sexuel, l'orgasme, le plaisir ou la gratification sexuelle (Herbert Wong⁹⁰ : 1981, p. 440). La dimension physique est également inhérente au concept d'intimité (Jules Bureau⁹¹ : 1995, p. 26).
- Une dimension sociale, l'étendue, la profondeur et la durée de la relation relèvent de la pénétration sociale de l'intimité (Irwin Altman⁹² et Dalmás A. Taylor⁹³ : 1973); par profondeur, on entend non seulement la quantité d'informations partagées mais aussi la qualité d'informations à teneur émotive.
- Une dimension sexuelle, une recension de la littérature sur l'intimité montre que l'intimité sexuelle se réduit exclusivement aux seuls comportements sexuels (J. Thériault : 1995, p. 75), voire aux comportements sexuels avec finalité coïtale.

Une sexualité épanouie ne se limite pas aux seuls comportements sexuels puisqu'elle englobe également l'intimité sexuelle. Néanmoins il ne faut pas omettre que

le droit à l'intimité de la vie privée fait partie des droits civils. La vie sentimentale, l'identité sexuelle, la correspondance privée, [...], les relations sociales, [...], l'orientation sexuelle ... constituent la sphère privée. C'est un espace intime, séparé, légalement interdit aux intrusions d'autrui (Cercle Sésame⁹⁴ : 2012, chapitre 4 : « Tout dire ou tout cacher ? », p. 113).

⁹⁰ **Herbert Wong** : Professeur à l'université de Santa-Barbara (Californie, USA), spécialisé dans l'intimité et les conduites sexuelles.

⁹¹ **Jules Bureau** : Docteur en psychologie et docteur en sexologie, professeur au département de sexologie à l'UQÀM (CANADA).

⁹² **Irwin Altman** : Docteur en psychologie sociale à New-York (USA), il est actif dans beaucoup de groupes et associations incluant l'Association Internationale de Psychologie Appliquée, l'Association Psychologique américaine, l'Association américaine pour l'Avancement de la Science, l'Association américaine de Professeurs d'Université, la Société pour l'Étude Psychologique de Questions Sociales, la Société de Psychologie Sociale Expérimentale, la Société de Personnalité et la Psychologie Sociale, l'Association pour l'Étude des Relations d'environnement d'Homme, l'Association de Recherche de Conception Environnementale et l'Association Psychologique Occidentale.

⁹³ **Dalmás A. Taylor** : Professeur de psychologie, administrateur à l'université du Maryland (USA).

⁹⁴ **Le Cercle Sésame** regroupe cinq sociologues : Mike Burke, Sandrine Cathelat, Bernard Cathelat, Robert Ebgy et Denis Quénard – tous spécialistes des études de styles de vie et tendances sociales.

Pointons que l'intimité trouve une définition juridique (dans le Code Dalloz⁹⁵ : le code des libertés) qui stipule qu'elle est « la sphère d'existence soustraite au regard du tiers ». Mais comment les PHC institutionnalisées peuvent-elles (se) créer une « sphère d'existence soustraite au regard du tiers » quand, de leur naissance à leur décès, elles restent objets/sujets de soins, de surveillance et de protection rapprochée ?

La PH – motrice ou cérébrale – est dépendante des soins dont elle a besoin. Son corps notamment, passe de mains en mains (infirmières, aides-soignantes, aides médicopsychologiques, kinésithérapeutes, médecins, psychomotricien, ergothérapeutes, etc.). Cette dépendance accroît les conséquences psychologiques du handicap, d'autant plus que les déficiences et les incapacités d'actions de la PHC induisent des pratiques professionnelles de rééducation, de *nursing* et de maternage devenues routinières. Comment l'intimité peut-elle y prendre sa place ?

L'histoire des institutions pèse encore lourd dans leur progression d'aujourd'hui. Quand le fonctionnement institutionnel d'il y a une trentaine d'années supputait (mais interdisait !) l'existence d'une intimité *intra-muros*, l'institution se devait de déssexualiser le (la) résidant(e). Tel le « Règlement des 120 journées de Sodome »⁹⁶ – première œuvre du Marquis de Sade – où toutes les pratiques sexuelles sont autorisées, sauf les relations hétérosexuelles ; la femme qui se retrouve enceinte étant condamnée à mort et le géniteur sévèrement puni.

Les institutions spécialisées des années 60-70 prônaient finalement le même schéma puisque soit la pilule contraceptive y était obligatoire, soit les femmes y étaient stérilisées d'office et si une résidante était enceinte, elle était exclue de l'institution.

D'ailleurs aujourd'hui encore, il n'existe pas d'institution-lieu de vie qui accueille ensemble, une mère (voire un père) et son enfant. Alors que les institutions fermées sont plus socialisatrices que les familles (le milieu familial).

Les professionnels travaillant en institutions sont donc invités à accompagner l'intimité (et la sexualité) des résidants dont ils ont la responsabilité. Car rappelons que ce qui relève de l'intime

⁹⁵ **Dalloz®** est une maison d'édition française, fondée par Désiré Dalloz en 1845, spécialisée dans le droit et l'actualité juridique. Elle propose des fonds éditoriaux pour des recherches documentaires : codes, revues, encyclopédies, ouvrages, recueils de jurisprudences, etc.

Dès l'entre-deux-guerres, le nom *Dalloz* est devenu un nom commun et un terme de référence pour désigner à la fois les codes publiés et les actualités jurisprudentielles.

⁹⁶ « **Les 120 Journées de Sodome ou l'École du libertinage** » est la première grande œuvre du **Marquis de Sade**, écrite à la prison de la Bastille, en 1785.

Telle qu'elle est, l'œuvre ne présente qu'une version inachevée que l'auteur eût probablement poursuivie s'il ne l'avait perdue en 1789 ; à moins que, comme certains le pensent, elle ne soit inachevable, ne pouvant pas montrer ce qui excède l'imagination ... ; lisible sur : <http://www.sade-ecrivain.com/journees/journees.html>, visité le 09. 01. 2015.

devrait être presque secret. Or en institution, cette intimité se devrait d'être régulée sans être bafouée, parce que « l'intimité assure la salubrité de la vie psychique, permet de construire des identités, d'être soi-même sans crainte d'être instrumentalisé, consommé en tant qu'objet social » (Cercle Sésame : 2012, p. 114).

Les professionnels évoluant en établissement d'hébergement sont sollicités en conséquence à entretenir, ce que Jean-François Laé⁹⁷ (2003) appelle « L'intimité sous surveillance » (p. 2).

Laé explique que « [...] l'intimité pourrait se définir comme une sphère où les paroles et les actes n'ont pas de conséquences sociales ». L'intimité a donc une connotation de secret, de chose cachée (mais pas dans un sens péjoratif ou culpabilisant). Elle est ce qui est propre à l'individu et au choix qu'il fait de la partager ou pas. « Fixée au corps, l'intimité l'est eu égard à l'individu et à sa famille, de l'enfance à la maternité et à la paternité, comme une zone "de possession de soi" ; [...]. Chevillée au secret, l'intimité l'est par ces deux genres de propriétés distincts et consacrés par le droit : la propriété privée et la propriété de soi » (p. 140).

L'auteur introduit une conception où une intimité serait établie, si préalablement des supports socio-économiques permettaient à l'individu – en recherche d'intimité – d'être en situation de non-dépendance. Il va jusqu'à exprimer que la « propriété de soi » ne peut exister qu'avec une propriété de biens qui autorise une certaine forme d'indépendance et d'insubordination (p. 141). Mais de quoi les résidents handicapés cérébraux sont-ils propriétaires lorsqu'ils vivent en institution ? Sont-ils seulement considérés comme propriétaires de leur être, de leur "moi", de leur vie ? Ou bien même de leur sexualité ?

Les prises en soins, même chargées d'empathie et de respect, sont toujours intrusives et violent l'intimité (par exemple, une toilette périnéale chez une femme ou un homme ; à ce propos d'ailleurs, on parle bien de toilette ... "intime" !).

Si l'on envisage une sexualité accompagnée pour les pensionnaires d'une institution spécialisée, comment l'imagine-t-on ? La chambre doit-elle être close, voire fermée à clé tandis que le risque de chute, de blessures, de "besoin d'aide", voire d'appel à l'aide existent ? À l'inverse, doit-elle rester entrebâillée pour une surveillance "de loin", au risque de surprendre cette intimité, voire d'annihiler toutes velléités érotiques ? Car « c'est bien le regard public qui construit l'intimité et non l'inverse » (*Ibid*, p. 146).

⁹⁷ **Jean- François Laé** : entre l'ethnographie urbaine et la discipline des corps, il étudie les situations limites : tribunaux, aide sociale, enfermement ordinaire, hommes à la rue, précarité extrême. Par une sociologie narrative, il ordonne les récits qu'on lui a confiés : des scènes vues, entendues puis montées.

Réfléchir autour d'une « intimité sous surveillance », c'est s'engager sur un terrain qui doit s'adosser irrémédiablement à l'éthique. Car sans pensée éthique, pas de gestes ni déontologiques, ni humanistes.

Qu'est-ce qui dérange les professionnels et les « Trois A » dans l'intimité, dans l'affectivité, dans la sexualité de leurs "protégés" ? Peut-être simplement une difficulté d'empathie ? Comment se mettre à la place d'une PHC lorsque l'on est sain d'esprit et valide ? Comment ne pas faire un transfert envers les « Trois A », en pensant : « *et si c'était mon fils, ma fille, mon frère, ma sœur, etc.* » ? Comment être congruent quand les valeurs de l'individu soignant s'opposent à celles des « Trois A », voire directement à celles des résidants eux-mêmes ? Car l'intrusion (ou vécue comme telle) de l'intimité de l'Autre renvoie à sa propre intimité ...

J.-F. Laé et Proth de répondre que « lorsqu'un univers protégé et bardé de providence nous permet de la posséder pleinement, l'intimité a quelque chose d'étonnant : on ne la pense qu'à peine. Tandis que *celle des autres* est perçue comme une intrusion et une révélation impudique, dangereuse ou si éloignée de nous [...] » (2002, p. 5).

La discrétion n'est autre que le sentiment du droit, appliqué à la sphère existentielle, à ce qui nous est personnel et propre. « Avec le droit d'intrusion ou de réserve, nous sommes loin d'une définition rabougrie de l'intimité (pensons par exemple, à la seule sexualité), puisqu'il s'agit d'une forme d'action qui offre la possibilité "d'un autre monde" à côté du monde visible [...] » (*Id.*, p. 6).

Laé avance que permettre une surveillance proximale mais concomitamment distale de la sexualité des cérébrolésés institutionnalisés, ne se traduirait pas simplement par le respect d'une forme quelque peu dénaturée de l'intimité ; cela va au-delà.

L'intimité, notamment en institution, reste « [...] une propriété privée de faire, de dire et d'agir sans être menacé d'une sanction sociale ; un dispositif d'engagement qui s'abstient du jugement, de l'épreuve, du soupçon, de la méfiance » (Luc Boltanski⁹⁸ : 1995, p. 51).

Pour conclure, sans intimité l'Homme "privé"⁹⁹ n'existerait pas. Mais la prévalence de la vulnérabilité de nos sujets (PHC) ne permet pas un respect *stricto sensu* d'une intimité privée, non dévoilée, déclinée en confiance totale. En effet, l'occurrence des troubles cognitifs et comportementaux définit par elle-même des risques physiques, psychiques supplémentaires et peut-être même juridico-légaux (non-consentement, viol, harcèlement, etc.). D'où cette dichotomie

⁹⁸ **Luc Boltanski** : Sociologue français ayant initié, avec Laurent Thévenot, un courant appelé "Sociologie pragmatique", également connu sous l'appellation d'« Économies de la grandeur » ou « Sociologie des régimes d'action ». Il est aussi directeur d'études à l'EHESS (École des Hautes Études en Sciences Sociales).

⁹⁹ ≠ public.

verbale (voire injonction paradoxale) d'« intimité sous surveillance », qui serait selon nous, applicable sur le terrain si elle est – à défaut d'être légiférée – au moins inscrite dans un cadre professionnel circonscrit, élue et pratiquée par un comité de professionnels concernés et validée par la direction dudit terrain ; ceci dans le but de défier les hétérotopies institutionnelles, ces lieux autres de l'institution qui vise à interdire la mixité et les relations de couple.

Et au-delà du respect de cette intimité et d'une réflexivité par rapport à l'infantilisation, les professionnels soignants peuvent parfois frôler un maternage intrusif. Alors comment différencier ce qui est de l'ordre de la tendresse, du câlin, du jeu et ce qui relève du geste professionnel éducatif, voire rééducatif ?

Les émotions sont parfois si éloquentes et en même temps si "limites", qu'il est difficile de différencier totalement émotion, affect et sentiment. Ilios Kotsou¹⁰⁰ (2012) offre un éclairage très intéressant sur cette notion ; il explique que l'émotion peut être objectivée, tandis que le sentiment non. Selon lui, « alors que l'émotion est visible et détectable dans le corps (par dosage d'hormones par exemple), le sentiment est généralement considéré comme la dimension subjective et cognitive de l'émotion, caractérisé par la perception de l'émotion et de ce qui la cause » (p. 29). Le sentiment et l'émotion sont donc dépendants et agissent l'un sur l'autre.

Quand un professionnel soignant défie sentiments et émotions pour respecter une certaine distance thérapeutique, qu'induit-il finalement pour les résidants ?

2.5. SEXUALITÉ ET SOINS INFIRMIERS

« Après avoir longtemps esquivé cette question, la loi de santé publique de 2015 a ouvert une place à la notion de "santé sexuelle" dans le domaine de la prévention des infections sexuellement transmissibles » (Giami et al. : 2015, p. 5). Pourtant, il semble important de souligner que malgré tout, « [...] cette prise en charge [*de la sexualité*] peut y trouver sa place en dépit de fortes résistances personnelles, professionnelles ou institutionnelles [...] » (*Id*, p. 6) ; et ce, même si « [...] les infirmières ne sont pas l'incarnation de la profession d'infirmière ou *du nursing* et que le "point de vue de infirmières" n'est pas réductible à celui de la profession dans son ensemble ni aux savoirs infirmiers [...] » (*Id*, p. 21).

¹⁰⁰ **Ilios Kotsou** : Chercheur à l'université catholique de Louvain (Unité « Émotion, Cognition & Santé » au sein de la Faculté de psychologie) ; il intervient depuis près de 10 ans en tant qu'expert et formateur dans le domaine du management. Formé à l'approche de *Palo Alto*, il collabore notamment avec « Médecins Sans Frontières », différents hôpitaux, la *Louvain School of Management*, Kluwer ou encore le Parlement Européen.

Ainsi, le Code de la Santé Publique (31 juillet 2009) pose les jalons de la professionnalité infirmière et notamment des soins que ces paramédicaux sont en devoir d'apporter.

Dans l'article R4311-15¹⁰¹, il rappelle que « selon le secteur d'activité où il exerce [...], l'infirmier [...] propose des actions, les organise ou y participe dans les domaines suivants :

- 1°/ [...],
- [...],
- 6°/ Éducation à la sexualité ».

L'article R4311-25 du même CSP¹⁰² affirme que « l'infirmier ou l'infirmière doit dispenser ses soins à toute personne, avec la même conscience quels que soient les sentiments qu'il peut éprouver à son égard et quels que soient [...] sa maladie ou son handicap [...] ». Or n'accompagne-t-on pas tout patient *lambda* au plus près de sa globalité ? Pourquoi le soignant ferait-il différemment avec la PHC ?

Enfin, d'une part l'article R4311-2 dispose que :

Les soins infirmiers préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade [...], ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, [...] et en tenant compte de la responsabilité de celle-ci, dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle :

- 1°/ De protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique [...] des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques [...] en vue de favoriser [...] leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie [...] social.

Alors, « restaurer et promouvoir la santé physique » n'est-ce pas aussi favoriser l'épanouissement de la sexualité ? « Leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie social » peut très bien s'entendre aussi en termes d'intégration ou de réintégration dans un contexte sexuel, issu du cadre social de tout individu. D'autre part, l'article R4311-3 stipule que « relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière, les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes ».

L'ANADI¹⁰³ (section française de l'Association Nord-Américaine pour le Diagnostic Infirmier) inclut les questions liées à la sexualité dans le chapitre « Communiquer avec ses semblables »,

¹⁰¹ Lisible sur :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006913903&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20101213&oldAction=rechCodeArticle>, visité le 01. 05. 2013.

¹⁰² CSP : Code de la Santé Publique.

¹⁰³ Ex-NANDA : North American Nursing Diagnosis Association.

« dysfonctionnement sexuel, perturbation de la sexualité » ; nous notons déjà que la sexualité n'est pas ici réduite à sa dimension génitale.

Les problématiques relatives au rapport au corps et à la relation à l'autre, chez les adultes atteints de déficiences intellectuelles, sont dorénavant une "question socialement vive" (nous l'avons déjà souligné), puisque d'actualité et suscitant de nombreux débats. Les mentalités évoluent, ce que Kuhn décrit comme des changements de visions paradigmatiques marquant les progrès d'une discipline¹⁰⁴ ; en soi la loi Handicap de 2005 entre dans un nouveau paradigme.

Considérant ainsi que les soins infirmiers sont une discipline à part entière ayant changé de paradigme (passant de la catégorisation, à l'intégration, puis à la transformation¹⁰⁵), Kérouac et *al.* en proposent une nouvelle définition (2010) : « La discipline infirmière s'intéresse au soin, dans ses diverses expressions, auprès des personnes, des familles, des communautés et des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, vivent des expériences de santé » (p. 15) ; ce qui nous laisse entrevoir que la discipline infirmière prend en considération toute forme de soin, tel l'accompagnement de la sexualité chez tout un chacun, et donc chez les PHC institutionnalisées aussi ; d'autant plus que,

la pratique de l'infirmière, qui vise autant les gens en santé que ceux qui sont malades, doit fournir le meilleur environnement possible pour que les forces de la nature permettent le maintien des conditions sanitaires. Les soins infirmiers s'adressent à tous, malades et gens bien portants, indépendamment des différences biologiques, des classes économiques, des croyances et des maladies (*Ibid*, p. 31).

D'ailleurs, la sexualité ne concourt-elle pas au maintien de la santé psychique et physique de tout être humain ?

La théorie de Jane Watson (1998) – the *Human Caring* – développée entre 1975 et 1979, s'appuie sur le « prendre soin ». En effet, le *caring* est un ensemble de dix facteurs que l'auteure nomme « caratifs » (en opposition au terme "curatifs"), qui fondent une démarche soignante favorisant [*chez l'humain*] « [...] soit le développement ou le maintien de la santé [...] » (p. 17). Cette théorie part du principe que le moment pour « prendre soin » peut être trouvé à n'importe quelle occasion bienveillante. Elle n'exclut donc pas l'accompagnement d'une vie sexuelle, notamment pour les PHC.

¹⁰⁴ C'est « le philosophe des sciences et physicien Kuhn (1970), qui introduit la notion de "paradigmes", pour désigner les grands courants de pensée, ou façons de voir et de comprendre le monde » (cité par Kérouac & *al.* : 2010, p. 27).

¹⁰⁵ **Paradigmes de la catégorisation, de l'intégration, de la transformation** : voir Kérouac, Pépin et Ducharme : 2010, pp. 29-30.

Bien au contraire, car dans les dix facteurs caratifs qu'elle énonce, l'on peut considérer qu'ils sont unanimement interprétables face à la sexualité (et par conséquent, à la sexualité des PHC) :

1. La formation d'un système de valeurs humanistes-altruistes : soutenir une valeur humaniste-altruiste à travers une pratique de bonté, de compassion et d'égalité avec soi et autrui.
2. L'instillation de la foi-espérance : insuffler la confiance, ainsi que l'espoir et honorer les autres.
3. La culture de la sensibilité : être sensible à soi et aux autres, en préservant les croyances et les pratiques individuelles.
4. L'établissement d'une relation bienveillante, approuvée, secourable, humaine : développer des relations d'aide, de confiance et de *caring*.
5. La promotion et l'acceptation de l'expression des sentiments positifs et négatifs : promouvoir et accepter les sentiments positifs et négatifs, par l'écoute authentique du récit d'autrui.
6. L'utilisation systématique d'un processus créatif attentionné : utiliser des méthodes de résolution de problèmes scientifiques créatives, pour réaliser une prise de décision empreinte de *caring*.
7. La promotion de l'enseignement-apprentissage transpersonnel : partager l'enseignement et l'apprentissage qui répondent aux besoins individuels et aux différents styles de compréhension de la personne.
8. Le développement d'un environnement favorable : créer un environnement de guérison, pour le soi physique et spirituel, qui respecte la dignité humaine.
9. L'assistance et la satisfaction des besoins humains : assister la personne dans ses besoins humains physiques, émotionnels et spirituels de base.
10. Le soutien aux forces existentielles et phénoménologiques-spirituelles : s'ouvrir aux mystères et aux miracles de la vie¹⁰⁶ (p. 263¹⁰⁷).

De la sorte, J. Watson invite à une approche résolument centrée sur la santé, dans laquelle sont considérées toutes les dimensions de la personne. Le *caring* ouvre à des pratiques professionnelles qui consentent à prodiguer des soins foncièrement holistiques aux individus et convie les infirmières à se centrer constamment sur les réactions distinctives de la personne face à un problème de santé (ou à une crise développementale), tout en ciblant le caractère unique des stratégies de gestion du stress de cette personne. Mais, si les paradigmes du soin ont changé et les mentalités évolué, la loi ne doit-elle pas suivre cette évolution ? Car, en dehors de la légalisation des assistants sexuels par exemple, la Suisse, pays limitrophe de la France, a déjà réfléchi autrement à la problématique de la sexualité et du handicap : en effet, en mai 2012 – par l'intermédiaire de l'association SEHP¹⁰⁸ et de la Fondation Suisse pour la Santé Sexuelle et Reproductive – elle a

¹⁰⁶ Version originale : Annexe IV.

¹⁰⁷ **Le *caring* de J. Watson** : pour aller plus loin, voir : <http://rechercheensoinsinfirmiers.com/2014/04/06/theorie-du-caring-humain-de-jean-watson/>, visité le 10. 06. 2017.

¹⁰⁸ **SEHP** = SExualité et Handicap Pluriels (Suisse) ; adresse du site : <http://www.sehp.ch/>, visité le 02. 11. 2014.

rédigé un livret de recommandations de bonnes pratiques « Pour une éducation à la santé sexuelle des personne-s en situation de handicap-s ¹⁰⁹ ». Depuis plusieurs années maintenant, des mouvements associatifs français tentent de faire évoluer les mentalités et réduire les inégalités, se fondant sur certains témoignages vécus, selon lesquels il est compliqué pour une personne handicapée physique, et d'autant plus quand ce handicap est associé à un autre d'ordre cognitif et/ou mental, de rencontrer des personnes et d'avoir une vie relationnelle intime. Notre monde actuel, qui prône la tolérance et les mêmes droits pour tous, stigmatise les personnes non conformes à la norme – alors qu'"être anormal", ne serait-ce pas simplement "être un autre normal" ?

2.6. CONTEXTE JURIDIQUE DE LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES EN CONTEXTE SCOLAIRE

Si nous reconnaissons que le droit à la sexualité est un droit fondamental, un examen plus précis nous amène à considérer que la sexualité est d'abord l'exercice d'une liberté, et à ce titre, nul ne peut lui porter atteinte mais sans que ce droit soit opposable au tiers (Pitaud : 2011, p. 13).

Bien que notre Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et du Citoyen ¹¹⁰ (1789) débute par : « Tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droit » (article 1), nous avons été bien en peine de trouver des textes officiels français, incluant les notions de droit à la sexualité. Néanmoins, à la faveur de la légalisation de la contraception orale, par la « Loi Neuwirth ¹¹¹ » en 1967, une libération des mœurs s'ensuit, et c'est la « Circulaire Fontanet ¹¹² » du 23 juillet 1973 qui pour la première fois, prévoit une information sur la sexualité en milieu scolaire. Mais cette information n'est que facultative ; cependant, elle introduit une profession nouvelle, celle d'« Educateur à la vie » ¹¹³.

¹⁰⁹ Livret téléchargeable **gratuitement** sur :

https://www.sante-sexuelle.ch/wp-content/uploads/2012/11/SGS_Recommandations_SH_fr.pdf, visité le 03. 03. 2014.

¹¹⁰ Lisible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/Droit-francais/Constitution/Declaration-des-Droits-de-l-Homme-et-du-Citoyen-de-1789>, visité le 01. 03. 2014.

¹¹¹ La « loi Neuwirth » est une loi française adoptée par l'Assemblée Nationale le 19 décembre 1967, qui autorise l'usage des contraceptifs, et notamment la contraception orale (dite « Pilule »). Nommée d'après Lucien Neuwirth - le député gaulliste qui la proposa - cette loi vient abroger celle du 31 juillet 1920, qui interdisait toute contraception. Promulguée le 28 décembre 1967, son application sera cependant lente : les décrets ne paraissant qu'entre 1969 et 1972.

¹¹² Du nom de son auteur : Joseph **Fontanet**, alors Ministre de l'Éducation.

¹¹³ **Éducateur à la vie** : Professionnel de l'éducation, qui anime des séances d'information et d'éducation affective, relationnelle, sexuelle et familiale auprès des jeunes, le plus souvent en milieu scolaire. Son rôle est d'écouter les jeunes, de les informer, de répondre à leurs questions sur l'amour et la sexualité et de leur donner des repères pour les aider à construire leur vie affective.

Le plus de cette circulaire, c'est qu'elle légalise la distinction entre l'information de caractère scientifique et hygiénique, et l'éducation en tant qu'éveil à la responsabilité.

Avec le développement du SIDA, une autre circulaire – du 15 avril 1996¹¹⁴ – entérine la nécessité de donner une information aux collégiens sur les risques de transmission de cette maladie : ces séances seront désormais obligatoires.

Quant à la circulaire du 19 novembre 1998¹¹⁵ et la loi du 4 juillet 2001¹¹⁶, elles vont plus loin, en intégrant la dimension affective en la plaçant dans un cadre éducatif ayant des objectifs plus ambitieux. Néanmoins, toute cette réglementation n'est dirigée que vers les jeunes. Et qui plus est, les jeunes ... valides !

Enfin, l'arrêt « Perruche¹¹⁷ » va générer la loi dite « Anti-Perruche¹¹⁸ », qui met en exergue le droit à l'égalité, énonçant, depuis 2000, que :

¹¹⁴ **Circulaire du 15 avril 1996** = Loi N° 96-100 (Bulletin Officiel n° 17, pp. 1264-1267), relative à la prévention du SIDA en milieu scolaire et à l'éducation à la sexualité.

¹¹⁵ **Circulaire N° 98-2034**, relative à l'éducation à la sexualité et à la prévention du SIDA.

¹¹⁶ **Loi du 4 juillet 2001** : N° 2001-588 (Journal Officiel n° 156, page 10 823), relative à l'Interruption Volontaire de Grossesse et à la contraception.

¹¹⁷ Du nom de **Nicolas Perruche**, né gravement handicapé, sa mère ayant contracté une rubéole non diagnostiquée durant sa grossesse et n'ayant pu de ce fait, recourir à une interruption volontaire de grossesse.

Par un arrêt du 17 novembre 2000, la Cour de cassation, en Assemblée plénière, casse l'arrêt de la Cour d'Appel d'Orléans du 5 février 1999 et donne ainsi raison aux époux Perruche, en déclarant que « Dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire, dans l'exécution des contrats formés avec M^{me} Perruche, avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse, et ce afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues ». C'était la première fois que la jurisprudence consacre, en termes aussi clairs, le droit pour l'enfant né handicapé, d'être indemnisé de son propre préjudice (le fait que les parents soient indemnisés n'était pas en cause dans cette affaire et n'est plus contesté depuis longtemps au moment de la décision).

¹¹⁸ Suite à l'Arrêt-Perruche, le Député Jean-François Mattei a ensuite proposé, le 3 décembre 2001, une loi spécifique concernant l'indemnisation dans de tels cas. Reprise à l'article premier de la Loi Kouchner, cette disposition fait aujourd'hui l'objet de l'article L. 114-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles et est connu sous l'appellation **loi « anti-arrêt Perruche »**.

Cet article déclare qu'il n'était pas possible d'être indemnisé pour « le préjudice d'être né » et pose le principe selon lequel le coût des soins aux handicapés devrait être pris en charge par la solidarité nationale ; mais cette dernière disposition est restée lettre morte, seule l'impossibilité d'obtenir réparation du préjudice personnel étant entrée en vigueur. Cet article de loi avait pour principal objectif, selon ses initiateurs, de « répondre aux problèmes juridiques et éthiques posés par l'évolution de la jurisprudence relative à la responsabilité médicale en matière de diagnostic prénatal depuis l'arrêt Perruche de la Cour de cassation (17 novembre 2000, confirmé par un arrêt du 28 novembre 2001) ». Le Ministre de la Santé de l'époque, Bernard Kouchner, avait ainsi présenté le projet de loi « relatif à l'interdiction de poursuivre une action en indemnisation du fait d'un handicap naturellement transmis ».

À partir de 2002, certains couples ont régulièrement remis en cause cette loi. La Cour européenne des Droits de l'Homme a été à son tour saisie par des parents. L'article premier de la loi Kouchner a été transféré dans le Code de l'Action Sociale et des Familles par l'article 2 de la loi du 11 février 2005 relative aux handicapés et à l'égalité des chances, qui dispose d'autre part que « la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son

Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur :

- la race,
- la couleur,
- le sexe,
- la grossesse,
- l'orientation sexuelle,
- l'état civil,
- l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi,
- la religion,
- les convictions politiques,
- la langue,
- l'origine ethnique ou nationale,
- la condition sociale,
- le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap.

2.6.1. Sexualité et handicap

Il nous a fallu chercher plus encore pour débusquer la « Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif » (Organisation des Nations Unies : 2006¹¹⁹), dans laquelle l'article 22 - paragraphe 1, stipule qu'

aucune personne handicapée, quel que soit son lieu de résidence ou son milieu de vie, ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance ou autres types de communication, ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation. Les personnes handicapées ont droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes.

handicap » quel qu'il soit. Toutefois, cette compensation ne vise qu'à compenser certaines charges liées au handicap (besoin d'aides humaines ou techniques, aménagement du logement et du véhicule, etc.) et ne constitue donc pas une réparation intégrale du préjudice, qui avait été rendu possible par l'Arrêt Perruche.

À noter cependant, que dans deux arrêts du 6 octobre 2005 (*affaire Maurice et affaire Draon*), la Cour Européenne des Droits de l'Homme a condamné la France – à l'unanimité des 17 juges formant la Grande Chambre – pour l'application rétroactive de la loi dite « anti-arrêt Perruche » : les juges européens ont estimé les indemnités versées jusqu'à présent aux requérants « clairement insuffisantes ». Elle s'est fondée sur l'article 1^{er} du protocole numéro 1 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme, qui accorde « à toute personne physique ou morale », le « droit au respect de ses biens », ce qui comprend les créances (c'est-à-dire en l'espèce, le droit d'être indemnisé pour le préjudice que la Cour de Cassation française avait reconnu).

La Cour a souligné « qu'en supprimant purement et simplement avec effet rétroactif une partie essentielle des créances en réparation » auxquelles pouvait prétendre l'enfant né handicapé, « le législateur français l'a privé d'une valeur patrimoniale préexistante et faisant partie de son patrimoine ». Elle pointe également du doigt le fait que depuis 2002, l'engagement par l'État de prendre en charge le coût lié à une naissance handicapée n'avait pas été tenu et que les familles qui avaient intenté une action en indemnisation, qui leur avait été fermée par la loi du 4 mars 2002, n'avaient pas d'indemnisation équivalente ; pour plus d'informations, voir : https://fr.wikipedia.org/wiki/Affaire_Perruche, visité le 1^{er} avril 2017.

¹¹⁹ Lisible sur : <https://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=605>, visité le 01. 03. 2014.

Les PH, et *a fortiori* les PHC, auraient ainsi droit à une intimité ; car c'est bien du respect de la vie privée, et par conséquent de l'intimité dont il est question. Cependant, comme nous l'avons déjà énoncé, sur notre territoire national les textes officiels dissertant sur les différentes formes d'accompagnement des PH n'abordent que rarement la question de la vie intime et sexuelle.

En 1998, les Inspecteurs Généraux des Affaires Sociales¹²⁰, dans leur « Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées ¹²¹ », posent comme principe que « les libertés des personnes handicapées et des malades mentaux, doivent être promues par un environnement matériel [*la préservation de l'intimité*], par un environnement juridique [*Charte et Règlement intérieur*] et par un environnement psychologique [*formation des professionnels et aide à l'expression*], qui favorisent leur épanouissement amoureux et érotique ».

Les droits des personnes en situation de handicap trouvent aussi quelques réponses dans l'article L. 114-1 du CASF¹²² puisque « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux, reconnus à tous les citoyens, ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ». En effet, selon que le handicap est léger, moyen ou lourd, la réponse sera différente, notamment en termes de sexualité, mais cette dernière reste un droit fondamental.

Mais que revendiquent les milieux associatifs dédiés, notamment face à l'accompagnement sexuel des personnes handicapées ?

2.6.2. La position des associations

Nombre d'associations qui souhaitent promouvoir l'assistance sexuelle en France, revendiquent leurs volontés par l'intermédiaire du *web* (Annexe V), des médias radiophoniques, voire télévisés.

Certains écrivains collaborent même à ces revendications, sous forme littéraire. Ainsi, Régine Deforges (décédée en 2014) déclare dans l'un de ses derniers romans (2012) : « L'expérience montre, dans les autres pays où la pratique est généralisée [...], que les aidants sexuels sont aussi des infirmiers [...] qui proposent volontairement ces services comme d'autres actes thérapeutiques » (p. 187).

¹²⁰ Marie-Laure Lagardère, Hélène Ströhl et Bernard Even.

¹²¹ Lisible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/984001636/index.shtml>, visité le 21. 12. 2013.

¹²² CASF = Code d'Action Sociale et des Familles.

Pour ce qui est des associations, l'APPAS¹²³ (Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel) « se donne pour mission de faire entendre la voix des personnes handicapées, souffrant d'isolement et de misère affectifs et sexuels et de leur permettre d'accéder à l'expérience de l'exploration et de la découverte de leur corporéité à travers l'écoute, le toucher, les massages, les caresses et, si c'est leur choix et leur demande, par le truchement de l'accompagnement sexuel ».

L'APF¹²⁴ (Association des Paralysés de France) se mobilise depuis de nombreuses années pour le droit à l'accompagnement sexuel, même si elle n'a jamais vraiment mis en pratique cette doléance, d'un point de vue gouvernemental.

Le CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées), attaché au Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes, se réunit mensuellement pour étudier les dossiers d'actualité en ce qui concerne la politique en faveur des personnes handicapées¹²⁵. En janvier 2010, le CNCPH a créé un groupe de travail « Sexualités, vie affective et parentalité », afin de préparer sa contribution sur l'assistance sexuelle.

CH(S)OSE¹²⁶ est une association-réseau qui regroupe des personnes morales telles que l'APF, le GIHP¹²⁷, le CHA¹²⁸, le ASBH¹²⁹, Choisir sa vie¹³⁰, Handivol¹³¹, etc., et des personnes physiques. Elle a pour objectif de militer en faveur d'un accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, notamment à travers la création de services d'accompagnement sexuel et tente de faire évoluer le cadre de la loi qui assimile, sur notre territoire national, "assistance sexuelle en institution" avec "proxénétisme"; car comme l'explique Pitaud (2011),

¹²³ Site de l'APPAS, visible sur : <http://www.appas-asso.fr/>, visité le 08. 01. 2015.

¹²⁴ Site de l'APF, visible sur : <http://www.apf.asso.fr/>, visité le 08. 01. 2015.

¹²⁵ Site du CNCPH, visible sur : <http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/handicap-exclusion,775/informations-pratiques,1328/conseil-national-consultatif-des,1317/le-cncph,15989.html>, visité le 08. 01. 2015.

¹²⁶ CH(S)♀SE↑ : Association créée le 5 janvier 2011 à l'initiative du Collectif Handicaps et Sexualités (CHS) ; adresse du site : <http://www.chs-ose.org/>, visité le 10. 01. 2015.

¹²⁷ GIHP : Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physique ; adresse du site : <http://www.gihpnational.org/>, visité le 10. 01. 2015.

¹²⁸ CHA : Coordination Handicap et Autonomie ; adresse du site : <http://coordination-handicap-autonomie.com/site/index.php/>, visité le 09. 01. 2015.

¹²⁹ ASBH : Association nationale *Spina Bifida* et Handicaps associés ; adresse du site : <http://www.spina-bifida.org/>, visité le 07. 01. 2015.

¹³⁰ Choisir sa vie : association qui a pour but d'améliorer les conditions de vie des personnes handicapées en milieu ordinaire et de favoriser leur intégration citoyenne ; adresse du site : <http://www.aubagne.fr/fr/services/se-soigner/atelier-sante-ville/repertoire-sante/choisir-sa-vie.html>, visité le 10. 01. 2015.

¹³¹ Handivol : association visant à promouvoir la vie sexuelle et affective parmi les jeunes et adultes handicapés, afin de faciliter la rencontre et l'intégration sociale et citoyenne de tous ; adresse du site : <http://handivol.org/>, visité le 06. 01. 2015.

« s'agissant de l'assistance sexuelle, [...] seul le mobile diffère, cette pratique étant sur un plan juridique strictement identique à la prostitution » (p. 13).

Aujourd'hui en France, concernant la sexualité des personnes atteinte de handicap(s) physique(s) ou mental(aux), aucun texte spécifique n'a encore été rédigé. Toutefois, de nombreuses lois peuvent servir de support à la reconnaissance de cette sexualité, comme nous l'avons déjà étudié.

Il peut être laissé à penser, que ce droit à la sexualité n'est volontairement pas réglementé en tant que tel pour ne pas stigmatiser les PHC, mais afin de les considérer comme des citoyens ordinaires ; leur fournir un statut propre à distinguer leur sexualité de celle des autres personnes encouragerait sans doute un détournement eugénique¹³². Mais est-ce une justification légitime à ne rien promulguer ?

Notons que le droit à la sexualité relève de deux principes extraits de l'article 16-1 du Code Civil :

- respect de la vie privée,
- respect du principe d'intégrité et d'inviolabilité du corps humain.

La loi organise donc une protection forte des personnes vulnérables. Cette protection ne doit cependant pas entraver leur liberté, même si une grande partie d'entre elles sont dans l'obligation de vivre en institution.

A contrario, d'autres associations militent contre la promulgation de lois qui stigmatiseraient, selon elles, la sexualité des PHC. Ainsi, au sein du collectif FDFA¹³³ (Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir), les féministes crient au scandale, considérant que l'assistance sexuelle mènerait au commerce du corps des femmes – alors que les assistants sexuels ne sont pas nécessairement des femmes. Pour elles, ce qui relève de l'intime n'est pas du ressort du législateur.

OLF ! (Osez Le Féminisme !)¹³⁴ rappelle que l'assistance sexuelle est une forme de prostitution et que la prostitution est toujours une violence faite aux femmes. Difficile ici de contrecarrer cet argument quand le 3 janvier 2014, Dominique Alderweireld plus communément surnommé "Dodo

¹³² **Eugénisme** : ensemble des recherches (biologiques, génétiques) et des pratiques (morales, sociales) qui ont pour but de déterminer les conditions les plus favorables à la procréation de sujets sains et, par là même, d'améliorer la race humaine.

¹³³ **FDFA** : association qui prône la citoyenneté des femmes handicapées ; adresse du site : <http://fdfa.fr/tag/viol-collectif/>, visité le 18. 01. 2015.

¹³⁴ **OLF !** : association-réseau de militants et militants féministes qui éditent un journal mensuel en ligne et mènent plusieurs actions pour l'égalité hommes-femmes ; adresse du site : <http://www.osezlefeminisme.fr/>, visité le 18. 01. 2015.

la Saumure¹³⁵», interviewé dans le quotidien régional « Nord Éclair¹³⁶ » (p. 7), annonce clairement qu'il souhaite recruter des prostituées pour les handicapés, informant même des tarifs qu'il préconiserait (140 €) et de la part de réversion (40 €) attribuée à l'Association Marie-Madeleine¹³⁷...

Pour la CLES¹³⁸ (Concertation des Lutttes contre l'Exploitation Sexuelle), une PH cherche un compagnon, pas un « cinq-à-sept » avec un assistant sexuel. Selon eux, l'assistance sexuelle serait une atteinte détournée au droit des femmes à ne pas être prostituées.

Le collectif Handicap, Sexualité, Dignité¹³⁹ s'est constitué en 2011 pour s'opposer au projet de loi instituant des assistant(e)s sexuel(le)s pour les personnes en situation de handicap. Composé de la CATW¹⁴⁰ (traduit par « Coalition contre la Traite des Femmes »), du CPL¹⁴¹ (Comité Permanent de Liaison des Associations Abolitionnistes), de la FDFFA, du Mouvement du Nid¹⁴², de l'OLF et du Réseau Féministe « Ruptures »¹⁴³, il met en avant que cela reviendrait à légaliser la prostitution. Selon ce collectif, l'assistance sexuelle est une réponse marchande : tout acte sexuel contre rémunération reste juridiquement de la prostitution. Toute exception légitimerait le proxénétisme comme un métier et les femmes en paieraient le prix fort.

¹³⁵ « **Dodo la Saumure** » : surnom de Dominique Alderweireld (né le 5 février 1949 à Annœullin), proxénète français notoire, surtout depuis qu'il a défrayé la chronique lors de « L'affaire du *Carlton* de Lille », incluant Dominique Strauss Kahn, alors homme politique influent et président du Fonds Monétaire International (FMI).

¹³⁶ « **Nord Éclair** » : journal quotidien régional français, du département du Nord (59), dont le siège est situé à Roubaix. Il fait partie du groupe de presse "Groupe la Voix".

¹³⁷ **Association « Marie-Madeleine »** : association loi 1901, créée à l'initiative de femmes vivant avec le VIH-SIDA et de leurs proches. Elle souhaite répondre aux besoins spécifiques des femmes touchées par le VIH-SIDA, en particulier des femmes africaines d'origine sub-saharienne, en matière d'information, de solidarité, de santé communautaire et de prévention contre le VIH-SIDA et les Hépatites. Pour plus d'informations, voir : <http://www.femmesetvih.org/spip/spip.php?article72>, visité le 20. 03. 2016.

¹³⁸ **CLES** : adresse où le site peut être en lien : <http://sisyphe.org/spip.php?article4403>, visité le 18. 01. 2015.

¹³⁹ **Handicap, Sexualité, Dignité** : collectif de plusieurs associations ou réseaux, contre la légalisation de l'assistance sexuelle en France.

¹⁴⁰ **CATW** : *Coaliton against trafficking in women* ; adresse du site : <http://www.catwinternational.org/>, visité le 18. 01. 2015.

¹⁴¹ **CPL** : partenaire de l'association « Le Cri », militant pour un monde sans prison et sans prostitution ; adresse du site : <http://associationlecri.blogspot.fr/p/prostitution.html>, visité le 18. 01. 2015.

¹⁴² **Mouvement du nid** : association qui lutte contre les causes et les conséquences de la prostitution ; adresse du site : <http://www.mouvementdunid.org/>, visité le 18. 01. 2015

¹⁴³ **Réseau Féministe « Ruptures »** : association luttant aux niveaux national, européen et international, contre les intégrismes religieux et les violences du système prostitutionnel ; adresse du site : <http://www.reseau-feministe-ruptures.org/>, visité le 18. 01. 2015.

Tandis que pour H  l  ne Str  hl¹⁴⁴,

Les traditions jud  o-chr  tiennes ont tent   de juguler la sexualit   en la soumettant aux r  gles de la monogamie, du mariage longtemps, de l'amour maintenant. [...]. Il y a d  cidedement quelque chose de pervers dans l'id  ologie compassionnelle et victimophile qui pr  sume *a priori* que tous partagent leur m  me d  go  t du sexe, qui ne pourrait   tre r  dempt   que par le mariage ou l'amour (2013).

En outre, le collectif Handicap, Sexualit  , Dignit   pense que cela enfermerait les PH dans un ghetto et que la solution r  side dans l'int  gration : il faut permettre aux PH d'avoir acc  s    une vie sociale et que ce soit aux institutions de faciliter les rencontres ...

Mais est-ce aussi facile que cela pour les dirigeants de ces institutions, notamment quand « Le manque de savoirs, objectivement fond  s [...] entraine des d  cisions incoh  rentes,    l'encontre m  me de l'int  r  t des personnes, de leur r  alisation et de leur bien-  tre » ? (Charles Gardou : 2014, p. 11).

2.6.3. Le droit    la vie

Nous l'avons pr  c  demment soulign  , il n'existe pas de lois sp  cifiques r  gissant la sexualit   et le l  gislateur ne pose pas un statut propre aux personnes handicap  es ; c'est donc le droit commun qui s'applique (*id est* : le droit pour tous).

Le cadre juridique existant pose les limites dont les tribunaux garantissent le respect. La sexualit   implique le droit    des relations intimes,    la procr  ation (droit    la vie, droit    la vie familiale). De m  me, le droit de toute personne    la vie est prot  g   par la loi.

Remarquons par ailleurs que lorsque le droit fran  ais, voire europ  en ne permet pas une r  ponse adapt  e    un probl  me de sexualit   et de handicap, il peut   tre fait r  f  rence aux textes internationaux ratifi  s par la France. Cependant, l'application de ces lois est difficile pour les PHC¹⁴⁵.

En principe, la loi ne d  poss  de pas la personne de ses droits, ni de ses obligations (ses devoirs), donc de ses responsabilit  s en cas de faute.

¹⁴⁴ **H  l  ne Str  hl** : Inspectrice-honoraire aupr  s de l'IGAS (Inspection G  n  rale des Affaires Sociales).

¹⁴⁵ « La personne handicap  e mentale est une personne dont la capacit      d  fendre ses droits est amoindrie. Elle est, par cons  quent, plus expos  e aux violations de ses droits », c'est pourquoi le l  gislateur a d  cid   de prot  ger ces personnes, incapables de le faire elles-m  mes (protection de ses biens et de sa personne) : elle est accompagn  e dans l'exercice et le respect de ses droits.

Ainsi, la curatelle (assistanat) et la tutelle (représentation) existent, selon la capacité de la personne handicapée mentale à manifester sa volonté (capacité jugée par un médecin spécialisé – listé auprès des tribunaux – et par le juge des tutelles).

En outre, personne ne perd définitivement ou provisoirement son droit à l'autorité parentale, à moins de ne pas être en mesure d'exprimer sa volonté. Ainsi, la PHC a le droit de se marier, d'avoir des enfants et de les élever, même si les tuteurs s'y opposent ; quant aux parents ou familles, leur avis n'est pas sollicité. En cas d'opposition des tuteurs, l'avis du juge des tutelles est réclamé.

Aussi, quand une PHC veut se marier ou faire un enfant et que son tuteur ou son curateur s'y oppose, elle doit rédiger – avec l'aide d'un tiers si besoin – un courrier, pour saisir le juge des tutelles afin qu'il prenne une décision : ceci favorisant l'expression de la PHC.

À ce propos, toute personne, opposée ou pas, peut accompagner la rédaction de ce courrier sans s'engager personnellement ; d'ailleurs, dans tous les cas, le tuteur ou curateur est tenu de l'y aider.

La contraception, l'Interruption Volontaire de Grossesse (IVG) et la stérilisation nécessitent le consentement de la personne intéressée, quel que soit son handicap mental. Pour les actes les plus graves, le représentant légal (tuteur) doit donner son accord.

Il existe deux limites de droit commun (fixées par la loi) à la sexualité : l'âge et le consentement :

- l'âge : les mineurs n'ont pas droit, civilement, aux relations sexuelles¹⁴⁶. Cependant dans le Code Pénal, la sanction est allégée pour les mineurs de 15 à 18 ans ; la peine encourue est aggravée si un majeur a des relations sexuelles avec un mineur ou un majeur vulnérable.
- Le consentement : la personne doit avoir consenti à l'acte sexuel. Constitue une violation du droit, tout acte sexuel réalisé avec violence, menace, contraintes ou surprise ; de plus, l'âge, l'infirmité, l'état de grossesse, les déficiences, physiques ou psychiques et la subordination, sont des circonstances aggravantes.

Mais, parfois, le handicap mental est tel qu'il est très difficile, pour les professionnels encadrants, de déceler si véritablement le consentement existe, malgré le droit à la vie que l'on ne peut leur interdire ...

¹⁴⁶ Est considérée comme **relation sexuelle**, toute relation avec au moins un partenaire, qui existe dès qu'il y a atouchements pouvant aller jusqu'à la masturbation, la fellation, le cunnilingus, la pénétration ; cette dernière peut être réalisée par voie vaginale, anale et/ou buccale, à l'aide d'un ou plusieurs sexes, mains ou tout objet.

Il est possible de distinguer plusieurs phases dans un rapport sexuel : le désir, les préliminaires associés à l'excitation sexuelle, l'acte sexuel proprement dit (ou coït), l'orgasme et la résolution. Le terme "coït" tend à devenir un synonyme du rapport sexuel, tout en désignant plus strictement les moments où il y a pénétration (soit en excluant toutes formes de préliminaires) : on distingue alors le coït vaginal et le coït anal.

2.6.4. Une légitimité juridique ?

Nous avons pu considérer que les PHC ont bien juridiquement, une légitimité à revendiquer leur droit à une sexualité, une intimité, une vie affective.

Et cela est d'autant plus avéré que notre recherche a pu s'enrichir de quelques lois supplémentaires adaptées à cette question de recherche (lois supp- et complémentaires à consulter en Annexe VI) :

- ✚ La circulaire du 10 décembre 1996 rend obligatoire la prévention du VIH pour les PHC institutionnalisées, afin de leur donner leur place en tant qu'usager ; par conséquent, il leur est reconnu un droit à la sexualité et un droit à l'éducation sexuelle, avec une liste exhaustive d'obligations (pour ces institutions).

Si cette circulaire instaure un impératif de prévention et d'éducation à la sexualité pour les personnes handicapées mentales, c'est bien que l'État envisage la possibilité d'une vie sexuelle en institution pour cette frange de la population, sans les percevoir systématiquement comme des victimes (de viol(s), d'inceste(s), d'attouchements, etc.).

- ✚ La loi du 4 juillet 2001 du Code de la Santé Publique facilite l'accès pour les mineures (femmes) à la contraception et à l'IVG et rend l'accord parental non obligatoire, mais oblige au choix d'un adulte-référent ; son article 23 stipule l'obligation d'éducation et d'information à la sexualité pour les handicapés mentaux.

- ✚ La loi du 2 janvier 2002 du Code Civil pose les jalons de la prévention de la maltraitance ; la loi passe ainsi de la protection des sujets fragiles, à la reconnaissance des usagers-citoyens.

- ✚ La loi du 11 février 2005 du CASF (dite « Loi Chossy »), principale loi sur les droits des PH depuis la loi de 1975, leur garantit entre autres, le libre choix de leur projet de vie.

Postérieurement, puisque nous considérons la sexualité comme partie intégrante et indissociable de l'être humain (à dessein d'un épanouissement physique et psychologique), l'individu handicapé mental a le droit de formuler un désir de projet de vie affective, intime, voire sexuelle.

- ✚ La loi du 5 mars 2007 du Code Civil (entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2009) énonce clairement les missions des tuteurs et curateurs. Son article 7 avance formellement que « [...] l'accomplissement des actes dont la nature implique un consentement strictement personnel, ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée ». Il en va ainsi pour « [...] la déclaration de naissance d'un enfant, sa reconnaissance, les actes de

l'autorité parentale relatifs à la personne d'un enfant, la déclaration du choix ou du changement du nom d'un enfant et le consentement donné à sa propre adoption ou à celle de son enfant ».

Ce même article légifère que la personne protégée peut choisir son lieu de résidence. L'adulte protégé peut donc avoir une vie sociale. Et ceci même sans l'accord des parents.

Le législateur a supputé ici, que l'adulte vulnérable est en capacité de porter un enfant, de le mettre au monde et même de l'élever.

Mais qu'en est-il des relations sexuelles ? L'accord de la tutelle n'est pas nécessaire pour apprécier ou autoriser l'acte sexuel de la personne sous tutelle, néanmoins toute la problématique réside dans le consentement : comment être certain que les deux partenaires sont consentants lorsqu'au moins l'un des deux ne peut l'exprimer distinctement (dyscommunication, mutisme, amnésie chronique, peur de représailles, etc. ?) ; car sinon, il pourrait alors s'agir d'agression sexuelle¹⁴⁷.

Convoquons ici le Code Pénal, qui définit que l'absence de consentement de la victime à l'acte peut être prouvée, quelles que soient les relations entre l'auteur et la victime : « Une agression sexuelle peut même être caractérisée entre époux, [...] ou encore entre personnes appartenant à la même famille [*inceste*] ».

Notons également que les peines encourues (emprisonnement et amendes) par l'auteur de l'agression sexuelle sont augmentées entre autres, si l'acte a été commis par une personne ayant autorité sur la victime ou si la victime était particulièrement vulnérable (PHC, infirme, malade, femme enceinte).

✚ La loi du 12 mai 2009 du Code Civil tend à rendre un peu d'autonomie à la personne protégée, notamment en lui permettant par exemple, de prendre seule une décision personnelle éclairée.

✚ Enfin, la loi du 5 août 2013 du Code Pénal établit dans son article 5, que toute manipulation mentale, contrainte psychique ou physique par un tiers, afin qu'un autre tiers abuse sexuellement de la victime, est dorénavant punissable pénalement.

¹⁴⁷ **Une agression sexuelle** est une atteinte sexuelle, commise par un individu, sans le consentement de la personne agressée, alors victime. Cette dernière a des droits et peut porter plainte contre son agresseur, soit directement, soit par l'intermédiaire de son tuteur.

Aux termes du Code Pénal, la loi du 9 juillet 2010 (N° 2010-769), Article 36 : « Constitue une agression sexuelle, toute atteinte sexuelle commise avec violence, contrainte, menace ou surprise ». En outre, « Le viol et les autres agressions sexuelles sont constitués, lorsqu'ils ont été imposés à la victime dans les circonstances prévues par la présente section, quelle que soit la nature des relations existant entre l'agresseur et sa victime, y compris s'ils sont unis par les liens du mariage ».

On peut s'étonner que cela n'ait pas été légiféré plus tôt, quand on sait que certaines PHC peuvent subir des viols incestueux ou pédophiles de la part de proches et parfois même, de la part de professionnels soignants peu vertueux qui utilisent des complices au sein-même des résidents de l'institution dans laquelle ils ont employés.

L'autre côté du miroir inciterait à pousser la réflexion plus loin : en cas de triolisme¹⁴⁸ en institution (après tout pourquoi pas ?), comment prouver que les trois protagonistes sont consentants, eu égard à l'article 5 précédemment cité ?

Comment se positionnent les pouvoirs politiques français face à toute cette législation ?

¹⁴⁸ **Triolisme** : pratique particulière de la sexualité de groupe, impliquant trois partenaires sexuels. Également désigné par "amour à trois" ou "plan à trois", le triolisme implique une relation intimiste présentant une façon de redécouvrir le partenaire habituel, d'une manière différente en faisant intervenir un tiers.

Le triolisme peut se pratiquer avec deux hommes et une femme, deux femmes et un homme, trois hommes ou trois femmes.

« Le temps viendra où vous croirez que tout est fini.

C'est alors que tout commencera »

(Louis L'Amour)

3. SEXUALITÉ, HANDICAP ET POLITIQUE

Le comportement sexuel de l'être humain n'est pas seulement érotique. L'attachement prévaut sur la recherche de promiscuité charnelle. La prépondérance du développement du néocortex cérébral chez l'humain, et singulièrement la croissance du cortex préfrontal, permet la détermination du facteur cognitif.

En effet, l'élaboration de normes, règles, rites, valeurs, croyances, morales et éthiques, trouve son origine dans les capacités cognitives humaines, telles que la planification, la généralisation, la catégorisation, la symbolisation ou l'abstraction. Celles-ci font muter et évoluer l'essor et l'expression d'une variété de comportements humains.

3.1. LA SEXUALITÉ HUMAINE

Avant toute chose, il nous paraît nécessaire de fixer les différentes définitions existantes pour aborder le sujet de la sexualité et du handicap, notamment cérébral, dans l'acception propre des termes que nous allons utiliser de façon récurrente :

- Sexe : du Latin *sexus* = « Ensemble des caractères physiques, permettant de distinguer le mâle de la femelle ».
- Sexualité = « Ensemble des comportements liés au sexe ».

« La sexualité est un aspect central de la personne humaine tout au long de sa vie et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction » : OMS (2002¹⁴⁹). Expliquer qu'elle peut être vécue et exprimée sous différentes formes permet l'approche des fantasmes, des croyances, des désirs, des pensées, des comportements, des valeurs, des pratiques, des attitudes, des relations et/ou des rôles.

Toujours selon l'OMS, la sexualité ne se cantonnerait pas uniquement à l'acte sexuel physique, elle ne serait pas réduite à un simple besoin physiologique, encore moins à l'unique instinct de reproduction, mais bien à une nature autre, mêlant des envies, des désirs ; ce qui évidemment, n'exclut en rien les personnes handicapées, qu'elles le soient physiquement ou cérébralement.

3.1.1. Généralités

Dès sa naissance et tout au long de sa vie, l'Homme va adapter ses actions en fonction des normes culturelles de son milieu d'élevage (milieu éducatif). Ainsi, conformément à ses croyances, valeurs,

¹⁴⁹ Lisible sur : http://www.who.int/topics/sexual_health/fr/, visité le 17. 04. 2015.

règles, etc. (évolutives et mouvantes d'une société à une autre), il va apprendre à manger des racines ou à ne pas consommer de porc, à devenir guerrier ou chasseur, à domestiquer les animaux sauvages ou à faire de l'élevage en batterie, à se vêtir selon une appartenance tribale, ethnique ou sociale, etc. Par conséquent, les coutumes liées à la culture induisent une contextualisation particulière des actes collectifs et individuels qui correspondent à des apprentissages formatés selon les spécificités culturelles.

Pour exemple, durant la période où l'auto-érotisation était considérée comme amoral et pathologique en Occident, moult ouvrages décrivaient les conséquences diaboliques de la masturbation. Le contexte culturel de cette époque était vivement défavorable à l'onanisme : les détenteurs du savoir, les médecins, les représentants du culte, les parents même, s'astreignaient à interdire aux jeunes la pratique de la masturbation, les maintenant ignorants et à l'écart de cette forme de sexualité. Ceux qui la pratiquaient étaient même estimés malades ou possédés et subissaient donc châtiments ou soins.

A contrario, le baiser a toujours été valorisé en Occident, notamment d'un point de vue social. Ainsi, il existe de multiples représentations non privées de cette forme d'érotisme (sculptures, peintures, films). En outre, diverses caractéristiques culturelles et sociales invitent à la pratique du baiser, que ce soit de manière directe ou indirecte (exercice en public, initiation entre adolescents, descriptifs dans des magazines adolescents, zoom de la caméra pendant la séquence, etc.). Le contexte culturel du moment est franchement promoteur de cette forme de démonstration amoureuse.

Cependant, les émotions dites "positives", telles que la complicité, la tendresse, l'attachement, l'amour (!) restent d'importants indicateurs de la sexualité humaine ; de même en ce qui concerne le besoin d'aimer et d'être aimé, la qualité de la relation avec le partenaire, etc.

Et pourtant, là encore selon les époques, l'amour prend différentes formes culturellement idéalisées : attachement courtois médiéval, amour platonique, romantisme exacerbé, etc. Néanmoins, ce ne sont que des effets affectifs qui diffèrent mais qui demeurent en lien avec un attachement neurobiologique ... humain !

D'une part, plusieurs études ethnologiques démontrent une pluralité de croyances et de pratiques sexuelles au sein des sociétés humaines ; la sexualité est soumise à des règles, établies culturellement et qui prônent, accompagnent, normalisent ou interdisent certaines activités érotiques ; *id est*, les contextes sociaux orienteraient certaines pratiques sexuelles, culturellement

admises et iraient jusqu'à détailler leur réalisation, afin de rendre conformes aux normes prescrites, lesdites pratiques (et leurs auteurs).

D'autre part, la sexualité humaine est en perpétuelle évolution et change selon les régions du globe, les cultures et les périodes de l'Histoire (nous l'avons vu chapitre 1.9, pages 44-47) : multipartenariat, couple procréatif, polygamie ou polyandrie, homosexualité, valorisation de la chasteté, etc.

Ainsi donc, dès la post-puberté, l'humain avance dans une sexualité construite au fil de facteurs interagissant entre eux (biologie, développement physiologique, culture, voire religion).

Dans nos régions occidentales, l'amour romantique est doté d'une importance culturelle car les processus émotionnels et ceux de l'attachement y sont valorisés.

De plus, les compétences cognitives de l'humain l'autorisent à la composition de conduites sociales élaborées pouvant instrumentaliser la sexualité ; par conséquent, l'érotisation et la téléologie¹⁵⁰ de l'activité libidinale peuvent être dégagées de toute connotation sexuelle et multiplier les formes : le rapprochement amoureux peut souffrir de finalités illégitimes (manipulation du conjoint, profit matériel ou financier, vengeance, isolement social du partenaire pour qu'il ne soit qu'une "propriété", etc.). À noter toutefois qu'aucune culture ne peut convertir les facteurs innés du système nerveux humain et de la sexualité qui s'y rattache.

Les systèmes neurobiologiques liés à l'apprentissage, à l'attachement ou à la récompense des zones dites érogènes (génitales) sont universellement identiques : le développement de la sexualité chez l'Homme est toujours en corrélation avec l'attachement et la stimulation des zones érogènes primaires. Seule la malléabilité naturelle du néocortex permet l'existence des différences culturelles, d'où des apprentissages différentiels selon le contexte sociétal et l'environnement naturel. Mais les pouvoirs politiques agissent également sur le "territoire sexuel" de l'Homme et formalisent la société en fonction de principes qui ont alors force de loi.

3.1.2. Point de vue politique

Nos pouvoirs dirigeants ne sont pas neutres, la politique – en tant que ce qui a rapport à la société organisée, aux affaires de l'État et à leurs conduites – s'est emparée du sujet il y a quelques années déjà, lorsque près de trente ans après la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30

¹⁵⁰ En philosophie analytique, la **téléologie** est l'étude des causes finales, de la finalité.

juin 1975¹⁵¹, les parlementaires ont définitivement voté le 11 février 2005, la loi dite « Loi Chossy¹⁵² » pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Cette loi introduit pour la première fois une définition légale du handicap, inspirée de la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé, établie par l'OMS. Cette interprétation du handicap peut être appréhendée par le fait que ce n'est pas l'altération de la fonction (donc la déficience) qui constitue le handicap, mais l'interaction entre cette altération et l'environnement de la personne et le retentissement induit dans la vie de la personne.

Ce texte légal définit de surcroît, la compensation avec une conception large de ce droit. Animée de principes forts, elle est l'une des principales lois sur les droits des personnes handicapées (depuis la loi de 1975) ; en cela, elle leur est fondamentale. Il est clair qu'avec cette loi, la France a commencé à renoncer à « l'assistanat¹⁵³ », en instaurant la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) : être accompagné 24 heures sur 24 en cas de besoin est un progrès sûr et confortable certes, mais la reconnaissance de la personne handicapée dans son entièreté, sa globalité, son intégralité (avec une vision holistique et humaniste) englobe également la reconnaissance de son humanité et donc de son intimité, de son affectivité, de sa sexualité. En définitive, l'enjeu de cette loi n'est-il pas tout simplement de passer de la prise en charge ou de la prise en soins du handicap, à la prise en compte de l'individu en tant que personne humaine ?

Nonobstant, tous les protagonistes du jeu politique n'ont pas le même positionnement puisque, déjà en son temps, Jacques Chirac (au cours de son second mandat présidentiel de 2002 à 2007) n'a pas fait voter la « Loi Chossy » dans son intégralité, occultant le chapitre de la sexualité ... Tandis que Jérôme Guedj, alors président du Conseil Général (C.G.) du 91 (et membre du Parti Socialiste)

¹⁵¹ **Loi du 30 juin 1975**, N° 75-535 (Journal Officiel n° du 1^{er} juillet 1975, p. 6 604) relative aux institutions sociales et médico-sociales. Présentée par Simone Veil – alors Ministre de la santé – cette loi définit clairement trois droits fondamentaux pour les personnes handicapées adultes ou enfants : le droit au travail, le droit à une garantie minimum de ressource par le biais de prestations, et le droit à l'intégration scolaire et sociale.

¹⁵² **Jean-François Chossy** : Homme politique de Droite (UMP), ancien Député, accumulant quatre mandats parlementaires de 1993 à 2011 (dernière élection de juin 2007 à mai 2011), il fut aussi président du groupe d'études « Intégration des personnes fragilisées et handicapées » de l'Assemblée Nationale. Il a toujours axé son activité parlementaire autour de la question du handicap et a soumis au Législateur, un rapport intitulé « Évolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées - Passer de la prise en charge ... à la prise en compte », lisible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000695/0000.pdf>, visité le 31. 12. 2013.

¹⁵³ Époque à laquelle on prenait en charge les personnes handicapées et où on estimait avoir fait son travail, quand ils étaient nourris et blanchis. ▲ **Assistanat** ≠ Assistance sexuelle.

approuve publiquement, dans le journal « Le Parisien » du 21 mars 2013, le statut d'assistant(e) sexuel(le)¹⁵⁴, contre l'avis du C.G. lui-même.

En détracteur, l'association Osez Le Féminisme 91 ! (OLF91 !) argue un droit à l'autonomie, sans avoir à payer pour avoir des relations sexuelles et dénonce une légalisation de la prostitution. Le 25 mars 2013, soit quatre jours plus tard, bien que Jérôme Guedj réaffirme la gratuité du service d'assistance sexuelle suggéré, le vote du « schéma départemental du C.G. 91 » pour les 5 prochaines années, lance la réflexion autour de la formation des personnels pour « l'accompagnement dans la sexualité des personnes lourdement handicapées ».

Hélas le 26 mars suivant, la fréquence radiophonique « Essonne-Info.fr » rappelle que la proposition d'un débat sur le statut d'assistance sexuelle était retirée par amendement, après avoir connu les foudres de nombreux élus de la majorité du Parti Socialiste ... Déjà,

au sein même du gouvernement, les avis divergent. Tandis que Roselyne Bachelot y est rigoureusement, formellement, totalement opposée [...]. Vous pensez que la ministre en charge des Droits de la Femme va soutenir un truc pareil ?! », sa secrétaire d'État, Marie-Anne Montchamp, tempère : « La question de l'accompagnement sexuel doit être considéré comme un défaut d'inclusion sociale » (Roudière : 2011, p. 53).

Ainsi aujourd'hui, la professionnalisation de l'assistance sexuelle reste une question en suspens pour de nombreuses associations de défense des personnes handicapées et demeure légalement interdite en France ; même si l'idée de tenter de jouer sur des oxymores – certes parfois douteux – tels que "la prostitution bénévole" ...

3.2. L'ASSISTANCE SEXUELLE

« Le handicap n'est plus réduit à une manifestation pathologique, il appelle un "traitement" de la société » (Charles Gardou : 2014, p. 18).

Dès 1980, les Pays-Bas proposent une formation professionnelle d'assistant sexuel¹⁵⁵, pour "assister" (aider) affectivement et sexuellement les personnes handicapées.

Quelques années plus tard, d'autres pays nord-européens tels que l'Allemagne, l'Autriche, le Danemark, la Belgique, et avec eux la Suisse et l'Italie, s'orientent sur les mêmes perspectives.

¹⁵⁴ **Assistant(e) sexuel(le)** : professionnel(le) de l'accompagnement érotique et sexuel, des personnes en situation de handicap (service légalisé dans de nombreux pays européens, mais interdit en France, bien que le sujet fasse encore débat malgré tout aujourd'hui dans les milieux politiques, éthiques, associatifs et déontologiques). Pour plus d'informations, lire l'article visible sur : <http://www.lecrips-idf.net/article2431.html>, consulté le 02. 01. 2014.

¹⁵⁵ Toujours lire : "Assistant sexuel masculin ou assistante sexuelle féminine".

Il est à noter qu'Israël et son corps médical y ont également quelquefois recours, dans le cadre de prises en charge en sexothérapie.

Dans ces pays, la pratique est donc non seulement autorisée mais des formations y sont également dispensées, car

bien évidemment, ceux qui ont des possibilités réduites doivent recevoir aide et soutien. L'aide doit être matérielle, financière entre autres. Elle est due de la part des pouvoirs publics [...]. Dans le domaine relationnel, chaque fois qu'il y a solitude, sentiment d'être mis à l'écart, méprisé ou rejeté, la discrimination positive de la société est bien utile (Olivier Pigeaud : 2010, p. 73).

Et même Dieu faisait déjà de la discrimination positive :

en ce jour-là, dit l'Éternel, je recueillerai les boiteux, je rassemblerai ceux qui étaient chassés, ceux que j'avais maltraités. Des boiteux je ferai un reste, de ceux qui étaient chassés, une nation puissante ; et l'Éternel régnera sur eux, à la montagne de Sion, dès lors et pour toujours (Bible protestante selon Louis Segond : 1998 - Michée : chapitre 4, versets 6 à 8, p. 919).

3.2.1. Le profil des assistant(e)s sexuel(le)s

Aucune définition officielle n'existe concernant leurs missions et activités, mais nous pouvons retenir qu'ils sont majoritairement des soignants reconvertis ou "supplémentés" (kinésithérapeutes, infirmiers, aides-soignants, mais aussi éducateurs spécialisés, moniteurs-éducateurs, etc.), hommes ou femmes, qui dispensent, contre rétribution financière (déclarée), des actes érotiques considérés comme des soins aux personnes handicapées (physiques ou mentales) incapables de les réaliser par elles-mêmes et qui en font la demande.

Dans les pays où cet exercice est reconnu comme un métier, il est une forme d'accompagnement spécifique qui consiste à raviver le plaisir sensuel, érotique ou sexuel chez les adultes en situation de handicap qui sollicitent l'intervention.

Quelle que soit l'orientation sexuelle de l'assistant, la prestation évolue en fonction des limites et souhaits des deux protagonistes : cela peut aller du simple atelier de séduction, à différents types de massages, au corps à corps (dans la nudité), aux caresses (plus ou moins profondes), aux baisers ou jusqu'à la masturbation, voire la fellation (rares sont ceux qui acceptent d'aller jusqu'à la pénétration vaginale ou anale ; les baisers profonds sont fonctions des limites imposées par l'assistant).

Ainsi, une présence érotique, sensuelle et/ou sexuelle est offerte à leur demande, aux personnes porteuses de handicap(s).

Encore assimilée à la prostitution, aujourd’hui l’assistance sexuelle n’est toujours pas légale en France ; pourtant,

Dans les relations hors mariage, les contreparties peuvent être [...], une personne qui a une liaison pour poursuivre un but professionnel, social, voire médiatique ; une personne qui se sert de la liaison avec une autre pour se prouver qu'elle est désirable ou pour se venger d'une autre... Dans tous ces cas, l'échange entre une relation sexuelle d'un côté et une contrepartie non sexuelle est le plus souvent implicite et non organisé.

Dans le cas de la prostitution, l'échange d'un service sexuel contre de l'argent entre des personnes dont la [ou le] prestataire n'éprouve pour l'autre ni désir, ni amour, est organisé contractuellement, définissant explicitement la contrepartie financière en fonction des services attendus, des pratiques sexuelles acceptées.

Contrat implicite d'un côté, dans les cas nombreux d'absence de désir et d'amour d'un des partenaires, contrat explicite de l'autre, il est curieux que dans notre époque de recherche de transparence extrême, ce soit l'explicite qui soit assimilé à la barbarie plutôt que l'implicite (Hélène Ströhl : 2013).

3.2.2. La formation suisse

La formation d’assistant sexuel la plus ancienne et la plus reconnue est celle délivrée par l’association SEHP¹⁵⁶ en Suisse, qui s’inscrit dans un programme investissant :

- le handicap : au travers de cours théoriques,
- des ateliers pratiques : sur des thèmes comme la manutention, la mobilisation et les transferts des personnes en fauteuil roulant, les massages, etc. ;
- des groupes de paroles conçus comme lieux d’échanges et de discussions ;
- de la psychologie (plutôt clinique).

Quand il devient nécessaire de « conjuguer sexualité et handicap » (André Lehmann¹⁵⁷ : 14 octobre 2011), les candidatures pour cette formation sont extrêmement encadrées et celles retenues doivent *a minima* correspondre à certains critères prédéfinis.

Ainsi, la formation s’adresse essentiellement à

- des professionnels soignants ou socioéducatifs,
- hommes ou femmes,
- titulaires d’un emploi stable : à temps plein ou à temps partiel,
- âgés d’au moins 30 ans,
- avec un casier judiciaire vierge,
- ayant une santé – physique et mentale – satisfaisante,

¹⁵⁶ SEHP = SExualité et Handicap Pluriels.

¹⁵⁷ André Lehmann : journaliste suisse.

- une vie personnelle, voire conjugale équilibrée,
- une facilité et une aisance dans le rapport à l'Autre et la communication,
- un rapport sain au corps,
- et s'acquittant du montant des frais pédagogiques liés à la formation : 2 500 € (tarifs 2015).

Bien sûr, tout cela peut paraître subjectif mais cela implique que tout un chacun ne peut accéder à la formation au seul titre de son empathie ou de son altruisme (ou encore de sa faculté à honorer la facture du coût pédagogique de la formation).

Le tarif d'une prestation ou d'une séance est le même pour tous les assistants suisses (110 €, au 1^{er} janvier 2015, non remboursés par les assurances-santé suisses, alors qu'aux Pays-Bas la prestation est remboursée à concurrence de deux séances mensuelles).

NB : Il existe en France depuis 2015, une formation d'Assistance Sexuelle¹⁵⁸ organisée par l'APPAS¹⁵⁹ – qui a reçu le « Coup de cœur du jury Prix OCIRP Acteurs Économiques et Handicap 2015 » – et qui offre un « Guide de l'accompagnant(e) sensuel(le) et sexuel(le) » (Annexe VII), sorte de code déontologique et éthique pour celles et ceux qui souhaitent intégrer cette profession (toujours interdite et illégale en France à ce jour). Elle est d'ailleurs aujourd'hui en France, la seule association à proposer des formations d'accompagnement sensuel et sexuel et à mettre en relation des accompagnant(e)s avec des personnes en situation de handicap. Elle revendique, entre autres, le fait de n'être ni une agence de rencontres, ni une agence d'escorts¹⁶⁰.

3.3. LES ÉLÉMENTS DU DÉBAT SUR LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES

Cet accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées génère nombreuses discussions et débats, notamment depuis 2007, mais ne trouve toujours pas de légitimité au regard de la loi française.

Pourtant c'est en 2010 que ce type d'accompagnement commence à faire réellement parler de lui en France : au droit à la sexualité pour tous, s'oppose un refus de la marchandisation des rapports sexuels, comme nous l'avons vu. Sur notre territoire national, la pratique demeure donc considérée

¹⁵⁸ Voir : <https://www.appas-asso.fr/publications/>, visité le 07. 02. 2017.

¹⁵⁹ APPAS = Association Pour la Promotion de l'Assistance Sexuelle, dont le président-fondateur est Marcel Nuss, lui-même tétraplégique et trachéostomisé (devenu écrivain, conférencier, consultant et formateur) et la Coordinatrice des "Référénts locaux" : Laetitia Rebord (06. 81. 22. 87. 96 / coordinatrice.appas@gmail.com).

¹⁶⁰ Site de l'APPAS : <https://www.appas-asso.fr/l-appas/>, visité le 04. 01. 2016.

légalement comme de la prostitution, bien qu'il existe des paramédicaux qui occultent la loi (Annexe VIII).

Sur le plan juridique français, cette activité est donc assimilée à de la prostitution¹⁶¹, alors que ses promoteurs pensent évidemment, autrement. Mais face au droit à la sexualité pour tous – y compris pour les personnes dépendantes – les pouvoirs publics se voient opposer un veto, celui relatif au commerce des relations sexuelles.

Cela laisse-t-il supposer que les prestations bénévoles (et donc gratuites) d'un assistant sexuel, seraient plus facilement légalisables et légiférables ?

Il serait peut-être judicieux d'œuvrer pour que les statuts d'assistant sexuel et de prostitué(e)¹⁶² soient différenciés, et ceci en regard de l'assistant lui-même, du prostitué aussi, des familles également, et au-delà, des institutions hébergeant des adultes porteurs de handicap(s).

Un cadrage est essentiel dans le fait que l'assistant sexuel soit considéré comme un aidant ; il s'adresse uniquement aux non-autonomes, aux personnes handicapées qui ne souhaitent pas faire appel à des prostitués, ou bien aux tuteurs de ces personnes, soucieux de faire intervenir auprès de leur "protégé" des professionnels qui ne seraient pas directement du corps paramédical ou médicosocial.

Pourtant, certaines associations de PH (comme par exemple l'ASPH¹⁶³ en Belgique) refusent que l'affectivité et la sexualité relèvent d'un soin et estiment que la réponse aux besoins affectifs et sexuels des PH ne peut être réduite à un acte thérapeutique parmi d'autres.

En sus, certaines associations féministes, nous l'avons déjà souligné, s'opposent fermement à la création d'un statut d'assistant sexuel au prétexte discriminatoire imposé par la population restrictive bénéficiaire : personnes handicapées non autonomes qui le demanderaient et seulement elles. Selon ces associations, cela nuirait aux droits de la femme et aux luttes qui s'y rattachent depuis plusieurs décennies.

À l'opposé, l'Association des Paralysés de France (APF) et le collectif SEHP, voudraient, nous en avons parlé, la légalisation de cette profession et vont même jusqu'à demander une exception

¹⁶¹ Si intérêt pour le sujet, lire le Rapport de l'Assemblée Nationale, n° 3334, déposé et présenté par Monsieur Guy Geoffroy, Député (« La question de l'assistance sexuelle pour les personnes en situation de handicap » pp. 282-286), lisible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i3334.pdf>, visité le 08. 01. 2015.

¹⁶² Toujours lire : "Prostitué homme ou prostituée femme".

¹⁶³ **ASPH** = Association Socialiste de la Personne Handicapée (Belgique) ; adresse du site : <http://www.asph.be/Pages/default.aspx>, visité le 17. 02. 2014.

juridique au proxénétisme (article 225, alinéa 6 du Code Pénal¹⁶⁴) pour autoriser à légiférer sur le statut professionnel de l'assistance sexuelle sur le territoire français – s'appuyant sur le fait que l'établissement hébergeant des adultes handicapés et acceptant qu'un assistant sexuel intervienne au sein de l'institution, serait passible de proxénétisme.

Et qui dit proxénétisme, dit prostitution. Mais qu'en est-il de la prostitution aux yeux de la loi française ? Cette dernière est ambivalente car la prostitution n'est ni licite, ni interdite de fait ; seul le racolage est un délit (article 225-10-1 du Code Pénal) et les prostitué(e)s sont pénalisé(e)s quand les client(e)s ne le sont pas.

Le proxénétisme reste punissable (Article 225-5 du Code Pénal¹⁶⁵).

Pourtant, la position énoncée dans la Convention des Nations Unies pour la répression de la traite des êtres humains et l'exploitation de la prostitution d'autrui, approuvée par son assemblée générale du 2 décembre 1949 et ratifiée par la France le 19 novembre 1960, est claire : « la prostitution et le mal qui l'accompagne, à savoir la traite des êtres humains en vue de la prostitution, sont incompatibles avec la dignité et la valeur de la personne humaine et mettent en danger le bien-être de l'individu, de la famille et de la communauté ».

Récemment, l'actualité informe que le 30 mars 2015, le Sénat adopte (à 162 voix pour et 42 contre) l'ensemble de la proposition de loi (déposée par l'Assemblée Nationale le 10 octobre 2013¹⁶⁶), intitulée « Proposition de loi visant à la lutte contre la traite des êtres humains à des fins d'exploitation sexuelle, contre le proxénétisme et pour l'accompagnement des personnes prostituées ».

Cette proposition vient renforcer la lutte contre le système prostitutionnel, dont les auteurs soutiennent que le but essentiel est de

[...] faire prendre conscience que la prostitution est dans l'immense majorité des cas, une violence à l'égard de personnes démunies et une exploitation des plus faibles par des

¹⁶⁴ **Article 225, alinéa 6 du Code Pénal** : article qui punit le fait de « [...] faire office d'intermédiaire entre deux personnes dont l'une se livre à la prostitution et l'autre exploite ou rémunère la prostitution d'autrui ».

¹⁶⁵ **Article 225-5 du Code Pénal**, modifié par la loi n° 2003-239 2003-03-18, art. 50, 1°, JORF du 19 mars 2003) : « Le proxénétisme est le fait, par quiconque, de quelque manière que ce soit : 1°) D'aider, d'assister ou de protéger la prostitution d'autrui ; 2°) De tirer profit de la prostitution d'autrui, d'en partager les produits ou de recevoir des subsides d'une personne se livrant habituellement à la prostitution ; 3°) D'embaucher, d'entraîner ou de détourner une personne en vue de la prostitution ou d'exercer sur elle une pression pour qu'elle se prostitue ou continue à le faire. [...] ».

¹⁶⁶ À l'initiative du groupe socialiste, républicain et citoyen et apparentés. Les députés l'ont adoptée en première lecture, le 4 décembre 2013, consacrant l'une des mesures phares du texte : la pénalisation du client.

Proposition de loi votée par l'Assemblée Nationale, lisible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion1436.asp>, visitée le 05. 04. 2015.

proxénètes, qu'ils agissent de manière individuelle ou dans des réseaux réalisant des profits très élevés, la traite se cumulant souvent avec d'autres trafics.

Mais en janvier 2016, le débat sur la pénalisation du client « consommateur de prostitution¹⁶⁷ » est rouvert : en effet le 7 décembre 2011, a été déposée en France, une proposition de loi visant à pénaliser les clients de la prostitution et à renforcer la protection des victimes de la traite des êtres humains et du proxénétisme. La pénalisation des clients – *via* l'instauration d'un « délit général de recours à la prostitution » – a fait l'objet d'un débat passionné. Selon certains, cette proposition aurait pour effet d'interdire aux personnes prostituées d'exercer un métier parfois librement choisi. Pour d'autres, cette pénalisation est en revanche considérée comme le seul moyen de mettre un réel terme au proxénétisme.

Ce débat semble ouvrir une possible troisième voie de type suisse, vers un réglementarisme¹⁶⁸.

Puis une nouvelle proposition de loi similaire a été déposée le 10 octobre 2013 par le groupe socialiste à l'Assemblée Nationale, suscitant également de vifs débats. Elle a été adoptée par cette dernière le 4 décembre suivant et modifiée au Sénat, qui a supprimé l'article relatif à la pénalisation des clients, soulignant les « effets délétères » qu'une telle mesure pourrait engendrer et rétablit le délit de racolage¹⁶⁹. Le texte est examiné à nouveau par l'Assemblée Nationale en janvier 2016, avant de revenir en seconde lecture au Sénat. La loi est finalement promulguée le 13 avril 2016¹⁷⁰.

¹⁶⁷ Pour information : lire, sur le site « Prostitution et société.fr » : <http://www.prostitutionetsociete.fr/politiques-publiques/legislations-nationales/les-politiques-en-europe>, visité le 06. 02. 2016.

¹⁶⁸ **Réglementarisme** : S'agissant de la législation de la prostitution, c'est un courant de pensée visant à réglementer l'exercice de la prostitution. Traditionnellement, la société réprouvait la prostitution, mais la considérait comme inévitable. Il s'agissait alors de l'encadrer, pour éviter des débordements à l'ordre public ou par mesure d'hygiène. Concrètement, le proxénétisme est autorisé et encadré. Depuis les années 1990, une nouvelle forme de réglementarisme revendique que la prostitution soit reconnue comme un métier. Les objectifs pratiques de cette reconnaissance sont l'accès pour les personnes prostituées aux mêmes droits sociaux que les salariés ou les travailleurs indépendants : sécurité sociale, retraite, assurance chômage, etc., et la fin de la stigmatisation des personnes prostituées.

¹⁶⁹ **Le délit de racolage** avait précédemment été abrogé par le sénat, le 28 mars 2013. Instaurée par la Loi de Sécurité Intérieure du 19 mars 2003, cette loi, qui pénalisait le fait par tout moyen, y compris par une attitude même passive, de procéder publiquement au racolage d'autrui en vue de l'inciter à des relations sexuelles en échange d'une rémunération, plaçait les personnes prostituées (mais pas les « clients » prostitueurs) sous la menace de deux mois d'emprisonnement et 3 750 € d'amende.

¹⁷⁰ Déposée à l'Assemblée Nationale le 10 octobre 2013 par Bruno Le Roux et plusieurs de ses collègues, la proposition de loi avait été adoptée en première lecture par l'Assemblée Nationale le 4 décembre 2013 et en première lecture avec modifications par le Sénat le 30 mars 2015.

En deuxième lecture, elle avait été adoptée à l'Assemblée Nationale avec modifications le 12 juin 2015 et au Sénat avec modifications le 14 octobre 2015.

Après constat de désaccord en commission mixte paritaire, la proposition de loi avait été adoptée en nouvelle lecture par l'Assemblée Nationale le 3 février 2016, puis par le Sénat avec modifications le 10 mars 2016.

Ainsi, le texte définitif de la proposition de loi avait été adopté en lecture définitive par l'Assemblée Nationale le 6 avril 2016. La loi est finalement promulguée le 13 avril 2016 et publiée au J.O.R.F. le 14 avril 2016.

Notons toutefois que le texte législatif prévoit que le Gouvernement doit remettre au Parlement un rapport sur l'application de la loi, deux ans après sa promulgation ...

Ce qui semble entre autres poser problème, c'est la contribution financière demandée au(x) client(s). Or, si l'assistance sexuelle était ... bénévole, cela réduirait-il le biais ?

De nombreux bénévoles (visiteurs, meneurs d'animations, accompagnateurs d'activités, etc.) gravitent autour d'institutions-lieux de vie pour PHC et contribuent à l'amélioration de la qualité de vie des personnes institutionnalisées. Pourquoi une assistance sexuelle ne relèverait-elle pas de la même démarche ?

D'un point de vue philosophique, la prostitution est un « genre d'offre sexuelle », comme l'affirmait Emmanuel Kant¹⁷¹ dans ses « Leçons d'éthique¹⁷² » (traduction de 1997). Elle entraîne un risque moral, « [...] car cette situation viole un principe éthique de base : de la même façon qu'on ne doit jamais traiter autrui comme un simple moyen pour ses propres fins, on ne doit pas se traiter soi-même comme un simple moyen pour les fins d'autrui » (p. 125) ; il existerait selon lui, une loi morale mais cette loi ne reposerait pas sur l'expérience. Aussi avance-t-il que se prostituer pour de l'argent ne relève ni d'un échange, ni d'un service, mais bien d'une atteinte à la dignité humaine. Or, la liberté de chacun à disposer de son propre corps n'est-elle pas ... morale ? Et puis où se situe réellement la problématique : est-ce l'intervention de l'aspect pécuniaire dans la relation sexuelle ou bien est-ce la "conceptualisation" que l'on se fait du corps humain vivant ?

Il serait plus courant de penser la prostitution, non pas au travers de réponses binaires – telles que "pour" ou "contre" – mais plutôt *via* un changement paradigmatique, où fantasmes et représentations sociales de la prostitution seraient sans connotation péjorative, sans réduction du corps à celui d'un objet.

Si la prostitution n'est plus assimilée comme une activité, dont le corps en est l'outil servile, alors la notion de "profession" lui confierait un sens différent ; cela permettrait de ne pas prostituer la profession d'assistant sexuel (puisque le travail de l'assistant n'est pas un acte de prostitution tel que défini par la loi). D'ailleurs que reste-t-il vraiment de la sexualité, dans l'acte de prostitution ?

¹⁷¹ **Emmanuel Kant** (1724-1804) : Philosophe allemand, fondateur de « L'idéalisme transcendantal » qui a exercé une influence considérable sur l'idéalisme allemand, la philosophie analytique, la phénoménologie et la philosophie postmoderne.

¹⁷² « **Les leçons d'éthique** » de Kant furent prononcées entre 1775 et 1780. Dès cette période, sont mis en place les thèses et thèmes qui figureront quelques années plus tard dans les « Fondements de la métaphysique des mœurs » (1785), notamment la distinction entre "pratique" et "libre conduite".

Michela Marzamo¹⁷³ débattant au cours de l'émission radiophonique « Les nouveaux chemins de la connaissance » sur *France Culture*¹⁷⁴ (21 novembre 2012) invite à considérer la prostitution comme une ambivalence où

chacun ne peut parler qu'à partir de soi, mais chacun est libre de faire un certain nombre sommes ce que nous sommes [...], et nous sommes en partie déterminés par notre histoire, par ce que nous avons vécu et en même temps, il nous reste heureusement une certaine marge de manœuvre, ne serait-ce que pour assumer ce que nous avons été amenés à faire à certains moments de notre vie.

Elle souligne que, dans l'exercice de la prostitution, le rapport à la sexualité est peut-être biaisé : la sexualité y est perçue par tout un chacun, sinon comme dénaturée, du moins comme une forme de neutralité *quasi* violente, mais rarement associée à notre expérience de la sexualité, dans le meilleur des cas. La philosophe italienne était ainsi cette idée :

généralement quand on parle de la prostitution, on a tendance à opposer. C'est-à-dire, j'oppose tout ce qui relève de la prostitution, à tout ce qui relève de la sexualité ; j'oppose la consommation au désir ; j'oppose le plaisir à la violence. Or, c'est difficile là, parce qu'il faut, du coup, sortir des oppositions, pour essayer d'entendre [...]

que dans l'activité de la prostitution, il y a parfois du désir, du plaisir et de la douceur.

Selon elle, la difficulté réside plus dans le fait que la prestation tarifée peut être source de non-réciprocité dans la relation sexuelle. Puisque la sexualité en tant que telle (en dehors de tout imaginaire et de la connotation amoureuse) s'établit sur une attirance (un désir) réciproque ; le client choisit la prostituée qu'il désire, mais elle-même s'autorise-t-elle à refuser si le (type de) client ne lui "convient" pas ?

Il y a ici quelque chose qui relève de l'asymétrie, comme l'explique la philosophe, qui rapporte que le désir est en lui-même asymétrique, car

[...] même dans un rapport choisi à deux, il y a toujours de l'asymétrie [...]. Je désire quelqu'un et quelqu'un me désire, et bien, le désir, par définition, est asymétrique. Il y a quelque chose qui échappe au contrôle, or à chaque fois que l'on parle de symétrie, on est dans le contrôle.

¹⁷³ **Michela Marzamo** : Philosophe, chercheuse et écrivaine italienne contemporaine, elle est politiquement engagée au sein de la Gauche italienne et est élue Députée du Parlement Italien en février 2013.

En outre en 1998, elle soutient sa thèse doctorale à l'École Normale Supérieure, sur le statut du corps humain ; cela la conduira progressivement à s'intéresser à ses champs de recherches actuels. Elle arrive en France en 1999 où elle intègre le Centre National de Recherches Scientifiques (CNRS) en 2000.

Depuis 2010, elle est professeure de philosophie à l'université Paris-Descartes où elle travaille dans le domaine de la philosophie morale, politique et s'intéresse en particulier, à la place qu'occupe aujourd'hui l'être humain en tant qu'être charnel.

¹⁷⁴ Émission diffusée le 21 novembre 2012 à 10h00, animée par Adèle Van Reeth et Philippe Petit : « Penser la prostitution (3/4) - Prostituées : victimes ou coupables ? ».

La prostitution pourrait être le lieu de la sexualité presque par excellence, car dépouillée de toute autre forme d'appareils que sont les enjeux émotionnels, sentimentaux, et serait au contraire, le lieu de l'acte-même de la sexualité avec les rapports de force que cela implique puisque le (ou la) prostitué(e) peut être tantôt dominateur(trice), tantôt dominé(e), selon le rôle que va lui faire jouer le client. Ce sont ces jeux de rapports de force qui sont au cœur-même de toute relation érotique.

On pourrait ne plus dichotomiser prostitution et activité sexuelle car considérant les prostitués et les assistants sexuels, trois différences nous apparaissent essentielles :

- Les assistants sexuels – tels qu'ils évoluent dans les pays européens autorisant leur activité – ne peuvent imposer leurs tarifs ; ceux-ci sont règlementés et circonscrits (voire même remboursés par l'Assurance-Maladie dans certains pays).
- La notion de proxénétisme n'y a pas sa place puisque l'assistant sexuel est son propre "employeur" et n'essuie aucune menace, aucune contrainte extérieure.
- L'idée de plaisir¹⁷⁵ (au sens large du terme et pas uniquement à connotation sexuelle) reste présente par le fait-même que, reconnu comme acteur thérapeutique, l'assistant sexuel fonctionne avec empathie. Or il ne peut y avoir d'empathie sans "plaisir à aider l'Autre".

Pour conclure ce chapitre, rappelons qu'il existe de nombreuses de formes de prostitution gratuite sans rapport avec une activité péripatéticienne. Pour exemples, l'action de prostituer, d'avilir, de dégrader quelque chose de respectable (comme la prostitution de l'art entre les mains des marchands), de déshonorer en utilisant à des tâches indignes particulièrement dans un but de rentabilité (comme prostituer son talent). Et comment cette prostitution-là est-elle légiférée ??!

3.4. L'EXCEPTION FRANÇAISE

Malgré son côté illégal et illicite, il existe néanmoins en France depuis 2015, une formation à l'assistance sexuelle, comme nous l'avons évoqué précédemment (Chapitre 3.2 : p. 85-94) ; Alicia Baca Mondéjar¹⁷⁶, dans son article « Handicap, sexualité et affection » (2014), voit l'assistance sexuelle comme la solution à la misère affective et sexuelle qui touche nombre de PHC :

¹⁷⁵ **Plaisir** = État de contentement que crée chez quelqu'un la satisfaction d'une tendance, d'un besoin, d'un désir (Éprouver du plaisir à lire). Ce qui plaît, divertit, procure à quelqu'un ce sentiment agréable de contentement (Le plaisir de la table). S'emploie dans des formules de politesse pour exprimer un quelconque consentement, agrément (Quel plaisir de voyager avec vous !). Et enfin seulement : « Jouissance sexuelle, volupté (Donner du plaisir à son partenaire) » => cf. Larousse.fr.

¹⁷⁶ **Alicia Baca Mondéjar** : auteure du blog « En chemin avec Alicia ... », est en fauteuil roulant depuis qu'elle est petite ; dessinatrice et auteure d'articles lisibles sur son blog (WordPress.com), elle a notamment rédigé en 2014, un

L'assistant sexuel ? En quoi diffère-t-il d'une (ou d'un) prostituée ? Bien que le but soit le même, le moyen est abordé tout autrement. Nous parlons thérapie, approche, découverte à un monde souvent totalement méconnu. Le concept "prostitution" se divise pour mieux accompagner la personne en détresse : ce sont parfois des thérapeutes qui remplissent ce rôle. Il est clair que, dans une société où des mères sont obligées de masturber leur garçon handicapé, cette solution se veut plausible¹⁷⁷ (§ 6).

Enfin, il existe depuis cette année en France une formation "certifiante" à l'accompagnement sexuel des personnes handicapées, dispensée par deux associations militantes (CHsOSE et Corps Solidaires¹⁷⁸), qui expliquent qu'

à l'issue de cette formation, les participant-e-s seront formés à l'assistance sexuelle qui vise à prodiguer une attention sensuelle, érotique ou sexuelle à une personne en situation de handicap n'ayant pas accès à son corps, ou à permettre, à leur demande, l'acte sexuel à deux personnes qui ne peuvent l'accomplir sans aide. [...] Le programme [...] est assuré par des assistant-e-s sexuel-le-s certifié-e-s de l'association suisse "Corps Solidaires", des professionnels de sexologie, de psychologie et d'éthique¹⁷⁹ (Handicap.fr : 16 février 2016).

Ainsi, réponse possible mais pas absolue, l'assistance sexuelle ne serait qu'un aspect du problème, car peu importe notre propre opinion sur le sujet, cela ne nous paraît pas être la réponse unique à la problématique qui nourrit notre recherche ; d'autant plus que selon Pitaud,

en rappelant que légalement la personne en situation de handicap a droit à la compensation des conséquences de son handicap, [...] une porte [*est ouverte*] à l'adoption d'une loi, ou plus exactement à une dérogation de la loi (aux délits de proxénétisme et racolage) : 2011 (p. 16).

Finalement, la sexualité commune à tout un chacun repose sur les représentations que nous nous en faisons. Ces représentations vont de pair avec celles de la PHC alors que « Le temps n'est plus où l'on cachait les "anormaux". Mais il est encore à venir, celui où chacun aura sa place juste et équilibrée dans la société » (Olivier Pigeaud : 2010, p. 31).

D'ailleurs, comment différencier les PHC ?

Sont-elles similaires dans leurs différences ?

commentaire sur la sexualité des personnes porteuses de handicap. Pour lire l'intégralité de cet article : <https://aliciamondejar.wordpress.com/handicap-sexualite-et-affection/>, visité le 23. 01. 2017.

¹⁷⁷ Lisible sur Handicap.fr du 11 mai 2014 : <https://informations.handicap.fr/art-sexualite-alicia-baca-19-6873.php>, visité le 16. 03. 2016.

¹⁷⁸ **Corps Solidaires** : association suisse-romande d'assistance sexuelle et handicaps.

¹⁷⁹ Pour plus d'informations, lire : <https://informations.handicap.fr/art-formation-accompagnant-sexuel-19-8608.php>, visité le 20. 03. 2016.

« C'est de la différence que naît la richesse »

(Confucius)

4. LE CAS DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES : TRAUMATISMES CRÂNIENS ET INFIRMITÉS MOTRICES D'ORIGINE CÉRÉBRALE

Le handicap regroupe trois dimensions : déficience, incapacité et désavantage. Pourtant « si les êtres ne sont pas identiques, il n'existe entre eux aucune différence de nature fondamentale. Il n'y a pas d'"être handicapé", mais seulement des êtres multiples, inassimilables les uns aux autres et irréductibles à un seul signifiant » (Charles Gardou : 2014, p. 20). Toutefois « la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé »¹⁸⁰ de l'OMS (2001) considère le handicap comme une réduction de l'autonomie en termes de déficience (niveau corporel), de limitation (activités) et de restriction (participation sociale).

En ce qui concerne la lésion cérébrale, elle est une destruction, plus ou moins étendue, du tissu nerveux encéphalique, entraînant un déficit dans la perception, la cognition, la sensibilité ou la motricité, en fonction du rôle que jouait la région atteinte dans l'architecture neurocognitive.

Il existe deux types de handicaps cérébraux :

- ✚ **Le handicap cérébral acquis** : inexistant à la naissance, il peut être issu de
 - traumatismes crâniens ou crânio-cérébraux sévères (post-traumatiques) : accidents de la voie publique, accidents du sport, accidents domestiques, accidents du travail, défenestration, blessures par armes à feu ou armes blanches, syndrome du "bébé secoué", etc. ;
 - séquelles de pathologies vasculaires : accidents vasculaires cérébraux ischémiques ou hémorragiques, rupture d'anévrismes cérébraux, hématomes cérébraux, etc. ;
 - séquelles de pathologies infectieuse, virale ou néoplasique : méningites, tumeurs cérébrales malignes, pathologies iatrogènes, état de mal épileptique, encéphalopathie herpétique, etc. ;
 - séquelles d'anoxie sévère : arrêts cardio-respiratoires réanimés, pendaisons, accidents de plongée, noyades, etc. ;
 - maladies neurologiques dégénératives : sclérose en plaques, maladie d'Alzheimer et apparentées, démences, encéphalopathie hépatique, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, maladie de Lafora, etc.

Le handicap acquis aboutit à des troubles cognitifs et conatifs qui perturbent la relation à l'Autre.

¹⁸⁰ La **Classification Internationale du Fonctionnement (CIF)** est lisible sur : http://www.ctnerhi.com.fr/ccoms/pagint/2005_CIFglobal_revu_au_250707.pdf, visité le 29. 01. 2015.

✚ **Le handicap cérébral congénital** : présent "autour" de la naissance – décelé en anté-, puer- ou post-natal immédiat – il relève de déficiences intellectuelles, mentales et relationnelles durables et peut trouver son étiologie

- *in utero* : lésions gestationnelles (encéphalocèles frontales, hydro-, micro- ou macrocéphalies, toxémies gravidiques, *spina bifida*, etc.), retard mental, malformations congénitales (syndrome de Chiari, pollutions de guerre ou nucléaires), pathologies infectieuses ou parasitaires pendant la grossesse (rougeole, toxoplasmose), etc. ;
- lors de la naissance : anoxie puerpérale ou néonatale, Infirmités Motrices Cérébrales (IMC), Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC) liées à une anoxie durant l'accouchement, grande prématurité, souffrance fœtale à la délivrance, etc. ;
- par hérédité ou terrain familial : maladies génétiques (syndrome du "cri du chat", microdélétion 22q11, maladie de Moya-Moya, etc.), maladies chromosomiques (trisomies 21, 13, 18, etc.), maladies héréditaires et dégénératives du système nerveux central (ataxies cérébelleuses, leucodystrophies, ataxie de Friedreich).

Pour notre thèse doctorale, nous avons choisi de nous intéresser aux adultes traumatisés crâniens sévères (TC : handicap acquis) et aux adultes atteints d'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC : handicap congénital) vivant en institution.

4.1. LE TRAUMATISME CRÂNIEN : LE HANDICAP INVISIBLE ACQUIS

Médicalement parlant, le Traumatisme Crânien (TC) devrait être nommé : Traumatisme Crânio-Cérébral (TCC), mais la société a pour coutume d'utiliser expressément le premier terme. Ce que nous ferons également.

4.1.1. Introduction du traumatisme crânien

De manière synthétique, le TC représente tout choc céphalique suffisamment sévère pour entraîner un traitement médical. Ce peut être un choc direct sur la boîte crânienne ou un choc indirect, qui se transmet par onde de choc jusqu'à la boîte crânienne ou encore un hématome extradural qui comprime la masse cérébrale.

« On appelle habituellement traumatisme crânien, toute atteinte cérébrale ou bulbaire, caractérisée par une destruction ou une dysfonction du tissu cérébral, provoquée par le contact brusque entre le

tissu cérébral et la boîte crânienne » (Pierre-Yves Létourneau¹⁸¹ : 1994, p. 11). Ce contact brusque – accélération, décélération ou rotation – entraîne la destruction de cellules ou une irrégularité dans le fonctionnement normal du cerveau (d'où troubles cognitifs, intellectuels, mnésiques, comportementaux, etc.).

Jean-Jacques Dumond¹⁸² rappelle au cours de son intervention au 8^{ème} colloque des « Entretiens d'Aix »¹⁸³ du 17 janvier 2008, que le traumatisme crânien est « un handicap invisible qui touche aux façons de penser et de se penser ».

D'origines diverses, les traumatismes crâniens sont pour plus des trois quarts d'entre eux, le résultat d'accidents de la voie publique (automobiles, motocycles, piétons, bicyclettes, camions), le reste des atteintes émanant d'accidents de sport ou de loisirs (parachutisme, canyoning, équitation, plongeon), d'accidents domestiques (chutes d'une hauteur : arbre, échelle, escabeau), d'accidents du travail (chute d'échafaudages, choc frontal avec un outil lourd ou contondant) ou de tentatives de suicides (défenestration, chute de pont autoroutier). Plus de la moitié des victimes sont des hommes et ont moins de 30 ans au moment du choc. En France, on compte 155 000 nouveaux cas de TC¹⁸⁴ déclarés chaque année, dont 8 500 garderont des séquelles invalidantes graves¹⁸⁵ (Chiffres 2012, issus du Programme d'Actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires). Aujourd'hui, plus de 10 000 traumatisés crâniens sévères vivant sur le territoire français¹⁸⁶ sont recensés (l'incidence des TC graves est d'environ 200 cas pour 100 000 habitants par an).

Le traumatisme crânien est à lui seul une lésion évolutive : à une lésion primaire se surajoutent des lésions secondaires liées soit à des facteurs systémiques, soit à des facteurs intracrâniens dont la voie finale est l'ischémie. Les personnes victimes d'un TC souffrent de nombreux troubles :

- troubles de la motricité : ils peuvent être plus ou moins diffus et intenses, tels qu'une paralysie complète d'un ou plusieurs membres, une faiblesse musculaire diffuse ou

¹⁸¹ **Pierre-Yves Létourneau** (1943-1999) : Médecin-neurologue travaillant pour la sécurité routière au Québec.

¹⁸² **Jean-Jacques Dumond** : Psychiatre et psychothérapeute, spécialiste de la nosographie* psychiatrique dans les troubles psychiatriques des traumatisés crâniens sévères.

* **Nosographie** = Description et classification des maladies d'après leurs caractères distinctifs.

¹⁸³ Lisible sur : <http://www.ebissociety.org/Entretiens-Aix-programme-2008.pdf>, visité le 03. 03. 2014.

¹⁸⁴ **TC** = lire "Traumatisme Crânien" ou "Traumatisé(s) Crânien(s)", selon le sens de la phrase.

¹⁸⁵ Données lisibles sur :

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_d_actions_2012_en_faveur_des_traumatises_craniens_et_des_blesses_medullaires.pdf, visité le 14. 02. 2015.

¹⁸⁶ **Chiffres 2011**, issus de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébrolésés (UNAFTC), lisibles sur :

http://www.traumacraniens.org/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=77, visité le 17. 03. 2014.

- plus localisée, des troubles de la coordination des gestes (maladresse excessive, tremblements), des troubles de l'équilibre, des mouvements anormaux (dyskinésie), etc.
- Troubles gnosiques¹⁸⁷ concernant l'intégration perceptive (visuelle, tactile, auditive et corporelle), correspondant à des déficits sensoriels du type :
 - troubles visuels : diplopie (vision double), réduction du champ de vision, baisse de l'acuité visuelle ;
 - baisse de l'audition uni- ou bilatérale ;
 - troubles de la sensibilité, avec perception anormale du toucher ou des stimulations thermiques (chaud, froid) ;
 - anosmie : perte du goût et de l'odorat.
 - Troubles du langage : troubles de l'expression ou de la compréhension du langage oral et écrit.
 - Épilepsie.
 - Troubles neuropsychologiques (extrêmement fréquents, ils peuvent cependant rester méconnus chez l'enfant, tant que la maturation cérébrale n'est pas terminée et que ces fonctions ne sont pas censées être acquises et risquent d'entraver les capacités d'apprentissage ultérieures) :
 - lenteur idéatoire (lenteur à traiter l'information et à fournir une réponse) ;
 - troubles de l'orientation spatiale et temporelle ;
 - troubles mnésiques : mémoire ancienne et/ou mémoire récente ;
 - troubles de la concentration et déficit attentionnel ;
 - troubles visuo-spatiaux (troubles de la perception et de la représentation dans l'espace) pouvant être à l'origine d'une véritable apraxie¹⁸⁸ ;
 - trouble des fonctions exécutives et cognitives : les fonctions cognitives se rapportent aux processus d'appropriation et d'accès à la connaissance. Elles comprennent le langage, la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives et les

¹⁸⁷ **Gnosie** = possibilité et capacité qui permettent de reconnaître, de percevoir, grâce à l'utilisation de l'un des sens (toucher, vue, etc.) la forme d'un objet ; faculté permettant de reconnaître, par l'un des sens, la forme d'un objet, de se le représenter et d'en saisir la signification.

¹⁸⁸ **Apraxie** = incapacité à effectuer un mouvement ou une série de mouvements ; incapacité à réaliser des gestes pourtant quotidiens et à les coordonner ; impossibilité de réaliser correctement ces mouvements en l'absence de déficit sensitif ou moteur : l'atteinte responsable de ces symptômes est toujours une lésion cérébrale au niveau du lobe pariétal.

fonctions visuo-spatiales. Ce sont notamment des troubles qui concernent le langage oral et/ou écrit, en compréhension et/ou en expression.

On peut également repérer une perte de la faculté d'initiation des actions ; des incapacités à planifier, à mettre en œuvre, à exécuter séquentiellement et à vérifier ou réajuster la résolution d'une action complexe, orientée vers un but précis ; d'où l'apparition d'un défaut de stratégie (difficultés à organiser les tâches, à utiliser les informations à bon escient, incapacité à faire face aux difficultés nouvelles ou imprévues), de difficultés à comprendre les consignes complexes, les données implicites, les métaphores, le second degré ; des troubles du raisonnement logico-mathématique (perte de compétences de lecture, écriture et/ou calcul) ; de troubles dysexécutif ou attentionnel (distractibilité, manque de concentration pour suivre une conversation par exemple) ; d'absence d'autocritique ; d'altération des affects et des perceptions extérieures (telles que les émotions d'autrui, à l'origine de difficultés de jugement qui peuvent retentir sur la vie sociale) ;

- troubles thymiques (de l'humeur) : anxiété, perte de l'estime de soi, syndrome dépressif ;
- troubles comportementaux : irritabilité, labilité émotionnelle, absence de tact social (perte des repères et valeurs de la société dans laquelle ils évoluent), défaut d'empathie, impulsivité, agressivité, violence et désinhibition, ou à l'inverse défaut d'initiative, apathie, indifférence, aboulie¹⁸⁹ ;
- anosognosie¹⁹⁰ : sous-estimation, voire déni des troubles existants ;
- fatigabilité : étourdissements, maux de tête récurrents, etc.

Autant de troubles qu'il est difficile de se représenter, tout comme l'impact que ceux-ci ont sur la vie quotidienne des victimes. C'est sans doute pour cela que l'on nomme le TC, « le handicap invisible¹⁹¹ ».

La personne atteinte d'un TC a souvent des difficultés à se faire reconnaître par les autres, comme handicapée. Les situations de handicap sont mal identifiées par l'entourage qui ne comprend pas les difficultés rencontrées pour des tâches simples. Pour les « Trois A » par exemple, il est plus facile

¹⁸⁹ **Aboulie** = défaillance partielle ou complète de la volonté ; forme de trouble de la personnalité qui se manifeste par un manque, voire par la disparition de la volonté, se traduisant par une incapacité à exécuter les actes pourtant planifiés et une grande difficulté à prendre des décisions.

¹⁹⁰ **Rappel = Anosognosie** : trouble neuropsychologique qui fait qu'un patient atteint d'une maladie ou d'un handicap ne semble pas avoir conscience de sa condition. Cette méconnaissance par l'individu de sa maladie est pathologique et peut refléter une atteinte de certaines aires cérébrales (ce n'est donc ni du déni, ni un mécanisme de défense inconscient).

¹⁹¹ Voir : <http://www.handicap-invisible.fr/>, visité le 29 avril 2014.

d'admettre les déficits comme étant des traits de caractère ou des défauts de l'individu lui-même : impulsivité, paresse, nonchalance, agressivité, etc.

Le TC provoque souvent une modification profonde de la personnalité, du caractère et du comportement. Les réactions et les attitudes peuvent être inattendues. Les "blessés irréversibles" apparaissent comme la caricature d'eux-mêmes¹⁹².

4.1.2. Conséquences du traumatisme crânien sur la sexualité

Tout être humain naît avec des désirs affectifs et sexuels ; les handicapés cérébraux ne sont pas différents et notamment les TC qui ont très souvent connu, avant la lésion cérébrale, une vie sexuelle et affective (certains étaient déjà mariés et/ou parents). Ainsi le handicap bouleverse la vie de la victime – et de son entourage – et par voie de conséquence, sa vie sexuelle.

Cette vie affective et sexuelle peut être "handicapée" de différentes manières, selon la zone cérébrale lésée :

- Amnésie : relative ou complète, qui empêche l'individu de se souvenir de ses expériences sexuelles passées (celles antérieures au traumatisme).
- Modification profonde de la personnalité, d'où interférence dans les échanges entre deux personnes (désinhibition, violence, irrespect).
- Impotence fonctionnelle et/ou sensitive de certaines parties du corps : avec difficulté, voire impossibilité de mouvements coordonnés ou de maîtrise de certains gestes (notamment de la préhension fine).
- Impuissance sexuelle, frigidité, éjaculation précoce ou anéjaculation.
- Comportements pulsionnels incontrôlés, tels qu'exhibitionnisme par désinhibition exagérée, désintérêt du ressenti de l'Autre (de ses sensations, de ses sentiments) : ceux-là peuvent se traduire par de l'agressivité, de la dépression, l'absence de pudeur et de respect des codes de conduite en communauté, l'affectivité excessive et imposée, une sexualité non consentie (viol).

En résumé, le TC peut être à l'origine de quatre types de situations de handicap dans la vie amoureuse :

- il peut entraver la commande des différentes parties du corps : les mouvements peuvent être lents, difficiles à mettre en œuvre, voire douloureux ;

¹⁹² Pour plus d'informations et de « concrétisation », ne pas hésiter à se rendre sur le site de l'UNAFTC : http://www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=60&Itemid=79&32226ab58c56c0fff51acd40d6a993ce=413e01ef1641ab7cbd8be08179529de5, visité le 27. 11. 2015.

- il peut interférer sur l'échange entre deux personnes qui tissent des liens amoureux ;
- il peut influencer sur l'accès à l'imaginaire, si important en matière d'érotisme et sur la faculté de se projeter dans l'avenir ;
- il peut agir sur les pulsions et entraîner des variations incontrôlées du comportement.

4.1.3. L'identité traumatisée crânienne

La problématique de la reconstruction sociale après un accident, et spécifiquement après un TC, pose également la question de la conquête d'une nouvelle identité dans un nouveau corps et une nouvelle appréhension (a-préhension ?) de ce corps¹⁹³. Un deuil est à réaliser, celui de "la-vie-d'avant-l'accident", car au-delà du remaniement physique et corporel, la capacité d'amour reste la même puisqu'elle est un besoin de base (primaire), fondamental, vital et instinctif. Chez le TC, l'aptitude à aimer et à se faire aimer, à entrer et à être en relation, à ressentir et offrir du désir et du plaisir, reste entière et réelle. Mais les capacités physiques, cognitives et conatives étant sujettes à dysfonction(s), l'individu TC va devoir réinvestir un champ érotico-charnel nouveau, parce que la sexualité – avec ou sans handicap cérébral – est un acte de vie. Peut-être même de survie (en tant qu'acte procréatif : santé génésique). Le TC doit être "rééduqué" parce que la rééducation sexuelle va lui enseigner entre autres, qu'il a droit à une intimité, à certains moments et dans certains espaces. Il pourra alors réapprendre à entrer respectueusement en relation avec ses pairs et connaître ainsi les bases du fonctionnement d'une vie sexuelle et intime "normalisée".

Et puis éduquer, c'est humaniser¹⁹⁴. Alors rééduquer, ce serait un peu comme ... ré-humaniser.

4.2. L'INFIRMITÉ MOTRICE D'ORIGINE CÉRÉBRALE (IMOC)

À différencier des Infirmités Motrices Cérébrales¹⁹⁵ (IMC), handicap cérébral plus lourd.

¹⁹³ Pour plus d'informations, lire : Barat, M. & Mazaux, J.-M. (1986). *Rééducation et réadaptation des traumatisés crâniens*, Paris : Coll. de Rééducation fonctionnelle et de Réadaptation, Éd. Masson.

Mais également, la *Revue de Réadaptation* de 1987 : Les familles de traumatisés crâniens, N° 344 ; de 1988 : L'évaluation des traumatisés crâniens, N° 355 ; de 1992 : Devenir social de l'adolescent traumatisé- Les familles de traumatisés crâniens, N° 389 ; de 1993 : Évaluation des traumatisés crâniens graves, N° 398.

¹⁹⁴ **Humaniser**, dans le sens de "rendre humain".

¹⁹⁵ **IMC** = L'Infirmité Motrice Cérébrale se traduit par des troubles moteurs avec une désorganisation du mouvement et de la posture. La cause est une lésion cérébrale survenue avant, pendant ou après la naissance dans la première année. La lésion est non évolutive, mais il n'y a pas de régression. Par contre on peut rencontrer des complications secondaires (orthopédique, épilepsie, état général, psychologique, etc.). Les maladies évolutives du système nerveux central sont donc exclues de ce domaine, ainsi que les séquelles de traumatisme crânien survenu après l'âge de 2 ans. On distingue dans la population concernée, 3 catégories : • 1/3 : Efficacité intellectuelle normale ou supérieure • 1/3 : Déficience intellectuelle légère • 1/3 : Déficience intellectuelle profonde ; les plus fréquentes étant les dernières (polyhandicap).

4.2.1. Introduction à l'Infirmité Motrice d'origine Cérébrale (IMOC)¹⁹⁶

L'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) résulte de lésions cérébrales précoces¹⁹⁷, non héréditaires¹⁹⁸ stabilisées¹⁹⁹, responsables de déficiences motrices exclusives ou prédominantes (le handicap moteur séquellaire associé, à des degrés variables, des troubles de la posture et du mouvement), associées à une intelligence lacunaire ou déficitaire (Guy Tardieu : 1968, p. 27)²⁰⁰.

L'atteinte cérébrale n'a donc pas suffisamment préservé les facultés intellectuelles pour permettre une scolarisation. L'IMOC²⁰¹ comporte des troubles sensoriels (touchant les cinq sens), des troubles perceptifs (atteinte des fonctions supérieures comme le langage, la spatialisation, les gnosies, les capacités d'analyse, etc.) et des troubles praxiques (notamment dans le "savoir-faire").

L'infirmité motrice d'origine cérébrale n'est pas une maladie mais un syndrome qui associe trouble de la posture et trouble du mouvement. C'est le résultat d'une lésion cérébrale non progressive et définitive, survenue sur un cerveau en voie de développement (Claudine Amiel-Tison²⁰² : 2004, p. 8).

Les enfants présentant un trouble moteur d'origine cérébrale représentent 2,14/1000 nouveau-nés²⁰³. L'incidence de cette pathologie a peu varié depuis trente ans, malgré la surveillance plus stricte des grossesses et des soins périnataux (depuis 1970) et la diminution des prématurités jusqu'en 1995 (6,8 % des naissances en 1975 *versus* 5,6 % en 1981) ; mais en augmentation de 25 % depuis 1995 (exemples : 7 % en 2003 et 7,9% en 2007)²⁰⁴.

La relation à autrui apparaît comme *shuntée*, avec des difficultés de langage et une rupture de la fluidité de la communication. L'entourage devra faire un effort et l'interlocuteur deviendra parfois impatient : agacé, il n'écouterait plus et finirait les phrases à la place de la personne, ce qui pourra le conduire à ressentir une forme de dépossession de son discours. De plus, des difficultés motrices

¹⁹⁶ **L'IMOC** (Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale) répond à la même définition que l'IMC, mais avec une déficience intellectuelle légère ou moyenne (Q.I. entre 50 et 90).

¹⁹⁷ **Précoces** = de la conception à deux ans.

¹⁹⁸ **Non héréditaires** = ni génétiques, ni chromosomiques.

¹⁹⁹ **Stabilisées** = non évolutives.

²⁰⁰ **Guy Tardieu** : Neurologue qui fut le premier en 1968, à proposer le terme d'IMC, pour décrire un ensemble des syndromes regroupés initialement sous la dénomination "Paralysies Cérébrales Infantiles". Il propose en 1984, le concept d'IMOC, qui a assoupli la définition étroite de l'IMC. Lisible sur : <http://www.em-consulte.com/article/652668/postface-imc-et-polyhandicap-un-rapprochement-nece>, visité le 17. 02. 2014.

²⁰¹ **IMOC** = lire « Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale » ou « personne atteinte d'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale », selon le sens de la phrase.

²⁰² **Claudine Amiel-Tison** (1942-2013) : Professeure émérite de pédiatrie à la faculté Cochin-Port-Royal et ancienne directrice de recherche INSERM à l'Université Paris V. Elle a très vite orienté sa carrière vers la néonatalogie et plus précisément vers l'évaluation des dommages cérébraux chez les enfants prématurés ou nés à terme dans des conditions difficiles.

²⁰³ **Chiffres 2011**, issus de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

²⁰⁴ **Chiffres 2009**, issus de l'Association des Paralysés de France (APF).

(instabilité motrice, mouvements parasites) bousculent les codes relationnels et la présence du fauteuil roulant peut être une distance supplémentaire importante entre soi et l'autre ; la différence entre une personne assise et une personne debout amène à ressentir un décalage spatial : la personne IMOC se sentant mal à l'aise, voire inférieure à son interlocuteur, qui le domine par sa posture. Par conséquent, ce *shunt* peut accentuer la dépendance et la mauvaise estime de soi.

4.2.2. Conséquences de l'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale sur la sexualité

Comme nous l'avons précédemment écrit, tout être humain naît avec des désirs affectifs et sexuels ; les handicapés cérébraux dits "-de naissance" ne font pas exception à la règle, comme le souligne Gérard Sauzet²⁰⁵ (cité par Katia Rouff, 2007)

les personnes IMOC se connaissent ainsi depuis l'enfance²⁰⁶ et ont souvent eu un rapport compliqué et douloureux à leur corps. Il a souvent été pris en charge par leurs parents jusqu'à l'âge adulte et elles n'ont pas pu avoir d'investigation de l'ordre du plaisir, telle la masturbation (p. 18).

Pourtant les IMOC ont bien un rapport au plaisir physique, mais aborder la question de l'intimité avec elles, implique un effort d'interprétation de la part de l'environnement proche (soignants, « Trois A ») : leurs références ne vont pas être les mêmes que celles des personnes valides, comme nous l'explique Catherien Agthe Diserens²⁰⁷ dans son livre (2013), qui aborde de façon très claire et directe, la sexualité des personnes handicapées.

Relevons également que pour une forte majorité d'entre eux, l'acte sexuel n'a jamais été réalisé ni explicité, ni même décodé (éducation sexuelle inexistante), bien que « la révolution sexuelle et l'évolution radicale 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 » (p. 57). Une étude de 2005, réalisée par Fabienne Dauvergne (pour le Réseau « Breizh I.M.C.-Bretagne ») montre que « 14,7 % des personnes handicapées mentales déclarent avoir un compagnon ou une compagne (la proportion est faible). 6 % des personnes en couple, le sont en établissement » (pp. 66-67).

Ceci pose la question de la vie de couple et rappelle que de gros efforts sont à faire dans la reconnaissance de la sexualité chez les PHC. Il existe un manque important d'échanges, un ennui,

²⁰⁵ **Gérard Sauzet** : Directeur de « *Passeraille* » : Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) et Foyer d'Hébergement (FH) pour adultes handicapés cérébraux.

²⁰⁶ Parce que placés dès leur plus jeune âge en Institut Médico-Éducatif (IME), leurs prises en charge étant très complexes.

²⁰⁷ **Catherien Agthe Diserens** : (Suisse), Sexo-pédagogue spécialisée, formatrice pour adultes et présidente de l'association suisse SEHP (SExualité et Handicaps Pluriels).

un manque affectif, un besoin de partager ensemble un vécu. Le besoin affectif est encore plus important, en raison souvent d'un manque relationnel, de difficultés pour aller à la rencontre de l'autre : tabou et difficulté d'élaboration avec tendance à la banalisation, voire à la négation. Pourtant ces questionnements sont quotidiens sur les manifestations légitimes du désir, mettant souvent en jeu le cadre familial ou institutionnel. La priorité est d'accompagner, singulièrement par la parole. Les mots mis sur les doutes, questions, peurs, manifestations physiques permettent de prendre de la distance et de calmer les angoisses rattachées à la relation affective à l'autre et à la sexualité. Il y a bien nécessité d'un travail difficile et lent de construction de soi, de son image, de son identité ; il s'agira de pouvoir :

- s'approprier son histoire et se situer par rapport à elle ;
- prendre de la distance avec le vécu corporel et psychique parfois envahissant ;
- prendre conscience du vécu de l'Autre dans la relation ;
- élaborer quelque chose de sa différence et de sa dépendance.

4.2.3. L'identité cérébralisée congénitale

À la puberté, garçons et filles IMOC comme tous les adolescents du monde, voient leurs corps changer et avec lui des pulsions sexuelles apparaître. Élisabeth Zucman²⁰⁸ (2012), pionnière du combat pour la reconnaissance et la défense des personnes polyhandicapées, a beaucoup travaillé sur la sexualité des cérébralisés congénitaux et particulièrement sur l'éducation sexuelle à leur apporter, afin qu'ils deviennent des adultes intégrés et adaptés aux normes sociétales, notamment celles liées à la vie affective et à la sexualité. Et comme pour tous les adolescents, l'éducation sexuelle leur permet de comprendre que le désir est légitime, mais que l'emprise sur l'autre est interdite (ces notions les protègent d'éventuelles violences). Lors du stade pubertaire et malgré le handicap, les IMOC voient leur corps se sexualiser, leurs zones génitales sont normales et leurs capacités d'attachement très développées. En outre, ils ressentent très bien l'affection qu'on leur porte, éprouvent eux aussi de la sympathie et de la tendresse pour leur entourage, mais adressent leurs demandes de satisfaction érotique presque exclusivement à leurs soignants ou à leurs parents, qui n'ont pas le droit de les combler (éthique professionnelle, inceste). L'éducation sexuelle leur apprend aussi qu'ils ont droit à une intimité dans un espace-temps défini. Et c'est bien dans les établissements médicosociaux, hébergeant des adultes porteurs de handicaps cérébraux – acquis ou

²⁰⁸ **Élisabeth Zucman** : Ancienne médecin de réadaptation fonctionnelle, ancienne conseillère technique du Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) et présidente d'honneur du Groupe PolyHandicap France (PHF).

congénitaux – que cette éducation sexuelle peut (et doit) prendre naissance, car n’omettons pas que

la sexualité, les besoins qui en découlent et les activités qui s’y rattachent, évoluent selon les âges, que la personne soit en situation de handicap, ou non. Toutefois, les besoins, les désirs et l’attente vis-à-vis de la sexualité peuvent différer en fonction du handicap. Nous pouvons distinguer les [...] personnes qui ont un handicap acquis à l’âge adulte (suite à une maladie ou un accident) de celles en situation de handicap depuis la petite enfance (où l’enfant se développe avec le handicap) : L. Bembem et *al.* (2014, p. 23).

Mais comment pratique-t-on dans ces institutions spécialisées ?

« Je refuse d'être aimé parce qu'infirmes : toute pitié est immonde.
Je refuse d'être aimé quoiqu'infirmes : toute restriction est blessante.
Je demande à être aimé-infirmes ».

(Jean Massin)

5. LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICOSOCIAUX ET LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES

Les missions principales et hiératiques de ces établissements spécialisés relèvent de la protection des PHC vis-à-vis de l'extérieur, des autres résidents (ou pensionnaires) et d'elles-mêmes. Cette protection doit s'articuler au mieux avec l'autonomisation, alors même que protection et liberté sont très souvent dichotomiques. Pitaud (2011) décrit qu'« à la bonne estime de soi et à la bonne image corporelle, nécessaires, s'ajoutent des barrières telles que le manque d'intimité, le manque de partenaire, la pathologie physique ou mentale et l'attitude des membres de la famille » (p. 13), pour que s'exprime librement l'accès à la sexualité en institution. « Quelle sexualité pour les personnes handi. dans les institutions ? ». A. Boudaoud, sexologue et vice-président de l'APPAS²⁰⁹, déplore « [...] un triste particularisme *Made in France* et une sexualité bâillonnée par les politiques et les législateurs » (2016, Résumé) ; ainsi, il réaffirme le 14 février 2016, que

les lois du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale, du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, abordent timidement par le terme de "respect" la question de la vie affective et sexuelle en établissements. En milieu institutionnel, cela s'est manifesté par le biais de diverses initiatives, tels que l'affichage des chartes sur la vie affective et sexuelle, la participation des "usagers" au Conseil de Vie Sociale de l'institution, la création de commissions et de groupes de parole²¹⁰ (§ 1).

De fait, ces institutions qui prennent en charge et en soins des PHC élaborent quantité de stratégies et mettent souvent tout en place, notamment au niveau architectural (bâtiments différents, étages différents, couloirs différents, chambres différentes ou horaires différents, etc.) pour séparer les deux sexes. Ainsi contrairement à ce que l'on peut en penser, ces structures sont beaucoup plus impliquées qu'il n'y paraît dans la prise en compte de la sexualité de leurs résidents, puisqu'en canalisant la circulation des hommes et des femmes dans la structure, elles évitent qu'ils ne se rencontrent dans un espace de familiarité, propice à une intimité, voire à une sexualité. C'est le concept d'hétérotopie²¹¹, énoncé par Michel Foucault (1984).

²⁰⁹ Rappel = APPAS : Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel.

²¹⁰ Article complet lisible sur *Handicap.fr* : <https://informations.handicap.fr/art-sexualite-institution-handicap-19-8604.php>, visité le 19. 03. 2016.

²¹¹ **Hétérotopie** (du grec : *topos* = « lieu » et *hétéro* = « autre » → « Lieu autre ») est un concept forgé par Michel Foucault dans une conférence de 1967 (intitulée : *Des espaces autres*), au cours de laquelle il y définit les hétérotopies comme une localisation physique de l'utopie. Ce sont des espaces concrets qui hébergent l'imaginaire (comme une cabane d'enfant ou un théâtre, par exemple). Ils sont utilisés aussi pour la mise à l'écart (comme avec les maisons d'accueil spécialisées, les maisons de retraite, les asiles ou les cimetières). De façon plus générale, ils peuvent être définis dans l'emploi d'espaces, destinés à accueillir un type d'activité (comme les stades de sport, les lieux de culte, les

Et ceci, en partie (même si cela reste plus complexe) parce que ces résidants ... font peur. Nous font peur ! « Le handicap est le miroir qui renvoie aux personnes valides, un reflet à la fois fascinant et inquiétant » (Simone Korff-Sausse²¹² : 1996, p. 27).

5.1. L'ENTOURAGE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE CÉRÉBRALE-TRAUMATISÉE CRÂNIENNE ET L'INSTITUTION

Le placement des PHC – congénitaux ou acquis – relève traditionnellement d'une décision collégiale entre le milieu familial, le staff médical et le cercle administrativo-social (sécurité sociale, assistante sociale, assurance(s) privée(s), etc.). La décision d'institutionnalisation reste très difficile pour les « Trois A », car l'amour et la culpabilité tentent un combat perdu d'avance. Malgré l'amour ressenti et entretenu pour l'être aimé et la culpabilité de poursuivre sa propre vie en excluant de son milieu habituel la PHC, les difficultés sont telles qu'offrir un nouveau lieu de vie plus adapté et plus médicalisé semble la solution la moins pénible.

En ce qui concerne le handicap acquis, et singulièrement le T.C., le conjoint²¹³ ne reconnaît plus celui dont il est tombé amoureux ; les enfants, qui ont "perdu" un de leurs parents – qui ne les reconnaît quelquefois même plus – préféreraient tantôt devenir orphelins²¹⁴, tant ce nouvel être ne ressemble plus du tout à la personne qui les aimait, les choyait, les aidait à grandir, les éduquait ; tantôt avoir été victime du même accident, pour oublier ... Ces aimants (conjoint, enfants, parents), qui cherchent à être bienveillants, ne peuvent s'empêcher – le plus souvent de façon inconsciente – de renvoyer à leur "protégé" ses inaptitudes, ses incapacités, ses déficiences. Bref, son handicap. Alors progressivement, la majorité d'entre eux finira par s'éloigner, par se familiariser avec cette culpabilité qu'ils ressentent malgré le soutien d'autres proches, voire même de professionnels spécialisés (psychiatres, psychologues, psychanalystes). Quand l'amour et l'attachement qu'ils avaient se sera transformé d'abord en tendresse, puis en colère ou en pitié, pour terminer en agacement, la culpabilité de l'abandon sera moins laborieuse (cf. les processus du deuil²¹⁵ en

parcs d'attraction). Ce sont en somme, des lieux à l'intérieur d'une société qui obéissent à des règles qui sont autres (que celles de cette société).

²¹² **Simone Korff-Sausse** : Psychologue, psychanalyste et maître de conférences au Centre d'Études Psychopathologie et Psychanalyse (université Paris-Diderot).

²¹³ Toujours lire : "conjoint ou conjointe" assimilé(e)s à "compagnon(gne)", "époux(se)", "concubin(e)", "fiancé(e)", etc.

²¹⁴ C'est ce que nous a rapporté la psychologue de la M.A.S. où nous travaillions.

²¹⁵ Par exemple, la théorisation des phases (stades émotionnels) du deuil selon **Elisabeth Kübler-Ross** : Psychiatre helvético-américaine (1926-2004), pionnière de l'approche des soins palliatifs pour les personnes en fin de vie.

Psychologie). Et puis cet "Autre", ce nouvel individu, cet étranger devenu presque inconnu, fait prendre conscience que "cela n'arrive pas qu'aux autres" : le handicapé-T.C. est le reflet quotidien que tout peut changer d'une seconde à l'autre, que rien n'est figé, rien n'est sûr, rien n'est définitif. Et finalement, que rien n'est acquis (si ce n'est ce handicap !). « Tout se passe comme si l'autre, à la fois familier et étranger, avait le pouvoir de nous renvoyer une image déformée de nous-mêmes, jusqu'à détruire le sentiment intime de notre identité » (Assouly-Piquet et Berthier-Vittoz : 1994, p. 64). Finalement, rares sont les conjoints ou enfants qui maintiennent une relation régulière avec leur PHC-T.C. Sans doute ont-ils parfois peur de la différence. Ou de la ressemblance ... Parce que la PHC incarne « [...] le semblable auquel on ne veut surtout pas ressembler » (Jollien²¹⁶ : 1999, p. 37) ; « elle nous tend un miroir dans lequel nous ne voulons pas nous reconnaître » (Korff-Sausse : 1996, p. 65).

Mais ne voyez dans ces lignes aucun jugement de valeur de notre part. Même l'âme la plus pure ne pourrait user d'une empathie juste devant le déchirement affectif que peut provoquer le handicap acquis survenant soudainement, sans préliminaires, sans préparations, sans avertissements et n'initiant aucun travail de pré-deuil.

Cependant les proches les plus solides, ceux qui resteront aidants "jusqu'au bout", demeurent traditionnellement les parents ; ces géniteurs (souvent âgés) qui ne reconnaissent pas ce nouveau fils (ou cette nouvelle fille), mais qui malgré tout font passer le lien filial, l'amour parental, avant et au-dessus du handicap. Ces parents dont « l'enfant handicapé (*leur*) renvoie [...] une image déformée, tel un miroir brisé, dans laquelle ils ont du mal à se reconnaître et à reconnaître l'enfant [...] » (*Ibid*, p. 28). Investis au-delà du raisonnable et du raisonné parfois, ils restent attentifs aux besoins de leur progéniture abîmée et leur implication peut occasionnellement mettre en péril les objectifs fixés par l'équipe soignante et socioéducative de l'établissement d'hébergement, particulièrement quand ils pensent comme des "parents". Ils se projettent de nouveau comme lorsqu'ils élevaient leur enfant, il y a deux ou trois décennies²¹⁷, le considérant toujours comme, soit à éduquer, soit à punir, soit à satisfaire ou à récompenser.

Nombreux sont ces parents qui infantilisent ces nouveaux adultes qu'ils n'admettent plus comme tels. Dans les cas péjoratifs, ils en deviennent exigeants, intrusifs, contestataires et opposants, se

²¹⁶ **Alexandre Jollien** : Philosophe suisse, considéré comme déficient mental ; il a vécu dix-sept ans dans une institution pour personnes handicapées moteurs cérébraux.

²¹⁷ **Rappel** = moyenne d'âge des TC en France : **moins de 30 ans** (Chiffres UNAFTC, 2014).

révoltant contre l'institution (à défaut de parvenir à canaliser cette révolte qui crie en eux, ce chagrin inconsolable d'avoir perdu l'enfant aimé, devenu méconnaissable et méconnaissant).

Dans les cas mélioratifs, ils parviennent à collaborer avec les équipes professionnelles, à s'impliquer dans les Projets de Vie Individualisés, à proposer leur aide, à accompagner les sorties extérieures (notamment lors des examens paracliniques à effectuer en dehors de la structure), à initier des projets, voire même à héberger temporairement (week-ends ou périodes de vacances scolaires) leur enfant-adulte, pour lui offrir un espace de vie différent de l'établissement médicosocial.

Quant aux frères et sœurs de la victime, ils s'attachent à ce nouvel individu dont l'identité bafouée par le traumatisme crânien ne dissout pas le lien fraternel préexistant. Ils restent liés à la personne et se posent en protecteurs, toutefois moins demandeurs et moins exigeants que ne peuvent l'être les parents. Ces collatéraux, moins impliqués qu'une mère ou un père, soulagent leurs parents régulièrement et prennent souvent en charge la tutelle de leur "protégé". Ceci excepté bien sûr, les fratries déjà fragilisées ou éloignées avant le traumatisme crânien ; c'est en tous cas, ce que nous avons pu constater au cours de notre exercice professionnel en Maison d'Accueil Spécialisée pour adultes T.C. sévères.

5.1.1. La personne handicapée cérébrale-traumatisée crânienne en nouveau lieu de vie

Lorsque le handicap est acquis, cela entraîne un énorme bouleversement, quand devenir handicapé c'est tout d'abord passer d'une vie dite "normale", d'un corps fonctionnel et semblable aux autres, à une vie brisée, radicalement différente, marquée par un corps devenu étranger, limité dans ses capacités et dont la maîtrise est parfois très altérée. « Devenir handicapé c'est un séisme pour le corps et l'esprit [...] » (Korff-Sausse : 1996, p. 31). Pour cela, la PHC-T.C. doit faire de multiples deuils : celui de sa vie antérieure au handicap, celui d'une autonomie devenue hétéronomie, celui d'un tsunami psychique qui perturbe la mémoire, l'orientation temporo-spatiale, le raisonnement, la logique, la réflexion, la capacité d'adaptation, celui d'un comportement adapté répondant aux codes sociétaux, celui d'un rôle familial et des responsabilités lui incombant, celui de l'autorité parentale, celui d'une place sociale, celui d'un avenir professionnel, celui de l'appivoisement d'un corps blessé, d'un cerveau lésé et d'un cœur pourtant peut-être intact ... Comment apaiser la blessure narcissique imposée par le handicap devenu permanent et irréversible.

5.1.2. La personne handicapée cérébrale-traumatisée crânienne : handicapé social

La PHC peut quelquefois, subir une sorte de double peine. Ainsi,

s'il est un handicap physique qui oppresse et réclame un joyeux combat pour l'assumer, il en est un plus douloureux : le handicap social ; être jugé, réduit à l'étiquette de handicapé sous le regard de l'autre. Souvent, ce regard me rappelle que je suis handicapé. [...]. Semblable humiliation, répétée et répétée, suscite la méfiance (Jollien : 1999, p. 64).

Les raisons de cette réduction de la personne à un état de minorité sont profondes et en partie inconscientes. Il s'agirait en partie d'une attitude de défense, afin de ne pas reconnaître dans la personne handicapée un *alter ego* que le handicap rend intolérable. Encore plus quand il s'agit de T.C., puisque tout un chacun peut aisément s'y confondre (on garde à l'esprit, que cela peut arriver à n'importe qui ...). Ajoutés à cela des sentiments humains proches, mais tellement antagonistes, comme l'empathie réelle et sincère ressentie pour les proches de la PHC-T.C. et la pitié tout aussi vraie et profonde pour la PHC-T.C. elle-même. Et comme si cela ne suffisait pas, la pitié est régulièrement génératrice d'infantilisation. Et cette infantilisation devient maltraitance puisqu'elle s'adresse à des adultes ; et qui plus est, à des adultes qui ont été des personnes valides et "normales", par le passé. Parce que même « une sexualité "pour rire" car débarrassée de notion de procréation, [laisse] la personne dans son statut infantile » (Pitaud : 2011, p.15).

Combien de soignants travaillant en institution, tutoient les résidants ? Certes, ils n'y voient là aucune marque d'irrespect ou d'infantilisation. Et pourtant ces soignants refusent catégoriquement que les stagiaires – étudiants-infirmiers, élèves-aides soignants, élèves aides-médico-psychologiques, etc. – fassent de même ... Certains toutefois, se souviennent que ces résidants ont été des adultes autonomes et indépendants avant l'accident ; et cela incite un peu plus au vouvoiement et donc au respect de l'identité du résidant. Cette identité perdue qui n'empêche pas le résidant d'être l'égal de quelqu'un qui ne fait pas partie du cercle intime, et qui à ce titre, n'est pas à tutoyer. Mais cela est un autre débat, qui pourrait être la problématique centrale d'une autre thèse.

Et qu'en est-il pour les PHC-IMOC ?

5.2. L'ENTOURAGE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE CÉRÉBRALE-IMOC ET L'INSTITUTION

La naissance d'un enfant handicapé mental est une épreuve terrible pour les parents, encore plus ravageuse quand ils n'y étaient pas préparés (handicap non décelé durant la grossesse, par exemple). Même si le sujet reste encore plus ou moins tabou et malgré le peu de recherches sur le thème, les

répercussions du handicap mental d'un enfant sur la vie du couple conjugal, mais aussi parental, apparaissent plutôt dévastatrices. Souvent c'est l'isolement de la mère qui est retenu : elle mène un combat continu pour construire la vie quotidienne de l'enfant, ce qui tend à confirmer que les tâches matérielles entre les deux parents relèvent d'une gestion généralement déséquilibrée. Ainsi le couple conjugal subit fréquemment des avaries, particulièrement quand la mère, phagocytée par les travaux ménagers concrets et l'éducation rendue plus compliquée par le handicap mental, n'a plus de temps pour le mari, voire ne lui laisse plus sa place, s'évertuant alors à fuir ce domicile où rien ne le retient. Les liens du couple sont mis alors à rude épreuve (Charles Hannam : 1970, p. 72). Au regard de cet état de fait, G. Lonsdale conduit une recherche en 1978 au sein d'une même ville, auprès de soixante familles anglaises, parents d'enfants handicapés mentaux (enfants qui deviendront adultes) et dénonce que 40 % de ces parents avouent que le handicap mental de leur enfant a infligé une blessure à leur vie de couple ; allant même dans 8 % des cas, à une rupture totale (divorce). Cristallisation de conflits nés antérieurement à la naissance de l'enfant handicapé mental, le divorce reste le résultat d'une grande difficulté à rester soudés dans de telles conditions (p. 111).

L'annonce du handicap et sa compréhension est une souffrance équivalente à un processus de deuil jamais clos, qui se réalise tout au long de la vie ; ce nouvel enfant arrivé contraire à l'utopie de l'enfant idéal, bouleverse la famille et la fratrie. Si le moment n'a pas été préparé, un désinvestissement de l'enfant nouveau-venu peut se perpétuer, parallèlement à un désinvestissement probable de la vie de couple. Ou au contraire, un désir ou un refus d'avoir un autre enfant. La parentalité d'un enfant handicapé mental semble empêchée ou profondément mutilée. Les parents subissent souvent ce handicap comme une erreur ou pire comme une punition. L'anormalité de développement de cet enfant interdit aux parents de se composer des repères tangibles et rassurants. L'enfant ne joue pas son rôle d'éducateur de parents, de transformateurs d'un couple conjugal en couple parental. Car c'est bien la mission sous-tendue par la croissance de l'enfant valide et mentalement sain : asseoir son père et/ou sa mère dans un rôle parental : c'est ce que Didier Houzel appelle « le processus de la parentification²¹⁸ » (2010, p. 137). Ce processus, bafoué par le handicap mental, va être générateur de culpabilité pour les nouveaux parents. Encore plus lorsqu'ils vont devoir institutionnaliser cet enfant, porteur d'une Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale par exemple, qui va blesser leur condition de parents et leurs postures d'éducateurs, de protecteurs, de titulaires d'un pouvoir à faire grandir. Soustraits à leur condition parentale, le père et/ou la mère

²¹⁸ **Parentification** : processus qui mène à l'état de parent. Processus psychique qui a cours chez l'individu en passe de devenir mère, de devenir père.

vont s'engager plus que de mesure dans la vie institutionnelle de leur enfant, comme pour compenser "l'abandon" (on parlait bien d'"internement en institution", il y a encore quelques dizaines d'années ...) ; car c'est bien souvent comme cela qu'est ressentie, interprétée ou vécue, l'admission de leur enfant en établissement spécialisé. Se sentant dépossédés de leur autorité parentale et de leur rôle éducatif, ils vont majoritairement devenir intrusifs, exigeants, ultra-maternants, remettant en question les décisions médicales, paramédicales et socioéducatives des établissements d'accueil. Investis d'un pouvoir parental décisionnaire dont ils ont été provisoirement démunis, ils veulent rester dépositaires des *desiderata* et doléances de leur progéniture. Garants du bien-être de leur enfant, ces parents "deshérités" forcent le trait, pour contrer la culpabilité qui les ronge insidieusement, malgré les thérapies et accompagnements mis en place pour les aider à chasser cette implication coupable.

5.2.1. La personne handicapée cérébrale-IMOC en lieu de vie

Malgré la culpabilité, l'institutionnalisation apparaît comme l'idéal pour cet enfant dont les parents semblent désarmés pour affronter toute la complexité inhérente à sa prise en charge. Jean-Claude Quentel (2008) insiste sur la blessure (parfois narcissique) de ces parents qui attendaient un enfant "classique" et dont le sentiment de faute reste pugnace (p. 126) ; car au-delà de cette meurtrissure subie, la question de la responsabilité est toujours d'actualité et ne sera jamais totalement évincée. « L'enfant handicapé renvoie [...] une image déformée, tel un miroir brisé, dans laquelle ils [*les parents*] ont du mal à se reconnaître et à reconnaître l'enfant attendu, l'enfant qui se situe dans leur filiation et qui doit les perpétuer [...] » (Korff-Sausse : 1996, p. 28). Cette culpabilité, invitée par des questionnements du type « *Pourquoi nous ?* », « *Pourquoi moi ?* », « *Qu'avons-nous fait ?* », « *Qu'avons-nous mal fait ?* », s'immisce telle une coulée de poison, recherchant une cause hypothétique mais recevable (au besoin, l'inventant) pour expliquer la faute (Quentel : *Ibid.* pp. 158-159).

Penser que la conception, la grossesse ou la naissance puissent être l'auteure d'un tel drame ne permet pas un soulagement total : la déception doit trouver une justification psychique. Et une potentielle cause organique élucidée par le corps médical ne soulagera malgré tout que très peu la culpabilité des parents. C'est en cela que Quentel trouve un intérêt aux groupes de paroles entre parents d'enfants handicapés mentaux, d'où l'exemple suivant est extrait : « Une mère d'enfant trisomique a répondu à une mère d'enfant psychotique : "*Nous, on sait peut-être la cause, mais on ne connaît pas la cause de la cause*" » (p. 210). Loin d'être nocive au départ, la culpabilité va tenter de légitimer le traumatisme ressenti et vécu. C'est presque une question d'hygiène mentale pour les

parents, relevant du domaine de l'éthique, car ce n'est pas tant la société en elle-même qui incite à un comportement moral (dans le sens de "la morale"). À ce propos, Jean Gagnepain (cité par Laurent Renard : 2001) avance que « la source de la culpabilité est dans l'appréciation à laquelle chaque homme procède pour déterminer son mérite à obtenir la satisfaction qu'il vise » (p. 157).

La vie en institution va aider l'enfant handicapé mental à composer avec son handicap. Il va croître dans sa communication, dans ses rapports aux autres. Il va se sociabiliser et devenir adulte. Il lui faudra alors quitter l'établissement-référence (souvent un Institut Médico-Éducatif²¹⁹) pour intégrer un nouvel établissement d'hébergement spécialisé pour adultes (type Maison d'Accueil Spécialisée ou Foyer d'Accueil Médicalisé). Une nouvelle vie sociale va s'ouvrir à lui.

5.2.2. La personne handicapée cérébrale-IMOC : handicapé social

Au-delà de la compassion, voire de la pitié que peut susciter la PHC-IMOC, il existe une infantilisation *quasi* systématique de l'institution, qui côtoie souvent la malfaisance et frôle parfois la malveillance.

Parallèlement, la société "extérieure" revêt le même profil : d'emblée elle infantilise ces adultes déficients mentaux, et ce de façon spontanée : qu'une PHC congénitale entre dans une boutique et elle subit, neuf fois sur dix, un tutoiement. Qu'elle pénètre dans un restaurant et c'est à la personne qui l'accompagne que l'on va s'adresser, sans même tenir compte de la présence de la PHC ; celle-ci est d'ailleurs régulièrement félicitée pour son courage et son dévouement à s'occuper de celle-ci (et trop souvent de façon peu discrète, au vu et au su de la PHC elle-même).

Toutes ces manières d'être et de faire actent l'infantilisation de la PHC-IMOC.

Il en est de même en institution où l'infantilisation prend des formes variées – sans doute non considérées comme telles par le personnel soignant :

- tutoiement *quasi* systématique des résidants ;
- appel du résidant par son prénom, niant ainsi son identité patronymique et son statut social (comme par exemple : mademoiselle, madame, monsieur) ;
- choix de la place en salle à manger édicté par le personnel ;
- impossibilité de se rendre seul aux toilettes ; et attente donc, au mieux de la disponibilité du personnel, au pire de son bon vouloir ... ;
- choix des vêtements portés par le résidant, effectué par le personnel ;

²¹⁹ **IME**, qui n'est en droit d'accueillir les enfants que jusqu'à leur 21 ans.

- réprimandes, récompenses, frustrations voire punitions en cas de comportement(s) inappropriée(s) ;
- distribution du pécule (argent de poche) un jour donné (voir à somme préétablie) et surveillance des achats ;
- etc.

D'après le rapport du Conseil de l'Europe sur la protection des personnes handicapées (2002) et le rapport du Sénat d'une commission d'enquête sur ce sujet (2003), l'infantilisation fait partie des situations de maltraitance envers les personnes handicapées²²⁰. Elle est considérée comme une forme de « maltraitance inconsciente », de dévalorisation, car manifestant « [...] un déni du statut d'adulte [...], elle porte gravement atteinte aux droits fondamentaux [...] et à la dignité ».

Bien sûr, les intentions liminaires des personnels soignants ne relèvent pas de la malveillance.

Le handicap – surtout lorsqu'il est mental – suscite par lui-même des élans de maternage, des envies de protection. La PHC-IMOC encourage l'attention et le soin et c'est en cela que les comportements s'identifient à ceux dirigés vers un jeune enfant : on s'invite pour faire à sa place et quelquefois même, pour dire à sa place. Il est parlé de lui à son accompagnant, sans tenir compte ni de sa présence, ni de son niveau potentiel de compréhension et d'interaction.

La PHC-IMOC incarne l'image d'un avenir que nous ne souhaitons pas, ni pour nous ni pour les nôtres. C'est une peur somme toute naturelle qui matérialise ainsi ces attitudes d'infantilisation, car si la PHC-IMOC n'est pas incluse dans notre groupe social d'humains, responsables et adultes, alors rien ne nous incite à imaginer que nous lui ressemblons ou que nous pourrions lui ressembler. S'il est un majeur incapable, une personne vulnérable, bref un "mineur" éternel, la contamination ne peut pas avoir lieu, « comme si le handicap faisait de celui qui le porte, un être forcément privé de raison, ne pouvant en aucun cas être tenu pour un sujet à part entière. Une perception de la personne handicapée destinée, inconsciemment à nous rassurer sur notre propre normalité » (A. Jollien : 1999, p. 26). En outre, « le handicap réveille des croyances obscures et anciennes où se mêlent des idées d'étrangeté, de mort, de sexualité anormale ou de filiation fautive » (S. Korff-Sausse : 1996, p. 10).

5.3. ET LEUR SEXUALITÉ ALORS ?

Il a toujours été difficile pour une personne "saine et valide", de considérer comme possible une sexualité dont les protagonistes seraient porteurs de handicap(s) intellectuel(s) ; et ceci, même en

²²⁰ Et les personnes âgées.

dehors de notre pays. Pour exemple, Fred Kaeser avançait en 1992 (soit il y a déjà vingt-cinq ans), que

Historically, people with mental retardation have been denied access to sexual expression and freedom [...]. For a variety of reasons the prevailing view was to roadblock and prevents these people for experiencing what others in the general population took for granted: the right to have a sexual relationship with another person²²¹ (p. 34).

Cette sexualité ne pouvait être considérée que comme subie et non consentie (viol). À ce sujet, le Comité Consultatif Nationale d'Éthique français, dans son avis n° 49 du 3 avril 1996²²² « Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales », posait les jalons d'une sexualité qui se devait stérile et non procréative. Favorablement, d'autres chercheurs ont pu concevoir cette sexualité, telle Maryline Barillet-Lepley²²³ (2001) qui a réfléchi sur les modalités d'intervention de l'éducateur dans la vie intime des adultes handicapés en foyer d'hébergement. Elle s'appuie dans cette recherche, sur l'opposition en latin entre *alter* et *alius* : d'un côté « l'autre moi-même » (*Alter*) et de l'autre « l'autre différent » (*Alius*). Ainsi elle démontre la vision sociétale de l'adulte handicapé mental, avec d'un côté son statut d'adulte et de l'autre son statut d'handicapé. Selon elle, c'est ce statut paradoxal de la personne adulte handicapée qui est en cause dans la considération de sa sexualité.

Antérieurement, le Conseil Supérieur de l'Information Sexuelle – instance créée par la loi du 11 juillet 1973²²⁴ – lance pour la première fois en 1981, une étude sur la sexualité des personnes handicapées. L'objectif cible une tentative d'analyse des réactions parentales et des éducateurs-encadrants vis-à-vis de la vie sexuelle et affective des PHC et particulièrement d'en faire émerger les oppositions caractéristiques.

« L'ange et la bête » – nom donné à l'enquête – a maintenant plus de trente ans, mais elle est toujours considérée comme une référence nationale, d'autant plus qu'elle est l'unique étude française questionnant la vie sexuelle et affective des PHC.

²²¹ Traduit par : « Historiquement, les personnes atteintes de retard mental se sont vues refuser l'accès à l'expression sexuelle et à sa liberté [...]. Pour une variété de raisons, le point de vue dominant était de barrer et empêcher ces personnes de découvrir ce que les autres, dans la population générale, ont pris pour acquis : le droit d'avoir une relation sexuelle avec une autre personne ».

²²² Lisibles sur : <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis049.pdf>, visité le 23. 09. 2015.

²²³ **Maryline Barillet-Lepley** a d'abord exercé comme Éducatrice spécialisée, puis comme chef de secteur éducatif. Titulaire d'un diplôme des Hautes Études en Pratiques Sociales et du Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Direction d'Établissement Social (CAFDÉS), elle dirige actuellement un ensemble de cinq établissements pour adultes handicapés.

²²⁴ **Loi n° 73-639 du 11 juillet 1973**, portant création d'un Conseil Supérieur de l'information Sexuelle de la régulation des naissances et de l'éducation familiale (JORF du 12 juillet 1973, p. 7531), lisible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000518345>, visité le 09. 02. 2015.

En effet seules trois autres recherches sur le thème de la sexualité ont été menées sur le territoire, ces cinquante dernières années :

- La première en 1970, menée par l'ANRS ²²⁵ (Agence Nationale de Recherches sur le SIDA) et l'INED (Institut National d'Études Démographiques), auprès de 2 600 personnes, étudiait les comportements sexuels français²²⁶.
- La deuxième en 1992, élaborée par l'INSERM, l'INED et l'Université du CNRS²²⁷, souhaitait corroborer celle de 1970 sur l'« Analyse des comportements sexuels en France ». Menée auprès de 20 000 personnes cette fois, elle avait eu un grand retentissement et donné lieu à des résultats qui ont contribué à guider l'élaboration des politiques de prévention de la transmission sexuelle de l'infection à VIH.
- La troisième enfin, sous la responsabilité de Nathalie Bajos et Michel Bozon, dont les premiers résultats sont édités le 13 mars 2007 et dénommée "Contexte de la sexualité en France", « [...] atteste d'évolutions complexes à saisir : des transformations se sont produites que l'on pouvait prévoir (activité sexuelle des femmes, Internet, etc.), tandis que des permanences sont enregistrées là où l'on pouvait s'attendre à plus de changements (représentations de la sexualité, prostitution, etc.) » (p. 27)²²⁸.

Nous aurons noté qu'aucune de ces trois études n'a retenu la spécificité des PHC ...

L'étude « L'ange et la bête » (dont nous avons déjà fait référence), dirigée par Alain Giami et *al.*²²⁹, identifie des représentations qui n'ont pas totalement disparu, alors que depuis environ vingt-cinq ans, le regard des Français sur les questions de la liberté sexuelle, la vie de couple hors mariage, l'homosexualité, etc. s'est modifié. Mais concernant notre problématique, la transformation des représentations sociales se veut double : elle doit cibler la sexualité et le handicap mental. L'actualité contemporaine admet maintenant d'une manière générale, que la dimension affective et sexuelle trouve sa place dans le développement humain. Et pour cause, le 17 mars 2016²³⁰, l'APPAS publie la première étude sur la situation de l'accompagnement sexuel des personnes en

²²⁵ ANRS = agence autonome de l'INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale), établie comme « France Recherche Nord & sud Sida-hiv Hépatites ».

²²⁶ Enquête que l'on peut retrouver dans l'ouvrage de : Simon P., Gondonneau, J., Mironer, L. et Douren-Rollier, A.-M. (1972). *Rapport sur le comportement sexuel des Français*, Paris : Éd. Julliard et Charron.

²²⁷ CNRS = Centre National de Recherches Scientifiques.

²²⁸ Enquête complète lisible sur : http://stop-violences-femmes.gouv.fr/IMG/pdf/Enquete_CSF_-_1er_resultats.pdf, visité le 15. 02. 2015.

²²⁹ **Étude « L'ange et la bête »** : rééditée en 2001 sous forme d'ouvrage, est épuisé depuis, mais en vente sur Internet, dans sa version PDF.

²³⁰ Enquête lisible sur :

<file:///C:/Users/Laurence/Downloads/CP%20Etude%20accompagnement%20sexuel%20APPAS%20VF.pdf>, visité le 15. 04. 2016.

situation de handicap en France, conduite par Akim Boudaoud. En résumé, l'étude pose la question suivante : « À quelle sexualité aspirent les personnes handicapées ? [...]. Ce sont à 95% des hommes qui sont demandeurs et recherchent en priorité l'acte sexuel mais aussi les câlins et la tendresse ». L'étude – établie sur 155 demandes analysables (pour 180 reçues) – manifeste clairement que « la première demande concerne l'acte sexuel ; elle s'exprime plus particulièrement chez les 36-45 ans et les 26-35 ans. Viennent ensuite les câlins et le toucher, puis l'affection, la tendresse et la confiance en soi²³¹ ». Pourtant, il existe des initiatives qui tentent de dédramatiser la situation, telles que :

- la nouvelle campagne photographique²³² fin 2015, d'une association anglaise – *Enhance the UK*²³³ – qui choisit de "frapper fort" en déshabillant en toute pudeur, seize volontaires handicapés, parallèlement à un slogan qui se veut direct et efficace : « *Sex is beautiful !* » ;
- En France²³⁴, le premier stage d'accompagnement sexuel pour personnes handicapées est organisé par l'APPAS, du 12 au 15 mars 2015 à Erstein dans le Bas-Rhin (au sud de Strasbourg). Il s'est terminé pour treize stagiaires (quatre femmes et neuf hommes) qui ont appris, durant quatre jours, le travail avec l'intimité des personnes handicapées physiques ou mentales, par une admission à l'issue d'une sélection poussée ;
- ou encore, l'appel à candidatures de février 2016, pour le lancement d'une formation certifiante²³⁵ visant à former à l'accompagnement sexuel des personnes handicapées (une première en France) et qui s'est déroulée de juin 2016 au printemps 2017²³⁶ ;

Les PHC ont pu trouver bénéfique à cette opinion plus "libérée" (puisque graduellement, le thème de la vie affective et sexuelle des PH est de plus en plus médiatisé). Mais la société est encore en

²³¹ Pour plus d'informations, lire : <https://informations.handicap.fr/art-sexualite-personnes-handicapees-19-8682.php>. Pour se procurer l'intégralité de l'enquête, prendre contact par mail : communicationappas@gmail.com.

²³² Pour plus d'informations, lire : <https://informations.handicap.fr/art-campagne-sexualite-angleterre-19-8536.php>, visité le 19. 03. 2016.

²³³ *Enhance the UK* (traduisible par : « Améliorer le Royaume Uni ») est acteur d'une œuvre de bienfaisance, ayant pour but d'instruire des personnes de tous âges sur le handicap, aussi bien que d'aider les personnes elles-mêmes porteuses de handicap, afin qu'elles aient un rôle actif et entier dans la société. Son slogan est : "Changing society's views on disability" (« Changer le regard de la société sur le handicap ») ; pour plus d'informations, voir : <https://translate.google.fr/translate?hl=fr&sl=en&u=http://www.enhancetheuk.org/&prev=search>, visité le 20. 03. 2016.

²³⁴ Pour plus d'informations, lire : <https://informations.handicap.fr/art-formation-aidant-sexuel-19-7545.php>, visité le 20. 03. 2016.

²³⁵ **Certifiante** ≠ diplômante.

²³⁶ **Formation française certifiante à l'accompagnement sexuel des personnes handicapées** ; à l'issue de cette formation, les participant(e)s seront formé(e)s à l'assistance sexuelle, qui vise à prodiguer une attention sensuelle, érotique ou sexuelle, à une personne en situation de handicap, n'ayant pas accès à son corps, ou à permettre à leur demande, l'acte sexuel à deux personnes qui ne peuvent l'accomplir sans aide. Pour plus d'informations, lire : <https://informations.handicap.fr/art-formation-accompagnant-sexuel-19-8608.php>, visité le 20. 03. 2016.

difficulté par rapport à ce sujet toujours marqué de tabou(s), et pas seulement en ce qui concerne les PHC, car « le handicap mental apparaît comme la métaphore de l'ensemble des handicaps tant chez les parents que les professionnels ou les personnes non concernées. On fait porter au corps handicapé les stigmates du handicap mental » (Giami : 1989, p. 26). Quant aux futurs professionnels du soin, les initie-t-on à ce genre de problématique ? Et les soignants en exercice sur leur propre terrain ?

La nécessité d'accompagner les professionnels du médicosocial : la morale émerge dès lors que se pose la question de l'intimité dans les espaces institués. Ses effets sont dévastateurs, tant à l'égard des personnes concernées qu'à celui des professionnels qui les accompagnent au quotidien. Le libre-arbitre accordé – ou plutôt ôté – aux personnes en situation de handicap est le premier couteau d'une morale qui peine à répondre à la réalité du "terrain" des professionnels du médicosocial. Dans ce débat stérile, les parapluies s'ouvrent avec la "capacité de discernement", la "vulnérabilité", la "sécurité", le "consentement éclairé" de la personne en situation de handicap, le tout couronné par l'argument de la "distance professionnelle". Cela fait autorité sur le reste, quoi qu'il en coûte aux professionnels auxquels il incombe de gérer des situations concrètes (Boudaoud : 14 février 2016, § 5).

Conséquemment, cette question de recherche s'oriente sur : **Comment contribuer à la compréhension de l'importance de la vie sexuelle des PHC institutionnalisées, pour une prise de conscience qui inviterait à un changement des pratiques ?**

Qui veut, cherche un moyen.

Qui ne veut pas, cherche une excuse »

(Proverbe Chinois)

6. L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ

6.1. INTRODUCTION

L'OMS déclarait en 1998, que

l'éducation **pour** la santé comprend la création délibérée de possibilités d'apprendre grâce à une forme de communication visant à améliorer les compétences en matière de santé, ce qui comprend l'amélioration des connaissances et la transmission d'aptitudes utiles dans la vie, qui favorisent la santé des individus et des communautés (p. 5).

Cette définition a été modifiée, afin d'être plus en phase avec la définition d'un nouveau concept : la promotion **de** la santé. Ainsi, d'une part,

L'éducation à la santé concerne non seulement la communication d'informations, mais également le développement de la motivation, des compétences et de la confiance en soi nécessaires pour agir en vue d'améliorer sa santé. **L'éducation pour la santé** comprend la communication d'informations concernant les conditions sociales, économiques et environnementales de base qui ont des effets sur la santé, ainsi que sur les différents facteurs de risque et comportements à risque, et sur l'utilisation du système de santé (OMS : 1998, p. 5).

Et d'autre part,

en conséquence, **l'éducation pour la santé** [ou *éducation en santé*] peut consister à communiquer des informations et à transmettre des aptitudes, ce qui démontre la faisabilité politique et les possibilités organisationnelles de différentes formes d'action visant à agir sur les déterminants sociaux, économiques et environnementaux de la santé. Dans le passé, l'expression "éducation pour la santé" englobait une gamme plus large d'actions, qui comprenait notamment la mobilisation sociale et la sensibilisation²³⁷ (*Id.*).

Cette interprétation prend tout son sens, lorsque les différents éléments qu'elle comporte sont corrélés les uns aux autres :

- Il est rappelé que la communication doit être adaptée à l'auditoire : il est nécessaire de ne pas utiliser les mêmes mots, ni même la même pédagogie face à un public d'adultes, de personnes âgées, d'enfants, d'adolescents, de PHC, etc., afin d'être compris et de sorte que l'information reste factuellement accessible (théorie communicationnelle de l'émetteur-récepteur).
- L'objectif est de développer le sens critique en matière de santé, afin de systématiser les actes dits « de santé positive » (*Id.*). Cela doit toucher chaque personne dans son individualité, mais également au sein de son groupe de vie (communauté), la visée restant que chaque

²³⁷ « Ces méthodes relèvent maintenant de la **promotion de la santé**, de sorte qu'une définition plus étroite de **l'éducation pour la santé** [ou *éducation en santé*] est proposée ici pour souligner cette distinction » (*Id.*).

individu s'approprié différents modes de prise en charge de sa santé jusqu'à les maîtriser au mieux.

- Enfin, l'individu est considéré comme volontaire et impliqué dans cette démarche. Mais les « éducateurs en santé » (*Id.*) se doivent de promulguer leurs actions vers les moins demandeurs qui sont hélas le plus souvent, les plus nécessiteux de ce type d'éducation.

Enfin Dominique Berger²³⁸ (2004) l'énonce comme

la réflexion sur la pratique [*qui*] doit s'appuyer sur trois niveaux. Le premier est un plan technique (*technical rationality*) qui oblige à choisir les bons outils. Le deuxième niveau (*practical action*) vise à la compréhension des actions et des expériences éducationnelles. [...]. Le troisième niveau (*critical reflexion*) renvoie à l'attitude critique que peut avoir l'éducateur à la santé envers son environnement (p. 36).

En outre, l'éducation pour la santé permet – si l'on s'appuie sur l'article coécrit par Maryvonne Stallaerts, Dominique Berger et Bernadette Aubry (2012, p. 19) – une cohésion sociale, voire une égalité des chances vis-à-vis de tout un chacun : « si la santé est perçue, de façon globale, comme une ressource de la vie quotidienne et pas seulement comme un objectif en soi, l'éducation à la santé n'est-elle pas une éducation à la citoyenneté, à la responsabilité et au "vivre ensemble" ? ». Un geste de développement durable en quelque sorte, puisqu'ici l'éducation pour la santé est approchée comme une éducation au développement durable.

6.2. REPRÉSENTATIONS VARIÉES DES CONCEPTS EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT CHEZ LES PROFESSIONNELS DE SOINS DE SANTÉ

S'affirmer en tant que soignant impose la maîtrise du sujet à éduquer (de l'objet éducatif). Or, combien de soignants sont prêts à éduquer à la sexualité (hormis les infirmières scolaires exerçant en collège ou lycée) ? Et de surcroît, combien face à des PHC institutionnalisées ? Se positionner au titre des « Trois A » suppose une posture ouverte, tolérante et empathique qui ne fait pas systématiquement partie des qualités de tout un chacun. En outre, s'investir en tant que PHC souhaitant recevoir ce type d'éducation présuppose que les déficiences cognitives soient peu sévères face à la compréhension du thème à mettre en œuvre. En résumé, plusieurs conditions *sine qua non* sont nécessaires à la bonne application d'une éducation pour la santé sexuelle.

²³⁸ **Dominique Berger** : Chercheur et Professeur universitaire de psychologie sociale (université Lyon1 & ESPÉ-Lyon), dont les principaux thèmes de recherche sont : éducation à la santé, promotion de la santé en milieu scolaire, formation des enseignants.

Parallèlement, « différents facteurs ont été avancés pour expliquer les difficultés d'intégration des approches éducatives dans les pratiques des professionnels de soins. Les représentations sociales peuvent offrir un nouvel éclairage » (Roussel et Deccache : 2012, p. 401).

Si les représentations sociales s'appuient sur la définition qu'en fait Jodelet, elles sont une « forme de connaissance (le savoir de sens commun) socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (1994, p. 17). L'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'entend contextuellement

comme un ensemble d'actes éducation et d'aide à l'apprentissage menés dans le cadre d'une relation soignant-soigné, dont la finalité est la santé globale et/ou la qualité de vie. Elle comporte comme objectif central, les comportements thérapeutiques de maladie et les comportements de santé. Ses objets initiaux sont les facteurs cognitifs et psychosociaux, susceptibles d'induire et d'influencer les comportements visés (Roussel & Decacche : 2012, p. 402).

Les représentations sociales sur l'éducation de la santé ou du soin se voient générant parfois un frein à cet acte éducatif, notamment quand le mot « éducation » s'enrubanne d'un poids rigoriste mettant l'infirmier dans une posture de celui-qui-sait, qui ne semble pas lui convenir d'emblée (Roussel & Decacche : *Idem*). L'éducation thérapeutique revêt différentes connotations selon les représentations sociales que le soignant s'en fait : éducation et accompagnement peuvent prendre la même signification ; le maintien du bien-être au sens commun peut être entendu comme une priorité ; l'autonomie fonctionnelle et/ou décisionnelle du patient apparaît à privilégier ; etc. Ceci peut se comprendre quand

les concepts « éducation », « santé globale », « autonomie », « diagnostic », fréquents en ETP, semblent effectivement intégrés au discours des professionnels. Ces derniers leur allouent une valeur fédératrice. Pourtant, au-delà de l'apparent consensus, les représentations varient et diffèrent (*Idem*).

Pourtant, l'IDE comme l'AMP ont des missions éducatives à mener auprès des résidants PHC, alors pourquoi ne le feraient-ils pas sur le thème de l'intimité, l'affectivité et la sexualité ?

6.2.1. Diplôme d'État Infirmier : le référentiel de compétences

« L'éducation thérapeutique du patient », pour ce qui relève des soignants, fait dorénavant partie intégrante du cursus scolaire formateur initial, selon le Bulletin Officiel de la Santé, de la Protection Sociale et de la Solidarité n° 2009/7 du 15 août 2009, puisque le Référentiel de Compétences IDE qu'il présente, implique la « Compétence 5 », inscrivant le futur infirmier comme devant « initier et

mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs » (p. 270²³⁹). Il s'agit pour acquérir cette compétence de

1. [...] ;
2. Accompagner une personne, ou un groupe de personnes, dans un processus d'apprentissage pour la prise en charge de sa santé et de son traitement ;
3. [...] ;
4. [...] ;
5. Conduire une démarche d'éducation pour la santé et de prévention par des actions pédagogiques individuelles et collectives ;
6. Concevoir, formaliser et mettre en œuvre une démarche et un projet d'éducation thérapeutique pour une ou plusieurs personnes ;
7. [...] (p. 270).

On admet bien ici, l'« Éducation Thérapeutique du Patient » comme une des missions infirmières.

► **Cas particulier des Infirmières Scolaires** : Dominique Berger & *al.* (2009) réalisent une enquête auprès des IDE-scolaires, sur la question de la formation en Éducation à la Santé et notent dans le chapitre « Les facteurs influençant les pratiques », que « le fait d'être en poste définitif ou sur poste provisoire a une influence réelle sur les conditions de mise en œuvre d'un processus d'Éducation à la Santé [...] » (§ 23-34). Cela signifierait-il que l'implication, voire l'investissement en EPS, est prévalent pour les professionnel(le)s en poste définitif ? En même temps, qu'entend-on par « poste provisoire » : de un à quelques jours ? Ou beaucoup plus ?

Il s'avère aussi que « la formation a une influence déterminante puisque parmi les 74 % d'infirmier(e)s ayant reçu une formation, 97 % d'entre eux pratiquent l'Éducation à la Santé dans leur travail, contre 83 % des infirmier(e)s qui déclarent ne pas avoir reçu de formation [...] » (*Id.*). Nous pourrions alors établir que le fait d'avoir suivi une formation supplémentaire – intégrée dans le processus de formation initiale – inhérente à l'exercice professionnel d'IDE scolaire est plus qu'essentiel pour la mise en pratique de l'EPS. Par ailleurs, « notons également que plus un infirmier(e) est convaincu de sa compétence en Éducation à la Santé, plus il ressent un besoin de formation [...] » (§ 30-32). Comme quoi, l'utilité de formations régulières réactualisant ou renforçant les compétences déjà acquises sur le sujet n'est plus à démontrer, même si « les thèmes abordés sont généralement ceux définis dans le cadre des missions des Comités d'Éducation à la Santé et à la Citoyenneté (CESC) » (§ 37). Pourquoi en serait-il autrement pour les IDE et autres professionnels évoluant dans les secteurs du handicap mental (non scolaire), puisqu'ils s'inscrivent de fait, dans une démarche éducative et de promotion de la santé ?

²³⁹ Lisible sur : http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2009/09-07/ste_20090007_0001_p000.pdf, visité le 17. 10. 2016.

6.2.2. Référentiel de compétences en éducation pour la santé

Ce référentiel a été conçu pour tous les intervenants éducatifs, qu'ils soient issus des milieux soignants, éducatifs, sociaux ou autres.

6.2.2.1. L'éducation pour la santé (EPS)

Ainsi d'autre part, le « Référentiel de compétence en éducation pour la santé », initié en 2010 et finalisé en 2013 par l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) sous le couvert du Comité Consultatif National de Santé Publique, a élaboré des programmes de formation en éducation pour la santé (décret n° 2006-57 du 16 janvier 2006 relatif aux programmes d'éducation pour la santé) en établissant un référentiel de compétences essentielles qui s'adresse communément aux professionnels de la santé, du social et de l'éducation pour la santé dans différents milieux d'intervention (écoles, hôpitaux, entreprises, prisons, etc.), afin d'offrir un cadre de référence contribuant notamment à définir et à structurer les enseignements en éducation pour la santé par les professionnels susnommés.

Contenant une centaine de pages et mis en ligne dès 2013, ce document est résumé plus synthétiquement en 2012²⁴⁰. Il présente

[...] un ensemble de repères qui peuvent contribuer à caractériser les situations de travail de référence et les exigences requises pour un emploi-métier donné ou un espace professionnel défini ; faciliter l'intégration du référentiel de compétences en éducation pour la santé dans le référentiel d'activités et de compétences de chaque emploi-métier concerné (p. 1).

Une « illustration dynamique des différentes fonctions » est même modélisée et proposée dans ce référentiel (Figure 1), où

compte tenu de la diversité des situations professionnelles, tous les professionnels impliqués dans une action d'éducation pour la santé n'exercent ni nécessairement l'ensemble des quatre fonctions identifiées, ni selon la même fréquence :

- la fonction 1 [...] et la fonction 4 [...] sont mises en œuvre, à des degrés divers, par tous les professionnels ;
- la fonction 2 [...] correspond davantage aux activités des professionnels de la santé et du social, qui interviennent principalement dans le cadre d'une relation individuelle avec le patient ou l'utilisateur ;
- la fonction 3 [...] est surtout exercée par les professionnels qui interviennent habituellement auprès de groupes²⁴¹ (*Op. cit.* p. 22).

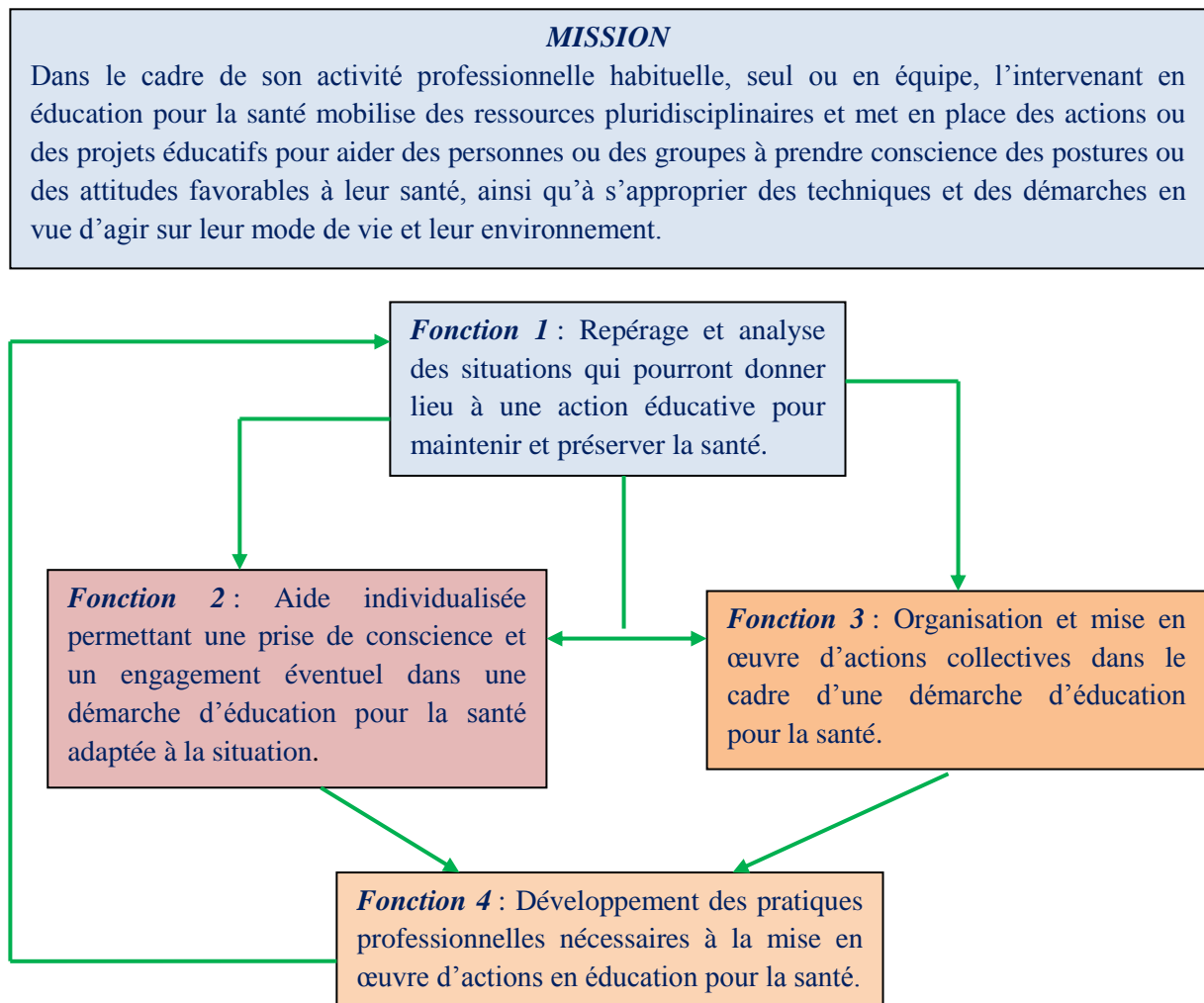
²⁴⁰ Version synthétique de 2012, consultable en ligne sur : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1427.pdf>, visité le 22. 01. 2017.

²⁴¹ « C'est le cas des enseignants et des autres professionnels de l'Éducation Nationale, ainsi que de nombreux professionnels intervenant dans le champ social (animateurs, éducateurs, etc.). Certains professionnels du social ou de la santé interviennent aussi de façon plus ponctuelle auprès de groupes » (*Ibid* p. 22).

Le référentiel de compétences en éducation pour la santé, plus qu'un moyen, est un outil pour réfléchir et élargir la formation initiale et continue en matière d'éducation pour la santé ou d'éducation thérapeutique. Scindé en quatre chapitres, « [...] le troisième présente le cadre institutionnel et la diversité des situations professionnelles et décrit la mission, les fonctions, les activités et les compétences en éducation pour la santé [...] » (*Ibid*, p. 2). Ainsi, quatre fonctions y sont clairement énoncées pour faciliter les interventions en éducation en santé.

Ledit référentiel propose un tableau reprenant « une illustration dynamique des différentes fonctions » (*Ibid*, p. 23).

Fig. 1 : Illustration dynamique des différentes fonctions (*Id.* p. 23)



▲ Le fléchage est descendant, mais il implique aussi des retours pour alimenter des étapes antérieures.

6.2.2.2. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Il s'agit d'une branche spécifique de l'éducation pour la santé, car ce sont des professionnels de la santé qui vont transmettre une partie de leurs savoirs et de leur savoir-faire au patient. L'éducation thérapeutique du patient est

un [...] processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage, à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences, afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents, etc.), mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui (Saoût²⁴², Charbonnel²⁴³ et Bertrand²⁴⁴ : 2008, p. 3).

L'ETP s'intègre dans un processus continu de soins et de prise en charge. Elle répond à une demande de prévention tertiaire (selon les critères de l'OMS²⁴⁵, comme de l'HAS²⁴⁶).

²⁴² **Christian Saoût** : Magistrat administratif, président du Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS), qui se mobilise pour « Défendre les droits des malades ; pour une assurance-maladie garante de l'accès aux soins ; e-santé (accompagner le développement des technologies d'information et de communication -TIC- en santé), pour une offre de soins organisée, coordonnée et solidaire ; promotion de la santé et qualité de vie des personnes malades, aide à l'autonomie ». Pour plus d'informations, voir : <http://www.leciss.org/th%C3%A8mes-de-mobilisation>, visité le 22. 01. 2017.

²⁴³ **Bernard Charbonnel** : Médecin-Chef de clinique d'endocrinologie (Hôtel-Dieu à Nantes) et professeur à l'université de Nantes.

²⁴⁴ **Dominique Bertrand** : Professeur en médecine du service de Santé Publique – Médecine sociale (Hôpital Fernand Widal - AP-HP à Paris).

²⁴⁵ Selon l'OMS : **la prévention tertiaire** comprend tous les actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récidives dans une population, donc à réduire au maximum les invalidités fonctionnelles consécutives à la maladie. Cette conception étend la prévention au domaine de la réadaptation : elle cherche à favoriser la réinsertion professionnelle et sociale.

Tandis que **la prévention primaire** comprend tous les actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population, donc à réduire le risque d'apparition de cas nouveaux. Elle fait appel à des mesures de prévention individuelle (hygiène corporelle, alimentation, activité physique et sportive, vaccinations, etc.) et collective (distribution d'eau potable, élimination des déchets, salubrité de l'alimentation, vaccinations, hygiène de l'habitat et du milieu de travail). Cette conception traditionnelle de la prévention débouche inévitablement sur un programme très vaste d'amélioration de la qualité de la vie et de réforme des institutions sociales.

Quant à **la prévention secondaire**, elle comprend « tous les actes destinés à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population, donc à réduire la durée d'évolution de la maladie ». Elle prend en compte le dépistage précoce et le traitement des premières atteintes.

Et enfin, **la prévention quaternaire** relève des soins palliatifs dispensés aux patients à un stade dépassé (population en fin de vie) et ne vise donc pas l'amélioration de la santé.

Pour plus d'informations, lire : <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/annexes.pdf>, visité le 24. 01. 2017.

²⁴⁶ Pour l'HAS (2011) : « La prévention consiste à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités. Sont classiquement distinguées **la prévention primaire** qui agit en amont de la maladie », sur une population saine « (ex : vaccination et action sur les facteurs de risque) », « **la prévention secondaire** qui agit à un stade précoce de son évolution (dépistages) » sur une population asymptomatique, « et **la prévention tertiaire** qui agit sur les complications et les risques de récurrence » sur une population symptomatique.

Nonobstant, bien que cette classification soit universellement admise et permette de faciliter les échanges entre acteurs, elle fait référence à la maladie et non à la santé (la prévention est classée selon le stade de la maladie) ; elle a été établie pour les maladies chroniques. Ce qui a incité l'un des premiers auteurs travaillant sur l'ETP – Robert S. Gordon (1983, pp. 107-109) – à déterminer trois nouvelles classes de prévention qu'il a axé sur la population visée :

- La prévention universelle, destinée à tous, quel que soit son état de santé (ensemble de la population, sans distinction d'âge ou d'état de santé) : il s'agit de l'Éducation Pour la Santé et la Promotion de la Santé (ex : grandes règles d'hygiène alimentaire telle la mise en place du Plan National de Nutrition en Santé (PNNS²⁴⁷) : « Manger, Bouger ! »).
- La prévention sélective, pour les sujets exposés (sous-groupes de population précis) ; cela relève de la prévention des maladies (ex : vaccinations des enfants, des voyageurs vers les pays tropicaux, etc. ; port de la ceinture de sécurité pour les automobilistes et les passagers).
- La prévention ciblée, pour les malades (sous-groupes présentant des risques plus marqués) afin de leur apprendre à gérer leur(s) traitement(s) pour éviter la survenue de complications ; s'il est possible de considérer que l'absence de relation sexuelle entraîne potentiellement des complications chez les PHC, il semble donc possible de considérer toute intervention en la matière comme relevant de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).

Par conséquent, cette classification de Gordon n'est plus basée sur le moment de l'intervention mais uniquement sur la population ciblée ; elle supprime la division entre soin et prévention et reste fondée sur l'appropriation de sa santé par la population-cible.

Ce qu'il semble falloir retenir, c'est que l'éducation pour la santé (EPS) est orientée vers tous les professionnels ayant un exercice éducatif, alors que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'adresse uniquement aux professionnels du soin ; et ce sont eux qui nous intéressent en l'occurrence. Une assistance, du fait des conséquences ou complications occasionnées en son absence – et donc de son approche thérapeutique – relève pour le PHC d'une nécessité d'ETP de la part des soignants qui les prennent en charge. Quelle peut être leur appréciation quant à une éducation pour la santé sur le thème de la sexualité, orientée vers les familles et « Trois A » de PHC institutionnalisées ? Pour être plus à même de dispenser cette éducation thérapeutique, doivent-ils faire abstraction des représentations sociales dont ils sont eux-mêmes détenteurs sur la sexualité des PHC ? Car si la norme culturelle (du soignant) s'impose au sujet (soigné) qui a la même norme, il n'en est pas moins obligatoire de ne pas se corrompre dans une forme d'ingérence, ni de conserver

²⁴⁷ Voir : www.mangerbouger.fr/PNNS, visité le 24. 01. 2017.

une position dogmatique. D'autant plus que tout soignant a un rapport particulier au savoir, très normalisé.

Enfin, soulignons la conclusion de François Wafo & Dominique Berger (2014), qui au cours du 4^{ème} colloque international (2012) « Éducation à la santé et complexité : Pour une approche écologique de l'éducation à la santé », présentent un modèle conceptuel en éducation à la sexualité²⁴⁸ :

[...] l'articulation de ces différentes composantes dans le cadre de l'élaboration d'un programme d'éducation à la sexualité est susceptible de permettre aux jeunes de développer des capacités d'agir, de choisir et de décider d'une manière autonome et responsable, ainsi que les capacités d'affronter les réalités de la vie sexuelle et faire face à la complexité de la sexualité. Il tient compte de la vulnérabilité du comportement sexuel de l'individu face aux pratiques sociales de référence (p. 75).

Pour clore ce chapitre, rappelons que selon le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité (2001), « l'éducation pour la santé a pour but que chaque citoyen acquière, tout au long de sa vie, les compétences et les moyens lui permettant de promouvoir et sa santé et sa qualité de vie, ainsi que celle de la collectivité » (p. 4). La santé sexuelle n'y est pas expressément exclue ...

²⁴⁸ Lisible sur : <http://unires-edusante.fr/wp-content/uploads/2014/11/Actes-colloque-UNIR%C3%A9S-2012.pdf>, pp. 63-83, visité le 17. 04. 2015.

« Vous ne pourrez évoluer
à moins d'essayer d'accomplir quelque chose
au-delà de ce que vous avez déjà réalisé »

(Ralph Waldo Emerson)

7. LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES AUTOUR DES NOTIONS DE SEXUALITÉ ET DE HANDICAP CÉRÉBRAL

Étymologiquement, « représentation » est un emprunt direct au latin *repraesentatio*, dérivé du verbe *repraesentare*, signifiant « rendre présent ». Dans le langage commun, c'est l'« action de replacer devant les yeux de quelqu'un par la présence effective » ou devant l'esprit « par l'évocation, la pensée ». Il s'agit donc de rendre présent, soit au travers du regard (par les yeux), soit mentalement (par l'esprit) un objet (au sens large) qui est absent. Cette définition corrobore la pertinence de l'intérêt portée à ce concept puisque les représentations sont à la source des perceptions et des ressentis de chaque individu et en l'occurrence des soignants.

Nonobstant, les représentations sociales ne sont pas des représentations mentales : les premières sont des schèmes socialement construits (bâti par la société : groupe social d'appartenance de l'individu ou environnement propre à l'individu) ; tandis que les secondes sont, comme leur nom l'indique, mentalement édifiées (notamment avec les savoirs expérientiels accumulés au cours de la vie professionnelle et de la vie personnelle).

Une représentation sociale est traditionnellement entendue comme ce qui est présent dans notre esprit, l'ensemble de nos idées et de nos images sur un sujet donné. De fait, elles sont des principes générateurs de prises de position en étant liées à des insertions spécifiques dans un ensemble de rapports sociaux : elles organisent les processus symboliques intervenant dans ces rapports sociaux. En résumé, « nous voyons et nous montrons notre environnement social, non pas tel qu'il est, mais tel que nous croyons qu'il est » (Pascal Moliner²⁴⁹ : 2016, p. 5).

7.1. LA THÉORIE DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES

Michel Denis²⁵⁰ (1989) rappelle qu'Émile Durkheim – philosophe fondateur de la sociologie et précurseur de la psychologie sociale – distinguait les représentations collectives des représentations individuelles, en décrivant que :

- les représentations collectives sont des représentations partagées par un groupe social ; elles comportent une spécificité individuelle, mais également un noyau commun partagé par la plupart des esprits humains participant de la même culture.
- les représentations individuelles sont propres à chaque individu et construites par l'interaction avec l'environnement ; elles constituent un tout cohérent et personnel et lui servent à organiser son action (p. 193).

²⁴⁹ **Pascal Moliner** : Chercheur et Professeur des universités (Montpellier 3), dont les principales thématiques de recherche sont : représentations sociales, cognition sociale et identité.

²⁵⁰ **Michel Denis** : Psychologue et chercheur au CNRS (Centre National de la Recherche Scientifique), où il est directeur de recherche émérite depuis 2008.

L'analyse des représentations sociales joue un rôle essentiel pour l'étude du sens commun mais aussi pour celles des relations sociales au sens large. Serge Moscovici²⁵¹ (1998) formule qu'une représentation sociale serait tridimensionnelle (p. 124) :

- L'attitude, qui exprime un positionnement, une orientation générale, positive ou négative, par rapport à l'objet de la représentation.
- L'information, qui renvoie à la somme et à l'organisation des connaissances sur l'objet de la représentation ; elles peuvent être plus ou moins nombreuses, variées, précises ou stéréotypées.
- Le champ de représentation : le contenu d'une représentation est constitué d'éléments à la fois cognitifs et affectifs ; c'est un ensemble d'informations organisées et structurées, relatives à un objet.

Quant à Claude Flament²⁵² (1994), il déclare qu'il existerait trois échelons d'interaction potentielle des représentations sociales avec l'exposé – objet de l'analyse de contenu du discours :

- le niveau de ce contenu (« cognitions ou éléments »),
- le niveau de la structure (« ensemble organisé »),
- « le niveau des conditions de production » (qui, et dans quel contexte, est produit l'énoncé).

Il ajoute que pour étudier le fonctionnement des représentations sociales, les techniques usitées pour l'analyse de contenu du discours peuvent être étendues à ces trois niveaux (p. 47).

Jean-Claude Abric²⁵³ – à la tête de la théorie structurale des représentations sociales (de l'école d'Aix-en-Provence) – avait déjà investi le sujet de façon plus spécifique, dénommant les résultats de ses recherches « Théorie du noyau central ».

²⁵¹ **Serge Moscovici** (1925-2014) : Psychologue social, historien des sciences et l'un des principaux théoriciens de l'Écologie Politique.

²⁵² **Claude Flament** : ancien directeur d'études de psycho-sociologie mathématique à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales et Professeur émérite de psychologie sociale (Aix-Marseille Université).

²⁵³ **Jean-Claude Abric** (1941-2012) : Docteur ès lettres, Professeur de psychologie sociale et directeur du laboratoire de psychologie sociale de l'université de Provence (devenue Aix-Marseille Université), il a contribué de façon majeure à la « Théorie des représentations sociales », en identifiant les éléments structurels d'une représentation sociale et en distinguant les éléments principaux des éléments périphériques. Il publie en 1994, une vision plus large de ce travail, qu'il nomme « Théorie du noyau central ».

Il a également publié des manuels sur la psychologie de communication.

7.1.1. Noyau central et système périphérique

Dès 1976, J.-C. Abric propose la « théorie de la centralité » (ou « théorie du noyau central »), étant ainsi le premier à modéliser la structure de la représentation sociale en deux types d'éléments : le noyau central et le système périphérique.

✚ Le noyau central : consensuel et donc partagé, il est constitué d'éléments normatifs et d'éléments fonctionnels. Les cognitions constitutives d'une représentation sociale sont organisées autour de ce noyau, dont Abric dégage trois fonctions :

=> C'est le noyau central qui donne son sens, qui détermine la valeur de la représentation, il crée et transforme les éléments périphériques ; c'est la fonction génératrice.

=> C'est ce même noyau qui structure les liens qui unissent entre eux les éléments de la représentation. Ainsi, il unifie et stabilise la représentation ; c'est la fonction organisatrice et structurante.

=> Dans la mesure où il est la base commune, celle qui est partagée par tous ; c'est la fonction consensuelle (1976, p. 42).

Selon son modèle, une représentation sociale s'organise autour d'un « noyau central », composant fondamental qui détermine la signification et l'organisation de la représentation. Ce noyau est admis et collectivement partagé. Il se caractérise par une cohérence, une rigidité (stabilité) qui lui permet de résister aux changements.

✚ Les éléments périphériques ou le système périphérique : parce qu'ils sont plus instables (vulnérables, mouvants) et moins prégnants (moins puissants) dans la représentation, ces éléments dits-périphériques s'organisent autour du noyau central.

En d'autres termes, nous pouvons établir que les représentations sociales se découpent en deux parties :

- d'un côté, le système central : il est le fruit des déterminismes historiques, symboliques et sociaux et qui structure les pensées relatives à l'objet (noyau central) ; il est solide, ancré et peu enclin au(x) changement(s) ;

- d'un autre côté, le système périphérique : en prise avec les contingences quotidiennes (professionnelles, personnelles, sociales, etc.) et qui permet plus ou moins d'adapter la représentation à des situations sociales diverses et variées (éléments périphériques). Ces éléments périphériques gravitent autour du noyau central et sont précaires, modulables et plus aisément modifiables.

Toujours selon Abric, les représentations sociales comportent aussi quatre fonctions essentielles :

✓ une fonction de savoir : elles vont permettre par leurs contenus, à la fois de comprendre et d'expliquer la (une) réalité, mais aussi de permettre la communication et les échanges sociaux (ces savoirs sont dits « naïfs »).

✓ Une fonction identitaire : les représentations sociales servent à définir l'identité sociale de chaque individu (par rapport au groupe social d'appartenance ou face à d'autres groupes sociaux) et ainsi, préservent la spécificité des groupes sociaux. Cette fonction va intervenir dans les processus de socialisation ou de comparaison sociale.

✓ Une fonction d'orientation : les représentations sociales vont inciter le sujet à anticiper, à (s')adapter, à produire des attentes, mais également à envisager ce qui est potentiellement faisable dans un contexte social singulier.

✓ Enfin, une fonction justificatrice : les représentations sociales peuvent aussi intervenir *a posteriori* et servir alors à justifier des choix et des postures ; par là, elles jouent un rôle important dans la conservation (le maintien) ou la consolidation des positions sociales.

C'est une vingtaine d'années plus tard (1994) que Claude Flament utilisera la métaphore du « pare-chocs » (p. 46), pour expliquer que le système périphérique absorbe les conflits entre la représentation sociale et la réalité. Il y a adaptation du système périphérique (qui rappelons-le, est mouvant, modulable et instable), en vertu d'un principe d'économie et d'ajustement (de cohérence) avec le noyau central (qui lui, est stable et solide).

Plus naturellement, une représentation est toujours représentation de quelque chose pour quelqu'un ; ce rapport la positionne donc comme "sociale", car : « [...] il n'y a pas de coupure entre l'univers extérieur et l'univers intérieur de l'individu (ou du groupe). Le sujet et l'objet ne sont pas foncièrement distincts » (Serge Moscovici : 1998, p. 14). Cela signifie qu'il peut y avoir plusieurs représentations d'un même objet, ces différences découlant de l'appartenance sociale et culturelle du groupe de référence. Par exemple, la représentation sociale du terme (de l'objet) "vocation" sera différente chez un membre du clergé, chez un professionnel soignant, chez un comédien ou chez un éleveur équin.

Moscovici (*Id.*) définit la représentation sociale comme une modalité de connaissance particulière ayant pour fonction l'élaboration des comportements et la communication entre les individus (ce qu'évoquait Abric, d'une autre manière). La représentation sociale n'est donc pas un simple regard sur une réalité, elle s'organise de façon à signifier – voire à légitimer – quelque chose ; « c'est une

forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Denise Jodelet²⁵⁴ : 1994, p. 41).

Néanmoins, si elles sont considérées comme des systèmes utiles et nécessaires pour interpréter notre relation au monde et aux autres, les représentations sociales façonnent, guident et organisent les "façon-d'être" et les messages sociaux. Elles agissent dans nombre de processus multiples, comme le partage et l'incorporation des savoirs et des connaissances (les apprentissages) ; la croissance individuelle (personnelle) et groupale (voire grégaire ou tribale) ; l'interprétation des identités personnelles ou sociales (voire sociétales) ; l'expression du collectif et les transmutations sociales.

S'interroger sur les représentations du handicap cérébral et de la sexualité, c'est se demander comment les personnes mentalement "valides" (aux fonctions intellectuelles et cognitives intactes) interprètent le handicap cérébral, la sexualité, et de fait la sexualité chez les PHC. C'est bien le poids de la culture et peut-être même de la religion, qui rend taboue la sexualité et davantage la sexualité des personnes handicapées, d'autant plus si le handicap est d'ordre cérébral ; car les représentations sociales à ce sujet sont parfois éloignées de la réalité (factuelle) du terrain.

Trop souvent, les sentiments verbalisés à l'égard des personnes handicapées s'inscrivent dans la sémantique de la pitié, de la peur, du rejet, de la compassion ; la séduction ou l'attraction sexuelle relèvent de l'exception (car ce n'est pas une représentation sociale spontanément existante).

De plus, la représentation de la personne handicapée projette celle-ci comme handicapée dans son entièreté, dans son entité holistique ; comme si tout l'être, toute la personnalité n'était que (qu'un) handicap ; on amalgame la déficience dans la globalité de l'individu. Ainsi parle-t-on d'"une personne handicapée", voire d'"un handicapé", plutôt que d'"une personne porteuse d'un handicap" (ce qui serait sans doute, politiquement plus correct ...).

Ainsi les représentations sociales correspondent à « [...] une vision fonctionnelle du monde, qui permet à l'individu ou au groupe de donner un sens à ses conduites et de comprendre la réalité à travers son propre système de références, donc de s'y adapter, de s'y définir une place [...] » (Abric : 2011, p. 64).

²⁵⁴ **Denise Jodelet** : Docteure d'État, directrice d'études retraitée à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS). Elle est également psychologue sociale spécialisée dans l'étude des représentations sociales et a dirigé divers programmes de recherche et travaux de thèses (notamment dans les champs de l'environnement et de la santé), menés au sein du laboratoire de psychologie sociale de l'EHESS, dont elle a assuré la direction après Serge Moscovici et en collaboration avec plusieurs pays d'Europe et d'Amérique Latine.

« C'est le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe, constitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique » (*Id.*). Par leur fonction et leur signification, elles permettent une lecture du monde.

De plus, leur poids investit l'individu dès la première approche : souvent le premier regard signe déjà la première interprétation (qui n'a jamais ressenti une "bonne" ou une "mauvaise" impression, au sujet d'une personne rencontrée pour la première fois, avant même de lui avoir adressé la moindre parole ?). Dès lors, il est facilement imaginable que la scène d'une intimité sexuelle invitant deux personnes handicapées mentales, en interrelation avec leurs corps et leurs désirs propres soit pour d'aucuns, une ... révélation !

Si bien que s'agissant de la sexualité chez les PHC, quand le tabou surpasse la réalité, la représentation sociale permet une adaptation aux valeurs, aux principes qui régissent les actes du vivant et autorisent au déni d'une réalité pourtant concrète, car « la représentation sociale est un processus, un statut cognitif, permettant d'appréhender les aspects de la vie ordinaire par un recadrage de nos propres conduites à l'intérieur des interactions sociales » (Gustave-Nicolas Fisher²⁵⁵ : 1987, p. 118).

À moins que l'individu n'use d'une stratégie le présentant comme différent de ce qu'il est, parce qu'il se sentirait mal à l'aise avec ses propres représentations ?

7.1.2. « La zone muette »

Si tel est le cas, cela consisterait donc pour cet individu, à annihiler ou à cacher – volontairement ou non – ses représentations personnelles, afin de ne pas paraître ... sectaire, obtus, ringard ou laxiste ? Cette conduite existerait bien au sein des représentations sociales, sous la notion de « zone muette ».

Le phénomène de "zone muette" se caractérise par le fait que certaines zones de la représentation seraient rendues muettes en condition normale de production. Lorsque l'on demande aux sujets de répondre à la place des "Français en général", ces éléments apparaissent. Pour les auteurs qui ont promu la "zone muette", celle-ci serait constituée d'éléments contre-normatifs, qui n'apparaîtraient qu'en contexte de substitution, où la pression normative serait réduite (Nathalie Chokier & Pascal Moliner : 2006, Résumé).

Ceci signifierait que certaines « zones » des représentations deviendraient « muettes » (ne se verbaliseraient pas) – volontairement ? Inconsciemment ? – pour ne pas paraître décalées, "hors

²⁵⁵ **Gustave-Nicolas Fisher** : Professeur émérite de psychologie sociale, spécialisé en psychologie de la santé (enseignant à Montréal au CANADA et à Genève en SUISSE).

normes" vis-à-vis des autres membres de la société, habituellement dans le même champ de représentations que le sujet. Ce qui revient à ce que Chokier et Moliner précisent, relativement à C. Guimelli²⁵⁶ et J.C. Deschamps²⁵⁷ (2000) :

la notion de "zone muette" des représentations sociales est [...] comme un ensemble [...] de cognitions, qui, tout en étant disponibles, ne seraient pas exprimées par les sujets dans les conditions normales de production". Pour Guimelli et Deschamps, le contexte de production des réponses à un questionnaire a une incidence sur ces réponses (*Op. Cit.*, p. 281).

Cela pouvant se traduire par le fait que des « éléments contre-normatifs » et un contexte de substitution constitueraient cette « zone muette », autorisant ainsi le sujet à « réduire la pression normative » qu'il subit (Abric : 2003, p. 75).

S'il est vrai que Guimelli et Deschamps (*Ibid.*) avancent que

pour répondre à un questionnaire standard, les sujets se réfèrent probablement à ce qui est "bien vu" (ou, dans d'autres circonstances : "mal vu") par une instance donnée. Dans la plupart des cas, l'instance de référence sera représentée par un autrui réel, imaginaire ou implicite. Bien évidemment, cette instance de référence ne sera pas la même selon l'objet de représentation qui sera convoqué et/ou selon le type de population étudiée (p. 46).

Il n'en est pas moins évident pour N. Chokier et P. Moliner (*Op. cit.*) que conséquemment, les représentations sociales pourraient simultanément assimiler des croyances antithétiques aux normes et valeurs pourtant entièrement construites et organisées conformément au groupe social (population homogène) au sein duquel elles sont partagées. C'est à partir de cette hypothèse que les deux auteurs peuvent soumettre aux individus questionnés, une réduction de la pression normative subie, afin que ceux-ci puissent exposer un autre type de croyances (p. 286).

La consigne « contre-normative » pourrait par exemple, être une incitation pour le sujet à dévoiler son "côté sombre", se référant ainsi à ce qui peut être « mal vu » (comme l'ont expliqué Guimelli et Deschamps). En outre, si le questionnaire est anonyme, la pression sociétale existe spontanément moins et le "lâcher-prise" peut être plus net.

Si nous nous référons à cette « zone muette », chaque PHC, chaque « Trois A » et chaque soignant auraient sa propre réalité, puisqu'elle est organisée par le système cognitif et influencée par des facteurs sociaux, religieux, environnementaux et expérientiels. Toutefois, même si la représentation

²⁵⁶ **Christian Guimelli** : d'abord maître de conférences à l'université Paul Valéry (Montpellier III), il est nommé professeur en 1997 à Aix-Marseille Université. Directeur du Département de psychologie sociale et du travail de l'Université de Provence de 1997 à 2010, il dirige actuellement l'équipe « Représentations Sociales » du laboratoire de psychologie sociale et est responsable du Master "Psychologie Sociale de la Communication et du Marketing".

²⁵⁷ **Jean-Claude Deschamps** : Professeur honoraire de psychologie sociale à la Faculté des sciences sociales et politiques de l'université de Lausanne (SUISSE).

dépend de mécanismes cognitifs individuels, l'individu cognitivement isolé n'existe pas : il s'inscrit inévitablement dans une sphère sociale, dans un cadre collectif qui détermine des insertions particulières. Ces représentations concrétisent les idées, les normes, les valeurs du groupe social dans lequel elles se produisent.

Mais quelles sont-elles pour les protagonistes de notre recherche ? La représentation sociale est constituée d'un ensemble d'informations, de croyances, d'opinions et d'attitudes, à propos d'un objet donné : l'individu interprète, décode la situation et le comportement d'autrui, en fonction de sa représentation de la situation. Alors quelle représentation de la sexualité *versus* le handicap cérébral, pour la société ?

7.2. LE HANDICAP, LA SEXUALITÉ ET LA SOCIÉTÉ

Il aura fallu attendre de nombreuses années, malgré la libération sexuelle des années 1968-1970, pour qu'officiellement des associations et autres organisations s'agencent pour ouvrir les débats et discussions sur la sexualité des personnes handicapées.

Ainsi en 2006 en Belgique, l'Association Socialiste des Personnes Handicapées (ASPH) travaille autour de ce thème et édite en mars 2011, une brochure de 88 pages, intitulée « Affectivité, Sexualité et Handicap²⁵⁸ ». L'élaboration de la brochure s'est fondée sur un outillage nécessaire à la réalisation du projet pédagogique des personnes handicapées, notamment celles vivant en institution ; leur vie affective, relationnelle et sexuelle est souvent sujette à déstabiliser les équipes, alors qu'elle est concrète et bien réelle sur le terrain.

La même année (2011), certains auteurs s'intéressent même à la PHC parallèlement à la personne âgée, et à leurs rapports à la sexualité, tel l'ouvrage collectif²⁵⁹ dirigé par Philippe Pitaud²⁶⁰, dans

²⁵⁸ Brochure-guide à l'intention des institutions : professionnels, usagers, parents, lisible et **téléchargeable gratuitement** sur :

<http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/LivresBrochuresActesColloques/Brochures/Documents/Brochure%20ASPH%20unms.pdf>, visité le 12. 01. 2014.

²⁵⁹ **Ouvrage coécrit** par : Philippe Pitaud, Éric Sanchez, Augustin Giovannoni, Jean-Jacques Amyot, Pierre Tap, Fernando Micael Pereira, Gérard Ribes, Jean-Baptiste Thierry, Denis Vaginay, Marcel Nuss, Alain Giami, Élisabeth Catenacci, Madeline Barbry-Arevalo et Roch Valles.

²⁶⁰ **Philippe Pitaud** : Professeur à Aix-Marseille Université, il est également directeur de l'Institut de Gérontologie Sociale et membre du collectif « Combattre la solitude ». Depuis plus de 30 ans, il combat la solitude et l'isolement des personnes âgées, et à Marseille, il a même pratiqué une médecine gratuite pour les aînés des quartiers populaires de la ville. Un service d'écoute a également été créé, accordant du temps et de l'attention à des personnes isolées socialement. À la fois sur le terrain, en pratique, mais également dans la transmission et la formation, il dirige depuis plus de 20 ans le Master "Action gérontologique et ingénierie sociale" (Aix-Marseille Université), où il forme de futurs professionnels, aux normes, à la réglementation, mais surtout à ce que la personne âgée reste bien au centre de toutes les attentions.

lequel il est d'emblée annoncé (p. 7) : « Sur un sujet parfois tabou, souvent exigeant, toujours enrichissant, d'éminents auteurs, [...] nous invitent à promener notre réflexion, [...] pour [...] nous éclairer sur une approche nouvelle de la sexualité des personnes âgées, des personnes handicapées » et approcher alors, une question socialement vive. Car,

[...] naître porteur d'une déficience et vivre avec un handicap, vieillir handicapé pose avant tout la question de la relation de l'individu au monde qui l'entoure, aux interactions avec les autres porteurs ou non de déficiences et interroge en permanence sur l'échange au sens du partage, et dans ce mouvement, de l'amour à donner mais également à recevoir, la sexualité n'étant, elle, que l'une des formes de la manifestation de cet amour si vital et indispensable pour notre survie quotidienne (*Id*, p. 21).

Le 13 décembre 2016, l'Organisation des Nations Unies (O.N.U.) officialise la signature de 160 pays (et la ratification de 172, dont la France et l'Union Européenne) de la « Convention des droits des personnes handicapées », pourtant adoptée depuis le 13 décembre 2006 (et entrée en vigueur seulement le 3 mai 2008 ...).

Son chapitre 3, énonçant les principes généraux de ladite convention, stipule : « [...] a) Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ; b) [...] ; c) [...] ; d) [...] ; e) L'égalité des chances ; [...] » (p. 5).

Plus récemment encore, en 2017, Trisomie-21-France édite également une brochure de 25 pages²⁶¹ sur le thème plus large, de l'autodétermination dans les projets de vie des résidents cérébrolésés en institution. Sans stigmatiser la sexualité, ce cahier permet de mieux comprendre l'intérêt de laisser les PHC décider de leur projet(s) de vie, de « mieux comprendre les déficits cognitifs globaux (mémoire, langage et fonctions exécutives) de personnes avec trisomie 21 » (p. 20).

Parallèlement, notre société actuelle reste clairement hypersexualisée : consommatrice de films pornographiques, dénonciatrice de viols collectifs (appelés "Tournantes") dans les cités urbaines, médiatisant les actes pédophiles, usant même de produits médicamenteux à visée sexuelle – tel le comprimé bleu, reconnu comme le *Viagra*® – pour promouvoir un véhicule automobile (publicité télévisuelle pour la Fiat 500, projetée en 2016), arborant des femmes souvent presque dénudées pour vanter un produit commercial sans lien direct, etc.

²⁶¹ Lisible et **téléchargeable gratuitement** sur : <http://www.firah.org/centre-ressources/upload/publications/edition-h/c-est-ma-vie/edition-h-c-ma-vie-2.pdf>, visité le 24. 01. 2017.

Cette société reste pourtant la même pour tous : handicapés ou non, nous y évoluons ensemble, même si, comme le souligne Marcel Nuss²⁶² (2008) « la vision que la société a des personnes handicapées, produit une forte stigmatisation sociale qui a des conséquences dans tous les domaines de la vie : économiques, culturels, politiques et sociaux » (p. 49). Heureusement, d'aucuns cherchent à dénouer les liens des normes sociales, des croyances qui s'appuient sur les représentations que la société nous inculque. Longtemps, l'individu handicapé mental ne pouvait exister qu'asexué ; cette représentation – caricaturée par Giami, Humbert et Laval dans leur ouvrage édité par le CTNERHI²⁶³ (2001a) – comme « l'ange », tandis que son opposé, sujet à une sexualité faite de pulsions ressenties comme dangereuses, prenait la forme de « la bête ». C'est cette double interprétation du handicap mental, singulièrement chez l'adulte, qui pose problème aux « Trois A » dudit adulte : mais les problèmes liés à leur sexualité sont de nature différente selon que l'on soit éducateur ou parent.

La recherche de Giami, Humbert et Laval va ainsi s'établir sur l'impact subi par ces personnes handicapées, sur leur vie affective et sexuelle : ceci relève-t-il de leur propre responsabilité ? De celle des professionnels qui les encadrent et les accompagnent ? De celle de leur entourage familial ? De celle de l'institution qui les héberge ?

C'est pour répondre à ces questions et à d'autres, que Giami et *al.* nous invitent à tenter de comprendre la sexualité des personnes handicapées mentales adultes et à la reconsidérer, non plus comme différente de celle des valides cérébraux, mais différenciée.

Enfin, ils travaillent sur les représentations sociales, les savoirs et l'expérience contemporaine de la sexualité.

De fait nous nous questionnons sur la supposition que le handicap mental peut modifier la sexualité ; elle peut ne plus répondre aux nouvelles tendances que la société d'aujourd'hui véhicule (performances, compétitivité, multiplicité des partenaires, beauté-élite, etc.) ; et la PHC serait exclue des relations affectives, intimes, sexuelles, malgré la modernité de notre époque ?

²⁶² **Marcel Nuss** : Essayiste français, particulièrement intéressé par la thématique de la sexualité des personnes handicapées – lui-même étant lourdement handicapé (porteur d'une amyotrophie spinale). Cofondateur en 2007 du collectif « handicaps et sexualités » (CHS), il milite pour la reconnaissance d'un droit à l'accompagnement sexuel des personnes handicapées. En 2009, il crée son cabinet de consultant *Avenbleu Consulting*, avant de fonder l'« Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel (APPAS) », première association en France qui forme des accompagnants sexuels et les met en relation avec des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, au risque d'être poursuivi pour proxénétisme bénévole.

²⁶³ **CTNERHI** = Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.

Malgré tout, en ce début de XXI^{ème} siècle, le sujet de la sexualité et du handicap semble interpeller de plus en plus de nos contemporains, car en effet, de nombreux artistes et personnalités offrent de jolies œuvres au service de ce thème :

- Cinématographie : *The sessions* de Ben Lewin (mars 2013) ; *De rouille et d'os* de Jacques Audiard (mai 2012) ; *Hasta la vista* de Geoffrey Enthoven (mars 2012) ; *Intouchables* de Éric Toledano et Olivier Nakache (2011) ; *Yo Tam bien* : de Àlvaro Pastor (2009) ; *Au risque du désir* de Bernard Romy (mars 2008) ; *Ensemble, c'est tout* de Claude Berri (2007) ; *Snow cake* de Marc Evans (2007), etc.

- Littérature : *Infirmières et sexualité : entre soins et relation* d'Alain Giami, Émilie Moreau et Pierre Moulin (2015) ; *Toutes les femmes s'appellent Marie* de Régine Deforges (2012) ; *Un amour comme tant d'autres ? Handicaps moteurs et sexualité* de B. Soulier (2011) ; *Sexualité, handicaps et vieillissement* sous la direction de Philippe Pitaud (2011) ; *Handicap et sexualité : le livre blanc* de Marcel Nuss (2008), etc.

- Documentaires télévisuels : *Sexe, amour & handicap* de Jean-Michel Carré (24 février 2011) ; *Le bébé d'Alison* de Bente Milton (17 mai 2009), etc.

- Revue scientifique, professionnelle, syndicale, etc.

La vie sexuelle et affective des personnes handicapées devient un sujet d'actualité (et donc une question socialement vive) et invite au fait que, même une personne handicapée n'ayant pas accès à son propre corps (par exemple chez les tétraplégiques), n'exclut pas l'existence d'une vie affective, d'une vie intime ou d'une sexualité, ou *a minima* d'un désir de sexualité. De surcroît, nombre d'associations travaillent sur la thématique, malgré les doutes, incompréhensions, ignorances et interprétations qui ne sont pas propices à redonner une juste place à ce sujet, empreint de ce fameux double tabou.

7.3. LA CONCURRENCE DES TABOUS

« Tabou » : qui fait l'objet d'une interdiction rituelle ou religieuse ; qui est frappé d'interdit, quel que soit cet interdit ; interdit moral ou social. La sexualité, malgré la tolérance grandissante de notre société (accès facile aux images pornographiques sur le *web*, sites de rencontres exclusivement centrés sur les échanges sexuels, nouvelle loi sur le mariage homosexuel, multiplication des boutiques de sex-shops réelles ou en ligne, etc.) reste un sujet tabou pour nombre d'individus. Pourtant si une sexualité sans tabou ne serait pas imaginable, une société sans sexualité ne le serait pas non plus. Le handicap, notamment cérébral, est lui-même un sujet tabou alors même que toutes les sociétés sont construites avec une pluralité d'individus, dont des handicapés mentaux.

L'association des deux – sexualité et handicap cérébral – semble alors être un tabou ... démesuré ; et l'on se retrouve face à une concurrence de tabous. Charles Gardou²⁶⁴ (2010) souligne que nous sommes dans « [...] une culture de l'esquive et des silences embarrassés sur l'expression de l'affectivité et de la sexualité des personnes en situation de handicap » et dénonce l'indifférence, voire la violence du déni de certaines institutions, où « [...] on s'en tient à des interdits, sans offrir une place à l'intimité ».

La sexualité peut prendre différentes formes selon le handicap mental dont l'individu est touché : acquis ou congénital, l'approche du plaisir érotico-sensuel sera-t-il le même ? Par exemple, chez le traumatisé crânien (handicap acquis), une sexualité a très souvent préexisté à l'accident qui a généré le handicap. Malgré cet état de fait, comment les professionnels qui prennent soin d'eux, se représentent-ils la sexualité de ces résidents ?

7.4. REPRÉSENTATIONS DE LA SEXUALITÉ DES ÉQUIPES SOIGNANTES

Nous avons questionné les professionnels soignants d'une institution-lieu de vie pour adultes traumatisés crâniens sévères de la région P.A.C.A., car « l'accessibilité des lieux publics, on en parle [...]. Mais le besoin d'affection, donnée et reçue ? [...]. La sexualité ? », alors même qu'il existe des ateliers-séduction²⁶⁵ pour « apprendre [...] à sourire, et pour aller vers l'autre, [...] » (Michel Neumuller : 2014, p. 28).

Ainsi en janvier 2015, deux équipes soignantes (roulement et contre-roulement) ont été mobilisées toutes catégories professionnelles confondues : infirmiers, aides-soignants, auxiliaires de vie sociale, aides médicopsychologiques, kinésithérapeutes, agents des services d'hygiène et d'hébergement, ergothérapeutes et orthophonistes, puisque tous gravitent quotidiennement autour du résident.

➤ Un premier recueil de données a été réalisé à partir de deux questions :

« *Quels mots vous viennent à l'esprit (10 mots pour chaque terme), quand vous pensez :*

- *à la sexualité,*
- *au handicap mental acquis (traumatisme crânien) ? »* → 37 questionnaires rendus sur 50, ont été retenus (les 13 autres ne répondant pas aux critères d'inclusion²⁶⁶).

²⁶⁴ **Charles Gardou** : Professeur en anthropologie des cultures et des situations de handicap (Université de Lyon-II).

²⁶⁵ **Association « Choisir sa vie »** (née en 1999 à Aubagne et Marseille) : 06. 65. 66. 61. 69 / csv.marseille@gmail.com
→ Président : Charly Valenza.

²⁶⁶ Par exemple questionnaires rendus ayant proposé moins de cinq mots ; questionnaires ayant été repérés avec des phrases ou des groupes de mots (donc rendus alors inexploitable en l'état) ; questionnaires vierges.

➤ Un second recueil de données a ensuite été effectué à partir de la question :

« *Quels mots vous viennent à l'esprit, quand vous pensez à la sexualité des handicapés mentaux traumatisés crâniens (10 mots) ?* » → 39 questionnaires rendus sur 50, ont été exploités (les 11 autres ne répondant pas aux critères d'inclusion).

L'analyse des données recueillies a été réalisée avec le logiciel informatique « MODALISA®²⁶⁷ ». Les graphes et cooccurrences qui émanent de cette analyse représentent la structure de la pensée. Cette analyse des données permet d'approcher plus précisément la notion d'organisation des connaissances, admettant d'agir plus facilement dessus si l'on souhaite une modification des dites représentations. Elle consiste en la construction d'un réseau notionnel sous forme graphique. Cette démarche suppose d'établir des relations entre les différents items par l'analyse des similitudes (Alain Degenne et Pierre Vergès : 1973, &, Pierre Vergès et Claude Flament : 1997).

La démarche classiquement proposée est celle du classement spontané des items par les répondants ; à retenir cependant, comme l'expliquent Angela Barthes et Yves Alpe (2013), que

se pose ici [...] la problématique du recodage des termes, c'est-à-dire du regroupement des termes entre eux. Le recodage s'avère souvent nécessaire, ne serait-ce au départ, que pour regrouper les orthographes proches des réponses. L'analyse directe, qui consiste à construire des tableaux de cooccurrences à partir de réponses spontanées sans recodage est le plus fiable, mais elle s'avère souvent impossible, tant les réponses données peuvent être proches. La méthode ici, reste discutée dans les sphères de la recherche et ne fait pas toujours l'unanimité. De ce fait, il faut garder un œil critique sur ce que l'on fait, garder en mémoire les différents recodages effectués, être susceptible d'en créer plusieurs différents, selon les objectifs de l'étude et de garder à l'esprit les limites qu'ils génèrent.

Cette approche graphique pose l'hypothèse, que la somme des cooccurrences, sur un nombre suffisant d'individus, indique la permanence de liens signifiants dans l'objet de la représentation (p. 21).

La lecture des graphes s'établit alors selon différents critères :


- Plus la couleur des mots est foncée, plus la cooccurrence est forte (le nombre de cooccurrences est le plus souvent noté entre parenthèses pour chaque groupe de mots) ;
- plus le lien entre les différents groupes de mots est épais et foncé, plus les mots sont dans le noyau central des représentations sociales ; à l'inverse, les autres seraient en périphérie du noyau.

²⁶⁷ **Logiciel MODALISA®** : il permet la création et l'analyse de questionnaires comportant tout type de variables, codification et déconstruction d'entretiens, imports et analyses de données, publication de questionnaires et d'analyses en Intranet/Internet, et, édition des rapports mis à jour dynamiquement ; pour plus d'informations, voir : <https://www.modalisa.com/pdf/presentation-modalisa.pdf>, visité le 17. 04. 2014.

Les résultats exposés sur les graphes ci-dessous forment des réseaux de mots reliés entre eux ; ils imagent un réseau notionnel. Les vocables inter-reliés de manière importante et souvent évoqués, sont sensés appartenir au noyau central ; plus les relations aux éléments lui sont voisines et solidement contrebalancées, plus la périphérie est proche et d'importance dans la traduction interprétative des représentations sociales. Notons que les enjeux collectifs, les visées stratégiques et les charges idéologico-culturelles, alimentent les débats ; ainsi, il est plus que probable que les représentations sociales de la sexualité soient sujettes à des traitements d'informations partiels, voire biaisés.

La « zone muette » n'a pas été prise en compte.

7.4.1. Représentations sociales des soignants, sur la sexualité

 « *Quels mots vous viennent à l'esprit (10 mots), quand vous pensez à la sexualité ?* »

Ci-dessous, sur le graphe (Figure 2) évoquant les représentations sociales sur le thème de la « sexualité », nous pouvons identifier de façon prédominante que le noyau central reflète les notions de « plaisir », « jouissance », « orgasme », « épicurie », en lien direct avec les termes d'« amour » et de « passion ».

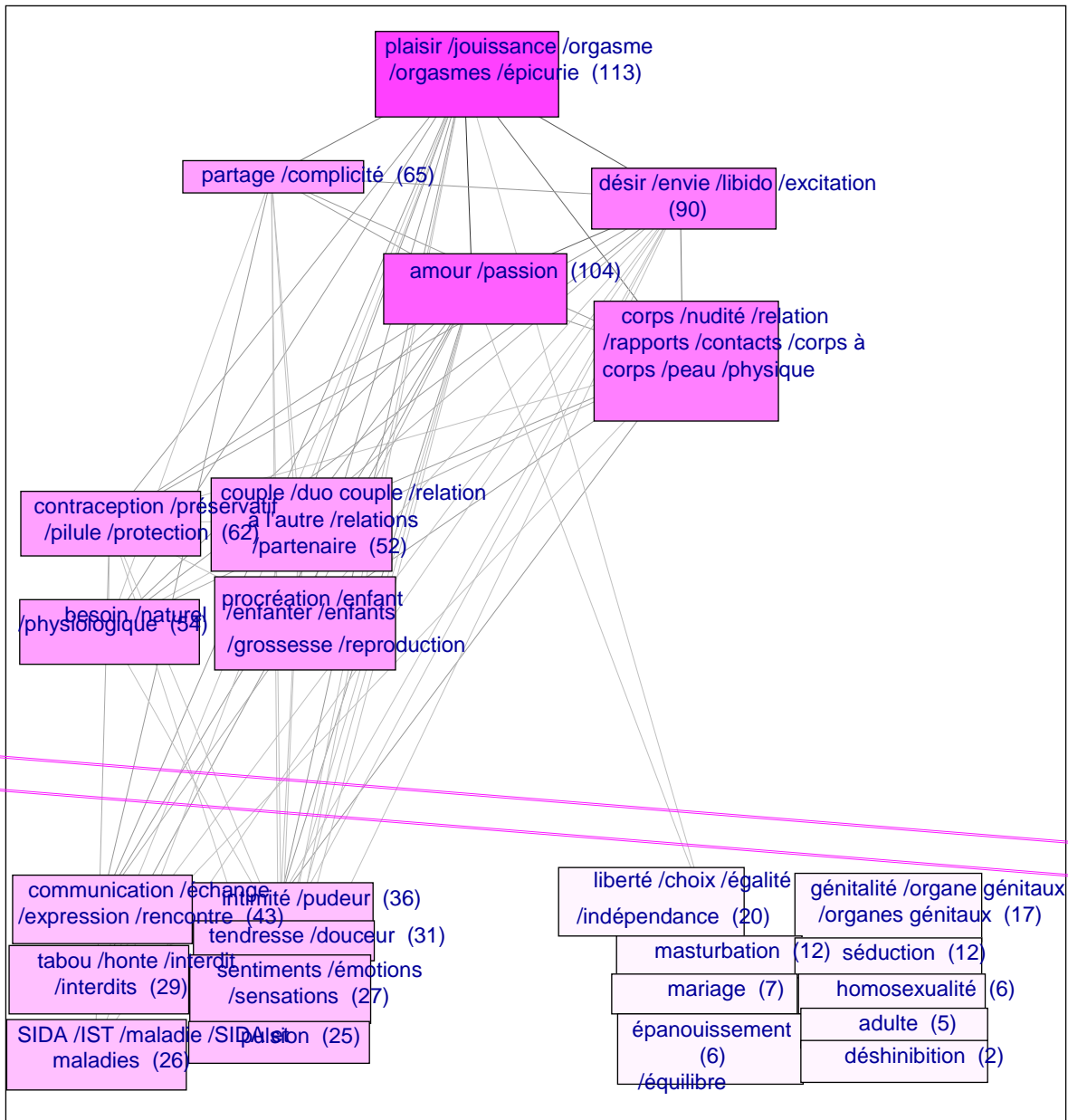
Étymologiquement, le mot « plaisir » vient du Latin *placere*, qui signifie « plaire ».

Selon Josette Rey-Debove (1983), dans son dictionnaire "Le Robert Méthodique", le plaisir est « une sensation ou émotion agréable, liée à la satisfaction d'une tendance, d'un besoin, d'un désir, à l'exercice harmonieux des activités vitales » (p. 1 127).

Dans un second temps, des liens importants sont également visibles avec les vocables, tels que : « désir », « envie », « libido », « excitation », mais aussi « corps », « nudité », « rapport », « relations », « contacts », « corps à corps », « peau », « physique » ; s'y ajoutent ensuite « partage » et « complicité ».

Si l'on s'attache au noyau central, il est distingué différentes sous-notions de plaisir : d'une part, le plaisir peut être assimilé à l'« épicurie », le « bien-être », le « contentement », la « satisfaction » ; d'autre part, le mot plaisir exprime le « plaisir sexuel », la « jouissance », l'« orgasme », la « volupté », le « désir ». Et si c'est ce second versant de la définition qui inspire, alors le lien libidinal entre les termes évoqués et l'amour, comme la passion, paraît évident.

Fig. 2 : Modélisation (logiciel Modalisa®) des représentations sociales des soignants, sur la sexualité



Ainsi, pour la majorité des soignants sollicités, la sexualité en tant que telle a une forte connotation de plaisir physique, lié au corps nu en relation avec un autre, dans l'amour, créant une complicité partagée.

Les éléments de proche périphérie sont déterminés par des mots comme : « procréation », « enfant(s) », « grossesse », « reproduction », directement corrélés à « contraception », « préservatif », « pilule », « protection ». Cela se rapporte à l'acte sexuel comme acte reproductif : le rapport sexuel est ici entendu comme perpétuant la descendance, la survivance (du nom, de la

famille, de la race, de l'espèce, etc.). S'y corrént les visées antagonistes liées à la contraception (empêchant cette descendance et donc la survivance).


Gravitent également des items relatifs aux notions de « besoin », « naturel », « physiologique » ; la sexualité est donc pressentie comme un besoin naturel humain.

Parallèlement, s'ancrent des évocations du « couple », « duo », « relation à l'autre », « partenaire ». C'est en cela que la sexualité est annoncée comme un échange et une complicité, puisque pour ces soignants, elle ne relève pas de plaisirs solitaires ou d'auto-érotisation (le mot « masturbation » n'apparaît qu'en périphérie tertiaire).

➤ Par conséquent nous pouvons avancer que pour la majorité de ces mêmes soignants, la sexualité peut s'épanouir comme un besoin physiologique naturel, en lien avec l'enfantement ou la contraception (qui fait barrière à cet enfantement), dans une relation partenariale à deux. Nous observons donc que le triolisme, le multipartenariat, l'homosexualité (retrouvée également seulement en périphérie tertiaire), ne semblent pas incarner la sexualité.

Quant aux périphéries secondaire et tertiaire – concrètement mises à l'écart, sous un trait séparateur (rose) – nous ne nous y attarderons pas, car elles semblent peu représentatives, du fait de leur moindre occurrence.

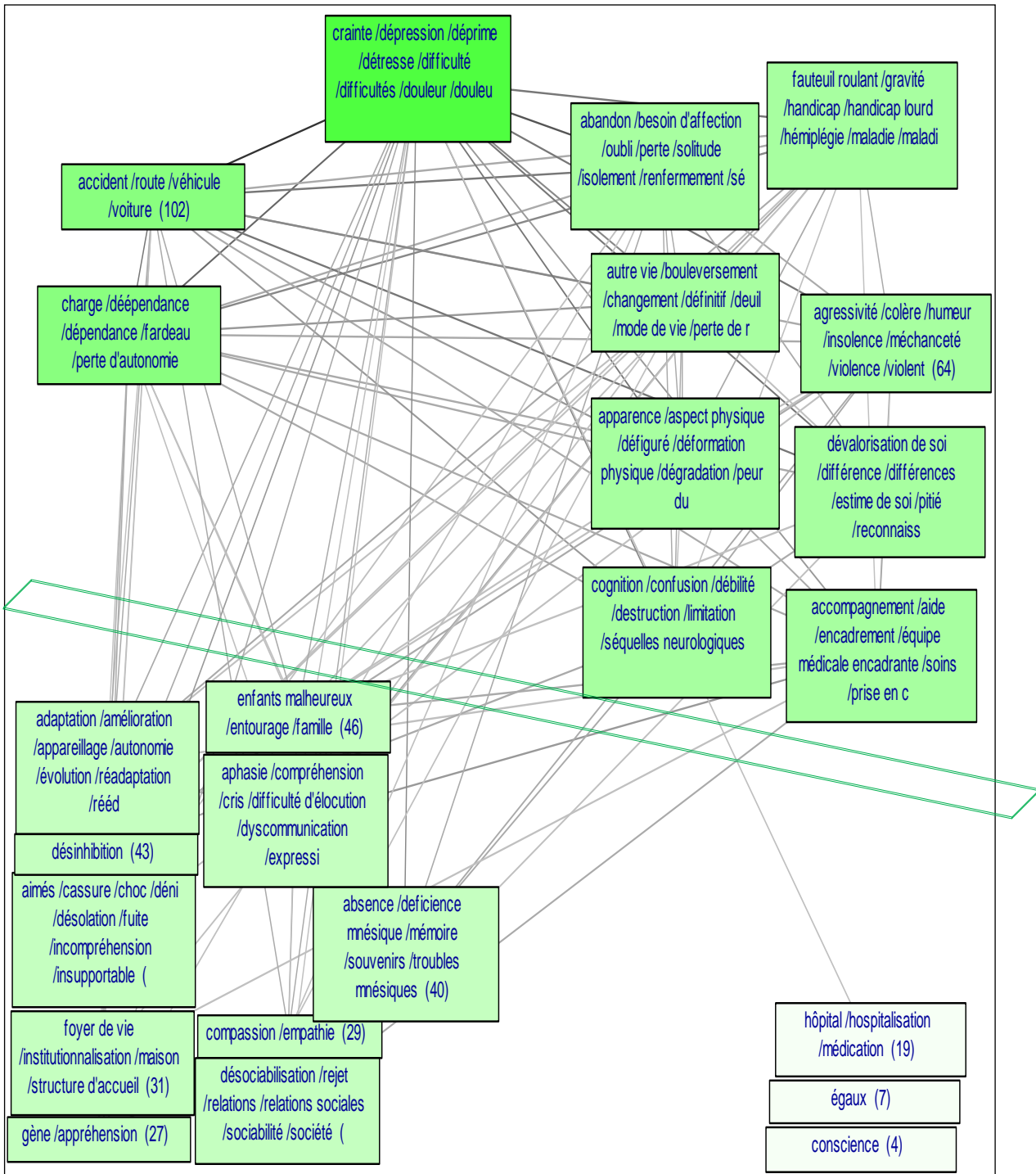
7.4.2. Représentations sociales des soignants, sur le handicap mental acquis (traumatisme crânien)

 « *Quels mots vous viennent à l'esprit (10 mots), quand vous pensez au handicap mental acquis (traumatisme crânien) ?* » ?

Dans le graphe ci-dessous (Figure 3), évoquant les représentations sociales sur le thème du « handicap mental acquis (traumatisme crânien) », nous n'attendions évidemment pas une définition du TC (les soignants questionnés, évoluant au sein d'une structure médicosociale hébergeant des adultes cérébrolésés essentiellement traumatisés crâniens sévères, ont l'expertise de cet état séquellaire).

Nous pouvons noter ici de façon éminente, que le noyau central fait dépendre les notions de « dépression », « déprime », « crainte », « difficulté », « détresse » et « douleur(s) ».

Fig. 3 : Modélisation (logiciel Modalisa®) des représentations sociales des soignants, sur le TC



➤ En somme, le handicap mental acquis (ici, le TC) se trouve représenté par les soignants comme un « état douloureux », « déprimant », créant « détresses » et « douleurs » ; il peut être estimé que ces soignants considèrent le TC comme un réel handicap mental.

Conjointement, « accident », « route » et « voiture » se lisent aussi dans le noyau central : les soignants connaissent incontestablement les étiologies liées au TC et savent pertinemment que plus de 90 % d'entre eux sont des victimes de la voie publique.

Par ailleurs, « charge », « dépendance », « fardeau » et « perte d'autonomie » participent aussi du noyau central, traduisant chez les soignants leur connaissance de la lourdeur de la prise en soins de telles déficiences.

En définitive, les soignants se représentent le handicap mental acquis, comme un handicap post-accident de la voie publique, entraînant détresse douloureuse, générant elle-même crainte, dépression, perte de l'estime de soi, avec une charge physico-mentale lourde pour les prenants en soin.

➤ Les éléments du système périphérique proche sont amenés par des mots comme « abandon », « oubli », « perte », « solitude », « isolement », « besoin d'affection » ; mais aussi comme « autre vie », « bouleversement », « changement », « définitif », « deuil », « mode de vie », « perte de repères », ce qui traduit chez les soignants enquêtés, un rapprochement manifeste entre un changement radical de vie après le TC et un inexorable isolement social et/ou familial, d'où un sentiment d'abandon de la part des traumatisés eux-mêmes.

D'autres vocables en proche périphérie sont lisibles tels « fauteuil roulant », « gravité », « handicap lourd », « hémiplégie », « maladie » ou encore « apparence », « aspect physique », « déformation physique », « défiguré », « dégradation », « peur des regards ». Ceci sous-tend que les soignants perçoivent le handicap mental acquis comme systématiquement accompagné d'un handicap physique qui entraîne une redéfinition du schéma corporel et renvoie une image de cassure, de dégradation, d'altération de l'image de soi, sentiment que l'on retrouve pareillement toujours dans la proche périphérie, avec « dévalorisation de soi », « différence(s) », « estime de soi », « pitié » et « reconnaissance » ; comme si le handicap du TC induisait une difficulté de re-connaissance de l'individu tel qu'il existait avant le TC.

Enfin, nous notons encore qu'« agressivité », « colère », « humeur », « insolence », « méchanceté » et « violence » collaborent à la proche périphérie, invitant d'autres mots : « cognition », « débilité », « confusion », « destruction », « limitation », « séquelles neurologiques », intimant à considérer que les soignants-répondants se représentent le TC avec des troubles cognitifs notamment frontaux, s'interprétant par des accès de violence, d'agressivité, de colères non gérées, correspondants à des troubles mentaux parfois sévères.

Pour conclure, nous étudions le dernier groupe de mots en proche périphérie : « accompagnement », « aide », « encadrement », « équipe médicale encadrante », « soins » et « prise en charge », qui commentent la nécessité d'un accompagnement soignant pour encadrer et aider ces personnes TC.

➤ Ceci est à mettre en lien avec les notions précédemment retrouvées dans le noyau central au titre de l'abandon, l'oubli, la perte, la solitude, l'isolement, le besoin d'affection, une autre vie, un bouleversement, un changement de mode de vie définitif, un deuil, une perte de repères, qu'il leur faut adapter.

Quant aux périphéries secondaire et tertiaire – encore ici mises à l'écart, sous un trait séparateur (vert) – nous ne nous y attarderons pas non plus, car peu informatives du fait de leur moindre occurrence.

7.4.3. Représentations sociales des soignants, sur la sexualité des handicapés mentaux traumatisés crâniens

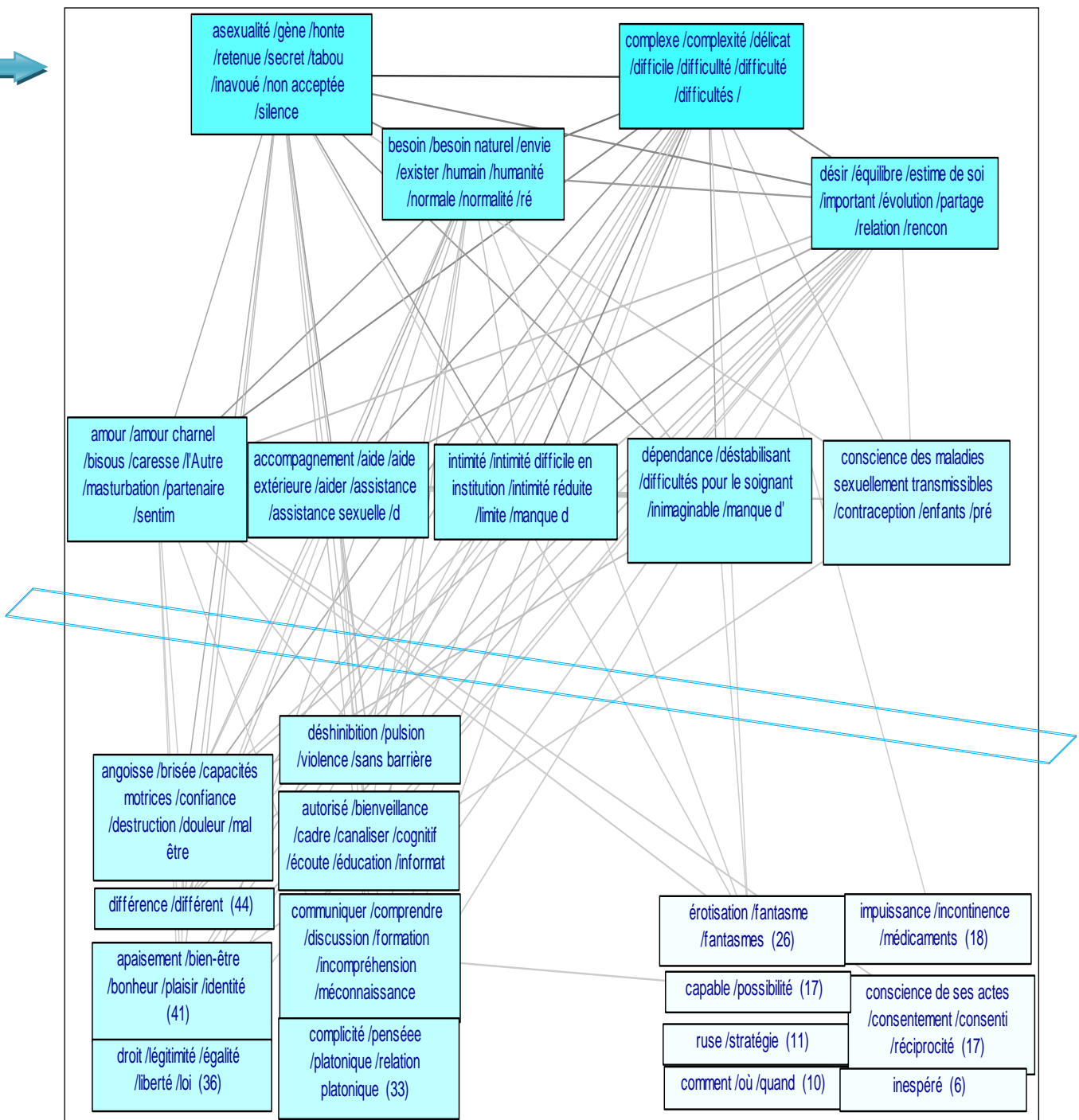
➔ *« Quels mots vous viennent à l'esprit, quand vous pensez à la sexualité des handicapés mentaux traumatisés crâniens (10 mots) ? ».*

À la lecture du graphe ci-dessous (Figure 4), invoquant les représentations sociales sur le thème de « la sexualité des handicapés mentaux traumatisés crâniens », nous espérons pouvoir retranscrire les pressentis des soignants évoluant dans le milieu du TC adulte institutionnalisé, au regard de la sexualité qui y existe.

Le noyau central évoque une « asexualité », « gêne », « retenue », « honte », « secret », « tabou », « non acceptée », « silence », ce qui est lourd de négations / négativités et de blocages. Pourtant simultanément, nous trouvons des termes comme « besoin », « besoin naturel », « envie », « exister », « humain », « humanité », « normal », « normalité ». Comme quoi, ces soignants prennent conscience de la « normalité » d'une sexualité chez les TC adultes vivant en institution, mais n'osent pas l'évoquer directement, parce que « tabou », « gêne », « honte » et « secret » les inhibent ; dichotomie forte et certainement complexe à gérer pour eux-mêmes ...

De concert, nous isolons également dans ce noyau central, des mots tels que « complexe », « complexité », « délicat », « difficile » et « difficulté(s) », concurremment à des items comme « désir », « équilibre », « estime de soi », « important », « évolution », « partage », « relation », « rencontre(s) ».

Fig. 4 : Modélisation (logiciel Modalisa®) des représentations sociales des soignants,
sur la sexualité des TC



➤ Ceux-ci et ceux-là pourraient s'interpréter par une représentation de la part des soignants, de la sexualité des adultes TC institutionnalisés, comme une situation complexe et difficile (pour les soignants et/ou pour les TC ?), mais importante car concourant à faire évoluer et partager un désir, favorisant l'estime de soi, aidant à la relation et à l'équilibre du TC.

Pour ce qui est des éléments de la périphérie proche, « amour », « amour charnel », « bisou », « caresse », « Autre » (avec une majuscule signifiant l'altérité), « masturbation », « partenaire » et « sentiment » incitent à considérer que la sexualité des adultes TC en institution, ressemble étonnamment aux représentations sociales de la sexualité (en tant que telle) chez les soignants (Figure 2, p. 147).

La « masturbation » fait ici son apparition, considérée donc comme une forme de sexualité chez la population étudiée. Mais nous observons tout de même que les notions de plaisir, jouissance, orgasme ne sont pas convoquées: est-ce à penser que la sexualité des T.C. ne peut être que purement physique – voire physiologique – mais pas imaginée comme source de plaisir(s) ? Ou bien est-ce lié au fait que l'intimité en institution semble difficile, comme en témoignent d'autres mots de la périphérie proche, tels que « intimité », « intimité difficile en institution », « intimité réduite », « limitée », « manque d'intimité » ?

D'ailleurs, ce manque d'intimité est à rapprocher des deux groupes nominaux voisins : « dépendance », « déstabilisant », « difficulté pour le soignant », « unimaginable », « manque d'autonomie », face à : « accompagnement », « aide », « aide extérieure », « assistance », « assistance sexuelle ».

➤ Nous pouvons assimiler ces trois groupes d'expressions à une forme de sexualité unimaginable et difficile, voire déstabilisante pour les soignants et qui nécessite conséquemment un accompagnement, une aide (extérieure ou non), et même une assistance sexuelle ...

Enfin, le dernier ensemble lisible dans la proche périphérie regroupe les termes de « conscience des infections sexuellement transmissibles », « contraception », « enfants » et « préservatif ».

➤ La procréation est complètement occultée, si ce n'est dans sa forme opposée (« contraception », « préservatif »), comme si les adultes TC ne pouvaient être envisagés par les soignants comme potentiellement reproducteurs : ils ne se représentent pas les adultes TC comme d'hypothétiques parents. Toutefois, une éducation aux IST²⁶⁸ est suggérée. Mais ... qui s'en chargerait ?

Quant aux périphéries secondaire et tertiaire – toujours volontairement mises à l'écart, sous un trait séparateur (bleu) – nous ne nous y attarderons pas davantage, car toujours peu révélatrices du fait de leur moindre occurrence.

²⁶⁸ **IST** = Infections Sexuellement Transmissibles.

7.4.4. Synthèse des représentations sociales recueillies

Cette approche par la théorie des représentations sociales (méthodologie par la question d'évocation) permet de mettre à jour les préfigurés, conscients et/ou inconscients d'une population-cible sur un concept, une notion, un objet, etc.

En apportant un éclairage sur le noyau central, nous identifions ces idées préconçues et savons alors qu'une modification de ces idées supposées sera très difficilement envisageable.

Ce sont les éléments de la périphérie qui vont pouvoir être modifiés si nécessaire, par des informations, par des formations, des explications, etc., qui moduleront ces éléments pour les faire évoluer dans un sens ou dans un autre.

⇒ Les noyaux centraux

➤ La sexualité, d'une façon générale est socialement représentée par les soignants interrogés, comme un acte de plaisir physique en lien avec la nudité, privilégiant une relation avec un Autre, dont les sentiments d'amour sont partagés et complices.

➤ Le handicap mental acquis (ici, le TC) est un état à l'origine de douleurs, de déprime et de détresse, perpétrant une mésestime de soi ; le TC est clairement, selon ces soignants, un véritable handicap mental résultant d'accidents de la voie publique. Ils en connaissent les séquelles et la difficulté des prises en soins.

➤ Enfin, la sexualité des TC n'est pas envisagée de la même manière que celle de tout un chacun : sujette au(x) blocage(s), voire au déni profond (« asexualité » ?), elle apparaît aux soignants enquêtés, comme difficile, complexe, malgré qu'ils la considèrent comme importante et favorisant l'évolution, le partage du désir, l'estime de soi. Cependant, ils la perçoivent comme équilibrante pour le TC lui-même et pour sa resocialisation.

⇒ Les éléments périphériques

➤ Pour la majorité de ces mêmes soignants, le concept de sexualité au sens commun est considéré comme un épanouissement, un besoin physiologique naturel, lié à la procréation ou à la contraception (qui fait barrière à la procréation), dans une relation duale. Par conséquent, la sexualité multi-partenariale ne semble pas faire partie de la sexualité telle que se la représentent ces soignants. En outre, l'homosexualité (retrouvée seulement en périphérie tertiaire) paraît subir la même récusation.

➤ Le TC, assimilé par les soignants-répondants comme la genèse d'un changement radical de vie (post-TC), entraîne inexorablement un isolement familial et/ou social incitant à un sentiment d'abandon de la part des personnes traumatisées crâniennes elles-mêmes.

Ce handicap mental acquis s'accompagne inéluctablement – toujours selon ces soignants – d'un handicap physique, qui redéfinit le schéma corporel de la victime, renvoyant un tableau de brisures, de détérioration, d'altération de l'image de soi, comme si le TC dégageait une entrave à la reconnaissance de l'individu tel qu'il existait avant.

Ce TC, perçu nécessairement par des troubles de la cognition mais aussi par des troubles liés au choc frontal, est à l'origine d'accès de violence, d'agressivité, de colères pulsionnelles, impliquant un indispensable encadrement soignant et un réel accompagnement.

➤ Enfin, en ce qui concerne la sexualité des TC en institution, elle fait apparaître la masturbation (considérée alors comme une forme de sexualité), mais occulte toutes notions de plaisir, jouissance et orgasme : est-ce à croire que cette sexualité ne pourrait exister qu'au travers de rapports physico-physiologiques de type bestial, sans notion de source de plaisir ? Ou bien cette représentation est-elle le fait de l'absence ou de la difficulté d'intimité en institution ?

De même, la condition procréative n'est envisagée que dans sa forme antagoniste (« contraception », « préservatif ») comme si les soignants refusaient de considérer les adultes TC comme hypothétiquement géniteurs.

Rappelons que l'idée d'une éducation aux IST est insufflée, sans savoir qui l'effectuerait.

À ce stade des recherches, la question prend la forme : **Comment contribuer à apporter une compréhension de l'aspect fondamental de la sexualité dans la vie de tous être humain, y compris des PHC institutionnalisées ?**

« Vous n'avez pas besoin d'être handicapé pour être différent,
car nous sommes tous différents »

(Daniel Tammet)

8. APPROCHE PHILOSOPHIQUE DE LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES

D'un point de vue philosophique, c'est la chronicité qui est à assimiler dans le handicap mental ou cérébral ; c'est là où la dynamique de l'accompagnement prend toute sa dimension, car le soin s'oriente alors vers de l'accompagnement du maintien de l'autonomie acquise (relation d'aide, soins palliatifs et « caratifs²⁶⁹ », etc.), puisque la guérison est impossible.

Plus qu'un état, le handicap est également un statut dans notre société contemporaine. La compréhension du handicap (et donc de la différence) n'est peut-être pas le plus aisé ; l'accompagnement de cette différence semble plus optimiste, voire plus adapté si le soignant se met sur un niveau de complémentarité, parce que la différence ne nous oppose pas : elle crée une dimension relationnelle. La "norme" n'est pas un point fixe, elle est comme un curseur sur une ligne, comme une marge entre deux excès.

Selon nous, ce qui est "anormal" ou "pas normal" est donc de l'ordre de l'excès, du défaut, mais rien de plus ...

8.1. L'ÉTHIQUE SELON LEVINAS²⁷⁰

Selon Jean-Luc Marion²⁷¹, « la philosophie avait toujours considéré l'éthique comme une conséquence et un dérivé de la philosophie première : la question de l'être et la connaissance du monde. Seul Emmanuel Levinas érige l'éthique en philosophie première » (Émile Lévy : 2009, p. 2).

En philosophie, ce qui fait de nous un être humain, c'est le fait de faire partie de l'humanité (≠ animalité) et de ressentir des émotions. Le handicap (comme la maladie) ne nous sort pas de l'humanité, du fait d'être un être humain ; il nous place seulement dans une autre forme d'humanité. Notamment parce que le handicap cérébral entraîne inexorablement une souffrance et une différence.

Toute PHC ne peut jamais être en dehors des émotions, même si elle peut être en dehors de la raison. Or le lien entre les émotions et la raison reste le langage. Ainsi, même si quelqu'un n'exprime pas ses émotions (par exemple les personnes en état végétatif persistant), cela ne signifie pas qu'il n'en a pas. Et en tant que soignants, nous sommes constamment dans une problématique de gestion des émotions.

²⁶⁹ « Soins caratifs », comme les définit J. Watson (Ch. 2.5, pp. 66-68).

²⁷⁰ Emmanuel Levinas (1906-1995) : Philosophe de l'éthique et du caractère sacré de la vie.

²⁷¹ J.-L. Marion : Philosophe et académicien français.

L'intériorité (qui fait de nous ce que nous sommes) de chaque être humain comporte l'intimité. Avons-nous conscience de cette intériorité comme nous avons conscience de notre conscience, de notre finitude (de notre mortalité) ? Cela ramène au sentiment de solitude (en tant que vécu et en tant que ressenti) et c'est cette solitude de la PHC qui touche le soignant : la relation se fait d'intériorité à intériorité, bien que certaines parties de l'intériorité ne soient pas accessibles, ce qui génère des difficultés d'accompagnement.

Les soignants se doivent donc de considérer l'Autre comme une intériorité qui les met à contribution dans une dynamique de l'altérité : « quand je suis en présence d'autrui, ce dernier m'oblige, me met en demeure de le prendre en considération » (E. Levinas : 1995, p. 94).

Par conséquent selon Levinas, la PHC nous impose d'être là et donc d'être soignant. Les troubles mentaux qui renient la permanence (tels les troubles mnésiques sévères) sont difficiles à prendre en soins, car il faut étayer cette permanence tandis qu'elle est absolue. Nous sommes dans le ressenti, non pas de ce que l'Autre ressent mais de ce que nous pourrions ressentir si nous étions à la place de l'Autre (empathie et congruence).

Pour rendre l'éthique pragmatique, elle doit se traduire par un comportement. Les comportements, attitudes ou positionnements sont fonction de pensées qui vont induire des intentions. Elles-mêmes induiront des comportements, attitudes ou positionnements qui restent révisables (réajustables, réévaluables), ce qui suggère une interrogation de nos pratiques de terrain (Évaluation des Pratiques Professionnelles). Ce sont bien les intentions posées qui sont essentielles. Accompagner la différence, c'est aller à l'essentiel de ce qu'est la personne.

Soigner, c'est également maintenir les acquis, voire freiner l'involution (la régression) du handicap ou de la déficience. Ainsi la pratique soignante reste restreinte, d'où humilité et lucidité comme chemins cliniques à suivre ...

Philosophiquement, l'éthique – qu'elle soit personnelle ou professionnelle – est un des piliers de la profession soignante ; d'ailleurs, nous avons souligné que depuis 2016, les infirmiers se sont même vus allouer un Code de Déontologie Professionnelle²⁷².

Nous croyons que chaque être humain a une morale. Cette morale peut évidemment prendre une pluralité de formes selon chaque individu. Qu'elles soient proches ou très éloignées les unes des autres, les différentes morales fournissent à tous des valeurs et des normes qui permettent à chacun de se projeter vers une posture éthique. Les « Trois A » n'y font pas exception.

²⁷² **Code de Déontologie Infirmier** : ch. 2.3, pp. 56-58.

Les PHC elles-mêmes fonctionnent avec une certaine éthique, celle de leur milieu éducatif familial, celle de leur milieu de vie, etc. Et cette éthique (de soins, d'accompagnement, de vie) s'inscrit dans une recherche de qualité de vie la meilleure possible.

L'Homme ne vit-il pas pour trouver le bonheur et fuir la souffrance ?

8.2. LA NOTION D'ÉTHIQUE

« Éthique » du latin *ethicus* = « qui concerne la morale ».

Elle trouve également son origine du grec *ethos* ou *êthos* = « le comportement, la conduite, la manière d'être ». Ainsi, l'Homme se conduit quand l'animal se comporte.

« L'éthique est la science qui prend pour objet les jugements d'appréciation sur les actes qualifiés de bons ou de mauvais » (Colette Kouadio²⁷³ : 2009, p. 37).

C'est une philosophie morale qui renvoie à l'intersubjectivité (le rapport aux autres) ; cela peut s'interpréter comme des valeurs applicables personnellement et professionnellement qui dictent les actes de la personne (qui alors respectent son éthique et ses valeurs). L'éthique chemine selon les parallèles entre les comportements et les discours et c'est ainsi qu'elle se construit au sein des institutions-foyers de vie.

Jean-François Malherbe²⁷⁴ (2006) explique que l'éthique correspond aux réflexions, aux discussions, aux analyses que chacun est prêt à réaliser en partenariat avec d'autres personnes, pour tenter de réduire l'inéluctable clivage entre les pratiques existantes et les valeurs prônées (p. 111).

La dimension éthique appliquée prend son sens dans le réel, sans jamais omettre que l'affect est incontournable. L'intérêt de la distance professionnelle (ou proximité thérapeutique, comme il nous plaît de la nommer) est de travailler, d'accompagner en prenant compte de ses affects. Le champ éthique nous positionne face à ce que cela nous renvoie, à ce que cela entraîne en nous :

²⁷³ **Colette Kouadio** : Professeure de philosophie en lycée et auteure du site web « SOS Philosophie », lisible sur : <http://sos.philosophie.free.fr/accueil.htm>, visité le 12. 03. 2014.

²⁷⁴ **Jean-François Malherbe** (1950-2015) : Philosophe et écrivain belge. Docteur en philosophie de l'université catholique de Louvain (Belgique), et en théologie de l'université de Paris, il a publié de nombreux ouvrages d'éthique et de philosophie. Successivement professeur aux universités de Louvain, Montréal (QUÉBEC) et Sherbrooke (CANADA), il a été titulaire de la Chaire de philosophie morale de l'université de Trente (ITALIE). Formateur à l'Institut Améthyste à Grange-Marnand (SUISSE), il a été également professeur à l'École supérieure en éducation sociale de Lausanne (SUISSE). Il a également assumé la présidence du comité d'éthique de la Police Municipale de Lausanne et a animé de nombreux séminaires et sessions de formation en Belgique, en France, en Italie, au Québec et en Suisse. Son dernier ouvrage porte sur l'éthique de quelques philosophes "hérétiques".

- déstabilisation,
- doute,
- "in-quiétude" (à entendre comme "en dehors de notre quiétude"),
- perte de repères, de références (« *Je ne sais plus quoi faire, quoi dire, quoi penser* »).

En institution, la réflexion individuelle est fondamentale lorsqu'elle éprouve la réflexion collective (celle de l'équipe) car derrière cette réflexion collective, se traduit le travail de l'équipe ; la complémentarité est indispensable.

L'éthique ne peut donc pas uniquement se travailler individuellement, sinon elle n'a que peu de valeur ; c'est dans la confrontation qu'elle s'enrichit, car toute opinion est recevable. Accompagner la PHC, c'est aller chercher l'identité de la personne (identité qu'elle a elle-même pu oublier). Il n'y a aucun soin, s'il n'existe pas de soins structurés et adaptés à la personne (d'où les soins individualisés). C'est cette adaptation à la personne qui est au cœur de l'accompagnement.

Aucune institution ne peut fonctionner sans une pensée collective (car au bout du chemin, c'est le résidant qui en subit les conséquences). Dans le monde des relations humaines, il n'y a pas de cadre : tout est permis. Alors faire converger les pluralités d'exercices et d'opinions et les compétences, permet d'élargir le champ de réflexion éthique car dans la pensée éthique, comme dans le principe de l'altérité, l'Autre est mon *alter ego* (virtuellement, je dois disparaître pour que l'Autre existe).

Il s'agit donc que l'institution de PHC se questionne éthiquement, sur l'accompagnement de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité des résidants qu'elle héberge.

8.2.1. Les quatre piliers de l'éthique dans les soins

Considérons que les quatre piliers traditionnels de l'éthique clinique, sont ceux établis par Michel Caillol²⁷⁵ (Espace Éthique Européen) :

1. l'autonomie,
2. la liberté,
3. le consentement,
4. le refus de soins.

²⁷⁵ **Michel Caillol** : Chirurgien orthopédiste et docteur en philosophie de la santé, membre de l'Espace Éthique Européen à Marseille ; « Les quatre piliers de l'éthique clinique » sont visibles sur : https://medecine.univ-amu.fr/sites/medecine.univ-amu.fr/files/diplome/1_3_caillol_autonomie_vulnerabilite.pdf, visité le 01. 04. 2017.

Ainsi, autonomie comme liberté sont entendues comme celles du soigné, mais aussi du soignant. Consentement et refus de soins positionnent le soigné, mais également le soignant de par sa réaction (face à ce refus).

La PHC peut-elle être libre et autonome relativement à sa vie intime, affective et sexuelle ?

En même temps, il n'y a ni consentement, ni refus sans liberté et autonomie (loi du 4 mars 2002, sur les droits des malades et à la qualité du système de santé²⁷⁶), puisque « nul ne peut porter atteinte à l'intégrité physique ou morale d'une personne humaine sans son consentement libre et éclairé [...] » (Code civil).

Ceci est un positionnement éthique de la Loi, mais gardons toujours à l'esprit que « l'éthique médicale ne passe pas forcément par un respect servile des textes juridiques, car la valeur, le sens, précèdent la norme et la loi » (Ricœur : 1992, p. 27).

Y a-t-il atteinte à l'intégrité morale de la PHC, quand le soignant lui nie toute forme de sexualité ? Et ce, malgré son « consentement libre et éclairé » ?

Pour qu'il n'y ait pas « atteinte à l'intégrité », le soignant doit reconnaître en tout résidant sa nécessaire dignité ontologique²⁷⁷ ; l'Homme est une fin en soi : « agis de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen » (A. Renaut : 1999, p. 108).

Rappelons toutefois que la nécessaire mise en place d'une confiance, entre le soignant et le résidant, oblige et responsabilise le soignant. En effet, la confiance du résidant renvoie à la responsabilité du soignant : « la confiance est une caractéristique de la vie éthique : elle ne peut être régie par des contrats, ni des règles formelles » (Dhondt reprenant Hegel : 1961, p. 499).

8.2.2. Éthique et éthique professionnelle

Nombreux sont les soignants travaillant au sein des milieux de vie, qui se confrontent régulièrement à la sexualité des résidants qu'ils hébergent et s'interrogent sur leurs missions par rapport à ces désirs sexuels et sexués. Cependant, s'interroger ne signifie pas accepter, tolérer ou accompagner.

²⁷⁶ Lisible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>, visité le 17. 04. 2014.

²⁷⁷ L'ontologie est une branche de la philosophie concernant l'étude de l'être, de ses modalités et de ses propriétés. En philosophie, l'ontologie (du grec *onto*, qui signifie « étant »), est « l'étude de l'être en tant qu'être, c'est-à-dire l'étude des propriétés générales de tout ce qui est » (Aristote).

Le déni (voire le refus) de sexualité dans les établissements d'hébergement pour adultes handicapés cérébraux est malheureusement "monnaie courante".

Sur le terrain, il existerait des soignants qui réfutent complètement la sexualité en institution, tandis que d'autres tenteraient de l'encadrer pour la rendre possible (c'est en tout cas, la constatation que nous avons faite suite à notre pré-enquête, notamment au cours de discussions informelles). Ces derniers seraient alors parfois sujets à des jugements, des reproches, des critiques, à l'intérieur-même de l'institution, de la part de ceux qui se refuseraient à accepter la réalité de cette sexualité.

Par ailleurs, parmi ces professionnels excluant l'effectivité de cette vie intime, existeraient également ceux qui ne s'y opposeraient pas complètement, mais qui éviteraient radicalement le sujet et pousseraient ainsi les résidents à une sexualité cachée, clandestine, peut-être même considérée comme sale.

Quels obstacles ces soignants rencontrent-ils pour ne pas considérer que la sexualité fait partie intégrale de l'être humain, qu'il soit valide ou handicapé, moteur ou cérébral ? Se sentent-ils incompetents ? D'une morale sans faille ? Infantilisants ? "Dysemopathiques" ? Coercitifs parce que supérieurs cognitivement ? Pas assez tolérants ? Trop arbitraires ?

En bref, est-ce leurs représentations sociales qui leur interdisent un accompagnement adapté de la sexualité de ces résidents et les incitent à considérer que cela n'est pas éthique ? Ou bien sont-ils seulement mal formés ? Carencés en formation initiale et/ou continue ? Mal informés ? Désarmés ? Voire non concernés ?

Hypothétiquement et d'un point de vue de puriste, ils pourraient être considérés comme malveillants, voire maltraitants.

Finalement, peut-être sont-ils "simplement" mal-faisants ? Et si tel était le cas, où cette pseudo-malfaisance trouverait-elle son origine ? La communication est essentielle dans l'accompagnement des PHC ; et la communication sur la sexualité doit y trouver sa place. Il faut néanmoins que cet échange – et pourquoi pas cette éducation à la sexualité – s'inscrive dans un cadre éthique.

Jürgen Habermas²⁷⁸ (2010) propose une éthique de la communication. Selon lui, elle doit s'articuler entre

- un agir observationnel, en repartant des déficiences de la PHC. Il ne s'agit pas d'une approche dynamique de la sexualité, mais d'une mise en exergue des déficiences de la PHC.

²⁷⁸ **Jürgen Habermas** : est un théoricien allemand en philosophie et en sciences sociales. Il a influencé l'évolution de la philosophie morale et sociale, en développant une théorie très respectée de la discussion en morale et en droit.

- un agir communicationnel, en tenant compte des différences (entre une PHC et une personne valide). Il faut éviter d'enfermer dans les relations de pouvoir par l'assistance et de stigmatiser la sexualité des personnes handicapées.

- un agir émancipatoire, tenir compte des compétences de la PHC. L'autonomie implique que la parole centrale soit donnée aux personnes handicapées, en ce qui concerne leur sexualité. Il s'agit de repartir de leurs compétences propres, sans vouloir les identifier aux personnes valides.

Toutefois la posture éthique n'est pas uniquement à respecter dans l'échange et le dialogue. Elle existe aussi au travers d'une posture professionnelle, d'une praxis, de compétences, etc.

8.2.3. De quelle éthique peut-il s'agir ?

« L'éthique c'est le travail que je consens à faire avec d'autres dans le monde, pour réduire autant que faire se peut, l'inévitable écart entre nos valeurs affichées et nos pratiques effectives » (Malherbe : 2006, p. 111). C'est l'étude de la morale, des principes ou des normes qui orientent nos actes ; elle permet une référence préalable, singulièrement lors de valeurs conflictuelles.

Cependant, l'éthique n'autorise pas à prendre une décision univoque, elle intime la convocation d'autres valeurs (qui ne sont pas siennes), telles que des valeurs liées au droit, à la déontologie, au respect, etc. C'est bien une réflexion de nous, face à l'universalité, face à l'altérité, face à soi-même (égotisme). Il est recevable de soumettre l'idée que l'éthique est en quelque sorte une démarche rigoureuse qui interroge la visée des valeurs humaines ; un peu comme si elle s'appuyait sur la morale. Ainsi, l'éthique se construit par l'écho réflexif qui confronte les discours et les comportements.

C'est le cas de la thématique de la sexualité dans les établissements d'hébergement en longs séjours. De nombreux soignants exerçant en lieux de vie sont confrontés à la sexualité des résidents et se questionnent sur leur rôle face aux désirs de la personne accueillie : quelle est la posture adéquate ? Celle qui correspond aux valeurs du soignant lui-même ? Celle qui correspond à l'institution, à l'établissement ? Celle du groupe-soignants-encadrants ? Celle de l'équipe pluridisciplinaire ? Celle de la loi ? De la déontologie ? Alors même qu'il peut y avoir une dérogation à la loi, par démarche morale ...

Dans la pratique des soignants, les interrogations éthiques correspondent généralement à des situations qui paraissent complexes où l'individu est atteint dans sa globalité d'être somato-psycho-socio-culturo-culturel. C'est cet aspect entier de la prise en charge qui soumet le soignant à une prise de recul sur ses pratiques de soins ou éducatives, à la recherche d'une philosophie de soin "idéale".

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et le Développement Professionnel Continu (DPC) invitent à une Analyse des Pratiques Professionnelles (APP) et permettent aux professionnels une réflexion pour un axe décisionnel le plus équilibré et harmonieux possible. Néanmoins, il ne faut pas omettre que l'éthique affecte la dignité.

À ce propos, la loi du 4 mars 2002²⁷⁹ s'implique dans cet argument, notamment dans son titre II, chapitre 1, article 3, où elle

- « invoque le droit fondamental à la protection de la santé,
- exige le respect de la dignité de la personne malade,
- refuse toute discrimination dans les soins donnés, [...] ».

Cette dernière phrase nous concerne particulièrement, en ce qu'elle émet un refus de ségrégation dans la dispensation des soins : pas de différenciation à faire entre personnes malades, valides, handicapées moteurs ou handicapées cérébrales.

Et cela est une démarche éthique. Mais est-ce une démarche morale ? D'ailleurs, quelle différence entre éthique et morale²⁸⁰ ?

8.2.4. La visée éthique de Paul Ricœur

Paul Ricœur²⁸¹ a toujours pensé l'éthique. Sa préoccupation majeure repose sur un questionnement fondamental : « qu'en est-il [...] de la distinction proposée entre éthique et morale ? » (1990, p. 1). Il invite à une variété d'interprétations sur l'individu doté de sensibilité, d'actes et de paroles.

Initiateur de l'herméneutique²⁸² et de la phénoménologie²⁸³, Ricœur articule régulièrement une philosophie morale et politique et pose la justice en tant que vertu et parallèlement, en tant qu'institution.

²⁷⁹ Consultable sur :

http://fr.wikipedia.org/wiki/Loi_du_4_mars_2002_relative_aux_droits_des_malades_et_%C3%A0_la_qualit%C3%A9_du_syst%C3%A8me_de_sant%C3%A9#Titre_Ier:_Solidarit%C3%A9_ envers_les_personnes_handicap%C3%A9es, visité le 15. 01. 2013.

²⁸⁰ À vrai dire, rien dans l'étymologie ou dans l'histoire de l'emploi des mots, n'impose le *distinguo* : l'un vient du latin, l'autre du grec ancien, et les deux renvoient à l'idée de « mœurs » (*ethos / mores*).

²⁸¹ **Paul Ricœur** (1913-2005) : Philosophe français, considéré comme l'un des plus importants du XX^{ème} siècle. Il développa la phénoménologie et l'herméneutique, en dialogue constant avec les sciences humaines et sociales. Il s'intéressa aussi à l'existentialisme chrétien et à la théologie protestante (lui-même était protestant). Son œuvre est axée autour des concepts de sens, de subjectivité et de fonction heuristique de la fiction, notamment dans la littérature et l'histoire.

²⁸² **Herméneutique** = théorie de la lecture, de l'explication et de l'interprétation des textes.

²⁸³ **Phénoménologie** = étude des phénomènes, c'est-à-dire des choses, telles qu'elles apparaissent ; étude et analyse des structures des faits de conscience. La phénoménologie a eu une grande influence sur la psychologie, telle qu'elle se pratique encore de nos jours et plus généralement sur l'épistémologie (théorie de la connaissance). Elle a donné

En outre, il met au débat des sources non philosophiques de la philosophie, spécialement des écrits issus de la Bible et soumet l'éthique à des prismes variés et parfois antagonistes.

Selon lui, la visée éthique peut être représentée par trois composantes additionnelles, qu'il nomme « le triangle éthique » (*Id*, p. 51) :

1. « La visée de la vie bonne » (= vivre bien) : avec un sens optatif plus affirmé qu'impératif, où les notions indiquent un souhait à tendre vers le meilleur ;
2. « avec et pour autrui » (= avec et pour l'autre) : sollicitude, empathie, sympathie, bienveillance, altérité, pour prendre en compte l'individualité de soi, mais également celle de l'Autre, des Autres ;
3. « dans des institutions justes » (= dans un milieu socio-environnemental empreint de justice) : imaginées comme des structures communautaires, impliquant justice entre les personnes et en même temps, distribuant cette justice comme une égalité, une équité évidente.

« Le triangle éthique de Paul Ricœur »

D'une part, l'éthique prend appui sur l'énergie du désir d'être institué vers soi (que l'auteur nomme « Pôle JE »), vers l'Autre (« Pôle TU »), vers la société (« Pôle IL(S) ») – ceci dans le but de considérer les trois dimensions fondamentales (« Triangle éthique ») à l'instauration d'un jugement éthique mesuré, raisonnable qui inclut le bien commun (non individuel). En cela, l'éthique est basée sur le but qu'elle prolonge.

À ce propos, Ricœur (dans son ultime ouvrage de 2004) explique que « se reconnaître soi-même » dépend de la possibilité de dire « je peux dire », « je peux faire », « je peux raconter et me raconter » (p. 78).

Là encore, il s'agit d'établir une pensée de l'agir, en l'absence d'une véritable théorie de la reconnaissance.

Mais dans quelle mesure alors, peut-on considérer l'existence de la souffrance de ceux qui n'ont pas ou très peu, ces possibilités (de se reconnaître, de dire, de faire, de raconter et de se raconter) telles que les PHC ?

naissance à une clinique psychiatrique particulièrement riche. En France, elle influença le courant de la psychothérapie institutionnelle.

D'autre part, le philosophe distingue deux sortes d'éthique, dont la morale permettrait le passage de l'une à l'autre :

→ L'éthique antérieure : qui s'intéresse aux formes normatives (normées) de la vie (situation pré-morale).

→ L'éthique postérieure : qui s'intéresse à impliquer les normes dans des conditions concrètes (situation post-morale).

Schématiquement, cela traduirait que la morale – structure de transition entre l'éthique antérieure et l'éthique postérieure – joue un rôle de sas entre une éthique de l'ordre de l'intuition et une éthique de l'ordre du devoir.

Ainsi, les professionnels œuvrant au sein d'institutions pour PHC doivent trouver un équilibre entre leur intuition (les PHC ont droit à une vie intime et sexuelle) et leur sens du devoir : jusqu'où aller dans l'accompagnement de cette intimité et de cette sexualité, sans se sentir coupable de déroger à la déontologie, aux valeurs du métier, voire à l'identité professionnelle ? En bref, à une certaine éthique professionnelle ?

8.2.5. L'éthique professionnelle de Jean-Philippe Melchior²⁸⁴

L'éthique professionnelle correspondrait à la morale et au respect des règles de conduite en usage dans le milieu professionnel ; ce serait avoir le sens des responsabilités et des valeurs (conscience professionnelle ?) sur le terrain de l'exercice de la profession.

L'éthique professionnelle tient compte de trois dimensions :

1. celle de chaque acteur – dont les soignants – au sein de l'établissement,
2. celle de l'établissement : les règles de vie en communauté (Règlement intérieur),
3. celle de ceux qui sont externes à l'établissement : les « Trois A », les visiteurs, les bénévoles, les intervenants ou partenaires extérieurs.

Selon Jean-Philippe Melchior (2011, p. 112), l'éthique professionnelle est entendue comme un ensemble de valeurs qui donnent du sens aux pratiques professionnelles, en les consolidant. Une partie de ces valeurs est générée par la profession elle-même (parfois sous forme d'un Code de Déontologie par exemple) et cadre ainsi le pouvoir et les interdictions intrinsèques au professionnel

²⁸⁴ **Jean-Philippe Melchior** : Docteur en science politique et en sociologie, maître de conférences en docimologie à l'université du Maine.

qui cherche le meilleur exercice du métier. En cela l'auteur inscrit une concordance entre le professionnel et les actions dont il est le garant, de par les compétences inhérentes à sa profession. C'est dès la formation initiale de la profession que ces valeurs sont enseignées au futur professionnel qui va s'en imprégner, les additionnant à sa propre éthique personnelle (voire la soulignant) ; à noter que selon ce sociologue, « une contradiction entre les valeurs professionnelles et l'éthique personnelle est généralement un obstacle rédhibitoire à l'entrée dans une profession » (*Ibid*, p. 124) : par exemple, être infirmier et raciste (si l'on considère le fait d'être raciste comme étant une valeur d'éthique personnelle ...).

L'éthique dans la professionnalité est caractéristique, en ce qu'elle est créatrice d'une identité professionnelle : « l'éthique des travailleurs [...] est constituée de valeurs essentielles qui forment le socle de leur identité et dans le respect desquelles ils entendent effectuer la plupart de leurs activités » (*Idem*).

Et de façon générale, le professionnel s'approprie l'éthique professionnelle de sorte qu'elle représente, avec les valeurs partiales et subjectives, la conscience professionnelle (centrée sur la bienfaisance professionnelle).

8.2.6. Synthèse éthique

Difficile, relativement au sujet qui nous inspire, de maintenir le « triangle éthique » de Ricœur harmonieux (« [...] visée de la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes »), quand le thème de la sexualité (déjà tabou en soi pour certains) s'associe à celui du handicap cérébral.

La réflexion éthique autour de la sexualité des PHC émane souvent de la perte de repères du soignant face à cette situation ; il doit alors admettre que la démarche éthique va bousculer ses valeurs, va tarauder sa morale, va inspirer ses actes et leur idéalisation, car en effet il n'y a rien de résolu, de décidé, en ce qui concerne la posture professionnelle idéale.

Et finalement, ce sont des Belges qui vont nous orienter :

Après avoir parcouru certaines notions, évoqué une démarche propre aux institutions, et posé un cadre de valeurs qui nous paraissent fondamentales, une définition de l'éthique plus spécifique à l'objectif de [*cette démarche*], à savoir la vie affective, relationnelle et sexuelle des usagers, peut être envisagée : "Éthique : démarche de questionnement sur un ensemble de règles et de conventions considérées comme appropriées et conformes, établi par les professionnels de l'institution. Cet ensemble doit être élaboré dans un esprit permanent de tolérance et de respect de chacun, où les usagers sont reconnus en tant que personnes et où les professionnels sont respectés dans leur travail. Elle est observée dans les rapports

sociaux, et s'applique à tous les acteurs de la vie institutionnelle" (Adriana Ciciriello²⁸⁵ & Nathalie De Wispelaere²⁸⁶ : 2011, p. 5).

L'éthique professionnelle – inspirant la conscience professionnelle – va autoriser à penser (panser ?) et à réfléchir (re-fléchir ?) la posture la plus accompagnatrice pour les résidents cérébrolésés qui vivent en institution et qui sont en demande de sexualité, tout en priorisant le respect de leurs dignités (celle des soignants et celle des résidents) pour une meilleure qualité de vie.

8.3. QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES EN INSTITUTION

Le concept d'éthique nous semble à mettre en relation avec le concept de qualité de vie, puisque selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la qualité de vie se définit comme

la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et inquiétudes. C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement (1994).

Si la qualité de vie est faite de multiples détails, elle n'en est pourtant pas un elle-même, tant elle peut aisément s'appuyer sur l'éthique professionnelle des soignants et l'éthique personnelle des PHC elles-mêmes.

La perception par une personne d'une vie de qualité, dépend de ses propres critères :

- son identité : milieu socioculturel, capacités, habitudes de vie, etc. ;
- son autonomie : entendue comme capacité de choisir soi-même sa loi (*autos – nomos*) ;
- ses désirs profonds : communication, plaisir de vivre, bonheur ;
- son histoire de vie : à partir de ses origines, ses parcours multiples et croisés ;
- les valeurs qui donnent sens à sa vie : s'accepter et s'aimer tel que l'on est devenu, avec des incapacités, sans possibilité de redevenir comme avant ; ressenti de la communication (par gestes, actions, objets) ; être reconnue comme sujet.

²⁸⁵ **Adriana Ciciriello** : membre active et animatrice de l'ASPH (Association Socialiste de la Personne Handicapée : BELGIQUE) et auteure en 2011 de la Brochure « Affectivité, Sexualité et Handicap. Guide à l'intention des institutions : professionnels, usagers, parents ».

²⁸⁶ **Nathalie De Wispelaere** : membre active et chargée de communication à l'ASPH, responsable de la mise en page de la brochure suscitée.

La qualité de vie est optimale si la qualité de vie proposée est synonyme de qualité de vie souhaitée ; pour exemple, lorsqu'un fils (ou une fille) est homosexuel(le), peut-il (elle) ressentir une qualité de vie satisfaisante si ses parents revendiquent leur homophobie ?

La perception que les enfants et les adolescents ont d'eux-mêmes est étroitement liée à la manière dont leurs parents les perçoivent. Ainsi, l'acceptation ou le rejet des parents aura des conséquences sur la représentation que ces jeunes auront d'eux-mêmes [...]. Les jeunes dont les parents n'acceptent pas leur homosexualité ont significativement plus de risques d'avoir des idées suicidaires, de réaliser des tentatives de suicide, de consommer des substances illicites et d'avoir une maladie sexuellement transmissible (Élodie Charbonnier²⁸⁷ et Pierluigi Graziani²⁸⁸ : 2011, p. 3).

Et ceci, souvent parce qu'ils ont une représentation de l'amour parental soumis à condition(s) et qu'ils ne souhaitent pas "faire de la peine" à leurs parents, les décevoir ou leur "faire honte" : « Our results show that in a particularly stressful coming out, the LGB²⁸⁹ young adults mainly fear that they will hurt or harm their loved ones²⁹⁰ » (Charbonnier et Graziani : 2016, p. 323).

La globalité de l'approche proposée pour la "qualité de vie" freine l'élaboration d'une définition consensuelle. La qualité de vie est ainsi équivalente au bien-être, à la santé perceptuelle et à la satisfaction de vie, selon l'approche qui s'y attache. Le flou qui entoure ce concept est systématiquement souligné par les auteurs qui s'y sont intéressés. Ainsi, des chercheurs tels Alain Leplège²⁹¹ et *al.* (2001) s'accordent tout de même à considérer la qualité de vie comme un concept multidimensionnel – *idem* pour W. Jack Rejesky et Shannon L. Mihalko (2001²⁹²) – qui se structure le plus souvent autour de quatre dimensions :

1. l'état physique : autonomie, capacités physiques ;
2. les sensations somatiques : symptômes, conséquence des traumatismes ou des procédures thérapeutiques, douleurs ;
3. l'état psychologique : émotivité, anxiété, dépression ;
4. le statut social : relations sociales et rapport à l'environnement familial, amical ou professionnel.

²⁸⁷ **Élodie Charbonnier** : Psychologue clinicienne, docteure en psychologie clinique, psychopathologie et psychologie appliquée (Université de Nîmes).

²⁸⁸ **Pierluigi Graziani** : Professeur en psychologie clinique et psychopathologie, Laboratoire de psychologie de la santé - Département psychologie, langage et histoire (université de Nîmes).

²⁸⁹ **LGB** = *Lesbians, Gays or Bisexuals*.

²⁹⁰ Traduit par : « Nos résultats montrent que lors d'une annonce particulièrement stressante, les jeunes adultes Lesbiennes, Gays ou Bisexuels craignent principalement de blesser ou de nuire à leurs proches aimés ».

²⁹¹ **Alain Leplège** : Médecin-psychiatre et docteur en philosophie, professeur des universités au Département histoire et philosophie des sciences - UFR Sciences du vivant (université Paris VII).

²⁹² Qui n'ont orienté leurs recherches que vers les personnes âgées.

L'évaluation de la qualité de vie ne peut pas être réduite à celle de la santé qui ne suffit pas à elle seule, à expliquer les différences de niveau de qualité de vie.

Certains sujets dont le statut fonctionnel et de santé est considéré comme déplorable ont une qualité de vie haute, ou inversement. Par exemple, « a meta-analysis conducted by Rejesky and Mihalko in 2001, that examined the relationship between physical activity and mediators/moderators pertaining the quality of life in older adults, found older adults who participated in activities they enjoyed reported the highest levels of life satisfaction²⁹³ » (Seo Minjung²⁹⁴ : 2007, p. 38).

Ainsi si cela peut concerner les personnes âgées pourquoi ne pas l'appliquer aux PHC ?

De plus le type d'activités dont il s'agit pourrait très bien englober les activités intimes, affectives et sexuelles ...

Notons que le point de vue du résidant, celui du professionnel de santé et celui de la société offrent des regards différents sur la qualité de vie. Les préoccupations des personnels soignants et celles des résidants ne concordent pas nécessairement (Leplège : *Op. cit*, p. 143). C'est également ce que nous tentons de démontrer au travers de notre recherche.

La mesure de la qualité de vie dans le domaine de la santé s'intéresse à rendre compte du point de vue des intéressés eux-mêmes : c'est une mesure subjective.

Il existe dans cette approche deux grandes classes de tests de mesure de la qualité de vie :

- les instruments spécifiques : qui sont centrés sur une pathologie ou un public particulier, et
- les instruments génériques : qui sont utilisés dans le cas de pathologies variées et évaluent de façon assez globale l'état de santé, le fonctionnement psychologique et l'environnement social du sujet.

Les cotations de type "index" ou "profil" rendent respectivement compte d'une vision globale ou analytique de la qualité de vie : les index produisent un score global, tandis que les profils fournissent un score pour chacune des dimensions explorées de la qualité de vie, sans les combiner en un score unique.

²⁹³ Traduit par : « une méta-analyse menée par Rejesky et Mihalko en 2001, a examiné la relation entre l'activité physique et les médiateurs / modérateurs concernant la qualité de vie chez les personnes âgées : il a été démontré que les personnes âgées qui ont participé à des activités qu'ils aimaient, ont pu déclarer des plus hauts niveaux de satisfaction de la vie ».

²⁹⁴ Thèse universitaire pour le grade de Docteur en philosophie.

À ce sujet, il existe sept échelles validées en français parmi les indicateurs génériques de qualité de vie :

- ISPN (= *NHP*) : Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham (= *Nottingham Health Profil*)²⁹⁵ ;
- *QWB* = *Quality of Well Being*²⁹⁶ : Index de bien-être ;
- *SIP* = *Sickness Impact Profile*²⁹⁷ ;
- Profil de santé de Duke²⁹⁸ ;
- EuroQol²⁹⁹ ;
- PQVS³⁰⁰ = Profil de la Qualité de Vie Subjective ;
- SF-36³⁰¹ (validé par l'INSERM³⁰²).

La mesure de la qualité de vie passe donc par de nombreux tests mais pour les PHC sévèrement atteints, aucune ne paraît adaptée ... Bien que Jean-Louis Simon³⁰³ (1998) avance que les PHC qui peuvent revendiquer une qualité de vie, paraissent ne pas être comblées sans rapports affectifs ;

d'après les actions que mène le Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH) et les contacts que nous avons avec les personnes concernées, la qualité de vie apparaît être étroitement liée à la capacité de participation et de partage, c'est-à-dire à la possibilité d'avoir un échange actif, voire affectif, avec les autres. Le sentiment de qualité de vie est généralement lié à la possibilité de contribuer au développement de la collectivité,

²⁹⁵ **ISPN** (*NHP*), visible sur : http://www.google.fr/imgres?imgurl=http%3A%2F%2Fimages.yumpu.com%2Fyumpu.com%2F000%2F016%2F966%2F342%2F1372695786_5755%2Fsmall%2FINDICATEUR_DE_SANTE_PERCE000001.jpg&imgrefurl=http%3A%2F%2Fwww.yumpu.com%2Ffr%2Fperceptuelle&h=640&w=452&tbid=JKpXleB9z6FdVM%3A&zoom=1&docid=kyhZvC5TSfusPM&itg=1&ei=krboVMSgJYaGzAOAnoHwBQ&tbn=isch&iact=rc&uact=3&dur=337&page=1&start=0&ndsp=38&ved=0CCMQrQMwAQ, visité le 21. 02. 2015.

²⁹⁶ **QWB**, visible sur : http://www.google.fr/imgres?imgurl=http%3A%2F%2Fimaging.cmpmedica.com%2Fcancernet%2Fjournals%2Foncology%2Fimages%2Fo9704et3.gif&imgrefurl=http%3A%2F%2Fwww.cancernet.com%2Fsurvivorship%2Fquality-life-among-long-term-cancer-survivors&h=860&w=600&tbid=emu33cw94Xrh8M%3A&zoom=1&docid=QBCQT8DmFUcE_M&ei=9LboVIOtlqrfywOI5oGwAg&tbn=isch&iact=rc&uact=3&dur=342&page=1&start=0&ndsp=31&ved=0CCAQRQMwAA visité le 20. 02. 2015.

²⁹⁷ **SIP**, visible sur : <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.11.2.SIP.%20pdf.pdf>, visité le 21. 02. 2015.

²⁹⁸ **Profil de santé de Duke**, visible sur : [http://www.sggrp.fr/resources/profil+de+sant\\$C3\\$A9+DUKE.pdf](http://www.sggrp.fr/resources/profil+de+sant$C3$A9+DUKE.pdf), visité le 19. 02. 2015.

²⁹⁹ **Euroqol**, visible sur : http://www.erasme.ulb.ac.be/files/files/Fichiers_hemato_pdf/QOL_MM20_fr.pdf, visité le 19. 02. 2015.

³⁰⁰ **PQVS** : visible sur : <file:///C:/Users/Laurence/Downloads/sqlpfra.pdf>, visité le 21. 02. 2015.

³⁰¹ **SF-36**: *The SF Community - offering information and discussion on health outcomes*, lisible sur : <http://www.sf-36.org/>, visité le 19. 02. 2015.

³⁰² **INSERM** = Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale.

³⁰³ **Jean-Louis Simon** : Président du GFPH (Groupement Français des Personnes Handicapées) et chercheur en sciences de l'éducation (université de Lyon-2).

d'apporter à d'autres afin de ne plus être exclusivement dans la position de celui qui reçoit (p. 2) ;

il est bien question ici encore de « la possibilité d'avoir un échange actif, voire affectif, avec les autres ».

Cette qualité de vie des PHC doit être le reflet d'une sorte de fierté à être ce qu'ils sont, pour être mesurée comme "bonne" ; ils ne doivent se sentir ni honteux, ni coupables, mais plutôt connaître la valeur de ce qu'ils peuvent apporter.

Les déficiences, leurs déficiences ne doivent pas être un barrage à l'expression de leurs qualités, et cela, même pour les personnes les plus lourdement handicapées. Il s'agit de mettre à jour cette compétence, de faire reconnaître à l'individu concerné ses propres capacités (*Idem*).

En "se reconnaissant capable de", la PHC se fera parallèlement reconnaître par autrui comme "étant capable de" ; si la PHC se sait apte à avoir une sexualité et une vie affective et le revendique, l'entourage (« Trois A », comme professionnels) pourra admettre cette aptitude.

L'accompagnement à la vie affective et sexuelle est un thème particulièrement fécond au niveau de la réflexion éthique. La sexualité et l'affectivité, en tant que notions se situant à l'interstice de l'intime et du collectif, ne peuvent en effet que mettre en mouvement la pensée institutionnelle. [...]. Aborder ce thème, c'est parler de lien et de désir, de règle et de liberté... C'est, en quelque sorte, parler des conditions d'existence d'une certaine humanité au sein du collectif. La sexualité est un droit, mais aussi un facteur fondamental de qualité de vie. [...]. Leur abord est donc non seulement nécessaire à tout accompagnement respectueux de la personne, mais également évident pour tout établissement recherchant un certain ajustement éthique (Lucas Bembem, Laetitia Kaisser & Charlie Kalis³⁰⁴ : 2014, p. 2).

Malgré cela, la « Recommandation du Comité des Ministres aux États membres sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe » (2006) – réflexion portée sur comment « Améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015 » – ne fait aucune allusion à une quelconque sexualité ; il n'est retrouvé dans le chapitre 3 (« Lignes d'action clés »), qu'un seul item (ligne IV³⁰⁵) : « Garantir aux femmes handicapées l'égalité d'accès aux services de santé, et notamment aux conseils et traitements prénatals et gynécologiques et à la planification familiale ; [...] » (p. 23).

À quand donc une évolution – voire une révolution – des mœurs ? Quand même aux États-Unis d'Amérique, nation précurseur qui nous apparaît si libre et si ouverte, la vision de la sexualité des PHC est la même qu'en France :

many people believe myths about the sexuality of people who live with disabilities.

Common myths:

1. people with disabilities do not feel the desire to have sex.

³⁰⁴ **Lucas Bembem, Laetitia Kaisser et Charlie Kalis** : Tous trois psychologues cliniciens.

³⁰⁵ Au sous-chapitre 3.9 (« Ligne d'action n° 9 : Soins de santé »), sous-thème 3.9.3 (« Actions spécifiques à entreprendre par les États membres »).

2. People with developmental and physical abilities are child-like and dependent.
 3. People with disabilities are oversexed and unable to control their sexual urges³⁰⁶
- (Sharynne Robinson³⁰⁷ : 1984, p. 21).

Pourtant plus tard, d'autres Anglo-saxons (Agnes A. Szollos³⁰⁸ & Marita P. McCabe³⁰⁹ : 1995) ont cherché à comprendre la sexualité des PHC.

This paper reports on a study where data on the sexuality of a group of people with mild intellectual disability were obtained by interviewing them directly and then comparing their responses with the perceptions of their caregivers, as well as to data collected from a group of people without intellectual disability³¹⁰ (p. 206).

Rappelons que sur le plan législatif :

[...] malgré les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002, aucune disposition particulière n'a été prévue : les personnes en situation de handicap bénéficient des mêmes droits fondamentaux que les autres citoyens. Certains pourront se réjouir de ce rapport d'égalité. D'autres pourront y voir une négligence, peut-être un oubli ou, pire encore, une négation de la problématique. [...] cependant, les circonstances propres à leur vie affective et sexuelle nécessitent des aménagements au sein [...] des établissements [...] dans lesquels ils résident (Bemben, Kaisser & Kalis : 2014, p. 7)

Et comment les professionnels peuvent-ils se positionner ? Qu'ils soient des "prenants en soins" ou des "prenants soins", quelle posture se doivent-ils d'adopter pour le respect des principes fondamentaux de vie en institution ? Bemben et *al.* tentent d'y répondre ainsi :

³⁰⁶ Traduit par : « beaucoup de gens croient les mythes sur la sexualité des personnes qui vivent avec un handicap. Les mythes courants :

- les personnes handicapées ne ressentent pas le désir d'avoir des relations sexuelles.
- Les personnes à capacités développementales et physiques réduites, sont comme des enfants et donc dépendantes.
- Les personnes handicapées sont obsédées par le sexe et sont incapables de contrôler leurs pulsions sexuelles ».

³⁰⁷ **Sharynne Robinson** : Chercheure à l'*Adult Assessment Centre* (Centre d'Évaluation Adulte) de NOUVELLE-ZÉLANDE.

³⁰⁸ **Agnes Anna Szollos** : Psychologue clinicienne, chercheuse et directrice de *Psychologyground* à Sydney (AUSTRALIE).

³⁰⁹ **Marita P. McCabe** : Professeure universitaire (*Australian Catholic University*) hautement reconnue, elle mène des recherches théoriques et appliquées dans les domaines des troubles de l'image corporelle, du vieillissement, de la dépression, de la santé sexuelle et de la santé mentale et du bien-être des populations autochtones tout au long de la vie ; en outre, elle est la directrice de l'*Institute for Health & Ageing* (AUSTRALIE).

³¹⁰ Traduit par : « Cet article présente une étude où les données sur la sexualité d'un groupe de personnes atteintes de déficiences intellectuelles légères, ont été obtenues en les interrogeant directement, puis en comparant leurs réponses aux perceptions de leurs aidants, ainsi qu'à des données recueillies à partir d'un groupe de personnes sans déficience intellectuelle ».

en termes de droits spécifiques aux personnes en situation de handicap, il existe donc la loi du 2 janvier 2004. [...]. Cependant, en raison de l'absence de textes spécifiques et précis sur ce point, le règlement de fonctionnement peut limiter les droits fondamentaux, dans un contexte collectif et thérapeutique. C'est alors aux professionnels, soignants et éducateurs, de garantir le respect des principes de vie privée, de liberté de circulation, de dignité et d'intimité de la personne (*Idem*).

André Dupras quant à lui, note que

face aux manifestations sexuelles des personnes handicapées mentales, les réponses apportées visent le plus souvent à contenir les expressions de la sexualité et à protéger contre les abus exercés ou subis. Ces actions éducatives s'actualisent à partir d'une conception négative de la vie sexuelle des personnes handicapées mentales. Ces dernières sont perçues comme des êtres innocents incapables d'une vie sexuelle autonome (1999, p. 63),

comme pour « L'ange et la bête » de Giami, Humbert et Laval (2001).

Ciciriello & De Wispelaere (2011) l'ont également bien compris et rappellent qu'« être porteur d'une déficience, qu'elle soit mentale ou physique, [...] n'empêche pas la personne d'être le premier acteur de sa vie affective et sexuelle. [...] entrer en institution ne signifie pas renoncer à son intimité, aux relations amoureuses ou à sa sexualité » (p. 44).

Mais alors, relativement à la reconnaissance d'une capacité des PHC à vivre leur sexualité, cela pourrait-il être en partie, dépendant de la culture religieuse des soignants qui les encadrent ?

Des PHC elles-mêmes, ayant choisi ou subissant un poids religieux ?

Ou encore des « Trois A » qui les ont éduquées ou accompagnées culturellement ?

« Les grands désordres mènent aux grandes dévotions »

(Émile Zola)

9. APPROCHE THÉOLOGIQUE DE LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES

Définissons ensemble ce qu'est la théologie, de manière à lire et comprendre le même langage :

➤ « Théologie » : du latin *theos* « Dieu, divinité » et *logos* « étude, sciences », pour une « étude concernant la divinité et plus généralement la religion ».

C'est donc au travers des quatre grandes religions monothéistes – visitées et approchées de manière non exhaustive – que nous avons tenté de comprendre la considération de la sexualité des PHC.

Ainsi nous nous sommes intéressée à la théologie morale de :

- la chrétienté : en différenciant les confessions catholique, protestante et orthodoxe,
- le judaïsme,
- l'islam,
- et le bouddhisme tibétain.

C'est à partir d'une part, des textes fondamentaux (Bibles catholique, protestante et orthodoxe, Bible hébraïque³¹¹ ou Torah, Coran et Tipitaka³¹²) et d'autre part d'entretiens libres avec des représentants du culte (curé, pasteur, prêtre orthodoxe, rabbin, imam et moine bouddhiste) que nous avons essayé de comprendre la vision de la sexualité des PHC au regard de leur religion respective.

Pour une vision plus directe et plus condensée, nous représentons les idées centrales de chaque religion (conceptions de Dieu, de l'Homme, de l'éternité, etc.), sous forme d'un tableau récapitulatif et comparatif, lisible en Annexe IX.

9.1. LE CHRISTIANISME

Le nom de "chrétien" est le nom donné aux premiers juifs de Jérusalem, qui ont reconnu le Messie en la personne de Jésus de Nazareth, puis à leurs successeurs au-delà de la ville sainte du judaïsme.

Ils constituent la première communauté chrétienne connue, c'est-à-dire un courant judéo-messianiste.

³¹¹ Bible hébraïque, appelée aussi « Bible des Septante ».

³¹² Le Tipitaka ou Trois corbeilles est l'ensemble des textes du canon bouddhique. Il s'agit d'un très vaste recueil de textes fondateurs sur lesquels s'appuient l'ensemble des courants bouddhistes ; les canons du bouddhisme tibétain (*Vajrayana*) incluent des versions d'une partie du canon *pali* (le terme « pali » est normalement utilisé, seulement lorsqu'on parle de textes bouddhistes, pour désigner la langue appelée « magadhi » pour tout autre usage).

Elle fut dirigée d'abord par Pierre (jusqu'en 44 après J.C.), puis par Jacques (jusqu'en 62 après J.C.). Les premières prédications se fondaient sur une proclamation de foi telle que :

- Jésus est le Messie, le Fils de Dieu.
- Il est ressuscité et celui qui parle en rend témoignage personnellement.
- Il appelle à la conversion.

La Résurrection – fêtée à Pâques – est au cœur du christianisme, car elle signifie le début d'une humanité nouvelle libérée du Mal (Jésus est mort pour absoudre et racheter les péchés du monde).

La PHC comme tout invalide, se doit d'être accompagnée et soignée. Ces soins, corroborant des notions thérapeutiques, peuvent s'apparenter, comme l'explique Odon Vallet³¹³ (2002), à un service :

Le verbe *thérapeuein*, utilisé 43 fois dans le Nouveau Testament (surtout dans les Évangiles de Matthieu et de Luc), veut dire d'abord "soigner" ou "servir". Il s'agit de s'occuper de quelqu'un (ou de quelque chose), de l'entourer de sollicitude, de traiter ses troubles et, éventuellement, d'y porter remède. Car le thérapeute grec était plus serviteur que guérisseur. Il prenait soin du corps d'un homme ou de l'autel d'un dieu, était garde-malade ou sacristain, auxiliaire médical ou assistant liturgique (p. 96).

Et c'est pourquoi Odon Vallet nous rapporte également (2005), qu'entre couvent et asile, il n'y a que peu de différenciation à faire : « on sanctuarise un espace en le coupant du dehors » et ainsi, « [...] Quatre lieux fermés séparent absolument le dedans du dehors : le couvent, le bordel, l'asile et la prison³¹⁴ » (p. 195).

Par ailleurs, lorsque Jésus guérit un aveugle en lui rendant la vue (Bible chrétienne : Évangile selon Jean, chapitre 9, verset 2), ses disciples demandent : « Rabbi, qui a péché, lui ou ses parents, pour qu'il soit né aveugle ? », « Ni lui, ni ses parents » (*Ibid*, verset 3) répond le Messie, éloignant de la sorte la notion de rétribution du mal par le mal qui paraît pourtant être la réponse la plus simple qu'attendaient les disciples. La réponse de Jésus tend à annihiler toute interprétation considérant le handicap comme liée à une explication d'ordre moral ou religieux. De plus, quand Jésus développe

³¹³ **Odon Pierre Maurice Marie Vallet** est un spécialiste français des religions.

Maître de conférences à Sciences-Po. de Paris (de 1973 à 1989), il est chargé de cours aux universités de Paris 1 Panthéon-Sorbonne et Paris VII Diderot depuis 1990, où il y enseigne désormais la culture générale (problèmes politiques et sociaux contemporains). Également créateur de la Fondation Vallet (en 1999), il a un parcours professionnel très hétéroclite : administrateur du Groupe des Populaires d'Assurances (GPA®) de 1976 à 1977, d'Athéna® de 1977 à 1989, d'Eurassur® (courtage en assurance) de 1990 à 2002, des Éditions Gallimard-Jeunesse® de 1998 à 2002, et de Madrigall® de 1999 à 2006 ; puis administrateur (de 1995 à 2003) et vice-président (de 1998 à 2003) de la banque Eurofin®. Il est aussi contributeur à la revue homophile Arcadie® et est reconnu comme spécialiste de l'Asie, du Proche- et de l'Extrême-Orient (notamment du Viêt Nam) et de l'Afrique, où il a multiplié les voyages.

³¹⁴ Comme nous l'avons déjà cité par rapport au terme d'« hétérotopie » de Foucault.

sa réponse, rapportant que cet homme est né atteint de cécité « [...] afin que soient manifestées en lui les œuvres de Dieu » (*Id.*), il apporte une cause finale et non pas une cause efficiente à cette cécité ; « Tout se passe comme si la rencontre effective du Verbe de Dieu avec les situations les plus flagrantes de handicap, de maladie ou d'exclusion sociale, devenait le moyen d'une révélation inédite concernant la nature du mal », énonce Dominique Foyer (2013, p. 1 054³¹⁵).

Du reste, Olivier Pigeaud (2010) explique que

le mot "handicap" n'existe pas dans la Bible et il n'y a pas de terme pour désigner globalement tous ceux qui peinent dans la vie à cause de déficits de santé. Le mot "infirm" ³¹⁶ apparaît parfois dans nos traductions ³¹⁷, mais il est assez rare et imprécis (p. 13).

Dans le « Nouveau Testament » (notamment dans les récits des Évangiles), diverses locutions grecques sont traduites en français par le terme « infirmité », alors qu'elles pourraient tout autant être entendues comme « faiblesse » ou « maladie » (*Id.*).

Toutefois dans l'Évangile ³¹⁸ de Luc (chapitre 7, verset 21), le mot grec *mastix* – traduit en français ³¹⁹ par "infirmite" – correspond plutôt à « fouet » ou « fléau », ce qui laisse envisager une connotation punitive et douloureuse (*Id.*).

Pourtant,

À chaque étape de la création, nous dit la Genèse, Dieu vit ce qu'il avait fait et cela était bon. Mais après avoir créé les animaux et l'être humain, Dieu Dit que "cela est très bon". Le texte ne dit pas en quoi ni pourquoi la vie créée est bonne. Elle l'est, pourrions-nous dire, dans l'absolu, quoiqu'il arrive (*Ibid.* p. 68).

De plus, Saul de Tarse, devenu l'Apôtre Paul – l'un des plus grands prosélytes, converti au christianisme après avoir massacré nombre d'entre eux – avance même, au cours d'une lettre qu'il écrit aux Galates ³²⁰ : « Il n'y a plus ni Juif ni Grec, il n'y a plus ni esclave ni libre, il n'y a plus ni homme ni femme ; car tous vous êtes un en Jésus Christ » (Galates : chapitre 3, verset 28, p. 1 181).

³¹⁵ Dans le chapitre « **Handicap** », in L. Lemoine, É. Gaziaux et D. Müller (2013).

³¹⁶ **Infirm** : « [...] "infirmite" – à l'origine, en français, ce mot s'applique à quelqu'un qui n'est pas ferme ou peu solide. En hébreu, la racine de ce mot (*moût*), désigne une tare et plus généralement un défaut » : Pigeaud, 2010 (p. 13).

³¹⁷ Pour exemple, voir : *La Sainte Bible* selon Louis Segond : Ancien Testament, Lévitique, chapitre 21, versets 16 à 24.

³¹⁸ **Évangile** : du latin *evangelium*, lui-même emprunté au grec ancien *euangelion*, signifie « Bonne nouvelle ».

³¹⁹ Dans la Bible dite « **TOB** » (= **T**raduction **Œ**cuménique de la **B**ible). La TOB est une traduction française de la Bible, réalisée à l'origine en commun par des chrétiens de confession catholique et protestante, en 1975 et 1976 ; à partir de l'édition de 2010, des orthodoxes se sont joints à la traduction, devenue alors réellement œcuménique.

³²⁰ **Épître de Paul aux Galates** (L. Segond, Nouveau Testament : 1910, pp. 1 178 à 1 183) : « Paul annonce l'Évangile tel qu'il l'a appris par une révélation de Jésus-Christ. Sa prédication et son ministère ont été approuvés par les apôtres à Jérusalem. [...] » (p. 1 178).

Il pourrait y être ajouté : « il n'y a plus ni valides, ni handicapés, ni malades ... » afin que ceux-ci ne soient dans une inévitable dérélliction.

Considérons maintenant la chrétienté dans son ensemble, tout en soulignant ses spécificités. En effet le christianisme se découpe en trois principales branches : l'Église catholique (fin du I^{er} siècle après J.C.), les Églises protestantes (XVI^{ème} siècle après J.C.) et les Églises orthodoxes (IV^{ème} siècle après J.C.).

NB : Bien que ces dernières (orthodoxes) soient plus anciennes que les deuxièmes (protestantes), nous les étudierons à l'inverse du fait du nombre de leurs adeptes (plus élevé en France chez les protestants que chez les orthodoxes).

9.1.1. Le catholicisme³²¹

Recherches soutenues par la Bible catholique selon Louis-Claude Fillion et par un entretien avec le Père Jérémie Bouvier (paroisse "Saint-Laurent" de Salon de Provence).

La sexualité en général : « L'Église ne condamne pas la sexualité puisqu'elle est "d'essence divine" » (Jean-Paul II, cité par Yves Semen : 2004, p. 17), et ce bien que la sexualité pour les pratiquants catholiques relève de la procréation.

Contrairement aux idées reçues, les catholiques ont une vie sexuelle parfaitement normale et épanouie. Leur sexualité est aussi libérée que celle de tous les Français sans religion. 75% des catholiques disent n'avoir jamais renoncé à quelque pratique sexuelle que ce soit "pour des motifs religieux", 63% s'affirment "libres" de tout interdit ; pour plus des deux tiers (67%), la sexualité est considérée comme un élément "important" de leur vie (Hebdomadaire *Le Pèlerin* : 27 mai 2004, cité par Henri Tincq).

Toutefois selon la Bible, la sexualité est un moyen d'assurer la descendance de la race humaine car l'Homme fut ordonné par Dieu : « Croissez et multipliez-vous, remplissez la terre, [...] » (Louis-Claude Fillion : 1888-1904³²² - Genèse : chapitre 1, verset 28). D'ailleurs Dieu a une perspective particulière et fondamentale sur les enfants qui représentent un don de Sa part : « Or Adam connut Ève sa femme, et elle conçut et enfanta Caïn, en disant : Je possède un homme par la grâce de Dieu » (*Ibid*, Genèse : chapitre 4, verset 1) ; « Ta femme sera comme une vigne féconde dans l'intérieur de ta maison. Tes enfants seront autour de ta table comme de jeunes plants d'olivier » (*Ibid*, Psaumes 127 : ligne 3) ; « [...] le fruit de Votre sein est béni » (*Ibid*, Évangile selon Saint Luc : chapitre 1, verset 42). Enfin, Dieu bénit les femmes stériles en leur donnant des enfants (*Ibid*,

³²¹ Pour quelques références bibliographiques supplémentaires, lire le chapitre « Les savoirs de la théologie chrétienne » par Dominique Greiner, in Charles Gardou (2014), pp. 415-427.

³²² Lisible en ligne sur : http://jesusmarie.free.fr/bible_fillion.html, visité le 17. 09. 2016.

Genèse : chapitre 21, versets 1 à 3, ou, Genèse : chapitre 25, verset 21, ou, Le Premier Livre de Samuel : chapitre 1, versets 6, 11 et 20, ou encore, Évangile selon Saint Luc : chapitre 1, versets 24 à 25, etc.).

Par ailleurs, la sexualité ne peut exister qu'au sein du mariage, uniquement hétérosexuel, car les catholiques considèrent le mariage religieux comme un sacrement que les époux se confèrent mutuellement (ce n'est donc pas le prêtre qui consacre). Le mariage repose sur quatre piliers :

1. les époux s'engagent librement dans le mariage ;
2. ils s'engagent à la fidélité et à la fécondité ;
3. ils s'engagent ainsi pour toute leur vie ;
4. le sacrement³²³ de mariage est donc indissoluble : le droit canon³²⁴ indique ainsi que le mariage conclu et consommé ne peut être dissous par aucune puissance humaine, ni par aucune cause sauf par la mort.

L'homosexualité – masculine ou féminine – y est par conséquent interdite et considérée comme un péché grave, car contre la nature divine, puisque « Dieu créa donc l'homme à Son image ; Il le créa à l'image de Dieu, et Il les créa mâle et femelle » : (*Ibid*, Genèse : chapitre 1, verset 27). En outre, la Bible énonce clairement³²⁵ : « Vous ne commettrez point cette abomination où l'on se sert d'un homme comme si c'était une femme » (*Ibid*, Lévitique : chapitre 18, verset 22), plaçant même l'homosexualité juste avant la zoophilie : « Vous ne vous approcherez d'aucune bête, et vous ne vous souillerez point avec elle » (*Ibid*, Lévitique : chapitre 18, verset 23).

Relevons parallèlement que le 8 avril 2016, le Pape François (chef religieux catholique) publie – par l'intermédiaire du Vatican (après une conférence de presse au Saint-Siège) – l'exhortation apostolique³²⁶ sur la famille ; le document (de plus de 260 pages³²⁷) intitulé *Amoris Laetitia* (« La Joie de l'Amour »), publié en six langues, expose ses conclusions après les synodes sur la famille qui se sont tenus en octobre 2014 et 2015.

³²³ L'Église catholique compte **sept sacrements** (le sacrement correspond à un geste symbolique et à un rite institué par Jésus) : le Baptême, l'Eucharistie, la Confirmation (des fidèles baptisés), la Pénitence, l'Extrême Onction, l'Ordination (des prêtres par l'Évêque) et le Mariage.

³²⁴ Le **droit canon** (ou **droit canonique**) est l'ensemble des lois et des règlements adoptés ou acceptés par les autorités catholiques, pour le gouvernement de l'Église et de ses fidèles.

³²⁵ « Dieu parlant à Moïse, explique ... ».

³²⁶ **Exhortation apostolique** : à l'origine, c'était un appel, une admonestation ou une recommandation, sans caractère juridique, adressées par les papes à une catégorie de fidèles.

³²⁷ Structuré en **9 chapitres et 325 paragraphes**.

Ainsi dans le chapitre 7³²⁸ (p. 197), un passage singulièrement appelé « Oui à l'éducation sexuelle » (p. 211) juge nécessaire d'intégrer celle-ci dans le cadre d'une éducation à l'amour, au don de soi réciproque, assurant

qu'il est important de leur enseigner [*aux enfants*] plutôt un cheminement quant aux diverses expressions de l'amour, à l'attention réciproque, à la tendresse respectueuse, à la communication riche de sens. En effet, tout cela prépare au don de soi total et généreux qui s'exprimera, après un engagement public, dans le don réciproque des corps. L'union sexuelle dans le mariage se présentera ainsi comme signe d'un engagement plénier, enrichi par tout le cheminement antérieur (p. 213).

L'éducation sexuelle est donc prônée, même si elle reste très encadrée. L'homosexualité n'est ici pas abordée.

Tandis que le chapitre 2³²⁹ (p. 23) sur « La situation actuelle de la famille » (p. 23) énonce clairement au sujet de l'homosexualité, dans le paragraphe 52, que

seule l'union exclusive et indissoluble entre un homme et une femme remplit une fonction sociale pleine, du fait qu'elle est un engagement stable et permet la fécondité. Nous devons reconnaître la grande variété des situations familiales qui peuvent offrir une certaine protection, mais les unions de fait, ou entre personnes du même sexe, par exemple, ne peuvent pas être placidement comparées au mariage. Aucune union précaire ou excluant la procréation n'assure l'avenir de la société (p. 42).

Pour le paragraphe 83, consacré à « La transmission de la vie et l'éducation des enfants » (p. 63) et donc concernant l'avortement, l'explication vaut justification

la valeur d'une vie humaine est si grande, et le droit à la vie de l'enfant innocent qui un droit sur son propre corps, la possibilité de prendre des décisions concernant cette vie qui est une fin en elle-même et qui ne peut jamais être l'objet de domination de la part d'un autre être humain. La famille protège la vie à toutes ses étapes, y compris dès ses débuts (p. 66).

Notons également que la Conférence des évêques de France (1991) évoque sans ambiguïté que

l'avortement est, de loin, par le nombre, la manifestation la plus grave du mépris de la vie de l'innocent. Dès le moment de sa conception, la vie de tout être humain doit être absolument respectée. [...] Il faut affirmer qu'objectivement l'avortement est un acte très grave. Le concile Vatican II³³⁰, réaffirme que l'avortement est un crime abominable, parce que Dieu, maître de la vie, a confié aux hommes, le noble ministère de la vie et que, précisément, ils abusent de cette confiance en devenant les meurtriers de ceux dont ils sont appelés à être les protecteurs (p. 127).

³²⁸ **Chapitre 7** : « Renforcer l'éducation des enfants ».

³²⁹ **Chapitre 2** : « La réalité et les défis de la famille ».

³³⁰ **Concile Vatican II** = Concile œcuménique ouvert par le Pape Jean XXIII, qui réunit à Rome (ITALIE) tous les évêques du monde.

Enfin, le Pape François (2016), relativement au divorce, abordé dans le chapitre 4³³¹ (p. 71), au sein de la section « La transformation de l'amour » (p. 121), au paragraphe 163, ne peut être plus clair : « [...] La relation intime et l'appartenance réciproque doivent se conserver durant quatre, cinq ou six décennies, et cela se convertit en une nécessité de se choisir réciproquement sans cesse » (p. 121). L'aspect physique change et l'attraction amoureuse ne disparaît pas, mais évolue ; le désir sexuel avec le temps peut se transformer en désir d'intimité et en complicité.

« Nous ne pouvons pas nous promettre d'avoir les mêmes sentiments durant toute la vie. En revanche, oui, nous pouvons avoir un projet commun stable, nous engager à nous aimer et à vivre unis jusqu'à ce que la mort nous sépare, et à vivre toujours une riche intimité » (p. 122).

Le Pape François admet cependant, que les conjoints séparés, divorcés ou abandonnés, peuvent recevoir la communion (prendre l'hostie au cours de la Sainte Cène, lors de la Messe), après de longs entretiens avec leur prêtre ou curé, notamment lorsqu'ils souhaitent se remarier avec une personne célibataire (qui ne s'est jamais mariée à l'Église).

Si l'on reprend la Bible catholique, la nudité est envisagée comme un tabou et relève d'un dysfonctionnement punissable par Dieu. La pudeur doit être de mise, afin de ne pas éveiller de désirs incestueux ou inassouvissables au regard de Dieu :

Nul homme ne s'approchera de celle qui lui est unie par la proximité du sang, pour découvrir ce que la pudeur veut laisser cacher. [...] Vous ne découvrirez point dans votre mère ce qui doit être caché [...] ; [...] vous ne découvrirez rien en elle contre la pudeur. Vous ne découvrirez point dans la femme de votre père ce qui doit être caché, [...] Vous ne découvrirez point ce qui doit être caché dans celle qui est votre sœur de père ou votre sœur de mère, [...] Vous ne découvrirez point ce qui doit être caché dans la fille de votre fils, ou dans la fille de votre fille, [...], etc. (*Ibid* : Lévitique : chapitre 18, versets 6 à 18).

Enfin,

l'Église catholique distingue les méthodes contraceptives (et donc artificielles) des méthodes naturelles. Les premières (préservatif, pilule, crèmes spermicides, stérilets) interviennent activement dans le déroulement de l'acte sexuel (soit avant, soit pendant, soit après) pour le rendre infécond. Les secondes cherchent à détecter les périodes non ovulatoires, pour limiter les rapports sexuels durant cette période. Dans ce second cas, la méthode est légitime à condition que le but poursuivi soit bon. Attention toutefois, car en utilisant de façon permanente les méthodes naturelles, pour ne pas avoir d'enfants, un

³³¹ **Chapitre 4** : « L'amour dans le mariage ».

couple se mettrait en contradiction aux yeux de l'Église catholique, avec l'idéal de l'amour humain et chrétien (La Trêve de Dieu³³², 1988).

La sexualité des personnes handicapées cérébrales : « Et le lépreux en qui sera la plaie aura ses vêtements déchirés et sa tête découverte, et il se couvrira la barbe, et il criera : Impur ! Impur ! Tout le temps que la plaie sera en lui, il sera impur ; il est impur ; il habitera seul, son habitation sera hors du camp » (Louis-Claude Fillion : Lévitique, chapitre 13, versets 45 à 46, p. 85) ; ne retrouve-t-on pas dans ses versets, une forme de discrimination ? Pourtant, les trois évangiles – dits synoptiques³³³ – de Saint-Matthieu (*Ibid* : Évangile selon Saint-Matthieu : chapitre 8, versets 28 à 34), Saint-Marc (*Ibid* : Évangile selon Saint-Marc : chapitre 5, versets 1 à 20) et Saint-Luc (*Ibid* : Évangile selon Saint-Luc : chapitre 8, versets 26 à 39), énoncent de nombreux récits de rencontres entre Jésus et des personnes porteuses de handicap(s), malades ou infirmes, rapportant la guérison et la réintégration de ces exclus dans la société, par le Messie lui-même. Ces paraboles et récits constituent une part importante du ministère du Fils de Dieu, bien que parallèlement, « en ce qui concerne l'homme guéri, je note d'abord que Marc continue de l'appeler "le démoniaque". On ne perd pas facilement son étiquette de "malade mental" » (Olivier Pigeaud : 2010, p. 42).

Par ailleurs, le handicap ne peut être légitimement considéré comme une punition divine, puisque « tout un livre de l'Ancien Testament, celui de Job, s'élève contre l'explication punitive du malheur. Job, [...] refuse de considérer ce qui lui arrive comme une punition de Dieu. Et Dieu l'approuve dans ce refus » (*Ibid*, p. 56).

³³² **La Trêve de Dieu** = association (Loi 1901) dont le but, entre autres, est d'être une voix qui interpelle vers la culture de vie, qui dénonce l'eugénisme - appelé aujourd'hui orthogénie ou redressement de la race - le racisme, notamment dans leurs expressions contemporaines que sont l'avortement, la contraception et le cannibalisme embryocide. Elle a aussi vocation à poursuivre en tant que partie civile, les auteurs, complices et propagandistes des crimes contre l'humanité que ces fléaux représentent, et à en assister les victimes afin qu'elles obtiennent justice ; site consultable sur : <http://www.trdd.org/>, visité le 02. 04. 2016.

³³³ Les trois premiers Évangiles sont nommés « **synoptiques** » depuis les travaux de Johann Jakob Griesbach* (en 1776). En effet, ces évangiles montrent certaines similitudes dans leur manière de présenter l'histoire et l'enseignement de Jésus : plusieurs épisodes y sont relatés qui, pour les trois évangiles ou deux d'entre eux, emploient des mots et des phrases quasiment identiques. Leurs ressemblances sont importantes, alors que la structure de l'évangile selon Jean est différente. Leur ressemblance est telle qu'il est possible de les mettre en regard pour apprécier leurs points communs et leurs divergences ; c'est cette possibilité d'une vision en commun, que désigne le terme « synoptique ».

* **Johann Jakob Griesbach** (1745-1812) : exégète biblique allemand, célèbre pour son édition critique du Nouveau Testament et ses recherches sur le problème synoptique. On appelle aujourd'hui « Hypothèse de Griesbach », l'hypothèse selon laquelle l'Évangile selon Matthieu serait le plus ancien des trois évangiles synoptiques.

Fort heureusement, en ce qui concerne la sexualité des PHC, l'Office Chrétien des personnes Handicapées (OCH³³⁴) propose des réponses simples à des questions simples³³⁵, adaptant la rédaction des réponses aux lecteurs supposés. À titre d'exemple : à la question « La sodomie peut-elle être un acte d'amour ? », l'OCH répond : « Un acte d'amour est un acte effectué pour le bien de l'autre. Si une femme, ou un homme, trouve un grand profit à être sodomisé, alors, peut-être, peut-on la ou le sodomiser par amour ? [...] ». Cependant, « [...] l'anus n'est pas construit pour recevoir un pénis en érection. Il est fait pour l'évacuation de dedans en dehors du contenu rectal [...] »³³⁶.

Ainsi, l'homosexualité ne serait pas entendable, même si l'amour guide cette orientation sexuelle ?

Philippe de la Chapelle (Directeur de l'OCH), interviewé par Joséphine Bataille le 6 mars 2013 sur le site-web « La Vie », réproouve toute spécificité de la sexualité des personnes handicapées cérébrales :

la sexualité relève d'un désir, d'une soif, d'un besoin, pas d'un droit – sauf à la réduire uniquement à une fonction mécanique. On ne répond pas à une demande de relation par une masturbation, ou un tiers. Ce qui doit nous interroger, c'est que trop de personnes [...] n'ont pas la possibilité de se mettre en position de désir et de séduction, dans des lieux de relations ordinaires où l'on a du plaisir à être ensemble³³⁷.

Il va même plus loin en déclarant qu'« alors que la loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances établit que la personne doit participer à la vie sociale, être au milieu de tous, on ferait l'inverse en matière de sexualité, en prévoyant une sexualité réservée, de seconde zone ? » (*Id.*).

Denis Poizat³³⁸ (2005) souligne pourtant que

si les religions semblent être le signe d'une forme d'austérité, elles ne sont pas que cela. Perpétuer la vie, c'est aussi la réparer, lorsque certains de ses chemins semblent encombrés. Les Égyptiens voyaient en l'hystérie un déplacement de l'utérus dans le corps. Un utérus

³³⁴ L'OCH est une association au service des personnes malades ou handicapées, de leurs familles et de leur entourage. Elle veut soutenir toute initiative susceptible de contribuer à l'insertion familiale, sociale et ecclésiale des personnes malades ou handicapées, quels que soient leur handicap ou leurs difficultés. Elle puise son inspiration dans la foi chrétienne ; site visible sur : <http://www.viesavie.com/associations/office-chretien-des-personnes-handicapees/>, visité le 02. 04. 2016.

³³⁵ Lisible sur : <http://www.viesavie.com/sexualite/>, visité le 02. 04. 2016.

³³⁶ Lisible sur : <http://www.viesavie.com/question/la-sodomie-peut-elle-etre-un-acte-damour/>, visité le 03. 04. 2016.

³³⁷ Lisible sur : http://www.lavie.fr/actualite/societe/les-personnes-handicapees-n-ont-pas-une-sexualite-specifique-05-03-2013-37397_7.php, visité le 05. 04. 2016.

³³⁸ **Denis Poizat** : Maître de conférences-HDR (université Lyon-2) chargé de cours en sciences politiques, est membre de l'ISPEF (Institut des Sciences et Pratique d'Éducation et de Formation) au sein du laboratoire éducation, cultures et politiques. Après avoir été enseignant, il a travaillé pour le compte de différentes organisations internationales dans les pays en développement. Sa thèse de troisième cycle soutenue, il a rejoint l'Université Lumière (Lyon) et en a assuré la responsabilité des relations internationales jusqu'en 2012. Ses thèmes de recherche sont principalement tournés vers l'analyse comparative dans son versant civilisationnel, avec une entrée particulière pour le handicap. Il a également enseigné une dizaine d'années en Master de science politique, ainsi qu'au sein du Master 2 Humanitaire et solidarité internationale.

nomade qui, montant au cerveau ou circulant dans le dos ou les jambes, avait une sorte d'autonomie générant de graves tourments de l'esprit. Ils établissaient un lien entre la maladie mentale et un pouvoir surnaturel. Époque révolue ? L'on pratique encore les séances de désenvoûtement dans le secret de l'institution catholique. Seul le prêtre intercède auprès de Dieu pour tenter d'obtenir la guérison (p. 22).

Cette vision est sans doute liée au fait que « depuis un siècle, on confond la morale chrétienne et le puritanisme victorien » (Philippe Baverel³³⁹, 2004). Rappelons pourtant que « l'Église ne condamne pas la sexualité, puisqu'elle est "d'essence divine" » (Jean-Paul II, cité par Yves Semen : 2004, p. 17).

Et puis, souvenons-nous qu'en 2004 déjà (le jeudi 8 janvier), le Pape Jean-Paul II plaidait pour le droit des handicapés à une vie sexuelle et affective, dans un message au cours d'un colloque sur « La dignité et les droits de la personne handicapée mentale » – symposium organisé par la congrégation pour la doctrine de la foi – au Vatican (Rome, ITALIE) : « la dimension affective et sexuelle de la personne handicapée mérite une particulière attention ». Or, déplore-t-il, cet aspect est « [...] trop souvent négligé ou traité de façon superficielle et réductrice voire idéologique » (Agence France Presse, pour « Handicap.fr » : 08. 01. 2004³⁴⁰, Résumé).

Si l'on s'appuie de nouveau sur le livre du Pape François (2016), nous relevons que dans le chapitre 4, au paragraphe 150 « La dimension érotique de l'amour » (p. 111), il est admis que « [...] Dieu lui-même a créé la sexualité qui est un don merveilleux fait à ses créatures. [...]. Le besoin sexuel des époux n'est pas objet de mépris » (p. 111).

« La sexualité n'est pas un moyen de satisfaction ni de divertissement, puisqu'elle est un langage interpersonnel où, l'autre est pris au sérieux, avec sa valeur sacrée et inviolable » (p. 112).

Donc, la sexualité, sous couvert du mariage, n'est pas un péché, que l'on soit PHC ou non.

► Nous ne pouvons clore ces recherches sans entendre un représentant du culte catholique. Ainsi nous nous sommes entretenue (le 25 avril 2015) avec le Père Jérémie Bouvier³⁴¹ (prêtre à la Paroisse de Salon-de-Provence) et voici ce que nous en avons retenu³⁴² :

³³⁹ **Philippe Baverel** : Journaliste au quotidien « Le Parisien ».

³⁴⁰ Pour lire l'article complet : <https://informations.handicap.fr/art-vie-affective-sexualite-19-1019.php>, visité le 21. 02. 2017.

³⁴¹ **Le Père Jérémie Bouvier** anime un groupe de réflexion sur la sexualité des personnes porteuses d'un handicap, au sein de la Paroisse catholique de Salon-de-Provence (Bouches-du-Rhône).

³⁴² Propos validés *a posteriori* (après transcription) par le Père Jérémie Bouvier lui-même et présentés ici avec son accord.

« Le handicap est finalement peu considéré dans la Bible, car historiquement, la médecine en était à ses balbutiements et le handicap était mal compris³⁴³.

L'appréhension de la vie, l'approche du monde étaient il y a plus de 2 000 ans, radicalement différents d'aujourd'hui.

L'interprétation biblique des textes établit la sexualité comme une relation de personne à personne ; la relation sexuelle est une relation interpersonnelle, une relation où la personne est intégrée dans son entité pleine et entière.

L'approche de la sexualité chez les catholiques n'est plus négative ou énonçant des interdits : elle a été revue de façon positive depuis Jean-Paul II³⁴⁴ - pape élu le 16 octobre 1978 et décédé le 2 avril 2005. N'oublions pas que la sexualité a été créée par Dieu et qu'elle est donc foncièrement bonne. Seulement quand la sexualité n'est réduite qu'à la seule quête du plaisir, elle finit par être un déni de la personne ; comme si l'on chosifiait l'être humain.

Or, la sexualité doit être envisagée comme une rencontre et une communion entre personnes.

Rappelons également, que les handicaps sont très différents les uns des autres. Notre vision de la sexualité des personnes porteuses de handicap(s) dépend essentiellement de notre propre vision de la sexualité.

La sexualité est envisageable, de même que le mariage, pour une personne handicapée cérébrale, du moment qu'il y a respect mutuel des deux personnes.

La sexualité entre deux personnes qui s'aiment, est un engagement, un engagement de sa vie, un engagement vis-à-vis de l'autre, comme le mariage. Tout engagement suppose des devoirs qu'il faut remplir. S'assurer qu'ils peuvent assumer cet engagement est une nécessité de la part de ceux qui les accompagnent, avant d'y consentir, parce qu'il n'y a de liberté véritable que dans la conscience de la portée de ses engagements. Cependant, il faut le dire tout de suite, c'est un discernement difficile.

La difficulté réside dans le fait de ne pas confondre sexualité et pulsion sexuelle. Car chez les personnes handicapées mentales, comme les porteurs d'une trisomie par exemple – même si nous gardons à l'esprit qu'il existe différents types de trisomies, avec différents niveaux de déficiences – le besoin n'est pas d'abord de satisfaire les pulsions sexuelles, mais avant tout un besoin de relation. Et de relation affective. Beaucoup de personnes porteuses d'un handicap, mental ou non d'ailleurs,

³⁴³ En outre, rappelons que le terme « handicap » n'existait pas encore ...

³⁴⁴ À ce propos, le livre d'Yves Semen : *La sexualité selon Jean-Paul II* (Éd. Presses de la Renaissance. 2004) en reprend les grandes idées. Yves Semen est Docteur en philosophie, président de l'Institut de Théologie du Corps et Professeur à la Faculté libre de philosophie (IPC).

souffrent d'un sentiment de solitude et de "mise à part", avant de souffrir de l'absence de relations sexuelles.

Intégrer la relation sexuelle dans le champ plus large de la relation affective et interpersonnelle, c'est prendre les choses "par le bon bout". Chez certaines d'entre elles, le débordement de leurs pulsions est bien plus l'expression de leur mal-être affectif en réalité, que d'un besoin pulsionnel à satisfaire. Satisfaire la pulsion sans se soucier de leur donner de vivre une relation vraie, empreinte d'une amitié sincère, d'une relation fidèle, c'est tout simplement "taper à côté" et ne pas respecter ces personnes dans leur réelle dignité ; c'est aller au plus simple, au plus immédiat et facile, mais certainement pas contribuer à leur épanouissement.

Toute sexualité vécue comme simple satisfaction d'une pulsion, chez toutes personnes, handicapées ou non, conduit à une immaturité affective et relationnelle, alors que la sexualité vécue comme signe d'amour et expression du don de soi à l'autre, devient source d'épanouissement.

Nos projections de personnes valides – au moins cognitivement – nous invitent à penser une relation amoureuse avec une sexualité, alors que chez certaines personnes handicapées cérébrales, la relation amoureuse n'implique pas nécessairement le désir d'un acte sexuel ; un simple bisou peut apporter tendresse et reconnaissance de l'Autre.

Enfin en ce qui concerne l'assistance sexuelle, c'est un choc profond pour l'Église catholique, car cela n'induit absolument pas de vraies relations de personne à personne ».

9.1.2. Le protestantisme

Recherches soutenues par la Bible protestante selon Louis Segond et par un entretien avec la pasteur Karin Burggraf, membre de l'Église Protestante Unie de France (ÉPUF) ; enfin par un accompagnement livresque d'Isabelle Bousquet³⁴⁵, membre de l'ÉPUF et de la "Fondation"³⁴⁶ John BOST®³⁴⁷.

³⁴⁵ **Isabelle Bousquet** : Pasteure en charge de l'accompagnement des familles, au sein de la "Fondation John BOST®", au village de La Force.

³⁴⁶ La "**Fondation John BOST®**" : « *Lieu de Soins, lieu de Vie, lieu de Sens* » est une institution sanitaire et médicosociale protestante à but non lucratif reconnue d'utilité publique depuis 1877, qui accueille et soigne des personnes (enfants, adolescents, adultes et seniors), souffrant de troubles psychiques et de handicap physique et/ou mental, ainsi que des personnes âgées dépendantes dont l'état nécessite une vie sociale adaptée.

³⁴⁷ Jean-Antoine dit **John, Bost (1817-1881)** : « *Ceux que tous repoussent, je les accueillerai au nom de mon Maître* ». Devenu pasteur du village de La Force (dans l'Aude, région Languedoc-Roussillon), John Bost crée en 1848, le premier asile destiné à accueillir les enfants indésirables, handicapés ou orphelins. C'est le premier des neuf sites qui se développeront au fil du temps en France et qui appuieront un projet original d'accompagnement, destiné à adapter des thérapies et la vie sociale de personnes handicapées physiques et/ou mentales et de personnes âgées dépendantes.

Notons qu'il existe plusieurs types d'Églises protestantes dans le monde³⁴⁸ mais sur notre territoire national, l'Église Protestante Unie de France (qui regroupe depuis 2012, en une seule communion luthérienne et réformée, l'Église Réformée de France et l'Église Évangélique Luthérienne³⁴⁹ de France) est la plus représentée et la plus représentative.

Ajoutons avant d'aller plus loin, qu'une des convictions principales des protestants est l'égalité de tous devant Dieu. Ce n'est pas au prêtre (ou autre représentant du culte) de dire aux chrétiens ce qu'ils doivent faire. La vision du ministère pastoral n'est pas du tout la même que chez les catholiques. Ainsi, il n'y a pas de personnage "plus saints" que d'autres : ni Marie³⁵⁰ (qui n'en est pas moins la mère de Jésus), ni un personnage du ministère religieux (prêtre, pasteur, évêque, pape) : « tous égaux, tous appelés à répondre à l'amour de Dieu offert » (Isabelle Bousquet : 2012, p. 4).

Pour les protestants, la Sainte Bible a une place toute particulière, car chaque personne est considérée comme assez responsable pour y puiser, dans une lecture de foi, les principes qui l'aideront à faire des choix éthiques dans sa vie : *Sola fide, sola scriptura*³⁵¹, se plaisent à poser comme slogan les protestants, depuis le XVI^{ème} siècle.

La sexualité en général : la sexualité pour les protestants³⁵² ne relève pas seulement de la procréation, mais aussi de l'amour. Elle permet la continuité de l'espèce humaine : « Soyez féconds, multipliez, remplissez la Terre » (Louis Segond : 1998, Genèse : chapitre 1, verset 28). Le plaisir et les jeux amoureux y trouvent aussi leurs places, comme le raconte le livre du Cantique des Cantiques (*Op. Cit.*, Cantique des Cantiques, pp. 675-679).

Comme chez les catholiques, Dieu fait don d'enfants aux Hommes : « Adam connut Ève, sa femme ; elle conçut, et enfanta Caïn, et elle dit : j'ai formé un homme, avec l'aide de l'Éternel » (*Ibid* : Genèse : chapitre 4, verset 1) ; « Voici, des fils sont un héritage de l'Éternel, le fruit des entrailles est une récompense » (*Ibid* : Psaumes 127 : ligne 3) ; « [...] et le fruit de ton sein est béni » (*Ibid* : Évangile selon Luc : chapitre 1, verset 43).

³⁴⁸ C'est la manière de lire la Bible qui différencie les diverses Églises de courant protestant (évangéliques fondamentaux, baptistes, pentecôtistes, etc.).

³⁴⁹ **Église Évangélique Luthérienne de France** : à bien différencier de l'Église Évangélique (fondamentaliste) beaucoup moins représentée sur le territoire métropolitain et de confession plus conservatrice et sectaire.

³⁵⁰ On ne prie pas la Vierge chez les Protestants. D'ailleurs dans la Bible, seules deux prières sont rapportées : le « Notre Père » et le « Je crois en Dieu ». (Le « Je vous salue Marie » n'est donc pas issu de la Bible).

³⁵¹ « La foi seulement, les écritures seulement ».

³⁵² Par essence, tout protestant est **pratiquant**, puisqu'il ne lui est demandé que d'avoir la foi et de lire la Bible.

Comme Dieu est miséricordieux et bon avec tous, il défie la stérilité en faisant don de la capacité d'enfantement à toutes femmes qui le prient en confiance (*Ibid* : Psaumes 113 : ligne 9 ou Genèse : chapitre 21, versets 1 à 3 ou Genèse : chapitre 25, versets 21 à 22 ou Le Premier Livre de Samuel : chapitre 1, versets 6 à 8 ou encore Évangile selon Luc : chapitre 1, versets 24 à 25). Ainsi, dans l'union de l'homme et de la femme, manifestée et vécue par l'union des corps, vient s'inscrire aussi l'alliance de vie ; l'homme et la femme deviennent ainsi co-créateurs.

Chez les protestants, le mariage n'est pas un sacrement ; seuls en sont le baptême et la Cène, car le plus important n'est pas le sacrement (qui reste un signe de l'amour de Dieu), mais la prédication. Ainsi le Christ n'est pas présent dans le pain³⁵³ et le vin (qui restent du pain et du vin) ; sa présence est liée à la communion des chrétiens au moment de la Cène, en souvenir du sacrifice du Christ.

Un sacrement est toujours intégré dans une prédication, au cours d'un culte (messe) :

- le Baptême : les enfants sont considérés comme faisant partie de l'Alliance de Dieu avec son peuple, au même titre que les enfants d'Israël faisaient partie autrefois du peuple de Dieu, dès leur naissance (*NB* : la communion, qui confirme le baptême, n'est pas un sacrement). Les protestants baptisent aussi bien des enfants que des adultes.
- La Cène³⁵⁴ : elle est prise en communion les uns avec les autres (Hommes et Dieu), en souvenir du dernier repas du Christ ; c'est un mémorial en souvenir du sacrifice de Jésus-Christ. Effectuée au Temple au cours des jours de fête (Pâques, Ascension, etc.), elle est également réitérée au cours du culte, à un rythme défini par chaque Église locale (ex : tous les 1ers dimanches de chaque mois à Salon de Provence).

En se fondant sur la Bible (*sola scriptura*), les réformateurs constatèrent que seuls ces deux rites étaient bibliques car ils avaient été institués par Jésus-Christ lui-même : la sainte Cène lors de son dernier repas et le Baptême comme ultime recommandation à ses disciples avant son ascension (au royaume des cieux). L'Église Protestante Unie de France (EPUF) considère que tous les chrétiens ont le droit au pardon de Dieu, *a fortiori* il est donc normal qu'elle accorde le pardon aux divorcés. Le remariage est possible car le divorce n'est pas un péché. C'est pourquoi ils acceptent avec discernement de bénir une nouvelle union, d'autant plus que le mariage n'est pas un sacrement mais une bénédiction à part entière, d'une union d'Amour.

³⁵³ Lors de la Cène, au Temple protestant, le pain est du véritable pain (pas de l'hostie).

³⁵⁴ Cène : du Latin *coena* ou *cena*, signifiant « souper, dîner ».

Par conséquent les Pasteur(e)s eux (elles)-mêmes peuvent se marier, divorcer, se remarier, etc., "en passant par le Temple" s'ils le souhaitent ou pas ; les temples n'étant pas des lieux sacrés, les cultes peuvent avoir lieu dans toutes sortes de lieux de réunions, en intérieur ou en extérieur.

En ce qui concerne l'homosexualité, elle est proscrite dans la Bible protestante³⁵⁵ comme dans la Bible catholique : « Dieu créa l'Homme à son image, il le créa à l'image de Dieu, il créa l'homme et la femme » (*Op. Cit.* Genèse : chapitre 1, verset 27), mais de plus, il est noté sans aucune ambiguïté³⁵⁶ : « Tu ne coucheras point avec un homme comme on couche avec une femme. C'est une abomination » (*Op. Cit.* Lévitique : chapitre 18, verset 22).

En outre, dans le Nouveau Testament où il n'est pratiquement jamais fait référence à l'homosexualité, nous retrouvons tout de même dans Corinthiens 1 : chapitre 6, verset 9 : « Ne savez-vous pas que les injustes n'hériteront point le royaume de Dieu ? Ne vous y trompez pas : ni les impudiques, ni [...], ni les efféminés, ni [...] ».

Le protestant sait que l'Église court toujours le risque de se figer en une institution humaine, visant sa propre pérennité ; alors, malgré leurs clivages et leurs différences, toutes les formes de protestantisme reconnaissent comme fondement de leur foi, la Parole de Dieu. Et ce faisant, ils sont tenus par un triple mouvement :

1. la réappropriation de cette Parole divine,
2. sa réactualisation,
3. sa réinterprétation.

Et ce sont ces trois mouvements qui permettent aux protestants de réformer (de lire) la Parole à la lumière de l'actualité. Ainsi le Synode³⁵⁷ national³⁵⁸ de l'ÉPUF – qui tient une session chaque année – débat en 2014, sur le mariage homosexuel. Le texte proposé par l'échelon national exposait que

³⁵⁵ Les **différences entre la Bible protestante et la Bible catholique** résident dans le fait que chez les protestants, le livre saint n'inclue pas les **livres apocryphes*** et les Évangiles sont reconnus comme étant écrits par Matthieu, Marc, Luc et Jean (et non pas Saint-Matthieu, Saint-Marc, Saint-Luc et Saint-Jean) puisque seuls sont saints, Dieu, Jésus et la Bible.

* **Livres apocryphes** : appelés **pseudépigraphes** par les protestants, sont des livres contenus dans la Bible catholique mais dont l'authenticité n'est pas avérée (ex : Macchabées, Psaumes de Salomon, etc.) ; ils ne font ainsi partie des canons protestants.

³⁵⁶ « Dieu parle à Moïse et lui explique ... ».

³⁵⁷ Le **synode** est une réunion (une assemblée) délibérative de pasteurs et de prédicateurs laïcs régionaux, membres de l'ÉPUF.

³⁵⁸ Les protestants n'ont aucune hiérarchisation du prêcha et seul le **Synode national** – réunissant deux cents délégués représentant les dix Régions de l'Église Protestante Unie de France – invite à la réflexion de sujets préalablement mis à l'ordre du jour.

le témoignage des Écritures nous rappelle le caractère structurant de la différence et de l'union entre l'homme et la femme [...]. Le couple ainsi décrit n'est toutefois pas un absolu qui s'imposerait à tous comme seule voie d'épanouissement [...]. Tout en réservant la bénédiction de mariage au couple hétérosexuel, le synode invite les ministres [*du culte*] à accueillir les couples de même sexe et à poursuivre leur réflexion pour inventer des manières appropriées de leur dire la bienveillance inconditionnelle de Dieu ; ceci pourrait aller jusqu'à l'invention de nouvelles liturgies pour "célébrer les alliances de vie des couples de même sexe".

De plus, l'ÉPUF a reconnu le 17 mai 2015³⁵⁹, la possibilité à tous pasteurs d'offrir une bénédiction religieuse aux couples homosexuels (laissant à ceux qui le contesteraient, un droit de refus) ; c'est aujourd'hui, la seule religion monothéiste qui accorde le mariage aux couples gays (justifiant le fait que l'amour et l'engagement sont les seuls critères essentiels à une bénédiction). Car rappelons que le propre de l'Église protestante est de réactualiser et réinterpréter la Bible et n'oublions pas que certains passages de ce texte sacré préconise l'esclavage et la polygamie (Ancien Testament) et incite les femmes à porter le voile et à se taire dans les assemblées (Nouveau Testament) ...

Quant à la nudité, la Bible protestante ne se démarque pas de celle des catholiques puisqu'elle reste taboue et sanctionnée par Dieu, reconnue comme tentatrice d'inceste ou de viols : « Nul de vous ne s'approchera de sa parente, pour découvrir sa nudité. [...]. Tu ne découvriras point la nudité de ton père, ni la nudité de ta mère. [...]. Tu ne découvriras point la nudité de la femme de ton père. [...]. Tu ne découvriras point la nudité de ta sœur [...]. Etc. » (*Op. Cit.* Lévitique : chapitre 18, versets 6 à 18).

Dans le jardin d'Éden (Paradis terrestre), Adam et Ève n'éprouvaient aucune honte à être nus, à se montrer tel qu'ils étaient : « L'homme et sa femme étaient tous deux nus, et ils n'en avaient point honte » (Genèse : chapitre 2, verset 25). Lorsqu'Adam et Ève mangent le fruit de l'arbre de la connaissance et sont chassés du Paradis, ils découvrent leur nudité. La connaissance du bien et du mal leur fait prendre conscience de leur vulnérabilité et de leurs corps nus. Leur sentiment de honte est tel que, lorsque Dieu se montre à eux, ils se cachent. Dieu lui-même les habille : « L'Éternel Dieu fit à Adam et à sa femme des habits de peau, et il les en revêtit » (Genèse : chapitre 3, verset 21). La nudité en public et la honte vont souvent de pair dans les Écritures et d'ailleurs le même mot hébreu *ervah*, traduit le plus souvent par « nudité », est aussi traduit par « impur » et « honteux » : «

³⁵⁹ Pour plus d'informations à ce sujet, lire « Le Point.fr » du 18 mai 2015, sur : http://www.lepoint.fr/societe/l-eglise-protestante-de-france-dit-oui-au-mariage-gay-17-05-2015-1928961_23.php, visité le 23. 09. 2016.

Ta nudité sera découverte, et ta honte sera vue. J'exercerai ma vengeance, je n'épargnerai personne » (Esaïe : chapitre 47, verset 3³⁶⁰).

Mais les chrétiens condamnent le péché et non le corps – créé par Dieu à « son image », à « [sa] ressemblance » (Genèse : chapitre 1, versets 26-27 et chapitre 5, verset 1).

Enfin relativement à la contraception, *a priori* l'ÉPUF s'opposerait à la contraception si elle s'adossait *stricto sensu* à la Bible : « Soyez féconds, multipliez-vous » (*Op. Cit.* Genèse : chapitre 1, versets 27 à 28), « Soyez féconds, multipliez et remplissez la terre » (*Op. Cit.* Genèse : chapitre 9, verset 1) ; Dieu commande à son peuple d'« [...] engendrer des fils et des filles » (*Op. Cit.* Jérémie : chapitre 29, verset 6).

Enfanter est une fonction naturelle des femmes (*Op. Cit.* Épître aux Romains : chapitre 1, versets 24 à 29) et le salut des femmes est dans l'enfantement (*Op. Cit.* Premier Épître à Timothée : chapitre 2, verset 15), parce que les enfants sont une bénédiction accordée par Dieu (*Op. Cit.* Psaumes 127 : versets 3 à 5 ou Chroniques 1 : chapitre 25, verset 4 à 5 et chapitre 26, versets 4 à 5, ou encore Deutéronome : chapitre 30, verset 9). Ainsi *a contrario*, l'absence de descendance est un malheur (*Op. Cit.* Osée : chapitre 9, versets 11 à 16 ou encore Exode : chapitre 23, verset 26).

Toutefois, sur le versant historique (voire politique), rappelons que les femmes protestantes – telles qu'Évelyne Sullerot, Marie-Andrée Lagroua Weill-Hallé, Suzanne Duflo, Simone Iff, pour exemples – sont à l'origine de la création des *plannings familiaux*³⁶¹.

La castration (moyen contraceptif certes agressif) est considérée comme un défaut corporel (*Op. Cit.* Lévitique : chapitre 21, versets 17 à 20 ou chapitre 22, versets 20 à 22 et 24 à 25 ou encore Deutéronome : chapitre 23, verset 1) et la semence est assimilée à la descendance (*Op. Cit.* Épître aux Hébreux : chapitre 7, versets 9 à 10 ou encore Job : chapitre 10, versets 8 à 12).

³⁶⁰ Notons en dernier lieu que l'article 330 du Code Pénal Napoléonien – article abrogé le 10 février 2010 par l'article 222-32 (Livre II, Titre II, Chapitre II, Section 3, Paragraphe 4)* du Nouveau Code Pénal – condamne à la prison et à l'amende « toute personne qui aura commis un **outrage public à la pudeur** [...] ».

* « **L'exhibition sexuelle** imposée à la vue d'autrui dans un lieu accessible aux regards du public est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende » : Art. 222-32 du Code Pénal Français.

³⁶¹ Le **Mouvement français pour le planning familial** ou **Planning Familial** est une association française régie par la loi de 1901. Créé en 1960, il a pour objectif l'éducation sexuelle, la lutte pour le droit à la contraception et à l'avortement et le contrôle des naissances en général. Le mouvement de la « Maternité heureuse », fondée dans la quasi-clandestinité en 1956 **par des protestantes**, est à l'origine de la création d'une association de femmes décidées à promouvoir le contrôle des naissances et à lutter contre les avortements clandestins (le nombre d'avortements en France y étant trop important).

L'épandage de la semence masculine (coït interrompu, onanisme) est répréhensible (*Op. Cit.* Genèse : chapitre 38, versets 8 à 10) ; les pratiques anticonceptionnelles sont toutefois entendues comme définitivement acquises par la foi protestante, car seul compte l'amour.

La fécondité doit y avoir une place de choix, mais peut être régulée par toute méthode en accord avec les deux partenaires avec s'ils le désirent, l'accompagnement du pasteur ; car ce dernier ne condamnera pas une personne qui pratique une méthode de contraception dans le but de retarder temporairement la naissance d'enfants afin d'être plus mûre et mieux préparée financièrement et spirituellement.

Enfin si l'on considère l'avortement comme un meurtre, tuer volontairement un être humain innocent est interdit ; le fait que cet être humain soit "dérangeant" (avortement thérapeutique : ITG³⁶²) ne constitue pas une circonstance atténuante. La Bible interdit le meurtre (*Op. Cit.* Exode : chapitre 20, verset 13 ou Genèse : chapitre 9, verset 6 ou Lévitique : chapitre 24, verset 17 ou encore Évangile selon Matthieu : chapitre 5, verset 21, etc.).

Cependant, nous l'avons déjà souligné, le protestantisme est par essence réformateur. Ainsi les avortements liés à des situations de détresse peuvent se présenter (inceste, viol, précocité d'âge, etc.) et l'interruption volontaire de grossesse (IVG) apparaît alors comme un moindre mal. La décision sera prise en conscience par chacun, librement et non imposée par un dogme ou un magistère d'Église.

La sexualité des personnes handicapées cérébrales : Matthieu, dans son Évangile, prône : « Heureux les simples d'esprit [...] », entendu comme ceux qui n'ont pas l'esprit "affiné". Cette phrase ouvre « Le sermon sur la montagne », le discours le plus connu de Jésus qui constitue l'entame d'une série de « Heureux ceux qui [...] » intitulée « Les Béatitudes³⁶³ » (Matthieu : chapitre 5, versets 3 à 12).

³⁶² ITG : Interruption Thérapeutique de Grossesse.

³⁶³ *Les Béatitudes* (du Latin *beatitudo* « le bonheur ») sont le nom donné à une partie du « Sermon sur la montagne », rapporté dans l'Évangile selon Matthieu (chapitre 5, versets 3 à 12) et à une partie du « Sermon dans la plaine », de l'Évangile selon Luc (chapitre 6, versets 20 à 23).

« Les Béatitudes » nous indiquent comment être vraiment heureux dans notre vie quotidienne en suivant les conseils de Jésus qui nous aident à être heureux même au-delà des souffrances. L'enseignement des « Béatitudes », pratiqué au quotidien, fait entrer dans le *Royaume des Cieux* et goûter au bonheur éternel. Elles présentent un idéal chrétien, tel qu'enseigné par Jésus, fondé sur l'Amour, l'humilité, la clémence et la compassion. *Les Béatitudes* sont au nombre de huit dans l'Évangile selon Matthieu, et, de quatre dans l'Évangile selon Luc où elles sont suivies par quatre malheurs.

L'Évangile de Marc, lui, use même de la notion de « commune humanité³⁶⁴ » (Jean-Paul II : 1988, p. 58), invitant à un regard acceptant l'Autre.

Pour ce qui est de la sexualité-même des personnes handicapées cérébrales, le pasteur Christian Galtier, directeur général de la Fondation John BOST®³⁶⁵, a sérieusement réfléchi avec toute son équipe, à la question de la vie affective et sexuelle de leurs résidents. Il nous fait part de leurs questionnements et positionnement

les deux plus gros risques sont les suivants : d'un côté, si l'institution organise la vie affective et sexuelle des résidents, elle tombe dans une approche symboliquement incestueuse³⁶⁶ ; d'un autre côté, si elle considère que cela ne la regarde pas et qu'elle dise à ses résidents de se débrouiller, cela va se faire par les plus forts au détriment des plus faibles. Ce sont les gens les plus autonomes qui vont se débrouiller au détriment des plus faibles. Il y a là le risque d'une certaine violence³⁶⁷.

François Bouttier, président de l'association Articulation³⁶⁸, encourage la réflexion partagée, au cours de la "Rencontre de Mars"³⁶⁹ de 2008, sur le thème : « Le corps dans tous ses états ».

Invitant différents acteurs du milieu associatif, il facilite le débat sur l'assistance sexuelle :

le problème réside dans l'approche-même de la sexualité. [...] Notre culture messianique impose des postures parfois trop étroites, tandis que d'autres cultures, voire d'autres religions chrétiennes, assouplissent leurs traductions des textes sacrés et conditionnent la société à évoluer ; [...] Rappelons que les pays ayant légalisé l'assistance sexuelle, sont pour la plupart des pays de tradition protestante : Pays-Bas, Suède, Norvège, Danemark, Finlande, Allemagne, Suisse et Canada³⁷⁰.

Afin de compléter cette recherche ciblée, nous avons été accompagnée par l'envoi de différentes brochures et livres, offerts par Isabelle Bousquet (pasteure de l'ÉPUF et de la Fondation John BOST®), qui s'inscrivent dans une modernisation sociétale. Ainsi la Fondation John BOST® héberge des personnes handicapées, des malades psychiques ou mentaux et des personnes âgées dépendantes, dans le cadre du protestantisme réformé :

³⁶⁴ « L'homme et la femme, créés comme "unité des deux" dans leur **commune humanité**, sont appelés à vivre une communion d'amour et à refléter ainsi dans le monde, la communion d'amour qui est en Dieu ».

³⁶⁵ Fondation John BOST® : 24 130, LA FORCE / 05. 53. 58. 01. 03 (www.johnbost.org).

³⁶⁶ À entendre comme "**incestuelle**".

³⁶⁷ Commentaires lisibles sur : <http://reforme.net/une/societe/aidant-sexuel-personnes-handicapees-qui-disent-protestants>, visité le 30. 09. 2016.

³⁶⁸ « **Articulation** » s'est constituée dans la proximité de l'Église Réformée de Dijon sans être une organisation confessionnelle mais culturelle.

³⁶⁹ Depuis 1998, « Articulation » organise chaque année au mois de mars, les « **Rencontres de Mars** » destinées à favoriser le débat sur des questions de société : un thème nouveau est choisi annuellement, en fonction de l'actualité.

³⁷⁰ Lisible sur : http://www.protestants.org/fileadmin/agenda/dossier_presse_2008/2009.pdf, visité le 01. 10. 2016.

Quelle que soit son origine religieuse, quelle que soit sa culture biblique, chaque résident peut demander [...] à participer à un groupe de partage biblique. [...]. Pour tel résident, l'important sera cette rencontre avec d'autres, dans un cadre "gratuit", c'est-à-dire hors parcours de soin ou de réadaptation évalué [...] (Isabelle Bousquet, 2012, p. 27).

Au travers de ces groupes de partage, des résidents entrent en contact avec d'autres résidents qui habituellement ne font pas partie de leur cercle social proche.

« La question de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies et soignées au long cours, ne peut pas être ignorée ou écartée [...] » (Christian Galtier : 2012a, p. 26). Aussi la Fondation John BOST® a-t-elle rédigé une « Charte de la vie affective et sexuelle des usagers majeurs protégés ou non de la Fondation John BOST® » (*Ibid*, p. 26-27), qui a été validée par son comité éthique et scientifique et son conseil d'administration et apparaît désormais dans le projet d'établissement de la structure. Cette charte conduit les professionnels, les « Trois A » et les résidents eux-mêmes, à « intégrer la dimension "vie affective et sexuelle" dans l'élaboration du projet de vie de l'utilisateur et le faire vivre au travers des réunions institutionnelles et pavillonnaires » (*Idem*).

Et la fondation va plus loin, inscrivant dans son chapitre 2, paragraphe 5

la maladie, le handicap et le vieillissement ne sont pas des obstacles à l'établissement de relations affectives et sexuelles. Celles-ci peuvent s'exprimer, selon les modalités diverses, avec ou sans partenaire, quelle que soit l'orientation sexuelle dans le respect des personnes et de l'entourage (*Idem*).

La Fondation va même éditer, au sein de sa revue trimestrielle³⁷¹, un dossier de vingt pages sur le thème qui nous intéresse. Christian Galtier, directeur général de la fondation, précise que « même s'il s'agit de sujets difficiles, risqués, touchant au plus intime de la vie de chacun, cette dimension de la vie ne peut être ignorée [...] dans une institution comme la Fondation, où certaines personnes résident la vie durant » (2012b, p. 18).

► Pour résumer, nous avons entendu une représentante du culte protestant (16 juin 2016) en la personne de Karin Burggraf³⁷², pasteure de l'Église Protestante Unie de France et qui officie au Temple de Salon de Provence :

« Pour remettre au clair une idée erronée qui colle aux protestants, notez qu'ils admettent la virginité de Marie car elle est biblique : dans les Évangiles de Luc et Matthieu, c'est bien l'Esprit Saint qui est venu visiter Marie et tout ce qui est dans la Bible est reconnu par les protestants. Ce qu'ils n'admettent pas, c'est son "immaculée conception", qui est en fait un dogme catholique

³⁷¹ « **Notre Prochain** » : revue trimestrielle éditée par la Fondation John BOST®.

³⁷² Propos validés *a posteriori* (après transcription) par la Pasteure Karin Burggraf-Teulié elle-même, et présentés ici avec son accord.

proclamé en 1854 ; ils n'adressent pas non plus de prière à Marie, ni aux saints, puisque nous sommes tous sanctifiés si nous reconnaissons le Christ. On ne prie donc que le Christ et Dieu.

Ce qu'il faut retenir du protestantisme, c'est que la Bible en est la seule écriture, mais que comme toute écriture, elle est sujette à réinterprétation et réactualisation ; la lecture de la Bible se doit d'être contextualisée en fonction de l'évolution et des progrès de la société. Elle se fait à la lumière de la foi – d'où les différents courants protestants. En ce sens, au regard de la critique textuelle, la virginité de Marie bien que biblique, peut être considérée comme un mythe dans le courant libéral.

En ce qui concerne le divorce et le mariage, le remariage est possible pour deux raisons :

- le mariage est civil et non religieux et le divorce n'est pas un péché. L'amour peut être en échec et l'échec est intégré dans un parcours de vie ; l'essentiel est de ne pas rester figé dans l'échec.
- L'Église (institution et communion chrétienne) accueille les personnes qui demandent à être accompagnées dans leur parcours, avec un commencement et un recommencement : la grâce de Dieu est accordée à tous.

Tout ce qui touche à la nudité fait partie d'une réflexion théologique et éthique, comme tout sujet dans le protestantisme de l'Église Protestante Unie de France.

André Dumas³⁷³ et Denis Muller³⁷⁴ sont des éthiciens protestants qui pourraient vous aider à mieux comprendre.

La nudité, notamment des parties intimes, entraîne la honte selon les Écritures ; toutefois le naturisme incite à faire vivre différemment la nudité : l'implantation du naturisme s'est faite dans les sociétés marquées par le protestantisme³⁷⁵. Certains naturistes se réfèrent à Martin Luther (1536³⁷⁶) qui décrit l'Homme comme « *animal rationale, sensitivum, corporeum...* »³⁷⁷.

³⁷³ **André Dumas** (1918 - 1996) : Théologien français, pasteur et professeur de philosophie et d'éthique à la faculté de Théologie Protestante de Paris.

³⁷⁴ **Denis Müller** (1947 -), originaire de Frutigen (BELGIQUE) : Théologien contemporain et éthicien protestant, professeur d'éthique fondamentale et appliquée à l'Université de Lausanne (faculté de Théologie et de Sciences des Religions) depuis 1988 et à la Faculté Autonome de Théologie Protestante de l'Université de Genève depuis 2009 (SUISSE).

³⁷⁵ Dans le catholicisme, le corps voilé, couvert, est perçu comme une vertu qui rapproche de Dieu et la nudité l'en éloigne.

³⁷⁶ **Martin Luther** (1536). Thèse : *La Disputatio de homine*, traduit par Pierre Bühler & André Gounelle, in : *Introduction à la théologie systématique*, chapitre « La "Dispute au sujet de l'être humain" de Luther, hier et aujourd'hui », (2008), Éd. Labor et Fides.

³⁷⁷ « Un animal muni de compréhension (ou de raison), de sens et d'un corps ».

L'humain doit se positionner par rapport à son corps pour pouvoir s'exprimer dans le monde. C'est pourquoi il faut être attentif au corps, le laisser se mouvoir à l'air libre... Vivre son corps comme créature de Dieu.

Pour ce qui touche à l'homosexualité, masculine ou féminine, toute exégèse rigoureuse se doit de replacer les mots et les discours des auteurs bibliques, dans le contexte de leur temps, pour tenter de discerner ce que ces écrivains voulaient dire ; or, la prise en compte du contexte culturel du premier siècle et l'apport des sciences humaines contemporaines permettent une réactualisation des textes tel que le prône le protestantisme.

Citons Jacques Buchhold³⁷⁸ :

selon cette nouvelle compréhension, les textes du Nouveau Testament [...] ne viseraient nullement les "relations homosexuelles moralement responsables" qui s'expriment dans une "authentique relation d'amour mutuel" dont les "conditions sont la réciprocité, la fidélité, la générosité, etc.". De même que l'Écriture condamne l'adultère, mais encourage la formation de couples hétérosexuels, ce sont les perversions des relations homosexuelles responsables, qu'elle censurerait, et non la saine pratique d'une juste homosexualité. Cette nouvelle interprétation des textes néotestamentaires, considère que les "condamnations bibliques de l'homosexualité" ne sont pas pertinentes dans le débat actuel : (2002³⁷⁹).

D'ailleurs aujourd'hui, le débat sur le mariage homosexuel au sein de l'ÉPUF reste ouvert : l'orientation actuelle est de ne rien interdire ni imposer et de laisser le conseil presbytéral et le pasteur de chaque paroisse protestante faire comme elle l'entend³⁸⁰. Enfin, relativement à la contraception et à l'avortement, je vous invite à lire l'accompagnement qu'offre l'Église Réformée de France sur ces sujets, car réformateurs par nature, les théologiens et éthiciens protestants ne cessent de faire évoluer le regard sur les mœurs et la lecture de la Bible. Rappelons tout de même que les femmes protestantes sont à l'origine de la création des plannings familiaux en 1956. Donc, pour ne citer qu'André Dumas, il défend l'idée selon laquelle la sexualité est ordonnée, non à la procréation mais au couple lui-même, considérant que l'amour débordera toujours du moment procréateur dans la sexualité d'un couple ; la contraception est donc largement admise. Quant à Denis Müller, il déclare que comme protestants, nous ne sommes pas favorables "en principe" à l'avortement, si cela devait signifier que nous serions des partisans enthousiastes et militants de

³⁷⁸ **Jacques Buchhold** : Professeur de « Nouveau Testament » à la Faculté Libre de Théologie Évangélique de Vaux-sur-Seine.

³⁷⁹ Pour resituer la référence citée par K. Burggraf, voir : <http://www.publicroire.com/cahiers-ecole-pastorale/le-mariage-et-la-sexualite/article/l-homosexualite-les-donnees-du-nouveau-testament-et-leur-contexte>, visité le 16. 08. 2016.

³⁸⁰ Voir : <http://reforme.net/une/religion/benediction-couples-meme-sexe-toujours-debats>, visité le 17. 08. 2016.

l'interruption de grossesse, pratiquée à haute échelle et devenue banale. Concrètement, il peut s'avérer plus éthique dans la perspective de l'Évangile, de se résoudre à une interruption de grossesse lorsque sa situation de détresse conduirait une femme à mettre en péril sa vie, ainsi que des valeurs encore plus hautes ou importantes que la vie du fœtus.

En invoquant les principes d'une morale de la responsabilité, la Fédération protestante estime que dans certains cas, il y a plus de courage et d'amour à prendre la responsabilité d'un avortement qu'à laisser venir au monde des vies menacées ; mais rappelons-nous que l'IVG est dans tous les cas, un acte extrêmement grave et qu'il ne doit d'aucune façon, être considéré comme un moyen de contraception et de contrôle des naissances.

Les personnes porteuses de handicaps cérébraux sont soumises aux mêmes valeurs que tout être humain, si elles veulent poursuivre leur chemin de foi dans le protestantisme. D'ailleurs, à la Fondation John BOST®, il existe un accompagnement à la sexualité des résidents ; Joël Dahan³⁸¹, pasteur à la fondation, revendique que la personne handicapée mentale est une personne sexuée et tend à permettre de construire un univers relationnel où la vie sexuelle du handicapé trouvera un champ d'épanouissement.

Ce qu'il faut retenir, c'est que le lien trop souvent établi entre sexualité et péché n'est pas biblique ; la sexualité relève d'une expérience émotionnelle qui concerne la vie affective et relationnelle : pourquoi cela ne concernerait-il pas tout un chacun, qu'il soit cérébralement, physiquement, psychologiquement, sensoriellement ou socialement handicapé ? ».

9.1.3. L'orthodoxie³⁸² (grecque, russe, arménienne, bulgare, roumaine ou géorgienne)

Recherches soutenues par la Bible des Septante selon Pierre Giguet (1865) et par un entretien avec le prêtre orthodoxe Jean Gueit (Paroisse orthodoxe "Saint-Hermogène" à Marseille).

Il nous semble nécessaire de fournir, en amont, quelques informations relatives à la religion orthodoxe tant cette doctrine chrétienne est mal connue en France. Ainsi il y a trois ordres principaux dans le clergé orthodoxe : évêques, prêtres et diacres (en sus de deux ordres mineurs : les sous-diacres et les lecteurs). Chacun est doté de missions différentes : le diacre est ordonné pour annoncer l'Évangile ; le prêtre pour présider à l'eucharistie, avec l'évêque. Signalons que la liturgie a

³⁸¹ **Joël Dahan** : Pasteur à l'Église Protestante Unie de France, au sein de la Fondation John BOST®.

³⁸² **Orthodoxe** : Étymologiquement, terme issu du grec *ortho* → « droit » et *doxa* → « opinion » ; soit, « ce qui est conforme à la saine (et droite) opinion, notamment en matière de religion ».

une place très importante dans le ministère des prêtres, qui chantent beaucoup mais font peu de prédication. Notons également que les laïcs participent souvent à l'administration de leur église et à l'élection de leur clergé.

Les prêtres orthodoxes sont mariés – sinon ils font partie d'un monastère. La plupart des prêtres orthodoxes mariés ont un travail professionnel pour faire vivre leur famille. Soulignons que les candidats au sacerdoce peuvent se marier avant d'être ordonnés prêtres. Ainsi les prêtres et diacres ordonnés alors qu'ils étaient encore célibataires ne peuvent plus se marier, puisque seuls les prêtres célibataires peuvent devenir évêques (ils sont donc uniquement choisis parmi les moines et deviennent souvent supérieurs d'un monastère).

NB : le diaconat féminin (diaconesse³⁸³) a sans doute existé dans l'orthodoxie depuis le II^{ème} siècle et jusqu'au XI^{ème} siècle environ, mais un certain désordre subsiste dans la description qu'en font actuellement les théologiens, tant au niveau métropolitain qu'au sein-même de la diaspora.

Pour ce qui touche à l'amour et à la sexualité, le Père Jean Chryssavgis³⁸⁴ rappelle (en 2003) que « l'amour, le mariage et la sexualité nous concernent tous, car l'amour est la vocation de chacun d'entre nous. En tant que chrétiens, nous croyons que c'est par l'amour que la création toute entière a été faite. La source et la fin de toute chose est l'amour, car la source et la fin de tout chose est Dieu, et que *Dieu est amour* (Nouveau Testament : Jean, chapitre 4, versets 6 à 36) » (p. 36).

La sexualité en général : dans les Églises orthodoxes, il existe des procédures permettant de divorcer et de se remarier religieusement. Toutefois un seul divorce est généralement prononçable,

³⁸³ Pour plus d'informations sur le sujet, lire : Véronique Lossky (printemps-été 1997). *Le ministère des femmes d'un point de vue orthodoxe - Une relecture*, d'après les archives de Mary Martha, volume 5, N° 2 ; lisible sur : <http://members.iinet.net.au/~mmjournal/MaryMartha/FRENCH%20articles/Le%20ministere%20des%20femmes.html>, visité le 12. 07. 2016.

³⁸⁴ **Jean Chryssavgis** : Conseiller théologique du « Patriarche Vert » (le Patriarche orthodoxe Bartholomeos*), il est devenu archidiacre en 2012 et a régulièrement conseillé le patriarche sur des questions environnementales, telles que celles du dérèglement climatique. Il est aussi auteur de plusieurs livres, à l'interface de l'écologie, de la justice sociale et de la paix. Ambassadeur spirituel du mouvement *Ourvoices*** , il rejoint un ensemble de responsables religieux de diverses traditions qui forment déjà un réseau actif au sein de ce mouvement.

* **Bartholomeos** ou **Bartholomée I^{er}** (Dimítrios Arkhontónis à l'État Civil) est l'actuel primat de l'Église orthodoxe de Constantinople, depuis le 2 novembre 1991 ; il porte le titre d' "Archevêque de Constantinople, nouvelle Rome et patriarche œcuménique". De nationalité turque, il appartient à la petite minorité grecque de ce pays.

Le Patriarche considère la cause de la défense de l'environnement comme faisant partie de sa mission religieuse ; cet engagement lui vaut le surnom de « Patriarche vert ».

Primé à deux reprises : "Prix Sophie" (2002), il reçut également des mains du président émérite du conseil pontifical de la culture et du dialogue interreligieux, en présence du Prince de Monaco Albert II, en 2010, le "Prix de la Fondation Cardinal Paul-Poupard" qui couronne l'action du patriarche en faveur de l'environnement et de la protection de la nature.

** *Ourvoices* est « un mouvement de foi mondiale et spirituelle pour le réseau d'action climatique » ; pour plus d'informations sur le sujet, lire : <http://ourvoices.net/#sthash.RMwvFbmO.dpuf>, visité le 17. 08. 2016.

même si plusieurs peuvent être édictés selon le droit. En effet l'orthodoxie considère que le droit – l'interdiction du divorce – ne peut l'emporter sur le bien des époux.

Au cas où un mariage échoue, l'Église doit pouvoir trouver une solution selon l'économie conjoncturelle et constater cet échec. Il revient à l'évêque de constater cette situation et de prononcer le divorce au cas par cas et sans que sa décision ne soit source d'une quelconque jurisprudence. Et pourtant l'idéal du mariage monogamique est le même dans l'Église orthodoxe que dans l'Église catholique ; il est peut-être plus accentué puisque le remariage d'un veuf (ou d'une veuve) exige normalement un rite pénitentiel. Néanmoins, le prêtre, selon les prescriptions des *Épîtres pastorales*³⁸⁵, doit être l'homme « d'une seule femme » : par conséquent un veuf remarié ne peut pas devenir prêtre ; un prêtre qui divorce est ramené à l'état laïc.

En résumé, les divorcés ne sont nullement exclus de la communion, après une nécessaire pénitence et l'Église orthodoxe peut bénir un deuxième et même un troisième mariage, toujours dans une tonalité à la fois miséricordieuse et pénitentielle (mais jamais un quatrième !).

Dans la théologie et la spiritualité orthodoxes, la sexualité est abordée de façon complexe car elle s'impose au regard des paroles de création de Dieu, où l'homme et la femme s'arrachent à leur lignée pour aller l'un vers l'autre, comme deux personnes qui « [...] seront deux en une seule chair » (*Op. Cit.* Genèse : chapitre 2, verset 24, p. 6, ou, Matthieu : chapitre 19, versets 5 à 6, p. 750, ou, Corinthiens 1 : chapitre 6, verset 16, ou encore, *Épître de Saint Paul aux Éphésiens* : chapitre 5, verset 31, p. 894).

Dans le *Cantique des Cantiques* (*Ibid*, pp. 512 à 516), le mariage est la symbolique de l'union du Christ et de l'Église ; en conséquence, il est le sacrement de l'amour et la sexualité devient le langage de la rencontre fidèle de deux personnes, trouvant ainsi son sens en perdant son autonomie. Le sacrement du mariage est une immense bénédiction rituelle de la vie et cette positivité de la nuptialité explique que l'Église orthodoxe (telle d'ailleurs l'Église ancienne, en Orient comme en Occident) ait ordonné et ordonne encore le sacerdoce des hommes mariés.

Toutefois la tradition orthodoxe habilite la fécondité comme nécessaire au mariage, sans cependant en être la justification (à Byzance, les eunuques étaient même autorisés à se marier). Par ailleurs, la problématique du "péché originel" lié à la sexualité n'a pas sa place dans le christianisme

³⁸⁵ On appelle **Épîtres pastorales**, les trois livres du Nouveau Testament : Première épître à Timothée, Deuxième épître à Timothée, Épître à Tite. Ces épîtres sont présentées comme des lettres de Paul de Tarse à Timothée et à Tite. Généralement considérées comme un groupe (en y incluant quelquefois l'Épître à Philémon), le titre de "pastorales" leur est donné, non parce qu'elles traitent uniquement de besoins personnels mais parce qu'elles se distinguent par le fait qu'elles s'adressent à une personne individuelle, plutôt qu'à une Église entière ou à un groupe d'Églises.

orthodoxe : l'Homme ne naît pas coupable ; ses comportements déviants et fugitifs sont plutôt vus comme reniant l'instinct d'éternité de l'image de Dieu, car contrairement à Dieu, l'Homme est mortel.

La virginité n'est pas un préalable obligatoire au mariage, car comme l'a dit Saint Macaire d'Égypte³⁸⁶, « en vérité, il n'y a ni vierge, ni personne mariée, ni moine, ni laïc ; mais Dieu donne son Saint Esprit à tous, selon les intentions de chacun ».

L'Église orthodoxe refuse l'avortement, plusieurs canons conciliaires sont explicites sur ce point. Pourtant, si les avortements de convenance sont strictement refusés, des situations de détresse peuvent se présenter où l'avortement apparaît comme un moindre mal. Pour ce qui est des pratiques anticonceptionnelles, la régulation des naissances par diverses méthodes est un acquis irréversible. L'Église orthodoxe en général se contente de rappeler le sens de l'amour, sa normale fécondité, mais laisse le choix des méthodes à la conscience et à l'accord de l'homme et de la femme avec l'aide, s'ils le souhaitent, de leur père spirituel : « Si un homme et une femme s'aiment vraiment, je n'ai pas à entrer dans leur chambre, tout ce qu'ils font est saint » (Athénagoras I^{er} - Patriarche de Constantinople, cité par Olivier Clément³⁸⁷ : 1969, p. 322).

La sexualité des personnes handicapées cérébrales : Tout défaut corporel est assimilé à l'impureté et ne peut pénétrer le temple de Dieu (*Op. Cit.* Lévitique : chapitre 21, versets 17 à 20, p. 318, ou encore, Deutéronome : chapitre 23, verset 1, p. 519). Pourtant, « Dieu n'impose pas la conformité » (André Dumas³⁸⁸, cité par Odette Thibault : 1974, p. 64).

Néanmoins, le Deutéronome : chapitre 28, verset 28 (Pierre Giguet, 1865) rappelle que « l'Éternel te frappera de délire, d'aveuglement, d'égarement d'esprit et tu tâtonneras en plein midi comme l'aveugle dans l'obscurité » (p. 158) ; pour les orthodoxes la lecture de ce passage biblique implique que les dieux fabriquent la maladie mentale et la déficience lorsqu'ils punissent les déviants ...

Pour devenir une union sacramentelle complète, l'amour entre un homme et une femme doit embrasser tous les aspects de leur vie – chaque niveau et chaque potentialité de leur être. Cela inclut l'aspect physique, spirituel, émotionnel, intellectuel de la nature humaine. S'il n'en est pas ainsi, la relation reste "inconsommée" et inachevée, ni sacrée, ni

³⁸⁶ **Macaire l'Ancien ou Macaire le Grand :** Prêtre et abbé du monastère de Scété en ÉGYPTE, aux confins de la LIBYE. Ancien chamelier, il apprit à la suite de Saint-Antoine, à mourir au monde et à lui-même à vivre pour Dieu seul, et il enseignait à ses disciples à faire de même. Il est fêté le 19 janvier dans les calendriers ecclésiastiques orthodoxes par les Églises d'Orient.

³⁸⁷ **Olivier Clément** (1921-2009) : Écrivain, poète et théologien orthodoxe français.

³⁸⁸ **André Dumas** (1918-1996) : Pasteur et théologien, ancien doyen de la Faculté de Théologie de Paris (Institut protestant de théologie).

sacramentelle ; elle devient aussi bien handicapante que frustrante (Jean Chryssavgis, 2003).

Ainsi le mariage doit être consommé et il n'est pas spécifié s'il est célébré entre valides ou entre personnes handicapées cérébrales. Par ailleurs, les orthodoxes sont d'accords sur le fait que le nombre de personnes handicapées cérébrales qui souhaitent une vie affective ne veulent pas nécessairement y associer une vie sexuelle. Sophie Stavrou³⁸⁹ nous invite à tenter de comprendre la relation entre "Amour" et "sexualité" :

en observant les deux premiers termes proposés – amour et sexualité –, on est frappé par leur dissymétrie. D'un côté, "amour", *agapè*, un mot magnifique, une épithète divine, une vertu, un sentiment célébré par tous les poètes ; de l'autre, "sexualité", terme technique, mot médical à l'origine, apparu seulement au XIX^e siècle. Cette disparité est le signe d'un hiatus qui sépare ces deux termes, qui pourtant devraient être liés si on voit dans la sexualité, le langage des corps pour exprimer l'amour (2006).

De la sorte, s'il y a amour, alors une sexualité est possible – que l'on soit PHC ou pas.

L'homosexualité (choisie ou subie ?) si fréquente en institution, ne saurait être punie par Dieu, comme le souligne Thibault³⁹⁰ (1974) : « égalité devant Dieu enfin, que l'Église humaine leur refuse, confondant semble-t-il, orthodoxie religieuse et orthodoxie sexuelle. [...] Il est permis de trouver surprenant qu'on soit délibérément exclus de la foi et de sa pratique, sous prétexte de mœurs sexuelles inhabituelles » (p. 64).

► Nous avons également pu rencontrer un représentant du culte orthodoxe et les propos recueillis le 5 avril 2016 auprès du Père Gueit³⁹¹ (prêtre orthodoxe de l'Église de Marseille, dans l'obédience du patriarcat œcuménique de Constantinople) sont ici transcrits :

« Avant toute chose, je tiens à resituer un peu la religion orthodoxe : l'orthodoxie n'a pas de pape, tel que défini dans le catholicisme, mais a des Églises autocéphales : Moscou, Constantinople, Géorgie, etc., qui sont gérées par des patriarches. Par conséquent, pour des faits d'organisation, il y a des canons généraux (qui datent du 1^{er} millénaire) et qui concernent toute l'Église et des canons locaux qui restent des règles locales. Depuis le XI^{ème} siècle, il n'en existe plus de généraux. L'Église orthodoxe est donc décentralisée, fédéralisée, tout en reconnaissant un « Premier » qui préside toutes les Églises, mais n'a pas de droits sur les patriarches.

³⁸⁹ **Sophie Stavrou** : Maître de conférences en grec à l'Institut de Théologie orthodoxe Saint-Serge (Paris).

³⁹⁰ **Odette Thibault** : Docteure ès sciences biologiques, ex-maître de recherches au C.N.R.S., journaliste scientifique, auteure pour l'*Encyclopædia Universalis*.

³⁹¹ Propos validés *a posteriori* (après transcription) par le prêtre orthodoxe Jean Gueit lui-même et présentés ici avec son accord.

Notons que l'Église orthodoxe est souvent dénommée Église orientale par référence à l'Église catholique occidentale. Il y a cependant des chrétiens orientaux (ou chrétiens d'orient) qui sont d'obédience romaine catholique.

Pour reprendre les propos du Patriarche de Constantinople, Athenagoras, cités par Olivier Clément « *si un homme et une femme s'aiment vraiment, je n'ai pas à entrer dans leur chambre, tout ce qu'ils font est saint* », cela reste une réflexion qui marque beaucoup les esprits car la religion n'est pas régulatrice juridiquement ; la culture hellénique³⁹² est plus philosophique. La sexualité est donc acceptée car elle n'est pas la cause du péché originel. Et cela est une différence très forte car il n'y a alors pas de culpabilité. Nous sommes les héritiers des conséquences du péché originel, mais pas la cause ! Donc l'approche chrétienne orthodoxe est plus ouverte à la miséricorde car Dieu est là pour rattraper les conséquences et les désordres liés à la chute d'Adam. De même, la mort – y compris la mort physique – est une conséquence de l'"expulsion du Paradis", mais pas la cause.

En ce qui concerne le divorce, la religion orthodoxe ne permet pas le divorce mais elle le pardonne : il n'y a pas de jugement, pas de condamnation. Ces régulations sont pour l'Homme (et pas pour Dieu) car tout ordre rapproche de Dieu et tout désordre éloigne de Dieu. Le pardon pour le divorce fait partie des règles canoniques mais malgré tout, l'homme et la femme sont faits pour se compléter et vivre ensemble. L'épître de Saint-Paul édicte d'ailleurs : « *Femme, sais-tu si tu feras le salut de ton époux ; époux sais-tu si tu feras le salut de ta femme* ». Cependant, c'est en individualité que l'on se présentera devant Dieu et pas en couple. Le divorce doit être le constat d'un échec par le couple et intégré comme tel par l'Église. Toujours par miséricorde "compréhensive", la pastorale orthodoxe admet jusqu'à deux divorces et trois mariages, en précisant que les deuxième et troisième mariages comportent des prières pénitentielles. Dieu est trinité. Le chiffre "trois" est un chiffre biblique, par référence à la Trinité mais aussi à l'anthropologie : l'Homme est un multiple de trois. En effet l'être humain se compose d'éléments trins³⁹³ : âme, corps, esprit. Le corps est également trin (tête, buste, membres) ; chaque membre aussi (bras, avant-bras, main) ; la main elle-même (carpe, métacarpe, phalanges) ; *idem* pour le pied.

Chaque être humain est unique, mais une tradition orthodoxe non écrite suggère qu'il existerait trois types de tempéraments.

Ainsi « deux divorces, trois mariages » s'inscrivent dans cette sagesse miséricordieuse. Il ne s'agit pas d'un droit canonique, ni autre ! Toutefois, même si les textes pénitentiels incitent à une forme

³⁹² **Hellénique** : relatif à la Grèce.

³⁹³ **Trin** (« Trine » au féminin) : composé de 3 éléments, divisé en 3 éléments.

de repentir pour le divorcé, le problème se pose quand l'un seulement des deux époux est divorcé mais que les deux souhaitent se marier à l'Église : les textes pénitentiels sont alors quasiment non prononçables. *Idem* pour les mariages mixtes (orthodoxes et catholiques ou protestants).

En ce qui concerne les prêtres, ils ne peuvent être « *l'homme que d'une seule femme* » : en principe, une fois divorcé, il est rétabli à l'état laïc. Mais *de facto*, cela ne se fait pas systématiquement de nos jours.

Pour ce qui concerne l'I.V.G., la théologie orientale est restée sémitique³⁹⁴ : l'Homme est uniciste ou il est un "tout" ; on ne sépare pas fondamentalement l'âme du corps et inversement. Ainsi l'interruption volontaire de grossesse est très violemment interdite, singulièrement depuis les canons personnels de Saint-Basile, qui excommunient les femmes avortées pendant neuf années ; ceci car les mœurs et le vécu sont restés longtemps païens, au temps des épîtres de Paul. Pourtant l'avortement semble être très répandu au cours de l'Histoire. De plus, l'Église est vivante et évolue avec la contemporanéité. Et puis chez les Orthodoxes, la confession n'est jamais culpabilisatrice : on confesse plus un état général qu'un acte en particulier. Par conséquent, même si l'I.V.G. n'est pas la norme et relève d'une condamnation fondamentale, l'approche doit en être miséricordieuse ; attention néanmoins de bien savoir s'il s'agit d'une I.V.G. de complaisance ou pas³⁹⁵. L'état de détresse implique donc une autre relation : la compassion, la miséricorde qui sont très orthodoxes. D'ailleurs, pour reprendre encore Olivier Clément, il a aussi écrit : « *Soyons moins avortés spirituellement et nous aurons moins d'I.V.G.* ».

Pour ce qui est de l'homosexualité, c'est une situation difficile qui revêt une double approche :

- une approche compatissante et compréhensive, qui pense que l'Homme n'est pas responsable de son homosexualité ;

- une approche telle ceux qui craignent la légitimation, voire la légitimité sociétale.

L'homosexualité a bien évidemment toujours existé, comme l'inceste, et a toujours fait l'objet d'un interdit dans un premier temps. Mais les civilisations vieillissantes finissent par l'intégrer et la légitimer. Néanmoins c'est un des désordres globaux de la condition humaine. Mais d'un point de vue biblique, la notion de mariage homosexuel est un non-sens total, une incohérence spirituelle. Car le mariage désigne par définition, l'union de l'homme et de la femme. Toutefois, notons à ce propos que Saint-Paul avance que « *viendra un temps où les hommes iront avec des hommes et les femmes avec des femmes* ».

³⁹⁴ **Sémitique** : qui est relatif, qui est propre aux Juifs, au Judaïsme.

³⁹⁵ Sous-entendu : l'I.V.G. ne doit pas être un moyen de contraception.

Néanmoins, l'Évangile ne fait aucune allusion à l'homosexualité : est-ce parce qu'elle n'a pas lieu d'être...? Cependant, pastoralement il ne saurait exister aucune exclusion, à condition qu'il n'y ait pas d'autojustification (autolégitimation) des personnes concernées.

Relativement à la contraception, il n'existe pas de réelle prise de position, ni locale ni générale, de l'Église orthodoxe. Pour la spiritualité orthodoxe, le couple existe pour lui-même et par lui-même : il n'est donc pas justifié par l'enfantement ; ainsi la sexualité n'est pas justifiée par la procréation.

Olivier Clément considérait personnellement le stérilet comme un "mini-avorteur", ce qui n'est pas le cas de la pilule contraceptive.

Quant au préservatif, il ne touche pas l'intégrité de l'homme (puisque c'est une contraception mécanique extérieure), alors que la pilule et le stérilet touchent à l'intégrité de la femme.

Enfin, la question de la virginité jusqu'au mariage demeure délicate. La pratique pastorale orthodoxe est très variable. La discipline théorique actuelle (non canonique) suppose la virginité jusqu'au mariage. Mais il faut noter que l'institution du mariage sacramentel spécifique n'intervient qu'à la fin du premier millénaire et qu'étaient reconnus comme couples par la communauté ecclésiale, l'homme et la femme qui participaient ensemble à l'eucharistie – parfois on attendait qu'il y ait un enfant pour s'assurer qu'ils étaient bien un couple. Et surtout que cette discipline est en définitive largement factice de nos jours...

Une observation concernant la couleur de la robe de mariée : le blanc est la couleur de l'intégrité morale, pas de la virginité. La couleur de la virginité est le bleu ; pour cette raison dans la tradition orthodoxe le bleu est la couleur des fêtes religieuses mariales, c'est-à-dire celles qui célèbrent Marie, Mère de Jésus, considérée comme vierge, avant, pendant et même après la naissance de Jésus.

Mais parlons maintenant des personnes handicapées. À noter que la conception orthodoxe de l'être humain n'est pas dualiste comme en occident, héritier de Platon et Saint-Augustin. L'être humain est UN.

Selon les Évangiles, la pathologie mentale n'est pas décrite comme telle ; on y retrouve :

- des pathologies virales et microbiennes, comme la lèpre,
- des notions de métrorragies³⁹⁶,
- des maladies congénitales, comme la cécité et l'hémophilie,

³⁹⁶ **Métrorragies** = écoulements de sang par voie vaginale, en dehors de la période menstruelle normale. Pertes de sang d'origine utérine (plus ou moins importante), survenant en dehors de la période des règles chez la femme.

- des possessions démoniaques, qui ressemblent à des pathologies mentales d'ordre psychiatrique.

Toutefois, il est possible d'évoluer sans enlever un *iota* à la Bible mais en y intégrant d'autres choses, comme le handicap mental. Après tout, on s'interroge aujourd'hui sur l'existence d'un Chromosome YYX, appelé "Trisomie sexuelle", qui serait peut-être un facteur de violence à l'origine des méfaits des grands criminels sexuels récidivistes ...

En tout état de cause, s'il y a de l'amour, peu importe l'état mental de l'individu, la sexualité en tant que telle ne peut être abolie ou interdite car elle fait partie de la nature créée, reflet de l'Amour de Dieu ».

9.2. LE JUDAÏSME

Recherches soutenues par la Torah³⁹⁷ selon Sefarim et sa traduction du rabbinat (avec le commentaire de Rachi et la traduction de Jacques Kohn³⁹⁸, en sus des commentaires pluriels de 1988 à 2008) et le Talmud³⁹⁹ traduit par Moïse Schawb (1890) ; et par un entretien avec le Grand-Rabbin⁴⁰⁰ Daniel Dahan⁴⁰¹ (Synagogue "Massorti"⁴⁰² d'Aix-en-Provence).

³⁹⁷ Selon le Judaïsme, la **Torah** est l'enseignement divin transmis par Dieu à Moïse, au travers de ses cinq livres (le « Pentateuque » : mot d'origine grecque, signifiant « Les cinq livres »), désignés en Hébreu par le premier mot du texte et traditionnellement en Français : la Genèse (« Commencement »), l'Exode (« Noms »), le Lévitique (« Et Il appela »), les Nombres (« Dans le désert ») et le Deutéronome (« Choses ») ; ainsi que l'ensemble des enseignements qui en découlent. Le christianisme, qui ne reconnaît pas les enseignements rabbiniques, nomme les livres traditionnellement attribués à Moïse, l'« Ancien Testament ».

³⁹⁸ Lisible sur *Sefarim* : <http://www.sefarim.fr/>, visité le 21. 08. 2016.

³⁹⁹ Le **Talmud** (« Étude ») est l'un des textes fondamentaux du Judaïsme rabbinique, ne le cédant en importance qu'à la Torah, dont il représente le versant oral. Rédigé dans un mélange d'Hébreu et d'Araméen, le Talmud est le fondement de la loi juive. Il aurait été rédigé à la fin du II^{ème} siècle après Jésus-Christ en BABYLONIE ou à Jérusalem (en GALILÉE).

⁴⁰⁰ **Grand-Rabbin** : titre donné, dans certains pays, au chef religieux de la communauté juive nationale ou à un Rabbin nommé par les autorités. En France, le titre de **Grand-Rabbin** est d'abord un titre honorifique, donné par les consistoires*, pour honorer certains rabbins. Toutefois, le Grand-Rabbin de France a une autorité morale sur l'ensemble des Rabbins français, de même que celui de Paris dans la région parisienne. Ils représentent le culte juif vis-à-vis des autorités. Les villes possédant d'importantes communautés juives peuvent aussi avoir leur propre Grand-Rabbin (ex : Marseille, Aix-en-Provence, Nancy, etc.).

* Dans le judaïsme français, un consistoire est une institution (fondée sous Napoléon) chargée d'organiser le culte hébraïque dans le cadre d'une région, telle aujourd'hui : l'ACIP (Association Consistoriale Israélite de Paris), qui est la plus importante. Les consistoires régionaux sont fédérés dans le Consistoire central israélite de France.

⁴⁰¹ **Daniel Dahan** = Grand-Rabbin de Nancy et de Lorraine durant plusieurs années, il est ensuite intronisé Grand-Rabbin d'Aix-en-Provence en mars 2015. Après l'obtention de son baccalauréat à Aix les Bains, il étudie à l'École Rabbinique de France à Paris et à l'École Pratique des Hautes Études (à la Sorbonne), dont il sera diplômé. Il entre ensuite dans des « *Yechivot* » (centres d'étude de la Torah et du Talmud dans le judaïsme). Puis il reprend un parcours

« Il ne semble pas superflu de connaître ou de reconnaître les récits du baiser au lépreux, les histoires de guérisons miraculeuses, ou encore de s'attarder sur l'une de ces phrases si étranges [...] » extraite du Lévitique, chapitre 21, qui rapporte ces paroles de Yavé (Dieu) à Moïse : « Nul de tes descendants, à quelque génération que ce soit, ne s'approchera pour offrir l'aliment de son Dieu s'il a une infirmité » (Denis Poizat : 2004). Voici par exemple, une allusion à une forme de handicap, dans la Bible hébraïque.

Les sacrifices et la prière constituent la base du culte (Genèse : chapitre 12, verset 8). Mais la circoncision reste le signe distinctif de l'alliance qui lie la famille (ou le clan) du Judaïsme à Dieu (Genèse : chapitre 17, versets 10 à 14) et est donc rituelle et obligatoire chez tout Juif pratiquant.

Ne pourrait-on pas considérer de fait, le juif circoncis comme un mutilé ? Une personne porteuse d'une forme de handicap physique ?

Notons parallèlement que « le judaïsme est une des grandes religions qui ont parlé de la sexualité en énonçant clairement des interdits et des prescriptions sexuelles » (Grand Rabbin Sitruk⁴⁰³ et Sibony⁴⁰⁴ : 2001, p. 4).

La sexualité en général : la sexualité dans le judaïsme (en hébreu : « accouplement », « usage du lit ») est considérée comme l'un des besoins naturels fondamentaux permettant la perpétuation de l'espèce et les bonnes relations conjugales.

Elle est réglementée comme l'ensemble des besoins naturels, afin d'être réalisée dans la sainteté. La Torah en codifie la pratique, à l'aune des critères de pureté et d'impureté (en particulier menstruelle) et interdit nombre de pratiques sexuelles, jugées incestueuses ou contre-nature.

universitaire à la Faculté de droit d'Aix-en-Provence et obtient son doctorat en droit privé : sa thèse – soutenue à l'Université d'Aix-Marseille, en 2013 – a porté sur « Le mariage à clause résolutoire dans le droit rabbinique** ». Il est également Aumônier des armées.

** Dahan, R.D. (2013). *Le mariage à clause résolutoire dans le droit rabbinique* : contribution contemporaine à l'analyse de la crise de la conjugalité, parue en 2014 aux Presses Universitaires d'Aix-Marseille sous le titre, *Agounot* : les femmes entravées. Problèmes et solutions du droit matrimonial hébraïque.

⁴⁰² *Massorti* = Conservatrice.

⁴⁰³ **Joseph Haïm Sitruk** (1944-2016) : Grand Rabbin de France durant trois mandats consécutifs. Issu du judaïsme séfarade*, il a été pendant ses mandats le guide spirituel de la communauté juive d'Europe la plus nombreuse. Conformément à une tradition juive, le prénom *Haïm* (signifiant « Vie ») a été ajouté à son nom en 2001, dans l'espoir d'une guérison après l'accident vasculaire cérébral dont il a été victime.

* **Judaïsme séfarade** (ou **sépharade**) : branche du judaïsme qui suit le judaïsme liturgique espagnol et portugais, en particulier dans la prononciation des mots des prières.

⁴⁰⁴ **Daniel Sibony** : Philosophe et psychanalyste français, d'origine juive.

Elle fait aussi l'objet de longs développements dans la littérature rabbinique, tant dans sa nature profonde que dans sa législation pratique, y compris au niveau social et vestimentaire.

Selon la loi juive, trois devoirs incombent au mari envers son épouse :

1. la nourrir,
2. la vêtir, et
3. la satisfaire au niveau des rapports conjugaux.

Le Judaïsme admet la séparation, à condition que les deux époux y aient consenti ; l'un des principes fondamentaux est donc le divorce par consentement mutuel.

La Torah mêle, au long de sa rédaction, injonctions et récits relatifs à la sexualité. Le devoir de « [...] croître et multiplier » (Sefarim : 1988-2008, Genèse : chapitre 1, verset 28), donné à l'ensemble des créatures apparaît dès le récit de la Création. De plus, le livre de la Genèse relate ensuite de nombreux récits où la sexualité joue un rôle prédominant :

- l'acte de Cham envers son père Noé, prélude à la Malédiction de Cham (*Ibid*, Genèse : chapitre 9, versets 20 à 27) ;
- le récit d'Abraham en Égypte, où Saraï est convoitée par le Pharaon (*Ibid*, Genèse : chapitre 12, versets 12 à 20) ;
- l'union incestueuse des filles de Lot avec leur père (*Ibid*, Genèse : chapitre 19, versets 34 à 38) ;
- la naissance miraculeuse d'Isaac (*Ibid*, Genèse : chapitre 17, versets 15 à 20) ;
- le serviteur d'Abraham et Éliézer⁴⁰⁵ et Rebecca (*Ibid*, Genèse : chapitre 24, versets 1 à 67) ;
- les femmes et concubines de Jacob (*Ibid*, Genèse : chapitre 25, verset 35) ;
- Ruben avec Bilha (*Ibid*, Genèse : chapitre 30, versets 14 à 18) ;
- le viol de Dina (*Ibid*, Genèse : chapitre 34, versets 1 à 31) ;
- la mort d'Er et Onân, suivie de l'histoire de Juda et Tamar⁴⁰⁶ (*Ibid*, Genèse : chapitre 38, versets 7 à 10, et, versets 11 à 30) ;

⁴⁰⁵ Cf. Genèse : chapitre 15, verset 2 : « Abram répondit : Seigneur Éternel, que me donneras-tu ? Je m'en vais sans enfants ; et l'héritier de ma maison, c'est **Éliézer** de Damas ».

⁴⁰⁶ La Torah décrit, dans la Genèse (chapitre 38, versets 9 à 10) la mort d'**Onân** - fils de Juda - causée par son refus de coucher avec sa femme Tamar (qui était la veuve de son frère) pour donner une descendance à son frère. La Torah explique qu'Onân gaspilla sa semence à terre, chose qui ne plut pas à Dieu qui le tua.

Le judaïsme voit dans la semence (le sperme), un potentiel de vie ; donc un homme qui n'utilise pas sa semence à bon escient est en quelque sorte un assassin : il détruit une possible vie.

- les mésaventures de Joseph avec la femme de Pôtiphar (*Ibid*, Genèse : chapitre 39, versets 1 à 21).

Nombre de ces récits ont pour but de stigmatiser des conduites répréhensibles comme l'homosexualité, la sodomie, la castration, l'inceste, les relations sous imprégnation alcoolique, le viol et le gaspillage de la semence (actes masturbatoires masculins ou retrait avant éjaculation au cours d'un rapport sexuel).

En plus de nombreux rites religieux liés à la vie quotidienne, les juifs ont l'obligation de consacrer un jour par semaine au Seigneur : le *sabbat*. Jour de non-crédation institué par Dieu (et repris dans la Bible par Moïse) selon le récit de la Création, pour rappeler le « septième jour du repos de Dieu » (*Ibid*, Genèse : chapitre 2, verset 3).

D'après la Torah, le *sabbat* débute chaque vendredi avant le coucher du soleil et se termine à la nuit tombée du lendemain (soit le samedi soir). Durant ce *sabbat*, il est recommandé aux couples d'avoir des rapports sexuels.

Par contre, la femme en période menstruelle ne peut avoir de rapports sexuels avec son époux (*Ibid*, Lévitique : chapitre 15, versets 19 à 28. Ou Talmud, VI^{ème} partie *Toharoth*, Traité 7 *Nidda*, p. 19), afin de respecter « Les lois de pureté familiale » (Aryeh Kaplan⁴⁰⁷ : 1982, p. 55).

D'autres textes mettent en valeur certains comportements, comme la pudeur (repris dans les paragraphes bibliques catholiques ou protestants, de l'Ancien Testament).

Ces vertus sont récompensées par des unions heureuses et la naissance des patriarches de la nation israélite.

Dans le Judaïsme traditionnel, la contraception n'est tolérée que dans certains cas et pour une durée définie. En effet le contrôle des naissances va à l'encontre de deux fondements du judaïsme : l'obligation de concevoir et l'interdiction de l'onanisme.

Cependant, le devoir de descendance (de procréation) ne concernant pas la femme, la contraception féminine est généralement permise par la loi juive, sous certaines conditions. Ce type de contraception – orale ou mécanique – nécessite tout de même l'accord d'un Rabbín compétent avant d'y avoir recours.

Nous l'avons déjà rapporté, le judaïsme interdit formellement la masturbation masculine, considérée plus spécialement comme une perte vaine de semence. Toutefois, il faut élargir ce qui a

⁴⁰⁷ **Aryeh Kaplan** (1934-1983) : Rabbín américain orthodoxe, penseur et auteur de plus de cinquante livres afférents au judaïsme. Ses ouvrages sont publiés en anglais, en espagnol, en français, en hébreu, en portugais, en russe et en tchèque.

été dit en rajoutant que le judaïsme veut que la semence serve à quelque chose : ou à enfanter ou à maintenir des rapports entre un homme et sa femme. Ainsi, même si seulement un spermatozoïde sur des millions va développer un fœtus, même si la femme est enceinte et que le rapport sexuel ne conduira à la procréation d'aucun nouvel être, même si la femme n'est plus en âge ou en état d'enfanter, etc., l'homme a le devoir de faire passer de sa semence à sa femme – et par là-même, de maintenir une fréquence en ce qui concerne leur rapport sexuels.

Ajoutons que l'homosexualité, strictement interdite dans le judaïsme, est taxée d'« abomination » dans la Torah (Sefarim : Lévitique, chapitre 18, verset 22) : « Tu ne coucheras point avec un homme comme on couche avec une femme. C'est une abomination » ; ou encore (*Ibid*, chapitre 20, verset 13) : « Si un homme couche avec un homme, comme on couche avec une femme, ils ont fait tous deux, une chose abominable ; ils seront punis de mort : leur sang retombera sur eux ».

Alors que la zoophilie féminine semblerait moins « abominable », mais plutôt seulement « confuse » : « La femme ne s'approchera point d'une bête, pour se prostituer à elle. C'est une confusion » ; cela reste néanmoins condamnable.

La sexualité des personnes handicapées cérébrales : pour ce qui concerne certains malades comme les lépreux, la Torah les considère comme « impurs » (*Ibid*, Lévitique : chapitre 13, versets 1 à 11). Mais qu'est-ce que cela signifie vraiment ? C'est la rencontre avec un représentant cultuel qui nous apportera une réponse.

L'homosexualité, très présente en institution accueillant des PHC, reste interdite dans la Torah comme beaucoup d'autres types de relations, telles que celles avec les animaux (zoophilie), les enfants (pédophilie, inceste). Mais la seule, appelée « abomination », reste la relation unisexe (*Ibid*, Lévitique : chapitre 18, verset 22). Nonobstant, le verset désigné comme interdisant l'homosexualité semble ne concerner que les hommes, alors qu'il en va de même pour l'homosexualité féminine, également formellement interdite par la loi juive.

► Pour étendre notre recherche, nous avons rencontré le Grand-Rabbin de la Synagogue "Massorti" d'Aix-en-Provence, Daniel Dahan (le 7 mars 2016) qui nous a éclairée davantage sur la religion juive face à la sexualité des PHC⁴⁰⁸ :

⁴⁰⁸ Propos validés *a posteriori* (après transcription) par le Grand-Rabbin Daniel Dahan lui-même et présentés ici avec son accord.

« Selon la Genèse, chapitre 9, versets 20 à 27, l'acte de Cham envers son père Noé est une abomination, puisque Noé aurait été castré – ou sodomisé selon les interprétations – par son fils Cham, alors qu'il [*Noé*] était ivre en sortant de l'arche, après le Déluge ; Noé avait bu du vin, beaucoup plus que de raison, pour pouvoir supporter ce fléau et parallèlement la destruction de l'humanité. Même si le vin⁴⁰⁹ est une boisson sacrée pour la religion hébraïque, sa consommation doit être établie dans un cadre raisonnable. Ceci justifie donc la malédiction dont fut sujet Cham, car castration ou sodomie sont des abominations au regard de Dieu.

Plusieurs règles régissent la vie des pratiquants juifs – du matin au coucher et de la naissance à la mort – car tout juif se doit d'imiter les vertus de Dieu ; c'est pourquoi la circoncision par exemple, reste un acte rituel et obligatoire chez tous les garçons.

Ainsi également, la sexualité constitue un commandement divin qui perdure même au-delà du projet d'enfantement. De ce fait, procurer du plaisir à son épouse est une obligation pour le mari car la sexualité fait partie intégrante de la vie ; l'état naturel de l'Homme est de se marier et d'avoir des enfants, ceci dans le but de recomposer une âme dans son entièreté, tels Adam et Ève, demi-âme homme et demi-âme femme.

La sexualité est donc vivement recommandée, y compris lors du *sabbat* - jour de non-crédation établi par Dieu selon la Genèse : chapitre 2, verset 3. Difficile à comprendre pour un non-juif, cette notion de création ou de non-crédation du *sabbat* ; mais même si cela paraît complexe, il ne faut pas assimiler l'acte sexuel comme un acte de création ; alors même qu'il peut être à l'origine de la création d'un enfant, mais aussi être source de création de plaisirs, voire d'orgasme(s). Pourtant *a contrario*, il faut admettre qu'allumer un interrupteur, c'est créer de la lumière ... Conception complexe à intégrer pour un non-juif mais rappelons-nous simplement que la sexualité est un commandement divin.

La contraception est tolérée dans certains cas particuliers, notamment face à l'état de santé précaire de la femme, mais il faut que le couple ait eu au moins un garçon et une fille. La contraception sera alors mécanique (stérilet) ou orale (pilule contraceptive). Le condom est interdit, sauf si une vie est en danger : par exemple, un couple avec l'un des conjoints qui risque une contamination par le V.I.H.

⁴⁰⁹ Issu des vignes, le vin est pour les Juifs, une boisson sacrée par excellence car le raisin serait le fruit de l'arbre de la connaissance dans le jardin d'Éden.

La sodomisation n'a sa place dans la Torah, ni entre homme et femme, ni entre hommes : elle est strictement interdite. C'est pourquoi l'homosexualité « est une abomination », selon le Lévitique 5, Chapitre 18, verset 22), c'est un acte contre-nature.

L'onanisme⁴¹⁰ est de même formellement interdit par le Judaïsme et reste condamnable par le seul fait qu'il "gâche" la semence, alors que celle-ci est utile à la procréation et au partage du plaisir sexuel entre époux. La religion juive semble toutefois plus modérée en ce qui concerne la masturbation féminine puisque cela n'est pas condamnable, bien que certains *Possequim*⁴¹¹ l'aient interdite.

Pour ce qui est de l'avortement, il reste interdit de manière générale car le bébé est considéré comme un être investi par une âme dès le quarantième jour de sa conception. Malgré cela, lorsque la future mère est une enfant mineure ou que l'enfant à venir est le fruit d'un viol, les conséquences psychologiques et physiques vont être analysées avec le soutien des Rabbins, afin que l'avortement soit accepté et réalisé dans le respect de la loi juive. *Idem* en ce qui concerne l'éventualité d'un bébé à naître handicapé, victime de tératogénie⁴¹² ou congénitalement mutilé.

La prostitution est résolument et fondamentalement interdite au sein de la religion hébraïque ; mais l'assistance sexuelle pour les personnes handicapées n'a rien de condamnable : elle existe d'ailleurs en Israël, dans le cadre de prescriptions par un sexologue (sexothérapie) et est même remboursée par la "sécurité sociale" locale.

La virginité – pour la femme comme pour l'homme – est *a priori*, une obligation avant le mariage.

L'exogamie⁴¹³ n'est pas admise, car le message judaïque ne peut passer qu'au travers d'une famille juive. En outre, la religion juive est issue de la mère et l'identité juive est issue du père ; or, en cas de mariage mixte, s'il y a naissance, le judaïsme est bien transmis par la mère.

⁴¹⁰ **L'onanisme** désigne en français, les pratiques individuelles de masturbation masculine. Il provient rappelons-le, du crime d'Onân, personnage de la Genèse. En effet, dans la Bible Hébraïque, Onân est un personnage, qui, refusant de féconder l'épouse de son défunt frère – tel que la tradition juive l'exige – a préféré « laisser sa semence se perdre dans la terre » (Genèse : chapitre 38, versets 9-10).

⁴¹¹ **Posseq** (au pluriel : **Possequim**) : terme hébreu, qui signifie « décideur » ; c'est un érudit, possédant l'autorité pour rendre un arrêt de loi (*psaq din* ou *psas halakha*), dans un cas qui n'a pas encore été jugé ou sur lequel il n'est pas possible de se prononcer en se basant sur les autorités antérieures.

⁴¹² **Tératogénie** : qui engendre des malformations à un embryon ou à un fœtus. Étude de l'évolution embryologique des êtres malformés.

⁴¹³ **Exogamie** : fait, obligation pour les membres d'un groupe social (famille, clan, tribu, etc.) de choisir leur conjoint en dehors de celui-là.

Relativement au divorce par consentement mutuel, les choses ne sont pas si simplement interprétables. En effet, le divorce religieux ne peut être édicté qu'avec le consentement du mari ; le tribunal rabbinique constate que le divorce religieux a bien été donné selon les règles.

De fait, si dans le couple par exemple, le mari est l'auteur d'une faute (violence, addiction, adultère), le tribunal rabbinique va tenter de l'encourager à accepter le divorce demandé par l'épouse – car même dans ces conditions, le divorce religieux ne peut être validé qu'avec l'accord du mari.

À ce propos, l'adultère est un péché. S'il est réalisé par l'époux, la femme peut tenter de pardonner s'il y a un réel repentir du mari ; tandis que si c'est l'épouse qui est l'auteure de l'adultère, elle ne peut plus rester mariée avec son époux et ne peut pas non plus, épouser son amant.

La polygamie admise dans la Torah, est cependant prohibée depuis le Moyen-âge.

Enfin, les pratiques déviantes telles que la pédophilie, la zoophilie, le triolisme, le multipartenariat, l'échangisme, le sadomasochisme, la scatophilie, etc. sont formellement interdites et condamnables.

Bien que la place de la personne porteuse d'un handicap au sein de la religion hébraïque soit similaire à celle de tout être humain, le service divin se doit d'être fait dans une perfection physique, qui suppose une perfection morale pour être à l'image de la magnificence de Dieu.

La fonction rabbinique est arrivée tard dans le judaïsme et les rabbins et les maîtres sont avant tout des enseignants ; ils ne peuvent donc pas être porteurs de handicaps cérébraux puisqu'ils instruisent le peuple juif à la pratique la plus fidèle du judaïsme.

Le *Talmud* considère tout de même que le handicap physique est parfois une possibilité d'accroître l'éveil psychologique, voire l'éveil à Dieu.

Par conséquent si un couple – dont l'un ou l'autre des conjoints est une PHC – est uni par les liens sacrés du mariage, rien ne s'oppose aux relations sexuelles, au contraire et même, pourquoi pas à la procréation ... qui pourrait alors être accompagnée [*encadrée*] par la communauté ».

Le mariage avec l'un des conjoints, porteur d'un handicap cérébral est donc admis. Et *quid* du mariage entre deux PHC ?

En définitive, le Grand-Rabbin Dahan nous invite à comprendre que l'amour est un lien indéfectible devant Dieu et qu'il inspire le plaisir charnel comme une grâce divine.

Ainsi pour ce qui nous concerne, l'exogamie est le fait d'un mariage entre un(e) juif(ve) et un(e) non-juif(ve).

Claude Riveline (1989) écrit sur le même registre : « Pour la tradition juive, l'amour entre Dieu et l'humanité, comme l'amour entre l'homme et la femme, autant qu'un don de Dieu à l'homme, est un don de l'homme à Dieu » (p. 33).

9.3. L'ISLAM

Recherches appuyées sur le Coran et par un entretien avec l'imam Rachid Amrouchi (Mosquée "Les Amis de la Paix" de Salon de Provence).

Le texte coranique et la Tradition prophétique ont condamné le célibat, sacralisé le mariage [...]. Le Coran va même jusqu'à codifier les préliminaires de l'acte amoureux, recommandant notamment aux maris "*baisers et douces paroles*", plutôt que de "*se jeter sur sa femme comme le font les bêtes*" (Coran : Sourate 2 Al Baqarah, Verset 223). Faire jouir sa femme est même un devoir pour le croyant et des dispositions permettent à l'épouse d'obtenir le divorce en cas d'impuissance du mari ou si celui-ci s'abstient de tout rapport sexuel pendant quatre mois, explique Abderrahim Lamchichi (2002, p. 20).

La sexualité en général : L'acte charnel est considéré comme faisant partie intégrante de la vie de tout musulman et est un principe de base vital, puisqu'il est le seul moyen d'assouvir le désir :

le Coran, Parole d'Allah, traite ce sujet. La Sunna, paroles, faits et acquiescements du Prophète, traite ce sujet et détaille ce que le Coran mentionne. Et les livres de jurisprudence islamique, paroles et enseignements des Imams sur la base du Coran et de la tradition prophétique, traitent ce sujet en détaillant de manière très approfondie ce que ces deux sources enseignent (Abdullah Al-Jazairî : 2010, p. 6).

Ainsi l'islam guide le musulman, lui autorisant l'acte charnel telle une réponse à l'attirance et à l'amour que ressentent les deux conjoints, tout en leur édictant les règles contributives au maintien de l'harmonie et de l'équilibre du couple (*Ibid*, p. 18).

Les hommes comme les femmes ont la possibilité de divorcer dans l'islam. L'islam connaît la répudiation des femmes par les hommes mais aussi, si les conditions requises sont remplies, le divorce demandé par la femme. Le mariage dans la tradition musulmane n'est pas un sacrement, mais plutôt considéré comme un contrat conclu entre deux personnes consentantes. Le divorce n'est donc pas vu comme la rupture d'un sacrement.

Selon la religion islamique, l'objectif essentiel du mariage demeure d'engendrer une filiation pieuse : « Épousez [*la femme*] tendre et fertile, car je me vanterai devant les autres maisons de vous avoir auprès de moi en grand nombre » (Hadîth⁴¹⁴ rapporté par Abû Dâwûd, cité en Al-Jazairî :

⁴¹⁴ **Hadîth** : communication orale du prophète de l'Islam, Mahomet et par extension recueil qui comprend l'ensemble des traditions relatives aux actes et aux paroles de Mahomet et de ses compagnons, considérés comme des principes de

2010, p. 21). Cependant, la religion n'exclut pas de faire l'amour sans intention de procréer car l'homme comme la femme se doivent d'assouvir le désir dans des actes permis et autorisés, afin de « [...] se protéger, se détourner et s'éloigner de l'illicite » (*Id.* p. 23). La sexualité est perçue par l'islam comme n'importe quel autre désir, sachant que le mariage a été décrété pour se protéger de la fornication⁴¹⁵.

Aussi, bien que l'acte sexuel entre époux soit reconnu comme faisant partie des présents auxquels invite l'islam (car le fait d'adorer Allah réside dans tout acte ou tout mouvement), le mariage reste une adoration envers Allah et faire l'amour ne peut exister qu'au sein du mariage. De ce fait, la chasteté est prônée et obligatoire – pour l'homme comme pour la femme – jusqu'au mariage ; elle est reconnue « [...] noble et [telle] une manifestation de foi [...] » (*Ibid.*, p. 33) : « et ceux qui, [faute de moyens ou pour d'autres raisons], ne peuvent pas se marier, cherchent à rester chastes jusqu'à ce qu'Allah les enrichisse par Sa grâce » (Sourate 24 : Al-Nûr, Verset 33). L'abstinence sexuelle reste donc essentielle et fondamentale en dehors du mariage. Conséquemment, il est exclu aux deux conjoints de refuser d'apaiser les besoins sexuels de l'autre (Al-Jazairî : 2010, p. 48). En sus, ils doivent citer le nom d'Allah et l'invoquer « [...] avant le rapport sexuel, pour repousser le mal du Diable envers l'enfant » potentiellement procréé (*Ibid.*, p. 93) et réaliser une purification rituelle avant et après l'acte charnel s'il y a eu pénétration (*Ibid.*, p. 162).

La pénétration anale est un acte expressément et totalement interdit dans l'islam, considérée comme une pratique animale et bestiale ; c'est un péché capital : « vos épouses sont pour vous un champ de labour ; allez à votre champ comme vous le voulez » (Coran : Sourate 2 *Al-Baqarah*, Verset 223). Il est clair qu'aucune fécondation entre un spermatozoïde et un ovule ne peut s'opérer dans l'anus, ce qui signifie que cela n'entre pas dans le sens du verset (que l'anus n'est pas « un champ de labour »).

Par conséquent, l'homosexualité est strictement interdite dans la religion islamique : « Allah a mis en chacun un penchant et un amour envers l'autre. Chacun d'eux désire s'associer à l'autre pour ce qu'il n'a pas. C'est pourquoi il faut que les sexes soient différents dans leur nature, surtout par rapport au désir sexuel » (Al-Jazairî : 2010, p. 53). L'unanimité des savants musulmans s'accorde pour signifier que la pratique de l'homosexualité fait partie des péchés capitaux (*Ibid.*, p. 169) : « accomplissez-vous l'acte charnel avec les mâles de ce monde ? Et délaissez-vous les épouses que

gouvernance personnelle et collective pour les Musulmans, que l'on désigne généralement sous le nom de « tradition du Prophète ».

⁴¹⁵ **Fornication** : rapport sexuel entre deux individus non mariés entre eux.

le Seigneur a créées pour vous ? Mais, vous n'êtes que des gens transgresseurs » (Coran : Sourate 26 *Al Chou'ara*, Versets 165-166).

Parallèlement, toute pratique sexuelle entre femmes (lesbianisme) est strictement interdite par l'islam qui adopte des punitions sévères envers ces « fornicatrices » : « la fornicatrice [...], fouettez-les [...] de cent coups de fouet. Et ne soyez point pris de pitié pour eux dans l'exécution de la loi d'Allah. [...]. Et qu'un groupe de croyants assiste à leur punition [...] » (*Id.* Sourate 24 *Al-Nûr*, Versets 2-3).

Ainsi donc pour les croyants musulmans, sodomie et homosexualité (masculine ou féminine) font partie des péchés capitaux.

En matière de contraception, la seule chose qu'a enseignée le Prophète dans sa Sunna, est le coït interrompu : « nous pratiquions le coït interrompu du temps du Prophète » (Sahîh Al-Bukhârî⁴¹⁶ : 1890, Livre du Mariage, chapitre 97). Notons toutefois que l'interruption de l'ébat sexuel avant l'éjaculation *in utero* doit avoir préalablement été consenti par l'épouse.

Seule la femme malade ou mourante dont le médecin craint qu'une grossesse éventuelle n'aggrave son état pathologique, peut bénéficier d'une contraception temporaire (mais il n'est fait nulle part référence au type de contraception autorisé : pilule contraceptive ou préservatif ?) ou d'une ligature définitive des trompes si nécessaire (Al-Jazairî : *Ibid*, p. 181).

Enfin l'acte masturbatoire est réprouvé par le Coran. En effet le corps humain et toutes les potentialités qui lui sont dévolues sont un dépôt de la part d'Allah ; ceux qui se servent d'un organe du corps ou d'une de ses facultés de manière antithétique à celles édictées par Allah, se rendent coupables de trahison face au dépôt qui leur a été confié : « cela prouve que la jouissance et le plaisir par le biais de la main, pour satisfaire le désir, sont interdits » (Al-Nasafî, cité par Abdullah Al-Jazairî : *Ibid*, p. 188).

La sexualité des personnes handicapées cérébrales :

Parler de l'islam et des Handicapés serait une chose absurde. Pourquoi ? Parce que l'islam n'a jamais parlé des Handicapés ; l'islam parle de l'homme sans distinction de sexe ou de forme. [...]. Les handicapés ne font-ils pas partie intégrante de la Société Humaine ? Donc, tous les messages adressés aux hommes sont les mêmes qui s'adressent à ceux qui mènent le même combat pour la sauvegarde de leur dignité (Djamil83, 2015).

⁴¹⁶ L'Imam Sahîh Al-Boukhârî (810-870) : né à Boukhara dans la province perse du Khorassan (actuel OUZBÉKISTAN), est l'auteur de nombreux livres, dont le plus connu est le *Sahîh Al-Boukhârî*, recueil de 7 563 hadîth, transmis par voie orale et écrite qui fait référence dans le milieu islamique (≠ islamiste).

Cependant selon les Musulmans, Allah est le créateur de toute chose et sa sagesse est insondable, c'est pourquoi il a créé tout et son contraire : « [...] anges et démons, [...], le beau et le laid, le bien et le mal. Il a rendu les serviteurs inégaux dans leurs corps, dans leurs esprits et dans leurs forces ; [...]. Certains sont sains, [...] et d'autre inintelligents » (Cheikh Abd Rahman al-Barak, 2015). D'après cet auteur, « quand le croyant sain voit le handicapé, il prend conscience de la grâce divine dont il jouit, demande à Allah la paix et sait qu'Allah est omnipotent ».

Et donc la personne handicapée ne jouirait pas de la grâce divine ? « Nul malheur n'atteint [l'Homme] que par la permission d'Allah. Et quiconque croit en Allah, [Allah] guide son cœur. Allah est Omniscient » (Coran : Sourate 64 *At-Tagabun*, verset 11).

Pourtant, 'Abderrahmân Ibn 'Abdelkhâleq (2005) définit la personne handicapée comme ayant un manque ou une déficience face aux personnes saines de corps et d'esprit. « Cette définition inclut toute personne qu'Allah éprouve par [...] l'incapacité motrice [...] ou par des troubles mentaux » (p. 9). Il souligne que le réel infirme est celui qui est dans la mécréance, celui qui est sain de corps et d'esprit mais qui se détourne du Droit Chemin d'Allah (*Ibid*, p. 10). « L'Handicapé n'est donc pas celui qui a perdu ses facultés corporelles ou mentales, tant qu'il exploite dans l'obéissance ce que le Seigneur lui a laissé comme facultés » (*Ibid*, p. 12).

Toutefois, en ce qui concerne les personnes handicapées cérébrales,

il convient, surtout ici, de rejeter ces images d'Épinal, caricaturales à l'excès, qui réduisent le rapport de la civilisation islamique à la question de l'amour et de la sexualité, aux couples binaires : frénésie orgiaque et ascétisme absolu, plaisir paroxystique et relégation de la femme, copulation et *Djihâd* ! Les réalités des sociétés musulmanes, nécessairement plurielles, subtiles et évolutives, recouvrent un immense éventail d'attitudes. On n'a pas simplement d'un côté, les talibans et leur système de terreur et d'enfermement des femmes (interdiction de s'éduquer, de se soigner ou de se divertir, viol et lapidation des téméraires qui osent sortir sans *burka*⁴¹⁷) et de l'autre, la danse du ventre des *night clubs* pour jeunesse dorée (A. Lamchichi : 2002, p. 2).

⁴¹⁷ **Burka** = souvent orthographiée *burqa*, *burqua* (ou plus rarement *bourka*) est un voile intégral d'origine afghane, porté par les femmes des pays musulmans intégristes tels que l'Afghanistan, le Pakistan et l'Inde. Couvrant entièrement le corps, les cheveux et le visage, même les yeux y sont cachés par un tissu plus fin ou grillagé, permettant de voir sans être vue.

▲ À noter qu'aucune référence n'apparaît dans le Coran à propos du port ou de l'existence d'un tel habillement couvrant de la tête aux pieds ; il n'est retrouvé uniquement qu'un rappel du port du **hijab** : « Ô Prophète ! Dis à tes épouses, à tes filles, et aux femmes des croyants, de ramener sur elles leurs grands voiles : elles en seront plus vite reconnues et éviteront d'être offensées. Allah est Pardonneur et Miséricordieux » (Coran : Sourate 33, *Al-Ahzaab*, verset 59).

Quant au **niqab** (ou *niquab*), c'est un voile également intégral, couvrant aussi le visage à l'exception des yeux. Il est porté par certaines femmes issues de branches dites musulmanes tels que les salafistes, en tant que prolongement vestimentaire du **hijab** (voile islamique plus traditionnel dans les pays du Maghreb et couvrant seulement les cheveux), principalement au Moyen-Orient, en Asie du Sud-est et dans le sous-continent indien.

► Nous avons pu étudier tout cela grâce à la bienveillance et la générosité de l'Imam Rachid Amrouchi (Mosquée "Les Amis de la Paix" de Salon de Provence) qui nous a prêté (en 2015) de nombreux ouvrages sur le thème de notre recherche et qui a ajouté : « Néanmoins, au vu des interdits musulmans en matière de sexualité, il est nécessaire pour les personnes handicapées mentales ou cérébrales comme pour toute personne, de se marier afin de concrétiser leurs désirs sexuels et libidinaux dans le respect de l'islam, s'ils sont croyants et pieux »⁴¹⁸.

Relevons que l'Imam Amrouchi fait preuve d'une grande ouverture en s'associant régulièrement à l'Église Catholique et l'Église Protestante Unie de France de Salon de Provence au cours de démarches œcuméniques, de "marches pour la paix" et de différentes autres manifestations pacifiques. Ces trois religions – dans leurs représentations salonnaises – travaillent ensemble à l'acceptation de toutes les croyances religieuses, pour un brassage culturel où tout un chacun a à partager.

9.4. LE BOUDDHISME TIBÉTAIN

Recherches appuyées sur le Tipitaka et un entretien avec le moine bouddhiste Bruno Grégoire⁴¹⁹ (Pagode "Phap Hoa" de Marseille – 15^{ème} arrondissement).

« Évite le mal, fais le bien ; purifie ton cœur, tel est l'enseignement du Bouddha » (Buddhadasa Bhikkhu, 1964) : ainsi débute l'enseignement bouddhiste.

Le fondateur du bouddhisme, le prince Siddhartha Guatama, est né dans une famille royale en Inde dans les années 600 avant Jésus-Christ. L'histoire nous dit qu'il mena une vie fastueuse, ayant peu de contact avec le monde extérieur. Ses parents désiraient lui épargner l'influence de la religion et le protéger de la douleur et de la souffrance. Marié et père, il ne tarda pourtant pas à laisser son refuge être envahi par des visions : celle d'un homme âgé, celle d'un homme malade et celle d'un cadavre. Sa quatrième vision fut celle d'un moine ascétique⁴²⁰ paisible. À la vue de l'attitude pacifique du moine, il décida de devenir lui-même un ascète. Il abandonna sa vie de richesse et d'affluence pour rechercher la connaissance à travers l'austérité. Il avait un talent particulier pour cette pratique d'ascèse (mortification) et pour la méditation intense. Il était un "dirigeant" parmi ses pairs. Finalement, ses efforts culminèrent en un acte final : il s'offrit un bol de riz et s'assit sous un

⁴¹⁸ Propos validés *a posteriori* (après transcription) par l'Imam Rachid Amrouchi lui-même et présentés ici avec son accord.

⁴¹⁹ Propos validés *a posteriori* (après transcription) par le Moine bouddhiste Bruno Grégoire lui-même et présentés ici avec son accord.

⁴²⁰ **Ascète** : personne qui refuse le luxe et le confort.

figuier (aussi appelé l'arbre *bodhi*) pour méditer, jusqu'à ce qu'il atteigne l'illumination parfaite ou qu'il meurt en essayant de la trouver. Malgré ses luttes et ses tentations, le lendemain matin il avait atteint l'illumination (ou l'éveil), aussi fut-il appelé « Celui qui a reçu l'illumination » ou « le Bouddha ». Ayant accédé à cette nouvelle prise de conscience, il commença à enseigner ses frères moines, sur qui il avait déjà une grande influence. Cinq de ses pairs devinrent ses premiers disciples.

Le bouddhisme est une des plus grandes "religions"⁴²¹ du monde en termes d'adhérents, de distribution démographique et d'influence socioculturelle. Bien qu'il soit une religion dite orientale, le bouddhisme est en train de devenir de plus en plus populaire et influent en Occident. C'est une religion mondiale unique en son genre, bien qu'elle ait beaucoup en commun avec l'hindouisme, en ce que tous deux enseignent le *Karma* ou *Kharmā* (l'éthique du « cause à effet » : nos actions passées ont des conséquences sur notre avenir), *Maya* (la nature illusoire du monde) et *Samsara* (le cycle de la réincarnation⁴²² ou des renaissances).

Pour les bouddhistes, le but ultime de la vie est de parvenir à « l'illumination parfaite » telle qu'ils la conçoivent.

La sexualité en général : Il n'est pas culturel de

[...] prêcher la suppression du désir pour remonter aux Écritures bouddhistes qui fondent la doctrine. Il apparaît que le désordre n'est pas la sexualité, mais la convoitise, la soif de jouissance, la soif "d'être et de posséder". Le bouddhisme est étranger au moralisme qui est une fausse voie. [...] il effectue le dépassement de la religion d'esclavage de la Loi par la voie de la Sagesse (Edmond Pézet : 1978, p. 406).

Pourtant, le bouddhisme montre aux non initiés une conception plutôt dépréciative de la sexualité, quand le célibat et la chasteté des moines leur interdisent des relations sociales avec les femmes. Il se dit même « [...] que, pour les bouddhistes, seul celui qui se fait moine peut espérer la libération totale du *Nirvana*⁴²³ [...] » (*Ibid*, p. 404).

Le Tipitaka ou « Livre des 3 Corbeilles » est la référence livresque sacrée des bouddhistes en général tel qu'il est pratiqué en Occident :

✚ La « Première Corbeille » représente le *Vinaya Pitaka* (règles monastiques), destinée exclusivement aux moines et nonnes. Elle ne fait ni l'éloge de la femme ni de la vie conjugale,

⁴²¹ Le bouddhisme n'est pas entendu comme une religion, mais plutôt comme une philosophie de vie, un art de vivre. Cependant nous la considérerons comme une religion pour cibler nos propos.

⁴²² **Réincarnation** : à différencier de la métempsychose : l'Homme ne peut se réincarner qu'en humain (et pas en animal, considéré comme moins évolué en termes de « sagesse »).

⁴²³ *Nirvana* = Paradis.

mais relève plutôt de mises en garde et de conseils de prudence – ce qui peut s’entendre au vu des interdits monastiques bouddhiques (chasteté, célibat, *etc.*).

Il est complexe pour un individu de culture occidentale de comprendre les contextes bouddhiques. Retenons simplement que le choix volontaire et affranchi du moine bouddhiste de renoncer radicalement à toute activité sexuelle volontaire lui permet de protéger sa fidélité à cet engagement. La chasteté – comme le jeûne en matière d’alimentation (deux instincts fondamentaux de conservation de l’individu et de l’espèce) – permettrait au moine une plus grande liberté spirituelle.

✚ La « Deuxième Corbeille » représente les *Sutta Pitaka* (les « dire » du maître) et est rédigée sous forme de questions émanant de visiteurs et de réponses apportées par le maître ; elle initie les cinq préceptes à suivre par les « maîtres de maison⁴²⁴ », dont le troisième correspondrait au traditionnel « Tu ne commettras point d’adultère » judéo-chrétien :

le troisième principe est d’éviter tout comportement sexuel irresponsable qui pourrait blesser autrui d’une manière ou d’une autre. Comme nous sommes enclins à de grandes passions, le sexe est extrêmement chargé en énergie karmique et peut donc induire toutes sortes d’événement, notamment entraîner une nouvelle vie dans ce monde. Il faut donc réguler cette activité avec toutes les précautions que nécessite une telle charge d’énergie⁴²⁵.

Au sein de cette « Deuxième Corbeille », une série de quatre *Sutta* est groupée par les bouddhistes eux-mêmes, sous le titre « Règle de vie pour tout le monde⁴²⁶ ».

On y trouve les dix services réciproques du mari et de l’épouse, tels que :

- De la part du mari, cinq services à son épouse : courtoisie, respect et politesse, égards et honneur, fidélité, partage des responsabilités, obligation de lui procurer parures et ornements.
- De la part de l’épouse, cinq services à son mari : application à ses responsabilités de maîtresse de maison, hospitalité pour les amis et relations, fidélité, garde de tout ce que le mari rapporte à la maison, habileté et diligence dans ses tâches propres.

Peut-on considérer que « égards et honneur » relèvent de la vie sexuelle conjugale en ce qui concerne l’époux ?

La "conduite correcte" en matière de sexualité est l'objet du troisième des Cinq Préceptes (*Panca Sīlā*) : s'abstenir de relations sexuelles " illégales". Comme dans l'énoncé des préceptes du Décalogue de Moïse, la formulation est négative et succincte : elle dit la

⁴²⁴ « Maître de maison » : bouddhiste non moine (« commun des mortels »).

⁴²⁵ Vu sur le site « Bouddhisme – Sexualisme », lisible sur :

http://www.bouddhanalyse.com/bouddhanalyse/bouddha/BSexualism.htm#B8_Start, visité le 02. 09. 2016.

⁴²⁶ Les références des quatre *Sutra* de la « Deuxième Corbeille » sont ici résumées, mais non traduites :

1/ *Dīsha NiKaya* 31 ;

2/ *Sutta Nipata* V.V. 258-269 ;

3/ *Sutta Nipata* V.V. 91-115 ;

4/ *Angultara NiKaya, Atthaka Nipata* 54.

"lettre" de la Loi. Au sens littéral strict, la "conduite correcte" selon le Bouddha, interdit les relations sexuelles avec "une femme non libre", c'est-à-dire qui est sous l'autorité d'un mari, de parents ou d'un tuteur, donc déjà mariée ou encore mineure (Edmond Pézet⁴²⁷ : 1978, p. 411).

Ainsi la sexualité pour « maîtres de maison » n'est pas prohibée ; d'ailleurs, comment maintenir l'ordre des moines s'il n'y a pas de gens mariés ? Comment perpétuer la ligne monastique si personne ne procréé ? Car les rapports sexuels ne peuvent exister qu'au sein du mariage entre un homme et une femme (pas de mariage homosexuel).

Dans la visée des traditions bouddhiques, la sexualité est une des vérités factuelles de l'être humain : elle existe comme les autres réalités humaines. En soi la sexualité n'est ni "mauvaise", ni "bonne" ; c'est l'usage défectueux ou incorrect des pensées, paroles et actions qui est interdit, et par conséquent les divergences sexuelles : inceste, pédophilie, infidélité, etc.

Pour la sexualité, comme pour toute autre réalité humaine, on peut dire que l'interprétation correcte de la pensée traditionnelle du Bouddhisme se joue sur la traduction du couple *Kusala / Akusala*⁴²⁸. [...]. Aucune "chose" en elle-même, aucun domaine de la vie humaine, et la sexualité en particulier, n'est "bon" ou "mauvais" en soi. C'est l'usage ou plutôt l'intention de l'usager qui est – ou n'est pas – en conformité avec le sens ultime de la vie humaine (Bhikkhu, 1964).

Tout est notion de légitimité et de transgression ...

✚ La « Troisième Corbeille » représente l'*Abhidhamma Pitaka*, qui accompagne sur divers sujets telles que la philosophie, la métaphysique, etc.

Nous n'avons trouvé que peu de littératures accessibles en français, sur la sexualité dans le Bouddhisme ; toutefois, ce que nous pouvons retenir que

⁴²⁷ **Edmond Pézet** (1923-2008) : Français mobilisé à la libération, il est incorporé en 1946 au corps expéditionnaire français en INDOCHINE.

Quelques temps plus tard, il est ordonné prêtre et travaille pendant quelques années comme vicaire-instituteur au diocèse de Cahors. En 1956, il est envoyé au Nord-Est de la THAÏLANDE, où pendant plus de 12 ans, il va partager la vie dure des villageois, s'adaptant à leurs coutumes et à leur niveau de vie souvent austère. Il est heurté de voir le clergé du lieu se limiter à recommander aux chrétiens et catéchumènes des observances religieuses étrangères à leur culture. Dans le même temps, s'accroît son intérêt pour la spiritualité bouddhiste des Thaïlandais. Avec le temps, il a pu faire sienne l'intuition fondatrice du Bouddha, une perception de l'ultime dans la réalité de chaque instant. Pour lui, l'important n'est pas de comparer des doctrines. Il a pu comprendre les idées maîtresses de la spiritualité bouddhiste grâce à une pratique assidue de la méditation telle qu'il l'a apprise chez les moines bouddhistes, amenant à un regard nouveau sur le réel.

⁴²⁸ Est *Kusala* tout ce qui se révèle favorable, fonctionnel, correct, dans le sens de l'avancement spirituel ; est *A-kusala* ce qui se révèle défavorable.

Kusala-Akusala sont des qualifications de valeur spirituelle : elles ne peuvent qualifier que des comportements, en actes ou en paroles, soit, mais surtout et essentiellement les dispositions intérieures du cœur, plus précisément encore l'intention (*Cetana*).

pour le bouddhisme, né du terreau spirituel indien, il n'existe pas de discours particulier sur la sexualité. Indissociable de la vie, elle doit, comme toutes les autres activités humaines, obéir à un principe éthique, respectueux de l'autre et de soi-même. Lorsque, peu après son éveil spirituel, le Bouddha énonce les premières règles de conduite qui doivent régir la vie de ceux qui souhaitent suivre le chemin intérieur qu'il indique, il insiste sur la nécessité qu'il y a à avoir une sexualité "correcte". Cela implique que cette sexualité s'exprime sans violence, sans mensonges ou sans mauvaises pensées ou actions d'aucune sorte. La tromperie dans le couple est condamnée de prime abord comme l'un des premiers manquements à une sexualité correcte (Laurent Deshayes⁴²⁹, 2009).

Bien que nous puissions percevoir qu'en matière de sexe, le Bouddhisme ne soit pas très optimiste (dans le sens de notre société contemporaine où la sexualité se veut avec une certaine liberté), rappelons-nous comme l'écrit Deshayes (*Idem*) qu'

à l'origine, le bouddhisme [...] considère le sexe comme un élément important et naturel du cycle humain. Si l'acte peut être source potentielle de l'Éveil, le désir reste néanmoins suspect, constituant une entrave au progrès spirituel [...]. Pourtant, en elle [*la sexualité*] réside un danger : celui [...] de dissimuler à peine la possession, l'attachement, la jalousie ... Autant de sentiments niant autrui.

En effet dans le spectre des religions, le bouddhisme est le plus centré sur l'ascétisme – le corps étant vu comme un moyen précieux pour obtenir l'éveil – à l'opposé du judaïsme ou de l'islam qui cherchent à intégrer la sexualité dans la vie mondaine et spirituelle.

Les *Sutras* bouddhiques parlent de manière très disparate de cet instinct si naturel, principalement parce qu'il est vu comme la principale cause qui induit les gens dans la vie de famille – vie qui offre peu d'occasions pour une pratique spirituelle soutenue.

Le sexe envisagé par le Bouddha et ses disciples est accepté principalement dans le cadre du mariage et uniquement dans un but de procréation : ni dans une optique de plaisir ni de satisfaction émotionnelle. La contraception n'y a donc pas sa place. Les bouddhistes modernes européens tel Alan Watts⁴³⁰, cherchent aussi une intégration similaire.

Comme Carl Gustav Jung⁴³¹ l'a souligné, spiritualité et sexualité ont toujours été antagonistes, non seulement dans le bouddhisme mais aussi en général ; et une réconciliation sera nécessaire. Étant

⁴²⁹ **Laurent Deshayes** : Docteur en histoire contemporaine et spécialiste de l'histoire du TIBET et du bouddhisme tibétain.

⁴³⁰ **Alan Wilson Watts (1915-1973)** : L'un des pères de la contre-culture aux ÉTATS-UNIS. Philosophe, écrivain, conférencier et expert en religion comparée, il s'appuie sur la connaissance scientifique et sur l'enseignement des religions et des philosophies d'Orient et d'Occident (Bouddhisme Zen, Taoïsme, Christianisme, Hindouisme).

⁴³¹ **Carl Gustav Jung (1875-1961)** : Médecin psychiatre suisse, il est le fondateur de la psychologie analytique et un penseur influent, auteur de nombreux ouvrages. Son œuvre est liée à la psychanalyse de Sigmund Freud, dont il a été l'un des premiers défenseurs et dont il se sépara par la suite en raison de divergences théoriques et personnelles.

donné que le bouddhisme est une religion dynamique et non dogmatique qui s'adapte aux situations, il se peut que cette "réconciliation" soit progressivement tentée.

D'ailleurs le Bouddha ne recommande aucune particularité d'ordre social, mais ne cesse de répéter que seul le respect de la non-violence permet le progrès. Par conséquent la monogamie comme la polygamie ou la polyandrie sont possibles, en fonction de la culture autochtone ; rappelons cependant qu'en France, polygamie et polyandrie sont interdites par la loi.

Le Bouddhisme préconise la même attitude en ce qui concerne toute forme de sexualité, du moment qu'elle est fondée sur le respect et seulement dans ce cas.

Pour ce qui est de l'homosexualité, quelques précisions doivent être apportées. Le bouddhisme reconnaît à chaque organe une fonction propre et précise. Ainsi, l'anus est un organe excrétoire permettant au corps d'éliminer des matières fécales inutiles pour lui. Or l'homosexualité masculine (comme l'hétérosexualité) peut impliquer une pénétration anale. En cela les préceptes bouddhistes sont clairs : rien ne doit entrer dans l'anus. Il s'agit d'une relation sexuelle "déviant" par nature. On peut donc avancer qu'*a priori* l'homosexualité sans sodomisation (ou sodomie) serait understandable.

En ce qui concerne l'homosexualité féminine, rien n'est dit car il semble qu'à l'époque de Siddhartha, elle fut rarissime ou bien cachée et donc non évoquée.

Mais la religion bouddhique comme d'autres, tend à s'adapter aux cultures occidentales et à évoluer, beaucoup moins vite certes au regard des sociétés. Il peut donc être envisagé que « si l'amour est sincère et librement exprimé, la relation [*homosexuelle*] peut être considérée comme valide », nous explique Deshayes (*Ibid*).

La sexualité des personnes handicapées cérébrales : pour ce qui leur est relatif, peu d'informations sont retrouvées dans le Tipitaka. Néanmoins,

la sexualité renvoie naturellement à la question du désir ; or il n'y a "pire feu" que lui. [...]. S'il n'est pas reconnu et contrôlé, ce feu produit des pulsions qui, répétées, créent des empreintes [...], principalement [*comme*] dans le monde des animaux, car l'acte sexuel n'y est pas l'objet d'un choix, mais le résultat d'une simple pulsion (*Dhammapada*⁴³² 251).

Malgré cela, Deshayes (*Ibid.*) nous rappelle l'absence de préjugés du bouddhisme ; « à l'origine du moins, bouddhisme et hindouisme considèrent donc la sexualité comme une part importante et naturelle de la vie, sans préjugés particuliers. Source potentielle d'éveil spirituel, elle peut même

⁴³² *Dhammapada* = Verset.

être un élément important de la Voie intérieure. Pourtant, en elle réside un danger : celui du désir qui constitue une réelle entrave à tout progrès ».

Le bouddhisme voit le handicap comme le résultat karmique d'actions négatives antérieures : cela a une connotation culpabilisatrice pour le porteur du handicap qui voit dans ce handicap ou cette infirmité, la punition "céleste" de ses erreurs, ses péchés, ses actes de violence, etc., effectués au cours de ses vies antérieures (celles vécues avant sa réincarnation actuelle). À ce propos, « Douze "principes"⁴³³ résument le bouddhisme en tant que philosophie, spiritualité et principes concrets de vie :

1) [...]

⁴³³ 1) Le salut par ses propres moyens est pour tout homme la tâche immédiate.

2) Le premier fait de l'existence est la loi du changement ou de l'impermanence.

3) La loi du changement s'applique également au concept de l'âme.

4) L'univers est l'expression de la loi (Karma). Tous les effets ont des causes, et le caractère de l'homme est la somme de ses pensées et de ses actes antérieurs.

5) La vie est indivisible quoique ses formes changeantes soient innombrables et périssables.

6) La vie étant une, l'intérêt d'une de ses parties doit être celui du tout.

7) Le « Sentier Octuple » comporte : 1/ La compréhension juste. 2/ La pensée juste. 3/ La parole juste. 4/ L'action juste. 5/ Les moyens d'existence justes. 6/ L'effort juste. 7/ L'attention juste. 8/ La concentration juste.

Celle-ci implique la maîtrise de l'esprit qui parvient à élever l'être au *Samâdhi*^{*}, ou la contemplation de la réalité, qui mène à l'Éveil total. Comme le bouddhisme est une façon de vivre plutôt qu'une théorie de la vie, le parcours de ce sentier est indispensable pour la délivrance personnelle : « Cesse de faire le mal, apprends à faire le bien, purifie ton cœur : ceci est l'enseignement des Bouddhas ».

8) La réalité ne peut être décrite.

9) Entre l'Éveil potentiel et l'Éveil véritable se trouve le Chemin du Juste Milieu, la Voie Octuple qui mène « du désir à la paix », un procédé de développement personnel entre les opposés, évitant les extrêmes. Le Bouddha parcourut cette voie jusqu'au bout et la seule foi requise par le Bouddhisme est la croyance raisonnable que là où a passé un guide, il nous est possible de marcher à notre tour. La voie doit être suivie par l'Homme entier, non pas seulement par ce qu'il y a de meilleur en lui. Il faut que le cœur et l'intelligence soient développés ensemble. Le Bouddha était aussi bien le Tout-Compatissant que le Tout-Eveillé.

10) Le Bouddhisme attache une grande importance à la nécessité de la concentration intérieure et à la méditation qui, à la longue, conduisent au développement des facultés spirituelles.

11) Le Bouddha disait : « Travaillez avec diligence à votre propre salut. » Le Bouddhisme ne connaît d'autre autorité pour la vérité, que l'intuition individuelle et cette autorité n'existe que pour l'individu lui-même.

12) Le Bouddhiste n'est nullement pessimiste et ne cherche pas à s'évader de la réalité. Il ne nie pas l'existence de "Dieu", ni de l'âme, quoiqu'il applique à ces termes sa propre interprétation. C'est au contraire une logique, une religion, une science spirituelle, un mode de vie raisonnable, pratique et qui embrasse tout. Depuis deux mille cinq cents ans, il a satisfait les besoins de près d'un tiers de l'humanité. Il attire l'occident parce qu'il n'a pas de dogmes et qu'il satisfait le cœur comme la raison ; qu'il insiste sur la confiance en soi, allié à la tolérance envers d'autres opinions ; qu'il embrasse la science, la religion, la philosophie, la psychologie, la morale et l'art, et considère l'Homme comme seul créateur de sa vie présente et seul ordonnateur de sa destinée ».

Samâdhi** = substantif masculin signifiant : union, totalité, accomplissement, achèvement, mise en ordre, concentration totale de l'esprit, contemplation, absorption, extase, **enstase*.

****Enstase** = (Antonyme d'extase). État contraire à l'extase, provoqué par certaines drogues. État engendré par certaines expériences mystiques.

4) L'univers est l'expression de la loi (*Karma*). Tous les effets ont des causes, et le caractère de l'homme est la somme de ses pensées et de ses actes antérieurs ». Cela semble laisser peu de place à l'empathie, ni à la compassion, ni même à la pitié ...

À première vue, on est choqué par la conception apparemment dure et fataliste de la [*maladie ou du handicap*] propre au bouddhisme. [...] maladie, de même que plusieurs handicaps physiques congénitaux et certaines maladies mentales [...], est un exemple caractéristique de ce que les bouddhistes appellent un "type karmique" de maladie⁴³⁴. Un "type karmique" de maladie est considéré comme une "rétribution" évidente du fait de péchés graves commis au cours de vies antérieures (Élise-Anne De Vido⁴³⁵ : 2013, p. 1).

De toute façon, toute personne qui souffre de maladie ou de handicap(s) – mental(aux) ou physique(s) – ne peut prendre l'habit de moine. Et ceci est toujours d'actualité aujourd'hui. Cela pourrait s'entendre au titre d'un handicap cérébral, mais pour ce qui est d'un handicap moteur, physique ou sensoriel ??

Les bouddhistes ont toujours mis l'accent sur la pratique empreinte d'abnégation de la compassion envers les malades et les personnes handicapées, non seulement afin d'aider autrui, mais aussi pour "soigner" sa propre souffrance spirituelle et réduire les charges négatives pesant sur son karma (*Idem*, p. 2).

Pourtant, dans des pays (tels que la THAÏLANDE ou le JAPON), où le bouddhisme est suivi "à la lettre", l'ostracisme dont sont victimes les personnes malades ou handicapées peut se traduire par l'obligation d'abandonner son nom, de façon à ne pas "polluer" sa famille ...

Rappelons *a contrario*, que comme attitude à l'égard de plus malheureux que soi, le bouddhisme enseigne bienveillance, miséricorde et compassion ; et que « [...] le bouddhisme : c'est une voie difficile et que l'on doit suivre tout au long de sa vie, par laquelle on apprend à se détacher de son *ego*. Cependant, sur cette voie, le Bouddha nous fait signe et dit : "*Venez comme vous êtes, je vous protégerai*" » (*Idem*, p. 4).

⁴³⁴ « Les autres types étant des maladies qui proviennent d'une "dysharmonie physiologique", d'une consommation immodérée d'aliments ou de boissons, d'une rupture dans le rythme quotidien de vie, de bactéries, de virus, ou d'un "malaise spirituel" » (*Idem*).

⁴³⁵ **Élise-Anne De Vido** = Professeure associée d'histoire, École Normale Nationale de TAIÏWAN, chercheure à l'*Institut Ricci* pour les études chinoises de Taipei.

► Bruno Grégoire⁴³⁶, moine bouddhiste tibétain dans sa vie privée, formateur en milieux sanitaires et médicosociaux dans sa vie professionnelle, a répondu à notre demande d'entretien qui s'est réalisé le 27 juillet 2015, par voie téléphonique :

« Le bouddhisme est un développement complet de l'être, qui va au-delà de l'humanité, de la nature profonde de l'Homme. Ce n'est pas une parole révélée par Dieu lui-même, mais plutôt une philosophie de vie.

Tous les premiers disciples du Bouddha suivaient une voie monastique, une voie de renoncement, pour une démarche spirituelle complète et entière : paroles, corps et esprit. Les règles monastiques obligent entre autres choses, aux vœux de chasteté afin de mieux s'éloigner du lien avec le monde terrestre.

Pour les laïcs, l'éthique fondamentale réside dans le fait de cultiver le bien et de ne pas faire de mal à l'Autre ; d'où une sexualité toujours étroitement liée à la fidélité, au respect de l'Autre, à l'Amour et à une réelle confiance. Le bouddhiste se doit d'être dans la compassion, quoi qu'il arrive. Il doit rechercher l'amour et la compassion dans toutes situations, sans jugement radical.

La sexualité est pour les bouddhistes laïques, considérée comme inhérente à la conception de la famille et du mariage qui n'a pourtant rien de sacré, ni d'éternel (en termes de sacrement religieux). Le divorce et les familles recomposées sont donc envisagés et acceptés. Par contre, le côté dogmatique de la vie monastique implique des règles strictes où toute sexualité est interdite : le passage à l'acte est assimilé à une rupture de vœux qui induit automatiquement l'obligation de retourner à une vie laïque. D'autant plus qu'il existe la possibilité pour les moines comme pour les nonnes, de « rendre leurs vœux » si cela leur est vraiment nécessaire.

Seule la masturbation n'entraîne pas une révocation, mais reste entendue comme un acte négatif ; car toute forme de sexualité consomme des énergies nécessaires à la spiritualité. Ainsi l'hétérosexualité ou l'homosexualité sont pour le clergé bouddhiste, des actes consommateurs d'énergies importantes pour l'accès à la sagesse. Cependant pour les laïques d'aujourd'hui, le bouddhisme contemporain tend à chercher à évoluer avec la société et en fonction de la société ; aussi dénonce-t-il l'homophobie, reconnaissant que l'homosexualité est une expression de l'amour, sans notion de faute(s).

En ce qui concerne l'I.V.G., c'est un acte par lequel on tue une vie puisque selon le bouddhisme, la conscience apparaît dès la fécondation de l'être vivant (la réincarnation s'opère dès la conception).

⁴³⁶ Propos validés *a posteriori* (après transcription) par le Moine Bruno Grégoire lui-même et présentés ici avec son accord.

Néanmoins le Dalai Lama⁴³⁷ souligne que cela pourrait être ni un acte positif, ni un acte négatif selon la situation : viol, parentalité juvénile, etc. Toute situation est à regarder avec amour et compréhension, pour "ne pas ajouter de la souffrance sur la souffrance". L'on doit ajouter que tout acte, quel qu'il soit, a une conséquence dans cette vie ou une suivante. Un acte lourd – ôter une vie, rompre des vœux, etc. – aura des conséquences avec création de souffrances. Cependant l'intention va avoir aussi un effet atténuateur ou amplificateur sur ces conséquences. De même, un acte bénéfique aura pour conséquence, la création de bonheur(s).

Le bouddhisme est une voie de développement spirituel, en conscience et en compréhension, nécessitant réflexion et discrimination. Par conséquent il paraît difficile pour une personne atteinte de déficience(s) cérébrale(s), de s'adonner à cette voie d'éveil ; toutefois son entourage (famille, professionnels, amis, etc.) doit lui montrer amour et compassion et lui apprendre à discerner le mieux possible, ce qui est bénéfique pour soi et les autres et ce qui ne l'est pas.

À ce titre, l'accompagner vers une possible sexualité est concevable, s'il y a véritablement de l'amour et du consentement. Il n'existe dans le bouddhisme, aucun droit au refus de l'expression de l'amour ».

9.5. CONCLUSION THÉOLOGIQUE⁴³⁸

In fine, pour la religion catholique, l'Église inscrit la sexualité comme d'essence divine. Sous couvert du mariage ce n'est pas un péché, que les personnes soient handicapées cérébrales ou non, encore faut-il que les deux protagonistes soient dans un acte d'amour.

Pour la religion protestante, intégrer la dimension de la vie affective et sexuelle des personnes handicapée cérébrales relève de l'égalité de tous devant Dieu. La sexualité émane d'une émotion au cours d'une relation particulière : pourquoi cela serait-il acceptable pour tous mais pas pour les personnes cérébralement handicapées ?

Pour la religion orthodoxe, nous reprendrons la phrase conclusive du père Jean Gueit qui nous paraît pertinente au débat : « En tout état de cause, s'il y a de l'amour, peu importe l'état mental de l'individu, la sexualité en tant que telle ne peut être abolie ou interdite car elle fait partie de la nature créée, reflet de l'amour de Dieu ».

⁴³⁷ **Le Dalai Lama** : chef spirituel religieux des bouddhistes.

⁴³⁸ Ce chapitre théologique a été édité sous forme d'un livre : Ossola, L. (2016). *La sexualité des personnes handicapées cérébrales : approche théologique*, Éditions Universitaires Européennes.

Pour la religion juive, puisque l'amour entre l'homme et la femme est autant un don de Dieu à l'Homme, qu'un don de l'Homme à Dieu, alors rien ne s'oppose à ce que deux personnes – handicapées cérébrales ou non mais cependant mariées – aient des relations sexuelles (et même à visée procréative).

Pour la religion musulmane, l'acte sexuel est une réponse à l'attraction et à l'amour que ressentent l'homme et la femme mariée, qu'ils soient handicapés cérébraux ou non.

Enfin pour la religion bouddhiste tibétaine, rien ne justifie le refus de l'expression de l'amour ; ainsi, s'il y a amour et consentement, la sexualité est concevable avec une personne handicapée cérébrale et/ou entre personnes handicapées cérébrales.

Complicé, parfois complexe, de passer de la théorie à la pratique en ce qui concerne ces différentes religions. Il est pourtant clair qu'il ne peut surtout pas être fait comme si la sexualité pouvait être isolée du reste du comportement humain.

Que l'on soit d'obédiences différentes n'implique pas de tenter de discriminer l'autre ; le respect, le consentement des partenaires et évidemment l'amour restent pour tous les maîtres-mots en matière de sexualité, que l'on soit handicapé cérébral ou non.

Malgré tout, le mariage reste "obligatoire" pour quatre des six religions explorées ...

L'essentiel à retenir, c'est qu'aucune de ces six grandes pratiques religieuses en France métropolitaine n'interdit la sexualité pour les personnes handicapées cérébrales ; même si seule la religion protestante accepte le mariage homosexuel.

Les fervents pratiquants de ces rites seront sans doute parfois étonnés du recueil des données de ce chapitre qui ne cherche pas à défendre ou humilier les croyances religieuses des uns et des autres mais à accompagner, en une lecture pragmatique, leur foi vers une "vérité" applicable envers tout individu.

Respecter ses croyances est important.

Respecter ses propres valeurs morales intrinsèques, issues de moult références, est ... vital !

L'idée indispensable étant de ne pas se nier – voire se renier – soi-même, par amour pour l'Autre.

Car une conversion par amour pour l'Autre serait une conversion "ratée" : épouser une religion doit se faire pour l'amour du dieu (ou du maître spirituel) choisi, dans sa foi (et non par amour du partenaire).

Et les soignants dans tout cela ? Ils ont ne l'oublions pas, une ingénierie d'ouverture plurielle aux religions, peu importe la leur. Certains d'ailleurs compilent les rites funéraires par catégorisation religieuse, tandis que cette approche demeure une rationalisation des gestes qui induit une apostasie de la mort ; en est-il de même pour la sexualité ?

Pour clore ce document, je confirmerai tout simplement que tous

ces regards nous font mesurer combien la situation des personnes handicapées a évolué au fil des siècles et combien elle doit encore évoluer, tant elle est toujours marquée par des rejets ou des volontés d'intégration qui sont souvent les traces d'une même difficulté à vivre la différence (Christian Galtier, pour Olivier Pigeaud : 2010, p. 8).

« Chercher à connaître,
n'est souvent qu'apprendre à douter »

(Antoinette Des Houlières)

10. LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES « Trois A », DES PROFESSIONNELS SOIGNANTS SUR LA SEXUALITÉ DES PHC INSTITUTIONNALISÉES ET DES RÉSIDANTS EUX-MÊMES

Rappelons que selon Jean-Claude Abric (2003), l'individu reconstruit le monde environnant à partir de son système cognitif, de son système de valeurs (opinions, idées, sentiments, croyances) en fonction du contexte historique, culturel et idéologique dans lequel il vit et qui fixe les normes sociales. La façon dont l'individu s'approprie cette réalité détermine ses comportements.

Aussi, afin d'appréhender des attitudes et des postures, notamment en fonction des représentations sociales de chacun, notre orientation méthodologique est celle d'une posture ergologique de l'agir professionnel (en termes de casuistique).

Dans sa recherche sur les représentations de la maladie mentale, Denise Jodelet (1989) soulevait que certaines caractéristiques de la représentation – en rapport avec la croyance que la maladie mentale pouvait être contagieuse – n'étaient pas toujours verbalisées par les personnes interrogées, certainement à cause de leur attribut archaïque ou anxiogène (p. 223). Il nous faudra donc tendre à altérer au mieux, ce biais.

10.1. LA POPULATION CIBLÉE

Considérant que nous nous intéressons aux représentations sociales de la sexualité des PHC institutionnalisées, de leur point de vue, de celui des « Trois A » et de celui des professionnels soignants qui les encadrent, alors l'utilisation de "l'Association Libre" a été retenue pour recueillir les données, afin que l'étude de terrain tente de confondre (ou non) les six hypothèses suivantes :

✚ Hypothèse 1 :

A/ Les représentations sociales des professionnels soignants sur la sexualité des PHC les incitent ou les découragent à un accompagnement adapté de la sexualité des résidants.

B/ Les représentations sociales des « Trois A » sur la sexualité des PHC invitent ou interdisent une pratique sexuelle libérée de leurs "protégés".

C/ Les représentations sociales de la PHC sur sa propre sexualité ont un impact sur sa pratique sexuelle effective.

✚ Hypothèse 2 : La formation professionnelle (initiale ou continue) peut rendre mouvante la périphérie des représentations sociales des professionnels.

Hypothèse 3 : Le transfert psychanalytique des soignants (utilisé ou non comme moyen de défense) peut être à l'origine de difficultés ou d'encouragements à accompagner la sexualité des PHC institutionnalisées.

Hypothèse 4 : Le paradoxe des familles peut être influencé par une éducation à la sexualité des PHC institutionnalisées.

Hypothèse 5 : La recherche du consentement est essentielle à l'accompagnement de la vie affective, intime et sexuelle des PHC institutionnalisées.

Hypothèse 6 : Promouvoir une éducation pour la santé à la vie affective, intime et sexuelle des PHC institutionnalisées permettrait un accompagnement adapté pour l'épanouissement de leur qualité de vie.

L'intérêt est de rencontrer des PHC institutionnalisées, des soignants les accompagnants (au cours de leur exercice professionnel) et des « Trois A », de manière à appréhender leurs représentations sociales de la sexualité et du handicap cérébral en général, pour tendre vers la sexualité des PHC en particulier. C'est aussi tenter de générer en eux une entrée dans le handicap par le fonctionnement et non par le trouble ou la déficience – ceci pouvant faciliter par la suite, l'Éducation Pour la Santé à mettre en œuvre.

Toutefois pour Akim Boudaoud (2013), il a été question « [...] d'accepter que les professionnels fassent un premier tri parmi la population accompagnée et sélectionner ceux qui pourraient être en mesure de "faire face" à ce type d'évaluation, tout en les préparant psychologiquement à la rencontre » (p. 12).

Par ailleurs, nous avons étudié la population ciblée à la fois dans les Bouches-du-Rhône (P.A.C.A.) où nous résidons et en Ille-et-Vilaine (Bretagne), ayant l'opportunité de nous y rendre plusieurs fois par an.

La démarche comparative des résultats, au regard de ces deux différentes régions, aurait pu faire partie de l'analyse des données, mais cela aurait entraîné un travail fortuit qui pourrait faire l'objet d'une recherche ultérieure ; par conséquent, la disparité potentielle des résultats en fonction du lieu de recueil des données ne sera pas étudiée au sein de la présente thèse doctorale.

Les critères de genre, d'âge (hormis les personnes mineures), de situations sociale ou familiale ont été exclus. Les seuls facteurs d'inclusion se positionnent sur la pathologie cérébrale des PHC institutionnalisées : nous collaborons avec les adultes (> 18 ans) atteints d'Infirmités Motrices

d'Origine Cérébrale (IMOC : lésions congénitales) ou de Traumatismes Crâniens sévères et séquellaires (TC : lésions acquises).

Les cinq lieux qui nous ont reçus pour l'étude, sont des Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS), des Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) et des Foyers de vie Occupationnels (FO).

Trois sont situés dans les Bouches du Rhône (département 13) et deux en Ile-et-Vilaine (département 35). Certains n'accueillent que des adultes handicapés mentaux congénitaux, d'autres hébergent uniquement des traumatisés crâniens, quand d'autres mixent les deux types de handicaps cérébraux.

Pour les cinq structures concernées, des demandes auprès des directions de chaque institution ont été envoyées par voie mail et ont obtenu des réponses positives, avec prises de rendez-vous de deux à trois jours selon le nombre de « Trois A » volontaires à rencontrer. Car ce sont ces derniers qu'il fut plus difficile de convaincre du bien-fondé de notre démarche (les « Trois A » ayant été sollicités par la direction elle-même, à notre demande).

Tous les établissements participants relèvent de statuts juridiques privés : associatifs (à but non lucratif) ou privés à but lucratif. Deux d'entre eux sont associés à des congrégations religieuses catholiques mais où toutes les populations y sont accueillies (chrétiens, juifs, musulmans, bouddhistes ou athées) et où aucune obligation catéchétique n'existe.

Toutes les unités d'hébergement sont mixtes (hommes et femmes), sauf pour une MAS-congréganiste où un bâtiment en particulier n'accueille que des Moines retraités et où les femmes n'ont donc pas d'accès aux chambres ; mais les repas y sont malgré tout, pris en commun.

La plus petite des cinq structures accueille une quarantaine de PHC, alors que la plus grande en héberge cent-quatre ; mais ce critère semble n'avoir eu aucune incidence sur les résultats obtenus.

10.2. LES OUTILS DE RECUEIL DES DONNÉES

Utilisée auprès des trois acteurs de cette étude pour qu'il soit plus facile d'approcher le thème de la recherche et de répondre avec des mots, "l'Association Libre" est la première règle fondamentale de la "cure psychanalytique"⁴³⁹ de Sigmund Freud. Elle consiste pour le sujet, à verbaliser les mots qui lui viennent à l'esprit à partir d'un élément donné.

De fait, voici ce que disait Freud à ses patients avant chaque séance :

⁴³⁹ La **cure psychanalytique** - communément nommée **psychanalyse** - désigne la pratique psychothérapeutique élaborée par Sigmund Freud (puis par ses successeurs) ; elle est organisée en séances selon un protocole, une durée et une fréquence définis à l'avance.

vos récits doivent différer, sur un point, d'une conversation ordinaire. Tandis que vous cherchez généralement, comme il se doit à ne pas perdre le fil de votre récit et à éliminer toutes les pensées, toutes les idées secondaires qui gêneraient votre exposé et qui vous feraient remonter au déluge, en analyse vous procédez autrement. [...]. Donc, dites tout ce qui vous passe par l'esprit. [...]. Enfin, n'oubliez jamais votre promesse d'être tout à fait franc, n'omettez rien de ce qui pour une raison quelconque, vous paraît désagréable à dire (Freud : 2007, pp. 94-95).

Bien sûr notre démarche n'est pas psychanalytique ; d'ailleurs nous n'avons ni cette prétention, ni les compétences requises. Néanmoins, pouvoir effleurer le subconscient d'un individu au travers de ses représentations sociales par l'intermédiaire de "l'Association Libre", nous aidera à comprendre le tabou qui règne autour de la sexualité des PHC en institution. Car n'oublions pas que les représentations sociales déterminent les pratiques de l'individu qui les porte.

Nous aurions pu utiliser l'entretien semi-directif comme outil de recueil, d'autant plus qu'il est majoritairement utilisé en méthodologie clinique (notamment casuistique), mais nous ne pouvions imaginer – pour faire émaner les représentations sociales de chaque acteur sur la sexualité – poser des questions du type : « Quelles habitudes de pratique sexuelle avez-vous ? ». Aussi, a-t-il été nécessaire que les consignes données :

- aux PHC soient : claires, simples et accessibles à leurs capacités intellectuelles ;
- aux « Trois A » soient : comprises comme non intrusives, respectant leur intimité et garantissant de façon exponentielle "le secret professionnel" ;
- aux soignants soient : transparentes sur la non-divulgence des réponses à la hiérarchie et le respect "farouche" de leur anonymat.

10.2.1. "L'Association Libre"

Pour l'heure, les représentations sociales vont être éclairées par l'outil de "l'Association Libre" (A/L) des résidents, des « Trois A » et des soignants, à partir du mot : "Sexualité".

L'A/L⁴⁴⁰ nous a permis d'initier notre écoute dès l'entrée en matière, car d'emblée nous avons réexpliqué notre démarche auprès de toutes les personnes entendues – afin d'être sûre d'avoir été comprise – puis nous avons commencé par la phrase : « Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit en entendant le mot "sexualité" ? ».

L'A/L repose sur l'idée du rapport psychique à l'Homme ; les associations selon Freud « [...] ne se font pas au hasard, elles se font selon certaines règles et ramènent toujours au point nodal : [...] le

⁴⁴⁰ A/L = toujours lire "Association Libre".

traumatisme ou [...] la répétition dans le transfert » (2010b, p. 157). L'A/L est donc le reflet de l'expression spontanée de ce qui vient à l'esprit, notamment à l'évocation d'un vocable, sans rien censurer de ses pensées, de ses images mentales ou de ses émotions. Il est parfois plus difficile qu'on ne l'imagine, de pénétrer cette liberté de paroles sans se laisser envahir par l'envie de la contrôler – contrôle précédemment dénommé la "zone muette" (chapitre 7.1.2, pp. 138). En d'autres termes, un ensemble de représentations sociales reliées collectivement tel un complexe – comme l'expliquait Freud – est toujours chargé d'affects. Ainsi, suivant le principe du déterminisme psychique, si hypothétiquement tout ce que dira la personne n'est pas du au hasard mais bien à la dynamique de son inconscient, alors il est possible de redécouvrir le complexe qui a été refoulé, en usant d'associations librement définies par le sujet lui-même (Jean-Nicolas Pous⁴⁴¹ : 2010).

Pourtant, comme l'écrit Virginie Megglé⁴⁴² (*in* Octave Mannoni, 1988), « [...] à l'occasion de ce travail [...], [on] voit bien que les associations n'apparaissent pas tellement comme libres. [...]. Mais il [...] faut résister au sentiment de leur absurdité. [...] Ce travail demande autant d'audace que de laisser-aller, et même d'attention que d'inattention » (p. 168).

Selon elle, « l'association libre, c'est se laisser glisser d'une image à l'autre, se laisser porter par ce qui advient, laisser venir, laisser se dire ce qui traverse l'esprit autour d'un mot [...] sans *a priori* » (p. 166). Ainsi le risque de voir se construire la parole dans un contrôle conscient, n'a pas été ressenti comme tel auprès des PHC rencontrées, car elles ont été plutôt impulsives et se sont bien "prêtées au jeu".

Pour ce qui relève des soignants, la confiance s'installant progressivement a facilité une spontanéité plus aisée au fil de l'entretien.

Enfin relativement aux « Trois A », ce fut plus complexe à initier, mais l'évocation régulière de notre "non-jugement" a peu à peu facilité un certain "lâcher prise" de leur part. Dès lors, nous ne pouvons présumer de l'absence totale de « zones muettes », mais nous considérons qu'elles furent si

⁴⁴¹ **Jean-Nicolas Pous** : Auteur du livre : *Impact du TDAH* sur le vieillissement cognitif-Liens possibles avec le MCI** dysexécutif* (2014), Éditions Universitaires Européennes.

* **TDAH** = Trouble Déficitaire d'Attention avec ou sans Hyperactivité.

** **MCI** = *Mild Cognitive Impairment*, traduit par « Trouble Cognitif Léger ».

⁴⁴² **Virginie Megglé** : Psychanalyste spécialisée dans les dépendances affectives et les troubles de l'enfance et de l'adolescence, et plus particulièrement dans les questions de l'anorexie. Sa pratique s'étend aux constellations familiales, à la psychanalyse transgénérationnelle et à la psychosomatique.

Auteure de plusieurs ouvrages, elle est également fondatrice de l'association "Psychanalyse en mouvement" (2005) et responsable du site : www.psychanalyse-en-mouvement.net, visité le 19. 02. 2017.

peu présentes qu'en tenir compte serait inapproprié. Les données recueillies ont donc été classées et analysées.

10.2.2. Les "Cartes Émotionnelles"

Rappelons qu'Ilios Kotsou⁴⁴³ (2012, p. 29) affirme que l'émotion et le sentiment présentent une différence d'objectivation : « [...] l'émotion est visible et détectable dans le corps [*tandis que*] le sentiment est généralement considéré comme la dimension subjective et cognitive de l'émotion [...] ». L'émotion et le sentiment sont donc complémentaires et interactifs, même si le sentiment est plus durable – car lié à des relations plus qu'à des événements. « Pour exprimer les mêmes émotions, les hommes et les femmes ont des expressions faciales tout à fait caractéristiques. Il en est de même pour tous les êtres humains » (Tremblay : 2011, p. 101). Il est maintenant admis que différentes émotions sont collectives à tout le genre humain, peu importe sa culture. Signées individuellement par des expressions morphologiques du faciès (mimiques, grimaces, froncement de sourcils, sourires, regards, etc.), ces émotions laissent deviner l'humeur de leurs auteurs et sont universelles. Les émotions de base ont un déclenchement rapide, une courte durée, une survenue spontanée, une évolution automatique et des réponses cohérentes. Elles se distinguent des autres émotions comme l'amour, la haine, les humeurs (euphorie, irritation, gêne), les traits émotionnels (hostilité, timidité, honte), les désordres émotionnels (dépression, anxiété, mélancolie). Les émotions ont pour caractéristiques d'être des processus dynamiques qui ont un début et une fin et sont relativement brèves. Elles sont causées par des événements inattendus ou improbables.

Selon Paul Ekman⁴⁴⁴ (psychologue et psycho-comportementaliste américain du XX^{ème} siècle) cité par Tremblay (*Ibid.*), elles seraient au nombre de sept : six émotions de base auxquelles a été ajouté « l'amour » (au vu du thème que nous abordons). Nous avons décidé de nous positionner sur ces sept émotions (tout en étant consciente que cela n'évoque nullement l'exhaustivité de toutes les émotions humainement ressenties). Nous travaillerons donc avec : l'amour, la joie, la peur, la tristesse, l'indifférence, la colère et le dégoût.

« La signification de la carte de l'indifférence n'a pas le sens habituel. Elle [*vient*] plutôt marquer l'émotion non ressentie, ou non identifiée, ce que l'on ne sait pas encore, ce qui est difficilement saisissable, ce dont on n'a jamais entendu parler » (*Ibid.*, p. 104). En s'appuyant *quasi* totalement sur le modèle des "Cartes Émotionnelles" de Tremblay (*Idem*), nous n'avons apporté que quelques rares

⁴⁴³ Précédemment cité dans la Partie 2 - chapitre 2.4 (« La notion d'intimité », pp. 58-64), pénultième paragraphe pp. 68.

⁴⁴⁴ Ekman, P. (1992). Facial expression of emotion, *Psychological Science*, N° 3 (pp. 34-38).

retouches afin que cela soit simplement plus aisé à dessiner sur un support informatique « Word » (Annexe X). Ne voulant pas dès le départ, créer un biais dans le recueil des données, nous avons opté pour que les cartes soient présentées à tous les participants : professionnels soignants, « Trois A » et PHC, bien qu'elles n'aient été vraiment utiles que pour ces dernières. Les cartes ainsi découvertes sont restées exposées sur la table (ou le bureau selon les lieux) sur laquelle nous prenions appui pour prendre des notes. Les interviewés ont ensuite été invités à en choisir une spontanément (en la montrant du doigt ou en la prenant dans la main), dès l'évocation du mot "sexualité". Il était préalablement convenu que la carte devait être distinguée relativement à la première émotion survenue à ce moment précis. Cela a facilité la compréhension des PHC mais nous a également éclairée sur l'interprétation des mots verbalisés par la suite. Le côté suggestif des faciès utilisés a été admis d'emblée par les PHC qui y reconnaissaient aisément les émotions évoquées. Elles se sont ainsi rapidement approprié la procédure, assimilée parfois même à une activité ludique.

Individualisées, les "Cartes Émotionnelles" avaient été découpées et plastifiées pour une préhension et une manipulation facilitées.

10.2.3. Le recueil des données

Avant toute chose, gardons en mémoire ce que Moliner (1994) résume selon la « théorie de la centralité » ou « théorie du noyau central » d'Abric :

[...] le contenu des représentations est organisé par un double système, central et périphérique. Le noyau est constitué d'un ou plusieurs éléments [*qui*] organisent et donnent un sens à l'ensemble des autres éléments. Ils constituent de plus la base commune de la représentation sociale, collectivement partagée par les individus d'un même groupe [...]. Principalement déterminés par les systèmes de valeurs et de normes du groupe, ils sont stables, résistants au changement [...]. Le système périphérique constitue, quant à lui, la partie la plus accessible et la plus concrète de la représentation. [...] composé d'éléments relatifs aux expériences individuelles [...], ils sont aussi moins stables [...]. Enfin, la signification des éléments périphériques est étroitement déterminée par le système central (p. 3).

Le recueil de toutes les données a nécessité plus de dix-sept mois (de juin 2015 à novembre 2016). Toutes les informations ont été recueillies au sein de chaque institution, à chaque fois dans une salle choisie par la direction à notre demande et correspondant à certains critères que nous avons préétablis : pièce claire et propre, avec au moins une fenêtre, vide de toutes autres personnes et que les résidents PHC connaissent (telles que la bibliothèque, le salon, la salle d'animation, la salle d'activités, etc.) ; dès lors, les résidents étaient plus en confiance et se trouvaient rapidement à leur aise. *Idem* en ce qui concerne les soignants, mais également pour les « Trois A ».

Nous nous installons à côté de la personne écoutée (et non en face-à-face) pour éviter une posture "hiérarchique" ou de suprématie ; nos genoux parfois se touchent. Un encas est systématiquement proposé (café, thé, eau, biscuits mous, bonbons tendres⁴⁴⁵), afin de détendre l'atmosphère au maximum, en recherchant la convivialité. Mais finalement, peu d'interlocuteurs en ont consommé. Nous n'avons ressenti aucune gêne de la part des interlocuteurs interviewés, ni de notre part au cours de la totalité des entretiens. Tous se sont déroulés sereinement, singulièrement après répétition du respect du "secret professionnel", de l'anonymat retranscrit et du non-jugement de valeur de notre part (neutralité, objectivité, probité, honnêteté et loyauté ont été mises en exergue). L'étude sur l'expression des PHC à l'égard de la (leur ?) sexualité nous a fait rencontrer six résidents (IMOC ou TC) au sein de chaque structure (soit trente au total).

Nous avons préalablement demandé aux directeurs des établissements visités que les six PHC rencontrées soient le reflet de la population générale de l'institution (respect du pourcentage d'hommes par rapport aux femmes). Les soignants devaient être soit des Infirmiers Diplômés d'État (IDE⁴⁴⁶), soit des Aides Médico-Psychologiques (AMP), sans tenir compte de leur genre.

Enfin, aucune directive particulière ne concernait les « Trois A » qui pouvaient être des membres de la famille de résidents (concernés par les entretiens ou non), des aimants (conjoint, ex-conjoint, enfants majeurs), des aidants (auxiliaires de vie sociale extérieurs privés, éducateurs externes, tuteurs ou curateurs, etc.), des accompagnants (bénévoles, voisins, éducateurs sportifs hors institution, représentants de cultes, etc.). Voici comment le découpage des populations-cibles a été réalisé :

❖ Établissement n° 1 : MAS⁴⁴⁷ + FO pour TC (Bouches-du-Rhône)

- PHC : trois femmes et trois hommes.
- Soignants : trois IDE et deux AMP.
- « Trois A » : deux parents (père et mère d'un même résident) ; un frère ; un Auxiliaire de Vie Sociale (AVS ♂) qui accompagne le résident lors de sorties deux samedis par mois ; un ex-époux.

❖ Établissement n° 2 : FAM pour IMOC et TC (Bouches-du-Rhône)

- PHC : quatre femmes et deux hommes.
- Soignants : deux IDE et trois AMP.
- « Trois A » : une mère et une sœur d'IMOC ; un ami et une fille de TC.

⁴⁴⁵ Pour ne pas risquer de fausse-route chez les sujets porteurs de troubles de la déglutition.

⁴⁴⁶ Rappelons que pour nous, les IDE « **prennent en soins** » et les AMP « **prennent soin** ».

⁴⁴⁷ Rappel : M.A.S. = Maison d'Accueil Spécialisée. F.A.M. = Foyer d'Accueil Médicalisé. F.O. = Foyer Occupationnel.

- ❖ Établissement n° 3 : MAS pour IMOC (Bouches-du-Rhône)
 - PHC : trois femmes et trois hommes.
 - Soignants : une IDE et deux AMP.
 - « Trois A » : une mère ; un père ; un demi-frère utérin ; une mère.

- ❖ Établissement n° 4 : FAM pour IMOC (Ille-et-Vilaine)
 - PHC : quatre femmes et deux hommes.
 - Soignants : deux IDE et deux AMP.
 - « Trois A » : une tante ; une belle-sœur ; une bénévole habituelle ; un père.

- ❖ Établissement n° 5 : FAM + FO pour TC (Ille-et-Vilaine)
 - PHC : cinq femmes et un homme.
 - Soignants : une IDE et deux AMP.
 - « Trois A » : un fils ; une mère ; une ex-épouse ; un ex-patron (professionnel).

Pour faciliter la lecture synthétique des données recueillies, nous « anonymons⁴⁴⁸ » les établissements ainsi que les protagonistes, comme suit :

- Établissement n° 1 (Bouches-du-Rhône) = « Le Mistral⁴⁴⁹ »,
- Établissement n° 2 (Bouches-du-Rhône) = « La Tramontane⁴⁵⁰ »,
- Établissement n° 3 (Bouches-du-Rhône) = « L'Autan⁴⁵¹ »,
- Établissement n° 4 (Ille-et-Vilaine) = « Le Noroît⁴⁵² »,
- Établissement n° 5 (Ille-et-Vilaine) = « Le Suroît⁴⁵³ ».

Le tableau ci-dessous synthétise les informations précitées et démontre que soixante-et-onze personnes ont été interviewées pour cette enquête (tableau de synthétisation des informations relatives aux populations-cibles).

⁴⁴⁸ « **Anonymmer** » = donner un nom factice pour respecter l'anonymat (néologisme inventé par Odile Thuilier, maître de conférences en sciences de l'éducation, auprès des étudiants de Master I à Aix-Marseille Université).

⁴⁴⁹ **Mistral** : Vent provençal de nord-nord-ouest, appelé *Mistrau* en Provençal. (Étymologie occitane ancien : « Magistral »).

⁴⁵⁰ **Tramontane** : Vent provençal du nord. (Étymologie latine : « Vent du nord-ouest ») ; opposé au vent d'Autan.

⁴⁵¹ **Autan** : Vent provençal du sud-est / sud-sud-est. (Étymologie latine : « Vent qui souffle de la mer ») ; opposé à la Tramontane.

⁴⁵² **Noroît** : Vent breton du nord-ouest, appelé *Gwalarn* en Breton. (Étymologie celtique : « Nord-ouest »).

⁴⁵³ **Suroît** : Vent breton du sud-ouest, appelé *Surouas* en Breton. (Étymologie normande : « Sud-ouest »).

<i>Établissements</i>	N° 1 : LE MISTRAL (MAS + FO pour TC)	N° 2 : LATRAMON-TANE (FAM pour IMOC + TC)	N° 3 : L'AUTAN (MAS pour IMOC)	N° 4 : LE NOROÛT (FAM pour IMOC)	N° 5 : LE SUROÛT (FAM + FO pour TC)	<i>TOTAUX / Lignes</i>
PHC-IMOC	/	2 ♀ + 1 ♂	3 ♀ + 3 ♂	4 ♀ + 2 ♂	/	<i>15</i>
PHC-TC	3 ♀ + 3 ♂	2 ♀ + 1 ♂	/	/	5 ♀ + 1 ♂	<i>15</i>
Professionnels-IDE	3	2	1	2	1	<i>9</i>
Professionnels-AMP	2	3	2	2	2	<i>11</i>
« Trois A »	1 Père + 1 Mère (mariés) 1 frère 1 AVS ⁴⁵⁴ ♂ 1 ex-époux	1 Mère d'IMOC 1 Sœur d'IMOC 1 Ami de TC 1 fille de TC	2 Mères 1 Père 1 Demi-frère utérin	1 Tante 1 Belle-sœur 1 Bénévole habituelle 1 Père	1 Mère 1 Fils 1 Ex-épouse 1 Ex-patron professionnel	<i>21</i>
<i>Nombre total de personnes interviewées</i>	<i>16</i>	<i>15</i>	<i>13</i>	<i>14</i>	<i>13</i>	71

Tableau 1 : Synthétisation des informations relatives aux populations-cibles

Même si cela semble peu académique, nous avons décidé parallèlement, d'identifier les PHC par des noms de fruits pour les femmes (Abricot, Cerise, Myrtille, Pomme, Sorbier, etc.) et de légumes pour les hommes (Asperge, Chou, Maïs, Potiron, Salsifis, etc.). Pour les soignants, nous utiliserons

⁴⁵⁴ AVS ♂ = Auxiliaire de Vie Sociale (masculin) qui accompagne « son » résidant lors de sorties (cinéma, bowling, zoo, etc.) deux samedis par mois.

des noms de fleurs (Anémone, Colchique, Mimosa, Pissenlit, Souci, etc.). Enfin pour les « Trois A », nous les nommerons par des noms de sucreries (Amadeus, Caramel, Malabar, Popcorn, Smoothie, etc.). ▲ Des tableaux récapitulatifs des protagonistes entendus sont transcrits ci-dessous (page 242) pour une lecture plus aisée.

Établissement n° 1 : *Le Mistral* (TC)

PHC	Soignants	« Trois A »
<i>Abricot</i> ♀	Anémone (IDE ♀)	Aumônière ♂
<i>Airelle</i> ♀	Amarante (IDE ♀)	Amandine ♀
<i>Ananas</i> ♀	Arum (IDE ♂)	Amadeus ♂
<i>Asperge</i> ♂	Aster (AMP ♀)	Amaretto ♂
<i>Avocat</i> ♂	Amaryllis (AMP ♀)	Apple pie ♂
<i>Artichaut</i> ♂	-	-

Établissement n° 2 : *La Tramontane* (TC + IMOC)

PHC	Soignants	« Trois A »
<i>Cerise</i> ♀	Camélia (IDE ♀)	Chocolatine ♀
<i>Clémentine</i> ♀	Camomille (IDE ♀)	Caraméline ♀
<i>Cacahuète</i> ♀	Colchique (AMP ♀)	Cookie ♂
<i>Citron</i> ♀	Clématite (AMP ♀)	Croustillante ♀
<i>Céleri</i> ♂	Châtaignier (AMP ♂)	-
<i>Chou</i> ♂	-	-

Établissement n° 3 : *L'Autan* (IMOC)

PHC	Soignants	« Trois A »
<i>Myrtille</i> ♀	Mimosa (IDE ♀)	Meringue ♀
<i>Mangue</i> ♀	Mufler (AMP ♀)	Macaron ♂
<i>Mirabelle</i> ♀	Marguerite (AMP ♀)	Malabar ♂
<i>Menthe</i> ♂	-	Marshmallo w ♀
<i>Manioc</i> ♂	-	-
<i>Maïs</i> ♂	-	-

Établissement n° 4 : *Le Noroît* (IMOC)

PHC	Soignants	« Trois A »
<i>Prune</i> ♀	Pétunia (IDE ♀)	Pistache ♀
<i>Pomme</i> ♀	Primevère (IDE ♀)	Panacotta ♀
<i>Poire</i> ♀	Pissenlit (AMP ♀)	Praline ♀
<i>Pêche</i> ♀	Pâquerette (AMP ♀)	Popcorn ♂
<i>Poireau</i> ♂	-	-
<i>Potiron</i> ♂	-	-

Établissement n° 5 : *Le Suroît* (TC)

PHC	Soignants	« Trois A »
<i>Sapotille</i> ♀	Souci (IDE ♀)	Smoothie ♂
<i>Sorbier</i> ♀	Sauge (AMP ♀)	Sucette ♀
<i>Salicorne</i> ♀	Seringuât (AMP ♀)	Smarties ♀
<i>Soja</i> ♀	-	Sablé ♂
<i>Sureau</i> ♀	-	-
<i>Salsifis</i> ♂	-	-

Fig. 5 : Tableaux récapitulatifs des protagonistes entendus

Pour tendre à être le plus proche de 50 %, nous nous sommes efforcée d'entretenir trois PHC-TC et trois PHC-IMOC au sein de l'établissement (« La Tramontane ») accueillant les deux types de handicaps cérébraux.

Ainsi au total, nous avons pu interviewer quinze IMOC et quinze TC, ce qui nous parut idéal.

10.3. SYNTHÈSE DES DONNÉES

Chaque donnée recueillie, c'est-à-dire chaque mot verbalisé par l'interlocuteur par rapport au terme "sexualité", aurait pu être analysée à l'aide du logiciel "TROPES®-Version 8.4", mais nous avons préféré travailler sans logiciel. Bien sûr, cela fut plus laborieux et plus chronophage – et sans doute notre neutralité n'a pas toujours été pleine et entière – mais cela nous a paru plus approprié, compte-tenu de la richesse des données.

À noter que tout mot prononcé par le protagoniste, susceptible d'être entendu au singulier comme au pluriel, a été repéré et signalé avec une phrase-type de notre part : « *Il n'y en a qu'un ou plusieurs ?* » ; nous reconnaissons que cela induit une possible influence de notre part, mais nous souhaitons une transcription fidèle des réponses récoltées.

L'âge des PHC interviewées a été noté à titre informatif, mais ne sera pas une donnée utile à l'analyse.

Quant aux professionnels entendus, peu importent leur genre, leur âge ou l'année d'obtention de leur diplôme, car nous partons du principe que les représentations sociales évoluent au fil du temps, mais c'est bien le "ici et maintenant" qui nous intéresse pour notre recherche (même si nous avons conscience que cela ne rend pas le démarche plus neutre). Enfin, nous avons choisi de séparer volontairement les données recueillies auprès des PHC, des soignants et des « Trois A », sous forme de trois tableaux et de trois couleurs, pour les A/L et pour les "Cartes Émotionnelles". En outre, il nous a paru opportun de relever la foi, croyance ou pratique religieuse de chaque protagoniste, car l'impact de l'obédience culturelle sur les représentations sociales nous semble évident (notamment au vu des résultats obtenus lors de l'enquête exploratoire⁴⁵⁵).

À repérer également que pour les PHC, la foi, croyance, religion ou l'athéisme, est parfois celle ou celui des parents (père, mère ou parents de substitution), mais influençant largement la PHC ; ainsi

⁴⁵⁵ **Enquête exploratoire** : voir chapitre 7.4 pp. 153-163.

donc nous l'avons retenue comme étant celle commune à la PHC (car issue de son milieu d'élevage et de sa culture).

Pour une lecture plus commode, nous avons aussi considéré que la personne ne se présentant ni catholique, ni protestante, ni orthodoxe, ni juive, ni musulmane, ni bouddhiste serait dénommée "athée"⁴⁵⁶ (même si elle s'estime œcuménique ou adepte d'une pratique polythéiste ou d'une confession non reconnue en France, comme les Témoins de Jéhovah, les Évangélistes, les Scientologues, les Adventistes du 7^{ème} jour, les Mormons, les Enfants de Dieu, les Hare Krishna, les membres de l'Église de l'Unification, les adeptes de l'Église du Corps du Christ, etc.).

De surcroît, nous avons laissé libre choix du terme "pratiquant" ou "non pratiquant" selon la volonté et la définition de chacun pour ne paraître ni trop intrusive, ni trop indiscreète (car la religion peut aussi être perçue comme de l'ordre de l'intime dans une république laïque ; la question ne se poserait sans doute pas de la même façon hors métropole française).

Les données recueillies auprès des PHC (Tableau I), des soignants (tableau II) et des « Trois A » (tableau III) sont lisibles en Annexe XI pour ce qui relève des "Associations Libres". Même principe pour les "Cartes Émotionnelles" (Annexe XI : tableaux I', II' et III').

Relevons également que sur neuf IDE interrogés, un seul était un homme (soit environ 11,12 % des IDE entendus), ce qui se rapproche fondamentalement du pourcentage national représentatif de la profession en France (+ ou – 13%⁴⁵⁷) ; par conséquent, le genre des professionnels n'a pas été un critère retenu pour l'analyse. *Idem* pour les AMP.

10.4. ANALYSE DES DONNÉES

Des tableaux récapitulatifs (1 à 8) sont lisibles en pages 255 à 260.

Dès une première lecture rapide des données recueillies – et après une seconde lecture plus affinée – il nous est clairement apparu qu'une distinction très nette s'établissait entre les IMOC et les TC, notamment au travers de plusieurs critères :

- le discours contenu dans les A/L des PHC, selon qu'elles soient IMOC ou TC ;

⁴⁵⁶ "Athée" : ici entendu présentement, comme "sans religion" (et non pas "sans foi" ou "sans croyance(s)", mais plutôt comme "hors religion reconnue comme telle en France métropolitaine").

⁴⁵⁷ **Chiffres 2015** = Sources : <http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/presentation/638248-infirmiers-france.html>, visité le 18. 02. 2017.

Idem pour **chiffres 2014** : <http://www.infirmiers.com/actualites/actualites/616796-infirmiers-en-exercice-1er-janvier-2014.html>, visité le 18. 02. 2017.

- le discours contenu dans les A/L des soignants, selon qu'ils prennent en charge des PHC-IMOC ou des PHC-TC ;

- le discours contenu dans les A/L des « Trois A », selon qu'ils soient "référents" d'une PHC-IMOC ou d'une PHC- TC.

Les "Cartes Émotionnelles" ont confirmé la fidélité à l'émotion ressentie, en lien étroit avec les mots exprimés en parallèle.

Par contre, IDE ou AMP ne mobilisent que peu de différences entre eux, aussi avons-nous décidé de ne pas séparer les réponses de ces deux types de professionnels.

En outre, au vu des résultats obtenus, nous avons décidé de faire deux analyses distinctes : une pour les PHC-IMOC et une pour les PHC-TC.

10.4.1. À propos des PHC-IMOC

10.4.1.1. Les PHC-IMOC

L'établissement « La Tramontane » nous a permis de rencontrer trois personnes IMOC ; « L'Autan » et « Le Noroît » nous en ont présenté douze. Soit quinze au total.

Sur ces quinze IMOC, neuf sont des femmes (moyenne d'âges : 39,5 ans) et six sont des hommes (moyenne d'âges : 44,83 ans). Donc, une moyenne d'âges générale de 42,17 ans.

➤ Les "Associations Libres" :

Relativement à celles-ci, nous avons décidé de regrouper les mots ou groupes de mots, par notions voisines. En ce qui concerne donc la sexualité, les représentations sociales (RS) des PHC-IMOC gravitent essentiellement autour de deux notions :

- Une connotation "sale" et d'interdiction : avec les locutions comme « Maman ne veut pas », « Pas bien », « Cochonneries » (cité trois fois), « Saletés » (cité deux fois), « Ma faute », « Vilaine fille », « Punition d'Allah », « Y faut pas ! », « Péché, Dieu me voit », « T'as pas le droit de dire ce mot ... et moi non plus ! », « Allah te regarde !! ».
- Et le consentement : même si ce dernier mot n'est pas toujours utilisé en ces termes : « Les deux sont d'accord », « Viol » (cité trois fois), « Forcée », « Fait mal », « Faire ensemble », « Quand on veut tous les deux », « Les deux disent oui », « Pas obligé même si on est marié », « Avortement ».

Le trouble s'impose tout de même, avec trois fois la verbalisation du vocable « Viol » ...

Ainsi, il semble clair que le noyau central des RS des PHC-IMOC intègre des idées dialogiques (telles qu'Edgar Morin⁴⁵⁸ les définit : 1990, p. 292) : la sexualité est sale et interdite, mais elle peut exister s'il y a consentement des deux parties (ou plus).

Comment les PHC-IMOC peuvent-elles s'épanouir par l'intermédiaire d'une forme de sexualité, quand elles la considèrent de cette manière ?

Pour ce qui serait des éléments périphériques proches de leurs RS, nous retrouvons les éléments notionnels relatifs à :

- La tendresse et l'amour : avec des groupes de mots, tels que « La voir sourire quand elle me voit », « Se promener main dans la main », « Marcher ensemble », « Marcher en se tenant la main », « Étreinte », « Se prendre dans les bras », « Manger à côté d'elle », « Manger ensemble », « Manger avec elle », « Partager les repas », « Couples à deux », « En couple » ; mais aussi « Amour » et « S'aimer ».
- Moyens de montrer ou démontrer cette tendresse-amour : « La regarder », « Bisous », « Se faire des bisous », « S'embrasser », « Bisous sur la bouche », « Bisous sur la joue », « Faire l'amour », « Tout nu », « Se toucher avec la main », « Caresser les cheveux », « Se regarder dans les yeux ».

Les éléments périphériques plus lointains ne sont pas retenus car peu légitimes du fait de leur moindre occurrence.

➤ Les "Cartes Émotionnelles"

À l'étude des résultats relevés pour les choix des "Cartes Émotionnelles", nous avons opté pour la comptabilisation numéraire des unités d'émotions (Annexe XIII) :

- L'Amour est majoritairement présent. Il est encourageant que les PHC-IMOC se représentent la sexualité comme inhérente à l'amour. De fait, elles évaluent le lien

⁴⁵⁸ **Edgar Morin** : Sociologue et philosophe français (né en 1921), créateur en France de « La sociologie du temps présent ». La guerre d'Espagne en 1936 marque son premier engagement politique. Il a ensuite résisté au nazisme pendant la Seconde Guerre mondiale et au stalinisme par la suite (MORIN était son pseudonyme qu'il l'a gardé par la suite, mais son véritable nom est **Nahoum**). En outre, sa popularité dans les milieux scientifiques est due à sa « Pensée complexe » – élaborée comme un nouveau paradigme – et présentant trois principes majeurs en lien avec la pensée de la complexité : l'hologramme, la récursivité (ou récursion) et la **dialogique**. Cette dernière est définie comme « le principe dialogique consiste à faire jouer ensemble de façon complémentaire des notions qui, prises absolument, seraient antagonistes et se rejetteraient les unes les autres », comme par exemple la mort et la vie, le blanc et le noir, le bon et le mauvais, le vrai et le faux, etc.

essentiel qui peut exister entre la sexualité et l'amour (l'un concrétisant l'autre) ; et ce, malgré les recommandations de "leurs" soignants et/ou de leurs « Trois A ». Elles restent fondamentalement convaincues (pour 8 sur 15 d'entre elles), que l'un ne va pas sans l'autre. Celles-ci ignorent donc une forme de sexualité-plaisir qui n'aurait pas de corollaire avec l'amour, mais avec seulement une forme d'assouvissement de pulsions ou d'envies. Ainsi, lorsque d'aucun imagine que les PHC ne peuvent qu'avoir des pulsions sexuelles de type animal ou bestial, ils semblent bien se tromper ...

- Peu d'autres émotions ont été choisies, mais la Peur reste présente (pour 3 sur 15, soit un quart tout de même). Cette peur est retrouvée au travers des "Associations Libres" où la notion de sexualité "sale" et "interdite" a eu la primeur (Chapitre 10.5.1.1., p. 258).

Concernant les éléments périphériques des RS, nous retrouvons les émotions liées à l'Indifférence, la Colère ou le Dégoût, mais pour une seule PHC-IMOC, pour chacun de ces trois sentiments.

10.4.1.2. Les soignants intervenant principalement auprès des PHC-IMOC

Au sein de l'établissement « La Tramontane », nous avons interviewé deux IDE et trois AMP⁴⁵⁹ ; au sein de « L'Autan » : une IDE et deux AMP ; et au sein du « Noroît » : deux IDE et deux AMP. Soit douze professionnels au total : cinq IDE et sept AMP. Ce qui suit une logique institutionnelle de base, puisque les structures d'accueil ont des besoins en AMP supérieurs à ceux en IDE.

Sur ces douze professionnels, ceux travaillant à « La Tramontane » exercent auprès de PHC-IMOC et de PHC-TC (un roulement sur quatre semaines leur permet de changer d'Unité de soins, alternant les prises en charge des deux types de handicaps cérébraux), mais cela n'a eu d'incidence ni sur les recueils de données, ni sur leur analyse.

➤ Les "Associations Libres"

Leur analyse démontre que les soignants s'occupant principalement de PHC-IMOC ont une RS de la sexualité plutôt tolérante. En effet au sein du noyau central, nous retrouvons des notions de sexualité plurielle et des mots pour éprouver cette sexualité :

⁴⁵⁹ Rappel : **IDE** = Infirmiers Diplômés d'État (secteurs sanitaire et médicosocial, qui "prennent en soins") ; **AMP** : Aides Médico-Psychologiques (secteur médicosocial, qui "prennent soin").

- Sexualité "positivée" : « Deux », « Homosexualité masculine ou féminine », « Homme et Femme », « Multipartenariat », « Bisexualité », « Extase », « Jouissance », « Orgasme », « Énergie positive », « Homosexualité [...] choisie ».
- Mais concomitamment, la répression de cette sexualité en institution apparaît évidente, avec des notions telles que : « Formatage religieux », « Journée tracée », « Amours déçues », « Complexité », « Loi », « Carence éducative », « Tabou », « Honte », « Moqueries », « Impossibilité », « Homosexualité [...] subie ».

En résumé, les soignants reconnaissent la sexualité comme une forme de vie très positive mais la considèrent entravée par un cadre religieux, un cadre légal et un cadre éducatif ressentis comme trop stricts en institution.

Pour ce qui serait des éléments périphériques proches de leurs RS, nous notons des notions :

- D'acceptation d'une "normalité" de la sexualité institutionnelle, avec « Vie affective », « Droit à la vie », « Chemin d'évolution », « Réalité », « Faits concrets », « Vie normale ».
- De contrôle ou d'accompagnement des protagonistes pour évaluer le consentement (par respect ou par protection ??) : « Surveillance amoureuse », « Vigilance », « Contrôle », « Suivi », « Projet Individuel d'Accompagnement ».

Les soignants considèrent donc la sexualité des résidants comme normale et réelle, mais elle serait à surveiller pour le respect du consentement des protagonistes.

Les éléments périphériques plus lointains ne sont pas retenus car moindre dans leurs occurrences. Nous relevons tout de même que le terme « Amour » n'a été prononcé que quatre fois, par les soignants intervenant régulièrement auprès de PHC-IMOC ...

➤ **Les "Cartes Émotionnelles"**

Les unités d'émotions les plus favorisées par les professionnels ont été :

- L'Amour : ce qui reflète bien les données recueillies en termes d'"Association Libre" les concernant, avec une reconnaissance de la factualité et de la normalité d'une sexualité au sein des Unités d'hébergement. Le sentiment amoureux y a toute sa place. Toutefois, rappelons que le mot « Amour » n'avait été exprimé que quatre fois.
- La Colère : qui légitime les notions de répression de cette sexualité avec un sectarisme religieux et des gênes liées à la honte, le cadre législatif méconnu, le manque d'éducation sexuelle pour les résidants, etc.

Les autres émotions n'ont été retenues par aucune professionnelle, si ce ne sont la Tristesse (pour deux soignantes) et la Peur (pour seulement l'une d'entre elles) :

- Tristesse de ne pouvoir accompagner idéalement cette sexualité ?
- Peur de cette sexualité car en incapacité d'effectuer les gestes appropriés ?

10.4.1.3. Les « Trois A » accompagnant des PHC-IMOC

« La Tramontane » nous a fait rencontrer une mère et une sœur de PHC-IMOC ; « L'Autan » : deux mères, un père et un demi-frère utérin ; « Le Noroît » : une tante, une belle-sœur, une bénévole et un père.

Sur ces dix « Trois A », nous repérons de multiples types de liens, tous familiaux sauf pour la bénévole. Au total deux mères et deux pères auront été entendus. Et après informations auprès des soignants ou de la direction, lorsque le sujet de la recherche a été évoqué, les parents (pères et mères) ont refusé ou ont substitué un membre de leur famille à leur place (frère, sœur, tante, etc.).

Est-ce le fait de les positionner face à une réalité qu'ils ne veulent pas admettre ou qu'ils refusent d'accompagner, que ces parents ont éludé (pères et mères) l'invitation ? Ou bien le sujet est-il encore et toujours tabou ?

➤ Les "Associations Libres"

Les notions d'incapacités intellectuelles restent prégnantes chez les « Trois A » accompagnant des PHC-IMOC ; ils craignent majoritairement que leurs "protégés" soient abusés et c'est en cela que se constitue le noyau central de leurs RS :

- La peur : « Tutelle », « Profit de faiblesse », « Protection », « Vulnérabilité », « Sécurité », « Prévention », « Fragilité », « Déception », « Souffrance morale », « Abus de faiblesse ».
- La négation d'une sexualité : elle ne serait pas adaptée, peut-être même jamais vraiment consentie et serait parfois à annihiler : « Viols », « Pas adaptée », « Traitements médicaux », « Bromure⁴⁶⁰ », « Camisole chimique », « Impossible »,

⁴⁶⁰ **Bromure** : Le bromure de potassium est un sel largement utilisé comme antispasmodique et sédatif. La légende – née durant la « Drôle de Guerre » (1939-1945) – persiste : le bromure serait une substance qui aurait permis de réduire la virilité des soldats permissionnaires. Considéré comme anaphrodisiaque et calmant la surexcitation de l'appareil génital masculin, le bromure de potassium n'est plus aujourd'hui utilisé dans ce but. Des thérapeutiques à base de **testostérone*** semblent plus adaptées (elles sont notamment prescrites aux États-Unis, chez les criminels pédophiles récidivistes).

* La **testostérone** est une hormone stéroïdienne du groupe des androgènes (précurseurs de tous les œstrogènes : hormones sexuelles féminines) ; c'est la principale hormone sexuelle masculine.

« Incompréhension », « Complexe », « Pourquoi faire ? », « Inutile », « Pas de plaisir ».

Les deux notions sont inter-reliées puisque considérant que la sexualité serait "dangereuse" pour la vulnérabilité des PHC-IMOC, leurs « Trois A » justifient cette croyance, en rendant la sexualité de leurs "protégés" : « Inutile », « Impossible », « Complexe », « Pas de plaisir », *etc.*

Les éléments périphériques sont plus nombreux et gravitent autour de notions :

- D'anormalité : « Hors cadre normal », « Secret intime », « Asexués », « Méconnaissance de l'amour », « Privilège des gens normaux », « C'est comme un enfant », « Sera toujours un enfant », « Sera un enfant toute sa vie ».

Le corps adulte du PHC-IMOC est complètement nié, seul son Q.I. (Quotient Intellectuel) d'enfant est pris en compte. Tel que l'avaient exprimé Giami, Humbert & Laval (2001a) au cours de leurs recherches, l'adulte PHC congénital est encore vu et considéré comme asexué ...

- De consentement : « Pas de consentement traductible », « Pas de réel consentement », « Consentir », « Consentement impossible », « Désaccord », « Consentement », « Relations consenties ».

Ici, c'est bien le doute du consentement qui prime.

Quant aux éléments périphériques plus lointains, nous ne les retenons pas bien que nous ne nions pas que : « Rapports sexuels », « Pulsions », « Pornographie », « Hétérosexualité », « Homosexualité » et « Relations », aient été affirmés par sept fois, pour les dix « Trois A » entendus.

➤ **Les "Cartes Émotionnelles"**

La Peur est choisie par la moitié des « Trois A » interrogés ; cela est le miroir des A/L analysées les concernant : peur pour la PHC-IMOC vue comme vulnérable, incapable (puisque sous tutelle), faible, fragile, qui peut facilement être abusée, *etc.*

Le reste se partage d'égale importance entre la Joie (les « Trois A » seraient-ils en joie si leurs protégés pratiquaient une sexualité ?) et ... le Dégoût ! Ce qui à première vue semble contradictoire ... Il va sans dire que ces éléments du noyau central ont été construits sur des notions usant de "valeurs" telles que « Pas bien », « Cochonneries », « Saletés », « Y faut pas ! », « Vilaine fille »,

etc., comme citées par les PHC-IMOC elles-mêmes au cours de leurs entretiens (Chapitre 10.5.1.1., p. 258).

10.4.2. À propos des PHC-TC

10.4.2.1. Les PHC-TC

Les établissements « Le Mistral » et « Le Suroît » nous ont permis de rencontrer douze personnes TC ; « L'Autan » nous en a présenté trois. Soit quinze au total.

Sur ces quinze PHC-TC, huit sont des femmes (moyenne d'âges : 39,75 ans) et sept sont des hommes (moyenne d'âges : 43,43 ans). Donc une moyenne d'âges générale de 41,59 ans.

➤ Les "Associations Libres"

Comme pour les PHC-IMOC, la méthode d'approche des notions voisines s'est réalisée par regroupement de mots ou groupes de mots, relevant du même champ sémantique.

De fait, les représentations sociales (RS) des PHC-TC sur la sexualité tendent à investir surtout les notions de :

- Consentement : « Pas être forcé », « On veut tous les deux », « Rien de sale si on est consentants tous les deux », « Pas forcer la copine », « Adultes consentants », « Si on consent tous ».

Nous comprenons plus aisément que les PHC-TC (porteur d'un handicap cérébral acquis) aient une vision plus concrète du consentement. N'oublions pas qu'avant le traumatisme crânien, ils avaient – pratiquement tous – eu au moins une expérience sexuelle. Ils connaissent également le concept de « viol » et de rapports de force qui peut exister entre deux adultes dont l'un ne serait pas consentant à l'acte sexuel.

- Moyens de montrer ou démontrer cette tendresse-amour : « Sexuel », « Excitation », « Orgasme », « Jouissance », « Érection », « Fellation », « Anus aussi », « Sucrer », « Pénétrer ».

Même si ici, les PHC-TC citent la même notion que les PHC-IMOC (*id est* les moyens de montrer ou démontrer cette tendresse-amour), il est néanmoins très significatif que les mots choisis diffèrent profondément des premiers. En effet, les PHC-TC usent de termes plus évocateurs, de vocables plus francs qui ont une très forte connotation sexuelle. Nous pouvons penser que cela est lié au fait qu'ils connaissent la pratique de ce vocabulaire et qu'ils ont reçu, peu ou prou, une éducation sexuelle avant le traumatisme crânien.

Ainsi le noyau central de leurs RS sur la sexualité repose sur le consentement et l'acte sexuel pragmatique ("pratico-pratique").

Pour les éléments périphériques proches, nous pouvons considérer que l'« Amour » (cité huit fois) trouve la même place que la difficulté à bâtir cet amour (retrouvé huit fois également) : « Difficile ici », « Impossible », « Pas le choix », « Trop de femmes ici », « Manque d'hommes », « Pas de vrais mecs », « Tous moitié handicapés de la tête », « Malades mentaux et débiles ». La conscience d'un entourage cérébralement déficient est tangible (sauf anosognosie) et semble être une barrière à la sexualité. Le dicton « Qui se ressemble, s'assemble » semble être ici démenti ... Et cette prise de conscience de l'état mental de l'Autre (qui n'implique pas forcément une prise de conscience de son propre état mental) induit son rejet, mettant un frein à une éventuelle relation (sexuelle ou non).

Relevons quand même que l'« Amour » reste prépondérant dans le noyau central. Les PHC-TC considèrent donc que la sexualité et l'amour sont foncièrement imbriqués l'un avec l'autre.

Enfin, les éléments périphériques plus lointains signent malgré tout un dépassement de la cybersexualité – « Images porno. », « Internet », « *Tchat* » et « Messenger® » (6 / 15) – face à la notion de « Plaisir » et d'« Enfants » (5 / 15 pour chacune des deux notions).

➤ **Les "Cartes Émotionnelles"**

L'Amour et la Joie surpassent largement les autres émotions proposées. Pour nos interlocuteurs-TC, la sexualité est donc synonyme d'amour et de joie.

Si l'amour était également la première émotion dévoilée par les PHC-IMOC (PHC congénitales), la seconde était la peur. Or il est notable que pour les PHC-TC, celle-ci n'a pas sa place (citée 0 fois). Cela nous ramène de nouveau vers la situation où les PHC acquis ont une connaissance factuelle de la sexualité, existante avant l'accident, d'où une absence de peur. Mais il peut être interprété que leur vision de la sexualité invite à une vraie présence d'amour (indéfectible de la sexualité) et de joie, procurées par le souvenir d'une sexualité. Ou peut-être même par une sexualité encore imaginée. Voire toujours vécue ...

La Tristesse (citée deux fois), l'Indifférence et le Dégoût (émotions citées une fois chacune) apparaissent plus que secondaires.

10.4.2.2. Les soignants intervenant principalement auprès des PHC-TC

➤ Les "Associations Libres"

Deux notions principales sont clairement énoncées (13 soignants sur 13⁴⁶¹) :

- La sexualité comportementale : « Sexe » (cité deux fois), « Bisexualité », « Hétérosexualité », « Homosexualité », « Couple », « Pénétrer », « Pénétration », « Sperme », « Vagin », « Multiplicité de l'acte », « Envies », « Partenaires ».

Les mots choisis sont strictement libidinaux ou purement sexuels. Cela traduit sans doute la réalité des terrains d'exercice professionnel.

- La sexualité cachée ou ressentie comme non libre : « Tabou institutionnel », « Bornes trop rigides », « Sexualité cachée », « Chambres séparées », « Manque d'éducation sexuelle », « Non visible », « Barrières religieuses », « Tabou », « Interdit familial », « Carcan congréganiste », « Diabolique pour l'Islam ».

Et malgré cette réalité de terrain précédemment reconnue, le noyau central de leurs RS en matière de sexualité pour les résidants, reste figé sur la notion de secrets, d'ombres, d'interdiction(s), de réprimandes ou de barrières religieuses et/ou institutionnelles.

Ils ont conscience que la sexualité devrait se vivre physiquement mais que le milieu professionnel dans lequel ils évoluent n'est pas propice à cette réalité.

Les éléments périphériques sont moins solides, même s'ils représentent sept ou huit soignants sur douze, relativement à :

- l'Amour : « Amour », « Affectivité », « Échanges d'amour », « Chérir ».
- La tendresse : « Tendresse », « Caresses », « Baisers », « Générosité », « Don d'amour », « Don de soi », « Partage ».

Ces deux notions étant très proches, elles peuvent être envisagées comme interdépendantes.

Les éléments périphériques plus lointains sont peu exploitables, même si la conception de consentement est à prendre en considération, comme celle de l'accompagnement au travers d'une tolérance et d'une distance professionnelle conservée.

⁴⁶¹ En effet, rappelons que nous avons rencontré **douze professionnels**, mais que certains exercent auprès de PHC-IMOC et de PHC-TC : leurs réponses ont parfois été comptabilisées deux fois, d'où le chiffre 13 apparaissant dans le Tableau 2 (p. 255).

➤ Les "Cartes Émotionnelles"

L'Amour trouve cette fois encore une place privilégiée ; pour les soignants qui interviennent auprès de PHC-TC, sexualité rime avec amour. Le handicap cérébral ne freine pas cet élan vital et n'est pas un biais à la construction d'un sentiment profond, intense et relationnel fort. Quand les professionnels soignant des PHC-IMOC choisissent l'Amour (quatre sur douze), ceux travaillant auprès des PHC-TC le choisissent pour plus du double (neuf sur treize⁴⁶²).

Il semble évident ici que les professionnels du "prendre en soins", comme les professionnels du "prendre soin", voient dans les victimes d'un handicap cérébral acquis, une fonctionnalité sexuelle et amoureuse bien plus révélée (voire révélatrice) que chez les victimes d'un handicap cérébral congénital.

Si la Tristesse arrive en deuxième position, elle peut s'interpréter par ce sentiment empathique ressenti par les soignants qui se projettent (consciemment ou pas) sur le PHC-TC ; après tout, ils peuvent facilement être le sujet d'un transfert (d'ordre psychanalytique) et s'imaginer à leur place demain (le handicap reste acquis et notamment post-traumatique, singulièrement à la suite d'un accident de la voie publique ; et cela n'arrive pas qu'aux autres ...).

La Colère et la Peur (citées une fois chacune) s'entendent certainement comme inhérentes aux préoccupations légitimes de professionnels se trouvant en difficulté de prises en charge face à une sexualité "différenciée" et dont les modalités d'accompagnement restent floues au sein de leurs institutions.

10.4.2.3. Les « Trois A » accompagnant des PHC-TC

➤ Les "Associations Libres"

Le noyau central des RS de la sexualité des « Trois A » accompagnant des PHC-TC cible essentiellement :

- L'aspect "normal" et vital de la sexualité : « Renormalisation », « Énergie vitale », « Normalité », « Évidence », « Vie à deux », « Poursuivre une vie normale », « Nouvelle vie », « Nouvelles amours », « Droit », « Sexe vital », « Bien sûr ! ».

Il paraît ainsi clair, que pour les PHC-TC, la sexualité est beaucoup plus admise par les « Trois A » les accompagnants que pour les PHC congénitales. Le fait qu'une vie sexuelle préexistait au traumatisme crânien influe nécessairement sur la vision de cette sexualité en institution.

⁴⁶² Toujours si l'on considère que treize professionnels exercent auprès de résidents PHC-TC, puisque cinq d'entre eux travaillent avec des PHC-TC et avec des PHC-IMOC (voir référence 461 ci-dessus).

- Le consentement : « Consentement », « Consentir à deux », « Volonté », traduisent également le refus d'une sexualité subie, non acceptée, soufferte ou imposée. L'idée d'un asservissement sexuel est refusée.

Les éléments périphériques proches s'étendent autour de notions de :

- Deuil de "la-vie-d'avant-l'accident" : « Tourner la page », « Avancer, mais pas ensemble », « Deuil(s) », « Souvenirs », « Jeunesse », « Traumatisme moral », « Difficultés d'une nouvelle vie ».

Cela s'entend pour les "survivants" des PHC-TC qui ne présagent plus de la même identité pour leurs "protégés". C'est effectivement un deuil à entreprendre pour la PHC-TC directement, mais aussi pour les « Trois A » qui ne retrouveront jamais la "personne-" ou "personnalité-d'avant-l'accident". Il va leur falloir composer avec cette nouvelle personne ou bien la refouler et tenter de l'oublier – d'où la défection définitive de nombreux liens familiaux et amicaux des PHC-TC institutionnalisées, souvent rompus irrémédiablement.

- Accompagnement sexuel : « Accompagner vers prostituée », « Prostitution », « Assistance sexuelle », « Aider », « Soulager la souffrance », « Accompagner », « Rétablissement moral ».

Les « Trois A » guidant les PHC-TC ont semble-t-il, pleine conscience de la nécessité d'un accompagnement de cette sexualité dans le but de la satisfaire au mieux, en apportant des moyens qui apparaissent adaptés et accessibles pour eux.

En dernier lieu, les éléments périphériques plus lointains s'orientent vers des idées de partage et d'amour : « Partage(r) », « Échanges », « Amour ».

Mais la réalité de la prise en compte d'une sexualité factuelle avant le handicap n'y est pas prétéritée : « Vie-d'avant-l'accident », « Vie d'avant le traumatisme », « Deux pareils [*handicapés*] », « Pas vierges », « Ami(e) », « Copain-copine ».

➤ **Les "Cartes Émotionnelles"**

L'unique "Carte Émotionnelle" élue par les « Trois A » accompagnant des PHC-TC est la Joie. Finalement, que ces PHC-TC aient une sexualité semble mettre en joie autant leurs parents, frère, fille, fils, ex-époux(se), que leur amie d'enfance, ex-patron ou AVS-homme⁴⁶³.

Cela est antagoniste avec la carte principalement distinguée par les « Trois A » accompagnant les PHC-IMOC : la Peur ; et en second lieu, le Dégoût (à part égale avec la Joie).

⁴⁶³ Puisque telle est la composition de notre population-cible concernant les « Trois A » accompagnant des PHC-TC.

10.5. Tableaux des synthèses générales des *verbatim* notionnels

<i>PHC-IMOC</i>	<i>Nbre de notions proches citées</i>	<i>Nbre de notions proches citées au total</i>	<i>Nbre de notions proches citées</i>	<i>PHC-TC</i>
-	0	2	2	Vital. Important dans la vie.
La voir sourire quand elle me voit. Se promener main dans la main. Marcher ensemble, Marcher en se tenant la main. Étreinte. Se prendre dans les bras. Manger à côté d'elle. Manger ensemble. Manger avec elle. Partager les repas.	11	14	3	Tendresse. Douceurs.
Couples à deux. En couple.	3	5	2	Couple(s)
Mariage.	1	4	3	Mariage. Mari. Prince charmant.
Plaisir.	1	6	5	Plaisir. J'adore ça ! Oh oui encoreeee ! Plaisir tout seul, à deux ... ou plus !
La regarder. Bisous. Se faire des bisous. S'embrasser. Bisous sur la bouche. Bisous sur la joue. Faire l'amour. Tout nu. Se toucher avec la main. Caresser les cheveux. Se regarder dans les yeux.	11	21	10	Sexuel. Excitation. Orgasme. Jouissance. Érection. Fellation. Anus aussi. Sucrer. Pénétrer.
Faire un bébé.	4	9	5	Enfant(s)
-	0	2	2	Envies. Vieux souvenirs.
Entente. Tolérance.	2	3	1	Bonheur.
Chut ! C'est secret. J'ai pas le droit d'en parler. (≠ Populariser).	3	5	2	Se cacher. Se cacher toujours.
Les deux sont d'accord. Viol. Forcée. Fait mal. Faire ensemble. Quand on veut tous les deux. Les deux disent oui. Pas obligé même si on est mariés. Avortement.	12	29	17	Pas être forcée. On veut tous les deux. Rien de sale si on est consentants tous les deux. Pas forcer la copine. Adultes consentants. Si on consent tous
Amour. S'aimer.	6	14	8	Amour.
Pilule.	1	1	1	Condom.
Partage de vie. Dormir ensemble. Dormir dans la même chambre.	3	8	5	Partage(r). Partage de vie. Échange de bons procédés. Sucrer pour une cigarette.
-	0	3	3	PPppppffff !!! Devoir conjugal. Obligation.
Masturbation	1	5	4	Se branler. Plaisir autonome. Canard. Masturbation faute de mieux.
Je sais pas, je connais pas ce mot.	1	1	0	-
-	0		8	Difficile ici. Impossible. Pas le choix. Trop de femmes ici. Manque d'hommes. Pas de vrais mecs. Tous

		8		moitié handicapés de la tête. Malades mentaux et débiles.
Fidélité.	3	3	0	-
Jalousie.	1	1	0	-
Homme.	1	4	3	Sex-friend. Drague. Rencontre(s).
Maman ne veut pas. Pas bien Cochonneries. Saletés. Ma faute. Vilaine fille. Punition d'Allah. Y faut pas ! Péché, Dieu me voit. T'as pas le droit de dire ce mot ... et moi non plus ! Allah te regarde !!	15	18	3	Interdiction. Maman veut pas pour moi. Pas musulman.
Sites de rencontres	1	7	6	Images porno. Internet. Tchat. Messenger®.
-	0	1	1	Pas d'âges.
-	0	3	3	Viagra®. Éjaculation précoce. Panne sexuelle.
-	0	3	3	Homosexualité. Homme avec homme, femme avec femme, home avec femme.
-	0	1	1	Divorce.

Tableau 2 : Verbatim des PHC-IMOC et des PHC-TC

<i>Les soignants intervenant principalement auprès des PHC-IMOC</i>	<i>Nbre de notions proches citées</i>	<i>Nbre de notions proches citées au total</i>	<i>Nbre de notions proches citées</i>	<i>Les soignants intervenant principalement auprès des PHC-TC</i>
Vie affective. Droit à la vie. Chemin d'évolution. Réalité. Faits concrets. Vie normale.	6	10	4	Physiologique. Normalité. Liberté. Droit à la vie.
Amour. Échanges d'amour.	4	11	7	Amour. Affectivité. Échanges d'amour. Chérir.
Deux. Homosexualité masculine ou féminine. Homme et Femme. Multipartenariat. Bisexualité. Extase. Jouissance. Jouissance. Orgasme. Énergie positive. Homosexualité [...] choisie.	9	22	13	Sexe. Bisexualité. Hétérosexualité. Homosexualité. Couple. Pénétrer. Sexe. Sperme. Pénétration. Vagin. Multiplicité de l'acte. Envies. Partenaires.
Masturbation. Sextoys.	2	5	3	Masturbation. Masturbation masculine.
Plaisir. Amusement. Bons moments.	3	5	2	Plaisir. Épanouissement.
Surveillance amoureuse. Vigilance. Contrôle. Suivi. Projet Individuel d'Accompagnement.	5	10	5	Accompagnement. Tolérance. Distance professionnelle.
Pilule. Reproduction contrôlée. IVG.	3	5	2	Préservatifs.

Famille.	1	4	3	Enfants. Maternité. Famille.
Consentement. Respect.	4	10	6	Réciprocité. Consentement. Recherche du consentement.
Formatage religieux. Journée tracée. Amours déçues. Complexité. Loi. Carence éducative. Tabou. Honte. Moqueries. Impossibilité. Homosexualité [...] subie.	11	24	13	Tabou institutionnel. Bornes trop rigides. Sexualité cachée. Chambres séparées. Manque d'éducation sexuelle. Non visible. Barrières religieuses. Tabou. Interdit familial. Carcan congréganiste. Diabolique pour l'Islam.
Coït sans brutalité.	2	10	8	Tendresse. Caresses. Baisers. Générosité. Don d'amour. Don de soi. Partage.
Violences. Maltraitance. Refus et déni.	3	3	0	-
Exhibitionnisme volontaire. Gémissements.	2	4	2	Conduite déviante. Mensonges.
Engagements. Mariage ou PACS. Pour la vie.	4	4	0	-
Gêne.	1	3	2	Pudeur. Intimité.
"Aidance" ou assistance sexuelle.	1	4	3	Prostitution. Aide. Assistance sexuelle.

Tableau 3 : *Verbatim* des soignants intervenant auprès de PHC-IMOC et de PHC-TC

<i>Les « Trois A » accompagnant des PHC-IMOC</i>	<i>Nbre de notions proches citées</i>	<i>Nbre de notions proches citées au total</i>	<i>Nbre de notions proches citées</i>	<i>Les « Trois A » accompagnant des PHC-TC</i>
Joies. Rires.	2	17	15	"Renormalisation". Énergie vitale.
Hors cadre normal. Secret intime. Asexués. Méconnaissance de l'amour. Privilège des gens normaux. C'est comme un enfant. Sera toujours un enfant. Sera un enfant toute sa vie.	9	23	14	Vie à deux. Normalité. Évidence. Poursuivre une vie normale. Nouvelle vie. Nouvelles amours. Droit. Sexe vital. Bien sûr !
-	0	6	6	Deux pareils [<i>handicapés</i>]. Pas vierges. Vie-d'avant-l'accident. Vie d'avant le traumatisme. Ami(e). Copain-copine.
Pas de consentement traductible. Pas de réel consentement. Consentir. Consentement impossible. Désaccord. Consentement. Relations consenties.	9	19	10	Consentement. Consentir à deux. Volonté.
Tendresse. Caresse. Baisers.	3	4	1	Tendresse.

Partage.	1	6	5	Partage(r). Échanges
Amour	3	7	4	Amour.
Accompagnement. Information. Suivi médical.	5	12	7	Accompagner vers prostituée. Prostitution. Assistance sexuelle. Aider. Soulager la souffrance. Accompagner. Rétablissement moral.
Risque de grossesse. Contraception. IVG. Pas de procréation.	4	6	2	Préservatif. Capote ou Pilule.
Secrète. Intimité.	2	5	3	Politesse. Respect. Pudeur.
Déception. Souffrance morale.	2	10	8	Tourner la page. Avancer, mais pas ensemble. Deuil(s). Souvenirs. Jeunesse. Traumatisme moral. Difficultés d'une nouvelle vie.
Rapports sexuels. Pulsions. Pornographie. Hétérosexualité. Homosexualité. Relations.	7	10	3	Trivialité. Conquêtes. Pornographie.
Viols. Pas adaptée. Traitements médicaux. Bromure. Camisole chimique. Impossible. Incompréhension. Complexe. Pourquoi faire ? Inutile. Pas de plaisir.	12	12	0	-
Tutelle. Profit de faiblesse. Protection. Vulnérabilité. Sécurité. Prévention. Fragilité. Déception. Souffrance morale. Abus de faiblesse.	17	17	0	-

Tableau 4 : *Verbatim* des « Trois A » accompagnant des PHC-IMOC ou des PHC-TC

10.6. Tableaux des synthèses générales des cartes émotionnelles

Rappels des "Cartes Émotionnelles" présentées : *Amour, Joie, Peur, Tristesse, Indifférence, Colère, Dégoût.*

<i>Émotions choisies</i>	<i>PHC-IMOC</i>	<i>Nbre total d'émotions</i>	<i>PHC-TC</i>
<i>AMOUR</i>	8	15	7
<i>JOIE</i>	0	4	4
<i>PEUR</i>	3	3	0
<i>TRISTESSE</i>	0	2	2
<i>INDIFFÉRENCE</i>	1	2	1
<i>COLÈRE</i>	1	1	0
<i>DÉGOÛT</i>	1	2	1

Tableau 5 : *Données* recueillies auprès des PHC-IMOC et des PHC-TC

<i>Émotions choisies</i>	<i>Soignants intervenants auprès de PHC-IMOC</i>	<i>Nbre total d'émotions</i>	<i>Soignants intervenants auprès de PHC-TC</i>
<i>AMOUR</i>	4	13	9
<i>JOIE</i>	0	0	0
<i>PEUR</i>	1	2	1
<i>TRISTESSE</i>	2	4	2
<i>INDIFFÉRENCE</i>	0	0	0
<i>COLÈRE</i>	4	5	1
<i>DÉGOÛT</i>	0	0	0

Tableau 6 : Données recueillies auprès des soignants intervenant auprès de PHC-IMOC et de PHC-TC

<i>Émotions choisies</i>	<i>« Trois A » accompagnant des PHC-IMOC</i>	<i>Nbre total d'émotions</i>	<i>Trois A » accompagnant des PHC-TC</i>
<i>AMOUR</i>	0	0	0
<i>JOIE</i>	2	13	11
<i>PEUR</i>	5	5	0
<i>TRISTESSE</i>	0	0	0
<i>INDIFFÉRENCE</i>	1*	1	0
<i>COLÈRE</i>	0	0	0
<i>DÉGOÛT</i>	2	2	0

Tableau 7 : Données recueillies auprès des « Trois A » accompagnant des PHC-IMOC ou des PHC-TC

* L'unique choix de la carte « Indifférence » a été fait par une Bénévole intervenant auprès de PHC-IMOC ; nous supposons que c'est son statut de Bénévole-Visiteur, qui la contraint à ne pas se prononcer.

<i>Émotions choisies</i>	<i>PHC-IMOC + Soignants + « Trois A »</i>	<i>Nbre total d'émotions</i>	<i>PHC-TC + Soignants + « Trois A »</i>
<i>AMOUR</i>	12	28	16
<i>JOIE</i>	2	17	15
<i>PEUR</i>	9	10	1

<i>TRISTESSE</i>	2	6	4
<i>INDIFFÉRENCE</i>	1**	3	1
<i>COLÈRE</i>	5	6	1
<i>DÉGÔT</i>	3	4	1

Tableau 8 : Regroupement synthétique par types de handicap cérébral

** Rappelons que nous avons volontairement choisi de ne pas tenir compte du choix de la Bénévole-Visiteur intervenant auprès de PHC-IMOC.

10.7. SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE

Au vu des résultats précédemment analysés, nous pouvons affirmer que la moyenne d'âges des PHC et des TC est similaire⁴⁶⁴. Par conséquent, les PHC-IMOC ou -TC interrogées ont à elles toutes une moyenne d'âges de 41,88 ans, ce qui les situe dans une tranche d'âges où la sexualité, selon Tinka Kemptner⁴⁶⁵ (2008, ch. 3) est en plein épanouissement chez les personnes "valides" :

[...] à partir de la quarantaine, on se fiche royalement de savoir si c'était mieux ou moins bien avant. Ce que l'on veut, c'est suivre ses envies. Finie, la peur de passer pour une fille légère [*pour les femmes*]. Finie aussi, la pression de la performance [*pour les hommes*]. On ose enfin exprimer ce qu'on aime, s'abandonner au plaisir, sans peur du ridicule. On a perdu quelques illusions sur le chemin, certes, mais on a gagné en assurance.

Et cela est d'autant plus notable chez les femmes puisqu'

au cours de leur vie, la plupart des femmes doivent faire face à des craintes et à des tabous sexuels, avant de se sentir sûres d'elles et confiantes au lit. Ce sentiment est atteint autour de 40 ans, moment où [...] les orgasmes sont également meilleurs.

D'ailleurs, « le centre des Études sur le Vieillessement à l'Université de Duke aux États-Unis a mené une étude avec un résultat [...] », qui démontre que « [...] l'expérience, la confiance en soi au niveau sexuel, la diminution des responsabilités maternelles et davantage de temps libre sont quelques-unes des raisons pour lesquelles les femmes atteignent leur épanouissement sexuel autour de 40 ans » : Juliette Caprais⁴⁶⁶ (2017).

⁴⁶⁴ Rappel : 42,17 ans pour les IMOC et 41,59 ans pour les TC.

⁴⁶⁵ Tinka Kemptner : Journaliste parisienne (en *freelance*).

⁴⁶⁶ Juliette Caprais : Rédactrice à « ToutComment.com » ; lisible sur : <https://www.toutcomment.com/>, visité le 05. 02. 2017.

Nous pouvons en déduire que l'âge des PHC entendues pour l'enquête doctorale correspond à l'âge moyen au cours duquel la sexualité est la plus épanouissante. Ce qui nous permet d'avancer que l'éducation pour la santé de la vie affective, intime et sexuelle serait idéale durant cette période.

En ce qui concerne l'influence religieuse, sur les trente PHC interviewées (se déclarant "pratiquantes" ou "non-pratiquantes"⁴⁶⁷), dix se présentent comme⁴⁶⁸ catholiques, deux comme protestantes, quatre comme juives, quatre comme musulmanes, une comme bouddhiste et huit comme athées (aucune ne s'étant révélée orthodoxe et une seule « ne sait pas » (*sic*)).

Si une corrélation est recherchée entre les A/L, le choix des "Cartes émotionnelles" et le culte déclarée (pratiquée ou non), il apparaît notoire que la religion musulmane⁴⁶⁹ semble avoir plus marqué les esprits. Et unanimement en ce qui concerne les PHC-IMOC (deux sur deux).

En effet chez ces dernières, nous relevons deux résidants énonçant des A/L négatives : Clémentine (à « La Tramontane ») et Manioc (à « L'Autan »).

Relativement aux professionnels soignants travaillant auprès des PHC-IMOC⁴⁷⁰, les A/L les moins positives émanent de deux IDE pratiquantes, dont l'une est musulmane (Mimosa de « L'Autan ») et l'autre juive (Primevère du « Noroît »).

Enfin, pour les « Trois A » accompagnant des PHC-IMOC, la religion musulmane se démarque davantage que les autres (trois musulmans sur trois), peu importe le lien de parenté existant : Malabar (demi-frère utérin d'un résidant de « L'Autan »), Marshmallow (mère d'un résidant de « L'Autan ») et Panacotta (belle-sœur d'un résidant du « Noroît »). Leurs A/L sont significativement négatives.

Trois catholiques (tous pratiquants) sur sept au total, verbalisent les mêmes notions péjoratives concernant notre thème : Meringue (mère d'un résidant IMOC de « L'Autan »), Pistache et Popcorn (respectivement tante et père de deux PHC-IMOC du « Noroît »).

Quant à la religion juive, Caraméline (sœur d'une PHC-IMOC de « La Tramontane ») invoque le même genre d'A/L (seule sur deux).

⁴⁶⁷ Cela n'ayant *a priori* aucune incidence, car les PHC se déclarant "pratiquantes" ou "non-pratiquantes" se présentent malgré tout comme : catholique, protestante, juive, musulmane, bouddhiste ou athée.

⁴⁶⁸ Plus précisément : 8 ♀ et 2 ♂ catholiques, 1 ♀ et 1 ♂ protestants, 1 ♀ et 3 ♂ juifs, 3 ♀ et 3 ♂ musulmans, 1 ♂ bouddhiste, aucun orthodoxe, et 4 ♀ et 4 ♂ athées.

Une seule PHC « ne sait pas » (*sic*) de quelle religion, croyance, foi ou obéissance elle appartient.

⁴⁶⁹ Même si Menthe (à « L'Autan »), se reconnaissant en tant que catholique pratiquant, a évoqué des A/L très négatives concernant la sexualité. Mais c'est la seule PHC-IMOC catholique (sur 5) à avoir eu ce type de discours.

⁴⁷⁰ Une seule AMP exerçant auprès de PHC-TC et se présentant comme musulmane – pourtant non pratiquante – évoque des notions négatives concernant la sexualité des résidants de la structure qui l'emploie.

La limite de l'échantillon ne permet pas une interprétation fiable de ces résultats. Toutefois nous pouvons penser que l'islam apparaît mal interprété, si l'on met en parallèle l'étude non exhaustive du Coran (telle que nous l'avons réalisée) avec l'accompagnement de l'imam Rachid Amrouchi⁴⁷¹, et la représentation qu'en ont les adeptes interviewés. Est-ce à dire que la religion est pratiquée sur un versant plus coutumier (us et coutumes) que sur un versant purement théologique et exégète ?

Finalement, la différence de prise en compte de la sexualité des PHC-IMOC face à celle des PHC-TC apparaît évidente, tant pour les PHC elles-mêmes que pour leurs soignants et leurs « Trois A ». Le fait que les PHC-TC aient connu une vie sexuelle avant le traumatisme crânien impacte fondamentalement les RS de leurs soignants et « Trois A ». Puisqu'ils intègrent très facilement qu'une vie affective et sexuelle soit bénéfique pour leurs "protégés" et l'encouragent, pour la majorité d'entre eux.

Tandis que pour les PHC-IMOC, les RS des professionnels et des « Trois A » impliquent une vision de leurs proches institutionnalisés, fidèle à celle d'un enfant à protéger bien plus qu'à accompagner vers une vie affective. Considérés comme asexués ou pulsionnels (tels « L'Ange et la Bête » de Giami & *al*, 2001a), leur sexualité est loin des préoccupations majeures de leurs "prenant en soins", "prenants soin" ou « Trois A ». Pourtant les PHC-IMOC elles-mêmes recherchent l'affection et l'intimité auprès d'autres résidants (majoritairement dans une forme hétérosexuelle du couple). Même si la sexualité en tant que telle n'est pas inscrite au premier plan, leurs *desiderata* ciblent une quête d'amour (au sens platonique du terme) et l'affection de l'Autre.

Alors, faudrait-il se positionner différemment selon le type de handicap cérébral rencontré ? Nous ne le pensons pas, c'est pourquoi la problématique prend sa forme plus ou moins définitive : **La sexualité en institution doit forcément être accompagnée par les soignants et les « Trois A », en fonction des éléments périphériques évolutifs de leurs représentations sociales sur le sujet, afin d'éduquer pour leur santé les PHC elles-mêmes, peu importe le type de handicap cérébral dont elles sont porteuses.**

⁴⁷¹ Chapitre 9.3 (pp. 213-217).

« Ne doutez jamais, qu'un petit nombre de personnes
peut changer le monde.
En fait c'est toujours ainsi que cela s'est produit »

(Margaret Mead)

11. HYPOTHÈSES ÉVOCATRICES DU DÉNI DE LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES EN INSTITUTION

Rappelons nos six hypothèses de départ :

✚ Hypothèse 1 :

- **A/ Les représentations sociales des professionnels soignants sur la sexualité des PHC les incitent ou les découragent à un accompagnement adapté de la sexualité des résidents.**
- **B/ Les représentations sociales des « Trois A » sur la sexualité des PHC invitent ou interdisent une pratique sexuelle libérée de leurs "protégés".**
- **C/ Les représentations sociales de la PHC sur sa propre sexualité ont un impact sur sa pratique sexuelle effective.**

✚ Hypothèse 2 : **La formation professionnelle (initiale ou continue) peut rendre mouvante la périphérie des représentations sociales des professionnels.**

✚ Hypothèse 3 : **Le transfert psychanalytique des soignants (utilisé ou non comme moyen de défense) peut être à l'origine de difficultés ou d'encouragements à accompagner la sexualité des PHC institutionnalisées.**

✚ Hypothèse 4 : **Le paradoxe des familles peut être influencé par une éducation à la sexualité des PHC institutionnalisées.**

✚ Hypothèse 5 : **La recherche du consentement est essentielle à l'accompagnement de la vie affective, intime et sexuelle des PHC institutionnalisées.**

✚ Hypothèse 6 : **Promouvoir une éducation pour la santé à la vie affective, intime et sexuelle des PHC institutionnalisées permettrait un accompagnement adapté pour l'épanouissement de leur qualité de vie.**

Tentons maintenant de les évoquer au travers des résultats obtenus et des idées générées.

11.1. POUR LES PROFESSIONNELS DU SOIN

Même s'il est clair que la pratique d'un culte ou parfois même la seule croyance religieuse (sans pratique nécessaire) est une base forte de nos représentations sociales, elles ne devraient pas interférer dans les prises en soins des soignants. Il apparaît donc nécessaire que ces derniers soient formés de façon théorico-pratique sur le sujet. Et c'est notamment dès la formation initiale que cela doit être mis en œuvre.

Étymologiquement, « formation » est issue du latin *formatio* : « forme, confection », aussi traduite en « action de former ; fait de se former ou d'être formé. Fait de former en donnant une certaine structure ».

Nous pouvons également tout à fait y rapprocher les définitions suivantes⁴⁷² :

1. Action de former, manière dont quelque chose se forme ; processus entraînant l'apparition de quelque chose qui n'existait pas auparavant.
2. Action de former quelqu'un intellectuellement ou moralement ; éducation.
3. Action de donner à quelqu'un, à un groupe, les connaissances nécessaires à l'exercice d'une activité.
4. Ensemble de ces connaissances.

Notre approche s'appuie bien sûr, sur l'ensemble de ces définitions mais singulièrement sur la troisième puisque l'objectif vise la formation professionnelle. Celle-ci relève d'un processus d'apprentissage qui permet à un individu d'acquérir un savoir (connaissances théorico-pratiques), un savoir-faire (compétences et expérience) et un savoir-être (posture, comportement) nécessaires à l'exercice d'une activité professionnelle. La formation professionnelle est particulièrement liée à la genèse des identités professionnelles, d'autant plus qu'elle est depuis longtemps, liée aux organisations du monde du travail. Elle intègre l'éducation des adultes comme celle des adolescents, en les accompagnant dans le développement de connaissances spécifiques (théoriques et pratiques) et en mobilisant des ressources en évolution constante (actualisation des connaissances). Fondamentale, elle occupe à elle seule un champ de recherche et de développement au sein des sciences de l'éducation (pédagogie pour la formation professionnelle).

Nous pouvons considérer que la formation professionnelle différencie deux cycles de processus, correspondant à deux systèmes :

- la formation professionnelle initiale, formation scolaire professionnelle de base (exemples : formation infirmière ou formation d'AMP) ;
- la formation professionnelle continue, formation permanente ; perfectionnement professionnel sur lequel le Développement Professionnel Continu (DPC) s'adosse désormais.

⁴⁷² Définitions lisibles sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/formation/34643?q=formation#34602>, visité le 08. 03. 2014.

11.1.1. Les carences en formation(s) professionnelle(s) initiale(s)

La formation initiale désigne la première formation obtenue au terme d'un cycle d'études, sans interruption depuis moins de deux ans (de fait, elle s'oppose à la formation continue).

Elle désigne aussi la formation acquise par l'individu dans le cadre éducatif et dans le cadre d'apprentissage et d'expérience acquis au sein de l'entreprise (contrat d'apprentissage, formation par alternance).

Par conséquent on entend par formation initiale, le premier programme d'études qui conduit à l'exercice d'un métier ou d'une profession. Elle est dite "initiale", parce qu'elle vise d'abord l'acquisition de compétences par une personne qui n'a jamais exercé la profession pour laquelle elle désire se préparer. Cette formation de durée variable peut être offerte par l'un ou l'autre des trois ordres d'enseignement (secondaire, collégial ou universitaire) et est toujours sanctionnée par un diplôme. Ainsi la formation initiale indique des formations directement accessibles aux étudiants en poursuite d'études sans expérience professionnelle dans la discipline d'études, soit en s'acquittant de simples frais d'inscription (pour les cycles universitaires par exemple), soit par l'intermédiaire d'épreuves de sélection (concours d'admission des Instituts de Formations aux Métiers de la Santé par exemple). Une fois admissible, le candidat ne paie que les frais de scolarité (mais pas de droits spécifiques).

Les frais de formation sont pris en charge par la Région (Conseil Régional) dans le cadre des quotas octroyés. Le statut de l'étudiant est celui dit "de voie directe" : il n'a pas d'employeur et ne réalise ses périodes de pratique professionnelle – si elles existent dans le cursus choisi – qu'avec le statut de stagiaire (donc non rémunéré).

Pour ce qui nous intéresse, survolons les formations initiales des IDE et des AMP puisque ce sont les professionnels du "prendre en soins" et du "prendre soin" que nous avons privilégié dans cette recherche.

11.1.1.1. Formation infirmière (IDE)

L'infirmier est un professionnel de santé,

[...] considéré comme [...] toute personne qui donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du rôle propre qui lui est dévolu. L'infirmière ou l'infirmier participe à différentes actions, notamment en matière de prévention, d'éducation à la santé et de formation ou d'encadrement⁴⁷³.

⁴⁷³ Article L 4311-1 du Code de la Santé Publique.

Régie par la l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au Diplôme d'État Infirmier (version consolidée au 1^{er} août 2013)⁴⁷⁴, la formation des IFSI⁴⁷⁵ donne accès au Diplôme d'État Infirmier (en trois années post-baccalauréat) par l'obtention des 180 crédits européens, correspondant à l'acquisition des dix compétences du référentiel* (120 crédits européens pour les unités d'enseignement dont les unités d'intégration et 60 crédits européens pour la formation clinique en stage).

* Ces dix compétences sont :

1. Évaluer une situation clinique et établir un diagnostic dans le domaine infirmier.
2. Concevoir et conduire un projet de soins infirmiers.
3. Accompagner une personne dans la réalisation de ses soins quotidiens.
4. Mettre en œuvre des actions à visée diagnostique et thérapeutique.
5. Initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs.
6. Communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins.
7. Analyser la qualité des soins et améliorer sa pratique professionnelle.
8. Rechercher et traiter des données professionnelles et scientifiques.
9. Organiser et coordonner des interventions soignantes.
10. Informier et former des professionnels et des personnes en formation.

Dans le cadre de la "Compétence 5", l'éducation à l'intimité et à la sexualité et la prévention des viols, grossesses, I.S.T., etc. des PHC, trouve bien sa place.

La "Compétence 6" initie une relation d'aide, voire un accompagnement de l'intimité et de la sexualité, y compris pour les PHC institutionnalisés.

Enfin, la "Compétence 10" préfigure l'information et la formation des pairs et des étudiants-stagiaires – futurs professionnels – intégrant une structure d'hébergement pour PHC.

Rappelons également que l'Article R4311-15 du Code de la Santé Publique donne compétence et responsabilité à l'IDE, de proposer des actions, de les organiser ou d'y participer, dans divers domaines notamment dans l'éducation à la sexualité⁴⁷⁶.

⁴⁷⁴ Consultable sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020961044>, visité le 17. 06. 2013.

⁴⁷⁵ Rappel : IFSI = Institut(s) de Formation en Soins Infirmiers.

⁴⁷⁶ Consultable sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006913903&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20101213&oldAction=rechCodeArticle>, visité le 01. 05. 2013.

Cependant, encore trop rares sont les IFSI qui valorisent cette forme d'éducation auprès des personnes déficientes mentales. Les pionniers sur cette thématique restent l'IFSI de Nancy-Laxou en Lorraine, dont l'équipe enseignante et le corps pédagogique ont mis en place – dans le cadre du programme de formation initiale infirmière – un module optionnel « Sexualité et soins infirmiers », dont Patrick Rolin⁴⁷⁷ fait état (en 2005).

Publiant dans une revue professionnelle, il souligne que la personne – jeune ou plus âgée, malade aiguë ou chronique, handicapée ou non – doit être prise en soin de manière holiste. Toutes les dimensions de son intégrité d'être humain et de citoyen doivent être retenues pour que les soins dispensés soient personnalisés, individualisés, orientés et d'une qualité optimale (p. 27). Cependant, l'approche singulière de cet IFSI reste isolée, si l'on s'attarde sur les différents projets programmatiques des IFSI français ...

Peu importe le contexte professionnel dans lequel le futur IDE évolue, d'aucun sera un jour au cours de sa carrière, confronté à la sexualité d'un "soigné". La question qui nous vient alors à l'esprit s'articule autour des missions d'information et d'éducation des IDE près des populations à soigner et notamment, devant la traduction des besoins ou envies érotiques des soignés – qu'ils soient handicapés cérébraux (et même physiques et/ou sensoriels) ou pas.

Et pour les Aides Médico-Psychologiques, qu'en est-il ?

11.1.1.2. Formation des Aides Médico-Psychologiques (AMP)

Anciennement dénommé « Aide Médico-Psychologique (AMP) », ce professionnel du "prendre soin" s'est vu redimensionné depuis janvier 2016 sous l'appellation « Accompagnant Éducatif et Social (AES) », car ses missions fusionnent désormais avec celles de l'Auxiliaire de Vie Sociale (AVS).

Cependant, même si le référentiel a évolué⁴⁷⁸, nous choisissons de continuer à utiliser l'ancienne dénomination, d'abord plus répandue et résonnante que la nouvelle et parce que les professionnels que nous avons interviewés étaient tous diplômés d'avant la réforme.

⁴⁷⁷ **Patrick Rolin** : Cadre de santé à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Nancy-Laxou (54) ; voir le site : <http://www.em-consulte.com/article/172242/article/sexualite-et-soins-infirmiers>, visité le 17. 11. 2013.

⁴⁷⁸ En effet, dans le cadre de la réforme récente de ce diplôme, trois spécialités ont été créées :

- Accompagnement de la vie à domicile.
- Accompagnement de la vie en structure collective.
- Accompagnement à l'éducation inclusive et à la vie ordinaire.

Ainsi l'AMP participe à l'accompagnement des personnes handicapées ou des personnes âgées dépendantes au sein d'équipes pluriprofessionnelles et sous la responsabilité d'un travailleur social ou paramédical, afin d'apporter aux personnes l'assistance individualisée que nécessite leur état psychique ou physique (Référentiel professionnel : arrêté du 29 janvier 2016 relatif à la formation du Diplôme d'État d'Accompagnant Éducatif et Social⁴⁷⁹, ex- Diplôme d'État d'A.M.P.).

L'accès à la formation est dépendant d'une procédure de sélection (écrit et oral) ; l'obtention du Diplôme d'État d'Aide Médico-Psychologique est soumis (après 12 ou 18 mois de formation) à un examen final, incluant des épreuves théoriques et un suivi d'heures de pratique (stages sur différents terrains professionnels).

La particularité de cette formation est qu'elle s'inscrit pour deux types de profils :

- personnes en situation d'emploi : AMP ou faisant-fonction-d'AMP salariés et en poste,
- personnes sans emploi (formation dite "en voie directe") : dans ce cas, le coût de la formation est à la charge des candidats.

Il est demandé à l'étudiant-AMP de conjuguer au quotidien deux positions – "être en formation" et "faire une formation" – dans des rapports de proximité qui s'établissent entre les institutions et les personnes. La formation est dispensée par divers centres publics ou privés⁴⁸⁰ et s'organise en six domaines de formation :

1 : Connaissance de la personne.

2 : Accompagnement éducatif et aide individualisée dans les actes essentiels de la vie quotidienne.

3 : Animation de la vie sociale et relationnelle.

4 : Soutien médico-psychologique.

5 : Participation à la mise en place et au suivi du projet personnalisé.

6 : Communication professionnelle et vie institutionnelle.

⁴⁷⁹ **Référentiel du D.E.A.E.S.** lisible sur :

http://www.grimes.fr/sites/grimes.fr/files/paragraphes/fichiers/deaes_referentiel_formation.pdf, visité le 21. 02. 2017.

⁴⁸⁰ **Centres publics ou privés dispensant la formation AMP** : IRTS = Institut Régional du Travail Social ; IRFSS = Institut de Formation Sanitaire et Sociale ; IMF = Institut Méditerranéen de Formation et recherche en travail social ; AFPA = Association nationale pour la Formation Professionnelle des Adultes ; GRÉTA = GRoupement d'ÉTABlissements publics locaux d'enseignement (qui mutualisent leurs compétences et leurs moyens pour proposer des formations continues pour adultes) ; IFRASS = Institut de Formation Régional des Auxiliaires Sanitaires et Sociaux ; ARRFAP = Association Régionale Ressources Formation dans l'Aide aux Personnes ; MFR = Maisons Familiales et Rurales.

Les "Domaines 3" et "5" pourraient être considérés comme des compétences liées à l'accompagnement, l'éducation et la prévention de l'intimité et de la sexualité, notamment des PHC. Mais sur le terrain de la formation AMP, le sujet n'est que peu, voire pas abordé.

Ainsi, qu'il s'agisse des IFSI ou des centres de formation AMP, rien n'est spécifiquement prôné en termes d'accompagnement à la sexualité des PHC en institution.

Il va donc nous falloir cibler la formation professionnelle continue.

11.1.2. Les carences en formation(s) professionnelle(s) continue(s)

La formation initiale des soignants ou socioéducatifs comme la formation continue n'offrent que peu d'approches sur un tel sujet. Néanmoins, c'est au décours de son activité professionnelle sur ce même terrain que le soignant peut commencer à se questionner. Mais se questionner n'entraîne pas systématiquement une recherche de sens face à ce questionnement.

L'exercice des prises en soins de personnes déficientes cérébrales incite à de multiples formes de prises en charge : toilette, hygiène, habillage, nutrition, socialisation (ou sociabilisation), gestion de l'agressivité et de la violence (verbale et/ou physique), gestion de la désinhibition, intendance des familles, considération des activités occupationnelles, gestes rééducatifs, collaboration avec les tuteurs, etc. La sexualité peut-elle trouver sa place au milieu de toutes ces missions ? Si elle reste vécue comme un tabou, elle s'assimilera à une loi du silence.

Quand un professionnel se retrouve gêné, embarrassé, perdu devant un geste masturbatoire inattendu par exemple, comment l'accompagner ? Comment le guider vers la posture la plus appropriée et la plus professionnelle ? Comment lui expliquer, voire l'éduquer sur la réalité de ces "actes de vie" ?

Déjà la formation initiale assimile et confond souvent le handicap mental et la psychiatrie ; or ce n'est pas la même chose : si les symptômes diffèrent, les prises en soins aussi.

Majoritairement les écoles ne préparent pas les futures compétences de soins face au handicap en général et au handicap cérébral en particulier.

Charles Gardou insiste même sur le fait que cette carence en formation fait barrage aux évolutions socioculturelles, met en péril la législation dans sa forme applicationniste, intime aux discriminations et incite de façon indirecte à la maltraitance dans ces lieux de vie ; car « [...] nous réduisons encore, peut-être inconsciemment, ces personnes à leur déficience et les pensons inconciliables avec les exigences de notre société » (2010, p. 49).

La formation continue relève de la formation professionnelle postsecondaire et est destinée à des personnes engagées dans la vie active – donc à des adultes. Elle peut se réaliser par le moyen de congés de formation (CIF⁴⁸¹) ou dans le cadre du plan de formation annuel de toute entreprise ou structure, plan nouvellement redéfini par le DPC⁴⁸².

La formation continue revêt donc une forme andragogique ; elle a pour charte la loi n° 71-575 du 16 juillet 1971⁴⁸³ portant organisation de la formation professionnelle continue dans le cadre de l'éducation permanente.

Il nous a semblé inévitable, avant d'aborder le concept de formation continue, d'étudier le concept de pluridisciplinarité puisque la formation continue a cette caractéristique qu'elle permet un brassage multi-professionnel entre les différents acteurs du soin. Diverses disciplines sanitaires et sociales s'y côtoient dans une même institution et travaillent ensemble ou en collaboration, auprès des résidents de ces institutions ; ils assistent ensemble aux formations proposées par la structure, par exemple.

11.1.2.1. La pluridisciplinarité

La pluridisciplinarité (ou multidisciplinarité) représente un travail qui intègre une réelle interactivité et une vraie dynamique de groupe entre tous les intervenants. Elle peut même induire les spécialistes aux limites (voire en dehors) de leur champ disciplinaire habituel afin de solidariser le groupe et de consolider les efforts individuels ; « [...] il ne s'agit pas d'une simple somme de compétences techniques, mais d'une potentialisation et d'une optimisation des ressources, les maîtres mots restant : complémentarité, synergie, coordination, évaluation. Toutes les disciplines sont concernées ... » (Christophe Delemps⁴⁸⁴ : 2007, p. 3).

Pour que le travail en pluridisciplinarité donne de bons résultats, il est nécessaire qu'une confiance réciproque et une reconnaissance multilatérale soient éminemment attendues. Chaque unicité

⁴⁸¹ **CIF = Congé Individuel de Formation** : il est traduit comme un droit pour un salarié, de s'absenter de son poste de travail pour suivre une formation de son choix. Pour en bénéficier, il doit remplir certaines conditions et présenter sa demande à l'employeur, selon une procédure déterminée. Pour plus d'informations, consulter : <http://travail-emploi.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/formation-professionnelle,118/le-conge-individuel-de-formation,1070.html>, visité le 09. 03. 2014.

⁴⁸² **DPC = Développement Professionnel Continu** : Article 59 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 (nous l'avons déjà référencé). Pour plus d'informations, lire l'article consultable sur : <http://www.sante.gouv.fr/le-developpement-professionnel-continu-dpc-une-demarche-innovante-au-service-des-patients.html>, visité le 09. 03. 2014.

⁴⁸³ Consultable sur : <http://admi.net/jo/loi71-575.html>, visité le 09. 03. 2014.

⁴⁸⁴ **Christophe Delemps** : Médecin, service Soins de Suite et de Réadaptation, Hôpitaux Privés Drôme-Ardèche (HPDA).

individuelle (altérité nouvelle) doit être prise en considération dès le commencement afin que se mette en place une démarche bienveillante, bientraitante et bienfaisante.

Il ne faut pas omettre qu'il est chimérique de penser que les changements de postures (et de représentations sociales) naîtront à partir des autres membres composant l'approche pluridisciplinaire : chacun est maître de son "grandir professionnel", de son "agrandir professionnel". Voire même personnel ...

La pluridisciplinarité semble essentielle aux professionnels de terrain. Abordée comme une vision pluraliste d'un problème donné, elle permet la conscientisation du phénomène, l'approche pluridimensionnelle et une réflexion diversifiée, partagée, profitant parfois d'une conversion en Analyse des Pratiques Professionnelles (APP), certainement bénéfique pour certains si ce n'est pour tous. Ce mélange de compétences soumet le groupe à relativiser les postures inadaptées, à déculpabiliser les "négationnistes du sexe en institution de PHC", à favoriser le questionnement – au pire d'un seul protagoniste, au mieux de tous – à réévaluer ensemble les dictats de la loi, à soulager les accompagnateurs "gênés", enfin à encourager les accompagnants motivés pour que la sexualité des résidents soit la plus épanouie possible. Car enfin, la pluridisciplinarité fait la richesse du groupe en formation, chaque individualité y apportant son expérience, ses compétences et ses connaissances.

Mais au-delà de cette pluridisciplinarité, nous louons plutôt une "antidisciplinarité", que nous définissons rappelons-le⁴⁸⁵, comme une transgression volontaire des limites et frontières posées par certaines disciplines scientifiques, notamment celles relatives aux sciences humaines. Ainsi, c'est bien des différences professionnelles mais aussi personnelles, que vont naître les échanges où chacun est invité à se prononcer sur ce qu'il vit et ressent au quotidien durant son exercice professionnel. Ce *melting-pot* pluricompétenciel et multi-expérenciel domine le groupe et ses individualités pour des partages sans concession. Ce qui il nous semble, dédramatise les situations, déculpabilise les postures impropres et convie à une réflexivité concrète et génératrice de solutions multiples.

11.1.2.2. La formation continue andragogique

L'andragogie désigne l'art et la science d'enseigner aux adultes.

Étymologiquement, elle s'oppose à la pédagogie qui concerne l'enseignement aux enfants.

Mais ces deux formes d'enseignement ne sont pas contradictoires.

⁴⁸⁵ Cf. Chapitre 1.8 pp. 37-40.

L'andragogie active est basée sur sept principes⁴⁸⁶ :

1. Les adultes ne s'informent et ne se perfectionnent que s'ils y sont motivés.
2. Les adultes ne s'instruisent que s'ils en ressentent le besoin.
3. Les adultes apprennent par la pratique et non par l'enchaînement logique.
4. Les adultes progressent en résolvant des problèmes liés à la réalité.
5. Les adultes mémorisent dans une atmosphère détendue (non scolaire).
6. Les adultes apprécient la variété (présentation d'une idée de plusieurs manières différentes).
7. Les adultes veulent être guidés et non jugés (progrès par l'échange et non par le contrôle).

Hugues Lenoir⁴⁸⁷ (*in* : Arrivé & Marc, 2006) propose quant à lui, quatre principes qu'il nomme « fondamentaux » pour l'exercice de l'andragogie :

1. Partir de l'Apprenant⁴⁸⁸ : se centrer sur celui qui apprend et lui redonner sa dignité en tant que "sujet de formation" (et non pas "objet" de formation),

2. Les conditions de l'apprentissage : motivation, confiance et réciprocité doivent exister tout au long de la formation. En outre, il faut y intégrer des interactions, des échanges contradictoires qui vont stimuler autant la pensée et le raisonnement de l'Apprenant que ceux du groupe dans lequel il suit la formation (c'est ce qui est appelé : le conflit sociocognitif).

3. Rôle, statut et fonctions du formateur : il n'est pas un enseignant mais plutôt un "facilitateur" de l'impulsion et de la mise en place du processus d'apprentissage ; il est un médiateur, une personne-ressource privilégiée.

4. Quelles méthodes ? Cours et discours ont leur place mais il faut les doser car si le formateur offre des apports théoriques (discours pédagogique), il ne peut se placer uniquement comme un dispensateur de cours magistraux, sans va-et-vient constants avec la pratique. « Il s'agit pour les Apprenants, d'agir pour apprendre et d'apprendre pour agir : le formateur doit donner à agir ou conduire à l'action [...], celle-ci s'inscrivant dans un usage social ou dans une action réelle » (pp. 35-47).

⁴⁸⁶ Voir : http://andragogies-formations.over-blog.com/pages/L_ANDRAGOGIE_cest_quoi-6503995.html, visité le 12. 03. 2017.

⁴⁸⁷ **Hugues Lenoir** : Enseignant-chercheur en sciences de l'éducation à l'université Paris-Ouest Nanterre, où il est membre du LISEC*, et également membre du conseil scientifique de l'ANLCI (Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme).

* **LISEC = Laboratoire Interuniversitaire des Sciences de l'Éducation et de la Communication** : université de Strasbourg (Alsace).

⁴⁸⁸ **Apprenant** : auquel il donne une majuscule.

Enfin, les méthodes se doivent d'être actives, car « l'éducation des adultes est une affaire d'imagination et une combinatoire de situations utilisées ou construites pour donner à agir et à penser » (*Idem*).

La formation continue permet au formé de mieux intégrer de nouveaux apprentissages, de prendre un certain recul par rapport aux connaissances qu'il a déjà acquises, dans un but d'ouverture d'esprit aux idées nouvelles, aux apprentissages inédits. Gardons à l'esprit que l'adulte a des attentes fortes en matière d'apprentissage et de formation, car comme l'indique Malcolm Knowles⁴⁸⁹ (1990), il est essentiel de considérer autant la logique du contenu (logique didactique) de la formation que les logiques plurielles des apprenants eux-mêmes. Leurs niveaux scolaires, leurs parcours individuels, les compétences dont ils usent au cours de leurs situations professionnelles (leurs identités professionnelles), sont la source de l'hétérogénéité du groupe qu'ils constituent en formation continue. Et c'est cette hétérogénéité qui est une richesse pour le formateur et le groupe lui-même, tout en restant un défi pour celui-là idéalement positionné dans une stratégie pédagogique centrée sur les personnes. Knowles accentue même en écrivant que « dans de nombreuses formations, ce sont les adultes eux-mêmes qui constituent la plus riche ressource de l'apprentissage » (p. 27).

Il est nécessaire de prendre également en considération que l'adulte qui vient en formation est porteur de savoirs utiles, mais également de savoirs manquants, de valeurs, de croyances, de représentations sociales, entendues comme des maladroites ou de mauvais réflexes, lesquels sont donc à rebâtir, à reconstruire, à transformer.

La démarche andragogique de la formation continue sollicite des professionnels de terrain évoluant dans le monde du travail et qui pour la plupart, ont acquis des savoirs savants (en formation initiale) et des savoirs expérientiels (empiriques). C'est au regard de la juxtaposition de ces deux formes de savoirs préexistants (appelés « savoirs naturels »), que la formation va pouvoir s'articuler dans une démarche commune au groupe mais enrichie des individualités de chacun.

Pour conclure, la formation continue nous semble un tremplin indispensable pour les professionnels qui souhaitent aborder le sujet de la sexualité des PHC institutionnalisées, en partageant leurs expériences et leurs expérimentations, tout comme leur maîtrise, avec d'autres sans expertise et parfois même sans expérience(s).

⁴⁸⁹ **Malcom Knowles** = Pédagogue, spécialiste de la théorie de l'éducation, notamment de l'andragogie.

Néanmoins, il ne peut être fait référence à la formation professionnelle et aux représentations sociales, sans que Freud soit convoqué.

11.1.3. Le transfert en psychologie

Entendu comme une relation entre deux protagonistes (soignant et soigné), le transfert mobilise la projection de situations affectives inconscientes entre ces deux personnes. Attachons-nous toutefois à nous souvenir que l'usage des concepts de psychanalyse, en dehors du champ psychanalytique primaire, peut dysfonctionner : les notions transférentielles n'y dérogent pas. Car le concept de transfert tente alors de prendre toute sa place, notamment quand il est vu par S. Freud (2001a), qui le considère alors comme un simple déplacement d'affect d'une personne à l'autre (p. 65), en l'occurrence ici, le soignant.

Dès 1949, les travaux freudiens s'enrichissent de définitions plus fines : le transfert en psychanalyse est essentiellement le déplacement d'une conduite émotionnelle par rapport à un objet infantile, spécialement les parents, à un autre objet ou à une autre personne, spécialement le psychanalyste au cours du traitement (Daniel Lagache⁴⁹⁰ : 2004, p. 33).

Dans notre situation, parler de la sexualité d'un autre – en la circonstance de celle des PHC – c'est aussi parler de sa propre sexualité (interviennent là encore nos représentations sociales propres).

Considérons le transfert comme un processus habituel dans toutes relations humaines (professionnelles, affectives, familiales, sociales, hiérarchiques, amoureuses, etc.) qui se traduit par une tendance à projeter l'image d'une représentation (sociale ou mentale) de personnage, qui réside déjà dans notre inconscient, sur les gens. Cette représentation semble se trouver parfois autant dans l'inconscient que dans notre conscient ; mais c'est surtout parce que nous établissons également un lien conscient avec la personne et la représentation.

Dans une relation de soin – une relation thérapeutique – le soignant, incarnant l'individu qui aime l'humain, celui qui "prend soin" ou "prend en soins" et qui est ainsi détenteur d'un certain pouvoir, incite à être sujet de transfert par le soigné ; particulièrement quand celui-ci projette sur celui-là, l'image plus ou moins consciente de la représentation d'un parent aimant : il sera plus réceptif aux

⁴⁹⁰ **Daniel Lagache** (1903-1972) : Psychiatre et psychanalyste français. Maître de conférences en psychologie dès 1937 (université de Strasbourg), il devient docteur d'État en 1946 et est nommé professeur de psychologie à la Sorbonne en 1947. Premier psychanalyste en poste dans cette faculté, puis professeur de psychopathologie en 1955, il y crée notamment la première licence de psychologie, puis y fonde en 1952 le laboratoire de psychologie sociale.

soins, plus coopérant, plus compliant (quand d'aucuns diraient : plus docile, plus asservi, voire plus soumis ...).

C'est avec Émile Durkheim (1904) et sa première manœuvre de séparation entre la psychologie et la sociologie, que les représentations sociales et culturelles (à l'origine du transfert) ont initialement été défendues comme représentations générales. Elles seraient partagées de façon identique par une pluralité de personnes et formeraient une espèce d'immatérialité autonome et rationnelle, invitant à un lien causal avec des comportements ou des attitudes.

De fait, les représentations sociales de la sexualité des PHC semblent ici normées – si ce n'est universellement, en tous cas majoritairement dans nos cultures messianiques – comme normales, différenciées et vitales, ou *a contrario* inimaginables, impensables, inconcevables.

Il est alors malaisé de tendre à modeler ces représentations sociales à l'origine de transferts "tabouisés", pour faire entendre que les victimes de handicaps cérébraux ne sont pas des êtres asexués, ont des désirs, des envies, des sentiments bien différents des pulsions animales purement instinctives que l'on veut bien leur attribuer.

Alors ici le transfert se fera non plus du soigné vers le soignant, mais plutôt en sens inverse : le soignant imaginant la PHC en pleine intimité (voire en plein ébat sexuel) fera un transfert sur sa propre sexualité. D'où, soit des sentiments de compassion et d'empathie, soit des sentiments de négation et de révolusion.

Mais peut-être sont-ce là, des formes de mécanisme de défense qui sont les mêmes chez les « Trois A » ?

11.2. POUR LES « Trois A »

Il apparaît compliqué pour les Aimants (mères, pères, conjoint(e)s, enfants, fratrie), les Aidants (familles, collatéraux, amie(e)s, voisin(s)) et les Accompagnants (bénévoles, auxiliaires de vie, tutelles externes, personnes-ressources, Médecins de famille, etc.) de se positionner unanimement avec leur "propre protégé" comme avec toutes les autres PHC *lambda*.

11.2.1. Le paradoxe des familles

Habituellement, l'amour familial (qu'il soit parental, filial, conjugal ou fraternel) ne devrait être soumis à aucune condition (amours inconditionnelles).

Les familles de PHC se soucient (parfois plus que de raison) du bien-être global du membre de leur famille, d'autant plus s'il vit en institution (la culpabilité de les avoir institutionnalisés les pousse à être surprotecteurs). Ils souhaitent essentiellement que leur résidant soit :

- propre : hygiène corporelle et vêtue ;
- soigné : non malade et non algique ;
- occupé : activités et loisirs ;
- sociabilisé : intégré dans la communauté de l'établissement, entouré d'autres résidants avec qui il partage des centres d'intérêts ;
- reconnu et respecté : les soignants le connaissent par son prénom et son nom et le considèrent comme n'importe quel être humain.

Aucune place cependant pour l'intimité ou la sexualité qui n'est jamais abordée ni du côté familial, ni franchement d'emblée du côté professionnel ou institutionnel, dans les attendus, facteurs de qualité de vie ou de qualité de prise en charge.

Une recherche scientifique belge⁴⁹¹ déjà ancienne (1994⁴⁹²) – certes axée uniquement sur les handicapés mentaux congénitaux – avait tenté de prouver que les parents, bien qu'investis auprès des membres de leur famille atteints de handicaps mentaux congénitaux et placés en institution, ne projettent pas sur eux les mêmes représentations en matière de sexualité que sur des handicapés mentaux qui ne seraient pas membres de leur famille.

Les résultats obtenus par Mercier, Delville & Collignon de cette enquête menée auprès de parents à propos des personnes handicapées mentales en général et de ces mêmes parents à propos de leur propre enfant handicapé mental, démontrent différentes conclusions :

- pour les parents par rapport à **leurs propres enfants**, le désir de contact physique reste presque autant reconnu que lorsqu'ils s'expriment pour les personnes handicapées en général (92 % - **85 %**) ;
- le désir de séduction opère déjà une nette chute (82 % - **75 %**) ;
- l'avis des parents diverge largement lorsqu'il s'agit de leurs propres enfants (*Ibid*, p. 26), pour les rapports sexuels (82 % - **47 %**), le mariage (66 % - **23 %**) et le désir d'enfant (56 % - **21 %**).

⁴⁹¹ Lisible sur : http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/06/MERCIER_n1.pdf, visité le 23. 10. 2013.

⁴⁹² Parue donc, il y a plus de vingt ans, dans la « Revue Européenne du Handicap Mental ».

De plus, l'enquête relate que « les parents affirment largement (74 %) que l'affectivité prédomine sur la sexualité chez les personnes avec un handicap mental » (p. 27). Tandis que du côté des éducateurs spécialisés interrogés, les chiffres s'inversent ostensiblement.

Il va sans dire qu'au sujet de la sexualité, les représentations sociales, qu'elles soient le fruit des parents ou des professionnels soignants et bien qu'étant hétérogènes, sont néanmoins parfois très antithétiques. Le rapport à la sexualité doit donc tenir compte des opinions des soignants, des « Trois A », notamment pour une éventuelle action éducative, mais également des PHC elles-mêmes.

Notons également que les PHC-TC sont communément moins entourées familialement que les PHC-IMOC (et autres personnes handicapées mentales congénitales), tant il est difficile et compliqué pour une famille de reconnaître (re-connaître) la nouvelle identité de la personne victime d'un traumatisme crânien grave ⁴⁹³. Il n'est "plus personne" ou est devenu "un autre", presque étranger qui n'a plus de lien(s) antérieur(s), ni de passé commun avec les siens.

Alors qui adopte la meilleure posture ? Qui détient la vérité ? Qui connaît l'attitude la plus idoine en matière de sexualité et de handicap cérébral ?

Quand les PHC se positionnent elles-mêmes comme réfractaires à une quelconque sexualité les concernant, que parallèlement les « Trois A » adoptent la même attitude pour leur(s) "protégé(s)", comment les professionnels soignants peuvent-ils entreprendre une action, qu'elle soit palliative, éducative ou préventive ?

C'est bien en partageant, en échangeant, en implémentant, en collaborant que tout un chacun trouvera le comportement le plus juste pour tenter de ne pas nier, inhiber, inciter ou s'immiscer dans la sexualité des PHC. « Les conflits d'opinions, d'attitudes et de représentations, doivent être menés dans un esprit constructif, où chacun est considéré comme détenant une partie de la vérité qu'il confronte à celle des autres » (Mercier, Delville & Collignon : 1994, p. 30).

Il est néanmoins clair et évident que pour les « Trois A », les PHC elles-mêmes, comme pour les soignants, les résultats de notre recherche ont démontré que le consentement est un critère fondamental dans une éventuelle acceptation d'une quelconque intimité ou affectivité des PHC dans leur lieu de vie.

Mais qu'est-ce vraiment que le consentement ? Et comment peut-il être évalué chez les PHC ?

⁴⁹³ Voir : « *Vivre avec un traumatisme crânien – Paroles de blessés, paroles de familles* », Recueil de témoignages pour les 20 ans de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (UNAFTC), préface de Julia Kristeva, Ed. Fabrigue, 2006 rééd. 2010.

11.2.2. Le consentement

« Consentement » du latin *consentire* + suffixe *ment* : « Concordance des opinions. Acquiescement à quelque chose ».

Consentir équivaut à être en accord avec, à s'accorder, à se conformer à, à acquiescer à.

Ainsi, accorder, permettre, donner son accord à quelque chose et notamment à une relation libidinale, relève du consentement.

Si l'adulte cérébrolésé accepte qu'un acte intime, voire sexuel se fasse avec un(e) partenaire (choisi(e) ou proposé(e)), cela signifie qu'il est consentant. Cependant, comment reconnaître ce consentement chez des sujets porteurs de handicaps cognitifs tels, qu'ils sont dans l'impossibilité de verbaliser ce consentement, ni même de le suggérer d'une quelconque manière ? Quelle serait alors la validité d'un tel consentement ?

Dans notre société démocratique et pluraliste, l'inquiétude éthique porte plus sur la façon dont le choix est effectué que sur le contenu-même du choix en question. D'ailleurs, en ce qui nous concerne, c'est bien le consentement qui préoccupe bien plus que l'acte de sexualité lui-même, « en tant qu'il est l'expression de la volonté de la personne, le consentement donné est [...] central pour [...] la légitimité des engagements » (Eyraud et Vidal-Naquet : 2008, p. 3) ; le consentement est formel puisqu'indissociable de la personne. Les auteurs ici convoqués expriment même le concept de « consentement personnel » (*Idem*).

Néanmoins la PHC, en tant que majeur protégé, peut-elle être consciente de son consentement ? Ce consentement peut-il alors être mesuré ? Adapté ? En bref, éclairé : « c'est-à-dire, qu'il intègre les impératifs liés à la dignité » (*Idem*) ?

Selon cette approche, la servitude librement consentie par exemple, est inacceptable car elle porte atteinte à la dignité humaine. Par conséquent « l'expression du consentement ne suffit donc pas à apprécier la légitimité d'une action » (*Id.*), il faut également que ce consentement ait une réelle valeur, une appréciation qui ne serait pas interprétable. C'est en cela qu'Eyraud et Vidal-Naquet (*Ibid*) posent ce type de consentement comme « personnel » ; et c'est pour cela aussi que les professionnels se sentent en difficulté.

Avec la loi du 5 mars 2007⁴⁹⁴ (Code Civil) portant réforme de la protection juridique des majeurs, la transformation des prérogatives de la tutelle est d'envergure. Le droit tutélaire doit permettre à

⁴⁹⁴ **Loi du 5 mars 2007**, art. 415 du Code Civil : « Les personnes majeures reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens que leur état rend nécessaire. [...]. Cette protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés

l'individu "ex-incapable" devenu légalement "vulnérable" (comme si changer les mots pouvait changer les maux⁴⁹⁵), d'acquiescer conjointement autonomie et protection et la mesure de protection peut évidemment s'ouvrir aux multiples réalités vécues chaque jour par la PHC, comme les relations intimes et sexuelles par exemple.

Autonomie et protection peuvent coexister avec la recherche du consentement. L'obligation quinquennale de révision des mesures de protection réaffirme ce droit de la personne protégée à agir par elle-même. Néanmoins « le mandataire peut agir sur la personne du majeur à l'encontre de son consentement, [...] aussi en matière personnelle » (page 9 de la loi). Le pouvoir de la tutelle semble amplifié mais cela ne reste qu'un principe car dans les faits, le mandataire ne peut obliger l'individu qu'il "tutelle" à opérer en matière personnelle face au devoir de respect de l'intégrité corporelle. La tutelle a plus probablement une prérogative d'influence sur le protégé et une dimension éducative, voire préventive.

Le recueil du consentement reste complexe dans le cas de majeurs cognitivement très atteints, d'autant plus qu'il ne serait pas éthique d'imaginer s'adosser à l'adage « *Qui ne dit mot, consent* » ...

Selon A. Jaunait⁴⁹⁶ et F. Matonti⁴⁹⁷ (2012), « le consentement confère [...] une validité normative aux promesses et aux contrats qui lient les individus entre eux et leur permet de tisser des relations sociales » (p. 3). Même s'ils étudient en fait le consentement de la femme vis-à-vis de l'homme (détenteur d'un pseudo-pouvoir hiérarchique historiquement implanté), ces auteurs peuvent sans ambiguïté nous autoriser à transposer leurs réflexions dans le domaine du handicap cérébral et cela nous ouvre alors la perspective de l'enjeu du consentement en institution. Car le consentement sexuel représenterait, tel que le droit l'édicte, un acte non contraint d'engagement dans une action d'ordre sexuel.

Mais comment la PHC peut-elle être consentante quand la tutelle lui affaiblit – en tous cas en théorie – son aptitude et ses droits de citoyen, de "sujet du peuple" ?

individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité. Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci ».

⁴⁹⁵ Comme je l'ai déjà exprimé à titre personnel, je n'adhère pas foncièrement au "politiquement correct" ...

⁴⁹⁶ **Alexandre Jaunait** : Maître de conférences en sciences sociales du politique (université de Poitiers).

⁴⁹⁷ **Frédérique Matonti** : Politiste française, d'abord enseignante à l'École Normale Supérieure, puis maître de conférences à l'université Paris-XIII, à l'université de Nantes, et l'université de Paris 1.

Le consentement sexuel entre PHC semble antagonique avec le handicap cérébral lui-même, puisque la complexité pour l'individu vulnérable à penser le consentement sexuel paraît énorme ; peut-il revendiquer le contrôle et la possession de son propre corps ?

L'égalité de la vulnérabilité des deux protagonistes n'est-elle pas suffisante pour valider le consentement ? Après tout, le consentement sexuel touche un acte caractérisé – normativement et culturellement – par la réciprocité !

Jaunait et Matonti se questionnent malgré cela, sur les conditions du consentement et notamment « peut-on consentir à tout ? Le consentement forme-t-il à lui seul, la matière d'une politique sexuelle ou est-il un droit minimal ? » (*Ibid*, p. 8). Le consentement sexuel est-il contextualisable ou interprétable ?

Ce consentement sexuel signifierait la capacité de donner son accord volontaire à la pratique d'une activité sexuelle spécifique. Obtenir le consentement de l'autre ou donner son consentement est un processus constant qui ne doit jamais s'arrêter. Mais cela est particulièrement compliqué à déceler chez certaines PHC. Quand le consentement sexuel est l'action d'autoriser qu'une pratique sexuelle ait lieu, il est nécessaire de s'appuyer sur la législation. La notion de consentement est définie par le Code Civil dans ses articles 1109 et suivants. De façon générale, en termes de consentement en Droit Civil, pour que le "contrat" (le partage de pratiques sexuelles) soit valide, ceux qui y adhèrent doivent être dans un état de totale lucidité, de manière à pouvoir exprimer leur volonté : il ne doit pas et ne peut y avoir ni contrainte, ni violence, sinon le consentement est perclus.

En termes de sexualité, il n'existe pas de pratiques sexuelles qui soient interdites entre deux adultes consentants (exceptions faites de la zoophilie, pédophilie, nécrophilie). Mais la loi définit également des sujets qui ne peuvent pas donner librement leur consentement. Ces individus⁴⁹⁸ sont ces personnes majeures dites vulnérables, présentant un déficit cognitif ou une diminution des facultés mentales⁴⁹⁹ et considérés comme n'ayant pas la capacité de donner pleinement ledit consentement. Il est quelquefois nécessaire de procéder à une expertise médicale et psychologique (voire psychiatrique), pour savoir si une personne est capable ou apte à donner son consentement. L'expert, dans nos situations, est bien le professionnel soignant et même s'il doit tenir compte des mesures de sauvegarde – comme la tutelle ou la curatelle – il ne doit pas perdre de vue qu'en

⁴⁹⁸ Hormis les mineurs de moins de 15 ans (Code civil) et les mineurs de 15 à 18 ans, quand il existe une relation d'autorité liant l'adulte à l'individu mineur (Code pénal).

⁴⁹⁹ Déficit cognitif ou diminution des facultés mentales, soit à cause d'un état de faiblesse passagère ou permanent, de manière constitutionnelle (congénitale) ou de manière active (acquise), comme cela survient au cours d'une confusion mentale, d'une démence ou tout autre déficience intellectuelle.

matière de sexualité, une personne (même sous tutelle) possède la capacité de donner un consentement de manière lucide dans le domaine sexuel (Loi du 5 mars 2007).

Il reste évident que le consentement pour les personnes dyscommunicantes ou porteuses de lourds handicaps intellectuels est difficilement décelable et ne peut être qu'interprétable ... Et donc interprété. Néanmoins, les soignants et encadrants travaillant auprès d'elles sont très souvent les plus proches des individualités de chacun.

À ce titre, ces professionnels sont très fréquemment à même de traduire les volontés des résidents dont ils s'occupent quotidiennement tout au long de l'année. Il nous paraît envisageable de faire confiance à cette bienveillance qui les caractérise, même si la vigilance doit rester de rigueur. Mais cela suffit-il ?

Notons que Thomas Samuel Kuhn⁵⁰⁰ (1983) avançait qu'« il est souvent difficile d'évaluer dans quelle mesure un résident a sa pleine capacité mentale, une capacité partielle ou limitée. De fait, il peut être difficile de parvenir à un consensus et à une réponse appropriée » (p. 144).

Mais il ajoute qu'« un(e) résident(e) peut éprouver des difficultés à la passation d'un test évaluant ses capacités cognitives, mais peut exprimer de manière évidente, sa préférence pour un(e) ami(e) spécial(e) ou un(e) amant(e) » (*Idem*).

La subsistance d'un fonctionnement affectif qui résiste à la régression cognitive liée au handicap cérébral est observable chez toutes personnes porteuses de lésions cérébrales acquises ou congénitales. Kuhn avance même que de nombreuses personnes atteintes de démence, en particulier dans les stades évolués, peuvent devenir moins intéressées par l'activité sexuelle, néanmoins leur besoin d'affection, de toucher et de chaleur humaine peut persister (*Id.*, p. 75).

Il décrit d'ailleurs une typologie de formes d'expressions de la sexualité existante chez les personnes présentant des handicaps cérébraux, en exposant différentes façons de démontrer leurs besoins affectifs et leur désir sexuel :

- Certaines recherchent un besoin de relations physiques, observable par des manifestations de touchers, de baisers, d'étreintes ou de tout autre comportement caractéristique d'une relation.
- D'autres pratiqueront des actes sexuels aut centrés, comme la masturbation.
- D'autres encore pourront aller jusqu'à manifester le désir de relations intimes et/ou sexuelles avec un(e) partenaire.

⁵⁰⁰ **Thomas Samuel Kuhn** (1922-1996) : Philosophe américain des sciences et historien des sciences.

- D'autres enfin, pourront user de comportements que nous ne soupçonnons pas comme des manifestations libidinales.

11.3. POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES INSTITUTIONNALISÉES ELLES-MÊMES

11.3.1. Pour les PHC congénitales : les IMOC

Idéalement, les PHC congénitales devraient se construire individuellement au fil de leurs expériences et des milieux d'élevage dont ils sont issus : domicile parental, institutions spécialisées pour mineurs déficients intellectuels (IME⁵⁰¹, ITEP⁵⁰², etc.), puis institutions spécialisées pour adultes (ADJ⁵⁰³, ESAT⁵⁰⁴, MAS, FAM, FO, etc.). Et cela sans compter qu'ils y subissent les influences des soignants qui les entourent, les éduquent et les accompagnent au quotidien. Ils grandissent également au milieu des leurs avec la culture, les croyances, les mœurs, les coutumes, etc. de leurs familles et de leurs proches, voire même de leurs pairs. Or relativement aux PHC-IMOC, leur structure mentale va laisser peu de place à la progression autonome et leurs représentations sociales de la sexualité vont souvent être calquées sur celles des membres de leurs familles qui les élèvent ou des professionnels qu'ils côtoient. Ils peuvent alors juger la sexualité comme « sale », « interdite pour eux », « interdite par maman (ou papa) », « interdite par Dieu », « dangereuse », etc.

De plus, certaines d'entre elles ont pu subir des attouchements, des viols, des incestes, des maltraitements. De la négligence à la violence, en passant par l'humiliation, les insultes, les enfermements, etc., elles ne connaissent pas la démarche volontaire de déclaration de ces faits. Car en dehors du dépôt de plainte en commissariat ou en gendarmerie, il existe un numéro d'appel⁵⁰⁵ (Annexe XII) pour les victimes ou témoins de maltraitance envers les personnes handicapées (et

⁵⁰¹ **IME** = **Institut Médico-Éducatif** ; pour plus d'informations, voir : https://fr.wikipedia.org/wiki/Institut_m%C3%A9dico-%C3%A9ducatif, visité le 10. 03. 2017.

⁵⁰² **ITEP** = **Instituts Thérapeutiques, Éducatifs et Pédagogiques** ; pour plus d'informations, voir : https://fr.wikipedia.org/wiki/Institut_th%C3%A9rapeutique,_%C3%A9ducatif_et_p%C3%A9dagogique, visité le 13. 04. 2017.

⁵⁰³ **ADJ** = **Accueil De Jour** ; pour exemple, voir : <http://www.lesalcides.fr/accueil-administratif-traumatisees-craniens.html>, visité le 11. 03. 2017.

⁵⁰⁴ **ÉSAT** = **Établissement et Service d'Aide par le Travail** (ex-CAT = Centre d'Aide par le Travail) ; pour plus d'informations, voir : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1654>, visité le 11. 03. 2017.

⁵⁰⁵ Le **39. 77** : ce numéro national d'appel, mis en place par le Ministère du Travail et de la Solidarité, est actif du lundi au vendredi de 9h00 à 19h00 (coût d'un appel local depuis un téléphone fixe).

personnes âgées également), qui permet à des professionnels spécialisés d'écouter, de soutenir et d'orienter vers des acteurs locaux qui organisent alors une prise en charge de proximité.

Il serait opportun d'en informer les PHC-IMOC et de leur apprendre au mieux, à utiliser le téléphone, au pire à déclarer à une personne dite "de confiance", les actes dont ils sont (ou ont été) la cible.

Mais à ce jour, combien d'entre elles connaissent cette démarche ? Combien de « Trois A » ont entendu parler de ce numéro d'aide ?

Et plus encore, combien de professionnels soignants en sont informés ?

11.3.2. Pour les PHC acquises : les TC

Tandis que pour les adultes PHC-TC, l'approche est bien autre puisqu'ils auront connu avant le traumatisme, une vie sexuelle (ou au moins affective et intime, *a minima* en termes d'auto-érotisation) qui leur permettra de poursuivre le cheminement sexuel connu et/ou de le "rénover" en fonction de leur nouvelle identité traumatisée crânienne. Les PHC-TC sont moins en difficulté que les PHC-IMOC lorsqu'il s'agit de gérer leur vie sexuelle : elles connaissent déjà ce versant de la vie et l'intègrent à nouveau aisément en institution. Mais la désinhibition liée au traumatisme frontal par exemple, les soumet à des comportements qui ne sont socialement et institutionnellement pas ajustés.

Les lieux d'accueil tels que les Accueils De Jour, les UÉROS⁵⁰⁶, les MAS, les FAM, les FO, etc. n'ont souvent pas effleuré le sujet de l'intimité et de la sexualité. Ces établissements se centrent rapidement sur une prise en charge dite globale, mais n'y intègrent traditionnellement que les soins de base : hygiène, confort, sécurité. L'essentiel repose sur des prises en charge sociales ou des prises en soins sanitaires ; l'éducation pour la santé sexuelle reste *quasi* inexistante et se cache derrière des faux-semblants éthiques, voire déontologiques.

Selon les individus, les PHC-TC ont une réflexion cognitive organisée. Elles parviennent à élaborer un certain nombre de pensées et à assimiler certains apprentissages. Ceci peut être un avantage car elles connaissent alors les gestes à entreprendre concernant la sexualité : prévention des I.S.T. et des grossesses, interdiction de contrevenir à la loi (viol, inceste, maltraitance, etc.), connaissance de l'approche sentimentale ("drague") et de la manière de courtiser, échanges de gestes tendres,

⁵⁰⁶ UÉROS = Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle, pour les Traumatisés Crâniens reconnus "Travailleurs handicapés" par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ; pour plus d'informations, voir : <http://www.handipole.org/spip.php?article2717>, visité le 12. 03. 2017.

création d'un lieu intimiste, etc. Pourtant cela peut aussi être un inconvénient, dans le sens où elles sont au clair avec la réalité contextuelle et donc institutionnelle et ont conscience de la difficulté à mettre en œuvre tous ces actes. L'homosexualité⁵⁰⁷ "par défaut" est monnaie courante en institution. "L'échange prostitutionnel"⁵⁰⁸ y est également banal, voire banalisée. Mais c'est en pleine conscience que ces PHC-TC participent à cette forme de sexualité (qui sert ici de palliatif ou de monnaie d'échange). Leur fonctionnement peut entre autres s'appuyer sur des représentations sociales plus limitantes, particulièrement lorsqu'elles émanent du milieu religieux - telle cette résidante musulmane qui cache à ses frères et sœurs, sa relation avec un résidant "laïc" (païen) et qui craint d'être surprise à chaque instant, vivant alors sa sexualité avec peur, culpabilité et angoisse, s'empêchant de vivre pleinement une idylle amoureuse qui pourtant la comble au quotidien. Que peut-il être fait pour elle ? Que pouvons-nous faire pour eux tous ? Quel avenir sentimental et sexuel espèrent-ils ? Finalement, quel avenir sentimental et sexuel pouvons-nous leur proposer ?

⁵⁰⁷ Notamment masculine.

⁵⁰⁸ "**Échange prostitutionnel**" : un résidant ou une résidante offre "ses services sexuels" contre une cigarette, quelques euros, une place en sortie occupationnelle, etc.

« Tout début est difficile, mais sans début, pas de fin »

(Proverbe Allemand)

12. PROPOSITIONS

Réjean Tremblay définit en 2008, une classification des méthodes d'accompagnement de la sexualité en institution ; cette typologie regroupe quatre démarches :

- Une approche par le règlement intérieur, reposant sur l'interdit de la sexualité et la transmission de valeurs vers les résidants associant la sexualité à un danger.
- Une approche d'éducation sexuelle ponctuelle, reposant sur une information portée par un partenaire extérieur.
- Une approche d'éducation sexuelle linéaire, reposant sur une information sur un aspect précis de la sexualité.
- Une approche intégrative, reposant sur la prise en compte des aspects affectifs, sociologiques et culturels de la sexualité.

Ces modèles se différencient notamment par la manière dont les professionnels sont impliqués dans l'accompagnement de la sexualité. Ils montrent également que les accompagnements possibles de la sexualité en établissement sont souvent collectifs et rarement individualisés et ne permettent pas aux personnes accueillies de renforcer leur autonomie dans ce domaine.

12.1. FORMATION DES PROFESSIONNELS ET DES « Trois A », À LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES

Les soignants intervenant auprès des PHC vont être envisagés, tels tous impétrants, comme déjà "nourris" d'apprentissages antérieurs, d'*a priori*(s), de représentations sociales, d'idées reçues et préconçues, de lieux communs, etc., sur la sexualité des PHC. Et c'est à partir de ces bases que va s'ingénier une formation.

Toutefois, étant donné que ce qui est enseigné peut heurter les valeurs de certains, il va sans dire que les candidats à cette formation devront forcément être volontaires afin qu'ils puissent y assurer leur engagement. La nécessité d'une forte participation et implication, de même qu'une reconnaissance de leur expérience par le formateur, apparaissent évidentes ; et peut-être pourquoi pas, en leur reconnaissant un statut de "personnel-ressource" dans l'établissement ?

Cette formation andragogique s'adresse certes aux professionnels de terrain mais idéalement aussi aux « Trois A » qui peuvent accéder aux mêmes informations et discours.

Convoquons le point de vue culturel où la variété et la disparité des pratiques sexuelles évoluent et se modifient au décours des croyances, des traditions, des us et coutumes. De l'étude des organes génitaux (années 50) à leur rôle reproductif de l'espèce humaine (années 60-70), en passant par la

prévention des I.S.T. et notamment du SIDA (années 90), la sexualité s'enrubanne aujourd'hui de comportements et de pratiques plus exposés (homo- et bisexualités, échangisme, triolisme, multipartenariat, etc.). Tandis que notre société a considérablement changé sa vision sur la sexualité (puisque de censurée, elle est maintenant plus libérée, attachée à la notion de plaisir et pas uniquement dans sa forme masculine), paradoxalement l'intimité, la sensualité, comme la sexualité des PHC restent majoritairement en dehors de l'imaginaire des membres qui composent notre société française.

Certains de nos contemporains ne peuvent seulement supposer qu'une envie de sexualité puisse exister chez une personne atteinte d'une déficience mentale. Alors, supputer que cette envie puisse être un besoin assouvi ou se concrétiser ... En revanche, les réflexions des équipes de soins ont tendance maintenant à "redynamiser" les mentalités dans ce domaine⁵⁰⁹. À ce titre, Valérie Poivet (2010), consciente de cette analyse que les soignants exécutent sur leurs pratiques professionnelles en rapport avec le thème consacré, note qu'« oser évoquer le sentiment de malaise à l'abord de la question de la sexualité pose la problématique de l'accompagnement soignant » (p. 8) et rend hommage à ces encadrants capables d'un tel recul, qu'ils parviennent à surpasser cette crainte d'être bousculés dans leur propre intimité. Ceci permet que la sexualité n'exclut plus le handicap, que le handicap n'exclut plus la sexualité ni l'envie d'amour, mais qu'il investisse un regard soignant humaniste et non plus réducteur.

Quand l'éducateur pour la santé a assimilé cela, il doit également tenir compte du travail simultané que doit effectuer le futur éduqué, au-delà de l'assimilation des connaissances : un travail de déconstruction / reconstruction comme de désapprentissage / réapprentissage, afin que les nouveaux savoirs – tant théoriques que pratiques – trouvent leur place dans sa "boîte noire".

12.1.1. Déconstruire pour reconstruire

Une distinction entre les connaissances scientifiques et les connaissances du quotidien (du terrain) est définie par Gaston Bachelard (1999), qui positionne la formation adulte comme une invitation à atteindre une connaissance manifeste du monde. Elle doit inciter les adultes à franchir les obstacles des théories de la connaissance. Bachelard s'appuie en cela sur ce modèle scientifique de la formation pour le considérer comme intéressant essentiellement l'adulte. Il préconise que la

⁵⁰⁹ Pour exemple, voir la page 12 du compte-rendu écrit de la 28^e *journée d'études de l'AIIR*, des 23 & 24 septembre 2010, à Berck sur Mer, sur le thème de « Handicap et sexualité », consultable sur : http://www.airr.info/docs/Alter_ego_journees_d_etude_2010.pdf, visité le 17. 02. 2013.

subjectivité y soit convoquée *a minima*. Car sans doute s'appuie-t-il à la réalité du savoir, celle qui convie à comprendre que ce que l'on croit bien savoir ou bien connaître, offense ce que l'on aurait dû savoir ; de telle façon que : « quand il se présente à la culture scientifique, l'esprit n'est jamais jeune. Il est même très vieux, car il a l'âge de ses préjugés » (p. 2). Par conséquent selon l'auteur, si l'apprenant se présente arrimé à ses savoirs préexistants, leur donnant valeur immuable et *quasi-sacrée*, il ne sera pas prêt à recevoir le nouvel apprentissage ni à en acquérir les bénéfices.

En fait l'individu apprend *versus* un apprentissage antérieur, en déconstruisant des savoirs mal construits, en allant au-delà de ce qui fait obstacle (et que Bachelard nomme « obstacles épistémologiques ») dans l'esprit lui-même, à l'acquisition de nouveaux apprentissages. C'est ce qu'il nous enseigne, sous la forme : « [...] c'est spirituellement rajeunir, c'est accepter une mutation brusque qui doit contredire un passé » (p. 14).

Et il n'était pas le seul à penser cela ...

12.1.2. Désapprendre pour réapprendre

Jeanne Mallet⁵¹⁰ est l'auteure de nombreux ouvrages relatifs à l'apprentissage et à la formation. Elle est aussi co-directrice de collection aux Presses Universitaires de France, au secteur « Éducation Permanente et Formation des adultes ». Elle s'inscrit dans des démarches de recherche sur les moyens propices au développement des apprentissages.

Elle avance notamment en 2003 (p. 34), que les modalités les plus favorables à la formation et à (aux) l'apprentissage(s), sont la combinaison de trois conditions :

1. « L'existence d'un projet, professionnel ou personnel, chargé de sens pour l'apprenant [...] » où le sens premier donné au projet peut évoluer dans une direction comme dans l'autre, mais il doit néanmoins être précurseur de l'inscription dans la démarche d'apprentissage car sans lui les apprentissages restent compliqués, voire irréalisables.

2. « [...] la valorisation de l'apprenant par son entourage, sa famille et aussi et surtout son formateur [...] », mettant l'accent sur le rôle d'accompagnement du formateur. Il doit faire œuvre de congruence, d'empathie, de bienveillance, presque « d'amour » écrit-elle, afin que le processus d'apprentissage se mette en route.

⁵¹⁰ **Jeanne Mallet** : Professeure émérite des universités, membre de l'Unité Mixte de Recherche « ADEF* » (Aix-Marseille Université).

* **Rappel** : Laboratoire ADEF : Apprentissage, Didactique, Évaluation et Formation.

3. L'acceptation d'« [...] un processus de déconstruction / reconstruction » pour l'apprenant, qui doit envisager « [...] de mourir et renaître en permanence, remettant alors en cause, [...], ses idées arrêtées sur le monde et sur lui-même ». Cet effort (car il s'agit bien là d'une forme d'effort, voire d'abandon, de lâcher-prise) est une condition *sine qua non* à l'apprendre.

Finalement, Mallet caractérise l'apprentissage comme une convocation à tenter de matérialiser un projet nourri de sens, encouragé par l'Autre⁵¹¹ pour mieux désapprendre aux fins de réapprendre.

12.1.3. Contenu et format de la formation aux professionnels et « Trois A »

Nous avons donc incorporé toutes ces nouvelles données et nouveaux savoirs pour produire une ingénierie de formation, en premier lieu en direction des professionnels et des « Trois A ».

Nous n'avons pas omis de prendre en considération les peurs ou sentiments péjoratifs souvent exprimés par les « Trois A », concernant la sexualité de leurs "protégés", particulièrement lorsque ceux-ci sont leurs propres enfants, à savoir :

- peur de la descendance, peur de la grossesse,
- peur de la grand-parentalité (au titre d'une parentalité nouvelle),
- culpabilité,
- peur inconsciente d'une descendance handicapée.

Nous avons tenu compte également d'un aspect théorique – notamment juridico-légal – et surtout d'un côté pratico-pratique, particulièrement avec l'approche d'objets et de documents afin que cette formation soit plus concrète et transposable (présentation du plan de la formation proposée en Annexe XIII).

Le côté praxique est essentiellement axé sur la préhension et la manipulation ; il permettra notamment, la présentation de :

- préservatifs adaptés à l'hyper-spasticité des mains (très courante chez les PHC-T.C.),
- sites de rencontres spécialisés : hétéro- ou homosexuels,
- « livre-boîte à outils » de Réjean Tremblay⁵¹² (2001⁵¹³) qui regorge de supports éducatifs préalablement testés sur le terrain et qui ont fait leurs preuves, tels une « sorte de langue des signes », un « alphabet particulier », des photos thématiques, des cartes émotionnelles, etc.

⁵¹¹ L'Autre : comme protagoniste de l'altérité (l'entourage, la famille, le formateur, etc.).

⁵¹² Réjean Tremblay : Sociologue et sexologue québécois, universitairement reconnu, qui reste chercheur en sciences de l'éducation où il est responsable du diplôme de Sexologie de l'Université Paul Sabatier à Toulouse (Haute-Garonne).

Nous restons consciente que la formation des professionnels soignants et des « Trois A », à elle seule, ne suffit évidemment pas à gérer toute la problématique d'une "sexualité toujours cérébralement handicapée".

Être formé à déceler ou reconnaître le consentement chez des adultes déficients cérébraux est également primordial. Cette formation leur apportera aussi des moyens d'y faire face.

12.1.4. Moyen de rechercher le consentement

Il est évidemment très complexe de déceler le consentement chez les PHC qui ne s'expriment pas verbalement ou qui ne comprennent pas toujours la demande réelle. Aussi est-il fondamental, singulièrement pour les soignants, de mettre en place un moyen de vérifier ce consentement.

S.-M. Bamford⁵¹⁴ propose en 2011, quatre séries de questions pour tenter de discerner la réalité du consentement sexuel des personnes âgées résidant en EHPAD ; or, il nous est apparu fondé et opportun de transposer cet outil pour les PHC institutionnalisées, si l'on en adapte le contenu. Ainsi, pour tendre à s'assurer de la légitimité du consentement d'une PHC à un acte intime ou sexuel, les soignants – et même les « Trois A » – peuvent se questionner sur les items suivants :

1. Déterminer la capacité ou le risque pour l'individu :
 - Jusqu'à quel point la PHC est-elle capable de prendre des décisions ?

Auteur principal d'un « Guide d'éducation sexuelle* », dont le **tome 2**** est axé sur le handicap mental, sa position de fondateur du Centre International de Formation et de Recherche En Sexualité (CIFRES) lui a permis de collaborer avec Antoine Aragon et Ginette Paunero, pour construire en pluridisciplinarité (avec des sociologues, psychologues, sexologues, éducateurs spécialisés, etc.), ce livre-outil qui s'adresse à tous les professionnels du domaine socioéducatif exerçant leurs missions auprès de PHC (adultes et/ou enfants) et qui souhaitent s'impliquer dans une réelle démarche éducative et humaine de la sexualité.

* Le tome 1 (1998) s'adresse à tous les professionnels ayant une fonction éducative auprès d'adolescents handicapés mentaux et désirant mettre en place un véritable programme éducatif qui corresponde à une approche humaine de la sexualité. Il propose des outils pour accompagner l'échange, la communication, la découverte de la complexité de la sexualité, pour traduire en profondeur les émotions.

** Le tome 3 (à paraître) cible les professionnels (instituteurs et professeurs des écoles) qui éduquent les enfants dans les écoles primaires.

⁵¹³ Ce livre « Guide d'éducation sexuelle : la personne handicapée mentale – Tome 2 », n'est plus disponible en version reliée, mais en vente sous format PDF, à l'adresse : <http://www.cairn.info/guide-d-education-sexuelle-tome-2--9782865868698.htm>, visité le 02. 03. 2017.

⁵¹⁴ **Sally-Marie Bamford** : Directeure-adjointe de la Recherche et de la Stratégie à l'*International Longevity Center* au Royaume-Uni (depuis mars 2009). Elle a travaillé dans nombre de hauts projets de recherche (plus d'une centaine), notamment pour la « Joseph Rowntree Fondation » (acteur majeur de la recherche appliquée en sciences sociales) et pour le Ministère de la Santé. Elle a rédigé un grand nombre de rapports sur la santé, les soins sociaux, l'isolement social et la solitude, les inégalités et l'agenda.

- Est-ce que la PHC a capacité de reconnaître l'Autre, avec lequel elle a une relation ? Se peut-il qu'elle ait confondu cette personne avec une autre ?
- Est-ce que la PHC est capable d'exprimer des ressentis ou des souhaits, à propos de la relation, de manière verbale ou non-verbale ?
- Est-ce que la PHC a la capacité de se soustraire à la contrainte ?
- Quel impact y aurait-il si la PHC venait à être ignorée, rejetée après un moment intime ou si la relation venait à s'interrompre (temporairement ou définitivement) ?

2. Réflexions d'ordre éthique

- Est-ce que le comportement actuel de la PHC est conforme avec ses valeurs, ses croyances et/ou sa culture religieuse ?
- Si le comportement n'est pas conforme mais que la PHC semble heureuse, dans quelle mesure est-ce que cela devrait avoir de l'importance ?
- Dans quelle mesure est-ce que les professionnels auraient le droit d'intervenir dans la vie sexuelle des PHC et quels droits leurs seraient refusés s'il y avait intervention ?
- Dans quelle mesure est-ce que d'autres personnes sont autorisées à prendre des décisions, concernant les relations des PHC ?
- Comment conciliez-vous la sécurité des PHC avec le droit de vivre leur vie ?

3. La place de la famille

- Est-ce que la famille et les amis sont au courant de cette nouvelle relation ?
- S'il y a un conjoint habitant hors de l'institution, est-il au courant de la relation et savez-vous comment il réagirait ?
- Est-ce que la famille ou le conjoint est à l'aise pour exprimer son ressenti sur cette relation ?
- Dans quelle mesure est-ce que le point de vue de la famille ou des amis, doit être pris en compte, s'ils sont mécontents de cette relation ?

4. Déployer une posture professionnelle adaptée

- Existe-t-il dans l'institution-lieu de vie, des recommandations d'accompagnement, concernant la question de l'intimité et des besoins sexuels des PHC ?
- Est-ce que ces recommandations ont été bâties avec l'équipe ?
- Existe-t-il des définitions claires et partagées de concepts clés, tels que :
 - L'intimité sexuelle et le comportement sexuel ?

- Les comportements sexuels devant être interprétés comme "normaux" ?
 - Les comportements sexuels nécessitant une évaluation ?
 - Les troubles du comportement sexuel ?
- Existe-t-il dans l'institution, des temps d'échange adaptés à ces réflexions ?
 - Quelles sont les valeurs portées par l'établissement concernant l'accompagnement des PHC ?

En tentant d'apporter en antidisciplinarité des réponses à ces questions, le consentement de la PHC pourrait être revendiqué de manière moins subjective qu'au travers des représentations sociales de tous les protagonistes de notre recherche.

Lorsque ce consentement est enfin repéré et évalué comme "éclairé", vient alors le temps où il faut pouvoir éduquer les PHC à la santé sexuelle et à tout ce qui s'y rattache, car « en matière de sexualité, le sujet déficient mental ne fait pas moins, il fait différemment, il fait autrement » (Tremblay : 2001, p. 28).

12.2. ÉDUCATION DES PERSONNES HANDICAPÉES CÉRÉBRALES POUR LA SANTÉ SEXUELLE

C'est donc dans cette posture d'éducateur pour la santé que les professionnels soignants – et pourquoi pas les « Trois A » – vont pouvoir se positionner afin d'éduquer les PHC aux droits et devoirs, à l'éthique, à la déontologie, au consentement, etc., face à l'intimité et la sexualité en général, et au regard de leur intimité et de leur sexualité dans l'institution en particulier.

Comme pour l'enfant normal, la petite enfance du handicapé est dominée par le développement psychosexuel. En réalité il passe par les mêmes stades. Il n'est pas impossible que certaines acquisitions liées à ces stades évoluent selon un rythme différent, avec parfois un léger décalage dans le temps. Il semble cependant que les découvertes sexuelles soient exactement les mêmes ; ce qui diffère, c'est l'accueil que l'entourage va réserver à la curiosité naissante (Tremblay : 2001, p. 30).

Comme nous l'avons déjà expliqué, valide, handicapé physique ou handicapé cérébral, l'individu est soumis aux mêmes besoins vitaux, fondamentaux, qu'il tend à satisfaire comme il le peut. Mais cela ne signifie pas qu'aucune divergence ne doit exister dans les prises en charge des deux types de handicaps, comme nous l'avons déjà également signifié.

Sur la question de la sexualité, nous devons aborder le thème de façon différente selon que nous nous adressons à une population handicapée motrice ou handicapée mentale. D'ailleurs Michel Mercier (2005) a une idée très claire sur la question : « la promotion de la vie affective et sexuelle ne peut pas être abordée de manière analogue chez la personne handicapée physique et chez la

personne déficiente mentale. La nature du vécu sexuel et les comportements sont fondamentalement différents » (p. 1).

Il admet que la PHC, considérée comme "majeure vulnérable", n'est par conséquent pas totalement responsable de ses actes et comportements d'une part et n'a pas pleinement conscience de toutes les difficultés liées à sa sexualité ou à celle des autres, d'autre part⁵¹⁵. De plus, les expériences sexuelles des uns et des autres (invalides, valides, déficients mentaux) peuvent considérablement différer. Et ce sont bien ces inégalités qu'il faut considérer pour éduquer et soutenir la vie sexuelle et affective de toutes ces personnes. La formation des PHC est nécessaire mais surtout indispensable car,

in short, parents often fear that talking about sex may cause problems. But, parents need to assist any child - regardless of her/his abilities - to develop life skills. For example, without appropriate social skills, young people may have difficulty making and keeping friends and feel lonely and 'different'. Without important sexual health knowledge, young people may make unwise decisions and/or take sexual health risks⁵¹⁶ (Dimple Keshav & Barbara Huberman : 2006, p. 3).

Des programmes de formation, permettent d'éduquer les PHC à la sexualité. Dans les pays anglosaxons, cela existe depuis de nombreuses années :

this study investigated the effect of a sex education program on the socio-sexual knowledge and attitude of mildly intellectually handicapped adults. [...]. The findings revealed that:

- 1) there is no difference in initial knowledge between the sexes,
- 2) community based subjects know more initially than institutionalised subjects and this superiority remains when the effects of the community based subjects higher average I.Q. is partialled out, and
- 3) all experimental subjects showed an improvement knowledge and, attitude score after the program, when compared to the control group, and the improvement remained when difference in age, I.Q., sex and place of residence were controlled⁵¹⁷ (Sharynne Robinson : 1984, p. 24).

⁵¹⁵ Tandis que le handicapé physique en est entièrement conscient (en tous cas, tout autant qu'une personne valide).

⁵¹⁶ Traduit par : « en bref, les parents craignent souvent que parler de sexe peut causer des problèmes. Mais, les parents doivent aider tout enfant - indépendamment de ses capacités - pour développer les compétences de la vie. Par exemple, sans compétences sociales appropriées, les jeunes peuvent avoir de la difficulté à garder des amis et se sentir seul et "différent". Sans connaissances importantes sur la santé sexuelle, les jeunes peuvent prendre des décisions imprudentes et/ou prendre des risques pour leur santé sexuelle ».

La peur n'empêchant pas le danger ...

⁵¹⁷ Traduit par : « cette étude a investigué l'effet d'un programme d'éducation sexuelle, basé sur les connaissances socio-sexuelles et l'attitude des adultes légèrement handicapés intellectuellement. [...]. Les résultats ont révélé que :

- 1) il n'y a pas de différence dans la connaissance initiale entre les sexes,
- 2) des sujets insérés dans la société, savent plus au départ, que les sujets institutionnalisés et cette supériorité reste lorsque le Q.I. moyen est plus élevé, et

Rappelons que les PHC véhiculent souvent des idées prégnantes, telles qu'

- une mauvaise image de soi, image tronquée qui ne correspond pas aux canons de beauté du moment (« *Je suis difforme, je suis laid(e)* ») ; un défaut d'estime de soi (« *Personne ne peut aimer ma différence* »).
- Une méconnaissance de son corps, notamment au travers d'une vision morcelée.
- Une méconnaissance des sentiments amoureux pour ce qui concerne les PHC congénitales.
- Une méconnaissance des codes sociaux, pouvant se rendre l'auteur d'exhibitionnisme, pouvant réaliser des actes sans consentement, etc.
- Des traumatismes (au sens large) ou situations traumatiques et traumatisantes, comme des viols, des incestes, des tortures, etc.

Nous avons donc dans un second temps, établi un contenu de formation ciblant exclusivement les PHC (présentation du plan de la formation proposée en Annexe XIV) car « c'est à partir de la prise en compte globale des processus d'apprentissage, dans toutes les dimensions de la sexualité humaine, que pourra être créée une réelle qualité de vie des [...] jeunes adultes accueillis dans les institutions » (Pitaud : 2011, p.18).

Les objectifs liés à l'éducation à la sexualité sont multiples (Tremblay, 2001) :

- développer une approche de la santé sexuelle ;
- prévoir une place pour l'éducation sexuelle dans le projet de service et dans le projet individualisé de chaque PHC ;
- définir une approche globale de l'éducation à la sexualité (pp. 36-40).

Pour ajuster l'éducation sexuelle aux PHC, il faut tenir compte des différents niveaux de jugements moraux intériorisés dans chaque individu cérébralement déficient. Tremblay définit six stades de fonctionnement moral qui, une fois définis et repérés chez la PHC, vont permettre une meilleure approche communicationnelle (*Id.*, pp. 42-47) :

➤ **stade 1** : la PHC reçoit l'information éducative en fonction du seul bénéfice personnel qu'elle peut en retirer (orientation hédoniste "pure" où récompenses/punitions sont le mode éducatif vécu) :

3) tous les sujets expérimentaux ont montré une meilleure connaissance du sujet, et le score d'attitude après le programme, par rapport au groupe de contrôle, amélioré, même lorsque la différence d'âge, le Q.I., le sexe et le lieu de résidence ont été contrôlés ».

C'est donc l'institutionnalisation qui ferait défaut ?...

► Exemple : un PHC- α , puni par l'éducateur parce qu'il a frappé un autre résidant (PHC- β) qui tentait de violer une femme (PHC- γ) dans un coin caché de l'institution. PHC- α pensera avoir mal agi en frappant PHC- β puisqu'il en a été puni, alors même que son intervention relevait d'une "bonne action" (*id est* : sauver PHC- γ).

➤ **stade 2** : la PHC reçoit l'information éducative, en fonction d'un produit "donnant-donnant" (là encore dans un but hédoniste), mais où les notions de réciprocité, de sincérité et de partage sont réelles :

► Exemple : notre même PHC- α regrette maintenant (*a posteriori*) d'avoir frappé PHC- β pour sauver PHC- γ , car finalement il n'a reçu ni la reconnaissance, ni les remerciements de PHC- γ .

➤ **stade 3** : la PHC reçoit l'information éducative si elle raisonne en fonction de l'approbation d'autrui ; « l'action est "bonne" si elle se conforme aux images stéréotypées du comportement de la majorité [...]. De plus, l'action est fréquemment jugée selon l'intention qui la sous-tend. C'est ici que le "il a voulu bien faire" sert de critère pour juger des actes personnels et des gestes d'autrui » (*Ibid* : p. 44, citant J.-M. Samson : 1974) :

► Exemple : PHC- α jugera qu'il a bien fait de frapper PHC- β pour sauver PHC- γ , car tous les autres – y compris les éducateurs – l'ont approuvé. Il n'y a pas de bénéfice personnel direct mais PHC- α « [...] modèle son comportement sur ce qui est généralement bien vu par les autres » (p. 45).

➤ **stade 4** : la PHC reçoit l'information éducative par rapport à « [...] son respect de l'autorité et par le sens du devoir » (p. 45), en se conformant aux règles institutionnelles et/ou sociétales établies :

► Exemple : PHC- α pense qu'il a bien fait de frapper PHC- β , car il devait assistance à personne en danger (ici, PHC- γ).

➤ **stade 5** : la PHC reçoit l'information éducative face au respect d'un contrat social, en fonction des droits individuels et des règles institutionnelles collectivement admises :

► Exemple : PHC- α pense qu'il est parvenu à frapper PHC- β , parce qu'il était bien plus fort que lui ; mais si PHC- β avait été plus robuste, PHC- α pense qu'il n'aurait certainement pas réussi à sauver PHC- γ .

➤ **stade 6** : la PHC reçoit l'information éducative car elle fonde son raisonnement sur des principes éthiques dans un contexte « d'autonomie globale » (*Ibid* : p. 46, citant J.-M. Samson : 1974) :

► Exemple : PHC- α ayant sauvé PHC- γ , imagine que tout un chacun aurait réagi de la même façon que lui face à la tentative de viol de PHC- β sur PHC- γ .

Ainsi, le soignant – ou le « Trois A » – qui va éduquer individuellement la PHC à la sexualité, devra prendre en considération le mode de réflexion de celle-ci dans son approche de l'information éducative afin d'user d'un comportement pédagogique et didactique idoines. Quant à l'éducation pour la santé de la sexualité envers un groupe de PHC, l'idéal serait que le soignant-éducateur ou la « Trois A »-éducatrice, puissent connaître en amont les caractéristiques de fonctionnement du groupe, afin de proposer une forme adaptée du contenu et du contenant en fonction du type d'interprétation cognitive relevée au sein dudit groupe.

Le (ou les) formateur(s) devra (devront) également tenir compte du fait que, comme le souligne Tremblay (2001), « l'homme adulte [*PHC ou pas*] est le produit de multiples influences d'ordres cognitif (mode de pensée), affectif (réactions émotives) et comportemental (mode actif) » (p. 20) ; ceci se résumant au fait que les représentations sociales de tout adulte (PHC ou non) impactent directement le développement harmonieux de leurs choix en matière de sexualité et d'activités sexuelles.

La Figure 6 suivante schématise toutes les composantes du vécu sexuel :

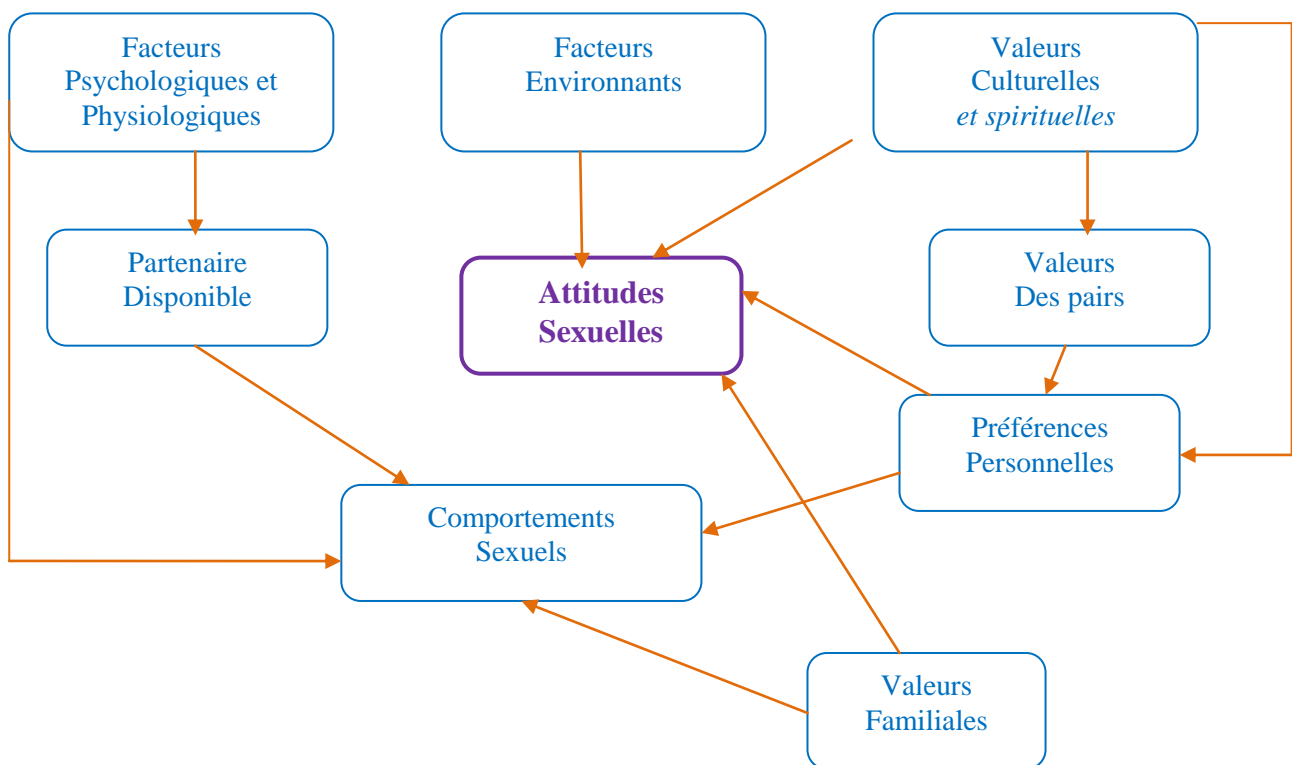


Fig. 6 : Déterminants des activités sexuelles selon Tremblay (2001, p. 20)

Nous retrouvons bien dans cette schématisation, tous les déterminants des représentations sociales (facteurs psycho-physiologiques, environnementaux, culturo-culturels, valeurs familiales, valeurs des personnes semblables, préférences personnelles induisant les comportements sexuels et donc l'attitude sexuelle de chaque individu, qu'il soit PHC ou pas).

Rappelons en outre, que l'éducation pour la santé peut s'accompagner d'outils qu'il nous est possible (légalement) de leur proposer (ou en accédant à leurs demandes), en ce qui concerne des DVD ou revues pornographiques, des sextoys, poupées gonflables et autres gadgets sexuels, des préservatifs adaptés, de la cybersexualité, l'accès à une agence matrimoniale spécialisée, etc. D'autant plus que nous avons retenu au cours de l'analyse des données recueillies par l'intermédiaire des "Associations Libres", que l'évocation de sextoys avait été verbalisée. De même que celle des sites de rencontres, que nous avons trouvé opportun d'étudier.

12.3. LA CYBERSEXUALITÉ SPÉCIALISÉE

Claude Brasseur⁵¹⁸, au cours du colloque international franco-latino-américain de recherche sur le handicap, a présenté le 10 juillet 2014⁵¹⁹ au sein de l'"Axe 8" « Participation sociale et engagement à travers les pratiques artistiques, culturelles et sportives », une intervention centrée sur « Quand le handicap rencontre les sites de rencontres : entre gestion du stigmatisme physique et mondialisation du *care* ». Il nous informe qu'habituellement, l'amour familial (qu'il soit parental, filial, conjugal ou fraternel) devrait être inconditionnel. De fait, les familles de PHC se soucient (parfois parfois outre mesure) du bien-être général du membre de leur famille, d'autant plus s'il vit en institution (la culpabilité de les avoir placés en lieu de vie, les pousse à être surprotecteurs, nous l'avons déjà souligné précédemment). Rappelons qu'ils souhaitent essentiellement que leur "protégé-résidant" soit propre, bien soigné, occupé, sociabilisé et reconnu et respecté. Aucune place cependant pour la sexualité en tant que telle ...

Le rapport à la sexualité doit donc tenir compte des opinions des soignants, des « Trois A » et des PHC elles-mêmes, spécialement pour la mise en place d'une éventuelle action éducative. Mais quand les « Trois A » eux-mêmes se positionnent comme réfractaires à une quelconque sexualité

⁵¹⁸ **Claude Brasseur** : Doctorant en sociologie (au moment de ce colloque), ancien membre du CLERSÉ (Centre Lillois d'Études et de Recherche Sociologiques et Économiques), associé au CeRIES (Centre de Recherche Individus Épreuves Sociétés) de l'université Lille-III.

⁵¹⁹ Colloque organisé sous le parrainage du Secrétariat d'État à l'Enseignement Supérieur et à la Recherche et du Secrétariat d'État chargé des Personnes Handicapées et de la Lutte contre l'Exclusion.

concernant leur(s) "protégé(s)", comment les soignants peuvent-ils entreprendre une action éducative (et même palliative ou préventive) concernant la santé sexuelle ?

C'est bien en partageant, en échangeant, en implémentant, en collaborant, que tout un chacun (professionnels et « Trois A ») trouvera le comportement le plus juste pour tenter de ne pas nier, inhiber, inciter, s'immiscer, dans la sexualité des PHC.

Les conflits d'opinions, d'attitudes et de représentations, doivent être menés dans un esprit constructif, où chacun est considéré comme détenant une partie de la vérité qu'il confronte à celle des autres (Mercier, Delville & Collignon : 1994, p. 30).

La référence à d'éventuels sites de rencontres destinés aux personnes handicapées (motrices ou cérébrales) nous a dirigée vers des sites *web* spécialisés dans la rencontre – amicale ou amoureuse – entre PH. Il existe ainsi pluralité de sites plus ou moins orientés vers l'hétérosexualité, l'homosexualité ou la bisexualité. Certains sont ouverts aux rencontres entre personnes handicapées et personnes valides, quand d'autres sont exclusivement axés sur les rencontres entre personnes victimes de handicaps.

Profilés pour des conversations virtuelles (*tchats*), ils permettent des échanges pour tous ceux qui ont l'aptitude minimale (motrice et cognitive) nécessaire pour évoluer avec un clavier d'ordinateur, un écran et une souris (ou un *joystick*).

Certains pourraient proposer l'accompagnement d'un soignant dans le cas où la PHC serait dans l'incapacité de "pianoter" seule. Mais une réflexion éthique et déontologique devra alors être réalisée au préalable, afin de situer le cadre des respects de l'intimité et de la vie privée puisque le soignant serait le témoin (plus ou moins permanent), voire l'interlocuteur premier du *tchat*.

Supposons cependant que la PHC puisse *surfer* de façon autonome dans le monde virtuel : qu'y cherchera-t-elle ? Seulement du dialogue, du sexe fantasmé ou une rencontre dans le but de la rendre réelle et concrète à plus ou moins long terme ?

La « cybersexualité », comme David Le Breton⁵²⁰ (2006) l'a dénommée, permet au corps de devenir une donnée facultative car les rencontres du *Net* sont forcément « décorporalisées » (p. 22). Ainsi, il explique que « quels que soient son âge, son sexe, même s'il est malade ou handicapé, [...] "le corps électronique" atteint [...] la perfection, loin de la maladie, [...] du handicap [...] » (*Id.*). Malgré cela l'auteur décrie le « cybersexe », considérant qu'il ne fait qu'offrir une chimère d'éradication de la condition humaine, d'un corps voué à l'imperfection destiné à mourir tôt ou

⁵²⁰ **David Le Breton** : Professeur d'anthropologie et de sociologie (université de Strasbourg), membre de l'Institut Universitaire de France et chercheur au laboratoire "Cultures et Sociétés en Europe".

tard ; le sexe virtuel implique l'annihilation (au moins temporaire s'il y a rencontre effective par la suite) du corps, du visage et du mental et donc du handicap. Ceci peut s'entendre, bien que Le Breton assimile également l'individu concerné à une « Conscience malheureuse d'être enfermée dans un corps qui, de palais des plaisirs, se transforme en chambre des tortures ... » (p. 33).

Nous pensons quant à nous que la PHC s'autorise pourtant – au moins momentanément durant le temps octroyé à voyager dans la cybersexualité – à se considérer comme l'égal de tous. N'est-ce pas là l'essentiel ?

Anonymat et facilité d'accès permettent aux PHC de circuler virtuellement, librement et d'entrer rapidement en contact avec des personnes qui recherchent comme elles, des échanges, des partages, voire des liens amicaux ou affectifs virtuels pour un moment récréatif, constructif émotionnellement et pourquoi pas dans une visée de concrétisation factuelle.

Au travers de notre recherche, nous avons pu dénombrer sur le territoire français, treize sites de rencontres spécialisés, mais sans doute ce listing n'est-il pas exhaustif (Annexe XV).

Néanmoins, il nous faut avancer prudemment et au moins nommer qu'il y a lieu également de protéger toutes personnes vulnérables de la violence qu'on peut trouver après quelques "clics". L'idée de rencontres "encadrées" pourrait se faire pourquoi pas, sur un serveur protégé, même si Giami (1989) rappelle que le malaise des professionnels soignants et socioéducatifs est bien réel face à la sexualité des PHC (p. 26) ; mais cela sans doute parce qu'ils n'ont suivi aucune formation à ce sujet.

Plus sérieux sans doute aux regards des « Trois A », les agences matrimoniales pour PHC ont vu le jour il y a quelques années.

12.4. L'AGENCE MATRIMONIALE POUR PERSONNES HANDICAPÉES

L'unique agence matrimoniale pour PH en France relève de l'initiative d'Anne-Marie Arzalier⁵²¹. L'origine de sa démarche est liée au constat de la périclination des agences matrimoniales à l'approche des années 2000 et aux prix d'inscription exorbitants, singulièrement pour les PH (qui à cette époque ont peu de moyens financiers). Elle décide d'innover en créant dès mai 1998, une

⁵²¹ **Anne-Marie Arzalier** : Présidente et conseillère matrimoniale d'Handiclub®. Cette agence matrimoniale est accessible sur : <http://www.handiclub.org/fre/index.html>, visité le 28. 02. 2017.

association de rencontres (loi 1901) qui s'inscrit sur le même modèle de fonctionnement qu'une agence matrimoniale "classique".

Initialement dénommée « Handicontact », cette association devient « Handiclub⁵²² » et rend compte qu'aucune association n'a la préoccupation de la vie affective et sexuelle des PH (alors que 12 % des 20 millions de personnes qui vivent seules à l'aube du XXIème siècle sont handicapées). Le "fer de lance" d'Anne-Marie Arzalier (2005) est qu'« il faut avant tout, rompre le silence » et « aider les personnes handicapées à être des hommes et des femmes à part entière » (p. 172).

Elle explique qu'Handiclub® s'adresse à

[...] toutes les personnes en situation de handicap quel qu'il soit, mais aussi à des personnes qui n'ont pas de handicap, car parfois la frontière est floue, entre ce qui est un handicap et ce qui ne l'est pas. De plus il y a des handicaps visibles (fauteuil roulant, canne blanche...) et invisibles (maladie auto-immune, sclérose en plaques...). Parmi les membres il y a aussi des personnes qui connaissent le milieu du handicap (proches, auxiliaires de vie, infirmières...) et qui ne voient pas d'inconvénient à rencontrer une personne ayant un handicap (Arzalier, 29. 10. 2015 : propos recueillis par Caroline Madeuf⁵²³).

Au-delà de cette expérience, nous pouvons prendre conscience que le handicap – même cérébral – n'est pas nécessairement une barrière face aux rencontres amicales, amoureuses, voire même à visée conjugale. Et cependant, le souhait d'Arzalier (2015) est bien

[...] qu'à terme, Handiclub® n'ait plus lieu d'exister, que les personnes handicapées puissent s'inscrire et être aussi bien acceptées que les autres sur les sites de rencontres classiques. N'oublions pas aussi qu'en matière de vie affective il n'y a pas seulement des handicaps en tant que tels. D'autres aspects peuvent être handicapants : le chômage, l'isolement, les moyens financiers... dans le milieu du handicap, ces aspects sont gommés, ce n'est pas l'essentiel et les attentes sont beaucoup plus profondes (personnalité, qualités...).

Pourtant son projet – humain, empathique, générant de la cohésion sociale et initiant une forme d'égalité des chances – reste une exception dans le domaine. En effet en Europe, ce type d'agence

⁵²² Les adhérents d'Handiclub® sont pour 25% des personnes valides et 75% de personnes handicapées ; tous viennent de la France entière, des pays européens et francophones. En 2002, plus de 900 personnes* sont inscrites dont une majorité d'hommes (chiffres d'août 2002, lisibles sur : <https://informations.handicap.fr/art-agence-matrimoniale-handiclub-19-82.php>), visité le 27. 02. 2017.

* 400 adhérents en 2004, puis 270 en 2005 ; mais « d'autres adhérents ou anciens adhérents font connaître Handiclub® dans leur département. [...] Certains anciens adhérents, vivant aujourd'hui en couple, veulent aider les autres, comme c'est le cas par exemple, de Marie-Pierre, Laure et Philippe » ; c'est parfois même « [...] les familles et le personnel soignant qui vont faire la démarche [*d'inscription à l'agence*] » (chiffres et interview consultables sur : <http://www.handimarseille.fr/le-magazine/temoignages-156/article/handiclub-4-novembre-2008>, visité le 26. 02. 2017).

⁵²³ Interview lisible dans son intégralité, sur : <http://www.handirect.fr/handiclub-facilite-les-rencontres-il-faut-avant-tout-rompre-lisolement/>, visité le 27. 02. 2017.

reste rare ; nous n'en avons répertorié qu'une en Allemagne : l'Association non-lucrative *Schatzkiste*® (« Boîte aux trésors »). Pourtant, l'expansion de ce type d'agence serait méliorative pour les PHC, qu'elles soient institutionnalisées ou non. Et ce pourrait être alors une des réponses à l'accompagnement de leur vie affective et/ou sexuelle, sans obligatoirement passer par des sites de rencontres virtuels qui n'aboutissent pas toujours à une rencontre factuelle ou par l'intermédiaire d'assistant(e)s sexuel(le)s qui restent des anonymes, considérés comme des professionnels du "prendre soin".

D'ailleurs, nous pouvons souligner que « [...] les couples dans lesquels une personne est en situation de handicap durent en moyenne plus longtemps que les couples "ordinaires" » (Arzalier : *Idem*). Alors pourquoi ne pas inscrire ceux ou celles qui le souhaitent, à ce type d'agence matrimoniale spécialisée, à l'étranger ? (Car malheureusement, nous avons appris qu'aujourd'hui, Handiclub® a définitivement fermé ses portes, faute de clientèle ...).

Nous avons bien cerné au cours de ces trois années de recherche, que la problématique de la sexualité des PHC se décline en termes de conduites individuelles, de pratiques professionnelles et de processus organisationnels et institutionnels.

Aussi nous pensons que le droit à la liberté est un concept à populariser et à promouvoir au sein des ces institutions.

12.5. LE DROIT À LA LIBERTÉ

Tout un chacun a conscience que la vie en communauté impose des règles de vie. L'institution médicosociale n'y échappe pas. Les lieux de vie de résidents PHC s'appuient sur les mêmes principes : c'est le règlement intérieur de fonctionnement de l'établissement qui permet de continger la vie en collectivité. Toutefois combien existe-t-il de règlements intérieurs qui abordent seulement la notion de sexualité au sein de l'établissement ? Quel projet d'établissement, aussi cossu soit-il, approche les notions de vie affective ou sexuelle de ses résidents ? Quelle direction œuvre autour d'une politique interne ciblant la vie intime de ses résidents ?

L'expression de la sexualité pour les PHC adultes hébergés en institution, se traduit trop souvent par des actes cachés, furtifs, culpabilisés. Elles doivent tenter de se dérober aux interdits, de négocier avec les soignants qui sont les plus abordables ou les plus permissifs, de jouer avec la règle institutionnelle, de taire leurs désirs, de refouler leurs envies et parfois pire (!) de s'interdire l'amour ... Bref de ruser comme si la sexualité n'était ni humaine, ni vitale.

S'il est essentiel que les limites posées par l'institution existent – en tant que garantes d'une meilleure gestion des dysfonctionnements potentiels et assurant le bornage de la responsabilité des professionnels – elles doivent autoriser leur débordement pour le respect du droit à la liberté. Et c'est toute la contradiction qui subsiste entre le droit pour les PHC d'avoir une vie intime dans leur lieu de vie et un règlement intérieur qui l'ignore ou le refuse, voire l'interdit tout bonnement.

Heureusement, certaines directions se sont intéressées au sujet et ont pu mettre en place des outils et des moyens pour y faire face.

Ainsi Jody Surier⁵²⁴, directeur d'un foyer de vie en Seine-et-Marne⁵²⁵ et membre actif de la « Fondation Des Amis de l'Atelier⁵²⁶ », met en pratique l'accompagnement de l'intimité des résidents en rédigeant un guide destiné aux professionnels : « Comment mieux accompagner la vie affective et sexuelle des résidents » (Annexe XVI).

Souvenons-nous aussi que la Fondation John BOST® (fondation protestante) a établi une « Charte de la vie affective et sexuelle des usagers majeurs protégés ou non de la Fondation John Bost » (Annexe XVII) qui « [...] vise à définir, dans ce domaine précis, les droits et les devoirs de chacun, dans le cadre de la collectivité. [...] Elle a pour but de permettre une expression respectueuse de la vie affective et sexuelle des usagers en préservant le consentement et la protection des personnes » (Préambule).

Son directeur, Christian Galtier (2012b), va même jusqu'à mettre en place un séminaire de deux jours sur le thème « Accompagner son enfant dans sa vie affective et sexuelle – pour les parents d'un jeune ou d'un adulte malade ou handicapé », en début d'année 2015⁵²⁷.

⁵²⁴ **Jody Surier** : Président de la 3DSM (Démarche Dynamique de Développement pour la Santé Mentale), association loi 1901, qui développe une démarche coopérative visant à favoriser l'intégration de la personne à fragilité psychique. Basée sur la loi du 4 mars 2002, l'association vise à mettre le patient et sa famille au cœur de la réflexion et de l'action de santé mentale dans une logique de démocratie sanitaire.

⁵²⁵ « **Le Domaine des Amis du Gâtinais** » (à Bougigny) : Foyer de vie de 35 places (dont 26 en accueil permanent) accueillant des personnes ne pouvant exercer une activité professionnelle, mais bénéficiant d'une autonomie suffisante pour se livrer à des activités éducatives et sociales : <http://www.fondation-amisdelatelier.org/etablissements/foyer-de-bougigny>, visité le 14. 04. 2015.

⁵²⁶ « **LES AMIS DE L'ATELIER, au service des enfants et adultes en situation de handicap** » : fondation qui œuvre depuis plus de 50 ans au service de 2 500 personnes en situation de handicap. Elle accueille et accompagne dans 60 établissements et services (par 1 656 salariés) des enfants et des adultes en situation de handicap ; pour plus d'informations, voir : www.fondation-amisdelatelier.org, visité le 27 .01. 2016.

⁵²⁷ **Séminaire des 10 janvier et 21 mars 2015** : « Accompagner son enfant dans sa vie affective et sexuelle – pour les parents d'un jeune ou d'un adulte malade ou handicapé », dépliant visible sur : http://www.och.fr/sites/default/files/depliant_vie_affective_et_sexuelle_-_saxoprint.pdf, visité le 03. 03. 2017.

Enfin l'Association CRÉDAVIS⁵²⁸, en partenariat avec le Groupe Humanis®⁵²⁹, a établi un livret qui s'adresse directement aux PHC, dont le titre se passe de tout commentaire : « Pourquoi ma sexualité n'est pas un handicap ? » (Annexe XVIII).

Et si toutes ces démarches sont très positives pour l'amélioration de l'accompagnement de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité des PHC institutionnalisées, nous ne pouvons clore ce chapitre sans citer les traitements médicamenteux, qui peuvent être un soutien régulier ou occasionnel pour les PHC – hommes ou femmes – en difficulté libidinale physique.

12.6. LES TRAITEMENTS PSYCHO-MÉDICO-CHIRURGICAUX

Des psychologues, sexologues et sexothérapeutes peuvent recevoir en consultation des PHC pour les informer, les éduquer, voire les accompagner ; mais aussi pour répondre à leurs questions concernant la sexualité, que ce soient des demandes de réassurance, des questions relatives aux moyens de contraception, aux infections sexuellement transmissibles, à "la normalité" ("l'anormalité" ??) de ce qu'ils vivent, à l'amélioration de leur bien-être sexuel, aux troubles de l'identité sexuelle, à une souffrance liée à l'orientation sexuelle, aux paraphilies, etc.

Parallèlement, le nombre des Plannings Familiaux s'équipant d'un secteur spécialisé pour les PHC croît progressivement (exemples : Marseille et Avignon).

Et quand l'accompagnement à la sexualité des PHC doit s'orienter davantage vers un palliatif aux troubles de l'érection⁵³⁰, des traitements médicamenteux existent, telles les molécules de :

- Sildénafil : commercialisées sous les noms de *Viagra®*, *Viagra-super-active®* (de 4^{ème} génération), *Kamagra®*.
- Tadalafil : commercialisé sous le nom de *Cialis®*.
- Vardenafil : commercialisé sous le nom de *Lévitra®*.
- Avanafil : commercialisé sous le nom de *Stendra®*.
- et même Dapoxétine : commercialisé sous le nom de *Dapoxétine®*, destiné à traiter l'éjaculation précoce.

De même dans certains cas, des traitements locaux, voire chirurgicaux peuvent être proposés :

⁵²⁸ **CRÉDAVIS** = Centre de Recherches et d'Études concernant le Droit À la Vie Intime, affective et Sexuelle dans le secteur social et médicosocial, la promotion de l'éducation à la sexualité pour tous et la prévention des violences à caractère sexuel (Groupe de travail depuis 2007, le CRÉDAVIS est devenu une association de loi 1901 depuis 2012) ; voir : <http://credavis.wixsite.com/credavis>, visité le 18. 03. 2017.

⁵²⁹ **Groupe HUMANIS®** : Mutuelle santé, prévoyance, retraite, épargne.

⁵³⁰ Les "**troubles de l'érection**" ou "**dysfonction érectile**" (autrefois appelés "impuissance") sont l'incapacité à obtenir et maintenir une érection suffisante, pour permettre une activité sexuelle satisfaisante.

- Injections intra-caverneuses de Prostaglandine E1⁵³¹ (commercialisé sous le nom de *Alprostadil*®), avec laquelle l'érection survient 5 à 10 minutes après l'injection (l'effet secondaire risqué prédominant étant le priapisme⁵³²).
- *Vacuum* : il s'agit d'une pompe permettant une dépression autour de la verge. L'érection ainsi obtenue est maintenue grâce à un anneau élastique placé à la base du pénis (racine de la verge).
- Implant pénien d'érection : prothèse pénienne (trois types sont possibles : les implants gonflables trois pièces / les implants gonflables deux pièces / les implants semi-rigides) ; l'implant pénien d'érection est indiqué uniquement en cas d'échec (ou de contre-indication) des traitements moins invasifs.

Et les femmes ne sont pas en reste puisque la molécule de Sildénafil – commercialisée sous le nom de *Female-Viagra*® – est aussi utilisée pour traiter le trouble de sensibilisation sexuel féminin ; formulé scientifiquement pour la satisfaction en termes des besoins sexuels et du plaisir durable, elle est dorénavant accessible en France.

Idem pour le Tadalafil, commercialisée sous le nom de *Female-Cialis*®, utilisé pour traiter les troubles sexuels féminins en tant que solution à la dysfonction sexuelle féminine ; il est scientifiquement créé pour offrir une satisfaction des besoins sexuels.

Alors pourquoi ne pas user de ces thérapeutiques si le (la) résidant(e), qui serait tenu(e) informé(e), en fait la demande et que rien ne le contre-indique ?

⁵³¹ **Prostaglandine E1** : Substance médicamenteuse généralement administrée dans le cadre thérapeutique de l'impuissance sexuelle ; cet acide gras dispose d'un pouvoir vasodilatateur important. Pour être administré, ce suppositoire pénien doit être inséré directement dans l'urètre.

⁵³² **Priapisme** : Érection douloureuse et prolongée, supérieure à deux heures, en l'absence de stimulation sexuelle. Après six heures de priapisme, le risque est une destruction définitive des tissus érectiles de la verge.

« Cherchons comme cherchent ceux qui doivent trouver
et trouvons comme trouvent ceux qui doivent chercher encore.
Car il est écrit : celui qui est arrivé au terme, ne fait que commencer »

(Saint-Augustin)

13. CONCLUSION

Nous sommes d'accord avec le fait de « [...] démontrer que l'amour n'a pas d'âge et ne devrait pas non plus se voir opposer de barrières liées aux capacités physiques et/ou psychiques » (Pitaud : 2011, p. 19).

Notre recherche a tenté de faire adopter cette vision de la sexualité des PHC institutionnalisées à tous les protagonistes qui gravitent autour de ces adultes, certes vulnérables mais qui restent des êtres humains capables d'amour.

Ainsi, si nous reprenons les six hypothèses de départ, nous trouvons désormais quelques pistes de réponses :



Hypothèse 1 :

A/ Les représentations sociales des professionnels soignants sur la sexualité des PHC les incitent ou les découragent à un accompagnement adapté de la sexualité des résidants : les résultats obtenus tendent à démontrer que tous les soignants – IDE et AMP – considèrent majoritairement que la sexualité fait partie intégrante de la vie de tout individu ; ils parlent dans leurs Associations Libres (A/L) – représentant le noyau central et les éléments périphériques de leurs représentations sociales (RS) – de « sexualité "positivée" », « d'acceptation d'une "normalité" de la sexualité institutionnelle » autant pour les PHC-IMOC (Ch. 10.4.1.2., p. 247), que de « sexualité comportementale » (Ch. 10.4.2.2., p. 252) pour les PHC-TC.

Cependant, certains sont en grande difficulté face aux stratégies d'accompagnement à adopter et regrettent le carcan imposé par certains établissements congréganistes, notamment au travers de leurs A/L traduites comme « répression de cette sexualité en institution » (chapitre 10.4.1.2., p. 247) ou de « la sexualité non libre ou vécue comme cachée » (Ch. 10.4.2.2., p. 252).

Parallèlement, ils révèlent que le consentement est fondamental à un accompagnement idoine de la sexualité des résidants (*idem*).

Ces RS se retrouvent aux travers des choix de leurs C/E⁵³³ : « Amour » et « Colère » (p. 247) ou « Amour » et « Tristesse » (p. 253).

Ainsi, leurs RS peuvent effectivement les inciter à un accompagnement adapté de la sexualité des résidants, mais en même temps, elles peuvent les décourager quand la recherche du consentement leur semble impossible et génère en eux de la tristesse.

⁵³³ C/E : toujours lire *Cartes Émotionnelles*.

B/ Les représentations sociales des « Trois A » sur la sexualité des PHC invitent ou interdisent une pratique sexuelle libérée de leurs "protégés" : il apparaît clairement que les « Trois A » liés aux PHC-TC considèrent la sexualité de leurs "protégés", comme inhérente à leur vie dans l'établissement ; notamment parce que les PHC-TC ont déjà vécu une sexualité avant leur traumatisme crânien et que les « Trois A » n'excluent pas que cela se poursuive malgré l'institutionnalisation nécessaire.

Tandis que pour les « Trois A » liés aux PHC-IMOC, le discours est tout autre : les "protégés" sont toujours estimés comme de "grands enfants" et à ce titre ne pourraient bénéficier d'un droit à une vie intime et sexuelle. Leurs corps (d') adultes sont annihilés par leurs troubles intellectuels ou cognitifs, ce qui laisse supposer que la recherche de plaisir physique – et donc de sexualité – est uniquement générée par des pulsions d'ordre animal. Aucune éducation sexuelle n'a été réalisée en amont de l'institutionnalisation, singulièrement chez les « Trois A » fervents pratiquants des cultes islamique ou catholique. Et ce, même si nous avons pu comprendre que l'interprétation des textes religieux sacrés n'est pas toujours fidèle aux prêches des représentants des cultes (Ch. 9, pp. 176-227).

De manière cohérente, il semble que le noyau central des RS des « Trois A », en regard de leurs "protégés" PHC-IMOC soit une « négation de la sexualité » directement corrélée à « la peur » : peur liée à la vulnérabilité et à la fragilité des PHC qui seraient en danger (A/L : Ch. 10.4.1.3., p. 248). De plus, leur « anormalité » ne permet pas de les convaincre du « consentement » aux pratiques intimes et/ou sexuelles (éléments périphériques de leurs RS).

Cette « peur » est retrouvée dans le choix des C/E, suivies en parts égales par la « Joie » et le « Dégoût ». Paradoxal ? Pas vraiment si le distinguo est fait entre les espoirs des « Trois A » pour leurs "protégés" PHC-IMOC et l'imaginaire d'une sexualité vécue par ces mêmes "protégés" (Ch. 10.4.1.3., p. 249).

Alors que « l'aspect "normal" et vital de la sexualité » représente le noyau central des RS des « Trois A » accompagnant des PHC-TC. Là encore, la différenciation entre handicap cérébral congénital et handicap cérébral acquis est forte, même si « le consentement » reste au cœur des préoccupations (Ch. 10.4.2.2, p. 252).

Mais pour ce qui les concerne, de potentielles propositions (éléments périphérique de leurs RS) sont élaborées : « deuil de la-vie-d'avant-l'accident » et « accompagnement sexuel » (Ch. 10.4.2.2, p. 252). Notamment car la « Joie » est la seule C/E choisie par les « Trois A » liés à des PHC-TC (Ch. 10.4.2.3, p. 253).

C/ Les représentations sociales de la PHC sur sa propre sexualité ont un impact sur sa pratique sexuelle effective : cela tend à être confirmé, spécialement chez les PHC-IMOC qui ont subi toutes sortes de pressions vis-à-vis de l'intimité et de la sexualité, d'une part :

- Sujet tabou au sein du milieu d'élevage.
- Méconnaissance de leurs droits en général et de ceux relatifs à la vie affective, intime et sexuelle en particulier.
- Pas d'éducation affective, intime et/ou sexuelle : ni au domicile, ni en structure d'hébergement.
- Déni de leurs corps d'adulte.
- Interdiction claire des « Trois A ».
- Notions de « saletés », de « cochonneries », de dysfonctionnements notoires, drainées par les « Trois A », mais aussi par certains professionnels soignants.
- Puritanisme exacerbé.
- Éducation religieuse stricte.
- Refus de l'institution, de la société, voire de l'État.
- Viol(s), inceste(s).

D'autre part, leurs A/L mettent en avant le noyau de leurs RS dirigé vers une « connotation "sale" et d'interdiction » de la sexualité. Et comme les autres protagonistes entendus, ils persistent aussi dans l'évocation du « consentement ». Il paraît évident qu'avec ce type de RS et celles dont les éléments périphériques reflètent « la tendresse et l'amour » et les « moyens de montrer ou démontrer cette tendresse-amour », les accointances restent limitées ... Pourtant le choix des C/E s'est majoritairement porté sur l'« Amour », concrétisant l'idée que la sexualité ne peut exister qu'avec (l')amour ? (Ch. 10.4.1.1, p. 245).

En ce qui concerne les PHC-TC, nous savons maintenant que l'approche est bien différente puisque ces résidants ont déjà connu l'amour et la sexualité avant leur accident traumatique. Ainsi le noyau central de leurs RS s'oriente vers le « consentement », dont ils restent conscients qu'il est primordial et liminaire à toute relation. Les « moyens de montrer ou démontrer cette tendresse-amour » est démontré de façon clairement factuelle, décrivant des actes sexuels en tant que tels. Finalement, les éléments périphériques restent « l'amour » étroitement relié aux « difficultés à bâtir cet amour ». La rigidité de certains règlements intérieurs, la négation de certains soignants ne participent pas à l'élaboration d'une vie affective, intime ou sexuelle même pour ces PHC-TC, pourtant convaincues que « l'amour » peut exister en institution.

Enfin, leurs C/E choisies gratifient encore l'« Amour » et la « Joie » comme émotions en interrelation avec une vie affective, intime et/ou sexuelle (Ch. 10.4.1.1, pp. 245-246).

✚ **Hypothèse 2 : La formation professionnelle (initiale ou continue) peut rendre mouvante la périphérie des représentations sociales des professionnels :** nous sommes dorénavant persuadée du bien-fondé de cette affirmation. Quand dès l'apprentissage des premiers soins (techniques ou relationnels), le sujet est abordé avec les étudiants-futurs professionnels, sans jugement de valeur, sans connotations (positive ou négative), sans tabou verbal mais avec dignité, respect et conscience professionnelle, alors les croyances erronées et autres lieux communs laissent place à une diversité d'échanges et à de nouvelles approches de prises en soins.

✚ **Hypothèse 3 : Le transfert psychanalytique des soignants (utilisé ou non comme moyen de défense) peut être à l'origine de difficultés ou d'encouragements à accompagner la sexualité des PHC institutionnalisées :** la preuve incontournable de cette hypothèse n'a pu être scientifiquement apportée au cours de cette thèse doctorale, cependant nous ne pouvons réfuter qu'un lien tangible existe entre le transfert psychanalytique possible des soignants et les difficultés ou les encouragements à accompagner la sexualité des PHC institutionnalisées. Quand un soignant imagine une quelconque forme de sexualité de la part de PHC institutionnalisées, sans doute fait-il référence inconsciemment à sa propre sexualité. Il peut alors apparaître difficile de se comparer à l'Autre, tandis que ce dernier est si ... différent.

✚ **Hypothèse 4 : Le paradoxe des familles peut être influencé par une éducation à la sexualité des PHC institutionnalisées :** des évaluations post-formation pourraient nous aider à soutenir cette hypothèse. Quand les PHC ont pu suivre une éducation à l'affectivité, l'intimité et à la sexualité, elles sont plus à même de confronter leurs désirs aux refus de leurs « Trois A ». Mieux outillées, elles pourront plus facilement faire face aux arguments défavorables de leurs « Trois A », voire même des soignants qui les accompagnent. C'est en tout cas, ce que notre expérience de terrain a pu laisser paraître.

✚ **Hypothèse 5 : La recherche du consentement est essentielle à l'accompagnement de la vie affective, intime et sexuelle des PHC institutionnalisées :** cela est *quasi* unanimement défendu, tant par les soignants que par les « Trois A » et les résidents eux-mêmes. Une majorité fondamentale n'envisage la sexualité sans consentement que comme un viol (ce qui reste

légalement et juridiquement juste). Tous se questionnent sur la problématique du consentement : comment être sûrs que tous les personnages de la relation intime sont en accord avec eux-mêmes et avec les autres ? Le débat déontologique que cela soulève ne trouvera de réponse(s) qu'au travers de questionnements pluri- et antidisciplinaires au sein des équipes. Il va sans dire qu'une Direction accessible sur le sujet, facilitera les réflexions et autres prises de décisions.

✚ Hypothèse 6 : Promouvoir une éducation pour la santé à la vie affective, intime et sexuelle des PHC institutionnalisées permettrait un accompagnement adapté pour l'épanouissement de leur qualité de vie : nous n'en doutons plus. L'éducation pour la santé ne peut se focaliser uniquement sur les personnes cérébralement non déficientes. Les paramédicaux peuvent – et se doivent – de mettre au profit des PHC institutionnalisées, tous leurs savoirs en matière de sexualité, comme pour d'autres sujets liés à la santé physique, psychique, mental, sociale, etc. La promotion de la santé sexuelle reste un terrain sanitaire à conquérir et dont les soignants se doivent d'acquiescer.

Loin d'être exhaustif, le sujet de la sexualité et du handicap cognitif et mental pourrait encore être décliné de mille et une façons. Toutefois nous ressentons une réelle satisfaction et, osons le mot, une fierté à avoir mené à son terme ce travail d'études et de réflexion, dont le cheminement fut tortueux, jonché de doutes, de contretemps fortuits mais productifs (en cela nous savons qu'il n'y a jamais de hasard, il n'y a que des rendez-vous) et néanmoins semé de satisfactions, de rencontres inattendues et riches, de multiples puits d'enseignements.

Nous avons assimilé que l'intimité et la sexualité des PHC existent au milieu de multiples controverses. Pour les personnes handicapées elles-mêmes, elles renvoient à la vision (parfois déformée) de leur propre corps modifié, abîmé, déficitaire et à la perception (avérée ou faussée) de ce corps par les autres : comment peut-il être reconnu comme objet de désir quand les canons de beauté des magazines féminins et des médias en général, prônent des corps élancés, sexués, proches de la perfection ? Comment imaginer que les PHC aient seulement une approche de la sexualité quand certains sites de rencontres exhortent à sélectionner les personnes sans défaut(s) physique(s)⁵³⁴ et correspondant aux critères établis par la mode du moment ?

⁵³⁴ Exemples : Meetic-Affinity®.fr, Élite-rencontre®.fr, Attractive-world®.fr, E.Darling®.fr.

En outre, le pire existe : certains individus qualifiés de sordides se complaisent dans le visionnage de films pornographiques pédophiles, zoophiles, gérontophiles, voire nécrophiles, mais également "handiphiles"⁵³⁵.

Certains établissements l'ont bien compris en commençant par reconnaître l'usager comme une personne à part entière [...]. La vie affective, relationnelle et sexuelle en centre [...] d'hébergement suppose une certaine organisation et une série de conditions [...] : la communication, l'écoute, l'empathie, la prévention, l'information, le travail multidisciplinaire, les évaluations, la formation continue des éducateurs, le suivi médical et psychologique des bénéficiaires, l'ouverture vers l'extérieur... Le rôle des professionnels est de les accompagner vers un mieux-être avec respect et éthique et d'assurer une "présence disponible" dénuée de toute immixtion (Adriana Ciciriello & Nathalie De Wispelaere : 2011, p. 42).

L'indigence sexuelle comme le déni de la sexualité, approchés au sein des lieux de vie pour PHC adultes n'empêchent pas la gêne – non dissimulée – de certains professionnels travaillant dans ces établissements, mais n'interdisent pas non plus l'investissement de certains autres dans le but de prendre soin de façon pleine et entière dans le respect de la dignité, de l'autonomie, de l'intégrité et de l'altérité.

Dès l'approche inaugurale du thème, il apparaît clair que les troubles associés au handicap cérébral – qu'il soit acquis ou congénital – offrent des manifestations d'attitudes et de comportements parfois malaisés pour les professionnels encadrants, comme pour les « Trois A ». Sexuellement, les désinhibitions et les perturbations sont notoires, voire fleuries de diatribes qui exigent un accompagnement adapté et personnalisé.

La relation et la communication verbale faciliteraient certainement cette approche mais les difficultés langagières de certaines PHC sont éminemment absconses ; d'aucunes sont même mutiques. Alors le professionnel compose, négocie, pactise, s'adapte, s'ajuste, s'arrange, ... dans un cadre conceptuel, institutionnel et/ou législatif toujours trop flou, à la recherche du consentement des protagonistes. De surcroît, leurs propres représentations sociales sur la sexualité n'intiment

⁵³⁵ **Handiphiles** : (*Devotee* en anglais) terme désignant une personne valide, attirée par les personnes handicapées physiques, du fait de leur handicap ; cette attraction, essentiellement sexuelle, vise les paraplégiques et les amputés ; pour exemples, voir : <http://vieetfantasmes.wordpress.com/tag/handiphiles/>, ou : <https://recherche.handicap.fr/?q=devotee&Submit.x=0&Submit.y=0>, ou : <http://delatetaupied.wordpress.com/category/sexuelle/>, ou <https://informations.handicap.fr/art-vie-affective-sexualite-19-159.php>, visités le 21. 04. 2017.

Ce phénomène est le sujet de nombreuses recherches aux États-Unis depuis 1882. Si vous reprenez les dernières recherches américaines, vous comprendrez qu'il s'agit d'un mécanisme involontaire, d'une association entre une excitation liée au handicap et une relation sexuelle. Cette attirance serait une forme de projection : les "handiphiles" veulent aimer et protéger les personnes handicapées, de la même façon qu'ils voudraient que l'on s'occupe d'eux.

parfois pas les PHC institutionnalisées à accepter de vivre ce qu'elles voudraient vivre, en termes d'amour, d'affectivité, d'intimité et de sexualité.

Par ailleurs, les représentations sociales intimes des professionnels soignants, leurs conceptions de la moralité, leur rapport au corps, leurs valeurs déontologiques, en résumé leur code éthique se confrontent au réel des prises en soins et ils peuvent alors ressentir de la frustration, du dégoût, de l'incompréhension, du jugement de valeur, de la culpabilité, de la gêne, etc.

Une harmonisation des postures professionnelles comme des pratiques et des discours, permettraient sans doute une appropriation du sujet par tous les soignants concernés et faciliteraient l'accompagnement de la sexualité des PHC dans l'institution.

Secondairement, les « Trois A » peuvent également être un frein ou un facilitateur à l'accompagnement de la sexualité des PHC, également en fonction de leurs représentations sociales personnelles.

Pourtant il paraît aujourd'hui propice d'avancer qu'un accompagnement idoine, une posture idéale d'Aidant-Aimant-Accompagnant respectant l'éthique, existe.

Une formation appropriée, tant à la sexualité des PHC qu'à leur initiation à la cybersexualité par exemple, avantageraient certainement les « Trois A », dans leurs prises en charge.

Nous ne pourrions sceller le débat sans citer T. Apostolidis (2000b) qui tente d'initier un non-jugement : « les démarches de formation doivent viser également l'abandon d'une attitude évaluatrice et négative à l'égard de telle ou telle forme de sexualité. Nous n'avons pas à évaluer la sexualité des personnes prises en charge » (p. 9).

D'autres pistes restent à explorer car la question de l'éthique, portée par nos comportements (face à l'Autre, face à nous, face à la société), guide nos actions, notre humanité, notre respect, particulièrement quand nos valeurs ou nos principes se contredisent.

La mise en place de réflexions communes à tous les professionnels de différentes structures d'accueil, alliant des « Trois A » volontaires et impliqués, serait également une source de partage d'expériences et de solutions d'accompagnement à proposer, à tester. La mutualisation des savoirs (académiques ou expérientiels), des compétences et des idées, serait probablement une source d'inspiration pour un accompagnement individualisé et productif.

Concomitamment, les modalités pratiques de cet accompagnement nécessitent la mise en place de groupes de travail et de réflexion pour partager, échanger, élucider et permettre d'aboutir en

pluridisciplinarité, ou peut-être plus aisément en antidisciplinarité (!), à une concordance des manières de faire et des façon-d'être ... Bref à l'harmonisation d'une forme d'accompagnement.

Nous nous devons également d'insister sur le fait qu'il ne faut pas contraindre le professionnel ou le « Trois A » réticent, qui serait alors dans un accompagnement dissonant, discordant, non congruent et donc inadapté, générateur d'une relation disharmonieuse, voire "dysempathique".

Au contraire, nous incitons à encourager les prenants-en-soins porteurs du projet, déterminés et engagés ; ceux qui fédèrent les équipes dans un questionnement réflexif sur la posture idéale, sur l'accompagnement adéquat, sur les gestes à éviter ou à promouvoir dans la prise en compte de la sexualité des résidants dont ils ont la responsabilité bien plus que la charge.

La recherche de la qualité optimale dans les prises en soins et les rapports familiaux (qu'ils soient parentaux, fraternels, filiaux, etc.) doit être l'antienne permanente de ces membres qui forment alors une équipe antidisciplinaire.

De même que la quête du consentement, fut-elle si difficile à conquérir.

Les nombreuses conférences sur le sujet de notre recherche sont des invitations pour les encadrants prompts à se réactualiser et à analyser leurs pratiques ; les formations (initiales ou continues) pour ces professionnels et futurs professionnels (étudiants-soignants ou élèves socioéducatifs en formation initiale) sont une piste pareillement à ne pas négliger.

Idem pour les « Trois A ».

Simultanément, la mise en place de "comités d'éthique" intra-établissements nous semble une démarche à encourager, pour que chaque protagoniste – professionnels, « Trois A » et PHC – puissent problématiser ensemble sur l'accompagnement de la sexualité en institution. Cela induirait probablement des échanges vifs, mais néanmoins féconds ; et de façon encore plus exponentielle, si ces différents comités d'éthique se regroupaient entre eux (ne serait-ce qu'une fois par an) pour débattre chacun selon leurs expériences institutionnelles propres sur le sujet qui nous anime. Cela induirait sans doute un accompagnement plus approprié et plus généreux de la part de tous.

Rappelons-nous aussi qu'une PHC éduquée à l'intime et à la sexualité est une personne accomplie dans le domaine : elle saura quoi faire ou qui solliciter pour l'aider à faire. Elle aura assimilé que ses propres représentations sociales peuvent être modulées dans une visée d'épanouissement, car comme le soulignent Adriana Ciciriello & Nathalie De Wispelaere, « aujourd'hui, il n'est plus permis de fermer les yeux sur les besoins affectifs des personnes handicapées et sur leurs droits à

une vie relationnelle et sexuelle. [...] et qui ont des répercussions positives incontestées sur la qualité de vie des usagers » (2011, p. 42).

Proposer, informer ou débattre avec les PHC d'une cybersexualité, d'une inscription à une agence matrimoniale spécialisée, de l'achat de revues ou de DVD pornographiques, de sextoys adaptés, etc., reste un chemin éthique professionnel, un geste d'amour filial ou conjugal qu'il serait bon d'emprunter dans les institutions, pour (re- ?) considérer la santé sexuelle des résidents.

Et pourquoi ne pas admettre une sexualité non pas différente mais différenciée qui serait à enseigner dès le collège, dans des missions transversales d'éducation pour la santé, notamment au sein des cours d'Éducation Civique (égalité des chances), de Sciences et Vie de la Terre (physiologie humaine) ou de Développement Durable (équité, cohésion sociale), par exemple ?

Quoi qu'il en soit, même si les représentations sociales des professionnels soignants sur la sexualité des PHC les incitent ou les découragent à un accompagnement "juste" de la sexualité des résidents, un travail formateur peut être entrepris pour que ces représentations sociales soient moins prégnantes. Car en premier lieu, les représentations sociales des « Trois A » sur la sexualité des PHC invitent ou interdisent une pratique sexuelle libérée de leurs "protégés" et cela pourrait être auto-évalué par les « Trois A » eux-mêmes, au cours de formation(s), de présence à divers colloques et forums sur notre thématique.

En deuxième lieu, les représentations sociales de la PHC sur sa propre sexualité ont un impact sur sa pratique sexuelle effective, cependant les éduquer pour la santé sexuelle, les informer sur leurs droits et devoirs et les encourager à être, générerait sans doute une qualité de vie meilleure tant l'épanouissement amoureux et sexuel peut être source de bonheur(s).

En troisième lieu, la formation professionnelle (initiale ou continue) peut rendre mouvante la périphérie des représentations sociales des professionnels et en cela, ce sont aux éducateurs pour la santé d'initier ces changements et mutations.

Le transfert psychanalytique des soignants, parfois à l'origine de difficultés ou d'encouragements à accompagner la sexualité des PHC institutionnalisées, pourrait être conscientisé par les professionnels au cours de discussion en "comité d'éthique" interne, au cours de formations continues, au décours d'Analyse des Pratiques Professionnelles ou de séances de supervision.

Le paradoxe des familles peut être influencé par une éducation à la sexualité, afin qu'elles comprennent que ce qu'elles tolèrent pour les PHC en général, serait applicable à leur "protégé" en particulier, dans le but d'améliorer leur qualité de vie institutionnelle.

La recherche du consentement est essentielle à l'accompagnement de la vie affective, intime et sexuelle des PHC institutionnalisées, que ce soit pour les PHC elles-mêmes, les « Trois A » ou les soignants ; alors les aider à tenter de discerner ce consentement reste possible et nous ne pouvons qu'encourager tous ces acteurs à rechercher chaque jour ce consentement, pour le respect de tous.

Enfin, promouvoir une éducation pour la santé à la vie affective, intime et sexuelle des PHC institutionnalisées ne pourra qu'évincer les idées erronées et préconçues pour offrir un accompagnement individualisé et humanisé vers l'épanouissement de la qualité de vie des résidants.

In fine, se poser ce même type de questionnements face à la sexualité des personnes âgées en EHPAD⁵³⁶, des détenus en centres pénitentiaires, des adolescents en M.E.C.S.⁵³⁷, etc., suffirait-il à "bousculer" les mentalités de manière obvie ?

Une éventuelle future recherche pourrait être initiée par le fait que si les représentations sociales des soignants influent sur leur exercice professionnel, qu'en est-il du contraire ? Finalement, les pratiques soignantes seraient-elles spécifiquement guidées par les RS de leurs détenteurs ? En étant volontairement provocatrice, nous nous demandons : ne peut-on être raciste ou homophobe par exemple, mais ne pas laisser ces opinions prendre place au cours de l'exercice professionnel soignant ?

Il reste encore tant de chemins à parcourir, de montagnes à explorer et de miracles à espérer ...

Merci.

⁵³⁶ **EHPAD = Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes**, qui peuvent être assimilés à des maisons de retraite médicalisées, pouvant accueillir des personnes âgées de plus de 60 ans, avec troubles cognitifs (démences séniles, maladies d'Alzheimer et apparentées), troubles psychiatriques et/ou grabataires.

⁵³⁷ **M.E.C.S. = Maison d'Enfants à Caractère Social**, qui ont pour vocation d'accueillir les enfants à partir de 6 ans et les adolescents et jeunes adultes jusqu'à 21 ans. Leur mission principale est de protéger l'enfant d'un environnement familial peu propice à son éducation et à son bien-être. Elles sont aussi destinées à remettre sur la "bonne" voie, les enfants qui présentent de troubles du comportement (prévention de la délinquance juvénile).

« Vous savez ce que c'est que la recherche :
on part sur une question et on trouve, en cours de route,
des faits qui vous en posent une autre »

(Philippe Meyer)

BIBLIOGRAPHIE

- ‘Abderrahmân Ibn ‘Abdelkhâleq (2005). *Le statut de l’handicapé en Islam*, Bruxelles : Éd. Al-Andalous.
- Abric, J.-C. (1976). *Jeux, conflits et représentations sociales*, thèse d’État, Aix-en-Provence : Université de Provence.
- Abric, J.-C. (2003). *Méthodes d’étude des représentations sociales*, Ramonville-Saint-Agne : Éd. Érès.
- Abric, J.-C. (2011). *Pratiques sociales et représentations*, Quadrige Essais / Débats, Lonrai : Éd. PUF.
- Agence France Presse, pour le site Handicap.fr (8 janv. 2004). Le pape plaide pour le droit des personnes handicapées à une sexualité, Colloque « La dignité et les droits de la personne handicapée mentale » - *Symposium de la Congrégation pour la doctrine de la foi* : Vatican (Rome : ITALIE).
- Agthe Diserens, C. (2013). *Sexualité et handicap : entre tout et rien ...*, Saint-Maurice (SUISSE) : Éd. Saint-Augustin.
- Al-Bukhârî, S. (1890). *Sahîh Al-Bukhârî : Leçons de Lumière (4 tomes)*, Éditions Universel ; également lisible en ligne sur le site de « La Plume de l’Islam », sur : <http://sahihboukhari.free.fr/>, visité le 17. 02. 2016.
- Al-Jazairî, A. (2010, 2^{ème} éd.). *La sexualité en Islam : réalité, pratiques et conseils*, Bruxelles : Éd. Dar Almadina.
- Altavilla, A. (2013). L’éthique et la dignité de la personne humaine, *Conférence de l’Espace Éthique Méditerranéen*, organisée par l’AP-HM le 15 janvier 2013 à Marseille, lisible sur : <https://fr.slideshare.net/astrid648/1-3-altavilladignite>, visité le 17 mars 2014.
- Altman, I. & Taylor, D.-A. (1973). *Social penetration: the development of interpersonal relationship*, New York, Holt: Ed. Rinehart and Winston (U.S.A.).
- Amiel-Tison, C. (2004). *L’infirmité motrice d’origine cérébrale*, Paris : Éd. Masson.

APAS (2016). *Accompagnement sexuel – état des lieux* L'APPAS publie la première étude sur la situation de l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap en France, Contact Presse.

Apostolidis, T. (2000a). Représentations de la vie affective et sexuelle des personnes vivant avec un handicap mental et pratiques de prise en charge à leur égard : Conférence-débat animée lors de la *1ère rencontre régionale des établissements accueillant des personnes vivant avec un handicap mental sur le thème* : « Vie affective, intimité et sexualité des personnes vivant avec un handicap mental », le 24. 10. 2000 à Amiens (Somme), consultable sur : http://www.creai-picardie.fr/site/animations/pdfs/vais2000/VAIS-2000_Representations_Prise-en-charge.pdf, visité le 06. 01. 2013.

Apostolidis, T. (2000b). Le rapport au sexuel et la "sémiotique" de l'amour : marquage socioculturel et climats relationnels, *Journal des Anthropologues*, N° 82-83 (pp. 339-356).

Apulée. (1993). *Le démon de Socrate*, Paris : Coll. Rivages, Éd. Payot.

Ardoino, J. (1983). Polysémie de l'implication, *Revue Pour*, N° 88, Paris : Éd. Payot (pp.19-22).

Arzalier, A.-M. (2005) In Soulier, B. (2005). *Un amour comme tant d'autres ? Handicaps moteurs et sexualité*, Éd. Association des Paralysés de France.

ASPH (2011). *Affectivité, Sexualité et Handicap - Guide à l'intention des institutions : professionnels, usagers, parents*, Bruxelles : Éd. Union Nationale des Mutualités Socialistes (BELGIQUE).

Assouly-Piquet, C. & Berthier-Vittoz, F. (1994). *Regards sur le handicap, Hommes et perspectives*, Éd. Épi.

Baca Mondéjar, A. (2014). En chemin avec Alicia ..., *blog en ligne* sur : <https://aliciamondejar.wordpress.com/handicap-sexualite-et-affection/>, visité le 17. 01. 2017.

Bachelard, G. (1999, 1^{ère} éd. 1938). *La formation de l'esprit scientifique*. Paris : Éd. Vrin.

Bajos, N. & Bozon, M. (2007). Premiers résultats de l'enquête CSF : *Contexte de la sexualité en France*, à l'initiative de l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites virales (ANRS), avec l'aide de l'Institut Nationale de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), et de l'Institut National d'Études Démographiques (INED).

Bamford, S.-M. (2011). *The last taboo, a guide to dementia, sexuality, intimacy and sexual behaviour in care homes*, London: ILC (ROYAUME UNI).

Barillet-Lepley, M. (2001). *Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles. D'Alter à Alius, du statut d'adulte au statut d'handicapé*, Paris : Éd. L'Harmattan.

Barthes, A. & Alpe, Y. (2013). *Utiliser les représentations sociales en éducation : Exemple de l'éducation au développement durable*, Coll. Logiques sociales, Éd. L'Harmattan.

Baverel, Ph. (Mai 2004). Jean-Paul II célèbre la sexualité, *Journal Le Parisien*, du 27 mai 2004.

Bemben, L., Kaisser, L. & Kalis, C. (Sept.-Oct. 2014). L'accompagnement à la vie affective et sexuelle, *Repères éthiques*, lisible sur : <http://cms.psymas.fr/sites/all/modules/fichiers/reperes-ethiques/repere-ethique-affectivite-sexualite.pdf>, visité le 29. 01. 2017.

Berger, D. (2004). *Conclusion : Quelle(s) formation(s) pour les acteurs en éducation à la santé ?*, In : Jourdan, D.-dir., (2004). *La formation des acteurs d'éducation à la santé*, Toulouse : Presse Universitaire du Sud.

Berger, D., Mabrouk, N. & Courty, P. (2009). Infirmiers scolaires : représentations et pratiques d'éducation à la santé, *Revue Santé Publique*, N° 6, Vol. 21 (p. 641 - 657), lisible sur : <http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2009-6-page-641.htm>, visité le 05. 02. 2017.

Bhikkhu, B. (1964). *Manuel pour l'humanité*, Éd. Le Dhamma de la Forêt.

Boltanski, L. (1995). La présence des absents, *Les cahiers de la Villa Gillet*, Éd. Circé.

Boudaoud, A. (Sept.-Oct. 2013). Étude de l'importance des liens établis entre l'effectivité de la pratique sexuelle et la qualité de vie chez la personne handicapée mentale, *Revue Le Colporteur*, N° 629 - 630 (pp. 1-22), lisible sur : http://crmh.centredoc.fr/opac/doc_num.php?explnum_id=182, visité le 29. 01. 2017.

Boudaoud, A. (14 Fév. 2016). Quelle sexualité pour les personnes handi. en institution ?, *Handicap.fr*, lisible sur : <https://informations.handicap.fr/art-sexualite-institution-handicap-19-8604.php>, visité le 29. 01. 2017.

Bousquet, I. (Sept. 2012). Confronter la question du sens aux textes bibliques : des groupes de partages bibliques, *Revue Vie spirituelle et aumônerie à la Fondation John BOST*, France : Éd. Fondation John Bost (pp. 27-28).

Brasseur, C. (10 Juil. 2014). Quand le handicap rencontre les sites de rencontres : entre gestion du stigmate physique et mondialisation du care, Intervention orale dans l'axe 8 du « Colloque international franco-latino-américain des 10 et 11 juillet 2014 à l'Université Paris VII », organisé par l'INS-HEA⁵³⁸, visible sur : http://lettre.ehess.fr/docannexe/file/7915/programme_colloque_juillet.pdf, visité le 26. 02. 2017.

Brénot, P. & Coryn, L. (2016). *Sex story - La première histoire de la sexualité en B.D.*, Paris : Éd. Les Arènes BD.

Buchhold, J. (2002, 4^{ème} trimestre : Déc.). L'homosexualité, les données du Nouveau Testament et leur contexte, *Les Cahiers de l'École Pastorale*, Hors Série N° 4 (pp. 12-19).

Bureau, J. (1995). L'intimité et l'identité sexuelle : une approche existentielle, *Revue Sexologique*, N° 3, Tome 1 (pp. 7-35).

Caillol, M. (28 Fév. 2014). Concepts philosophiques autour de la santé et de la qualité de vie : valeurs morales, valeurs éthiques, *Médecine-éthique.fr*, visible sur : <http://public.54994.fr01.ikeepincloud.com/PDF%20M%C3%A9decins/COURS%20DR%20CAILLOL%2027.02.14.pdf>, visité le 12. 07. 2014.

Caprais, J. (2017). Quel est l'âge de l'épanouissement sexuel ?, Catégorie Amour, Rubrique Relations, *ToutComment.com*, consultable sur : <https://relations.toutcomment.com/article/quel-est-l-age-de-l-epanouissement-sexuel-9633.html>, visité le 05. 03. 2017.

Cercle Sésame⁵³⁹. (2012). *Styles de vie 2012-2017 : Ce que veulent les Français*, Groupe Eyrolles, Éditions d'Organisation.

Charbonnier, É. & Graziani, P. (Déc. 2011). Tentatives de suicide et homosexualité : revue de la littérature, *La Revue Française et Francophone de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, N° 119, Tome XV (pp. 1-5), visible sur : https://www.researchgate.net/publication/265613024_Suicide_et_homosexualite_revue_de_la_litterature, visité le 26. 01. 2017.

⁵³⁸ INS-HEA = Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés.

⁵³⁹ Le « Cercle Sésame » est composé de : Mike Burke, Sandrine Cathelat, Bernard Cathelat, Robert Ebguy & Denis Quénard.

Charbonnier, É. & Graziani, P. (Avril 2016). The stress associated with the coming out process in the young adult population, *Journal of Gay & Lesbian Mental Health (Psychotherapy)*, N° 4, Volume 20 (pp. 319-328), lisible sur : https://www.researchgate.net/profile/Elodie_Charbonnier/publication/301688484_The_stress_associated_with_the_coming_out_process_in_the_young_adult_population/links/57222ca708aef9c00b7c619e.pdf, visité le 26. 01. 2017.

Cheikh Abd Rahman al-Barak. (2015). L'islam en questions et réponses, *Islamqa.info*, lisible sur : <http://islamqa.info/fr/7951>, visité le 19. 07. 2015.

Chokier, N. & Moliner, P. (Mars 2006). La "zone muette" des représentations sociales, pression normative et/ou comparaison sociale ?, *Bulletin de Psychologie*, N° 483 (pp. 281-286).

Chryssavgis, J. - Père orthodoxe. (Fév. 2003 : 1^{ère} publication). Amour, Mariage et sexualité, *Revue Souroge du Diocèse du Patriarcat de Moscou en Grande Bretagne*, traduit de l'Anglais par le Service Orthodoxe de Presse.

Ciciriello, A. & De Wispelaere, N. (2011). *Affectivité, Sexualité et Handicap*, Belgique : Éd. Union Nationale des Mutualités Socialistes⁵⁴⁰ (en collaboration avec l'Association Socialiste de la Personne Handicapée).

Clément, O. (1969, rééd. 1976). *Dialogues avec le Patriarche Athénagoras*, Paris : Éd. Fayard.

Colette, (1932). *Ces plaisirs ...*, Paris : Éd. Ferenczi Fils / Réédité en 1991, sous le titre *Le pur et l'impur*, Éd. du Livre de Poche.

Conférence des évêques de France. (1991). *Catéchisme pour adultes : point n° 579*, Coll. Centurion, Éd. Cerf.

Conseil de l'Europe : Comité des Ministres Recommandation (2006). Du Comité des Ministres aux États membres sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : *améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015* (adoptée par le Comité des Ministres le 5 avril 2006, lors de la 961^{ème} réunion des Délégués des Ministres) : "[Rec\(2006\)5](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805d866a)", consultable sur : https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805d866a, visité le 19. 02. 2015.

⁵⁴⁰ Obtention gratuite de la publication, sur : www.mutsoc.be et ww.asph.be, visité le 29. 01. 2017.

Dauvergne, F. (2005). Adultes atteints de paralysie cérébrale infantile⁵⁴¹ en Bretagne, enquête « APIB » - Premiers résultats sur les conditions de vie, les handicaps (déficiences, limitations d'activité et restriction de participation sociale) et les types de soins, *Mémoire de Master en Actions Sociales et de Santé : Direction des services dans les secteurs du vieillissement et du handicap*, Brest : Université de Bretagne Occidentale.

De Beauvoir, S. (1949, rééd. 1964). *Le deuxième sexe* : Tomes 1 et 2, Éd. Gallimard.

Deforges, R. (2012). *Toutes les femmes s'appellent Marie*, Éd. Hugo & Cie.

Degenne, A. & Vergès, P. (1973). Introduction à l'analyse de similitude, *Revue Française de Sociologie*, XIV (pp. 471-512).

De Lavergne, C. (2007). La posture du praticien chercheur : un analyseur de l'évolution de la recherche quantitative, *Revue Recherches qualitatives*, Hors Série, N° 3 (pp.28-43).

Delemps, C. (2007). Pluridisciplinarité en SSR et V2, *Intervention lors de la journée CÉOR*⁵⁴² du 19. 06. 2007, consultable sur http://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&ved=0CDcQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.ceor.org%2FJournees%2FJournees2007%2FDownloads_GetFile.aspx%3Fid%3D510&ei=tGYmUcP2McbR0QXS_4GQCA&usg=AFQjCNHx4bRGJvMe-Lvz4Cx1KxGKsMzK_g&bvm=bv.42661473,d.d2k, visité le 21. 02. 2013.

Denis, M. (1989). *Image et cognition*, Paris : Éd. PUF.

Deshayes, L. (2009). Sexualités extrême-orientales, le reflet de la vie, *Journal Le Monde des Religions*, Juillet 2009, lisible sur : http://www.lemondedesreligions.fr/dossiers/sexe-religion/sexualites-extreme-orientales-le-reflet-de-la-vie-01-07-2009-1878_181.php, visité le 17. 07. 2016.

De Vido, É.-A. (24 Juin 2013). La lèpre et la tradition bouddhiste, *BuddhaChannel.fr*, Coll. Lèpre et religion, (pp. 1-6), lisible sur : <http://www.buddhachannel.tv/portail/spip.php?article19840>, visité le 17. 09. 2016.

⁵⁴¹ **APIB** = **Adultes atteints de Paralysie cérébrale Infantile en Bretagne** ; la paralysie cérébrale infantile est une conséquence péjorative de l'IMOC.

⁵⁴² **CÉOR** = Centre d'Évaluation, de Réflexion et d'Orientation.

Dhondt, U. (1961). Fondements d'une éthique sociale, *In : Revue Philosophique de Louvain*, Troisième série, N° 63, Tome 59 (pp. 494-514).

Dictionnaire en ligne, *Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales*, par « Ortolang » (« Outil et Ressources pour un Traitement Optimisé de la LANGue »), consultable sur : <http://www.cnrtl.fr/>, visité régulièrement entre 2012 et 2017.

Dictionnaire en ligne, *Le Dictionnaire.com*, consultable sur : <http://www.le-dictionnaire.com/>, visité régulièrement entre 2013 et 2017.

Dictionnaire étymologique *Lexilogos* en ligne, consultable sur : <http://www.cnrtl.fr/etymologie/>, régulièrement visité entre 2012 et 2017.

Dictionnaire étymologique *Trésor* en ligne, consultable sur : <http://www.lexilogos.com/etymologie.htm>, visité régulièrement entre 2013 et 2017.

Dionne, H. (2007). De l'intimité à l'intimidation, *Revue Gérontologie et société*, N° 3, Vol. 122 (pp. 139-144).

Djamil83 (2015). L'islam et les Handicapés, *Unblog.fr*, lisible sur : <http://djamil83.unblog.fr/lislam-et-les-handicapes/>, visité le 19. 07. 2015.

Duménieu, C. (1981). *Soins infirmiers en santé mentale, module 2 : spécificités des soins infirmiers en psychiatrie*, Éd. Lamarre Poinat.

Dumond, J.J. (17 Janvier 2008, à 10h00). *Troubles d'allure psychique après un Traumatisme Crânien grave et Nosologie*, 8^{ème} colloque Des Entretiens d'Aix : « Les troubles psychiques et comportementaux post-traumatiques ».

Dupras, A. (1999). La promotion de la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales vivant en institution : un cadre de référence pour un projet éducatif, *Handicap. Revue de Sciences Humaines et Sociales*, Coll. Sexualité et institution, N° 89 (pp. 63-78).

Ébersold, S. (1999, 2^{ème} éd.). *L'invention du Handicap : La normalisation de l'infirme*, Coll. Flash Informations, N° hors série, Éd. Du CTNERHI.

Erikson, E.-H. (1959). *Childhood and society* → Traduction française : *Enfance et société*, Neuchâtel- Paris : Éd. Delachaux et Niestlé.

- Eyraud, B. & Vidal-Naquet, P.-A. (2008). Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection, *Tracés-Revue de Sciences humaines*, N° 14. Mis en ligne le 30 mai 2009, consultable sur <http://traces.revues.org/378>, visité le 20. 02. 2013.
- Fillion, L.C. (1888-1904). *La Sainte Bible : la Bible de Jérusalem* : Tomes 1, 2, 3, 4 5, 6, 7 et 8, Paris : Éd. Letouzey et Ané.
- Fischer, G.N. (1987). *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*, Presses de l'université de Montréal, Éd. Dunod.
- Flament, C. (1994). Structure, dynamique et transformation des représentations sociales, *In* Abric, J.-C. (dir.). *Pratiques sociales et représentations*, Paris : Éd. PUF (pp. 37-58).
- Foucault, M. (1984). Dits et écrits « Des espaces autres » (conférence au Cercle d'études architecturales, le 14 mars 1967), *In* *Architecture, Mouvement, Continuité*, N° 5, Octobre 1984 (pp. 46-49), consultable sur : <http://archive.wikiwix.com/cache/?url=http://www.foucault.info/documents/heteroTopia/foucault.heteroTopia.fr.html&title=Conf%C3%A9rence%20de%201967%20%C2%AB%C2%A0Des%20espaces%20autres%C2%A0%C2%BB> , visité le 06. 01. 2015.
- Foyer, D. (2013). Regards théologiques sur le handicap et la dépendance, *Documents Épiscopat*, N° 5 (pp. 20-29).
- Freud, S. (2007, rééd. De 1953). *La technique psychanalytique*, Coll. Quadrige Grands textes, Éd. PUF.
- Freud, S. (2010a, rééd. de 1917). *Métapsychologie*, Coll. Quadrige Grands Textes, Éd. PUF.
- Freud, S. (2010b, rééd. de 1921). *Psychologie des masses et analyse du moi*, Coll. Quadrige Grands textes, Éd. PUF.
- Gagnepain, J., cité par Renard, L. (Avril 2001). Lectures croisées : Tous à l'école ?, *Revue Enfances & Psy*, N° 16 (pp. 155-158).
- Gagnon, J. (1997). *L'intimité sexuelle des personnes âgées de plus de 55 ans*, mémoire de Maîtrise, Université du Québec à Montréal (Montréal).

Galtier, C. (Juin 2012a). Dossier : Vie affective et sexuelle, *Revue Notre Prochain*, N° 348 (pp. 26-27).

Galtier, C. (Déc. 2012b). Dossier : Vie affective et sexuelle des résidents et patients de la Fondation John Bost, *Revue Notre Prochain*, N° 350 (pp. 18-38).

Gardou, C. (Fév. 2010). En finir avec les tabous, *Sciences Humaines*, N° 212.

Gardou, C. - Dir. (2014). *Handicap, une encyclopédie des savoirs - Des obscurantismes à de Nouvelles Lumières*, Villematier : Coll. Connaissances de la Diversité, Éd. Érès.

Giami, A. (1989). La sexualité des handicapés mentaux et le malaise des professionnels, *Feuillets de pédagogie curatives*, N° 23 (pp. 23-29).

Giami, A., Humbert, C. & Laval, D. (2001a, 1ère éd. 1983). *L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris : Éd. du CTNERHI / Éd. PUF.

Giami A. & De Colomby, P. (Juil. 2001b), Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution, *In Handicaps-Incapacités- Dépendance, INSERM U 292, "Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID"*, Colloque scientifique à Montpellier (34), les 30 novembre et 1^{er} décembre 2000 / Coordination Christel Colin et Roselyne Kerjousse, Ministère de l'emploi et de la solidarité / « Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) », *Série Études*, N° 16, visible sur : <http://www.vie-publique.fr/documents-vp/serieetud16.pdf>, visité le 12. 01. 2015.

Giami, A., Moreau, É. & Moulin, P. (2015). *Infirmières et sexualité : entre soins et relation*, Rennes : Éd. Presses de l'EHESP.

Giguet, P. (1865). *La Sainte Bible : de l'Ancien Testament d'après les Septante et du Nouveau Testament d'après le texte grec* : Tomes 1, 2, 3, 4 et 5, Paris : Éd. Librairie V° Poussielgue et fils.

Grand Rabbin Sitruk & Sibony, D. (2001). *Judaïsme et sexualité*, Coll. La sexualité et la vie, Éd. L'Esprit du Temps.

Gordon, M. (1994, 3^e éd.). *Nursing Diagnosis: Process and Application*, Mosby-Year Book.

[→ Pour plus de détails sur les 11 modes fonctionnels, consulter : http://ifsinord2009.free.fr/Livrets_files/diagnostics.pdf, visité le 15. 01. 2013].

Gordon, R.S. (March-Avril 1983). An operational classification of disease prevention, *Public Health Reports*, N° 2, Volume 98 (pp. 107-109).

Guimelli, C. & Deschamps, J.C. (Mars-Avril 2000). Effets de contexte sur la production d'associations verbales - Le cas des représentations sociales des Gitans, *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, N° 47-48 (pp. 44-54).

Habermas, J. (30 Novembre 2010 à 16h00). « Conférence sur la vie sexuelle et affective des personnes handicapées », *Faculté de Médecine – Département de Psychologie*, Bruxelles (BELGIQUE).

Hannam, C. (1970). *Parents and mentally handicapped children*, Penguin Books Ed.

Henderson, V. (1994). *La nature des soins infirmiers*, Paris : Inter Éditions.

Houzel, D. (1999, rééd. 2010). *Les enjeux de la parentalité*, Éd. Érès.

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique (16 Mai 2006). La perception des idées reçues à l'égard des personnes en situation de handicap par les Français, *Sondage réalisé par téléphone auprès de 804 personnes, représentatives de la population française âgée de 15 ans et plus*, pour l'Association des Paralysés de France, lisible sur : http://www.serpsy.org/rapport/IFOP-APF_mai2006.pdf, visité le 13. 01. 2015.

I.N.P.E.S. (2013). *Référentiel de compétences en éducation pour la santé*, lisible sur : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1453.pdf>, visité le 22. 01. 2017.

Jaunait, A. & Matonti, F. (Fév. 2012). L'enjeu du consentement, *Raisons politiques*, N° 46 (pp. 5-11).

Jean-Paul II (15 Août 1988). *Mulieris Dignitatem : Lettre apostolique du souverain pontife sur la dignité et la vocation de la femme à l'occasion de l'année mariale*, N° 7, Éd. Libreria Editrice Vaticana.

Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*, Paris : Coll. Sociologie d'aujourd'hui, Éd. PUF.

Jodelet, D. (1994). *Les représentations sociales*, Paris : Éd. PUF.

Jollien, A. (1999). *Éloge de la faiblesse*, Éd. Du Cerf.

Kaeser, F. (1992). Can people with severe mental retardation consent to mutual sex?, *Sexuality and Disability*, Volume 10, N° 1 (pp. 33-42).

Kant, E., traduit par Langlois, L. (1997). *Leçons d'éthique*, Coll. Classiques de Poche, Éd. Le Livre de Poche.

Kaplan, A. (1982, 2^{ème} éd.). *Les eaux d'Éden : le mystère de mikveh*⁵⁴³, Éd. Nitzotz.

Kemptoner, T. (20 Sept. 2008). Les quatre âges du plaisir, *Téva.fr*, lisible sur : <http://www.teva.fr/actualite/254432-sexe-amour-libido-age-jeune-vieux-erotisme-orgasme.html>, visité le 05. 03. 2017.

Kérouac, S., Pépin, J. & Ducharme, F. (Août 2010). *La pensée infirmière : nouvelle édition*, Canada : Éd. Chenelière Éducation.

Keshav, D. & Huberman, B. (April 2006). Sex education for physically, emotionally, and mentally challenged youth, *Advocates for Youth*.

Klein, Z. (1968). *La notion de dignité humaine dans la pensée de Kant et de Pascal*, Coll. Librairie Philosophique, Paris : Éd Vrin.

Knowles, M. (1990, V.O. 1973). *L'apprentissage adulte vers un nouvel art de la formation*, Paris : Éd. d'Organisation.

Korff-Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé*, Paris : Éd. Calmann-Lévy.

Kotsou, I. (2012, 2^{ème} rééd.). Intelligence émotionnelle et management : comprendre et utiliser la force des émotions, Coll. Manager R.H., Éd. De Boeck.

Kouadio, C. (2009). *SOS Philosophie*, service en ligne <http://sos.philosophie.free.fr/accueil.htm>, dernière mise à jour le 14. 07. 2009, visité le 19. 11. 2012.

Kuhn, T.-S. (1962, rééd. 1983). *La structure des révolutions scientifiques*, Paris : Éd. Flammarion.

Laé, J.-F. & Proth, B. (2002). Présentation : les territoires de l'intimité, protection et sanction, *Revue Ethnologie Française*, Numéro spécial : « Intimité sous surveillance », Volume 32 (pp. 5-10).

⁵⁴³ *Mikveh* = Bain rituel, rite d'ablution, ordonnés par la Torah.

Laé, J.-F. (2003). L'intimité : une histoire longue de la propriété de soi, *Revue Sociologie et Sociétés*, N° 2, Volume 35 (pp. 139-147).

Lagache, D. (2004, rééd. de 1949). *L'Unité de la psychologie : psychologie expérimentale et psychologie clinique*, Quadrige, Éd. PUF.

Lamchichi, A. (Fév. 2002). Éros et sacré, *Confluences Méditerranée*, N° 41 (pp. 9-21).

Le Breton, D. (Mars 2006). La sexualité en l'absence du corps de l'autre : la cybersexualité, *L'esprit du temps-Champ psychosomatique*, N° 43 (pp. 21-36).

Legardez, A. & Simonneaux, L. (2006). *L'école à l'épreuve de l'actualité : Enseigner les questions vives*, Coll. Pédagogies, ESF Éditeur.

Le Grand Rabbin Sitruk & Sibony, D. (2001). *Judaïsme et Sexualité*, Coll. La sexualité et la vie, Éd. L'esprit du temps.

Lehmann, A. (14 Oct. 2011). Conjuguer sexualité et handicap, (AFP) *Handicap.fr*, lisible sur : <https://informations.handicap.fr/art-vie-affective-sexualite-19-4369.php>, visité le 20. 03. 2016.

Lenoir, H. (2006). *De la pédagogie à l'andragogie*, In : Arrivé, J.-Y. & Marc, E.-dir. (2006). *Guide de la formation et du développement professionnel*, Paris : Éd. Retz (pp. 31-48), lisible sur : <http://www.hugueslenoir.fr/uploads/docs/De%20la%20pedagogie%20a%20l-andragogie.doc>, visité le 22. 02. 2017.

Leplège, A. et al. (2001). *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications*, Paris : Éd. ESTEM.

Létourneau, J. (1994). *Pour mieux comprendre et aider le traumatisme crânio-cérébral*, Éd. Société de l'assurance automobile du Québec.

Levinas, E. (1995). *Altérité et transcendance*, Éd. Fata Morgana.

Lévy, É. (21 Oct. 2009). Marion : pourquoi Levinas est grand, *Journal Le Point*, lisible sur : <http://archive.wikiwix.com/cache/?url=http%3A%2F%2Fwww.lepoint.fr%2Factualites-chroniques%2F2009-10-21%2Fmarion-pourquoi-levinas-est-grand%2F989%2F0%2F387605>, visité le 10. 07. 2015.

Lonsdale, G. (1978). Family life with a handicapped child: the parents speak Child Care, *Health and Development*, Volume IV, N° 2 (pp. 99-120).

Malherbe, J.F. (2006). La problématique de l'accompagnement érotique des personnes vivant avec un handicap, In C. Agthe-Diserens, F. Vatre : Accompagnement érotique et handicaps – Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur, *Chronique Sociale*.

Mallet, J. (2003, rééd. de 1996). *Développement des personnes et développement des organisations - Enjeux sous l'éclairage des théories de la complexité et des sciences cognitives*, Coll. En Question (Université de Provence Département des Sciences de l'éducation), Aix-en-Provence : Éd. Oméga Formation Conseil.

Marzamo, M. (21 Nov. 2012). Penser la prostitution (3/4) - prostituées : victimes ou coupables ?, Émission Les Chemins de la Philosophie, Radio France Culture, audible sur : <http://www.franceculture.fr/emission-les-nouveaux-chemins-de-la-connaissance-penser-la-prostitution-34-prostituees-victimes-ou-c>, visité le 05. 04. 2015.

Maslow, A. (1954, rééd. 1970). *Motivation and Personality* → Traduction française (2008) : *Devenir le meilleur de soi-même : besoins fondamentaux, motivation et personnalité*, Eyrolles : Éd. d'Organisations.

Megglé, V. (1988). *Qu'est-ce qu'associer librement*, In : Mannoni, O. (1988). *Un si vif étonnement : la honte, le rire, la mort*, Paris : Éd. du Seuil.

Melchior, J.-Ph. (Mai 2011). De l'éthique professionnelle des travailleurs sociaux, *Revue Informations Sociales*, Coll. Le management social, N° 167 (pp. 123-130), lisible sur : <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2011-5-page-123.htm>, visité le 09. 07. 2014.

Mercier, M. (Avril 2005). Différencier les handicaps en matière de vie affective et sexuelle, un enjeu de politique de santé, *Reliance*, N° 18, Éd. Érès (pp. 39-42).

Mercier, M., Delville, J. & Collignon, J.-L. (1994). Sexualité et handicap mental, *Revue Européenne du Handicap Mental*, N° 1, Volume 1, « Dialogues » (pp. 25-32).

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité (28 Fév. 2001). *L'Éducation pour la santé : un enjeu de santé publique*, Éd. du Ministère délégué de la Santé & du Comité Français d'Éducation pour la Santé (CFES) ; lisible sur : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/70000/dp/01/dp010228.pdf>, visité le 1^{er} avril 2017.

- Minjung, S. (2007). *Exercise Behavior Correlates of Personality and Self-Determination in Older Adults*, Perdue University, Graduate School: Thesis Acceptance.
- Moliner, P. (1994). *Les méthodes de repérage et d'identification du noyau des représentations sociales*, In : Guimelli, C. (1994). *Structures et transformations des représentations sociales*, Paris : Éd. Delachaux et Niestlé (pp. 199-252).
- Moliner, P. (2016). *Psychologie sociale de l'image*, Coll. Psycho en plus, Éd. Presses Universitaires de Grenoble.
- Mollen, E. (Mai 2005). La distance professionnelle, *Revue Objectifs Soins*, N° 136 (pp. 22-23).
- Morin, E. (1990). *Arguments pour une méthode*, Colloque de Cerisy : Autour d'Edgar Morin, Éd. Le Seuil.
- Moscovici, S. (1998, 7^{ème} édition mise à jour de 1984). *Psychologie Sociale*, Paris : Éd. Presses Universitaires de France.
- Neumuller, M., (Avril 2014). Le handicap se met à la mode, *Revue Accents - L'actualité des Bouches-du-Rhône*, N° 223 (p. 28).
- Nord Éclair.Be (3 Janv. 2014). Dodo la Saumure veut recruter des prostituées pour les handicapés, *Rédaction en ligne*, visible sur : <http://www.nordeclair.be/893935/article/regions/tournai/actualite/2014-01-03/dodo-la-saumure-veut-recruter-des-prostituees-pour-les-handicapes>, visité le 18. 01. 2014.
- Nuss, M. (2008). *Handicaps et sexualités : le livre blanc*, Paris : Éd. Dunod.
- Olson, D.-H. (1975). *Intimacy and the aging family-Realities of aging*, College of Homes economics, University of Minnesota (U.S.A.).
- O.M.S. : Division de la Promotion, de l'éducation et de la communication pour la santé Service Éducation sanitaire et promotion de la santé (1998). *Glossaire de la promotion de la santé*, Genève : WHO/HPR/HEP/98.1 (Distribution limitée), visible sur : http://archive.wikiwix.com/cache/?url=http%3A%2F%2Fapps.who.int%2Firis%2Fbitstream%2F10665%2F67245%2F1%2FWHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf, visité le 22. 01. 2017.

O.N.U. (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif, consultable en Français, sur : <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>, visité le 20. 12. 2016.

Ossola, L. (2016). *La sexualité des personnes handicapées cérébrales-approche théologique*, Éditions Universitaires Européennes.

Paltrinieri, L. (2012). *L'expérience du concept. Michel Foucault entre épistémologie et histoire*, Paris : Coll. La philosophie à l'œuvre, Publications de la Sorbonne.

Pape François (2016). *La joie dans l'amour, amoris laetitia-exhortation apostolique*, Coll. Documents d'Église, Montrouge : Éd. Bayard / Paris : Éd. du Cerf / Paris : Éd. Fleurus-Mame.

Pézet, E. (1978), Bouddhisme et sexualité, *Revue Spiritus Paris*, N° 73, Vol. 19 (pp. 404-416).

Pigeaud, O. (2010). *Bible et handicaps-Repères*, Lyon : Éd. Olivétan.

Pitaud, Ph. - sous la dir. (2011). *Sexualité, handicaps et vieillissement*, Coll. Pratiques du champ social, Éd. Érès.

Poivet, V. (Déc. 2010). Regard humaniste sur le handicap et la sexualité, *Revue Soins*, N° 751 (p. 8), lisible sur : <http://www.em-consulte.com/article/276520/article/congres-regard-humaniste-sur-le-handicap-et-la-sex>, visité le 05. 01. 2013].

Poizat, D. (2004). Les enfances d'Albert Cohen : Croyances, enfances, compagnons des marges, Paris : *Cahiers Albert Cohen*, N° 14.

Poizat, D. (2005). Religions et handicap : le trouble de l'alliance, *Revue Reliance*, Volume 3, N° 17 (pp. 19-26).

Pous, J.-N. (31 Oct. 2010). La méthode psychanalytique, la méthode des associations libres, *Blog en ligne*, site-psychologie (ressources), lisible sur : <http://www.delapsychologie.com/article-la-methode-psychanalytique-methode-des-associations-libres-60027930.html>, visité le 19. 02. 2017.

Quentel, J.-C. (2001, éd. revue et enrichie en 2008). *Le parent : responsabilité et culpabilité en question*, Bruxelles : Éd. De Boeck Université.

- Rejesky, W.J. & Mihalco, S.L. (2001). Physical activities and quality of life in older adults, *The Journal of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, N° 56, Supplement 2 (pp. 23-25).
- Renaut, A. (1999). *Métaphysique des mœurs - Fondation, Introduction*, Paris : Éd. Garnier-Flammarion.
- Rey-Debove, J. (1983). *Le Robert Méthodique : dictionnaire méthodique du français actuel*, Paris : Dictionnaires Le Robert.
- Ricœur, P. (1988). *Les Enjeux des droits de l'homme*, In : J.-F. de Raymond, Paris : Éd. Larousse (pp. 236-237).
- Ricœur, P. (1990). *Éthique et morale. Soi-même comme un autre*, Paris : Éd. Du Seuil.
- Ricœur, P. (1992). *Lectures 2 : La contrée des philosophes*, Paris : Éd. Du Seuil.
- Ricœur, P. (2004). *Parcours de la Reconnaissance*, Paris : Coll. Les Essais, Éd. Stock.
- Riveline, C. (1989). *L'amour dans la tradition juive*, Association Consistoriale Israélite de Paris, « Département Torah et Société ».
- Robinson, Sh. (1984). Effects of a sex education program on intellectually handicapped adults, *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, Volume 10, Issue 1 (pp. 21-26).
- Rolin, P. (Fév. 2005). Sexualité et soins infirmiers, *La Revue de l'infirmière*, N° 108 (pp. 27-28).
- Roudière, L. (Sept. 2011). Assistant sexuel : sexe, argent et handicap, *Magazine CAUSETTE*, N° 16 (pp. 51-58).
- Roussel, S. et Decacche, A. (Déc. 2012). Représentations variées des concepts en éducation thérapeutique du patient chez les professionnels de soins de santé : Réflexions et perspectives, *Éducation Thérapeutique du Patient*, Volume 4, N° 2 Supplément (pp. 401-408).
- Saoût, C., Charbonnel, B. et Bertrand, D. (Sept. 2008). Rapport présenté à Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative par – « Pour une politique nationale d'Éducation Thérapeutique du Patient », lisible sur : http://archive.wikiwix.com/cache/?url=http%3A%2F%2Fwww.sante.gouv.fr%2FIMG%2Fpdf%2Fr apport_therapeutique_du_patient.pdf, visité le 22. 01. 2017.

Sauzet, G. In Rouff, K. (Juin 2007). La sexualité des personnes très dépendantes, *Revue Lien Social*, N° 843 (pp. 18-19).

Schaffer, S. (2014). *La fabrique des sciences modernes*, Paris : Coll. Science Ouverte, Éd. Du Seuil.

Schawb, M. -traduit par. (1890). *Le Talmud de Jérusalem*, Paris : Éd. Maisonneuve.

Sefarim. (1988-2008). *Toute la Bible dans la traduction du Rabinat, avec le commentaire de Rachi et la traduction de Jacques Kohn*, Réalisation Akadem-Multimédia, Pôle multimédia du FSJU (Fonds Social Juif Unifié), lisible sur : <http://www.fsju.org/>, visité le 30. 04. 2015.

Segond, L. - d'après la traduction de. (1998, Nouvelle édition). *La Sainte Bible - Esaïe 55*, Londres : Trinitarian Bible Society (ENGLAND).

Semen, Y. (2004, rééd. 2010). *La sexualité selon Jean-Paul II*, Éd. Presses de la Renaissance.

Simon, J.-L. (17 Sept. 1998). Quelle autonomie pour quelle « qualité de vie » ?, *Colloque du Collectif de recherche sur le handicap et l'Éducation Spécialisée* – Université Lyon 2, lisible sur : <http://gfph.dpi-europe.org/pairemulaiton/temoin2.html>, visité le 19. 02. 2015.

Stallaerts, M., Berger, D. et Aubry, B. (Janv. 2012). Une dimension de l'éducation à la citoyenneté, *Les Cahiers Pédagogiques* : Dossier Éducation à la santé : « Chapitre 2 : Réseau UNIRÉS⁵⁴⁴ », Hors-série numérique N° 24 (pp. 18-19).

Stavrou, S. (2006). Amour, Sexualité et mariage : Intervention sur le thème « Quelle vision de l'amour et de la sexualité aujourd'hui », au XIIème Congrès orthodoxe d'Europe occidentale, du 29 octobre au 1^{er} novembre 2005, publié dans la *Contacts-Revue Française de l'Orthodoxie*, N° 213.

Stiker, H.-J. (1^{ère} éd. 1982). *Corps infirmes et sociétés*, Paris : Éd. Dunod / (3^{ème} éd. 2005) *Corps infirmes et sociétés-Essais d'anthropologie historique*, Paris : Éd. Dunod.

Ströhl, H. (25 Avril 2013). Une sexualité de droit commun pour les personnes handicapées, *Le Huffington Post* (en association avec le groupe *Le Monde*), lisible sur : http://www.huffingtonpost.fr/helene-strohl/sexualite-personnes-handicapees_b_3147103.html, visité le 10. 10. 2015.

Sullivan, H.-S. (1953). *The interpersonal theory of psychiatry*, New York: Ed. Norton (U.S.A.).

⁵⁴⁴ UNIRÉS = Le réseau des universités pour l'éducation à la santé.

Szollos, A.-A. & McCabe, M.-P. (1995). The sexuality of people with mild intellectual disability: Perceptions of clients and caregivers, *Infirma Healthcare*, Volume 20, N° 3 (pp. 205-222).

Tardieu, G. (1968). Le dossier clinique de l'infirmité motrice cérébrale ; méthodes d'évaluation et applications thérapeutiques, *Revue de Neuropsychiatrie Infantile*, N° 16 (pp 6-90).

Therault, J. (1995). Réflexion sur la place de l'intimité dans la relation érotique et amoureuse, *Revue Sexologique*, N° 3, Tome 1 (pp. 58-79).

Thibault, O. (1974). Faire le ménage c'est travailler : L'homophile à visage découvert, *Revue Les Cahiers du GRIF*⁵⁴⁵, Volume 2, N° 2 (p. 64).

Tincq, H. (Juin 2004). Sexe : les "cathos" décoincés ?, *Journal Le Monde*, du 5 juin 2004, lisible sur : <http://www.yves-semen.com/la-sexualit%C3%A9-selon-jean-paul-ii/echos-de-la-presse/>, visité le 29. 04. 2015.

Tremblay, R. (2001). *Guide d'éducation sexuelle - tome 2 : la personne handicapée mentale*, Toulouse : Coll. Éducation et Formation, Éd. Érès.

Tremblay, R. (2008). Vie affective et sexuelle en institution, *Intervention au Colloque* : « Vie affective et sexuelle en établissements et services médico-sociaux dans le champ du handicap mental », du 11 décembre 2008 à Albi.

Trisomie 21 France (2017). *C'est ma vie ! Je la choisis-Handicap, autodétermination et projet de vie* : Coll. Recherche, Handicap, Société, Les Éditions h.

Vallet, O. (2002). *Petit lexique des idées fausses sur les religions*, Paris : Éd. Albin Michel.

Vallet, O. (2005). *Petite grammaire de l'érotisme divin*, Paris : Éd. Albin Michel.

Van Manen, M. (2001). Transdisciplinarity and the new production of knowledge, *Qualitative Health Research*, Volume 6, N° 11 (pp. 850-852).

Vattimo, G. (1985). *Les aventures de la différence*, Paris : Coll. Critique, Les Éditions de Minuit.

Vergès, P. & Flament, C. (1997). Comparaisons de méthode : à propos de l'article « Apport des modèles graphiques gaussiens en analyse de similitude », *Papers on social representations*, Volume 6 - N° 1 (pp. 73-87).

⁵⁴⁵ GRIF = Groupe de Recherche et d'Information Féministes.

Wafo, F. & Berger, D. (Oct. 2014). Modèle théorique d'intervention en éducation à la sexualité : une approche globale, *In* : « Éducation à la santé et complexité ; recherches formations et pratiques », *Actes du 4ème Colloque international*, Octobre 2012, UNIRÉS (Réseau des UNiversités pour l'éducation à la Santé), Éd. MGEN⁵⁴⁶ (pp. 63-80).

Watson, J. (1998). *Philosophie et science des soins infirmiers*, traduction française de Waingnier, C. & Caas, L. sous la direction de Bonnet Josiane, Paris, Éd. Seli Arslan.

Wong, H. (1981). Typologies of intimacy, *Psychology of women quarterly*, N° 5 (pp. 435-443).

Zucman, É. (2012). *Personnes handicapées, personnes valides : ensemble, semblables mais différentes*, Coll. Espace Éthique, Éd. Érès.

⁵⁴⁶ **MGEN** = Mutuelle et complémentaire santé-prévoyance. Acteur majeur de la protection sociale, créée en 1946, la Mutuelle gère le régime obligatoire d'assurance maladie des professionnels de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur, de la Recherche, de la Culture et de la Communication, de la Jeunesse et des Sports et des personnels de l'Environnement, de l'Énergie et de la Mer.

« Le courage,
c'est de chercher la vérité et de la dire »

(Jean Jaurès)

FILMOGRAPHIE SUR LE THÈME (► Ordre chronologique)

[→ *Titre*, RÉALISATEUR, année de projection]

La roulette chinoise, Rainer WERNER, 1976.

Amour handicapé, Marlies GRAF-DÄTWYLER, 1979.

Rain Man, Barry LEVINSON, 1988.

Benny et Joon, Jeremiah CHECHIK, 1993.

Gilbert Grap, Lasse HALLSRTÖM, 1993.

Forrest Gump, Robert ZEMECKIS, 1994.

Le 8ème jour, Jaco Van DORMAEL, 1996.

Nationale 7, Jean –Pierre SINAPI, 2000.

Se souvenir des belles choses, Zabou BREITMAN, 2001.

Les clefs de la maison, Gianni AMELIO, 2003.

L'homme de compagnie, cours métrage de Jonathan AMES, 2003.

Au risque du désir, Film TV, de Bernard ROMY, 2006.

Ensemble, c'est tout, Claude BERRI, 2007.

Snow cake, Mark EVANS, 2007.

Amour sans limite, Film TV, de Gunter KRÄÄ, 2008.

Le bébé d'Alison, reportage sur France 3, le 17 mai 2009 à 00h40.

Yo Tambien, Álvaro PASTOR, 2009.

Hasta la vista, Geoffrey ENTHOVEN, 2011.

Intouchables, Olivier NAKACHE et Éric TOLEDANO, 2011.

De rouille et d'os, Jacques AUDIARD, 2012.

The sessions, Ben LEWIN, 2012.

Henri, Yolande MOREAU, 2013.

Tronches de vie-Teaser N° 2, Matthieu WASSICK, pour l'association « Choisir sa vie », 2013.

Indésirables, Philippe BARASSAT, 18 mars 2015.

« Il vaut mieux savoir tout chercher,
que chercher à tout savoir »

(Patrick Mendelsohn)

MATÉRIELS PÉDAGOGIQUES OU OUTILS SUR LE THÈME

(► Ordre alphabétique)

- Agence prévention SIDA, *Coffret pédagogique SIDA*. Programme destiné à l'enseignement secondaire, comprend la B.D. " Jo " de Derib et une vidéo.
- Beaumont, É. (1994). *Le corps pour le faire connaître aux enfants*, Éd. Fleurus Enfants.
- Bélisle, C. (2015, 2^{ème} éd.). *Photolangage Ados, violences, amours : pour dynamiser la parole et l'écoute*, Coll. Savoir communiquer, Éd. Chronique Sociale.
- Bourgeix ⁵⁴⁷, S. (10 février 2015), *L'autre regard* : série photos sur le handicap : <http://culturebox.francetvinfo.fr/expositions/photo/distinction-europeenne-pour-lautre-regard-de-la-photographe-sophie-bourgeix-211429>.
- Centre Reine Fabiola (2003). *Si d'aventure*, Éd. Neuf villes : Programme de prévention du SIDA comprenant un manuel, des fiches d'animation et un DVD.
- Chayé, Fr. & Campredon, S. (2008). *L'amour sans limites* : Documentaire diffusé sur « France 5 » : www.vodoo.tv/documentaire/l-amour-sanslimites.
- CREA Nord (1996). *Paul, Marie, Christophe, Hélène, Camille, Alex ... face au SIDA*, Pas-de-Calais, Vidéo, Réalisation Imagenice.
- J. Delville, J, Mercier, M. & Merlin, C. (2000). *Des femmes et des hommes*, Presses Universitaires de Namur : Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales.
- Dessaulnier, M.P., Boucher, C., Boutet, M., Voyer, J. et Al. (2001). Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées, CANADA.
- Dupont-Beurier, P.-F. & Labbe, B. (2006). *Le corps et l'esprit*, Coll. Les goûters philo, Éd. Milan Jeunesse.

⁵⁴⁷ **Sophie Bourgeix** = photographe aixoise, première femme à remporter le prestigieux titre européen de *Master Qualified European Photographer*. Elle a été récompensée par la « Fédération Européenne de la Photographie » pour sa série de vingt portraits de personnes porteuses de handicap(s), baptisée : **L'autre regard**.

- Éducation sensuelle, 1er site vidéo d'éducation sexuelle par la sensualité : www.educationsensuelle.com.
 - Godart, D., Weil, N. & Nicolet, S. (2013). *Zizi, Lolos, Smack !! - Tout ce qu'il faut savoir sur la puberté, l'amour et la sexualité*, Coll. Kididoc® (Documentaire), Série « Les émotions », Éd. Nathan.
 - HopToys® : Série « Expressions et émotions faciales », tels que : *Social behaviours, Cartes-émotions, Cartes-sentiments, Marionnettes des émotions, Émotiblocks, etc.*, vendus sur : <http://www.hoptoys.fr/emotions-expressions-faciales-c-850.html>, visité le 29. 01. 2017 à 18h40.
 - Kharroubi, Ch. (2004). *À nos amours* – Documentaire : www.programme-tv.net/culture-infos/1939525-a-nosamours/.
 - Labbe, B. & Puech, M. (2006). *La violence et la non-violence*, Coll. Les goûters philo, Éd. Milan Jeunesse.
- Labbe, B. & Puech, M. (2006). *Le rire et les larmes*, Coll. Les goûters philo, Éd. Milan Jeunesse.
- Latitude Jeune, *Sexplorer* : CD-Rom interactif, www.ifeelgood.be/Ifeelgood/A-commander/SeXplorer.htm.
 - Madaras, L. (1991). *À la découverte de mon corps - Guide pour les adolescentes et leurs parents*, Éd. de l'Homme.
 - Nilsson, L., Pr. Papiernik, E. & Pr. Hamberger, L. (1990). *Naître*, Éd. Hachette.
 - *Pour une nouvelle vision de l'homosexualité* (2002) : Coffret pédagogique à partir de 14 ans, Montréal (CANADA) : Éd. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal.
- Procidis, J. (-). *Il était une fois la vie* : L'intégrale des 6 DVD ludo-éducatifs interactifs « de la cellule à la vie va ... » : Les mystères du corps humain expliqués aux enfants, réalisation Sony Music Entertainment, France.
- Romy, B. (2006). Au risque du désir, *Les Films de la Côte* : www.editionseres.com/auteurs/12368-catherine-agthedieserens.htm.

- *Shalimar : un jeu sur les relations amoureuses* (2008). Jeu de table pour les 14-16 ans, Bruxelles : Éd. Service Promotion de la Santé UNMS (Union Nationale des Mutualités Socialistes).
- Tavernier, N. (2006). *L'odyssée de la vie* : Documentaire filmé sur les différentes étapes d'une grossesse.
- Zep & Bruller, H. (2003). *Titeuf : Le guide du zizi sexuel*, Éd. Glénat.

« La règle d'or de la conduite est la tolérance mutuelle,
car nous ne penserons jamais tous de la même façon,
nous ne verrons qu'une partie de la vérité et sous des angles différents »

(Gandhi)

VIDÉOS

- ✓ **Vidéos éducatives :**
 - « *La répét'* »
 - « *toi-même tu sais* »
- } sur site www.inpes.sante.fr

- ✓ **Vidéos de démonstration de préservatifs spécialement adaptés aux personnes porteuses d'un handicap physique (hommes et femmes), tels que des mains hypotrophiques ou "crochetteuses" :**

→ Préservatif « *PRONTO®* », vidéo visible sur : <http://www.youtube.com/watch?v=kMriPq9k278>

→ Préservatifs « *ORIGAMI®* » (non encore commercialisés en France), vidéo visible sur : http://www.youtube.com/watch?v=R8lMzYG_sd4

→ Préservatifs « *ORIGAMI® Female* » (non encore commercialisés en France), vidéo visible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=u0VW6AMEXnw>

« Pour critiquer les gens, il faut les connaître,
et pour les connaître, il faut les aimer »

(Michel Colucci, *alias* Coluche)

ASSOCIATIONS OEUVRANT POUR LA SEXUALITÉ ET/OU LE HANDICAP MENTAL (► Ordre alphabétique)

APPAS (Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel) : www.appas-asso.fr

10 rue de la Bourgogne, 67 150, ERSTEIN

appas.asso@gmail.com

Association Handidactique : <http://www.handidactique.org/>

(L'association Handidactique a pour but le conseil, la conception, la réalisation et le soutien de projets pédagogiques visant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées et des personnes qui interagissent avec elles).

57 rue Saint-Jacques, 75 005, PARIS

Tél. : + 33. (0)6. 14. 24. 79. 40

contact@handidactique.org

CeRHeS (Centre de ressources Handicaps et Sexualités) : <http://www.cerhes.org/>

73 ter rue Francis de Pressensé, 69 100, VILLEURBANNE

Tél. : 09. 53. 07. 34. 82. / 06. 52. 22. 16. 01

contact@cerhes.org

CIFRES Toulouse (Centre International de Formation et de Recherche en Sexualité) :

<http://www.cifres.org/>

14 rue Bertrand Gril, 31 400, TOULOUSE

Tél : 07. 82. 12. 74. 29

► Contact : Réjean Tremblay

tremblay.rejean@orange.fr

→ **Antenne CIFRES 29**

Contact : Gaëlle Bervas (07. 82. 02. 29. 79)

cifres29@gmail.com

→ **Antenne CIFRES Île de la Réunion**

Contact : Anne-Sophie Saus (06. 92. 64. 63. 32)

annesosaus@gmail.com

CH(s)OSE (Collectif Handicaps et Sexualités OSE): www.chs-ose.org/

GIHP⁵⁴⁸ National, 32 rue de Paradis, 75 010, PARIS

chs.ose@gmail.com

Choisir-Sa-Vie (Améliorer les conditions de vie des personnes handicapées en milieu ordinaire. Intégration citoyenne) : www.choisirsavie13.fr

→ **Antenne d'Aubagne**

Chez Résidence Boulégan, Résidence des Tuileries, Rue Jeu de Ballon, 13 400, AUBAGNE

Tél : 09. 50. 69. 73. 57 / 06. 65. 66. 61. 69

csv.aubagne@gmail.com

CHA (Coordination Handicap et Autonomie) : www.coordination-handicap-autonomie.com/index.php

CHA c/o MDAS, 1 place des Orphelins, 67 000, STRASBOURG

Tél : 06. 99. 35. 89. 07

info@coordination-handicap-autonomie.com

CRÉDAVIS (Centre de Recherches et d'Études concernant le Droit À la Vie Intime, affective et Sexuelle dans le secteur social et médicosocial, la promotion de l'éducation à la sexualité pour tous et la prévention des violences à caractère sexuel) : <http://credavis.wixsite.com/credavis>

13 Chemin du Golf, 78 860, SAINT NOM LA BRETÈCHE

Tél : 07. 68. 83. 06. 70

Grandir d'un Monde à l'Autre : www.mondealautre.fr

40 rue Jean Jaurès, 44 400, REZÉ

09. 72. 39. 82. 86 (Fax : 09. 72. 23. 04. 42)

contact@mondealautre.fr

SEHP (SExualités et Handicaps Pluriels) : www.sehp.ch

1 200, GENÈVE (SUISSE)

⁵⁴⁸ GIHP = Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées.

« La source de toute la misère du monde est de ne penser qu'à soi.
La source du bonheur du monde est de penser aux autres ».

(Shantideva)

ANNEXES

LISTE DES ANNEXES

Annexe I : Les principes fondamentaux de Virginia HENDERSON	352
Annexe II : La pyramide établie selon la théorie d'Abraham MASLOW	354
Annexe III : Les modes fonctionnels énoncés par Marjory GORDON	356
Annexe IV : <i>Original Caritas Processes</i>	358
Annexe V : Communiqués et dossiers de presse de l'APF : 26. 01. 2011	360
Annexe VI : Quelques articles de lois, rapportés par ordre chronologique	363
Annexe VII : Guide de l'accompagnant(e) sexuel(le) de l'Association APPAS ⁵⁴⁹	388
Annexe VIII : Bastien, la trentaine, auxiliaire de vie et ... accompagnant sexuel (témoignage)	390
Annexe IX : Tableau récapitulatif et comparatif des grandes idées de chaque religion monothéiste	393
Annexe X : "Mes" Cartes Émotionnelles	399
Annexe XI : Données recueillies : "Les Associations Libres" et "Les Cartes Émotionnelles"	400
Annexe XII : <i>Flyer</i> « Personnes âgées, personnes handicapées : la maltraitance est une réalité, il faut en parler »	413
Annexe XIII : Plan de la formation « Éducation et formation des professionnels et des aidants-aimants-accompagnants à la sexualité des adultes handicapés cérébraux institutionnalisés »	415
Annexe XIV : Plan de la formation « Éducation à l'intimité et à la sexualité des adultes handicapés cérébraux institutionnalisés »	417
Annexe XV : Sites (<i>web</i>) de rencontres spécialisés	419
Annexe XVI : Guide à l'attention des professionnels : Les Amis de l'Atelier (2013) « Comment mieux accompagner la vie affective et sexuelle des résidents ? »	420
Annexe XVII : « Charte de la vie affective et sexuelle des usagers majeurs protégés ou non, de la Fondation John BOST® »	465
Annexe XVIII : Livret « Pourquoi ma sexualité n'est pas un handicap ? » de CRÉDAVIS & HUMANIS®	466

Annexe I

Les principes fondamentaux de Virginia HENDERSON

La définition des soins infirmiers de base de **Virginia HENDERSON** (Infirmière américaine : 1897-1996), s'applique à toutes les personnes malades ou en bonne santé, et à tous les milieux. D'après elle, un besoin ne peut être atteint que si les besoins précédents sont déjà satisfaits.

▲ Classification des **14 besoins fondamentaux** :

- 1. Le besoin de respirer** : nécessité pour chaque individu, de disposer d'une oxygénation cellulaire satisfaisante.
- 2. Le besoin de boire et de manger** : nécessité pour chaque individu, d'entretenir son métabolisme afin de produire de l'énergie, de construire, maintenir et réparer les tissus.
- 3. Le besoin d'éliminer** : nécessité pour chaque individu, d'éliminer les déchets qui résultent du fonctionnement de l'organisme.
- 4. Le besoin de se mouvoir et de maintenir une bonne position** : nécessité pour chaque individu, d'entretenir l'intégrité et l'efficacité des systèmes biophysologiques, de permettre la réalisation des activités sociales et de construire et maintenir l'équilibre mental.
- 5. Le besoin de dormir et de se reposer** : nécessité pour chaque individu, de prévenir et réparer la fatigue, diminuer les tensions, conserver et promouvoir l'énergie.
- 6. Le besoin de se vêtir et de se dévêtir** : nécessité pour chaque individu, de se protéger et d'exprimer son identité physique, mentale et sociale.
- 7. Le besoin de maintenir la température du corps dans les limites de la normale** : nécessité pour chaque individu, d'assurer le rendement optimal des fonctions métaboliques, de maintenir les systèmes biophysologiques et de maintenir une sensation de chaleur corporelle satisfaisante.
- 8. Le besoin d'être propre et de protéger ses téguments** : nécessité pour chaque individu, de maintenir l'intégrité de la peau, des muqueuses et des phanères, d'éliminer les germes et les souillures, et d'avoir une sensation de propreté corporelle, élément de bien-être.

9. Le besoin d'éviter les dangers : nécessité pour chaque individu, de se protéger contre toute agression externe, réelle ou imaginaire et de promouvoir l'intégrité physique, l'équilibre mental et l'identité sociale.

10. Le besoin de communiquer : nécessité pour chaque individu, de transmettre et de percevoir des messages cognitifs ou affectifs, conscients ou inconscients et d'établir des relations avec autrui, par la transmission et la perception d'attitudes, de croyances et d'intentions.

11. Le besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon ses croyances : nécessité pour chaque individu, d'être reconnu comme sujet humain, de faire des liens entre des événements passés, présents, et à venir et se réapproprier sa vie, de croire en la continuité des l'Homme, de chercher un sens à sa vie et s'ouvrir à la transcendance.

12. Le besoin de s'occuper en vue de se réaliser : nécessité pour chaque individu, d'exercer ses rôles, d'assumer ses responsabilités, et de s'actualiser par le développement de on potentiel.

13. Le besoin de se recréer : nécessité pour chaque individu, de se détendre, de se divertir et de promouvoir l'animation du corps et de l'esprit.

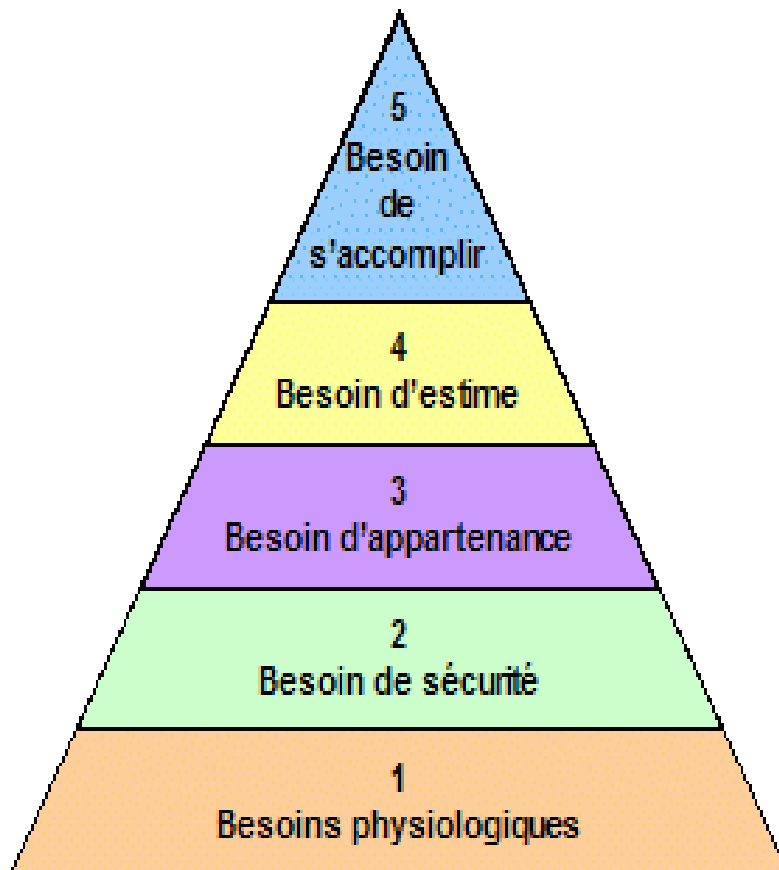
14. Le besoin d'apprendre : nécessité pour chaque individu, d'évoluer, de s'adapter, d'interagir en vue de la restauration, du maintien et de la promotion de sa santé.

Annexe II

La pyramide établie selon la théorie d'Abraham MASLOW

La pyramide érigée selon le schéma des besoins établis par **Abraham MASLOW** (Psychologue : 1908-1970) est une classification hiérarchique des besoins humains.

On attribue, à tort, cette pyramide à Maslow, alors que l'auteur expose, pour la première fois sa théorie, en 1943⁵⁵⁰, et que c'est en 1954, que celle-ci est schématisée sous forme pyramidale, suite à l'interprétation tardive de ses travaux, par d'autres auteurs.



MASLOW distingue **cinq grandes catégories de besoins** ; il considère que le consommateur passe à un besoin d'ordre supérieur, quand le besoin de niveau immédiatement inférieur est satisfait.

▲ Classification des **5 catégories de besoins** :

⁵⁵⁰ A. MASLOW (1943). *A theory of human motivation*, Psychological Review N° 50 (pp. 370-396).

1. **Les besoins physiologiques** sont directement liés à la survie des individus ou de l'espèce. Ce sont typiquement des besoins concrets : faim, soif, sexualité, ...
2. **Le besoin de sécurité** consiste à se protéger contre les différents dangers qui nous menacent. Il s'agit donc d'un besoin de conservation d'un existant, d'un acquis. Il s'inscrit dans une dimension temporelle.
3. **Le besoin d'appartenance** révèle la dimension sociale de l'individu, qui a besoin de se sentir accepté par les groupes dans lesquels il vit (famille, travail, association, etc.). L'individu se définissant par rapport à ses relations, ce besoin appartient au pôle « relationnel » de l'axe ontologique⁵⁵¹.
4. **Le besoin d'estime** prolonge le besoin d'appartenance. L'individu souhaite être reconnu en tant qu'entité propre, au sein des groupes auxquels il appartient.
5. **Le besoin de s'accomplir** est le sommet des aspirations humaines (selon MASLOW). Il vise à sortir d'une condition purement matérielle, pour atteindre l'épanouissement. Certains le considèrent donc comme antagoniste aux besoins physiologiques.

⁵⁵¹ **Ontologie** = Partie de la philosophie qui a pour objet l'étude des propriétés les plus générales de l'être, telles que l'existence, la possibilité, la durée, le devenir.

Annexe III

Les modes fonctionnels énoncés par Marjory GORDON

Le mode fonctionnel de santé, est un concept utilisé en soins infirmiers ; il peut désigner une fonction physiologique, une fonction sociale, un mode de fonctionnement social ou un système d'organes, dans le contexte du système structurel.

Ensemble, les modes fonctionnels de santé, représentent une grille et proposent la taxinomie des réactions humaines, organisées au sein de 11 sous-groupes. Proposés par **Marjory GORDON** (infirmière américaine contemporaine) depuis 1982⁵⁵², ils font partie des courants de pensée infirmière et sont employés dans le classement des diagnostics infirmiers ; ils ont considérablement fait évoluer le rôle propre infirmier.

▲ Classification des 11 modes fonctionnels :

- 1. Perception et gestion de la santé** : décrit la manière dont le soigné perçoit sa santé et comment il la gère.
- 2. Nutrition et métabolisme** : décrit la consommation des aliments et des liquides en fonction des besoins métaboliques, ainsi que les signes sur la qualité de l'apport nutritif local.
- 3. Élimination** : décrit les caractéristiques des fonctions d'excrétion (intestins, vessie et peau).
- 4. Activité et exercice** : décrit le genre d'exercices, d'activités, de loisirs et de distractions.
- 5. Sommeil et repos** : décrit les caractéristiques du repos, du sommeil et de la relaxation.
- 6. Cognition et perception** : décrit la cognition et la manière de sentir, de percevoir.
- 7. Perception de soi et conception du moi** : décrit les caractéristiques de la perception et de la conception du moi ; par exemple, le bien-être corporel, l'image corporelle, les humeurs).
- 8. Relation et rôle** : décrit les relations et la manière de prendre en charge les rôles.

⁵⁵² **Marjory GORDON** (1911-2015): théorie de 1982. *Nursing Diagnosis : Process and Application - 3^e édition*, Mosby-Year Book, 1994.

9. Sexualité et reproduction : décrit les sujets de satisfaction et d'insatisfaction par rapport à la sexualité, décrit les caractéristiques de la reproduction.

10. Adaptation et tolérance au stress : décrit les possibilités de faire face en général, et leur efficacité en termes de tolérance au stress.

11. Valeurs et croyances : décrit le type de valeurs, de croyances (y compris spirituelles) ou les buts qui guident les choix et les décisions.

Annexe IV

ORIGINAL CARITAS PROCESSES

1. Formation of a humanistic–altruistic system of values becomes the practice of loving.
2. Instillation of faith–hope becomes being authentically present and enabling and sustaining the deep belief system and subjective life world of self and one being cared for.
3. Cultivation of sensitivity to one’s self and to others becomes cultivation of one’s own spiritual practices and transpersonal self, going beyond ego self, opening to others with sensitivity and compassion.
4. Development of a helping–trusting, human caring relationship becomes developing and sustaining a helping–trusting, authentic caring relationship.
5. Promotion and acceptance of the expression of positive and negative feelings becomes being present to, and supportive of, the expression of positive and negative feelings as a connection with deeper spirit of self and the one being cared for (authentically listening to another’s story).
6. Systematic use of a creative problem solving caring process becomes creative use of self and all ways of knowing as part of the caring process; to engage in the artistry of caring-healing practices (creative solution seeking becomes caritas coach role).
7. Promotion of transpersonal teaching learning becomes engaging in genuine teaching-learning experience that attends to unity of being and meaning, attempting to stay within others’ frames of reference.
8. Provision for a supportive, protective, and/or corrective mental, physical, societal, and spiritual environment becomes creating a healing environmental all levels(a physical and nonphysical, subtle environment of energy and consciousness, whereby wholeness, beauty, comfort, dignity, and peace are potentiated).
9. Assistance with gratification of human needs becomes assisting with basic needs, with an intentional caring consciousness, administering “human care essentials,” which potentiate wholeness and unity of being in all aspects of care; sacred acts of basic care; touching embodied spirit and evolving spiritual emergence.

10. Allowance for existential–phenomenological–spiritual forces becomes opening and attending to spiritual-mysterious and existential dimensions of one’s own life-death; soul care for self and the one being cared for. “Allowing for miracles”.

Jean WATSON

“Jean Watson’s Theory of Human Caring”

2003

Chapter 18 (pp. 323-324).

Annexe V

Communiqués et dossiers de presse de l'APF 26. 01. 2011

« Assistance sexuelle : Oser passer à l'acte » -

Le dossier du mois de février du magazine *Faire Face*

L'assistance sexuelle des personnes handicapées en France : un sujet sensible, un sujet d'actualité. En effet, en ce début d'année, une association, CH(S)OSE, a été créée dans le but de militer en faveur d'un accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Dans le même temps le député UMP de la Loire, Jean-François Chossy, prépare une proposition de loi visant à créer un statut d'aidant sexuel alors que Roselyne Bachelot, ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, s'est déclarée « *rigoureusement opposée* » à « *un truc pareil !* ».

Le magazine *Faire Face* a donc décidé d'y consacrer un dossier à travers plusieurs thématiques. Quelles avancées et quelles limites ? Qui sont les assistants sexuels et que proposent-ils ? Que disent ceux qui sont contre ? Et ceux ayant eu recours à l'assistance sexuelle ?

Réponses dans le *Faire Face* du mois de février.

> 2011 : année de l'assistance sexuelle

L'année 2011 s'annonce décisive pour l'assistance sexuelle en France. Au programme dans les prochaines semaines : une proposition de loi du député Jean-François Chossy et une rude bataille prenant l'opinion publique à témoin. A partir des synthèses de tous les travaux qui lui ont été remis, Jean-François Chossy déposera le texte de sa proposition de loi courant du premier trimestre 2011. Le député veut faire passer ce message : « *Il s'agit d'un besoin réel pour les personnes qui ne connaissent pas leur corps, qui ne peuvent même pas le toucher en raison de leur paralysie, mais qui ont néanmoins toute leur lucidité, toutes leurs émotions. Elles ont besoin, de temps en temps, de pouvoir exprimer leurs pulsions.* »

Lancé le 5 janvier dernier, l'association CH(S)OSE se bat également pour un accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. L'association a notamment pour but la création de services d'accompagnement sexuel.

Le CNCPH[1] a créé en janvier 2010 un groupe de travail « Sexualités, vie affective et parentalité » afin de préparer sa contribution sur l'assistance sexuelle pour la seconde conférence nationale du handicap de juin prochain. Patrick Gohet, président du CNCPH précise « *Le moment venu, je me prononcerai très officiellement sur l'assistance sexuelle. Avoir décidé que le CNCPH devait l'inscrire dans son programme me paraît déjà significatif.* »

> **Assistants sexuels : « ni des héros, ni des saints »**

Quelles sont les motivations de ces personnes ? Ils mènent cette activité « *ni par charité, ni par devoir. Je suis juste content de le faire. Même si certaines rencontres sont difficiles, ces moments sont souvent joyeux !* » témoigne Jacques, kinésithérapeute. L'association suisse Sexualité et Handicaps Pluriels (SEPH) qui dispense ces formations précise que l'assistance sexuelle n'est pas un métier ; les assistants sexuels exercent par ailleurs une profession.

Un premier contact entre l'assistant sexuel et la personne en situation de handicap permet aux deux partenaires d'échanger leurs souhaits et leurs limites respectives. Les rencontres prennent alors forme selon les désirs du bénéficiaire : effleurements, tendres bercements, massages ou caresses intimes.

> **Ceux qui sont contre**

Faire Face donne ensuite la parole à ceux pour qui l'assistance sexuelle est synonyme de prostitution. Le Mouvement du Nid, fervent défenseur d'une société sans prostitution est farouchement opposé à toute forme d'accompagnement sexuel, même dans sa version la plus soft.

> **Témoignages : des bénéficiaires racontent**

Pour finir, deux témoignages de personnes en situation de handicap, une femme et un homme qui ont tous deux eu recours, à leur manière, à une assistance sexuelle. Leur credo : n'importe quel humain a le droit de connaître le plaisir du corps, c'est une nécessité !

Pour Yvette, 62 ans : « *Je me sens plus vivante. Oui, c'est ça, le toucher me permet d'être vivante ! Un massage sensuel, ça fait vraiment du bien. C'est un moment de détente, comme un jeu érotique. Et pour une personne lourdement handicapée c'est très important : ça revalorise le corps.* » C'est par une sexologue-relaxologue qu'Yvette a pu être mise en relation avec un assistant sexuel : « *Ca a*

été très agréable, j'ai oublié mon handicap. Je me suis sentie plus jolie, plus désirable, plus heureuse aussi ! »

Pour Charly, 48 ans : « J'ai rencontré une personne, par le biais d'Internet, qui avait suivi une formation en Suisse. Elle est venue chez moi et nous avons parlé de tout et de rien. Ensuite, elle s'est déshabillée et m'a fait un massage à l'huile d'amande douce sur tout le corps. Cela n'avait rien à voir avec un massage habituel, ça ressemblait plus à un câlin, tendre et affectueux. C'est ça le concept de l'assistance sexuelle. »

[1] *Conseil national consultatif des Personnes handicapées.*

→ ***<http://presse.blogs.apf.asso.fr/archive/2011/01/26/assistance-sexuelle-oser-passer-a-l-acte-le-dossier-du-mois.html>***

Annexe VI

QUELQUES ARTICLES DE LOIS, RAPPORTÉS PAR ORDRE CHRONOLOGIQUE

► **CODE CIVIL + CASF + CSP**

• **Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 du Code Civil** (parue au JORF⁵⁵³ le 30 juillet 1994)

→ Article 1 : « Tout Français jouira des droits civils ». « L'exercice des droits civils est indépendant de l'exercice des droits politiques, lesquels s'acquièrent et se conservent conformément aux lois constitutionnelles et électorales ».

Ainsi, on peut perdre ses droits civils, mais par exemple, conserver son droit de vote. Idem pour les PHC, dont seul le Juge des Tutelles peut décider de conserver ou d'annuler le droit de vote, même pour ceux qui sont sous tutelle pleine et entière.

De plus, cet article ajoute : « *Chacun a droit au respect de sa vie privée. Les juges peuvent, sans préjudice de la réparation du dommage subi, prescrire toutes mesures, telles que séquestre, saisie et autres, propres à empêcher ou faire cesser une atteinte à l'intimité de la vie privée : ces mesures peuvent, s'il y a urgence, être ordonnées en référé* ».

• **Circulaire du 10 décembre 1996** (▲ Texte non paru au JORF)

Dans le cadre de la lutte contre le SIDA, la Circulaire DAS⁵⁵⁴/TS1 n° 96/753 (Bulletin Officiel du ministère chargé de la santé n° 97/3, pp. 153 à 159), relative à la prévention de l'infection à VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales, rend donc obligatoire la prévention du VIH pour ces handicapés, afin de leur donner leur place en tant qu'usager :

- d'inscrire ces droits dans le Projet d'Établissement ou le Règlement intérieur de fonctionnement ou la Charte des droits des résidents,
- de les appliquer,

⁵⁵³ **JORF** = Journal Officiel de la République Française.

⁵⁵⁴ **DAS** = Direction de l'Action Sociale.

- d'informer, de manière adaptée, les résidents sur la sexualité, les Infections Sexuellement Transmissibles (IST), les moyens de protections et de contraception (rappelons que le dépistage du SIDA est un acte volontaire et anonyme et sous couvert du secret médical).

• **Loi du 4 juillet 2001 du Code de la Santé Publique**

La loi n° 2001/588, relative à l'Interruption Volontaire de Grossesse et à la contraception, légalise l'augmentation du délai légal de l'IVG, de 10 à 12 semaines de grossesse. Elle facilite l'accès pour les mineures, à la contraception et rend l'accord parental non obligatoire, mais oblige au choix d'un adulte-référent.

→ Son article 23, stipule l'obligation d'éducation et d'information à la sexualité, pour les handicapés mentaux.

→ Son article 27, établit la ligature des trompes de Fallope ou la vasectomie, comme interdites chez les mineur(e)s, possibles pour les handicapé(e)s mentaux, si et seulement si, d'autres méthodes contraceptives sont médicalement impossibles. Cette demande d'intervention chirurgicale, doit être adressée au juge des tutelles, saisie par la personne handicapée mentale elle-même, sa famille ou son représentant légal (tuteur).

• **Loi du 2 janvier 2002 du Code Civil**

La loi n° 2002-2 (Journal Officiel du 3 janvier 2002, p. 124), rénovant l'action sociale et médicosociale, cible la reconnaissance des handicapés mentaux dans la société et plus particulièrement en institution. Les quatre missions de l'action sociale et médicosociale sont :

- La protection des personnes.
- La cohésion sociale.
- L'exercice de la citoyenneté.
- La prévention des exclusions et la correction de ses effets.

Et les deux principes qui en découlent incarnent :

- Le respect de l'égalité de tous les êtres humains.
- La réponse adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et la garantie d'un accès équitable sur l'ensemble du territoire.

• **Loi du 4 mars 2002 du Code Civil (JORF du 58 mars 2002)**

→ Article 8 : « On est responsable non seulement du dommage que l'on cause par son propre fait, mais encore de celui qui est causé, par le fait des personnes dont on doit répondre, ou des choses que l'on a sous sa garde. Toutefois, celui qui détient, à un titre quelconque, tout ou partie de l'immeuble ou des biens mobiliers, dans lesquels un incendie a pris naissance, ne sera responsable vis-à-vis des tiers, des dommages causés par cet incendie, que s'il est prouvé qu'il doit être attribué à sa faute, ou à la faute des personnes dont il est responsable. Cette disposition ne s'applique pas aux rapports entre propriétaires et locataires, qui demeurent régis par les articles 1733 et 1734 du Code Civil. Le père et la mère, en tant qu'ils exercent l'autorité parentale, sont solidairement responsables du dommage causé par leurs enfants mineurs, habitant avec eux [...] ».

• **Loi du 11 février 2005 du CASF**

Dite « *Loi Chossy* » – nous l'avons déjà abordée – pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, est composée de 101 articles, qui donnent lieu à la rédaction de plus de 80 textes d'application. Elle apporte de nombreux changements, dont l'ampleur est conditionnée par le contenu des textes d'application et les précisions qu'ils apportent. Des principes forts, tels l'accueil des personnes handicapées, l'accessibilité généralisée pour tous les domaines de la vie sociale, le droit à compensation du handicap, les ressources, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité, la citoyenneté, etc., sont des thèmes mis en exergue.

Cette loi garantit entre autre, aux personnes handicapées, le libre choix de leur projet de vie ; postérieurement, puisque nous considérons la sexualité comme partie intégrante et indissociable de l'être humain (à dessein d'un épanouissement physique et psychologique), l'individu cérébrolésé a droit de formuler un désir de projet de vie affective, intime, voire sexuelle.

• **Loi du 5 mars 2007 du Code Civil**

La loi n° 2007-308 (JORF du 7 mars 2007), en vigueur seulement le 1^{er} janvier 2009, réformant la protection de l'enfance, positionne distinctement les missions (obligations et droits) des tuteurs et curateurs mandatés par le juge des tutelles, pour les personnes vulnérables. Repérons que son article 7, avance clairement que : « [...] *l'accomplissement des actes dont la nature implique un consentement strictement personnel*, ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée ». Il en va ainsi, pour « [...] la déclaration de naissance d'un enfant, sa

reconnaissance, les actes de l'autorité parentale relatifs à la personne d'un enfant, la déclaration du choix ou du changement du nom d'un enfant et le consentement donné à sa propre adoption ou à celle de son enfant ».

Ce même article légifère que la personne protégée peut choisir son lieu de résidence ; et le législateur va plus loin encore, en établissant qu' : « Elle entretient librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non. Elle a le droit d'être visitée et le cas échéant, hébergée par ceux-ci ». De surcroît, elle peut même se marier ou se pacser : « [...] avec l'autorisation du juge des tutelles, après recueil et audition des futurs conjoints (ou futurs partenaires) et le cas échéant, de l'avis des parents et de l'entourage ».

→ Article 414-1 : « Pour faire un acte valable, il faut être sain d'esprit. C'est à ceux qui agissent en nullité pour cette cause de prouver l'existence d'un trouble mental au moment de l'acte ».

→ Article 414-2 : « De son vivant, l'action en nullité n'appartient qu'à l'intéressé ». [...]. « Après sa mort, les actes faits par lui, autres que la donation entre vifs et le testament, ne peuvent être attaqués par ses héritiers, pour insanité d'esprit, que dans les cas suivants :

1°) Si l'acte porte en lui-même la preuve d'un trouble mental ;

2°) S'il a été fait alors que l'intéressé était placé sous sauvegarde de justice ;

3°) Si une action a été introduite avant son décès, aux fins d'ouverture d'une curatelle ou d'une tutelle, ou si effet a été donné au mandat de protection future ».

▲ L'action en nullité s'éteint par le délai de cinq ans prévu à l'article 1304.

→ Article 414-3 : « Celui qui a causé un dommage à autrui, alors qu'il était sous l'empire d'un trouble mental, n'en est pas moins obligé à réparation ».

→ Article 415 : « Les personnes majeures reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens, que leur état ou leur situation rend nécessaire, selon les modalités prévues au présent titre. Cette protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne. Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci. Elle est un devoir des familles et de la collectivité publique ».

→ Article 416 : « Le juge des tutelles et le Procureur de la République exercent une surveillance générale des mesures de protection dans leur ressort. [...] Ils peuvent visiter ou faire visiter, les personnes protégées et celles qui font l'objet d'une demande de protection, quelle que soit la mesure

prononcée ou sollicitée. [...] Les personnes chargées de la protection, sont tenues de déférer à leur convocation et de leur communiquer toute information qu'ils requièrent ».

→ Article 417 : « Le juge des tutelles peut prononcer des injonctions, contre les personnes chargées de la protection, et, condamner à l'amende civile prévue par le code de procédure civile, celles qui n'y ont pas déféré.

Il peut les dessaisir de leur mission en cas de manquement caractérisé, dans l'exercice de celle-ci, après les avoir entendues ou appelées. [...] Il peut, dans les mêmes conditions, demander au Procureur de la République, de solliciter la radiation d'un mandataire judiciaire à la protection des majeurs, de la liste prévue à l'article L. 471-2 du Code de l'Action Sociale et des Familles⁵⁵⁵ ».

→ Article 418 : « Sans préjudice de l'application des règles de la gestion d'affaires, le décès de la personne protégée, met fin à la mission de la personne chargée de la protection ».

→ Article 419 : « Les personnes autres que le mandataire judiciaire à la protection des majeurs, exercent à titre gratuit, les mesures judiciaires de protection. Toutefois, le Juge des Tutelles ou le Conseil de Famille, s'il a été constitué, peut autoriser, selon l'importance des biens gérés ou la difficulté d'exercer la mesure, le versement d'une indemnité, à la personne chargée de la protection. Il en fixe le montant. Cette indemnité est à la charge de la personne protégée ». [...] .

« Si la mesure judiciaire de protection est exercée par un mandataire judiciaire à la protection des majeurs, son financement est à la charge totale ou partielle de la personne protégée, en fonction de ses ressources et selon les modalités prévues par le CASF. [...] Lorsque le financement de la mesure, ne peut être intégralement assuré par la personne protégée, il est pris en charge par la collectivité publique, selon des modalités de calcul communes à tous les mandataires judiciaires à la protection des majeurs et tenant compte des conditions de mise en œuvre de la mesure, quelles que soient les sources de financement. Ces modalités sont fixées par décret.

[...] À titre exceptionnel, le Juge des Tutelles ou le Conseil de Famille, s'il a été constitué, peut, après avoir recueilli l'avis du Procureur de la République, allouer au mandataire judiciaire à la protection des majeurs, pour l'accomplissement d'un acte ou d'une série d'actes requis par la mesure de protection et impliquant des diligences particulièrement longues ou complexes, une indemnité en complément des sommes perçues au titre des deux alinéas précédents, lorsqu'elles s'avèrent manifestement insuffisantes. Cette indemnité est à la charge de la personne protégée ».

⁵⁵⁵ CASF = Code de l'Action Sociale et des Familles.

▲ Le mandat de protection future s'exerce à titre gratuit, sauf stipulations contraires.

→ Article 420 : « Sous réserve des aides ou subventions accordées par les collectivités publiques aux personnes morales, pour leur fonctionnement général, les mandataires judiciaires à la protection des majeurs ne peuvent, à quelque titre et sous quelque forme que ce soit, percevoir aucune autre somme ou bénéficier d'aucun avantage financier, en relation directe ou indirecte, avec les missions dont ils ont la charge. [...] Ils ne peuvent délivrer un mandat de recherche des héritiers de la personne protégée, qu'après autorisation du Juge des Tutelles ».

→ Article 421 : « Tous les organes de la mesure de protection judiciaire, sont responsables du dommage résultant d'une faute quelconque, qu'ils commettent dans l'exercice de leur fonction. Toutefois, sauf cas de curatelle renforcée, le curateur et le subrogé curateur, n'engagent leur responsabilité, du fait des actes accomplis avec leur assistance, qu'en cas de dol ou de faute lourde ».

→ Article 422 : « Lorsque la faute à l'origine du dommage, a été commise dans l'organisation et le fonctionnement de la mesure de protection par le Juge des Tutelles, le Greffier en chef du Tribunal d'Instance ou le Greffier, l'action en responsabilité diligentée par la personne protégée ou ayant été protégée, ou par ses héritiers, est dirigée contre l'État qui dispose d'une action récursoire. [...] Lorsque la faute à l'origine du dommage, a été commise par le mandataire judiciaire à la protection des majeurs, l'action en responsabilité peut être dirigée contre celui-ci, ou contre l'État, qui dispose d'une action récursoire ».

→ Article 423 : « L'action en responsabilité se prescrit par cinq ans, à compter de la fin de la mesure de protection, alors même que la gestion aurait continué au-delà. Toutefois, lorsque la curatelle a cessé, par l'ouverture d'une mesure de tutelle, le délai ne court qu'à compter de l'expiration de cette dernière ».

→ Article 424 : « Le mandataire de protection future, engage sa responsabilité pour l'exercice de son mandat dans les conditions prévues à l'article 1992 ».

→ Article 425 : « Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts, en raison d'une altération médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles, de nature à empêcher l'expression de sa volonté, peut bénéficier d'une mesure de protection juridique prévue au présent chapitre. [...] S'il n'en est disposé autrement, la mesure est destinée à la protection, tant de la personne que des intérêts patrimoniaux de celle-ci. Elle peut toutefois être limitée expressément à l'une de ces deux missions ».

→ Article 426 : « Le logement de la personne protégée et les meubles dont il est garni, qu'il s'agisse d'une résidence principale ou secondaire, sont conservés à la disposition de celle-ci, aussi longtemps qu'il est possible. [...] Le pouvoir d'administrer les biens mentionnés au premier alinéa, ne permet que des conventions de jouissance précaire, qui cessent, malgré toutes dispositions ou stipulations contraires, dès le retour de la personne protégée dans son logement.

[...] S'il devient nécessaire ou s'il est de l'intérêt de la personne protégée, qu'il soit disposé des droits relatifs à son logement, ou à son mobilier par l'aliénation, la résiliation ou la conclusion d'un bail, l'acte est autorisé par le Juge des Tutelles ou par le Conseil de Famille s'il a été constitué, sans préjudice des formalités que peut requérir la nature des biens. L'avis préalable d'un médecin, inscrit sur la liste prévue à l'article 431, est requis, si l'acte a pour finalité l'accueil de l'intéressé dans un établissement. Dans tous les cas, les souvenirs, les objets à caractère personnel, ceux indispensables aux personnes handicapées, ou destinés aux soins des personnes malades, sont gardés à la disposition de l'intéressé, le cas échéant par les soins de l'établissement dans lequel celui-ci est hébergé ».

→ Article 427 : « La personne chargée de la mesure de protection ne peut procéder, ni à la modification des comptes ou livrets ouverts au nom de la personne protégée, ni à l'ouverture d'un autre compte ou livret auprès d'un établissement habilité à recevoir des fonds du public. [...] Le Juge des Tutelles ou le Conseil de Famille s'il a été constitué, peut toutefois l'y autoriser, si l'intérêt de la personne protégée le commande. [...] Un compte est ouvert au nom de la personne protégée, auprès de la Caisse des Dépôts et Consignations, par la personne chargée de la protection, si le Juge des Tutelles ou le Conseil de Famille s'il a été constitué, l'estime nécessaire.

[...] Lorsque la personne protégée n'est titulaire d'aucun compte ou livret, la personne chargée de la mesure de protection, lui en ouvre un. [...] Les opérations bancaires d'encaissement, de paiement et de gestion patrimoniale, effectuées au nom et pour le compte de la personne protégée, sont réalisées exclusivement au moyen des comptes ouverts au nom de celle-ci, sous réserve des dispositions applicables aux mesures de protection, confiées aux personnes ou services préposés des établissements de santé et des établissements sociaux ou médicosociaux, soumis aux règles de la comptabilité publique.

[...] Les fruits, produits et plus-values, générés par les fonds et les valeurs appartenant à la personne protégée, lui reviennent exclusivement.

Si la personne protégée a fait l'objet d'une interdiction d'émettre des chèques, la personne chargée de la mesure de protection, peut néanmoins, avec l'autorisation du Juge des Tutelles ou du Conseil

de Famille s'il a été constitué, faire fonctionner sous sa signature, les comptes dont la personne protégée est titulaire et disposer de tous les moyens de paiement habituels ».

→ Article 428 : « La mesure de protection ne peut être ordonnée par le Juge des Tutelles, qu'en cas de nécessité et lorsqu'il ne peut être suffisamment pourvu aux intérêts de la personne, par l'application des règles du droit commun de la représentation, de celles relatives aux droits et devoirs respectifs des époux et des règles des régimes matrimoniaux, en particulier celles prévues aux articles 217, 219, 1426 et 1429, par une autre mesure de protection judiciaire moins contraignante, ou par le mandat de protection future conclu par l'intéressé. [...] La mesure est proportionnée et individualisée, en fonction du degré d'altération des facultés personnelles de l'intéressé ».

→ Article 429 : « La mesure de protection judiciaire, peut être ouverte pour un mineur émancipé, comme pour un majeur. [...] Pour un mineur non émancipé, la demande peut être introduite et jugée dans la dernière année de sa minorité. La mesure de protection judiciaire ne prend toutefois effet, que du jour de sa majorité ».

→ Article 430 : « La demande d'ouverture de la mesure peut être présentée au Juge des Tutelles, par la personne qu'il y a lieu de protéger ou, selon le cas, par son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un Pacte Civil de Solidarité (PACS) ou son concubin, à moins que la vie commune ait cessé entre eux, ou par un parent ou un allié, une personne entretenant avec le majeur des liens étroits et stables, ou la personne qui exerce à son égard une mesure de protection juridique. [...] Elle peut être également présentée par le Procureur de la République soit d'office, soit à la demande d'un tiers ».

→ Article 431 : « La demande est accompagnée, à peine d'irrecevabilité, d'un certificat circonstancié, rédigé par un médecin, choisi sur une liste établie par le Procureur de la République. Le coût de ce certificat est fixé par décret, en Conseil d'État ».

→ Article 431-1 : « Pour l'application du dernier alinéa de l'article 426 et de l'article 431, le médecin inscrit sur la liste mentionnée à l'article 431, peut solliciter l'avis du médecin traitant de la personne qu'il y a lieu de protéger ».

→ Article 432 : « Le Juge des Tutelles statue, la personne entendue ou appelée. L'intéressé peut être accompagné par un avocat ou, sous réserve de l'accord du Juge, par toute autre personne de son choix. [...] Le Juge peut toutefois, par décision spécialement motivée et sur avis du médecin mentionné à l'article 431, décider qu'il n'y a pas lieu de procéder à l'audition de l'intéressé, si celle-ci

est de nature à porter atteinte à sa santé, ou s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté ».

→ Article 433 : « Le Juge des Tutelles peut placer sous sauvegarde de justice, la personne qui, pour l'une des causes prévues à l'article 425, a besoin d'une protection juridique temporaire, ou d'être représentée pour l'accomplissement de certains actes déterminés. [...] Cette mesure peut aussi être prononcée par le Juge, saisi d'une procédure de curatelle ou de tutelle, pour la durée de l'instance. [...] Par dérogation à l'article 432, le Juge peut, en cas d'urgence, statuer sans avoir procédé à l'audition de la personne. En ce cas, il entend celle-ci dans les meilleurs délais, sauf si, sur avis médical, son audition est de nature à porter préjudice à sa santé, ou si elle est hors d'état d'exprimer sa volonté ».

→ Article 434 : « La sauvegarde de justice peut également résulter d'une déclaration faite au Procureur de la République, dans les conditions prévues par l'article L. 3211-6 du Code de la Santé Publique ».

→ Article 435 : « La personne placée sous sauvegarde de justice, conserve l'exercice de ses droits. Toutefois, elle ne peut, à peine de nullité, faire un acte pour lequel un mandataire spécial a été désigné en application de l'article 437. [...] Les actes qu'elle a passés et les engagements qu'elle a contractés, pendant la durée de la mesure, peuvent être rescindés pour simple lésion, ou réduits en cas d'excès, alors même qu'ils pourraient être annulés en vertu de l'article 414-1. Les tribunaux prennent notamment en considération, l'utilité ou l'inutilité de l'opération, l'importance ou la consistance du patrimoine de la personne protégée et la bonne ou mauvaise foi de ceux avec qui elle a contracté. [...] L'action en nullité, en rescision ou en réduction, n'appartient qu'à la personne protégée et, après sa mort, à ses héritiers. Elle s'éteint par le délai de cinq ans prévu à l'article 1304 ».

→ Article 436 : « Le mandat par lequel la personne protégée, a chargé une autre personne, de l'administration de ses biens, continue à produire ses effets, pendant la sauvegarde de justice, à moins qu'il ne soit révoqué ou suspendu, par le Juge des Tutelles, le mandataire étant entendu ou appelé. [...] En l'absence de mandat, les règles de la gestion d'affaires sont applicables. [...] Ceux qui ont qualité pour demander l'ouverture d'une curatelle ou d'une tutelle, sont tenus d'accomplir les actes conservatoires indispensables à la préservation du patrimoine de la personne protégée, dès lors qu'ils ont connaissance, tant de leur urgence, que de l'ouverture de la mesure de sauvegarde. Les mêmes dispositions sont applicables à la personne, ou à l'établissement qui héberge la personne, placée sous sauvegarde ».

→ Article 437 : « S'il y a lieu d'agir en dehors des cas définis à l'article 436, tout intéressé peut en

donner avis au Juge des Tutelles. [...] Le Juge peut désigner un mandataire spécial, dans les conditions et selon les modalités prévues aux articles 445 et 448 à 451, à l'effet d'accomplir un ou plusieurs actes déterminés, même de disposition, rendus nécessaires par la gestion du patrimoine de la personne protégée. Le mandataire peut, notamment, recevoir mission d'exercer les actions prévues à l'article 435. [...] Le mandataire spécial, est tenu de rendre compte de l'exécution de son mandat à la personne protégée et au Juge, dans les conditions prévues aux articles 510 à 515 ».

→ Article 438 : « Le mandataire spécial peut également se voir confier une mission de protection de la personne, dans le respect des articles 457-1 à 463 ».

→ Article 439 : « Sous peine de caducité, la mesure de sauvegarde de justice ne peut excéder un an, renouvelable une fois dans les conditions fixées au quatrième alinéa de l'article 442. [...] Lorsque la sauvegarde de justice a été prononcée, en application de l'article 433, le Juge peut, à tout moment, en ordonner la mainlevée, si le besoin de protection temporaire cesse. Lorsque la sauvegarde de justice a été ouverte, en application de l'article 434, elle peut prendre fin, par déclaration faite au Procureur de la République, si le besoin de protection temporaire cesse, ou par radiation de la déclaration médicale, sur décision du Procureur de la République. [...] Dans tous les cas, à défaut de mainlevée, de déclaration de cessation ou de radiation de la déclaration médicale, la sauvegarde de justice prend fin, à l'expiration du délai, ou après l'accomplissement des actes, pour lesquels elle a été ordonnée. Elle prend également fin, par l'ouverture d'une mesure de curatelle ou de tutelle, à partir du jour où la nouvelle mesure de protection juridique prend effet ».

→ Article 440 : « La personne qui, sans être hors d'état d'agir elle-même, a besoin, pour l'une des causes prévues à l'article 425, d'être assistée ou contrôlée, d'une manière continue, dans les actes importants de la vie civile, peut être placée en curatelle. La curatelle n'est prononcée, que s'il est établi que la sauvegarde de justice, ne peut assurer une protection suffisante. [...] La personne qui, pour l'une des causes prévues à l'article 425, doit être représentée, d'une manière continue, dans les actes de la vie civile, peut être placée en tutelle.

▲ La tutelle n'est prononcée, que s'il est établi que, ni la sauvegarde de justice, ni la curatelle, ne peuvent assurer une protection suffisante ».

→ Article 441 : « Le Juge des Tutelles fixe la durée de la mesure, sans que celle-ci puisse excéder cinq ans ».

→ Article 442 : « Le Juge des Tutelles peut renouveler la mesure pour une même durée. Toutefois, lorsque l'altération des facultés personnelles de l'intéressé, décrite à l'article 425, n'apparaît

manifestement pas susceptible, de connaître une amélioration, selon les données acquises de la science, le Juge peut, par décision spécialement motivée et sur avis conforme du médecin mentionné à l'article 431, renouveler la mesure pour une durée plus longue qu'il détermine. Le juge peut, à tout moment, mettre fin à la mesure, la modifier ou lui substituer une autre mesure, prévue au présent titre, après avoir recueilli l'avis de la personne chargée de la mesure de protection. Il statue d'office ou à la requête d'une des personnes mentionnées à l'article 430, au vu d'un certificat médical et dans les conditions prévues à l'article 432. Il ne peut toutefois renforcer le régime de protection de l'intéressé, que s'il est saisi d'une requête en ce sens, satisfaisant aux articles 430 et 431 ».

→ Article 443 : « La mesure prend fin, en l'absence de renouvellement, à l'expiration du délai fixé, en cas de jugement de mainlevée passé en force de chose jugée, ou, en cas de décès de l'intéressé. Sans préjudice des articles 3 et 15, le Juge peut également y mettre fin, lorsque la personne protégée réside hors du territoire national, si cet éloignement empêche le suivi et le contrôle de la mesure ».

→ Article 444 : « Les jugements portant ouverture, modification ou mainlevée de la curatelle ou de la tutelle, ne sont opposables aux tiers, que deux mois après que la mention en a été portée en marge de l'acte de naissance de la personne protégée, selon les modalités prévues par le Code de Procédure Civile. ▲ Toutefois, même en l'absence de cette mention, ils sont opposables aux tiers qui en ont personnellement connaissance ».

→ Article 445 : « Les charges curatélaires et tutélaires, sont soumises aux conditions prévues, pour les charges tutélaires des mineurs, par les articles 395 à 397. Toutefois, les pouvoirs dévolus par l'article 397, au Conseil de Famille, sont exercés par le Juge des Tutelles, en l'absence de constitution de cet organe.

▲ Les membres des professions médicales et de la pharmacie, ainsi que les auxiliaires médicaux, ne peuvent exercer une charge curatélairaire ou tutélairaire à l'égard de leurs patients. Le fiduciaire, désigné par le contrat de fiducie, ne peut exercer une charge curatélairaire ou tutélairaire à l'égard du constituant ».

→ Article 446 : « Un curateur ou un tuteur est désigné pour la personne protégée, dans les conditions prévues au présent paragraphe, et sous réserve des pouvoirs conférés au Conseil de Famille s'il a été constitué ».

→ Article 447 : « Le curateur ou le tuteur est désigné par le Juge des Tutelles. Celui-ci peut, en considération de la situation de la personne protégée, des aptitudes des intéressés et de la

consistance du patrimoine à administrer, désigner plusieurs curateurs, ou plusieurs tuteurs, pour exercer en commun, la mesure de protection. Chaque curateur ou tuteur est réputé, à l'égard des tiers, avoir reçu des autres, le pouvoir de faire seul les actes pour lesquels un tuteur n'aurait besoin d'aucune autorisation. Le juge peut diviser la mesure de protection, entre un curateur ou un tuteur chargé de la protection de la personne, et, un curateur ou un tuteur chargé de la gestion patrimoniale. Il peut confier la gestion de certains biens, à un curateur ou à un tuteur-adjoint.

À moins que le Juge en ait décidé autrement, les personnes désignées en application de l'alinéa précédent, sont indépendantes et ne sont pas responsables l'une envers l'autre. Elles s'informent toutefois des décisions qu'elles prennent ».

→ Article 448 : « La désignation par une personne, d'une ou plusieurs personnes, chargées d'exercer les fonctions de curateur ou de tuteur, pour le cas où elle serait placée en curatelle ou en tutelle, s'impose au Juge, sauf si la personne désignée refuse la mission, ou est dans l'impossibilité de l'exercer, ou si l'intérêt de la personne protégée, commande de l'écarter. En cas de difficulté, le Juge statue.

Il en est de même lorsque les parents ou le dernier vivant des père et mère, ne faisant pas l'objet d'une mesure de curatelle ou de tutelle, qui exercent l'autorité parentale sur leur enfant mineur, ou assument la charge matérielle et affective de leur enfant majeur, désignent une ou plusieurs personnes chargées d'exercer les fonctions de curateur ou de tuteur, à compter du jour où eux-mêmes, décéderont ou ne pourront plus continuer à prendre soin de l'intéressé ».

→ Article 449 : « À défaut de désignation faite en application de l'article 448, le Juge nomme, comme curateur ou tuteur, le conjoint de la personne protégée, le partenaire avec qui elle a conclu un PACS ou son concubin, à moins que la vie commune ait cessé entre eux ou qu'une autre cause empêche de lui confier la mesure. À défaut de nomination faite en application de l'alinéa précédent et sous la dernière réserve qui y est mentionnée, le Juge désigne un parent, un allié ou une personne, résidant avec le majeur protégé ou entretenant avec lui des liens étroits et stables. le Juge prend en considération les sentiments exprimés par celui-ci, ses relations habituelles, l'intérêt porté à son égard et les recommandations éventuelles de ses parents et alliés, ainsi que de son entourage ».

→ Article 450 : « Lorsqu'aucun membre de la famille ou aucun proche ne peut assumer la curatelle ou la tutelle, le Juge désigne un mandataire judiciaire à la protection des majeurs, inscrit sur la liste prévue à l'article L. 471-2 du CASF. Ce mandataire ne peut refuser d'accomplir les actes urgents, que commande l'intérêt de la personne protégée, notamment les actes conservatoires indispensables à la préservation de son patrimoine ».

→ Article 451 : « Si l'intérêt de la personne hébergée ou soignée dans un établissement de santé ou dans un établissement social ou médicosocial le justifie, le Juge peut désigner, en qualité de curateur ou de tuteur, une personne ou un service préposé de l'établissement, inscrit sur la liste des mandataires judiciaires à la protection des majeurs, au titre du 1° ou du 3° de l'article L. 471-2 du CASF, qui exerce ses fonctions dans les conditions fixées par décret en Conseil d'État. La mission confiée au mandataire, s'étend à la protection de la personne, sauf décision contraire du Juge ».

→ Article 452 : « La curatelle et la tutelle sont des charges personnelles. Le curateur et le tuteur peuvent toutefois s'adjoindre, sous leur propre responsabilité, le concours de tiers majeurs, ne faisant pas l'objet d'une mesure de protection juridique, pour l'accomplissement de certains actes, dont la liste est fixée par décret en Conseil d'État ».

→ Article 453 : « Nul n'est tenu de conserver la curatelle ou la tutelle d'une personne, au-delà de cinq ans, ▲ à l'exception du conjoint, du partenaire du PACS et des enfants de l'intéressé, ainsi que des mandataires judiciaires à la protection des majeurs ».

→ Article 454 : « le Juge peut, s'il l'estime nécessaire et sous réserve des pouvoirs du Conseil de Famille s'il a été constitué, désigner un subrogé curateur ou un subrogé tuteur. Si le curateur ou le tuteur est parent ou allié de la personne protégée dans une branche, le subrogé curateur ou le subrogé tuteur est choisi, dans la mesure du possible, dans l'autre branche.

Lorsqu'aucun membre de la famille ou aucun proche, ne peut assumer les fonctions de subrogé curateur ou de subrogé tuteur, un mandataire judiciaire à la protection des majeurs, inscrit sur la liste prévue à l'article L. 471-2 du CASF, peut être désigné. À peine d'engager sa responsabilité à l'égard de la personne protégée, le subrogé curateur ou le subrogé tuteur surveille les actes passés par le curateur ou par le tuteur, en cette qualité, et informe sans délai le Juge, s'il constate des fautes dans l'exercice de sa mission. Le subrogé curateur ou le subrogé tuteur assiste ou représente, selon le cas, la personne protégée, lorsque les intérêts de celle-ci sont en opposition avec ceux du curateur ou du tuteur, ou lorsque l'un ou l'autre ne peut lui apporter son assistance, ou agir pour son compte, en raison des limitations de sa mission. Il est informé et consulté par le curateur ou le tuteur, avant tout acte grave accompli par celui-ci.

La charge du subrogé curateur ou du subrogé tuteur, cesse en même temps que celle du curateur ou du tuteur. Le subrogé curateur ou le subrogé tuteur, est toutefois tenu de provoquer le remplacement du curateur ou du tuteur, en cas de cessation des fonctions de celui-ci, sous peine d'engager sa responsabilité à l'égard de la personne protégée ».

→ Article 455 : « En l'absence de subrogé curateur ou de subrogé tuteur, le curateur ou le tuteur

dont les intérêts sont, à l'occasion d'un acte ou d'une série d'actes, en opposition avec ceux de la personne protégée ou qui ne peut lui apporter son assistance, ou agir pour son compte, en raison des limitations de sa mission, fait nommer par le Juge ou par le Conseil de Famille s'il a été constitué, un curateur ou un tuteur ad hoc. Cette nomination peut également être faite à la demande du Procureur de la République, de tout intéressé ou d'office ».

→ Article 456 : « Le Juge peut organiser la tutelle avec un Conseil de Famille, si les nécessités de la protection de la personne ou la consistance de son patrimoine, le justifient, et, si la composition de sa famille et de son entourage le permet. Le Juge désigne les membres du Conseil de Famille, en considération des sentiments exprimés par la personne protégée, de ses relations habituelles, de l'intérêt porté à son égard et des recommandations éventuelles de ses parents et alliés, ainsi que de son entourage. Le Conseil de Famille désigne le tuteur, le subrogé tuteur et, le cas échéant, le tuteur ad hoc, conformément aux articles 446 à 455.

Il est fait application des règles prescrites pour le Conseil de Famille des mineurs, à l'exclusion de celles prévues à l'article 398, au quatrième alinéa de l'article 399 et au premier alinéa de l'article 401. Pour l'application du troisième alinéa de l'article 402, le délai court, lorsque l'action est exercée par le majeur protégé, à compter du jour où la mesure de protection prend fin ».

→ Article 457 : « Le Juge peut autoriser le Conseil de Famille, à se réunir et délibérer, hors de sa présence, lorsque ce dernier a désigné un mandataire judiciaire à la protection des majeurs, comme tuteur ou subrogé tuteur. ▲ Le Conseil de Famille désigne alors un président et un secrétaire, parmi ses membres, à l'exclusion du tuteur et du subrogé tuteur. Le président du Conseil de Famille transmet préalablement au Juge, l'ordre du jour de chaque réunion.

Les décisions prises par le Conseil de Famille ne prennent effet, qu'à défaut d'opposition formée par le Juge, dans les conditions fixées par le Code de Procédure Civile. Le président exerce les missions dévolues au Juge, pour la convocation, la réunion et la délibération du Conseil de Famille. Le Juge peut toutefois, à tout moment, convoquer une réunion du Conseil de Famille sous sa présidence ».

→ Article 457-1 : « La personne protégée reçoit de la personne chargée de sa protection, selon des modalités adaptées à son état et sans préjudice, des informations que les tiers sont tenus de lui dispenser, en vertu de la loi, toutes informations sur sa situation personnelle, les actes concernés, leur utilité, leur degré d'urgence, leurs effets et les conséquences d'un refus de sa part ».

→ Article 458 : « Sous réserve des dispositions particulières prévues par la loi, l'accomplissement des actes, dont la nature implique un consentement strictement personnel, ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée.

▲ Sont réputés strictement personnels la déclaration de naissance d'un enfant, sa reconnaissance, les actes de l'autorité parentale relatifs à la personne d'un enfant, la déclaration du choix ou du changement du nom d'un enfant et le consentement donné à sa propre adoption ou à celle de son enfant ».

→ Article 459 : « Hors les cas prévus à l'article 458, la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne, dans la mesure où son état le permet.

Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le Juge ou le Conseil de Famille s'il a été constitué, peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection. Au cas où cette assistance ne suffirait pas, il peut, le cas échéant, après l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser le tuteur à représenter l'intéressé.

▲ Toutefois, sauf urgence, la personne chargée de la protection du majeur ne peut, sans l'autorisation du Juge ou du Conseil de Famille s'il a été constitué, prendre une décision ayant pour effet, de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée, ou à l'intimité de sa vie privée. La personne chargée de la protection du majeur peut prendre à l'égard de celui-ci, les mesures de protection strictement nécessaires, pour mettre fin au danger que son propre comportement ferait courir à l'intéressé. Elle en informe sans délai le Juge ou le Conseil de Famille s'il a été constitué ».

→ Article 459-1 : « L'application de la présente sous-section, ne peut avoir pour effet de déroger aux dispositions particulières prévues par le Code de la Santé Publique et le CASF, prévoyant l'intervention d'un représentant légal. Toutefois, lorsque la mesure a été confiée à une personne ou un service préposé d'un établissement de santé ou d'un établissement social ou médicosocial, dans les conditions prévues à l'article 451, et que cette personne ou ce service doit soit prendre une décision nécessitant l'autorisation du Juge ou du Conseil de Famille, en application du troisième alinéa de l'article 459, soit accomplir au bénéfice de la personne protégée une diligence ou un acte, pour lequel le Code de la Santé Publique prévoit l'intervention du Juge, ce dernier peut décider, s'il estime qu'il existe un conflit d'intérêts, d'en confier la charge au subrogé curateur ou au subrogé tuteur, s'il a été nommé, et à défaut à un curateur ou à un tuteur *ad hoc* ».

→ Article 459-2 : « La personne protégée choisit le lieu de sa résidence. Elle entretient librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non. Elle a le droit d'être visitée et, le cas échéant, hébergée par ceux-ci. En cas de difficulté, le Juge ou le Conseil de Famille s'il a été constitué, statue ».

→ Article 460 : « Le mariage d'une personne en curatelle, n'est permis qu'avec l'autorisation du curateur ou, à défaut, celle du Juge.

▲ Le mariage d'une personne en tutelle, n'est permis qu'avec l'autorisation du Juge ou du Conseil de Famille s'il a été constitué, et après audition des futurs conjoints, et recueil, le cas échéant, de l'avis des parents et de l'entourage ».

→ Article 461 : *Modifié par la Loi n° 2011-331 du 28 mars 2011 - art. 12* : « La personne en curatelle ne peut, sans l'assistance du curateur, signer la convention par laquelle elle conclut un pacte civil de solidarité. Aucune assistance n'est requise lors de la déclaration conjointe au greffe du tribunal d'instance ou devant le notaire instrumentaire prévue au premier alinéa de l'article 515-3. Les dispositions de l'alinéa précédent sont applicables en cas de modification de la convention.

▲ La personne en curatelle peut rompre le PACS, par déclaration conjointe ou par décision unilatérale. L'assistance de son curateur n'est requise, que pour procéder à la signification prévue au cinquième alinéa de l'article 515-7. La personne en curatelle est assistée de son curateur, dans les opérations prévues aux dixième et onzième alinéas de l'article 515-7.

Pour l'application du présent article, le curateur est réputé en opposition d'intérêts avec la personne protégée, lorsque la curatelle est confiée à son partenaire.

→ Article 462 : « La conclusion d'un PACS, par une personne en tutelle, est soumise à l'autorisation du Juge ou du Conseil de Famille s'il a été constitué, après audition des futurs partenaires et recueil, le cas échéant, de l'avis des parents et de l'entourage.

L'intéressé est assisté de son tuteur, lors de la signature de la convention. Aucune assistance ni représentation ne sont requises, lors de la déclaration conjointe au greffe du Tribunal d'Instance, ou devant le notaire instrumentaire, prévue au premier alinéa de l'article 515-3. Les dispositions des alinéas précédents sont applicables en cas de modification de la convention. La personne en tutelle peut rompre le PACS par déclaration conjointe ou par décision unilatérale. La formalité de signification, prévue au cinquième alinéa de l'article 515-7, est opérée à la diligence du tuteur.

▲ Lorsque l'initiative de la rupture émane de l'autre partenaire, cette signification est faite à la personne du tuteur.

La rupture unilatérale du PACS peut également intervenir sur l'initiative du tuteur, autorisé par le Juge ou le Conseil de Famille s'il a été constitué, après audition de l'intéressé et recueil, le cas échéant, de l'avis des parents et de l'entourage. Aucune assistance, ni représentation, ne sont requises pour l'accomplissement des formalités relatives à la rupture par déclaration conjointe. La personne en tutelle est représentée par son tuteur, dans les opérations prévues aux dixième et onzième alinéas de l'article 515-7 ».

Pour l'application du présent article, le tuteur est réputé en opposition d'intérêts avec la personne protégée, lorsque la tutelle est confiée à son partenaire.

→ Article 463 : « À l'ouverture de la mesure ou, à défaut, ultérieurement, le Juge ou le Conseil de Famille s'il a été constitué, décide des conditions dans lesquelles le curateur ou le tuteur, chargé d'une mission de protection de la personne, rend compte des diligences qu'il accomplit à ce titre ».

→ Article 464 : « Les obligations résultant des actes accomplis par la personne protégée, moins de deux ans avant la publicité du jugement d'ouverture de la mesure de protection, peuvent être réduites, sur la seule preuve que son inaptitude à défendre ses intérêts, par suite de l'altération de ses facultés personnelles, était notoire ou connue, du cocontractant, à l'époque où les actes ont été passés. Ces actes peuvent, dans les mêmes conditions, être annulés, s'il est justifié d'un préjudice subi par la personne protégée. Par dérogation à l'article 2252, l'action doit être introduite dans les cinq ans, de la date du jugement d'ouverture de la mesure ».

→ Article 465 : « À compter de la publicité du jugement d'ouverture, l'irrégularité des actes accomplis par la personne protégée ou par la personne chargée de la protection, est sanctionnée dans les conditions suivantes :

1°) Si la personne protégée a accompli seule, un acte qu'elle pouvait faire sans l'assistance ou la représentation de la personne chargée de sa protection, l'acte reste sujet aux actions en rescision ou en réduction, prévues à l'article 435, comme s'il avait été accompli par une personne placée sous sauvegarde de justice, à moins qu'il ait été expressément autorisé par le Juge ou par le Conseil de Famille s'il a été constitué ;

2°) Si la personne protégée a accompli seule, un acte pour lequel elle aurait dû être assistée, l'acte ne peut être annulé, que s'il est établi que la personne protégée a subi un préjudice ;

3°) Si la personne protégée a accompli seule, un acte pour lequel elle aurait dû être représentée, l'acte est nul de plein droit, sans qu'il soit nécessaire de justifier d'un préjudice ;

4°) Si le tuteur ou le curateur a accompli seul, un acte qui aurait dû être fait par la personne protégée, soit seule, soit avec son assistance, ou qui ne pouvait être accompli qu'avec

l'autorisation du Juge ou du Conseil de Famille s'il a été constitué, l'acte est nul de plein droit, sans qu'il soit nécessaire de justifier d'un préjudice.

Le curateur ou le tuteur peut, avec l'autorisation du Juge ou du Conseil de Famille s'il a été constitué, engager seul l'action en nullité, en rescision ou en réduction des actes prévus aux 1°, 2° et 3°.

Dans tous les cas, l'action s'éteint par le délai de cinq ans, prévu à l'article 1304. Pendant ce délai, et tant que la mesure de protection est ouverte, l'acte prévu au 4° peut être confirmé, avec l'autorisation du Juge ou du Conseil de Famille s'il a été constitué ».

→ Article 466 : « Les articles 464 et 465 ne font pas obstacle à l'application des articles 414-1 et 414-2 ».

→ Article 467 : « La personne en curatelle ne peut, sans l'assistance du curateur, faire aucun acte qui, en cas de tutelle, requerrait une autorisation du Juge ou du Conseil de Famille.

▲ Lors de la conclusion d'un acte écrit, l'assistance du curateur se manifeste par l'apposition de sa signature, à côté de celle de la personne protégée. À peine de nullité, toute signification faite à cette dernière l'est également au curateur ».

→ Article 468 : *Modifié par la Loi n° 2008-776 du 4 août 2008 - art. 18 (V)* : « Les capitaux revenant à la personne en curatelle, sont versés directement sur un compte ouvert à son seul nom, et mentionnant son régime de protection, auprès d'un établissement habilité à recevoir des fonds du public. La personne en curatelle ne peut, sans l'assistance du curateur, conclure un contrat de fiducie, ni faire emploi de ses capitaux. Cette assistance est également requise pour introduire une action en justice ou y défendre ».

→ Article 469 : « Le curateur ne peut se substituer à la personne en curatelle, pour agir en son nom. Toutefois, le curateur peut, s'il constate que la personne en curatelle compromet gravement ses intérêts, saisir le Juge, pour être autorisé à accomplir seul, un acte déterminé, ou provoquer l'ouverture de la tutelle. Si le curateur refuse son assistance, à un acte pour lequel son concours est requis, la personne en curatelle peut demander au Juge, l'autorisation de l'accomplir seule ».

→ Article 470 : « La personne en curatelle peut librement tester⁵⁵⁶, sous réserve des dispositions de l'article 901. Elle ne peut faire de donation, qu'avec l'assistance du curateur. Le curateur est réputé en opposition d'intérêts avec la personne protégée, lorsqu'il est bénéficiaire de la donation ».

⁵⁵⁶ **Tester** = rédiger un testament.

→ Article 471 : « À tout moment, le Juge peut, par dérogation à l'article 467, énumérer certains actes que la personne en curatelle a la capacité de faire seule ou, à l'inverse, ajouter d'autres actes à ceux pour lesquels l'assistance du curateur est exigée ».

→ Article 472 : « Le Juge peut également, à tout moment, ordonner une curatelle renforcée. Dans ce cas, le curateur perçoit seul les revenus de la personne en curatelle, sur un compte ouvert au nom de cette dernière. Il assure lui-même, le règlement des dépenses auprès des tiers, et dépose l'excédent sur un compte, laissé à la disposition de l'intéressé, ou le verse entre ses mains. Sans préjudice des dispositions de l'article 459-2, le Juge peut autoriser le curateur, à conclure seul un bail d'habitation, ou une convention d'hébergement, assurant le logement de la personne protégée. La curatelle renforcée est soumise aux dispositions des articles 503 et 510 à 515 ».

→ Article 473 : « Sous réserve des cas où, la loi ou l'usage, autorise la personne en tutelle à agir elle-même, le tuteur la représente dans tous les actes de la vie civile. Toutefois, le Juge peut, dans le jugement d'ouverture, ou ultérieurement, énumérer certains actes que la personne en tutelle aura la capacité de faire seule, ou avec l'assistance du tuteur ».

→ Article 474 : « La personne en tutelle est représentée dans les actes nécessaires à la gestion de son patrimoine, dans les conditions et selon les modalités prévues au titre XII ».

→ Article 475 : « La personne en tutelle est représentée en justice par le tuteur. Celui-ci ne peut agir, en demande ou en défense, pour faire valoir les droits extrapatrimoniaux de la personne protégée, qu'après autorisation ou sur injonction du Juge ou du Conseil de Famille s'il a été constitué. Le Juge ou le Conseil de Famille peut enjoindre également au tuteur, de se désister de l'instance ou de l'action, ou de transiger ».

→ Article 476 : « La personne en tutelle peut, avec l'autorisation du Juge ou du Conseil de Famille s'il a été constitué, être assistée ou au besoin, représentée par le tuteur, pour faire des donations.

Elle ne peut faire seule son testament, après l'ouverture de la tutelle, qu'avec l'autorisation du Juge ou du Conseil de Famille s'il a été constitué, à peine de nullité de l'acte. ▲ Le tuteur ne peut, ni l'assister, ni la représenter à cette occasion. Toutefois, elle peut seule, révoquer le testament fait avant ou après l'ouverture de la tutelle. Le testament fait antérieurement à l'ouverture de la tutelle, reste valable, à moins qu'il ne soit établi que, depuis cette ouverture, la cause qui avait déterminé le testateur à disposer, a disparu ».

• **Loi du 12 mai 2009 du Code Civil**

La loi n° 2009-526 de simplification et de clarification du droit et d'allègement des procédures (JORF n° 0110 du 13 mai 2009, p. 7920), tend à rendre un peu d'autonomie à la personne protégée, singulièrement en lui permettant par exemple, de prendre seule une décision personnelle éclairée.

À cet égard, l'article 116 stipule que : « [...] sauf urgence, la personne chargée de la protection du majeur, ne peut, [...] prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée ». Ainsi, il n'est pas question de requérir le consentement du tuteur pour une intervention chirurgicale, hors contexte d'urgence (exemple : chirurgie esthétique).

► **CODE PÉNAL**

• **Loi n° 2010-121 du 8 février 2010**

→ Article 1 : « La contrainte prévue par le premier alinéa de l'article 222-22, peut être physique ou morale. La contrainte morale peut résulter de la différence d'âge existant entre une victime mineure et l'auteur des faits, et, de l'autorité de droit ou de fait, que celui-ci exerce sur cette victime ».

• **Loi du 9 juillet 2010**

→ Article 36 : « Constitue une agression sexuelle, toute atteinte sexuelle commise avec violence, contrainte, menace ou surprise. Le viol et les autres agressions sexuelles, sont constitués, lorsqu'ils ont été imposés à la victime, dans les circonstances prévues par la présente section, quelle que soit la nature des relations existant entre l'agresseur et sa victime, y compris s'ils sont unis par les liens du mariage ».

• **Loi du 5 août 2013**

La loi n° 2013-711, dans son article 5, énonce que : « Constitue également une agression sexuelle, le fait de contraindre une personne par la violence, la menace ou la surprise, à subir une atteinte sexuelle de la part d'un tiers » ; par conséquent, toute manipulation mentale, contrainte psychique

ou physique par un tiers, afin qu'un autre tiers abuse sexuellement de la victime, est dorénavant punissable pénalement.

▲ La tentative du délit prévu au présent article, est punie des mêmes peines.

NB : L'AGRESSION SEXUELLE

► **Définition** : « Une agression sexuelle, est une atteinte sexuelle, commise par un individu, sans le consentement de la personne agressée (= victime). La victime a des droits et peut porter plainte contre son agresseur. Ce dernier encourt à une peine d'emprisonnement ou de réclusion criminelle ».

- Une agression sexuelle est une atteinte sexuelle **commise avec violence, contrainte, menace ou surprise** ; il peut s'agir, par exemple, d'attouchements, de caresses de nature sexuelle ou de viol.

- Le viol se distingue des autres agressions sexuelles, en ce qu'il suppose un acte de **pénétration sexuelle, de quelque nature qu'il soit**, commis également avec violence, contrainte, menace ou surprise. **Tout acte de pénétration sexuelle est visé** : vaginale, anale ou buccale, notamment par le sexe de l'auteur. Il peut aussi s'agir de pénétrations digitales (avec le doigt) ou de pénétration au moyen d'un objet (sextoys, légume, cannette, bouteille, etc.).

- La contrainte suppose l'existence de **pressions physiques ou morales** ; par exemple, elle peut résulter de la différence d'âge existant entre l'auteur des faits et une victime mineure, et, de l'autorité qu'exerce celui-ci sur cette victime. En outre, il y a recours à la menace lorsque l'auteur annonce des représailles, en cas de refus de la victime. De plus, il y a recours à la surprise lorsque l'auteur utilise un stratagème, pour surprendre sa victime, ou encore lorsque la victime était inconsciente, ou en état d'alcoolémie.

► **Caractéristiques** : un viol ou une autre agression sexuelle, doit établir que l'auteur :

- a eu également l'intention de commettre cet acte,
- et, a eu conscience d'imposer ses agissements à la victime, sans son consentement.

L'absence de consentement de la victime à l'acte, peut être prouvée, quelles que soient les relations entre l'auteur et la victime ; ainsi **une agression sexuelle peut donc même être caractérisée entre époux, concubins, partenaires liés par un PACS, ou encore entre personnes appartenant à la même famille.**

► Recours de la victime

- Après l'agression, et dans la mesure du possible, il est préférable que la victime ne procède à **aucune ablution** (= toilette, douche, bain), avant son examen par un médecin.

- Elle doit en priorité, téléphoner ou se rendre **au Commissariat ou à la Gendarmerie** la plus proche, et indiquer le plus exactement possible les conditions dans lesquelles elle a été agressée ; **elle doit porter plainte contre son agresseur.**

- À la demande des policiers ou gendarmes, la victime sera alors examinée par un Médecin (**examen médical**, dont un examen gynécologique). Le médecin doit lui dispenser tous les soins nécessaires, et lui délivrer **un certificat médical** indiquant son état. Ce certificat transmis (par la victime ou par le Médecin), aux Officiers de Police ou de Gendarmerie en charge de l'enquête. **NB** : il est conseillé à la victime de réaliser, quelques temps après l'agression, **un test de dépistage de maladie vénérienne, du VIH et, le cas échéant, un test de grossesse** (en cas de résultat(s) positif(s), la victime pourra transmettre un certificat médical constatant son état, aux services de police ayant enregistré la déposition).

▲ Il est important de ne pas affronter ces épreuves, seul(e) : un avocat et une association spécialisée (notamment une association d'aide aux victimes), peuvent assister la victime dans ses démarches.

► Droits de la victime et indemnisation.

- À la demande de la victime, la Cour d'Assises prononce obligatoirement le **huis clos**, en cas de **viol**, ou de **tortures**, et **actes de barbarie**, accompagnés d'**agressions sexuelles**.

Inversement, dans ces hypothèses, le huis clos ne peut être ordonné, que si la victime ne s'y oppose pas. ▲ Pour les autres agressions sexuelles, le huis clos reste à l'appréciation du Tribunal.

- En se constituant **partie civile**, la victime peut être indemnisée du préjudice subi, résultant de l'agression. Les souffrances physiques et psychiques, les frais médicaux exposés et les dégâts matériels lors de l'agression, seront notamment pris en compte pour évaluer le préjudice.

► Les peines encourues par l'auteur

- 15 ans de réclusion criminelle en cas de viol,
- 5 ans d'emprisonnement et 75 000 € d'amende pour les autres agressions sexuelles.

▲ Ces peines sont augmentées notamment :

- si l'acte a été commis par un ascendant (père, grand-père, grand frère, oncle, *etc.*), ou par une personne ayant autorité sur la victime (père, tuteur, professeur, *etc.*),
- ▲ si l'acte a été commis par le conjoint, le concubin ou le partenaire lié à la victime par un PACS,
- lorsque la victime a été mise en contact avec l'auteur des faits par *Internet*,
- si la **victime** était particulièrement **vulnérable** (mineur, **incapable majeur**, personne infirme, malade, enceinte),
- si la victime, au moment des faits, était âgée de moins de 15 ans,
- si l'acte a entraîné une mutilation ou une infirmité permanente – en cas de viol - ou une blessure ou lésion – pour les autres agressions sexuelles –
- si l'acte a été commis à raison de l'orientation sexuelle, réelle ou supposée, de la victime (par exemple par homophobie),
- si l'acte a été commis sous l'emprise de l'alcool ou de produits stupéfiants, ou, avec l'usage ou la menace d'une arme, ou, encore par plusieurs personnes - auteur(s) ou complice(s).

NB : Le viol est puni de 30 ans de réclusion criminelle, si l'acte a entraîné la mort de la victime ; de la réclusion criminelle à perpétuité, si l'acte a été précédé, accompagné ou suivi de tortures ou d'actes de barbarie.

► Responsabilité civile

→ Article 121-1 : « Nul n'est responsable pénalement, que de son propre fait ».

→ Article 121-2 : Modifié par la Loi n° 2004-204 du 9 mars 2004 - art. 54 JORF 10 mars 2004 en vigueur le 31 décembre 2005 : « Les personnes morales, à l'exclusion de l'État, sont responsables pénalement, selon les distinctions des articles 121-4 à 121-7, des infractions commises, pour leur compte, par leurs organes ou représentants. Toutefois, les collectivités territoriales et leurs groupements, ne sont responsables pénalement, que des infractions commises dans l'exercice d'activités, susceptibles de faire l'objet de conventions de délégation de service public. La responsabilité pénale des personnes morales, n'exclut pas celle des personnes physiques, auteurs ou complices des mêmes faits [...] ».

→ Article 121-3 : Modifié par la Loi n° 2000-647 du 10 juillet 2000 - art. 1 JORF 11 juillet 2000 : « Il n'y a point de crime ou de délit sans intention de le commettre. Toutefois, lorsque la loi le prévoit, il y a délit en cas de mise en danger délibérée de la personne d'autrui. Il y a également délit, lorsque la loi le prévoit, en cas de faute d'imprudence, de négligence, ou, de manquement à une obligation de prudence ou de sécurité, prévue par la loi ou le règlement, s'il est établi que l'auteur des faits, n'a pas accompli les diligences normales, compte tenu, le cas échéant, de la nature de ses missions ou de ses fonctions, de ses compétences, ainsi que du pouvoir et des moyens dont il disposait.

Dans le cas prévu par l'alinéa qui précède, les personnes physiques qui n'ont pas causé directement le dommage, mais qui ont créé ou contribué à créer la situation qui a permis la réalisation du dommage, ou qui n'ont pas pris les mesures permettant de l'éviter, sont responsables pénalement, s'il est établi qu'elles ont, soit violé de façon manifestement délibérée, une obligation particulière de prudence ou de sécurité, prévue par la loi ou le règlement, soit commis une faute caractérisée, et, qui exposait autrui à un risque, d'une particulière gravité, qu'elles ne pouvaient ignorer. Il n'y a point de contravention en cas de force majeure ».

→ Article 121-4 : « Est auteur de l'infraction la personne qui :

1°) commet les faits incriminés ;

2°) tente de commettre un crime ou, dans les cas prévus par la loi, un délit ».

→ Article 121-5 : « La tentative est constituée dès lors que, manifestée par un commencement d'exécution, elle n'a été suspendue ou n'a manqué son effet, qu'en raison de circonstances indépendantes de la volonté de son auteur ».

→ Article 121-6 : « Sera puni comme auteur, le complice de l'infraction, au sens de l'article 121-7 ».

→ Article 121-7 : « Est complice d'un crime ou d'un délit, la personne qui sciemment, par aide ou assistance, en a facilité la préparation ou la consommation.

▲ Est également complice, la personne qui, par don, promesse, menace, ordre, abus d'autorité ou de pouvoir, aura provoqué à une infraction, ou donné des instructions pour la commettre ».

► Des risques causés à autrui

→ Article 223-1 : Modifié par l'Ordonnance n° 2000-916 du 19 septembre 2000 - art. 3 (V) JORF

22 septembre 2000 en vigueur le 1er janvier 2002 : « Le fait d'exposer directement autrui, à un risque immédiat de mort ou de blessures, de nature à entraîner une mutilation ou une infirmité permanente, par la violation manifestement délibérée d'une obligation particulière de sécurité ou de prudence imposée par la loi ou le règlement, est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 € d'amende ».

► **Des causes d'irresponsabilité ou d'atténuation de la responsabilité**

→ Article 122-1 : « N'est pas pénalement responsable, la personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique, ayant aboli son discernement ou le contrôle de ses actes.

La personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant altéré son discernement, ou entravé le contrôle de ses actes, demeure punissable ; toutefois, la juridiction tient compte de cette circonstance lorsqu'elle détermine la peine et en fixe le régime ».

→ Article 122-2 : « N'est pas pénalement responsable, la personne qui a agi sous l'empire d'une force ou d'une contrainte, à laquelle elle n'a pu résister ».

Annexe VII



Guide de l'accompagnant(e) sexuel(le)

L'accompagnement sexuel est un engagement humaniste et humanisant. Il est profondément responsabilisant. Par conséquent, pour l'APPAS, il est primordial que tout accompagnant(e) soit au clair avec elle/lui-même et avec ses proches, afin de pouvoir être vrai(e), pleinement présent(e) et ouvert(e) à la personne accompagnée sensuellement et sexuellement.

De plus, afin d'être en accord avec soi-même, il est préférable de reconnaître le fait que l'accompagnement sexuel est une forme de prostitution à visée thérapeutique ; se prostituer étant légal en France, les accompagnant(e)s sexuel(le)s ne sont pas en infraction avec la loi ; en revanche, l'APPAS peut être poursuivie pour proxénétisme bien que l'association ne touche, d'aucune façon, un quelconque avantage pécuniaire de cette mise en relation, ni aucun bénéfice autre que moral ; quant aux personnes « handicapées », elles prennent le risque d'être pénalisées au même titre que tout client d'un(e) professionnel(le) du sexe, lorsque la loi qui pénalisera les clients des professionnel(le)s du sexe sera promulguée.

Enfin, nous précisons que les accompagnant(e)s sexuel(le)s ne seront pas salarié(e)s de l'APPAS, ni même en subornation de l'association, laquelle ne percevra jamais le moindre argent des accompagnant(e)s sexuel(le)s ni des personnes bénéficiant d'un accompagnement sexuel dans le cadre de la mise en relation, du suivi et du soutien logistique.

Ceci étant précisé, nous faisons aux accompagnant(e)s sexuel(le)s ayant reçu la formation de l'APPAS, les préconisations suivantes :

1. Pratiquez l'accompagnement sexuel que vous souhaitez prodiguer à vos clients en situation de dépendance physique, mentale ou psychique (avec ou sans rapport sexuel etc.), en n'oubliant pas que la finalité de celui-ci est d'amener la personne accompagnée à se reconnecter à sa corporalité, à sa charnalité, à se réappropriier son corps, à se ré-incarner, afin de retrouver de l'estime de soi et de la confiance en soi, donc davantage d'autonomie.

2. Adoptez en toutes circonstances une attitude tolérante, ouverte, respectueuse et non discriminatoire à l'égard des personnes accompagnées.
3. Gardez une position respectueuse et discrète, dans le cadre de l'accompagnement sexuel d'un couple en situation de handicap, afin de ne pas interférer dans la relation intime de celui-ci.
4. Respectez la règle du secret professionnel.
5. Prévenez vos proches lorsque vous êtes en couple avant de pratiquer l'activité d'accompagnant(e) sexuel(le), afin de pouvoir travailler en toute sérénité.
6. Soyez dûment assuré(e) (responsabilité civile) et ayez un casier judiciaire vierge.
7. Posez avant tout le cadre d'intervention d'un accompagnement sexuel avec la personne accompagnée, lors d'un premier contact informel.
8. Respectez les modalités d'un rendez-vous (horaire, lieu...), car le planning des personnes en situation de handicap est fréquemment très contraint.
9. Ne pratiquez pas lorsque vous êtes malade (rhume, bronchite ou toute autre maladie contagieuse) afin de ne pas risquer de contaminer la personne accompagnée. Il est préférable de reporter le rendez-vous.
10. Ayez une hygiène corporelle irréprochable et n'hésitez pas à le demander à la personne accompagnée, car il peut arriver que ce ne soit pas le cas.
11. Faites le test du VIH et vous êtes en droit de le demander à la personne accompagnée si vous le jugez nécessaire.
12. Protégez-vous, et protégez la personne accompagnée par la même occasion, par l'usage systématique de préservatifs.
13. Vous êtes libre d'appliquer vos propres tarifs dans la limite d'un plafond maximal conseillé par l'APPAS, c'est-à-dire 150 € au plus + vos frais réels.
14. Vous pouvez cesser de pratiquer l'accompagnement sexuel à tout moment (même au cours d'une séance) si vous le jugez préférable. Vous en informerez simplement l'APPAS. La personne accompagnée pourra en faire de même.
15. Vous engagez dans l'accompagnement sexuel d'une personne en situation de handicap mental ou psychique, nécessite de suivre une formation spécifique, avec le soutien de l'APPAS, sauf si vous connaissez parfaitement cette population.
16. Vous pouvez cesser votre collaboration avec l'APPAS et vos activités à tout moment sans justification de votre part.
17. Votre référente à l'APPAS sera Jill Prévôt, ancienne accompagnante sexuelle et secrétaire de l'association.

Annexe VIII

BASTIEN, LA TRENTAINE, AUXILIAIRE DE VIE ET ... ACCOMPAGNANT SEXUEL

Rue89 Strasbourg: *Comment êtes-vous devenu accompagnant sexuel pour personnes handicapées ?*

Bastien [le prénom a été changé] : Je suis auxiliaire de vie à domicile et j'interviens donc dans le quotidien d'hommes handicapés.

Au fil du temps, certains se confient et parlent de leurs désirs et de leurs besoins affectifs. J'ai pris conscience de toute la difficulté d'en parler pour eux, alors j'ai simplement dit « ok » quand certains m'ont demandé de l'aide. Quand ils souhaitent rencontrer des *escorts-girls* (ou *boys*), ils prennent rendez-vous et moi je les accompagne dans leur chambre d'hôtel par exemple, je les installe et ensuite, ils m'envoient un texto pour me dire de revenir les chercher.

Et puis un jour que je discutais sur internet avec une jeune femme de 35 ans, lourdement handicapée, elle m'a apporté un nouveau regard sur ce manque affectif. Elle n'avait jamais connu d'homme, en souffrait et commençait tout doucement à vouloir, elle aussi, connaître une première expérience sexuelle. Elle avait cherché parmi les *escorts* hommes, sur le net, mais beaucoup n'étaient intéressés que par l'argent (souvent une grosse somme).

La démarche en elle-même était déjà douloureuse, c'était une forme de résignation. Être une femme adulte intellectuellement mais, pour parler un peu crûment, « adolescente » du point de vue la sexualité, ce n'est pas facile pour avoir confiance en soi et faire des rencontres avec des hommes de son âge.

C'était une situation problématique parce que cette jeune femme ne pouvait pas bouger, elle en était d'autant plus vulnérable, comme tomber sur quelqu'un de pas net,

incapable de maîtriser ses propres pulsions ou qui ne ferait pas attention à ses attentes à elle.

Je l'ai aidée mais nous n'avons trouvé personne. Alors je lui ai proposé venir chez elle. Nous avons beaucoup parlé de ce qu'elle désirait. J'ai commencé comme cela, pour rendre service. En fait, je me suis retrouvé face à une situation, ce n'était pas une vocation.

Rue89 Strasbourg: *Y a-t-il une si grande différence entre l'accompagnement sexuel et la prostitution ?*

Bastien : Je ne suis pas dans une démarche de « trouver des clientes ». J'ai vu cette femme deux fois et d'autres aussi, mais pas de façon régulière. Il y a des gestes éthiques à connaître, des manipulations de base aussi, d'un point de vue purement médical.

Je travaille moi-même avec des personnes qui ont subi des trachéotomies, qui sont parfois immobiles. Jusque-là, leur corps n'a été considéré que comme objet de soins. Nous ne sommes pas dans la performance.

Pour ma part, je le fais « bénévolement », sauf pour les trajets quand c'est loin. Cela me gênerait de demander de l'argent. Je pense que la sexualité de la personne handicapée est taboue en France et celle de la femme, encore plus ! Les débats sont concentrés sur les hommes et la prostitution féminine. Pour moi, il y a tout un travail qui se fait en amont avant de rencontrer quelqu'un, les choses doivent être claires sur le plan affectif également mais on est toujours sur le fil.

Rue89 Strasbourg: *Comment l'APPAS pourra davantage vous guider dans cette démarche ?*

Bastien : *Pouvoir en parler avec d'autres accompagnants va permettre de libérer la parole, d'établir une cartographie de la demande. L'État parle sans cesse de la protection des personnes et paradoxalement, met en danger celles qui sont les plus*

vulnérables. Cela évitera de tomber sur des tordus, des *devotees* ou des personnes qui flancheront au dernier moment.

Juridiquement, les « clients » sont blindés ; on accusera l'accompagnant... Alors avec un intermédiaire tel que l'APPAS, on peut espérer que la parole va se libérer et qu'un jour, on puisse appeler un numéro et avoir quelqu'un en ligne qui ait un agrément, qui soit habilité à répondre à une demande qui existe déjà et continuera d'exister.

Rue89 Strasbourg: *Et avec votre entourage, comment cela se passe quand vous parlez de votre « autre » job ?*

Bastien : Au travail, personne n'est au courant, surtout que c'est une activité qui y est totalement extérieure. Du côté de mes amis, il y en a qui me trouvent « fou » et d'autres qui trouvent ça « génial ». Ma mère, elle, a encore un peu de mal, elle ne comprend pas vraiment. Finalement, les réactions sont très partagées.

→ Retranscription de l'interview du 30 mai 2014,

réalisée par Camille FEIREISEN,

pour le site d'informations en ligne **Rue89-Strasbourg** (ALSACE).

Annexe IX

TABLEAU RÉCAPITULATIF ET COMPARATIF DES GRANDES IDÉES DE CHAQUE RELIGION MONOTHÉISTE

Religions → Conceptions ↓	<i>Christianisme</i>	<i>Judaïsme</i>	<i>Islam</i>	<i>Bouddhisme</i>
<u>Fondateurs</u>	Un homme, reconnu comme le fils de Dieu : Jésus.	Des hommes ayant eu des révélations : les patriarches, que sont Abraham, Isaac, Jacob et Moïse.	Un homme ayant eu une révélation : Mahomet (ou Muhammad).	Un prince Siddhartha Gautama , devenu un être « éveillé » : un Bouddha.
<u>Conception de Dieu</u>	Yahvé : appelé simplement Dieu. Il est unique, tout-puissant et saint (c'est-à-dire sans mal). Il jugera les Hommes, mais il est amour et miséricorde : il s'implique dans la vie de l'être humain et l'appelle à une relation d'intimité et de dialogue avec Lui.	Yahvé : Dieu unique, tout-puissant et saint. Il récompense les justes et punit les méchants, mais il est miséricordieux et compatissant.	Allah : Dieu unique et tout-puissant, bien au-delà de sa création, qui récompense ses fidèles mais entre en relation avec eux, par le biais de la prière, grâce à la purification ultérieure de l'Homme, sali par ses péchés.	Notion non recherchée. Il existe des dieux, ayant une durée de vie et une connaissance limitées.
<u>Conception du monde</u>	Univers créé par Dieu (Yahvé).	Univers créé par Yahvé.	Univers créé par Allah.	Univers qui n'a pas été créé mais qui a évolué.
	Créature à l'image de Dieu (bon) mais affectée par le mal (péché). Destinée initialement à vivre en harmonie avec Dieu et les	Créature à l'image de Dieu (bon) mais tentée par le mal (péché). Selon ses actes	Créature d'Allah , appelée à la soumission totale à Allah, vouée soit à l'Enfer, soit au Paradis,	Être qui n'a pas d'élément éternel en lui-même et qui est appelé à

<p><u>Conception de l'Homme</u></p>	<p>autres (Paradis), mais voué à l'Enfer (séparation éternelle d'avec Dieu) à cause du péché. Appelé à retrouver une communion intime avec Dieu en plaçant sa foi en Jésus-Christ et en recevant ainsi le pardon de ses péchés.</p> <p>▲ <u>NB</u> : chez les Protestants, les notions de Paradis et d'Enfer n'existent pas (l'Enfer, c'est la Terre) : Dieu n'est qu'Amour et Miséricorde.</p>	<p>(obéissance ou désobéissance à la loi, les commandements), il ira soit au Paradis, soit en Enfer.</p>	<p>selon la juste rétribution, et, le jugement de l'action et de la sincérité humaine.</p>	<p>l'anéantissement total, à la non-existence.</p>
<p><u>Conception du paradis</u></p>	<p>Le Paradis : lieu où l'on est en communion parfaite avec Dieu et avec les autres et où aucune souffrance ne vient nous troubler.</p>	<p>Le Paradis : lieu où aucune souffrance ne vient nous troubler.</p>	<p>Le Paradis : lieu de paix, où existe une interaction parfaite de Dieu aux Hommes, des Hommes entre eux et où toute forme de mal et de futilité y disparaît.</p>	<p>Le Nirvana (≠ Samsara) : état d'anéantissement total, de non-existence, où l'Homme ne ressent plus aucun désir.</p>
<p><u>Conception du salut</u></p>	<p>Obtenu : en mettant Jésus-Christ au centre de sa vie, en acceptant que Jésus ait pris sur lui la conséquence du mal en nous et en désirant changer de vie pour manifester la Foi, <u>l'Amour de Dieu</u>.</p>	<p>Espéré : par les œuvres, que sont l'accomplissement parfait de la loi : <u>les 10 commandements</u> et la <u>tradition</u>.</p>	<p>Espéré : par les œuvres, que sont le respect des 5 piliers de l'Islam : <u>profession de foi, prière, aumône, Ramadan, pèlerinage à La Mecque</u> ; mais c'est Allah qui décidera qui seront les sauvés, selon une sincère pratique et une étude profonde de la parole divine.</p>	<p>Espéré : par la méditation, en éteignant tout désir (y compris le désir de vivre ou de ne pas vivre), en éteignant l'ignorance concernant la nature de l'Homme et en éteignant les 3 racines du mal : <u>désir, haine, erreur</u>.</p>

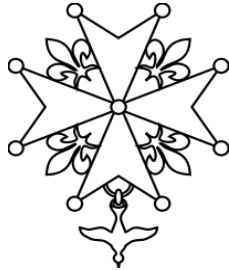
Emblèmes

► Catholique :



Croix de Jésus
dont les branches horizontales
sont de même longueur que la
branche verticale du sommet

► Protestants :



Croix huguenote

► Orthodoxes :



Croix de « Lorraine »
avec une 3^{ème} traverse penchée
en bas de la croix



Étoile de David



Croissant et étoile



La roue du Dharma

**La Bible : Ancien et
Nouveau Testaments**

**La Torah : Ancien
Testament : c'est le**

**Le Coran : livre sacré
des Musulmans, qui le**

**Le Tripitaka (« Les
3 corbeilles ») qui
regroupent :**

<p><u>Textes fondamentaux</u></p>	<p>(dont les Évangiles).</p> <p>► Catholique : Bible traduite à partir de l'Ébreu (et du Latin) et qui intègre les livres deutérocanoniques (cf. Bible de Louis-Claude FILLION) ; les Évangiles sont référés à des apôtres évangélistes sanctifiés (Saint Matthieu, Saint Marc, Saint Luc - qui ne fut pas un apôtre - et Saint Jean).</p> <p>► Protestant : Bible traduite à partir de l'Ébreu et du Grec (cf. Bible de Louis SEGOND) et qui exclut les livres apocryphes ; les Évangiles sont référés aux apôtres évangélistes (Matthieu, Marc, Luc - qui ne fut pas un apôtre - et Jean).</p> <p>► Orthodoxe : Bible Hébraïque ou Bible des Septante, traduite à partir de l'Ancien Testament grec (cf. Bible de Pierre GUIGET), et qui intègre naturellement les livres apocryphes, mais pas le Nouveau Testament dans son entièreté, puisque seuls les Évangiles sont</p>	<p><i>Pentateuque</i> (les 5 premiers livres de la Bible chrétienne). Le Nouveau Testament et les livres apocryphes y sont donc exclus.</p> <p>Le Talmud : 2^{ème} livre saint du judaïsme, après la Bible ; c'est une œuvre encyclopédique, considérée comme une loi. Comme toute loi écrite, elle a besoin d'être constamment réactualisée : on dit que la Torah constitue la loi écrite, tandis que le Talmud constitue la loi orale.</p>	<p>considèrent comme reprenant <i>verbatim</i> la parole d'Allah : révélations faites au prophète Mahomet (<i>Muhammad</i>), messager de l'Islam par l'Archange Gabriel, suivant la tradition musulmane pour laquelle il a été révélé à partir de 610-612, jusqu'à sa mort en 632 (après Jésus-Christ).</p>	<p>1/ Le <i>Sutta Pitaka</i> : en cinq collections, contenant les discours du Bouddha, dont il recense les paroles, récitées par Ananda après la mort du Bouddha, puis transmises oralement pendant 300 à 500 ans avant d'être transcrites sur le papier (car Bouddha n'a jamais rien écrit : la transmission de ses paroles s'est faite oralement pendant trois à cinq siècles environ).</p> <p>2/ Le <i>Vinaya Pitaka</i> : en cinq volumes, contenant des règles de discipline pour le <i>Sangha</i> (communauté spirituelle) des moines et nonnes bouddhistes. Il recense chacune des règles monastiques et en présente l'histoire, le <i>pourquoi</i> de la création.</p> <p>3/ L'<i>Abhidhamma Pitaka</i> : en sept</p>
-----------------------------------	--	---	---	---

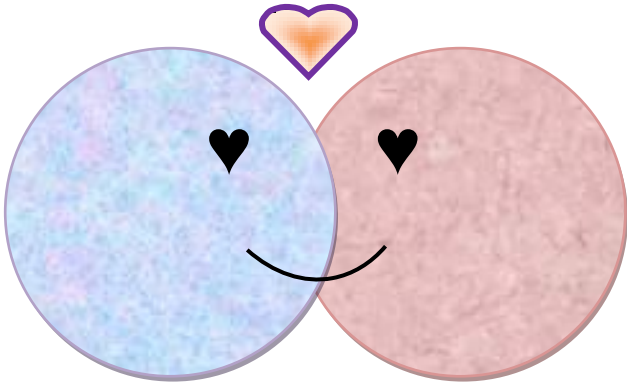
	<p>considérés comme sacrés, ils réfèrent à des apôtres évangélistes (Matthieu, Marc, Luc - qui ne fut pas un apôtre - et Jean).</p>			<p>volumes, contenant une systématisation philosophique de l'enseignement du Bouddha ; car tandis que le <u>dharm</u>a est la doctrine, l'Abhidhamma ("au-dessus de la doctrine") est l'ensemble des commentaires analytiques et psychologiques de l'enseignement du Bouddha.</p>
<p><u>Prêcheurs</u></p>	<p>► <u>Catholique</u> : Curé ou Prêtre ♂, sacerdoce religieux, célibat et chasteté obligatoires, chef religieux = le Pape.</p> <p>► <u>Protestant</u> : Pasteur ♂ ou ♀, laïc, pas de célibat (divorces accordés), pas de chef religieux, pas de hiérarchie cléricale.</p> <p>► <u>Orthodoxe</u> : Pope ♂, sacerdoce religieux, peut se marier <u>avant</u> son ordination (ne peut divorcer qu'une seule fois), hiérarchie cléricale = Patriarcat œcuménique de Constantinople</p>	<p>Rabbin : ♂ ou ♀, laïc d'érudition supérieure et apte à transmettre ses connaissances, réprovoque le célibat (divorce accordé sur consentement mutuel), absence de clergé hiérarchique donc pas de chef religieux.</p>	<p>Imam : ♂, <u>il dirige la prière</u>, absence de clergé hiérarchique donc pas de chef religieux, mais des fonctions différenciées selon les rôles tenus : le Muezzin fait l'appel à la prière ; le Recteur de la mosquée dirige la mosquée ; le Cheikh est un sage, un guide ; le Mufti est l'interprète de la loi, l'Ouléma est le gardien de la tradition musulmane et homme de référence. L'Imam réprovoque le</p>	<p>Lama (Moine ou nonne bouddhistes) : ♂ ou ♀, sacerdoce religieux, célibat obligatoire, chef religieux = le Dalai Lama.</p>

			célibat.	
<u>Lieux de culte</u> (en France)	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Catholique : Église ▶ Protestant : Temple ▶ Orthodoxe : Église byzantine 	Synagogue	Mosquée	Pagode

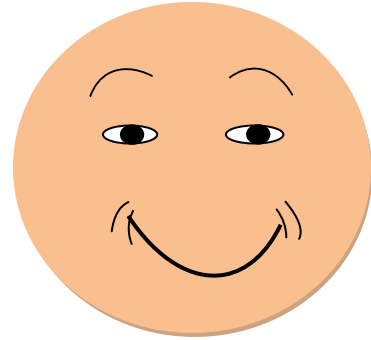
Annexe X

« MES » CARTES EMOTIONNELLES

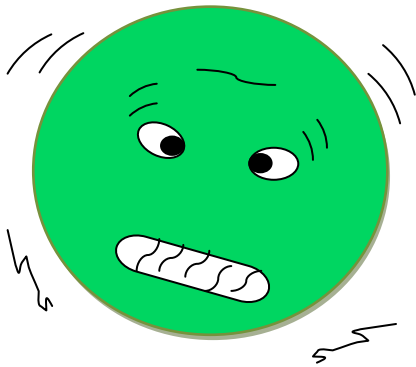
(Selon celles créées par R. Tremblay, 2001 : Figure 21, p. 104)



L'AMOUR



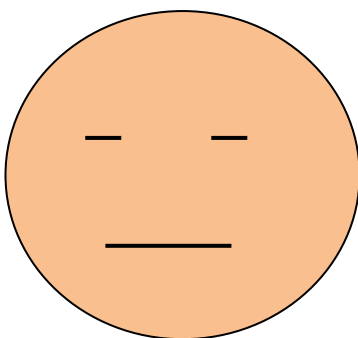
LA JOIE



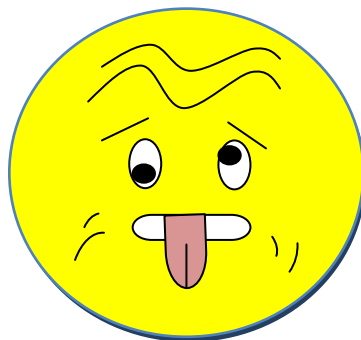
LA PEUR



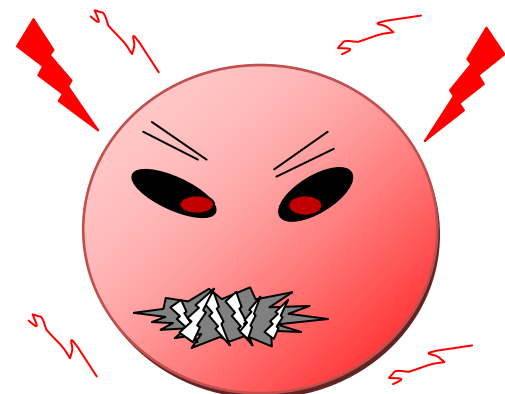
LA TRISTESSE



L'INDIFFÉRENCE



LE DÉGOÛT



LA COLÈRE

Annexe XI

Les Associations Libres

➤ Tableau I : Données recueillies auprès des **PHC (-IMOC et -TC)**

<i>Établissements</i>	<i>Personnes handicapées cérébrales</i>	<i>Types de lésion et âges</i>	<i>Religion Foi Pratique</i>	<i>Mots prononcés</i>
Le Mistral	Abricot	TC (42 ans)	Catholique pratiquante	Couple / mariage / enfants / envies / bonheur / tendresse / pas être forcée (consentement) / douceur / des douceurs
	Airelle	TC (24 ans)	Catholique non pratiquante	Partage / amour / enfants / prince charmant / mariage / on veut tous les deux (consentement)
	Ananas	TC (52 ans)	Athée	« PPPppppffff !!! » (exaspération) / devoir conjugal / obligation / enfant / enfantS
	Asperge	TC (59 ans)	Athée	Difficile ici / pas le choix / se branler ⁵⁵⁷ / j'adore ça ! / « Oh oui, encoreeee !!! » (éclat de rires)
	Avocat	TC (19 ans)	Catholique non pratiquant	Excitation / orgasme / jouissance / amour / plaisir / <i>sex-friend</i> / « rien de sale si on est <i>consentant tous les deux</i> » (me fait un clin d'œil et sourit)
	Artichaut	TC (32 ans)	Juif non pratiquant	Amour / partage / pas d'âges / érection / <i>Viagra®</i>
La Tramontane	Cerise	IMOC (29 ans)	Catholique pratiquante	Amour / faire un bébé / à deux / « pas bien ! » / mariage
	Clémentine	IMOC (36 ans)	Musulmane pratiquante	Viol / forcée (non consentement) / « chut ! » / cochonneries / « ma faute ! » (elle le crie) / fait mal / avortement

⁵⁵⁷ **Se branler** = se masturber, pour un homme (langage vernaculaire ou argotique).

				/ vilaine fille / Puniton d'Allah
	Cacahuète	TC (54 ans)	Protestante Pratiquante ⁵⁵⁸	Amour / impossible / panne sexuelle /éjaculation précoce / pas forcer la copine (consentement) / plaisir tout seul, à deux ... ou plus ! (éclat de rires)
	Citron	TC (44 ans)	Athée	CoupleS / femme avec femme / homme avec homme / homme avec femme
	Céleri	TC (52 ans)	Juif	Sexuel / vital / important dans la vie / amour / drague / partage
	Chou	IMOC (38 ans)	<i>Ne sait pas</i>	S'aimer / la regarder / se faire des bisous sur la joue / se promener main dans la main/ manger à côté d'elle / faire ensemble (consentement) / la voir sourire quand elle me voit (il sourit lui-même)
L'Autan	Myrtille	IMOC (58 ans)	Catholique non pratiquante	Bisous sur la bouche / s'aimer / manger ensemble / se promener ensemble / dormir ensemble / quand on veut tous les deux (consentement)
	Mangue	IMOC (30 ans)	Catholique pratiquante	Se toucher avec la main / caresser les cheveux / marcher ensemble / se regarder dans les yeux / s'embrasser
	Mirabelle	IMOC (32 ans)	Juive pratiquante	(Baisse les yeux) c'est secret / faire l'amour / faire un bébé / pas obligé même si on est marié (consentement)
	Menthe	IMOC (43 ans)	Catholique pratiquant	(Il rougit beaucoup) J'ai pas le droit d'en parler / y faut pas ! / cochonneries / saletés / péché / Dieu me voit

⁵⁵⁸ Petit rappel : tout protestant est reconnu « pratiquant », s'il croit en Dieu et connaît (ou lit) la Bible protestante. Ceux qui ont répondu « Protestant non pratiquant » sont des personnes ayant été élevées en milieu protestant, mais qui aujourd'hui, ne lisent plus la Bible, ne s'en souviennent plus, ou ne souhaitent plus y croire, malgré les stigmates laissées dans leur conscience (ou esprit ?).

	Manioc	IMOC (61 ans)	Musulman pratiquant	(Grimace de désapprobation) T'as pas le droit de dire ce mot ! (Il crie) / (hésitation) ... Et moi non plus ! / Allah te regarde !! (Il se lève en s'en va en grognant)
	Maïs	IMOC (21 ans)	Bouddhiste pratiquant	(Long silence) Je sais pas, je connais pas ce mot ...
Le Noroît	Prune	IMOC (42 ans)	Catholique non pratiquante	Amour / viol / s'embrasser / se tenir par la main / se prendre dans les bras / les 2 sont disent oui (consentement) / fidélité / couple à 2 (binaire) / même chambre / manger avec.
	Pomme	IMOC (47 ans)	Athée	Amour / bisous / jalousie / partage / étreintes / fidélité / se tenir la main / enfants
	Poire	IMOC (57 ans)	Catholique pratiquante	Faire l'amour / s'embrasser / en couple (« Avec Dominique depuis 11 ans ») / Tout nu / se tenir par la main / faire des bisous sur la bouche
	Pêche	IMOC (25 ans)	Catholique non pratiquante	(« Jérémy ! ») (son petit-ami) Homme / faire un bébé / Pilule / se téléphoner / se tenir par la main / se faire des bisous sur la joue / étreinte.
	Poireau	IMOC (66 ans)	Juif pratiquant	Amour / fidélité / entente / les 2 sont d'accords (consentement) / masturbation / plaisir / tolérance / sites de rencontres
	Potiron	IMOC (40 ans)	Athée	Faire l'Amour / Populariser (couple officiel) / tenir la main / partager les repas / faire des bisous (« Mais Stéphanie ne veut pas !! ☹ ») / Maman ne veut pas (« Non, pas de cochonneries ! »)
Le Suroît	Sapotille	TC (23 ans)	Athée	Homosexuel / sexe / sexagénaire / sexy / sexiste / sex-appeal / s'exciter / s'expérimenter

				/ saxophone / s'extasier /s'expatrier / s'exposer / s'exhiber / s'extirper, etc.
	Sorbier	TC (26 ans)	Musulmane non pratiquante	Amour / se toucher le sexe / toucher l'autre (son sexe) / faire un bébé / interdiction / Maman veut pas pour moi / pas musulman / se cacher
	Salicorne	TC (53 ans)	Musulman non pratiquant	Amour / faire l'amour / partager / se cacher toujours / rencontre ou rencontreS / fellation / anus aussi / condom / adultes consentants
	Soja	TC (63 ans)	Athée	Amour /trop de filles ici / manque d'hommes / pas de vrais mecs / tous moitié handicapés de la tête / partage de vie / couple / masturbation faute de mieux ... (air désabusé)
	Sureau	TC (39 ans)	Protestant non pratiquant	Vieux souvenirs / mari / enfants / divorce / malades mentaux et débiles / échanges de bons procédés (sic) / si on consent tous ... / sucer pour une cigarette / canard (explication donnée : sex- toy en forme de canard)
	Salsifis	TC (40 ans)	Athée	Images porno. / Internet / sucer / pénétrer / masturbation / tchat (web) / Messenger® / rencontres / plaisir autonome

➤ **Tableau II** : Données recueillies auprès des **soignants**

<i>Établissements</i>	<i>Soignants</i>	<i>Fonctions</i>	<i>Religion Foi Pratique</i>	<i>Mots prononcés</i>
Le Mistral (TC)	Anémone	IDE	Athée	Normalité / amour / sexe / masturbation / accompagnement / bisexualité
	Amarante	IDE	Catholique pratiquante	Amour / plaisir / épanouissement / enfant / maternité / réciprocité / consentement
	Arum	IDE	Protestant pratiquant	Tabou institutionnel / bornes trop rigides Sexualité cachée / chambres séparées / manque d'éducation sexuelle / homosexualité / recherche du consentement
	Aster	AMP	Athée	Préservatif / sexe / sperme / pénétration / consentement / vagin / conduite déviante
	Amaryllis	AMP	Musulmane non pratiquante	Chérir / amour / partenaire / carcan congréganiste / diabolique pour l'Islam / masturbation / pudeur / intimité / consentement
La Tramontane (TC + IMOC)	Camélia	IDE	Athée	Barrière religieuse / tabou / interdit familial / consentement / homosexualité féminine ou masculine
	Camomille	IDE	Protestante pratiquante	Journée tracée / sextoys / échanges d'amour / pénétrer / famille / physique / consentement
	Colchique	AMP	Protestante pratiquante	Vie normale / amour / prostitution / aide / assistance sexuelle / préservatif / consentement
	Clématite	AMP	Orthodoxe non pratiquante	Amour / partage / baisers / caresses / tendresse / intimité / multiplicité (renouvellement de l'acte sexuel)
	Châtaignier	AMP		Plein de chéri(e)s (multipartenariat)

			Bouddhiste converti	bisexuel) / amusements / consentement / bons moments / extase / jouissance / orgasme / énergie positive
L'Autan (IMOC)	Mimosa	IDE	Musulmane pratiquante	Vie affective / formatage religieux / droit à une vie / chemin d'évolution
	Muflier	AMP	Juive Non pratiquante	Exhibitionnisme volontaire / homosexualité choisie ou subie / gêne / gémissements / carence éducative / consentement
	Marguerite	AMP	Athée	Tabou / honte / moqueries / impossibilité / consentement / amours déçues
Le Noroît (IMOC)	Pétunia	IDE	Catholique non pratiquante	Amour / deux / engagement / mariage ou PACS / homme et femme / enfants / pour la vie / Plaisir / tendresse / caresses / coït sans brutalité / respect
	Primevère	IDE	Musulmane pratiquante	Amour / masturbation / violences / non consentement / maltraitance / refus et déni
	Pissenlit	AMP	Athée	Aidance ou assistance sexuelle / amour / consentement / complexité / réalité / faits concrets / reproduction incontrôlée / Pilule / IVG
	Pâquerette	AMP	Catholique non pratiquante	Surveillance amoureuse / vigilance / contrôle / consentement / suivi / Projet Individuel d'Accompagnement / loi / mensonges
Le Suroît (TC)	Souci	IDE	Catholique pratiquante	Masturbation masculine / intimité / affectivité / liberté / tolérance / consentantS / distance professionnelle
	Sauge	AMP	Catholique non pratiquante	Homosexualité / hétérosexualité / tolérance / non visible / couple / droit à la vie / consentement réciproque

	Seringuât	AMP	Catholique pratiquante	Amour / envies / tolérance / générosité / accord des 2 (consentement) / don de soi / don d'amour / enfantement
--	-----------	-----	---------------------------	---

➤ **Tableau III** : Données recueillies auprès des « **Trois A** »

<i>Établissements</i>	<i>« Trois A »</i>	<i>Liens</i>	<i>Religion Foi Pratique</i>	<i>Mots prononcés</i>
Le Mistral (TC)	Aumônière	Père	Protestant pratiquant	Bonheur / vie à deux / deux pareils (handicapés) / pas vierge / consentement / améliorer le quotidien
	Amandine	Mère	Protestante pratiquante	Normalité / ami(e) / vie-d'avant-l'accident / échanges / partage / droit / consentement
	Amadeus	Frère	Athée	Prostitution / normalité / assistance sexuelle / amour / aider / partager / soulager la souffrance / volonté (consentement)
	Amaretto	AVS privé	Athée	Accompagner / aider / assistance sexuelle / préservatif / rappels des règles de base (dont le consentement) / politesse / respect
	Apple pie	Ex-mari	Catholique Non pratiquant	Tourner la page / avancer, mais pas ensemble / joies du quotidien / casser la routine / deuil / accord (consentement)
La Tramontane (TC + IMOC)	Chocolatine	Mère d'IMOC	Athée	Amour / échanger et consentir au partage / partage / joies / rires / tendresse / caresses / baisers
	Caraméline	Sœur d'IMOC	Juive Pratiquante	désaccord (non consentement de la PHC et de la famille) / Pas adaptée / viol / tutelle / hors cadre normal / profit de faiblesse / protection / vulnérabilité / sécurité
	Cookie	Ami	Athée	Souvenirs / jeunesse

		d'enfance de TC		/ trivialité / consentement / conquêtes / pornographie / poursuite d'une vie normale / amour / normal / vie-d'avant-le-trauma.
	Croustillante	Fille de TC	Catholique non pratiquante	Nouvelle vie / consentement / nouvelles amours / reconstruction de soi / rétablissement moral / capote ou Pilule
L'Autan (IMOC)	Meringue	Mère	Catholique non pratiquante	Vulnérabilité / consentement abus de faiblesse / secret intime / accompagnement / méconnaissance de l'amour
	Macaron	Père	Athée	Rapports sexuels / amour relation consentie (consentement) / hétéro- homosexualité / protection / prévention / information / suivi médical
	Malabar	Demi-frère utérin	Musulman pratiquant	Copain-copine / pulsions / pas de consentement traductible / traitements médicamenteux / Bromure / camisole chimique / protection
	Marshmallow	Mère	Musulmane pratiquante	Privilège des gens « normaux » (sic) / pornographie / asexués / est encore un enfant / sera toujours un enfant / sera un enfant toute sa vie
Le Noroît (IMOC)	Pistache	Tante	Catholique pratiquante	pas de réel consentement Risque de grossesse / contraception / IVG / impossible / pornographie / viol / incompréhension
	Panacotta	Belle-sœur	Musulmane non pratiquante	Vulnérabilité / secrète / consentement / intimité / fragilité / tutelle / méconnaissance de l'amour
	Praline	Bénévole ♀	Athée	Rapports sexuels consentis / amour / relation / prévention / hétéro- homosexualité / protection / informationS / suivi médical
	Popcorn	Père	Catholique pratiquant	Complexe / pourquoi faire ? (sic) / inutile / pas de plaisir / consentement impossible

				/ pas de procréation / fragilité / déception / souffrance morale
Le Suroît (TC)	Smoothie	Fils	Catholique pratiquant	Pudeur / normalité / vie à deux / amour / partage / nouvelle vie / consentir à deux
	Sucette	Mère	Juive non pratiquante	Évidence / femme épanouie / amour tendresse / partages / plaire / accord (consentement) / plaisir / faire plaisir / se faire plaisir / jouir de la vie
	Smarties	Ex-épouse	Catholique pratiquante	Refaire sa vie / reconstruire / deuilS / re-normalisation / difficultés d'une nouvelle vie / raumatisme moral (en + du trauma. physique et mental)
	Sablé	Ex-patron	Athée	Bien sûr ! / aider / sexe vital / accompagnement vers prostituée / si consentement / énergie vitale / tendresse

Les Cartes Émotionnelles

➤ Tableau I' : Données recueillies auprès des **PHC**

<i>Établissements</i>	<i>Personnes Handicapées Cérébrales</i>	<i>Types de lésion et âges</i>	<i>Carte Émotionnelle choisie</i>
Le Mistral	Abricot	TC (42 ans)	AMOUR
	Airelle	TC (24 ans)	AMOUR
	Ananas	TC (52 ans)	AMOUR
	Asperge	TC (59 ans)	JOIE
	Avocat	TC (19 ans)	JOIE
	Artichaut	TC (32 ans)	AMOUR

La Tramontane	Cerise	IMOC (29 ans)	AMOUR
	Clémentine	IMOC (36 ans)	DÉGOÛT
	Cacahuète	TC (54 ans)	TRISTESSE
	Citron	TC (44 ans)	JOIE
	Céleri	TC (52 ans)	AMOUR
	Chou	IMOC (38 ans)	AMOUR
L’Autan	Myrtille	IMOC (58 ans)	AMOUR
	Mangue	IMOC (30 ans)	AMOUR
	Mirabelle	IMOC (32 ans)	PEUR
	Menthe	IMOC (43 ans)	PEUR
	Manioc	IMOC (61 ans)	COLÈRE
	Maïs	IMOC (21 ans)	INDIFFÉRENCE
Le Noroît	Prune	IMOC (42 ans)	PEUR
	Pomme	IMOC (47 ans)	AMOUR
	Poire	IMOC (57 ans)	AMOUR
	Pêche	IMOC (25 ans)	AMOUR

	Poireau	IMOC (66 ans)	AMOUR
	Potiron	IMOC (40 ans)	PEUR
Le Suroît	Sapotille	TC (23 ans)	INDIFFÉRENCE
	Sorbier	TC (26 ans)	AMOUR
	Salicorne	TC (53 ans)	AMOUR
	Soja	TC (63 ans)	DÉGOÛT
	Sureau	TC (39 ans)	TRISTESSE
	Salsifis	TC (40 Ans)	JOIE

➤ **Tableau II'** : Données recueillies auprès des **soignants**

<i>Établissements</i>	<i>Soignants</i>	<i>Fonctions</i>	<i>Carte Émotionnelle choisie</i>
Le Mistral (TC)	Anémone	IDE	AMOUR
	Amarante	IDE	AMOUR
	Arum	IDE	TRISTESSE
	Aster	AMP	AMOUR
	Amaryllis	AMP	AMOUR
La Tramontane (TC + IMOC)	Camélia	IDE	COLÈRE

	Camomille	IDE	TRISTESSE
	Colchique	AMP	AMOUR
	Clématite	AMP	AMOUR
	Châtaignier	AMP	AMOUR
L'Autan (IMOC)	Mimosa	IDE	TRISTESSE
	Muflier	AMP	COLÈRE
	Marguerite	AMP	COLÈRE
Le Noroît (IMOC)	Pétunia	IDE	AMOUR
	Primevère	IDE	COLÈRE
	Pissenlit	AMP	TRISTESSE
	Pâquerette	AMP	PEUR
Le Suroît (TC)	Souci	IDE	PEUR
	Sauge	AMP	AMOUR
	Seringuât	AMP	AMOUR

➤ **Tableau III'** : Données recueillies auprès des « **Trois A** »

<i>Établissements</i>	<i>« Trois A »</i>	<i>Liens</i>	<i>Carte Émotionnelle choisie</i>
Le Mistral (TC)	Aumônière	Père	JOIE
	Amandine	Mère	JOIE
	Amadeus	Frère	JOIE
	Amaretto	AVS privé	JOIE
	Apple pie	Ex-mari	JOIE

La Tramontane (TC + IMOC)	Chocolatine	Mère d'IMOC	JOIE
	Caraméline	Sœur d'IMOC	DÉGOÛT
	Cookie	Ami d'enfance de TC	JOIE
	Croustillante	Fille de TC	JOIE
L'Autan (IMOC)	Meringue	Mère	PEUR
	Macaron	Père	PEUR
	Malabar	Demi-frère	JOIE
	Marshmallow	Mère	DÉGOÛT
Le Noroît (IMOC)	Pistache	Tante	PEUR
	Panacotta	Belle-sœur	PEUR
	Praline	Bénévole ♀	INDIFFÉRENCE
	Pop corn	Père	PEUR
Le Suroît (TC)	Smoothie	Fils	JOIE
	Sucette	Mère	JOIE
	Smarties	Ex-épouse	JOIE
	Sablé	Ex-patron	JOIE

Annexe XII

Page 1/2
(Recto)

Humiliation, **insultes**,
violences, escroquerie, **enfermement**
négligences...

Appelez le 3977

Le numéro national d'appel
contre la maltraitance
envers les personnes âgées
et les personnes handicapées

du lundi au vendredi
de 9 h à 19 h

Coût d'un appel local depuis un téléphone fixe.

Des professionnels **vous écoutent,**
vous soutiennent, vous orientent.

www.travail-solidarite.gouv.fr

Personnes âgées
personnes
handicapées



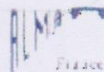
La maltraitance
est une **réalité**
il faut en **parler**

Victimes ou témoins, appelez le :

3977

Des professionnels **vous écoutent,**
vous soutiennent, vous orientent.

Conception et réalisation : DICOV / Ministère du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité • Crédit photo : matton.fr • Janvier 2008 • DICOV 08010



la maltraitance

La maltraitance dont les **personnes âgées** et les **personnes handicapées** peuvent être **victimes** est un phénomène complexe. La notion de **maltraitance** renvoie une diversité de situations allant de la négligence à la violence.

Elle correspond le plus souvent à une succession de petits actes qui, réunis, créent les conditions de l'isolement et de la souffrance des personnes.

Quelques exemples de maltraitance :

- brutalité, sévices ;
- infantilisation, humiliation ;
- abus de confiance ;
- défaut de soins ;
- privation ou violation de droits.

Chacun d'entre nous peut y être confronté dans son environnement familial, privé ou professionnel.

La maltraitance peut exister à domicile ou en établissement. Elle concerne les personnes âgées comme les personnes handicapées.

Elle **doit être combattue** avec détermination pour protéger toutes celles et tous ceux, en situation de fragilité, qui ne peuvent se défendre.

appelez

le **3977**

un numéro national unique
et un traitement local des situations

Numéro national unique

Ouvert
du lundi au vendredi de 9 h à 19 h
coût d'un appel local depuis un téléphone fixe

Ce numéro est destiné

- aux personnes âgées et aux personnes handicapées, victimes de maltraitances ;
- aux témoins de situations de maltraitance, entourage privé et professionnel ;
- aux personnes prenant soin d'une personne âgée ou handicapée et ayant des difficultés dans l'aide apportée.

Des professionnels à votre écoute

Vous trouverez écoute spécialisée, soutien, conseils.

Un suivi de chaque situation

Si vous le souhaitez, une prise en charge de proximité sera réalisée par les acteurs locaux.

Annexe XIII

PLAN

ÉDUCATION ET FORMATION DES PROFESSIONNELS ET DES AIMANTS-AIDANTS-ACCOMPAGNANTS À LA SEXUALITÉ DES ADULTES HANDICAPÉS CÉRÉBRAUX INSTITUTIONNALISÉS

- 1. GÉNÉRALITÉS**

- 2. LES REPRÉSENTATIONS DE LA SEXUALITÉ**
 - 2.1. APPROCHE PLURIDISCIPLINAIRE
 - 2.1.1. Historiquement
 - 2.1.2. Anthropologiquement
 - 2.1.3. Biologiquement
 - 2.1.4. Psychologique
 - 2.1.5. Socio-politiquement
 - 2.1.6. Artistiquement
 - 2.2. UNE SEXUALITÉ POUR COMMUNIQUER

- 3. LE DÉVELOPPEMENT DE LA SEXUALITÉ**
 - 3.1. LE DÉVELOPPEMENT INCONSCIENT
 - 3.1.1. Pendant la grossesse
 - 3.1.2. À la naissance
 - 3.1.3. Au cours de l'enfance
 - 3.1.4. Au départ de la vie
 - 3.2. LES THÉORIES DU DÉVELOPPEMENT
 - 3.2.1. Stade oral
 - 3.2.2. Stade anal
 - 3.2.3. Stade phallique
 - 3.2.4. Phase œdipienne
 - 3.2.5. L'éveil sociétal
 - 3.2.6. La puberté
 - 3.2.7. Le stade adulte

- 4. LES OBSTACLES À LA SEXUALITÉ EN INSTITUTION**
 - 4.1. L'INSTITUTION ELLE-MÊME
 - 4.2. LA FAMILLE
 - 4.3. LE RÉSIDANT LUI-MÊME
 - 4.4. LA SOCIÉTÉ
- 5. ASPECTS JURIDIQUES**

- 5.1. DÉFINITION JURIDIQUE DU HANDICAP
- 5.2. CADRE JURIDIQUE DE LA SEXUALITÉ
 - 5.2.1. Le cadre juridique existant
 - 5.2.2. Les protections juridiques
 - 5.2.3. Les limites de la loi
 - 5.2.4. L'autorité parentale
- 5.3. QUELQUES LOIS
 - 5.3.1. Circulaire du 10 décembre 1996
 - 5.3.2. Loi du 4 juillet 2001
 - 5.3.3. Loi du 2 janvier 2002
 - 5.3.4. Loi du 11 février 2005
- 5.4. LES DEVOIRS DE LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE
 - 5.4.1. Sa responsabilité civile
 - 5.4.2. Sa responsabilité pénale

6. L'ÉDUCATION À LA SEXUALITÉ

- 6.1. CE QU'IL FAUT PRÉALABLEMENT DÉFINIR
 - 6.1.1. Le cadre
 - 6.1.2. Les objets et le public visé
 - 6.1.3. Le rôle de l'intervenant
 - 6.1.4. Les partenaires
- 6.2. LES OUTILS À LA SEXUALITÉ DES HANDICAPÉS MENTAUX
 - 6.2.1. DVD et revues pornographiques
 - 6.2.2. Sextoys, poupées gonflables, etc.
 - 6.2.3. Cybersexualité : sites de rencontres spécialisés
 - 6.2.4. Préservatifs adaptés

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE, SITOGRAPHIE (WEBOGRAPHIE), FILMOGRAPHIE

→ **MATÉRIELS PÉDAGOGIQUES,**

→ **ADRESSES DE SITES DE RENCONTRES SPÉCIALISÉES,**

→ **VIDÉOS DE DÉMONSTRATION DE POSE DE PRÉSERVATIFS POUR**

PERSONNES HANDICAPÉES (avec difficultés de préhension manuelle, de préhension fine, d'hyper-spasticité des mains).

Annexe XIV

PLAN

ÉDUCATION À L'INTIMITÉ ET À LA SEXUALITÉ DES ADULTES HANDICAPÉS CÉRÉBRAUX INSTITUTIONNALISÉS

- 1. GÉNÉRALITÉS**
- 2. LES REPRÉSENTATIONS DE LA SEXUALITÉ**
 - 2.1. APPROCHE PLURIDISCIPLINAIRE
 - 2.1.1. Historiquement
 - 2.1.2. Anthropologiquement
 - 2.1.3. Biologiquement
 - 2.1.4. Psychologique
 - 2.1.5. Socio-politiquement
 - 2.1.6. Artistiquement
 - 2.2. UNE SEXUALITÉ POUR COMMUNIQUER
- 3. LES GRANDS STADES DU DÉVELOPPEMENT DE L'HUMAIN**
 - 3.1.1. Stade phallique
 - 3.1.2. L'éveil sociétal
 - 3.1.3. La puberté
 - 3.1.4. Le stade adulte
- 4. LES FREINS À LA SEXUALITÉ EN INSTITUTION**
 - 4.1. L'INSTITUTION OÙ VOUS VIVEZ
 - 4.2. CERTAINS MEMBRES DE VOTRE (VOS) FAMILLE(S)
 - 4.3. VOUS-MÊME
 - 4.4. LA SOCIÉTÉ DU DEHORS
- 5. LA VULNÉRABILITÉ**
 - 5.1. VOTRE DÉFINITION DU HANDICAP
 - 5.2. LA MALTRAITANCE : UNE RÉALITÉ À DÉNONCER
 - 5.3. FILMOGRAPHIE
- 6. ASPECTS JURIDIQUES**
 - 6.1. CE QUE DIT LA LOI DE LA SEXUALITÉ
 - 6.1.1. Le cadre juridique existant
 - 6.1.2. Les protections juridiques
 - 6.1.3. Les limites de la loi
 - 6.1.4. L'autorité parentale

6.2. QUELQUES NOTIONS DE LOIS

- 6.2.1. Circulaire du 10 décembre 1996
- 6.2.2. Loi du 4 juillet 2001
- 6.2.3. Loi du 2 janvier 2002
- 6.2.4. Loi du 11 février 2005

7. L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ SEXUELLE

7.1. LE LIVRE-OUTILS DE *Réjean TREMBLAY*

7.2. LES OUTILS À LA SEXUALITÉ

- 7.1.1. DVD et revues pornographiques
- 7.1.2. Sextoys, poupées gonflables, etc.
- 7.1.3. Cybersexualité : sites de rencontres spécialisés
- 7.1.4. Préservatifs adaptés

CONCLUSION

Annexe XV

Sites (web) de rencontres spécialisés



- www.amputlove.fr
- www.gralon.net
- www.handicapeo.fr
- www.handicaprencontre.fr
- www.handigay.com
- www.handylove.com
- www.handi-rencontres.fr
- www.handiscuter.fr
- www.handistory.com
- www.handivox.com
- www.idylive.fr
- www.nouvelles-rencontres.com
- www.proxihandicap.com

Annexe XVI



LES AMIS DE L'ATELIER
SERVICES ET ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX

Foyer de vie

2 rue St Paul

77570 BOUGLIGNY

Comment mieux accompagner
la vie affective et sexuelle des résidents ?

Guide à l'attention des professionnels

Date : Décembre 2013

SOMMAIRE

A. Contexte et présentation de la démarche

1. Présentation de la démarche
2. Fondements législatifs, éthique et valeurs
3. Le public accueilli
4. Leurs familles et/ou représentant légaux
5. Les professionnels

B. La réflexion engagée

1. L'intimité

- 1.1 Approche historique et sociologique
- 1.2 Définition retenue
- 1.3 Vécu institutionnel
- 1.4 Orientations

2. La pudeur

- 2.1 Approche historique et sociologique
- 2.2 Définition retenue
- 2.3 Vécu institutionnel
- 2.4 Orientations

3. Espace privé / espace public

- 3.1 Approche historique et sociologique
- 3.2 Définition retenue
- 3.3 Vécu institutionnel
- 3.4 Orientations

4. Le rapport au corps

- 4.1 Approche historique et sociologique
- 4.2 Définition retenue
- 4.3 Vécu institutionnel
- 4.4 Orientations

5. Comment parler de sexualité ?

- 5.1 Approche historique et sociologique
- 5.2 Définition retenue
- 5.3 Vécu institutionnel
- 5.4 Orientations

C. Le dispositif pour un accompagnement de la vie affective et sexuelle de qualité

1. Une meilleure identification du foyer

2. Une harmonisation des pratiques professionnelles à partir d'actions concrètes

- 2.1 Mise en place d'outils communs de repérage des besoins, d'accompagnement et de suivi individualisé
- 2.2 Développement et création d'activités et ateliers visant à la prise en compte des notions de VAS
- 2.3 Des actions et règles communes au quotidien
- 2.4 Maintien d'une réflexion permanente

3. La formation des professionnels

4. Le travail avec les familles

5. Le développement du partenariat

D. L'évaluation

A - Contexte et présentation de la démarche :

1. Présentation de la démarche :

Sous l'impulsion de la Fondation, le foyer s'est inscrit depuis 2001 dans un processus d'accompagnement à la vie affective et sexuelle de ses résidents. En 2005, la réflexion institutionnelle permet de mettre en place divers ateliers pour répondre aux besoins, aux demandes et aux capacités des résidents à aborder leur vie affective et sexuelle animés par des professionnels formés pour certains et accompagnés dans leurs pratiques par la psychologue. Progressivement, la dimension affective et sexuelle fait partie intégrante de la prise en charge globale du résident.

Le dispositif des ateliers mis en place s'est essoufflé dans la durée, le personnel a changé... Une nouvelle réflexion institutionnelle est nécessaire pour répondre à notre mission d'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies au regard des évolutions de notre public et de l'ensemble du personnel. En septembre 2012, l'institution s'y engage avec l'appui de l'association Estim'.

La première étape consiste à l'écriture du projet par un comité de pilotage dit COFIL avec la collaboration de l'ensemble du personnel dans les différentes phases de son élaboration. Il répond à la nécessité de construire des repères communs, une ligne directrice, une mise en sens et un consensus dans les pratiques professionnelles, la construction d'un outil de travail visant le bien-être et la bientraitance des résidents et des professionnels, un guide qui s'appliquera dans les pratiques quotidiennes.

La deuxième étape est une démarche de formation collective afin d'améliorer la prise en charge globale de chaque personne accueillie conformément aux valeurs et pratiques professionnelles définies.

Afin que cette nouvelle dynamique se développe et évolue en fonction des besoins et des questions, le COFIL restera garant de la démarche continue de réflexion, de formation, de la mise en œuvre effective d'actions individuelles et collectives et de son évaluation permanente.

2. Fondements législatifs, éthique et valeurs :

L'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies au foyer de Bougigny s'inscrit en référence au cadre légal, à la charte de la Fondation, au projet d'établissement et à son règlement de fonctionnement.

La loi du 2 janvier 2002 affirme le droit au respect de l'intimité des usagers des établissements médico-sociaux : « l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité... » (article7).

Ces droits sont réaffirmés par la loi du 11 février 2005 qui définit le principe de non discrimination.

La prise en compte de la sexualité dans les institutions répond également à une exigence législative relative à la prévention du VIH (circulaire du 10 décembre 1996).

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 précise les droits accordés aux personnes en situation de handicap, soit : le respect de la vie privée (art.22), le droit à l'éducation (art.24), le respect de la liberté de faire ses propres choix ... (art.19).

Le Conseil de l'Europe a également affirmé dans la déclaration du 9 avril 1992 le droit à « ... l'éducation affective et sexuelle des déficients intellectuels par une meilleure prise en compte de la particularité de leur situation et la possibilité de satisfaire leurs besoins affectifs et sexuels...».

L'écriture de ce guide a pour but :

- de donner des repères à tous les acteurs participant à la vie de l'établissement,
- de guider les professionnels pour répondre au mieux aux besoins et aux attentes des résidents en harmonisant les pratiques autour de valeurs et pratiques communes.
- et d'apporter un éclairage aux résidents, à leurs familles et / ou représentants légaux de la démarche engagée.

Ainsi, l'établissement s'engage à poursuivre, développer et promouvoir un accompagnement à la vie affective et sexuelle bientraitant auprès de chacune des personnes accueillies conciliant :

- le respect de l'expression affective et sexuelle singulière de chaque personne,
- le devoir de protection dû à des personnes vulnérables,
- le respect de l'intimité de la vie privée de chacun,
- la protection de tous au sein du foyer.

Le fondement éthique de cette démarche s'articule autour des valeurs suivantes : la singularité, le respect, la bienveillance et l'épanouissement global.

L'accompagnement vise l'épanouissement global de la personne et le développement de ses capacités à agir librement et de façon adaptée prenant en compte les responsabilités liées à la démarche.

3. Le public accueilli :

Au 1^{er} octobre 2013, le foyer accueille 20 hommes (61%) et 13 femmes (39%) en situation de handicap mental (73%) et psychique (27%) présentant pour certains de troubles associés.

L'âge moyen est de 35 ans en sachant que le plus jeune à 22 ans et le plus âgé à 55 ans. 27% de notre public a entre 20 et 30 ans et 60% entre 30 et 40 ans ce qui est relativement jeune.

Au niveau de leur vie affective, il est intéressant de noter que :

- 80% des résidents ont des relations avec leurs familles. Plus de 70% s'y rendent régulièrement en week-end et en vacances.
- 8% partent en week-end chez des amis ou les invitent au foyer.
- 60% partent en vacances avec des organismes adaptés.
- 40% enfin des résidents ont une relation de couple connue (pour la plupart en interne).

Cette dimension de la vie affective et sexuelle, et notamment leurs relations familiales, amicales et amoureuses, est bien souvent inscrite dans le projet individualisé de chaque personne afin qu'elle soit accompagnée, maintenue, voire développée en fonction des besoins et des compétences de chacun.

L'accompagnement de la vie affective et sexuelle des résidents tient compte des problématiques, besoins, et demandes repérés au quotidien :

- au regard de leur handicap, les résidents ont plus ou moins la capacité de comprendre et d'intégrer les notions d'intimité, de pudeur, d'espace privé/public.
- Au regard de la représentation du schéma corporel différente pour chacun d'eux.
- Au regard de l'expression de leurs émotions, de leur affectivité passant par le langage verbal (souvent pauvre) mais également par le langage corporel (symptômes, passages à l'acte, agressivité, apathie ...) qui n'est pas toujours aisé à comprendre, interpréter en restant au plus juste de leur demande.
- Au regard de résidents vivant pour la plupart en institution depuis plusieurs années et n'ayant pas forcément acquis les codes sociaux répondant à une éthique de respect de leur personne singulière mais régissant aussi leurs rapports aux autres et la responsabilité que cela implique.
- Au regard des professionnels faisant souvent partie de leur espace intime sans qu'ils se posent de questions.
- Au regard des difficultés relationnelles avec autrui n'étant pas sans effet sur l'ensemble de leurs relations sociales, et en particulier leurs relations affectives, amicales, amoureuses... Cette problématique étant accentuée du fait de la vie en collectivité inhérente à une vie en foyer.

Leur vulnérabilité est très inégale selon la nature de leur handicap. Cela nécessite pour certains, certaines un encadrement plus protecteur, contenant et aidant tout en tenant compte des compétences de chacun afin de stimuler, aider, développer ou maintenir une autonomie et une responsabilisation nécessaire à l'estime de soi et l'épanouissement personnel.

► Paroles de résidents :

« *Je ne veux pas qu'il me touche* ».

« *Pourquoi ça marche pas ... c'est toujours tout mou* ».

« *Pourquoi je dois fermer la porte de ma chambre ?* ».

« *C'est bien les weekend à deux !* ».

« *Ça me dérange pas que les éducateurs rentrent dans ma chambre* ».

« *J'aime pas qu'on frappe à ma porte* ».

« *J'aime bien être dans ma chambre ; c'est chez moi* »

« *Je veux un câlin* » (demande adressé à un éducateur).

« *Je veux passer toute ma vie avec elle* ».

4. Leurs familles et/ou représentants légaux :

Les représentants légaux nommés par le juge des tutelles tiennent compte de la dimension affective et sexuelle de leur protégé inscrite de leur mission de protection.

Au 1^{er} septembre 2013, sur 33 personnes accueillies, 30 bénéficient d'une mesure de protection (tutelle et curatelle) dont 8 sont exercées par des services habilités. Les représentants légaux sont donc pour la plupart les parents ou fratrie ou encore des membres de la famille élargie (beau frère...) pour 22 résidents.

Les parents connaissent pour la plupart le fonctionnement des institutions et sont soucieux du bien être de leur enfant dans ce cadre et en particulier dans celui de leur vie affective et sexuelle, même si cette question est parfois difficilement abordée (éducation, culture, réserve,).

Ils sont attentifs :

- au respect de l'intimité de leur enfant par les équipes éducatives
- aux relations de leur enfant avec les autres, et notamment leur amitié et leur amour
- a une protection adaptée

Ils expriment également des questions, voire des inquiétudes concernant leurs relations amoureuses et sexuelles dès que les prémisses d'une relation proche avec une autre personne leur apparaissent.

Le droit à une vie intime et sexuelle se heurte avec leur désir de protection (surprotection), leur incapacité à voir leur enfant comme un adulte sexué avec des désirs, des besoins y compris affectifs et sexuels. Il peut exister des éléments de culpabilité par rapport à la genèse du handicap, une difficulté à aborder les questions de sexualité du fait de leur âge (question de génération), éducation, valeurs et du fait de leurs propres représentations. Ils s'inquiètent de savoir si les déficits de leur enfant les rendent capable d'appréhender tout ce qu'une relation amoureuse implique et qu'elle sera la mesure possible du consentement mutuel. La limite de leur bienveillance et de leur ouverture d'esprit concerne la question d'une éventuelle paternité ou maternité. Celle-ci leur apparaît comme inconcevable et les replonge dans les bouleversements psychologiques de la naissance de leur enfant handicapé. Ils refusent que leur histoire puisse se reproduire ou qu'ils soient contraints d'assurer à nouveau l'éducation d'un bébé à l'âge d'être grands parents. Cette prise en charge dont la pérennité de la relation serait compromise par leur âge, ne manquerait pas de susciter un surcroît d'angoisse. Ils seraient confrontés à la répétition d'un traumatisme.

Il est donc essentiel que la démarche institutionnelle d'accompagnement à la vie affective et sexuelle des résidents soit connue et comprise par les familles et représentants légaux afin de ne pas mettre le résident dans une situation inconfortable (contradiction dans l'accompagnement, conflit de loyauté...). Chacun a besoin d'être entendu, rassuré et accompagné pour que les besoins et les attentes de la personne accueillie soient précisément pris en compte dans son intérêt (épanouissement affectif, autonomie, responsabilisation..).

L'accompagnement des familles et/ou représentants légaux est donc également essentiel à penser dans notre dispositif sous forme de groupes de paroles par exemple.

5. Les professionnels :

À partir de deux enquêtes menées auprès des professionnels, il est mis en évidence que la majorité du personnel repère :

- ses capacités et limites à répondre aux demandes des résidents,
- sa relative capacité à verbaliser et échanger sur les questions relatives à la vie affective et sexuelle des résidents en fonction de ses valeurs personnelles et son parcours professionnel ;

et sollicite :

- des espaces de paroles pour réfléchir son positionnement individuel en référence à des valeurs et positions institutionnelles communes clarifiées,
- une amélioration de l'accompagnement éducatif au quotidien sur les questions de l'intimité, les relations affectives, la sexualité à partir de réponses communes élaborées collectivement,
- une nouvelle organisation interne concernant les ateliers de vie affective et sexuelle est attendue (formation, animation, analyse),
- le développement d'un partenariat avec des structures compétentes extérieures pour apporter des réponses aux résidents sur des questions concernant plus particulièrement leur sexualité (le planning familial, par exemple),
- une appropriation de la démarche en cours,
- une action de formation pour développer, consolider une harmonisation des pratiques professionnelles.

► Paroles de professionnels :

« *Comment répondre au désir d'enfant ?* ».

« *Que fait-on des demandes de relations intimes de la part d'un résident en stage avec une personne du foyer ?* ».

« *A-t-on le droit d'interdire des relations sexuelles ?* ».

« *Comment répondre aux inquiétudes d'une famille par rapport à l'engagement de leur enfant dans une relation amoureuse ?* ».

« *Comment s'assurer du consentement mutuel ?* ».

B. La réflexion engagée :

Pendant une année, la réflexion du COPIL en lien régulier avec l'ensemble du personnel a travaillé à partir de cinq thèmes essentiels à l'accompagnement de la vie affective et sexuelle : l'intimité, la pudeur, l'espace public et l'espace privé, le rapport au corps et la sexualité.

La démarche a permis de repérer pour chaque thème une approche historique et sociologique et de dégager une définition commune à l'ensemble du personnel, notre vécu actuel (pratiques, questionnements..) au sein du foyer et les orientations générales que nous souhaitons prendre pour améliorer et développer nos accompagnements tant collectifs qu'individuels.

1. L'intimité :

1.1 Approche historique et sociologique :

Le mot intimité vient du latin « intimus » qui signifie « qui est le plus en dedans, le plus intérieur ». Au XIV^{ème} siècle, il qualifie d'abord des relations étroites entre deux personnes, au XVI^{ème} siècle, la vie intérieure d'une personne au sens de ce « qui se trouve au plus profond d'un être ». Au XVIII^{ème} siècle l'Etat concède à l'individu des secrets légitimes qui lui sont indispensables pour le mobiliser, consolider son sentiment de confiance, pour susciter en lui un « for intérieur » qui puisse augmenter son champ d'action en dehors ou à côté de l'ordre public. La nuance de « personne, privé, secret et d'intimité » se développe au XIX^{ème} siècle.

À partir du milieu du XX^{ème} siècle, sous l'influence à la fois de la scolarisation des jeunes filles et femmes et du mouvement féministe, naît une période pendant laquelle les membres du couple revendiquent une certaine intimité personnelle, c'est-à-dire le droit à avoir une vie indépendante de leur conjoint et autonome, au moins en partie. L'intimité familiale abriterait désormais une distinction supplémentaire, l'intimité « personnelle » pour les femmes comme pour les hommes (ces derniers ont eu accès, avant elles au XIX^{ème}, à cette indépendance, associée à la sphère publique).

On assiste à un renforcement progressif des individus face au groupe d'appartenance, du droit des femmes et des hommes, et des enfants également, à décider d'eux-

mêmes et à rester propriétaires d'eux-mêmes, notamment de leurs corps. Vis-à-vis de leur conjoint, ils veulent préserver une certaine intimité personnelle. Pour eux, la vie commune peut être source d'empiètements, ainsi peuvent-ils lutter contre la fusion avec l'autre. Ils cherchent à inventer des formes de vie conjugale qui sachent respecter leurs revendications de rester libres tout en devenant des individus « avec ».

1.2 Définition retenue :

L'intimité peut être définie comme une relation de soi à soi et dans un second temps de soi aux autres. La notion d'intimité pose donc l'existence d'une limite qui sépare deux mondes : un monde que les autres ne peuvent pas voir sans un accord préalable de la personne et un autre visible à tous (image de soi).

L'intimité est une notion qui varie selon la culture, l'éducation dont la personne est issue mais aussi selon les moments et les lieux. Elle se construit, s'entretient et se protège au fil du temps. Ainsi, une partie de notre personnalité reflète notre intimité que l'on ne peut pas cachée. Une autre partie est un espace plus personnel que l'on désire partager avec autrui ou pas. Il s'agit d'un espace apparenté au jardin secret.

L'intimité s'appréhende par l'intermédiaire d'un espace qualifié de privé. Ses valeurs sont celles de la discrétion et du discernement de ce que l'on laisse voir à l'autre (l'image, la pensée...). C'est un espace médiateur entre l'intime et le collectif (ou encore le public).

1.3 Vécu institutionnel :

Dans les lieux institutionnels comme un foyer de vie, le collectif vient fragiliser l'intimité des résidents. Il existe un certain dévoilement qui met à mal les valeurs de secret et de sanctuaire propres à l'intime.

La collectivité, c'est aussi l'expérience angoissante de la promiscuité, de l'impossible refuge reposant qui peut conduire à l'agressivité et à la violence. Ce qui doit rester secret comme le corps et la sexualité peut se trouver exposé. La discrétion risque de disparaître au profit du passage à l'acte et des somatisations.

L'équipe pointe le danger de la routine institutionnelle (habitudes) qui ne permettrait pas d'être aussi attentif à l'apprentissage et au respect de cette notion d'intimité essentielle pour l'épanouissement de chaque personne en fonction de son évolution.

L'équipe reste vigilante au quotidien sur ces questions relatives au respect de l'intimité en privilégiant les échanges et temps personnalisés pour tout ce qui concerne les questions relatives à leur vie privée et touchent donc à leur intimité. De même, une vigilance est maintenue et rappelée pour que l'espace privé du résident (sa chambre) soit un lieu de la médiatisation de l'intime.

L'équipe exprime sa position complexe dans la mesure où elle fait partie de la sphère intime des résidents, ce qui est vécu par certains comme une sorte de prolongement de leur propre corps, « une troisième main ». Dans d'autres situations, l'éducateur est attentif à respecter « la bulle » dans laquelle la personne semble être afin qu'elle ne sente pas agressée. La prise en compte de l'handicap et de ses effets sur la représentation de schéma corporel est alors essentielle à saisir pour ajuster un accompagnement adapté dans le respect de l'intimité de la personne. Ce travail se fait lors des réunions ou des échanges avec la psychologue.

L'équipe est attentive également à cette notion sur les temps d'accompagnement à la toilette. Elle repère une différence entre l'intimité visuelle et le toucher qui représente un degré supplémentaire dans la promiscuité et peut porter atteinte à la sphère intime si elle ne tient pas compte des souhaits et appréhensions de la personne et si elle n'est pas accompagnée de mots.

L'équipe veille en particulier à stimuler verbalement le résident pour qu'il réalise lui-même les gestes nécessaires à une bonne hygiène et pour resituer certaines demandes qui peuvent être excessives. L'éducateur est ainsi une aide pour que le résident puisse prendre conscience de son corps de façon adaptée et non intrusive.

Le respect de l'intimité de chacun passe également par la capacité du résident à dire « non » lors de situations qu'il ne veut pas ou ressent comme intrusive, à évoquer et repérer son rapport aux autres pour que l'espace de chacun, l'intimité de l'autre et des autres soit respectée. Une bonne identification des différents espaces de vie dans une collectivité par chacune des personnes y évoluant (résidents, personnels, personnes extérieures) est également essentielle pour que le respect de l'intimité de chacun soit l'affaire de tous.

1.4 Orientations :

L'intimité nécessite avant tout la vigilance et l'exigence d'un positionnement professionnel quotidien rigoureux dans le respect de chaque sujet dans son histoire, sa personnalité et en tenant compte de son handicap et de ses capacités à intégrer ces notions qui exigent des actes et des paroles répétitives qui peuvent générer de l'usure professionnelle. Le travail d'équipe (relais possible) et la formation permanente sont des éléments indispensables à un positionnement professionnel adapté et bienveillant.

Des pistes d'action sont à développer et à soutenir au quotidien pour prévenir les passages à l'acte qui peuvent être consécutives à des situations vécues comme intrusives, portant atteinte à l'intimité de personnes ayant peu ou pas de capacité à verbaliser. Le passage à l'acte est alors à voir comme l'expression d'un malaise personnel.

Le développement des temps d'échanges, d'élaboration des situations reliant les problématiques personnelles à des contextes institutionnels particuliers permettra de mieux mettre en évidence les problématiques liées à l'intimité et à son respect par les professionnels et les résidents eux-mêmes.

2. La pudeur :

2.1 Approche historique et sociologique :

Le mythe de la Genèse évoque une relation idyllique entre un homme et une femme (Adam et Ève) jusqu'à l'apparition d'une première réaction de gêne éprouvée face à sa nudité et à celle de l'autre. Ainsi, le sentiment de pudeur serait à l'origine même du processus de civilisation et de l'accès à la notion de conscience, c'est à dire à la distinction sujet/objet.

Les gaulois ont un rapport à la nudité, à la sexualité et à l'érotisme différents et le concept de pudeur ne s'installera que beaucoup plus tard. Dans l'Europe du [Moyen Âge](#), on se baignait nu et sans complexes dans la mer ou les [rivières](#), on couchait nu avec toute la maisonnée, et souvent dans un même lit, [valets](#) compris.

La Renaissance marque un ordre social de la pudeur. La morale voulait que seule une personne d'un rang supérieur puisse se montrer nue sans complexe. Ainsi le roi se

montrait nu aux nobles, qui se montraient nus aux bourgeois, qui se montraient nus à leurs domestiques. L'inverse ne se faisait pas. Toute la société respectait cette règle. À l'époque de l'[Inquisition](#), la religion promeut la pudeur, jusque sur les tableaux et les fresques où des voiles pudiques ou des feuilles de vigne sont ajoutés pour cacher les sexes. Malgré quelques expressions libertines, une vague prude gagne l'Europe au XVIII^e siècle, consacrée au XX^e siècle avec l'apparition du bidet, des toilettes (WC) et la [salle de bain](#) qu'on peut verrouiller de l'intérieur, privatisant des gestes jusque-là publics : certains voient là la naissance de l'[intimité](#). Certains mouvements [hippies](#), libertaires, de [mai 1968](#), et le [naturisme](#) ont cherché à casser une forme de pudeur qu'ils jugeaient excessive. Le naturisme contemporain accorde néanmoins une grande importance à la notion de la pudeur, qui s'exprime par le regard et l'attitude, et non plus par le fait de cacher telle ou telle partie du corps qui serait « honteuse ».

Que dit la loi française sur la pudeur ? Le délit d'outrage à la pudeur a été remplacé par celui « d'exhibition sexuelle imposée à la vue d'autrui ... » (référence à l'ancien code pénal), pour tenir compte de l'évolution des mœurs. En fait, il s'agit de tout acte par lequel on impose volontairement à la vision d'autrui le sexe ou des comportements sexuels, et on est donc bien dans une atteinte à la pudeur. Le droit prévoit encore un an d'emprisonnement et 15000 € d'amende (article 222-32 du nouveau code pénal).

La société a du ériger la barrière du droit pour affirmer le droit pour les individus au respect de leur vie privée et de leur intimité dans un texte le plus universellement fondateur de la vie en société qu'est la Déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948 dans son article 12 : « ...nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes ».

La récente loi du 2 janvier 2002 dans le secteur sanitaire et social rappelle que « ...l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toutes personnes prise en charge par des établissements ... médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés le respect de sa dignité, de son intégrité, de son intimité et de sa sécurité ; ».

2.2 Définition retenue :

La pudeur est la volonté de soustraire à d'autrui (réserve, discrétion) un certain nombre d'actes (non répréhensibles), de présentation de soi mais aussi de paroles et éventuellement de pensées, en s'isolant de l'espace public, par des divers moyens.

La pudeur n'est pas immédiate : elle se construit selon les âges, les individus et les circonstances. La pudeur du corps et la pudeur des sentiments se développent au fur et à mesure de l'éducation, des expériences de vie... dans la conscience de son corps et du regard d'autrui porté sur celui-ci. C'est une notion subjective ; elle touche au corps, au langage, à l'environnement (espaces privés, espaces publics).

La pudeur s'éveille dans ce qu'il y a de plus personnel et en lien avec la bienséance, la prise de conscience de soi et des autres. Elle exprime une volonté de préserver son identité, son intégrité, tout en étant dans une volonté d'être en relation, de vivre avec les autres.

2.3 Vécu institutionnel :

Au quotidien, l'équipe évoque régulièrement avec les résidents le sujet de la pudeur à chaque moment opportun : pendant les temps d'accompagnement à la toilette, sur les tenues vestimentaires, dans les comportements et paroles avec les autres résidents dans les lieux collectifs, les temps d'activités.... Il est ainsi rappelé, expliqué, appris les règles de respect de la pudeur dans ces différents moments de vie quotidienne collectivement mais également individuellement (prise en compte de la singularité de chaque personne et de son handicap).

L'équipe reste attentive à cette notion au regard de la vulnérabilité de notre public qui nécessite une vigilance et une protection de la part des professionnels dans la mesure où ils ne sont pas en capacité de le réaliser suffisamment par eux-mêmes.

L'équipe veille également à ne pas répondre aux demandes personnelles (qui ne concernent qu'eux même) ou à ne pas faire des remarques négatives sur l'aspect physique et vestimentaire dans les lieux collectifs et propose un autre lieu et un autre temps (respect, disponibilité, conseils).

Les accompagnements individuels développent l'estime de soi, la prise de conscience de son corps et du regard des autres par l'écoute, les conseils, l'échange, la réassurance.

La répétitivité dans le travail au quotidien est nécessaire au regard des limites de l'apprentissage lié à l'handicap et à son évolution dans le temps, le risque étant de ne plus voir, de banaliser et donc de ne plus être au plus juste des besoins de la personne.

2.4 Orientations :

Le respect de la pudeur comme de l'intimité de la personne est un devoir essentiel de l'accompagnement. Il est important que nous apportions à chaque personne accueillie les moyens de construire, de développer et de respecter cette volonté et de donner à l'équipe d'accompagnement les moyens d'y veiller au quotidien. Aussi, nous maintiendrons une attention renforcée sur les attitudes professionnelles citées ci-dessus.

Il sera également nécessaire de développer des actions en direction des résidents pour favoriser un meilleur apprentissage, une meilleure prise de conscience de ce qu'implique la pudeur pour eux-mêmes et pour les autres. Les membres de l'équipe d'accompagnement devront veiller à leurs propres représentations en la matière et à ne pas renforcer des stéréotypes.

La pudeur doit être à l'esprit de chaque professionnel dans les différents temps de son accompagnement individuel et collectif. Elle exige :

- un meilleur repérage et une évaluation régulière des besoins des résidents dans la mesure où la pudeur se construit, et évolue en fonction des âges, des expériences, des circonstances...
- une attention sur la compréhension de la personne,
- une vigilance quotidienne sur les problématiques rencontrées,
- une prise de distance par la parole (donner du sens aux accompagnements dispensés)
- un meilleur repérage des différents lieux et temps de vie (vie quotidienne, temps d'activités, temps libres...) des résidents par l'équipe et par les résidents eux-mêmes.

3. Espace privé / espace public :

3.1 Approche historique et sociologique :

Bien avant le XIX^{ème} siècle, au sens du code civil le privé relève de la maison, de la famille, des questions d'argent, de santé, de sexualité. Au XX^{ème}, il y a l'apparition d'un privé du privé (notion d'intimité) c'est-à-dire l'apparition de la notion du privé de l'individu au sein même de la famille ainsi que de la notion de préservation d'un espace privé à l'intérieur d'un espace public, comme par exemple les centres d'hébergement ou foyers.

3.2 Définition retenue :

L'espace public est un espace social où chacun, chacune peut y prendre une place. C'est un lieu d'échange public et de sociabilité où des lois régulent le vivre ensemble.

Il représente d'abord un espace physique, qualifié par la valeur de la transparence : un lieu de rassemblement ou de passage, à l'usage de tous, l'espace de vie collective de ses usagers. Au sein de cet espace, les individus ou les groupes sont préservés dans leur intimité (espace privé /intime) car autorisés ou proscrits dans les agissements qui pourraient déranger autrui. Tout ce qui est perçu comme une intrusion impudique de la part des autres n'a pas sa place au sein du public.

L'espace privé est qualifié par la valeur de la discrétion. La notion d'espace ou de vie privée suppose la notion d'individu et implique une liberté reconnue à celui-ci à deux titres : en tant que citoyen disposant de droits et régi par des lois ou un règlement et en tant que personne privée dotée d'un espace privé distinct, à respecter et protéger. C'est donc un espace de confidentialité qui se construit, s'entretient et se protège.

Cet espace peut être également défini comme un moment ou une manière par lequel un individu, un couple ou un groupe ouvre une partie de son espace intime à l'autre : le plus intérieur, un privé du privé, l'intime.

3.3 Vécu institutionnel :

Les échanges ont mis en évidence que ces notions ne sont pas clairement identifiées et ont nécessité un débat pour clarifier les notions de « public » et de « privé ». S'il est évident que le foyer est un lieu d'échange et de construction du vivre ensemble, c'est un lieu de vie collectif au sein d'un espace privé, inscrit dans un espace public que représente l'extérieur de l'établissement. Ainsi, le foyer n'est pas un lieu public mais il dispose d'espaces privés collectifs et d'espaces privés individuels.

En référence au projet d'établissement ainsi qu'au règlement de fonctionnement remis à chaque personne accueillie au moment de la signature de son contrat de séjour, le foyer s'engage à offrir *des prestations adaptées en termes d'accompagnement et d'hébergement* (mise à disposition d'un lieu de vie avec des espaces privés collectifs et un espace privé individuel, une chambre).

Les résidents habitent ainsi dans une résidence privée qui garantit des prestations adaptées à leurs besoins. Elles sont contractualisées dans un contrat, appelé contrat de séjour. Le règlement de fonctionnement précise les droits et devoirs de la personne accueillie dans cet espace.

De même, les professionnels sont soumis à des règles dans l'exercice de leur fonction concernant l'utilisation de cet espace que représente le foyer, inscrites dans le règlement intérieur.

Cette réflexion a permis de repérer plusieurs espaces au sein du foyer :

- des espaces privés collectifs sont utilisés par l'ensemble des usagers (internes et externes) et des professionnels (dans le cadre de leur mission) :

→ dans le bâtiment principal : les couloirs, les vestiaires destinés aux externes, le salon de télévision, deux salles à manger, la bibliothèque, les salles d'activités ;

→ dans les bâtiments annexes : la salle de motricité, la salle de menuiserie, l'écurie, le manège et les salles dédiées aux activités équestres, la salle dédiée aux activités de créativité, la salle de musique, l'atelier menuiserie ;

→ le parc : le jardin, le terrain de football et les espaces de détente.

- Des espaces privés individuels que représentent les chambres et salles de bain attenantes uniquement attribuées aux internes et stagiaires dans le cadre

de l'accueil temporaire dans lesquels les professionnels ont accès sous certaines conditions et selon leurs missions (accompagnement, entretien, réparation ...).

Ces espaces privés au sein du foyer qu'ils nomment bien souvent leur « chez eux » sont des espaces de protection de leur intimité où s'inscrit la pudeur et la manière de se l'approprier relève de l'estime de soi.

- Des espaces privés réservés aux professionnels en fonction de leur mission :

→ dans le bâtiment principal : les bureaux de la direction, le secrétariat, la salle du personnel, deux lingerie, le vestiaire du personnel, des réserves, les bureaux des chefs d'équipe d'accompagnement et de l'équipe éducative, deux lingerie, l'infirmier, le salon d'accueil dans lequel peuvent être accueillies les personnes extérieures (familles, partenaires..) ;

→ dans les bâtiments annexes : le bureau de la psychologue, le bureau des représentants du personnel et la salle de réunion.

Au sein du foyer, les résidents ou les groupes sont normalement préservés dans leur intimité. Mais les empiètements de la sphère intime dans l'espace privé collectif sont de plus en plus nombreux et inquiétants. Les repères de ce qui est autorisé pour les résidents dans les différents espaces collectifs et individuels en référence au respect de l'intimité de chacun ne semblent pas suffisamment clairs, expliqués, repris par l'ensemble des professionnels.

Par moments, lors des échanges entre professionnels qui peuvent avoir lieu dans les couloirs en présence de résidents, dans le bureau des éducateurs avec la porte ouverte, la vie du résident est racontée sans suffisamment de discrétion. Il arrive également qu'un résident ou une personne extérieure (famille, partenaires...) entre dans le bureau des éducateurs qu'il y soit invité ou non ... Là aussi, la confidentialité n'est pas respectée ainsi que le marquage des lieux et des espaces différenciés.

Les frontières sont apparemment bien matérialisées au sein du foyer mais un marquage plus précis avec un rappel des règles inhérentes adaptées à l'ensemble du public accueilli et à chaque espace semblent nécessaires.

Les personnes extérieures au foyer, les familles, les visiteurs ou les différents partenaires professionnels y accèdent en respectant les règles inhérentes à tout espace privé : en se présentant à l'accueil ou au bureau de l'équipe éducative en dehors

des heures d'ouverture avant d'être dirigé dans le lieu adapté à la raison de sa venue (respect et protection des lieux et des personnes).

Toutefois, il est mis en évidence que l'accès au foyer et l'accueil du public (personnes extérieures) n'est pas suffisamment identifié.

3.4 Orientations :

Dès le portail d'accès à l'institution, il apparaît que l'identité du lieu privé que représente le foyer n'est pas suffisamment lisible. De même, son accès n'est pas suffisamment protégé et l'arrivée jusqu'à l'accueil est imprécise. Nous avons aussi à préciser les circulations au sein du foyer (frontière public/privé).

Une grande majorité des résidents considère le foyer dans son ensemble comme étant leur maison, un espace privé. Les usagers ont droit au respect de leur intimité et les espaces privés sont déjà matérialisés par des numéros et des petites plaques nominatives accrochées sur chaque porte de chambre mais ce n'est pas suffisant.

En effet, tous les usagers n'ont pas clairement identifié ce qui est affère à la sphère privée et n'ont pas suffisamment acquis les notions d'intimité et de respect de ces espaces dit privés pour eux-mêmes et pour les autres.

Il est important d'aider les usagers (internes et externes) à différencier les espaces collectifs des espaces privés (intimes). Un travail est à mettre en place afin que soit mieux identifiés les différents lieux, espaces et leurs fonctions tant pour les résidents, pour les professionnels ainsi que pour les personnes extérieures. Il est également nécessaire que soit précisé les règles et conditions d'accès aux espaces privés individuels par l'usager, invités, autres résidents, professionnels (accompagnement, entretien, réparation, ...) en référence au projet d'établissement, au règlement de fonctionnement et au règlement intérieur. La précision du cadre de vie garantira une meilleure protection des différents espaces et respect par les uns et les autres au sein de la collectivité.

L'extérieur est l'espace public régit par des lois et dans lequel nos résidents ont plus ou moins besoin d'être accompagné selon leur degré d'autonomie et de leur capacité à gérer leurs relations sociales afin que leur comportement soit adapté et responsable.

4. Le rapport au corps :

4.1 Approche historique et sociologique :

Les rapports unissant ou opposant le corps à l'esprit n'ont pas eu la même teneur tout au long de l'histoire. Si l'esprit semble l'avoir emporté sur le corps, de l'Antiquité jusqu'au début du XVIII^{ème} siècle, un certain équilibre s'est instauré jusque dans les années 1980. Aujourd'hui, d'après les récentes recherches scientifiques, le corps prend sa revanche sur l'esprit, en lui imposant sa genèse. Comme l'écrit H. Poincaré : « Je pense d'abord avec mon corps ».

Usuellement, le corps désigne la partie matérielle de l'être humain. Le langage introduit un écart entre la pensée et le corps : c'est le rapport au corps. Puis se développe la volonté de tendre vers une harmonie : harmonie entre le corps et l'esprit, « se sentir bien » dans son corps. La psychanalyse ajoute la dimension de l'inconscient qui fait du corps le lieu d'expression et d'inscription des symptômes.

4.2 Définition retenue :

Le corps ne peut être défini comme objet unique, car il est fonction des cadres de références employés, c'est-à-dire des rapports sociaux et historiques. Il peut être décomposé en plusieurs autres corps : le corps masse pondérale (objet matériel), le corps social (objet social), le corps dynamique (objet de mouvement) et le corps médiateur de la réalité psychanalytique (objet de plaisir et de déplaisir).

Ce phénomène complexe doit être considéré dans les attitudes que l'on adopte vis à vis de lui au cours de l'action éducative qui inculque les mentalités qui permettront justement de définir, juger et comprendre le corps. Le corps est une personne privée dotée d'un espace privé distinct, à respecter et protéger.

Le corps se positionne bien souvent au centre de la relation entre l'utilisateur et l'éducateur.

Les formes d'expression du corps sont multiples. Le symptôme peut en être une première comme par exemple des difficultés à passer d'un lieu à un autre ou des manifestations de violence et d'agressivité.

Ce peut-être aussi une forme de somatisation, des agissements d'auto agressivité, des souillures ou des difficultés de mobilité dans un temps et un espace particulier. Le corps est un outil de communication, c'est un langage.

Sur le plan psychologique, nous retiendrons également les notions d'image du corps et de schéma corporel.

L'image du corps est signifiée chez les enfants par le biais de la parole qui se dit autour d'un dessin et/ou d'un modelage alors que chez l'adulte ce sera par le biais de la parole et l'expression des rêves et des fantasmes.

Le schéma corporel est une réalité de fait. Il est notre vivre charnel au contact du monde physique. Les expériences de cette réalité dépendent de l'intégrité de l'organisme, de ses lésions transitoires ou indélébiles, neurologiques, musculaires, osseuses, des sensations physiologiques viscérales, circulatoires, cénesthésiques. Le schéma corporel spécifie l'individu en tant que représentant de l'espèce, quels que soient les lieux, l'époque ou les conditions de vie. Il sera l'interprète passif ou actif de l'image du corps.

Il est fréquent qu'un schéma corporel infirme coexiste avec une image du corps saine. Pour cela, il faut que les relations à la mère, à l'environnement humain, soient souples, sans trop d'angoisse, adaptées aux besoins du handicapé comme s'il pouvait y satisfaire lui-même alors que l'atteinte l'en rend incapable. Il faut qu'il puisse exprimer ses désirs réalisables ou non selon ce schéma corporel. Ainsi, il peut parler de « courir », « sauter » même cloué dans un fauteuil. Il projette de la sorte une image corporelle saine symbolisée par la parole et tout autre support, (dessin, modelage) dans des fantasmes de satisfactions érotiques, dans les échanges de sujet à sujet.

Ces désirs, ainsi parlés avec un adulte qui accepte le jeu, peuvent être intégrés dans le langage malgré la réalité d'un corps ou d'un esprit handicapés.

L'image du corps est, quant à elle, propre à chacun. Elle est liée au sujet et à son histoire. Elle est spécifique d'une libido en situation. Il en résulte que le schéma corporel est en partie inconscient, préconscient et conscient tandis que l'image du corps est éminemment inconsciente. Elle peut devenir en partie préconsciente, seulement lorsqu'elle s'associe au langage conscient.

L'image du corps est la trace structurale de l'histoire émotionnelle d'un être humain. C'est la mémoire inconsciente de tout le vécu relationnel depuis la conception et en même temps elle est actuelle, en situation dynamique, à la fois narcissique et en relation.

C'est grâce à notre image du corps, portée et croisée à notre schéma corporel, que nous pouvons entrer en communication avec autrui. La libido est mobilisée dans la relation actuelle mais peut s'en trouver réveillée, re-suscitée : une image relationnelle archaïque qui était restée refoulée fait alors retour.

L'image du corps est articulée entre image de base, image fonctionnelle et image libidinale. Elles sont reliées entre elles par les pulsions de vie.

- l'image de base est ce qui permet à un individu de se ressentir dans une « mêmeté d'être » c'est-à-dire une continuité narcissique, une continuité spatio-temporelle qui demeure et s'étoffe depuis sa naissance malgré les mutations de sa vie, ses déplacements et des épreuves qu'il pourrait être amené à subir. On peut parler ici de notion d'existence. Il existe une image de base propre à chaque stade de développement psycho affectif ;
- l'image fonctionnelle est l'image du sujet qui vise à l'accomplissement de son désir. Cela passe par la médiation d'une demande localisée du schéma corporel en une zone érogène ;
- l'image érogène est le lieu où se focalise plaisir ou déplaisir érotique dans la relation à l'autre.

4.3 Vécu institutionnel :

Sur le foyer, les manifestations corporelles, les symptômes sont entendus et accompagnés de deux manières : du côté médical pour répondre à des maux, une lésion et du côté éducatif et psychologique qui s'intéresse à l'expression d'un conflit ou d'un malaise plus ou moins inconscient. Le symptôme a donc son importance : il ne s'agit pas de vouloir le faire disparaître puisqu'il vient répondre à une angoisse, une anxiété. La somatisation peut être entendue comme un moyen de se fabriquer une enveloppe protectrice qu'il faut veiller à ne pas trop bousculer.

L'accompagnement éducatif s'organise ainsi sur deux versants spécifiques et complémentaires :

L'un vise le lieu du corps : administrer un médicament, panser une plaie, accompagner un déplacement, contenir/porter le corps dans une situation difficile ou angoissante pour l'usager, protéger la personne contre des agissements d'automutilation ou d'agressivité envers les autres. Chez certains résidents, les plaintes à répétitions laissent parfois penser à une forme de simulation, le symptôme et la douleur sont pourtant bien présents et une réponse est nécessaire pour rassurer.

L'autre s'attache à la mise en mot et la verbalisation de ce vécu corporel pour que cet agir corporel puisse prendre sens dans une dimension symbolique. Ainsi, l'éducateur propose sa parole et des mots à celui qui n'a pas accès à cette fonction ou qui ne peut pas s'en servir dans l'instant. Mais il s'agit aussi de favoriser le plus largement possible l'émergence de la parole chez l'autre par le biais de la demande, pour que s'engage une inscription dans un espace relationnel humanisant et orienté vers la dimension du désir et de l'autonomie. Les entretiens avec la psychologue offrent également un espace de paroles pour que ces expressions corporelles puissent prendre du sens au quotidien.

Au foyer, la somatisation est particulièrement présente chez les personnes carencées sur le plan affectif. Certains résidents n'ont pas de représentation de leur propre image du corps. Pourtant c'est le point d'origine du développement de l'individu. C'est le concept du « Moi Peau » : c'est la relation qui peut exister entre le corps et le psychisme. Il existe un lien très fort entre le corps et le moi, entre le corps et l'être psychique. C'est ce lien qui permet la structuration du sujet.

Il est également observé que les résidents ont pris l'habitude que d'autres personnes (parents, professionnels) s'occupent de leur corps, de son entretien... tout au long de leur parcours de vie. Ainsi, ils ont de fait désinvesti leur corps. Il est donc normal pour eux qu'on les touche, voire même sans retenue. L'accompagnement doit tenir compte de ce constat pour évoluer vers une meilleure prise de conscience du résident de son propre corps et de son rapport à l'autre.

Il est également essentiel que le langage corporel soit bien repéré, analysé par chaque membre de l'équipe : c'est la possibilité de pouvoir repérer le passage d'une expression du désir par un langage corporel pour évoluer vers un langage parlé.

4.4 Orientations :

Dans le foyer, le toucher au corps est présent dans différents temps de vie quotidienne, et tout particulièrement au moment de la toilette, de certains soins ... il est essentiel qu'il soit accompagné de paroles et de règles (codes sociaux) garantissant le respect de l'intimité et la bienveillance.

Comme dit plus haut, la collectivité, c'est aussi l'expérience angoissante de la promiscuité, de l'impossible refuge reposant qui peut conduire à l'agressivité et à la violence. Ce qui doit rester secret comme le corps et la sexualité peut se trouver exposé.

Nous devons, par ailleurs intégrer le fait que notre public (handicap mental et/ou psychique) a plus ou moins intégré la notion de schéma corporel et être attentif à ne pas renforcer certaines pathologies.

Pour certains, l'image corporelle n'est pas complète (leurs pieds ne leur appartient pas par exemple) ou encore pour d'autres ayant des troubles autistiques, le toucher au corps est insupportable, il est perçu comme une intrusion.

Il est donc essentiel que l'organisation de la vie de chaque personne tienne compte des capacités de chacun à intégrer son propre schéma corporel et que le collectif et les accompagnements proposés soient adaptés pour apporter sécurité et bien-être à chacun.

L'élaboration d'un outil commun à chaque professionnel (grille d'évaluation de la vie affective et sexuelle) paraît maintenant indispensable pour repérer les compétences de chaque résident concernant la gestion de sa vie affective et sexuelle et pour adapter régulièrement les actions mises en place au fur et à mesure de son évolution. Cet outil nous permettra d'être plus précis et plus pertinent au quotidien avec chaque personne accompagnée.

Le rapport au corps de l'autre est une notion nécessitant une grande vigilance chez chaque professionnel quant à ses propres interprétations : on se réfère à ce qu'on connaît - ses propres représentations et certaines idées reçues. De la même manière, il est important de bien différencier le ressenti du résident et celui du professionnel.

Les temps d'analyse des situations en réunion, et à chaque fois que possible avec l'aide de la psychologue sont des espaces d'élaboration et d'ajustements des pratiques

indispensables à une cohérence institutionnelle tout en apportant des réponses individualisées.

De même, l'analyse des pratiques professionnelles permet de travailler les postures professionnelles (la bonne distance, les bonnes pratiques) en fonction de situations précisément évoquées.

5. Comment parler de sexualité ?

5.1 Approche historique et sociologique :

Question longtemps occultée jusque dans les années 70, la question de la sexualité était reléguée au silence de la vie du couple. Pendant des siècles, la société, bâtie sur la famille, concevait le mariage comme le moyen de transmettre et d'accroître un patrimoine. La sexualité du couple était vue comme l'autre moyen d'assurer cette transmission. Ainsi, la loi interdisait-elle toute sexualité entre mineurs et réprouvait l'adultère. De fait, celle des « aliénés », des malades, des vieillards ou encore des incapables, était niée.

Le développement de la contraception et l'évolution des mœurs vont permettre aux sentiments de deux êtres de prendre le pas sur la logique patrimoniale. Le droit à une vie affective et sexuelle personnelle est aujourd'hui admis par tous et consacrée par le droit.

Les premiers textes, circulaires et autres dispositions législatives apparaissent en 1973 (circulaires Fontanet) pour faire entrer officiellement l'information et l'éducation sexuelle à l'école. Une éducation sexuelle est définie ayant pour objet « de faire réfléchir sur le sujet, de parvenir à des choix raisonnés dans la conception de la vie personnelle, de la vie d'autrui ... de prendre conscience d'actes vis-à-vis de soi-même, vis-à-vis d'autrui, de la société ... ».

Les dispositions de l'article 22 de la loi du 4 juillet 2001 relative à l'IVG et à la contraception les complètent et contribuent ainsi à ce que l'éducation à la sexualité apporte une dimension individuelle mais aussi une inscription sociale.

Concernant la sexualité des personnes en situation de handicap et en particulier celles accueillies en établissement médico-social, les lois de 2002 et 2005 ont réaffirmé leurs droits à l'intimité et à la vie privée. La législation impose dans le cadre d'un rapprochement sexuel une vérification de la capacité des personnes à consentir des rapports intimes.

La tutelle n'a pas échappé au mouvement de la valorisation de l'autonomie individuelle. La loi du 5 mars 2007, qui réforme la protection juridique des majeurs, indique désormais qu'elle est « *instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne. (...). Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci* » (article 415 du code civil).

5.2 Définition retenue :

La sexualité humaine représente un champ de recherches comportementales, sociales, culturelles et civilisationnelles plus ou moins liées à la réalisation des plaisirs sexuels. Née de l'analyse physiologique et psychologique des troubles sexuels, la sexologie est considérée comme la science de la sexualité chez l'être humain, dans ses composantes médicales et sociologiques (y compris et surtout celles de la neurobiologie, de la psychiatrie et de la psychanalyse).

Au sens le plus large, la sexualité peut également se définir comme une « pratique sociale » engendrant des comportements sexuels dans lesquels s'inscrivent, pour un individu donné, des orientations sexuelles et, à l'échelle de la société, des normes sociales structurées autour de contraintes historiques ou religieuses, médicales ou légales. Les notions psychanalytiques de perversions et la loi fixent les limites jugées socialement acceptables des orientations ou comportements (harcèlement, abus sexuel sur mineur, viol).

Cette multiplicité de facteurs fait de la sexualité humaine un domaine où s'expriment des enjeux médicaux (santé, prévention), sociaux, philosophiques (plaisir) ou politiques (militantisme, législation).

Étymologiquement, les mots sexualité, sexué et sexe sont dérivés des mots latins « *sexualis* » et « *sexus* ». Ces mots sont utilisés à partir du XVII^e siècle. La racine latine « *sexus* » signifie "séparation, distinction". Le sens "séparation" du mot « *sexus* » correspond à la séparation biologique des sexes, qui est la caractéristique fondamentale de la reproduction sexuée.

La sexualité est un terme très général qui recouvre plusieurs phénomènes. Nous en retiendrons trois :

- Le comportement sexuel, qui est chez la plupart des êtres vivants un comportement de reproduction (le but est la copulation, qui permet la

fécondation), et chez certains mammifères évolués un comportement érotique (le but est la stimulation du corps et des zones érogènes, ce qui procure du plaisir érotique).

- Tous les aspects affectifs et émotionnels (attachement romantique, désirs et plaisirs érotiques, passions...) en relation avec le comportement sexuel.

- Tous les aspects cognitifs et culturels (mœurs, représentations, croyances, valeurs, symboles, amour...) qui sont en relation avec les deux phénomènes précédents.

La sexualité est donc ici entendue comme une notion faisant référence aux comportements sexuels et aux aspects affectifs et émotionnels en relation avec ces comportements.

5.3 Vécu institutionnel :

Les comportements liés à la sexualité existent au sein de notre institution, le personnel éducatif en est chaque jour le témoin privilégié. Toute personne handicapée mentale est un être sexué qui a le droit de s'épanouir dans différents domaines de l'existence, y compris dans le domaine de sa sexualité.

La vie affective et sexuelle des résidents est abordée dans l'établissement depuis plusieurs années. Elle est inscrite dans le projet d'établissement, a été travaillée par le biais d'ateliers spécifiques.

L'équipe est sensibilisée à la nécessité d'un certain nombre d'apprentissages au quotidien, au préalable de cet aboutissement : la découverte de soi-même, de son identité et de son corps, la découverte de l'autre et du respect de sa différence, des jeux relationnels qui naissent de cette prise de conscience avant même de pouvoir parler d'intimité, la notion de consentement mutuel...

L'importance du déficit mental pour un certain nombre d'entre eux peut être un frein à cette découverte. Plutôt que d'être ignorée ou proscrite, cette sexualité peut être accompagnée, mise en mots, déculpabilisée et rendue moins anxiogène grâce à du matériel pédagogique adapté.

Ce thème reste toutefois un sujet qui soulève toujours des interrogations et des positionnements oscillant entre l'interdiction (notamment pour les personnes venant en stage dans le cadre de l'accueil temporaire) et la nécessité d'une écoute et d'un accompagnement individualisé dans le cadre de la bienveillance, du respect des

personnes et du consentement mutuel. Les professionnels mettent en évidence la nécessité de travailler plus précisément les questions de l'intimité sexuelle des résidents, soulèvent des questions de positionnement entre la nécessité de protection de personnes vulnérables du fait de leur handicap et leur droit à vivre une relation amoureuse et sexuelle. 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 ?

5.4 Orientations :

Les professionnels ont besoin de repères et d'outils pour agir de façon adaptée. La volonté commune est d'avancer sur ces questions et l'écriture de ce guide en est une amorce pour nous permettre d'avancer dans un accompagnement de qualité des personnes accueillies.

Les résidents ont besoin d'être mieux informés, éclairés et accompagnés pour vivre de façon plus épanouie leurs relations affectives et sexuelles.

Des outils vont être développés pour améliorer la prise en compte de la singularité de chacun et le respect de ses choix. Des espaces de paroles individuels et collectifs pourront être proposés pour aborder différents thèmes et notions :

- Les notions de respect, de consentement mutuel, de responsabilité.
- Qu'est qu'une relation amicale ? amoureuse ? Etc ...
- Échanger sur les termes amour, tendresse, plaisir, désir ...
- Comprendre ses émotions, celles de son partenaire.

La sexualité doit être parlée, plus précisément prise en compte dans ses différents aspects. Les professionnels se doivent d'accompagner chaque résident à mieux l'appréhender et la vivre de façon sécurisée (écoute, conseils, accompagnements collectifs et individuels).

Rappelons que le fondement éthique de notre démarche s'articule autour des valeurs suivantes : la singularité, le respect, la bientraitance et l'épanouissement global.

Les pratiques professionnelles de chacun se doivent de tenir compte de leur droit à une vie privée et intime tout en leur assurant la protection que nous leur devons dans le cadre de nos missions. Ceci implique :

- Une connaissance affinée par les professionnels des compétences de chaque personne accueillie dans son appréhension de la vie affective et sexuelle dans ses différentes dimensions.
- La capacité de respecter le consentement de l'autre (consentement mutuel).
- Une vigilance des professionnels pour que ces relations permettent l'épanouissement de chacun (prévention de maltraitance).
- Un accompagnement personnalisé dans les différentes étapes de la vie affectives et sexuelles (prévention, information, conseils).

Une attention particulière est nécessaire pour l'équipe dans les situations particulières que peuvent représenter les rencontres dites « occasionnelles » avec des stagiaires lors des périodes de stage d'accueil temporaire par exemple, pendant des séjours de vacances... Un accompagnement éducatif anticipé, vigilant et attentif doit permettre que chacun puisse vivre de façon épanouie dans une sécurité affective suffisante.

L'accompagnement des stagiaires est particulier dans la mesure où l'équipe ne maîtrise pas ou peu ses habitudes et comportements affectifs et sexuels. Il est nécessaire d'être attentif aux relations qu'il met en place, notamment ses relations duelles. S'il ne peut y avoir d'interdiction, une vigilance s'impose du fait de la vulnérabilité de notre public, de la sienne éventuellement et de notre mission de protection pour tous.

Sur le plan du droit, la protection de la personne handicapée porte à la fois sur ses biens et sur sa personne et vise à ce qu'elle soit accompagnée dans ses droits. La loi ne dépossède pas la personne ni de ses droits, ni de ses obligations (responsabilités). Elle prévoit qu'elle soit assistée (dans un régime de curatelle) ou représentée (dans un régime de tutelle) selon sa capacité à manifester sa volonté.

Rappelons ainsi que si les tuteurs et curateurs ont une place à avoir au niveau légal (représentation sur les actes citoyens de la vie comme une autorisation de mariage dans le cas d'une tutelle par exemple...), ils ne l'ont pas sur l'intimité des personnes à protéger. Si nous entendons leur préoccupation, il n'y a pas par ailleurs à leur rendre compte de toute la vie intime de la personne protégée.

C. Des actions à développer pour un accompagnement de qualité :

La réflexion sur l'intimité, la pudeur, l'espace privé / l'espace public, le rapport au corps et la sexualité permet de dégager un consensus sur des valeurs, des définitions communes, de réaliser où nous en sommes en tant qu'institution et chacun de sa place sur ces questions. Cette troisième partie développe les actions concrètes à soutenir, consolider, développer ce qui existent et initier de nouvelles pratiques et projets.

Ce travail a également pour finalité de permettre à l'ensemble du personnel de pouvoir mieux repérer l'identité du foyer, mieux entendre et répondre aux demandes des résidents concernant leur vie affective et sexuelle et d'adopter une posture professionnelle pertinente en lien avec les valeurs, actions et codes définis ensemble pour favoriser une harmonisation des pratiques professionnelles.

1. Une meilleure identification du foyer :

La réflexion sur la vie affective et sexuelle du public accueilli amène à préciser le lieu où œuvre l'ensemble des acteurs du projet : le foyer est le lieu de vie des personnes accueillies et le lieu de travail des professionnels.

Dans la suite, des actions vont être mises en place pour clarifier son accessibilité afin d'améliorer son ouverture sur l'extérieur tout en protégeant l'espace de vie des résidents.

Un groupe de travail piloté par un membre du COFIL va être mis en place avec des résidents et des salariés afin de préciser :

- l'identité de l'établissement : le terme foyer est-il maintenu ? quelques autres propositions ?
- doit-on lui donner un nom ? si oui, lequel ? comment procède t-on (enquête, concours...) ? auprès de qui (résidents, professionnels, familles, partenaires, fondation..) ?
- ses conditions d'accès par les résidents, les familles, les professionnels, les partenaires, en référence au projet d'établissement, au règlement de fonctionnement et au règlement intérieur, et le marquage dès l'entrée dans l'enceinte de l'établissement pour accéder à l'accueil ;

- le repérage des espaces privés collectifs en précisant les règles d'utilisation et de bonnes conduites (projet d'une charte du « bien vivre ensemble ») pour les résidents et les professionnels ;
- Le terme d'espace privé individuel (les chambres) pour les résidents et les professionnels, ses conditions d'accessibilité et d'utilisation.

2. Une harmonisation des pratiques professionnelles à partir d'actions concrètes :

2.1 Mise en place d'outils communs de repérage des besoins, d'accompagnement et de suivi individualisé :

L'accompagnement de la vie affective et sexuelle du public accueilli suppose un repérage plus précis des compétences de chaque personne. Cette première étape permettra dans la suite d'affiner son projet personnalisé d'accompagnement (dit PPA) en tenant compte plus réellement de ces indications en vue d'améliorer sa prise en charge au quotidien et de l'accompagner dans son évolution à partir d'actions mieux identifiées. Ce dispositif fera l'objet d'un bilan régulier (au moins une fois par an en réunion de PPA), évaluation qui favorisera l'ajustement du projet en fonction de l'évolution de la personne.

Deux outils vont être développés et mis en œuvre :

- La grille d'évaluation de la vie affective et sexuelle (cf. document 1)

Elle a été construite par le COPIL afin que l'équipe dispose d'indicateurs communs relatifs à la gestion de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies. Il est ainsi bien identifié ce qu'implique le terme de « vie affective et sexuelle », qui est bien plus large que la question des rapports amoureux et sexuels.

C'est un outil d'évaluation des capacités de la personne à un instant « T » sur différents points de sa vie affective et sexuelle : ressentis et émotions, communication, rapport au corps, intimité, espaces privés, espaces publics, rapport aux autres, vie amoureuse, vie sexuelle, contraception, prévention, aspects juridiques, ... Il permet de situer la personne dans ses compétences psychoaffectives et relationnelles.

Cet outil va être utilisé au moins une fois par an au moment de la préparation de la réunion de projet. La grille sera remplie par l'éducateur référent / co-référent à partir des éléments recueillis au quotidien par l'ensemble de l'équipe d'accompagnement. Certains aspects comme le rapport au corps nécessitent la collaboration de la psychologue pour être au plus juste dans l'identification des problématiques individuelles.

Ce travail d'évaluation permet de repérer plus précisément l'évolution de la personne et d'améliorer les réponses qui vont être apportées (objectifs et moyens construits lors de la réunion de projet) au niveau de sa vie quotidienne, des activités proposées, de ses relations sociales et affectives ...

➤ Le Projet Personnalisé d'Accompagnement dit PPA (cf. document 2)

Ce document existant prend en compte tous les paramètres qui structurent la vie du résident, dont la vie affective et sexuelle de la personne. Précédemment, ce paragraphe concernait essentiellement la synthèse de la participation du résident aux ateliers VAS mis en place dans l'établissement : ses souhaits, les objectifs visés, son évolution ...

Au regard de la nouvelle réflexion, il sera demandé à chaque référent de développer plus précisément cette question dans le contenu global du PPA en intégrant les notions relatives à la vie affective et sexuelle en référence à la grille d'évaluation de la vie affective et sexuelle. Cette synthèse permettra d'affiner les nouveaux objectifs et les moyens pour les atteindre. Elle contribuera à une meilleure prise en compte et évolution de la personne sur ces aspects.

Précisons également qu'il est impératif de prendre des précautions dans la manière de rédiger les informations et les orientations (l'écrit ne doit comporter aucun élément de la vie intime de la personne) qui doivent être exclusivement utiles à l'accompagnement. Dans le cas contraire, elles n'ont pas lieu de figurer dans un écrit destiné à la personne (c'est son projet) et à son tuteur ainsi qu'à la famille présente au moment de sa présentation si le résident donne son accord.

2.2 Développement et création d'activités et ateliers visant à la prise en compte des notions de VAS :

Pour rappel, les activités font partie du dispositif d'accompagnement au même titre que les accompagnements de la vie quotidienne et les accompagnements personnalisés définis dans le projet de chaque résident. Elles permettent l'apprentissage, le maintien des acquis, et contribue à l'épanouissement personnel de chaque résident en fonction de ses aptitudes et de ses intérêts.

Chaque acteur de ce dispositif écrit un projet pour chaque activité qu'il met en place en précisant les objectifs généraux au sein du groupe et les objectifs particuliers à chaque participant en référence à son projet individualisé. Les notions inhérentes à la vie affective et sexuelle y apparaîtront plus précisément en référence à la grille d'évaluation. Hormis les dimensions d'apprentissage, de maintien des acquis, ces temps d'activités en groupe développent en particulier les relations sociales au sens large et l'ouverture aux autres.

Nos activités se répartissent globalement en 5 grands thèmes ; elles varient selon les projets des encadrants, les saisons, et les possibilités locales :

- Les activités physiques et sportives : piscine, jeux collectifs, parcours sportifs et randonnées....
- Les activités d'expression : musique, chorale, activités manuelles créatives, peinture, dessins, théâtre et mimes ...
- Les activités développant le travail du corps et de l'esprit : atelier ABC, jeux de société, journal, informatique, bibliothèque mais aussi jardinage, services à la collectivité, cuisine, menuiserie
- Les activités de bien-être comme l'esthétique, l'atelier soins des pieds et massage des mains, la balnéothérapie,
- L'équithérapie et le soin aux animaux.

À ce dispositif d'activités, se rajoute des actions et sorties ponctuelles ou régulières.

Dans ce dispositif, nous travaillons des notions comme le rapport au corps et l'estime de soi, les compétences au sein d'un groupe et les capacités d'apprentissage ainsi que l'expression des choix, des émotions, la communication verbale et gestuelle, ...

Les ateliers spécifiques à la vie affective et sexuelle vont être remis en place à l'issue de la formation collective pour répondre au droit à l'information et à la formation sur

ces questions de la vie quotidienne et intime pour les personnes accueillies. Ces ateliers visent également l'épanouissement global de la personne et le développement de ses capacités à agir librement et de façon responsable.

Une nouvelle organisation et fonctionnement de ces ateliers sera mise en place.

Des fiches d'animation seront élaborées en fonction des sujets abordés et des participants aux ateliers. Elles permettront d'améliorer le suivi et la cohérence de ces temps. Elles comporteront : le thème abordé, l'objectif, les participants, le déroulé des séances et les moyens. Le programme « des femmes et des hommes » constitue une base de données intéressante à utiliser. L'informatisation de l'ensemble des fiches est une garantie de pouvoir les répertorier, les retrouver et les refaire si nécessaire.

Des temps de préparation, d'animation et d'analyse seront prévus pour chacun des animateurs.

Le matériel ainsi réalisé constituera un ensemble d'outils pour accompagner en groupe mais aussi individuellement (sur d'autres temps indépendants de ces ateliers) les résidents sur des aspects de leur vie affective et sexuelle adaptée à leurs besoins, leur compétences, leur capacité de compréhension et leurs demandes.

De même, une bibliothèque et vidéothèque peuvent être mises en place pour être utilisées selon les besoins sur différents temps de vie quotidienne selon les demandes et les besoins.

L'ensemble de ces outils et matériaux destinés à travailler la dimension affective et sexuelle seront regroupés dans un même endroit pour en faciliter l'utilisation par tous à tout moment. Le salon d'accueil semble actuellement l'endroit le plus approprié avec un aménagement approprié (rangement, stockage du matériel ...).

2.3 Des actions et règles communes au quotidien :

La vulnérabilité du public accueilli exige un accompagnement collectif et individuel responsable mais également vigilant et protecteur en veillant au respect des droits de chacun.

La qualité de l'accompagnement nécessite une meilleure harmonisation des pratiques au quotidien. La fiche d'accompagnement individuelle est déjà un outil existant pour améliorer la cohérence éducative. L'énoncé et le rappel de règles, l'établissement de codes sociaux communs en lien avec les valeurs et définitions retenues quant à l'intimité, la pudeur, l'espace public/privé, le rapport au corps et la sexualité vont être clarifiés et seront traduits dans une charte à l'intention des résidents (comportements attendus) et des professionnels (posture professionnelle attendue).

Les grandes lignes d'un accompagnement de qualité :

► En direction des résidents :

- préciser dès l'admission et régulièrement (au moins une fois par an au moment de la réunion de projet) l'évolution de la personne dans sa vie affective et sexuelle et préciser les actions envisagées.
- définir, transmettre et rappeler les règles « du bien vivre ensemble » dans les espaces collectifs et individuels au moyen d'une charte accessible à chacun (écrit, pictogrammes) dans le respect de leur vie affective et sexuelle qui sera remise à chaque personne accueillie (y compris les stagiaires dans le cadre de l'accueil temporaire) dès son arrivée.
- des entretiens individuels avec le référent ou un membre de l'équipe éducative en lien avec les objectifs définis dans son projet sont proposés autant que possible dans les espaces appropriés. L'équipe veille à communiquer sur les questions d'ordre personnel à l'écart des autres (respect de la vie privée et de l'intimité).
- des entretiens avec la psychologue se poursuivent à la demande du résident, de l'équipe ou d'un éducateur ; ils ont notamment pour objet d'ajuster l'accompagnement et les réponses éducatives au questionnement, appréhensions et/ou demandes du résident.

En ayant à l'esprit que dans la notion d'intimité, il y a le corps, la parole, la communication... il est important d'énoncer les bonnes pratiques que nous convenons de développer dans les différents temps de vie au foyer :

- l'accès à la chambre, espace d'intimité du résident : il est indispensable de frapper avant d'entrer dans une chambre et d'attendre la réponse. La situation de non réponse doit être envisagée avec chacun en amont et inscrite dans sa

fiche d'accompagnement individuelle afin que chacun connaisse les conditions d'entrée dans ce cas.

Les autres questions relatives à la préservation de leur intimité doivent également être abordées autant que nécessaire comme la fermeture de la porte de leur chambre, les aider à exprimer leur choix et préférences à l'occasion des accompagnements quotidiens, leur donner la possibilité d'aménager la chambre et la personnaliser, les sensibiliser à la question du bruit et le respect de l'intimité du voisin.

- le moment de la toilette est également un autre temps d'intimité à évoquer en amont avec chaque personne afin que soit clairement inscrit dans sa fiche d'accompagnement individuelle ce qui est convenu avec elle pour lui garantir un accompagnement de qualité.

- l'apparence physique (ce qui se montre), biologique, les attitudes corporelles sont des indicateurs de l'estime et de l'image de soi, de son rapport aux autres que l'équipe veille à observer et à travailler au quotidien dans l'intérêt du bien-être de chacun.

- l'ameublement et l'entretien des espaces intimes des résidents font partie d'un point attention de l'équipe afin de lui garantir une hygiène correcte et une image valorisante d'elle-même. Cette consigne est également à considérer pour les chambres d'accueil temporaire (veiller à ce qu'elles soient chaleureuses).

- les codes de communication avec les autres personnes accueillies (résidents habituels et stagiaires), avec les professionnels et les personnes extérieures contribuent à l'évolution affective de la personne dans son environnement. Il est donc important de bien repérer les usages, les codes utilisés et de préciser ceux que nous voulons utiliser. Par exemples : on ne touche pas le corps des autres, on se serre la main pour se dire bonjour / bonsoir, on se fait la bise selon les degrés d'intimité ... Ils seront développés dans la charte à l'intention des résidents et des professionnels.

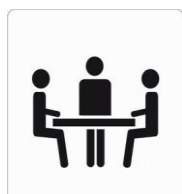
- l'utilisation des espaces collectifs par chaque résident apparait dans le règlement de fonctionnement remis à chaque personne lors de son admission. Il est également un aspect important de la vie dans une collectivité. Les particularités de public accueilli exigent une attention particulière sur ce point afin que chacun puisse y vivre en toute sécurité physique et psychique. Ce sera un point développé dans la charte.

Des aménagements vont être initiés pour mieux identifier les espaces collectifs et individuels au sein du foyer. Ils tiendront compte des capacités de chaque personne accueillie (supports visuels et écrits).

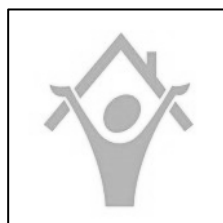
- En termes d'aménagement : attribuer des symboles ou pictogrammes aux espaces existants. Pour cela, choisir en concertation avec les usagers (plusieurs choix) les pictogrammes qui définissent le mieux à leurs yeux les différents espaces. Associer des couleurs et installer ces repères avec eux. L'accès à ces espaces serait signalé à l'intérieur et à l'extérieur des bâtiments de manière visible et agréable, à l'entrée de chaque espace ainsi que sous forme de fléchage.

Ainsi, il y aurait une seule couleur pour les espaces privés (rouge par ex.): cela concerne les chambres pour les usagers et les bureaux pour les professionnels et une seule couleur pour les espaces collectifs (bleu par ex.).

Exemples de pictogrammes :



Bureau (privé)



Chambre (privé)



Espace collectif

- En termes d'accompagnement : aider à identifier les différents espaces. Travailler sur les notions de public-privé, individuel-collectif, intérieur-extérieur.

Développer des actions de sensibilisation en direction des professionnels sur les règles élémentaires quand ils pénètrent l'espace intime et individuel de la personne. Sensibiliser les personnes accueillies et leur faire comprendre que ce qui relève de l'intime ne peut pas faire l'objet d'une démonstration dans l'espace collectif car la vie privée existe à partir du moment où les usagers la distinguent de la vie collective.

Frapper systématiquement aux portes des chambres et des bureaux avant d'entrer (usagers et professionnels).

Dans tous les cas, toujours demander l'autorisation d'entrer et attendre l'accord (usagers et professionnels).

► En direction des professionnels :

- Élaboration d'une charte de bonnes conduites pour garantir une vie affective et sexuelle de qualité à chaque personne accueillie (référence ANESM).

- Développer un discours éducatif commun pour expliquer nos attitudes et nos positionnements en s'appuyant sur les analyses de situations réalisées en réunions (réunion d'équipe et analyse des pratiques professionnelles). Les comptes rendus de réunion sont précis dans la prise de notes et validés par l'animateur (chef d'équipe d'accompagnement ou chef de service) pour améliorer la cohérence du positionnement professionnel.

- Répéter les consignes, mettre du sens (pourquoi ? comment ?...) dans nos discours autant que nécessaire. Veiller à adapter notre langage, les mots en fonction du degré de compréhension de la personne (reformulation).

- Être attentif au langage du corps associé (ou pas) aux mots et à leur interprétation : « ce que ne font les mots, les gestes le font ».

- Veiller aux limites de chaque professionnel (possibilité de passer le relais, lieu d'expression et d'élaboration du positionnement...). Passer le relais à un collègue si on ne peut pas répondre à un résident (ne pas laisser sans réponse) ou si la situation est complexe à gérer comme les moments de crise nécessitant parfois une contenance physique (contention) dans un but de protection de la personne et de son entourage.

- Les informations recueillies auprès des résidents et utiles à leur accompagnement sont transcrites dans leur dossier (notes chronologiques) afin de lui garantir un suivi et un accompagnement cohérent. L'intervenant se pose toujours la question de l'utilité de cette transmission : dans le doute, il se rapproche de son chef d'équipe ou chef de service ou encore la psychologue.

- Chaque transmission se fait dans un endroit approprié et exclusivement réservés aux professionnels afin de préserver la confidentialité et le respect de la personne concernée. Attention aux échanges dans les couloirs !!

- Veiller à rendre plus acteur et plus responsable chaque résident concernant leurs espaces de vie, leurs actes, leurs choix, leurs relations sociales au sens large... Veiller à les solliciter sur leur avis afin de les impliquer plus réellement et de les responsabiliser dans l'organisation de la vie collective.

2.4 Maintien d'une réflexion permanente :

La garantie de bonnes pratiques et du développement des compétences des résidents et des équipes passent également par une réflexion permanente sur la vie affective et sexuelle dans la mesure où cette dimension est inévitablement présente dans la vie quotidienne de chaque personne accueillie.

Ainsi, pour maintenir une dynamique constante sur ces questions tant chez les résidents que chez les professionnels, il est convenu :

- D'aborder ces questions et thèmes régulièrement lors des groupes de paroles des résidents en fonction de l'actualité en gardant la possibilité de l'intervention de partenaires extérieurs pour ouvrir le débat et les échanges (Planning familial..).

De sensibiliser régulièrement les résidents au moyen de supports (images, pictogrammes ... développés dans les ateliers vie affective et sexuelle), de mises en scènes pour illustrer des situations de leur quotidien en fonction de la compréhension de chacun.

- De développer les réflexions avec les professionnels touchant à ces questions en réunions, en Analyse des Pratiques Professionnelles pour toujours garder l'idée de consensus et donc de cohérence et d'accompagnement au plus près des besoins de chacun.

- D'impliquer chaque professionnel dans la réflexion sur l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des résidents au quotidien en développant la confiance de chacun pour aborder ces questions sans jugement, en mettant en place des réflexions régulières sur des points spécifiques en fonction de l'actualité quotidienne afin que la démarche soit durable et s'inscrive dans une culture commune (échancier sur l'année).

- Que l'équipe s'approprié le programme « des femmes et des hommes » (mise à disposition des documents dans le salon d'accueil).

3. La formation des professionnels :

Elle est organisée afin d'améliorer la prise en charge globale de chaque personne accueillie conformément aux valeurs et pratiques professionnelles définies dans ce projet d'accompagnement à la Vie Affective et Sexuelle.

Elle sera dispensée aux membres des équipes éducatives (15 personnes maximum) et aura lieu au foyer (dans la salle de sport).

Cette formation est un travail d'équipe qui intègre également un travail sur soi. Elle aborde :

- la sexualité chez les enfants et les adultes,
- un travail sur les représentations de chaque professionnel,
- une réflexion sur le handicap et la sexualité : différencier les perceptions et les réalités, prendre en compte des problématiques particulières comme la psychose afin de mesurer les prises de risque, les angoisses ...
- une réflexion sur la sexualité, l'orientation sexuelle, les cultures, les religions ...
- un travail sur les postures professionnelles (mise en situation),
- une reprise du programme « des femmes et des hommes » : comment le travailler, construction d'outils adaptés à notre public visant à la reprise des ateliers de vie affective et sexuelle à l'issue de la formation ...

4. Le travail avec les familles :

Les parents reconnaissent pour la plupart l'existence d'un désir de séduction, de contacts physiques alors que le désir de relations sexuelles, voire de mariage et d'enfants est beaucoup moins perçu. Ils sont plutôt favorables à l'engagement de leur enfant dans des relations interpersonnelles peu intimes mais plus réfractaires à les voir s'engager dans des relations amoureuses. Ainsi, le thème de la sexualité semble être vécu de façon plus ou moins compliquée par les parents.

Des interventions auprès des familles sont donc essentielles afin qu'ils puissent entendre les désirs de leur enfant (ou frère, sœurs), exprimer leurs appréhensions et comprendre notre démarche d'accompagnement.

Des temps d'échanges existent déjà au moment de l'élaboration du projet individualisé chaque année mais aussi à chaque fois que nécessaire selon les demandes du résident, de sa famille ou de l'équipe.

La psychologue rencontre également les familles selon les besoins ou à leur demande où ces questions de la vie affective et sexuelle peuvent être abordées.

Des groupes de paroles pourraient être proposés selon les demandes et besoins repérés afin de permettre aux familles et aux proches des résidents d'échanger, de trouver des pistes de réponses et de réflexion concernant leurs questionnements.

Enfin, un travail de sensibilisation reste à mener par l'établissement afin de remporter l'adhésion des familles et proches sur la démarche engagée par l'établissement reposant sur le respect de l'intimité et le droit à la vie privée de leur enfant (frère, sœur) et de changer leur regard sur la sexualité de la personne handicapée.

5. Le développement du partenariat :

Les interlocuteurs de la démarche d'accompagnement à la vie affective et sexuelle sont nombreux : hormis les familles, les services de tutelles, les organismes de formation, les associations, les services publics comme le planning familial sont des partenaires importants à solliciter afin d'ouvrir le champ des réponses possibles mais aussi des actions à mettre en œuvre pour répondre au mieux aux sollicitations et questions que ces sujets de l'intime posent à chacun selon sa place et sa fonction.

Le dialogue et la concertation sont les clés pour un accompagnement réussi. Aussi, nous développerons :

- Les échanges individuels et collectifs (Conseil de Vie Sociale, réunions d'informations ...) avec les familles et services de tutelle qui sont nos partenaires privilégiés dans un esprit de concertation et de communication.
- Les ouvertures sur l'extérieur vers des services, associations ou spécialiste en fonction des besoins.
- La mutualisation de nos pratiques avec d'autres structures de la Fondation ou autres associations afin d'éviter l'usure professionnelle et de maintenir une dynamique de questionnement et d'évolution pérenne.

D. Évaluation :

Un tel dispositif d'accompagnement à la vie affective et sexuelle peut être efficace s'il est soutenu, réfléchi et évalué de façon permanente.

Le COPIL sera maintenu de façon permanente afin de garantir la cohérence et la pérennisation de la démarche.

Il se réunira régulièrement pour :

- Reprendre, suivre et développer les points du présent guide.
- Faire un suivi régulier des actions mises en place et proposer rapidement les ajustements nécessaires.
- S'assurer que des échanges seront régulièrement inscrits à l'ordre du jour des réunions d'équipe pour soutenir la démarche engagée et la dynamique de l'accompagnement au quotidien auprès de l'ensemble du personnel.
- Être force de propositions.
- Construire des outils d'évaluation des actions et activités mises en place.
- Évaluer régulièrement la mise en œuvre et l'évolution du projet.
- Réaliser une évaluation dans deux années du dispositif : avons-nous réellement fait ce que nous avons proposé ? comment vérifier ? quels indicateurs permettront de vérifier les changements dans les pratiques professionnelles et les évolutions des résidents ? Etc ...

Le COPIL veillera à :

- Accompagner l'équipe éducative dans la mise en place et l'utilisation des outils proposés (grille d'évaluation, ajustement dans l'écriture du projet personnalisé ...).
- Organiser la remise en place et le suivi des ateliers de vie affective et sexuelle avec des temps de préparation et d'animation inscrits dans l'organisation (le jeudi matin ou après-midi).
- Mettre en place des groupes de réflexion pour réaliser les points énoncés dans le projet, notamment la charte pour les résidents et celle pour

les professionnels et l'élaboration d'un vocabulaire commun à l'ensemble des professionnels en termes de sexualité.

- Etc ...

Un échéancier sera élaboré pour mettre en œuvre et soutenir les actions inscrites dans ce projet.

Annexe XVII

Vie affective et vie sexuelle

La question de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies et soignées au long cours ne peut pas être ignorée ou écartée sans autre, dans une institution comme la Fondation où certaines personnes resteront la vie durant.

La Fondation a donc conduit durant les deux dernières années un travail de réflexion sur la vie affective et sexuelle des personnes majeures protégées ou non qu'elle accueille et soigne. Ce travail a conduit à la rédaction d'une charte qui a fait l'objet d'une validation par le Comité Ethique et Scientifique et par le Conseil d'Administration. Le Comité Ethique et Scientifique a souhaité que le Conseil d'Administration mette à l'étude cette charte durant l'année 2012-2013. C'est pour cela qu'elle est publiée dans *Notre Prochain*. Les prochaines séances de travail de la CRUPEEC (Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge, cf dossier de ce numéro de NP) et des CVS (Conseil de la Vie Sociale, cf dossier de ce Numéro de NP) seront pour une part consacrées à ces débats. Ils seront l'occasion de confronter et de recueillir les avis des résidents, de leurs représentants légaux, des représentants au titre des familles et des représentants des professionnels qui y siègent.

N'hésitez donc pas à vous rapprocher des personnes représentantes des familles au sein du CVS de l'établissement où est accueilli et soigné un de vos proches (pour toute question, adressez-vous au directeur ou au médecin référent de l'établissement).

Christian Galtier
directeur général

CHARTRE DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES USAGERS MAJEURS PROTÉGÉS OU NON DE LA FONDATION JOHN BOST

1. Préambule

La charte « *vie affective et sexuelle des usagers* » a pour objectif de répondre à un des fondements du projet institutionnel qui présente la Fondation John BOST comme un « lieu de vie, lieu de soins » prenant en compte la personne dans tous ses besoins. Elle vise à définir, dans ce domaine précis, les droits et les devoirs de chacun dans le cadre de la collectivité. Elle établit la référence dont chacun, qu'il soit professionnel, usager, famille ou proche doit se saisir dans le respect des missions que s'est donnée l'institution et dont l'équipe de professionnels est garante. Elle doit être signée d'un engagement fort dans une dynamique d'activité et de réflexion institutionnelle et pavillonnaire.

Elle s'inscrit en référence aux textes officiels définissant et garantissant le respect des droits fondamentaux (*loi du 11 février 2005, loi du 4 mars 2002 et définition de l'OMS*).

Elle a pour but de permettre une expression respectueuse de la vie affective et sexuelle des usagers en préservant le consentement et la protection des personnes.

2. Les fondements de la vie affective et sexuelle

- Chaque individu est unique et a sa façon bien à lui d'être et d'agir. Il est considéré en tant que personne et respecté dans sa singularité.
- Le désir est le moteur du développement et favorise l'épanouissement personnel.
- Il doit pouvoir être entendu pour permettre la découverte de son propre corps, de celui d'autrui et de la relation à l'autre.
- Le projet d'une vie de couple ou/et de parentalité peut être évoqué par l'usager et tra-

vallé avec le soutien de professionnels.

- La maladie, le handicap et le vieillissement ne sont pas des obstacles à l'établissement de relations affectives et sexuelles. Celles-ci peuvent s'exprimer, selon les modalités diverses, avec ou sans partenaire, quelle que soit l'orientation sexuelle dans le respect des personnes et de l'entourage.
- Le principe de l'égalité des sexes et du respect de la volonté du partenaire est posé à tout instant, quelle que soit la nature de la relation entre les personnes.
- Le respect de la vie privée et de l'intimité de chacun est garanti dans des conditions adaptées aux situations individuelles d'autonomie physique et psychique.
- L'exercice de la vie affective et sexuelle ne devrait pas se vivre dans la clandestinité, le silence et la culpabilité. Le désir, la recherche de plaisir, le fantasme doivent pouvoir s'exprimer et être respectés au sein d'un espace de vie dans les limites de la loi et du « bien vivre ensemble ».

moyens d'informations.

- Mener des actions de prévention et d'éducation auprès des personnes accueillies accessibles selon leurs possibilités.
- Ouvrir un espace de réflexion et de parole avec les professionnels, les familles et l'entourage des personnes accueillies.
- Aménager le cadre de vie pour garantir l'intimité de la personne accueillie. Adapter une organisation de travail qui laisse un espace à l'expression des choix des usagers pour le respect de leur vie intime.
- Intégrer la dimension « vie affective et sexuelle » dans l'élaboration du projet de vie de l'usager et le faire vivre au travers des réunions institutionnelles et pavillonnaires.
- Evaluer la bonne application de cette charte au travers de la démarche qualité.

3. Les engagements de l'institution

- Respecter les droits fondamentaux des usagers en référence au cadre législatif et de son évolution.
- Faire apparaître la charte dans le projet d'établissement pour reconnaître la vie affective et sexuelle des usagers.
- Solliciter selon les nécessités les différentes instances institutionnelles : la Direction Générale et le Comité d'éthique.
- Être vigilant aux besoins de protection des usagers et travailler à la prévention des situations de maltraitance et de violence.
- Mener des actions éducatives et pédagogiques auprès des professionnels par le biais de formations et de mise à disposition de



Annexe XVIII

pourquoi
ma sexualité
n'est pas un handicap



que ce soit mon
corps qui ne
fonctionne pas
comme tout le
monde ...



ou mon cerveau
qui est différent



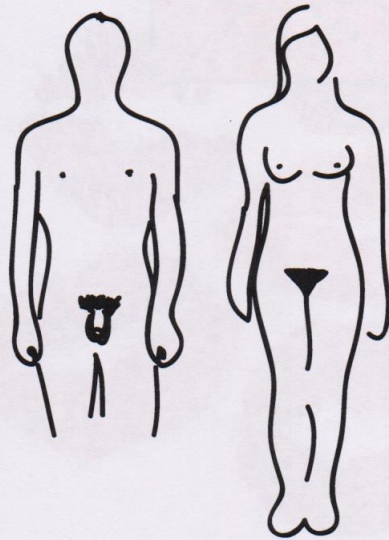
ou que je ne vive
pas dans ma
famille



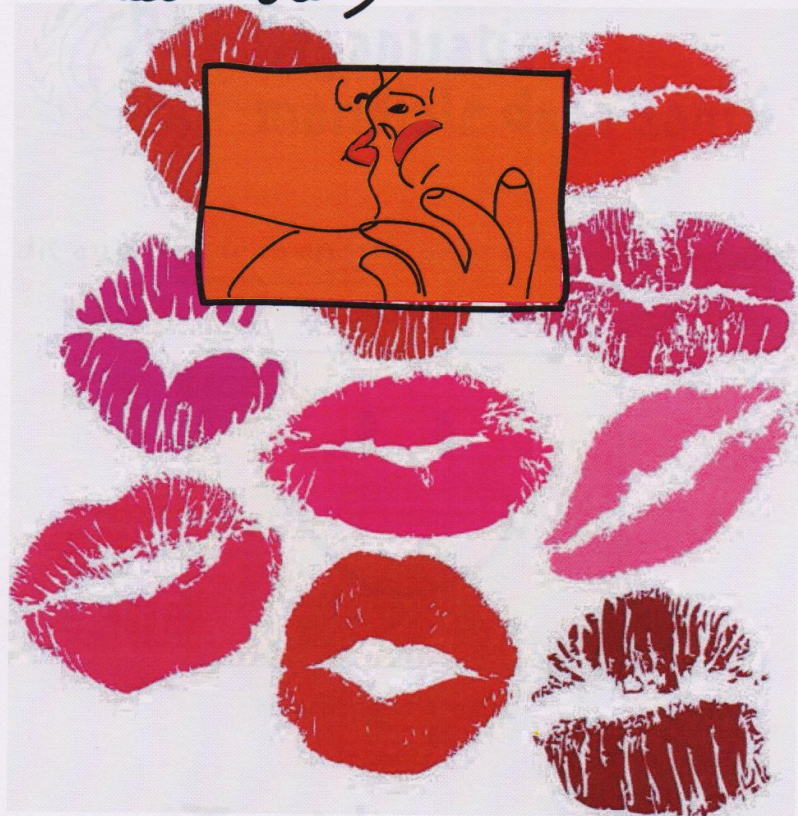
J'ai aussi un
sexe

J'ai un  comme
tout le monde

des envies, des désirs
j'ai aussi un
sexe

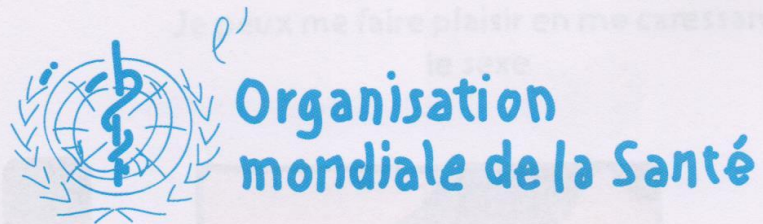


des envies, des désirs

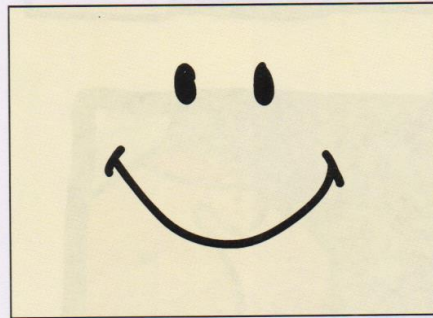


Tout le monde
c'est aussi : Moi

donc...



dit que tout le monde a droit à la santé sexuelle

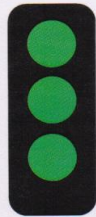


mais pas devant

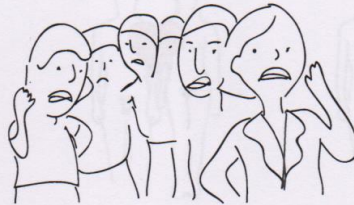
**Tout le monde
c'est aussi : **MOI****

donc...

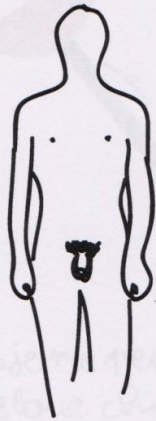
Je peux me faire plaisir en me caressant
le sexe



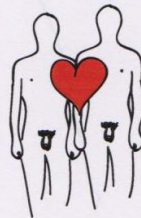
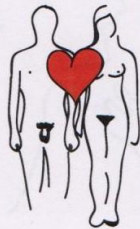
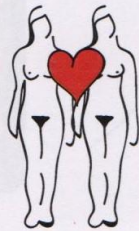
mais pas devant
les autres



Je peux être amoureux
d'une fille
ou d'un garçon



que je sois
une fille
ou un garçon

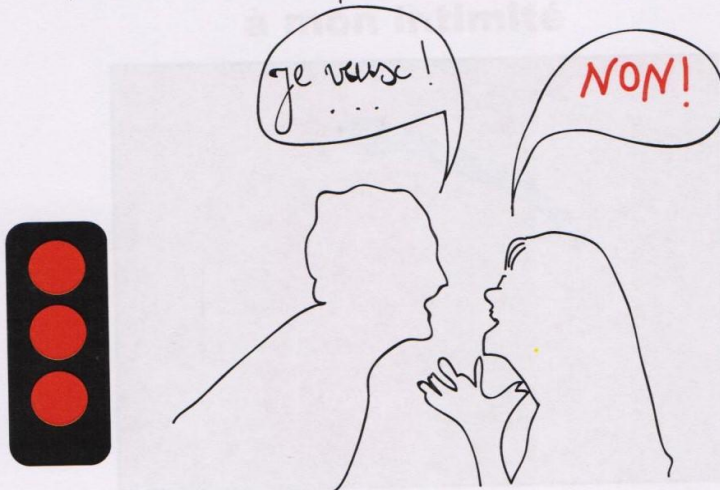


8

personne n'a le droit de me l'interdire

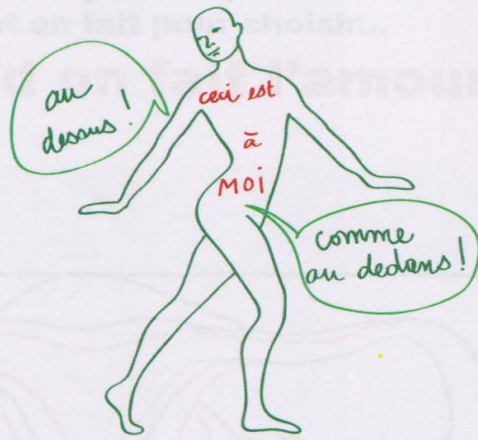


mais je ne peux demander à quelqu'un
quelque chose qu'il ne veut pas faire

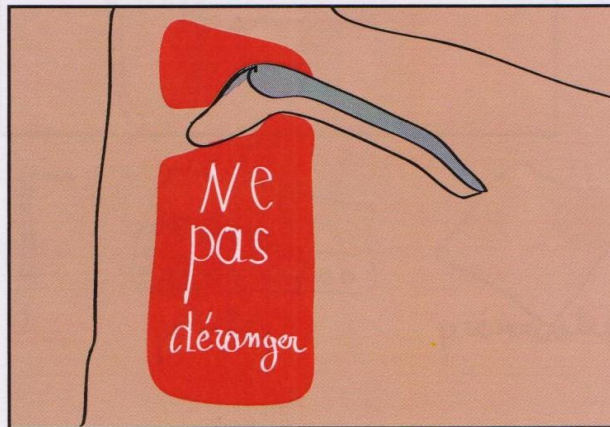


J'ai le droit de savoir...
comment...
comment... pas faire un enfant...
comment en fait... choisir...
quand... l'amour

Mon corps est à moi !



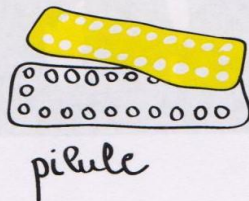
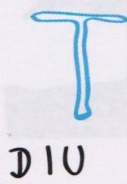
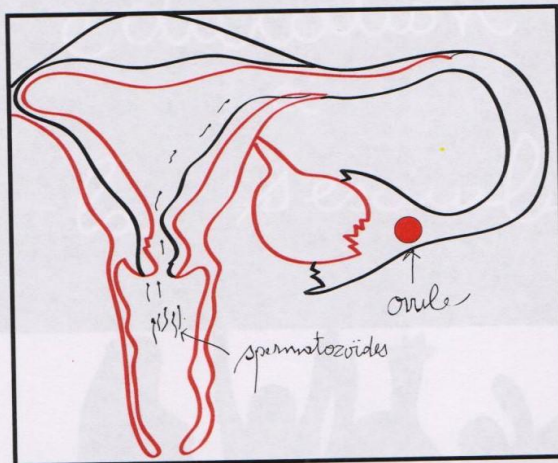
**Et j'ai le droit
à mon intimité**



J'ai le droit de savoir...

comment on peut faire un enfant...
comment on peut ne pas faire un enfant...
comment on fait pour choisir...

quand on fait l'amour



et j'ai droit à une...

si tu es d'accord
avec tout cela

éducation
à
la sexualité



si tu es d'accord
avec tout cela,
parles-en dans ton
institution ou avec
tes parents ...

et montre-leur ce
livret

« Il n'y a ni richesse, ni force
que d'Hommes ».

(Jean Bodin)