

Vie amoureuse et sexuelle & déficiences majeures

par **Anne DUSART**,

Conseillère technique du CREAI Bourgogne-Franche-Comté

Cet article est une réflexion destinée aux personnels d'établissements accueillant des personnes adultes ayant des déficiences très importantes, tels que les Foyers d'accueil médicalisé et les Maisons d'accueil spécialisées. Il a servi de support de formation à l'issue d'une séance consacrée aux représentations que l'on peut avoir les uns et les autres à propos de la sexualité des personnes polyhandicapées, autistes, ayant une déficience intellectuelle sévère ou des troubles psychiques graves¹.

Il est composé d'une discussion de quatre phrases, qui émergent volontiers lors de formations sur la vie amoureuse et sexuelle des personnes handicapées. Elles reflètent et, en même temps, rassemblent les préoccupations des participants.

Ces phrases sont les suivantes : "Prendre soin de l'autre, c'est forcément rencontrer la question de la sexualité", "Consentir c'est pouvoir dire oui et non", "Il n'y a pas d'amour sans partenaire", "Plus il y a de dépendance, moins il y a de place pour le plaisir sexuel".

En formation, ces phrases ont été proposées, chaque participant étant invité à les commenter, à évoquer les significations qu'il y mettait, son avis sur le propos qu'elles portent. Et l'ensemble du groupe a réagi sur les énoncés amenés.

Parmi toutes les phrases possibles, elles sont choisies pour leur caractère précisément discutable, pas nécessairement pour en apprécier la véracité ou la fausseté, mais pour souligner combien dans ce domaine complexe, il importe de s'accorder sur le sens donné aux mots et aux phrases que nous formons avec nos mots. Ces mots et ces phrases soutiennent nos représentations qui elles-mêmes façonnent nos actes.

1. "Prendre soin de l'autre, c'est forcément rencontrer la question de la sexualité"

La déficience majeure, souvent multiforme, requiert de l'entourage un prendre soin très important.

Les anglais parlent d'un "nursing" lorsqu'il faut accomplir pour la personne tout ou partie des actes de la vie quotidienne : la lever, la laver, l'habiller, la nourrir, etc. Plus récemment, c'est la notion de "care" qui s'est développée.

L'anglais traduit en effet notre terme "soin" tantôt par "cure" (soigner traiter), tantôt par "care" (prendre soin de). Le "cure" renvoie au soin professionnel (médical ou para-médical) et technique (une série d'actes précis) qui s'inscrit en général dans une perspective curative, et vise donc la guérison.

¹ Dans le cadre du programme "Vie affective et sexuelle et handicap", financé par l'ARS de Bourgogne de 2013 à 2016 proposant une formation-action aux personnels des établissements accueillant des enfants et adultes handicapés et réalisé en collaboration par le CREAI, l'IREPS et la Mutualité Française.

De son côté, le "care" est beaucoup plus large :

- Il relève des relations de proximité (prendre soin les uns des autres dans une famille, un quartier, une société) même s'il peut aussi être rétribué et professionnalisé (les professions de l'aide à la personne),
- Il est plus préventif ou palliatif que curatif (et à ce titre concerne davantage le social et le médico-social que le sanitaire) et prend souvent en français le nom "d'accompagnement",
- Il correspond à une réalité plus étendue que l'acte de soigner et de traiter une maladie puisqu'il s'agit d'une attitude globale de sollicitude tout particulièrement à l'égard des plus fragiles (un enfant, un malade ou une personne âgée) dans une démarche fondée sur la considération de l'autre et des situations requérant un investissement relationnel sur la durée et une vigilance éthique particulière compte tenu de l'asymétrie relationnelle entre soignant et soigné, aidant et aidé.

Dans le registre du "cure", le soignant arrive en général à déssexualiser les situations par sa technicité et sa ponctualité : bardé de protections (blouse, gants, instruments), il tend à neutraliser les émois sexuels (quitte à ce qu'il resurgisse dans l'humour salace des salles de garde !²). Il n'en est pas de même pour le "care". La proximité et la globalité de cette attention à l'autre au long cours font que prendre soin d'une personne confronte inmanquablement à la sexualité -la sienne, la nôtre- même si ce n'est pas forcément sous des formes d'emblée identifiées comme sexuelles.

- L'intéressé peut contribuer au soin de lui-même en participant ce qui facilite le travail de l'aidant familial ou professionnel et lui permet de rester plus distancié, ne serait-ce que corporellement.
- L'intéressé peut simplement se laisser faire, demandant alors un important travail de manipulation, ne serait-ce que pour manier son corps ; les contacts sont alors plus répétés, plus constants, plus intenses.
- L'intéressé peut aussi résister à ce qu'on lui propose : toilette, enfilage de vêtements, nourriture, maintien de position, et demander alors des trésors de patience, des efforts pour le convaincre, parfois un véritable corps à corps pour s'occuper de ses besoins élémentaires, voire s'opposer physiquement à certains comportements qui peuvent nuire à sa sécurité ou à celle d'autrui.

Tout cela implique le corps, les sensations, les émotions de la personne aidée, puisque l'aidant pénètre son intimité, aussi bien par le regard et le toucher du corps, par le contact avec les affaires personnelles et l'immixtion dans son espace personnel et par la détention d'informations la concernant et l'intervention dans sa vie relationnelle.

Ce qui en est vécu est fort variable selon là où en est le sujet en matière de pudeur : une pudeur acquise ou non, gardée ou perdue. Si la pudeur s'est construite, c'est sa transgression qui peut se jouer dans la relation : posture, geste, regard ou propos impudiques vont venir chercher l'effet produit, quêter le désir de l'autre. Si la pudeur n'a jamais pu se construire (l'a-pudeur, au sens privatif) ou s'est détricotée (la dépudeur, au sens de la perte) sous l'effet d'une médicalisation constante du corps et/ou d'une longue institutionnalisation érodant les repères sociaux de la décence, le rapport au corps n'est sexualisé dans la relation que d'un côté, celui de l'aidant.

L'aidant d'une personne lourdement handicapée est aussi exposé à des choses habituellement cachées : il voit la nudité de l'aidé, il touche et manipule son corps, il sent ses odeurs corporelles, y compris celles de ses déjections, du sperme ou du sang des règles. Il peut aussi être témoin direct d'excitations sexuelles et être sollicité.

² Notamment autour de la transgression hautement sexualisée que figure symboliquement l'acte chirurgical de pénétration d'un corps.

Lorsqu'il s'agit d'un aidant familial, cette proximité au corps de l'autre est particulièrement troublante. Pour des parents, s'être occupé du corps de leur fils ou fille et de l'ensemble de ses besoins corporels a été naturel lorsqu'il/elle était bébé puis enfant et est devenu beaucoup plus problématique avec l'arrivée de la puberté.

Au point que dénier l'accès de l'autre à un corps d'adulte peut devenir très tentant -inconsciemment le plus souvent- pour les parents. Ce puissant mécanisme de défense face à la sexualité se cumule en général avec d'autres raisons, tout à fait compréhensibles, que les parents ont de ne pas vouloir voir grandir leurs enfants lourdement handicapés : renoncement à l'espoir d'évolution positive, moins facile à manier voire à soulever, moins montrable socialement, etc.

C'est ce qui s'est passé aux Etats-Unis au début des années 2000 : les parents d'une fillette polyhandicapée ont convaincu des médecins de la maintenir à l'état infantile en recourant à un traitement hormonal bloquant sa croissance et en procédant à l'ablation de l'utérus et des bourgeons mammaires. Au-delà du débat éthique que soulève ce cas extrême³, il met crûment à jour la puissance des fantasmes de déssexualisation qu'on peut trouver dans les familles.

Cela dit au passage toute l'importance que revêt l'effort combiné des professionnels pour aider les parents à cheminer vers la possibilité d'assumer toutes les dimensions de l'évolution de leurs enfants en adultes, notamment à l'étape de la puberté.

- C'est une question de signes, par exemple de mots que l'on met sur les choses : ne devrait-on pas, dès que des poils pubiens apparaissent, cesser de parler de "couches" pour parler de "protections" ou de "changes" ?
- C'est aussi une question de représentations et de place pour dire les espoirs et les inquiétudes : ainsi des équipes de CME font des albums de photos, d'images et de mots simples pour aider l'intéressé et sa famille à parler des transformations pubertaires et préparer l'affirmation de préoccupations affectives et sexuelles.
- C'est aussi un travail de soutien que doivent pouvoir faire les psychologues des établissements auprès des familles car la puberté et la sexualité de leurs fils et fille réveillent souvent des douleurs anciennes en lien avec la découverte de l'anomalie, à leur propre sexualité ou culpabilité quant à l'engendrement d'un tel enfant.
- C'est aussi une aide concrète pour procurer des formes de satisfaction sexuelle pour la personne handicapée qui ne peut y accéder seule : apprendre si besoin à se masturber, faciliter la recherche d'un partenaire et la relation avec celui-ci, aider à trouver des formes de satisfaction substitutive si besoin.

Les professionnels ont un rôle capital pour épargner aux parents d'en venir à occuper un rôle qui les met dans un climat incestuel malsain. C'est ce qui se passe lorsqu'un parent en vient à masturber son enfant pour le soulager à défaut d'autre solution ou pour mettre fin à une masturbation compulsive qui n'aboutit pas à un orgasme⁴, à contacter une prostituée pour son fils ou à lui poser un préservatif juste avant un rapport sexuel, ou bien encore à acheter un godmichet pour sa fille. Ces situations font violence aux uns et aux autres. S'il est souhaitable que les parents ne soient pas dans le déni de la sexualité de leur fils ou fille, ils n'ont pas à y jouer un rôle actif. Il importe de les y aider en les déchargeant de cet aspect.

³ Voir Ashley, enfant miniaturisée, Anne DUSART, février 2016, non publié, disponible sur demande.

⁴ Voir le cas *Julien*, JOLY Fabien, *Violences et autisme : le laboratoire autistique pour penser les racines de la violence. Partie 1, Enfances & Psy*, 1/2010 (n° 46).

Pour revenir aux professionnels s'occupant de personnes lourdement handicapées, effectivement "Prendre soin de l'autre, c'est forcément rencontrer la question de la sexualité". Ces professionnels ne peuvent faire l'économie du sexuel. Ils ne sont pas forcément directement confrontés à des résidents qui souhaitent avoir une vie sexuelle (quoique leur public est souvent très hétérogène sur ce point).

La psychanalyse nous permet de ne pas réduire le sexuel au génital, de considérer qu'il est multiple et polymorphe, s'exprimant notamment sous la forme de ce qu'on appelle les "pulsions partielles" : l'oralité, l'analité, le voyeurisme, etc.

Si certains corps peuvent être très désérotisés, nombre de personnes lourdement handicapées peuvent éprouver du plaisir, voire de l'excitation à être touché, retourné, materné, par les professionnels. Il n'est pas rare qu'un homme handicapé ait une érection lors d'une toilette, qu'une femme se frotte contre le gant qui la lave, qu'un résident cherche à toucher les fesses ou les seins de la personne qui s'occupe de lui.

Les désinhibitions sont fréquentes dans certaines pathologies (maladies mentales, traumatisme crânien, autisme, Alzheimer) : le refoulement ne joue plus ses fonctions de censure et la non-organisation ou la désorganisation des fonctions cognitives s'accompagne de processus de régression sur le terrain sexuel (voracité, analité,...).

Pour le professionnel aussi le "prendre soin" peut produire de l'excitation, notamment dans le corps à corps d'un moment de détente ou dans le contact peau à peau. Bien qu'abimés ou déformés, les corps peuvent continuer à opérer une attraction. On peut par exemple se montrer sensible à une belle peau fine, blanche et douce. Un corps ne devient purement organique qu'à la mort...

On peut conseiller la lecture de l'article de Pascale MOLINIER sur le sexuel dans le soin gériatrique, qui décrit une séance de "bain de serviette", ainsi que "les caresses et les papouilles", que des aides-soignantes font à certains de leurs patients âgés⁵. Ces situations peuvent trouver leur pendant avec des résidents handicapés que l'on soutient dans une piscine, que l'on installe dans un espace Snozelen, à qui on effectue un petit massage pour soulager la tension d'une nuque ou d'une cheville, que l'on apprête dans un atelier coiffure-maquillage, etc.

Il peut y avoir malaise sur ce terrain : ainsi certains professionnels éprouvent une difficulté à faire la toilette d'un homme qui vient de se masturber alors que les autres fluides corporels ne leur posent pas problème. D'autres s'interrogent sur ce qu'induisent leurs gestes lorsqu'ils touchent le corps des résidents : sachant que des personnes privées de certaines connexions neurologiques peuvent développer d'autres zones érogènes que celles communément connues, ils craignent d'éveiller, à travers des activités corporelles, des sensations de nature sexuelle.

Les professionnels peuvent aussi être aux prises avec des pulsions partielles telles que le voyeurisme/exhibitionnisme : les corps anormaux exercent un pouvoir de fascination qui a jadis été largement exploitée dans les cirques et foires⁶. Ou bien encore être aux prises avec le sadisme ou le masochisme, notamment dans la manipulation des corps et de leurs déjections.

"Ils nous vampirisent" disent parfois les soignants en gériatrie, en hôpital psychiatrique, en FAM ou MAS, pour dire le sentiment d'être happé par la puissance pulsionnelle des corps. Dans les formes les plus massives de dépendance, le corps peut constituer l'enveloppe d'un sujet ténu, incertain ou inatteignable, parfois aux frontières de la vie et de la mort. La confrontation au corps à l'état brut (quand il n'y a pas de mots, ou du moins de parole adressée, d'intention exprimée) est angoissante car cela revoie à des processus archaïques d'indifférenciation. Il ne va pas de soi de maintenir la présence de l'humain, en l'autre et en soi, quand, dans l'éclipse de la pensée, le corps s'impose avec sa puissance de fascination, d'attraction et de répulsion.

⁵ Pascale MOLINIER, Le sexuel dans le soin gériatrique. Une "difficulté dans la réalité", Genre, sexualité & société, automne 2011.

⁶ Comme le montre des films tels que Feaks, Elephant man ou La Venus noire.

Le dégoût, la déstabilisation des défenses, l'irruption encombrante de fantasmes peuvent tour à tour ébranler les professionnels les plus solides.

S'y intrique la fatigue de porter jour après jour dans l'odeur acre des urines et des fèces, le poids accumulé de tous ces corps dans un éternel recommencement, en se questionnant sur le sens, éventuellement tarauté par le "A quoi bon ?". On peut se sentir malmené par une condition faiblement valorisée et peu rétribuée ("le sale boulot" d'Everett Hughes délégué aux femmes, délégation qui est au cœur des réflexions politiques sur le "care"⁷). On peut être confronté à un entourage qui loue votre courage de faire un tel métier tout en vous laissant entrevoir qu'il pense secrètement qu'on ne devrait pas laisser vivre des gens comme ça...

L'usure peut devenir dramatique quand les conditions organisationnelles se prêtent au surmenage, à la blessure, au dos rompu. On craque, on n'en peut plus, dépossédé de la maîtrise sur soi par une exaspération croissante dont on essaie qu'elle ne conduise pas à l'exposition de la violence retournée contre certains patients/résidents. Lorsque cette violence se déchaîne, il s'agit en général d'une défense auto-conservatrice : "c'est l'autre ou moi".

Il importe que les professionnels puissent échanger entre pairs sur leurs affects, leurs façons de faire, leurs doutes, les ambiguïtés du travail. Il est plus difficile de parler à un tiers extérieur (par exemple à un cadre) des composantes érotisées du soin ou des agir violents car ils se prêtent à des analyses en termes de transgression, de déviance ou de perversion et donc font courir le risque de se voir désavoué en tant que personne normale et en tant que bon professionnel. Pourtant, cela peut arriver chez des gens équilibrés et des professionnels compétents et consciencieux.

Si prendre soin de l'autre, c'est bien rencontrer la question de la sexualité, le domaine du sexuel dans le soin/le prendre soin des personnes très vulnérables du fait de la maladie, de déficiences ou du grand âge a tendance à faire l'objet d'une censure (cela n'existe pas ou ne devrait pas exister !) et donc à rester impensé. Alors que prendre soin, implique que les personnels et leurs institutions réfléchissent aux questions que pose la sexualité pour les personnes handicapées et celles qui sont impliquées dans leur soutien, familles ou professionnels.

L'éthique du "care" peut nous aider à réfléchir dans ce domaine : ne pas réduire l'autre à ce qu'il donne à voir, ne pas l'écraser par ce qu'on veut pour lui, ce qu'on croit être son intérêt, lui laisser de la place sur ce terrain de l'intime,...

2. "Consentir c'est pouvoir dire oui et non"

Qu'est-ce que "consentir" ? Un consentement renvoie à l'acquiescement, à l'approbation, l'assentiment d'une personne à une action, un projet. Mais il y a une importante nuance entre consentir (donner son accord, accepter) et être dans l'assentiment (vouloir quelque chose) qui contient l'idée d'une volonté forte, voire d'un enthousiasme.

Or sur ce terrain du consentement, nous sommes comme encombrés par la référence au consentement pour un acte médical car cette référence est inadaptée pour penser le consentement en matière sexuelle.

En médecine, on parle d'un consentement libre et éclairé à l'issue d'une information claire, loyale et appropriée fournie par le médecin. Ce consentement est souvent formalisé par une signature attestant de l'accord, par exemple une autorisation d'opérer.

⁷ Voir par exemple, Anne MARCHE-PAILLÉ, Le dégoût dans le travail d'assistance aux soins personnels, s'en défendre mais pas trop, Travailler, Sale boulot, boulot sale, 2010, n° 24.

Mais ce modèle est inadéquat s'agissant de la sexualité : lorsque le jeu de l'amour se déploie, on n'explique pas à l'autre ses intentions (ou alors on casse le jeu de la séduction), on ne lui présente pas les avantages et les inconvénients de ce qu'on lui propose, et moins encore on ne lui demande de signer une attestation de consentement !

Ce qu'on va faire ensemble se dessine au fil de la relation. L'acceptation n'est pas nécessairement là d'emblée, de même que le refus peut surgir au cours de la relation. Les deux partenaires d'une relation de séduction ne savent pas nécessairement où va les conduire le flirt qui s'entame (tourner court où aller jusqu'au rapport sexuel ?) et jusqu'où ils sont prêts à vivre la relation qui s'ébauche. L'accord se construit dans la relation par un ajustement graduel et peut évoluer à tout moment dans un sens ou dans un autre, si l'un commet une maladresse, brûle les étapes, attend quelque chose de décalé par rapport au désir de l'autre...

Contrairement au consentement médical, le consentement sexuel n'est pas nécessairement qu'une question de volonté, un oui ou un non clair, rationnel et préalable. On peut se laisser happer par une relation dont on n'avait pas prévu le cours, on peut même refuser quelque chose que l'on désire ardemment. Le jeu de l'amour est complexe pour tout un chacun. "La sexualité est importante pour tout le monde, mais n'est facile pour personne" disait Françoise DOLTO.

S'agissant d'une opération ou d'un traitement : c'est assez binaire, c'est oui ou non. Nous n'avons pas toujours un avis préconstruit, mais une fois informé et le temps de la réflexion pris, nous nous décidons, pas forcément sans hésitation, dans un sens ou dans un autre (même si le Code de la santé dit qu'un patient peut à tout moment retirer son consentement).

Consentir, c'est en effet dire oui ou non, mais dans le domaine de la vie amoureuse et sexuelle ce n'est pas le plus souvent un oui absolu ou un non absolu. Même si les campagnes de sensibilisation contre le viol ont bien raison d'afficher "Non, c'est non"⁸ pour signifier que l'insistance peut être pénible et que le harcèlement sexuel constitue une agression (et même un délit dans le Code du travail).

Non seulement on peut passer du oui ou non ou l'inverse au fil de la relation, mais à un moment donné il peut y avoir un oui dans un non et un non dans un oui : à l'intérieur de la relation amoureuse et/ou sexuelle, on peut dire oui à quelque chose et non à autre chose, ou oui comme ça mais pas comme ça (maintenant/plus tard, plein jour/lumière tamisée, telle caresse, telle pénétration, telle position mais pas telle autre,...).

Le refus peut parfois s'exprimer a posteriori sous la forme d'un regret, d'une déception, ce qui n'enlève en rien qu'on ait été consentant sur le moment : "je l'ai fait, mais au bout du compte, je n'aurais pas dû", "j'aurais voulu pouvoir refuser mais je l'avais laissé aller trop loin pour oser faire marche arrière" ou bien "si j'avais su, je n'aurais pas dit oui/non...".

Le consentement est difficile à apprécier car il y a une part d'insaisissable. Pour autant, la difficulté à caractériser le consentement ne signifie pas que ce consentement est impossible ou non valable. Il dépend des circonstances de fait (en cas de plainte en justice, il est toujours apprécié in concreto).

En droit, le consentement est la manifestation de la volonté, ce qui suppose donc qu'il y ait volonté et qu'il y ait un minimum de capacité d'expression de celle-ci. On parle de vice de consentement lorsque la personne n'est pas en pleine possession de ses moyens (état alcoolisé, état de sidération,...), qu'elle n'est pas en état de s'exprimer (coma,...) ou que sa volonté est perturbée (immaturité, facultés altérées, pression,...).

Le consentement est donc une question complexe pour des personnes lourdement déficientes sur le plan intellectuel, dont la volition (capacité à vouloir) et la communication (capacités de compréhension et d'expression) sont limitées.

⁸ Ou le livre d'Irène ZEILINGER, Non, c'est non : Petit manuel d'autodéfense à l'usage de toutes les femmes qui en ont marre de se faire emmerder sans rien dire, Zones, 2008.

Le discernement est un critère plus pertinent que la capacité en matière de consentement : quelqu'un peut avoir un discernement suffisant pour consentir valablement à une chose donnée, et pas pour une autre. On peut utilement se reporter à l'avis sur le consentement des personnes vulnérables de la Commission nationale consultative des droits de l'homme d'avril 2015 mais la question de la vie affective et sexuelle n'y est pas développée.

Faire preuve de discernement en matière de sexualité suppose dans l'idéal d'être capable d'exprimer des désirs sexuels et de percevoir ceux qui nous sont adressés, d'être conscient de leur nature sexuelle, d'envisager les bénéfices et les risques possibles de la relation sexuelle, de pouvoir utiliser des moyens pour refuser les avances indésirables et éviter toute exploitation sexuelle et, à l'inverse bien sûr, de manifester un accord et de se comporter en conséquence (recherche d'un lieu intime pour passer à l'acte, comportement responsable face aux risques d'IST ou de grossesse non désirée,...). Ca c'est l'idéal... le désir n'a, de fait, guère besoin de raisonnement.

Tout cela s'apprend par l'expérience mais aussi s'éduque. Il existe de nombreux supports adaptés qui peuvent y aider lorsque la personne a des difficultés pour s'exprimer et comprendre⁹.

Dans quelle mesure une personne intellectuellement très déficitaire, sollicitée affectivement et/ou sexuellement, peut décoder ce qui est proposé, imaginer un tant soit peu où ça peut la conduire, ce qui peut se passer après ? Ce qui est probable, c'est que sans aide, ce soit bien difficile pour elle. Peut-être que dans certains cas, malgré une aide, cela restera impossible.

En cas de sollicitation amoureuse et/ou sexuelle, il faut bien sûr s'intéresser aux manifestations du consentement ou du non consentement.

Même chez quelqu'un qui ne parle pas, il peut exister des traces évidentes du consentement (recherche du contact, signe de plaisir,...). Les traces évidentes du non-consentement (refuser, fuir, crier, se débattre) sont difficiles, voire impossibles, à manifester pour certaines personnes très lourdement handicapées alors que des traces plus subtiles (rétractation, signes d'angoisse, grognement,...) peuvent exister (y compris en différé avec des troubles somatiques ou des troubles du comportement) et demandent une observation fine et prolongée par des observateurs qui, connaissant bien la personne, connaissent ses attitudes habituelles.

Se laisser faire sans réagir ne suffit pas pour déduire que la personne consent à une caresse, un baiser, un enlacement, un rapport sexuel. Ne rien exprimer ne suffit pas non plus pour conclure qu'elle n'est pas en mesure de consentir. Il est rare qu'une personne n'exprime strictement rien.

Plus la personne a du mal à imaginer où peut la conduire une sollicitation, moins le consentement ne peut se réduire à une opposition binaire entre un oui et un non. Il faut entrer dans un processus d'évaluation de sa capacité à consentir à une activité sexuelle, mettre en mots pour la personne ce qui se passe, lui expliquer ce qui peut se passer, sonder ses réactions, proposer une progression dans les gestes et les mots (une caresse légère avant une caresse appuyée, être allongés côte à côte habillés, avant de se dénuder ou d'être dans un lit,...), proposer de rester dans les parages pour mettre fin à la situation si elle outrepassé ce que la personne se sent prête à accepter (et souvent à découvrir...).

Il faut pour cela travailler aussi avec le "solliciteur" pour qu'il prenne son temps, gradue ses avances, ne brûle pas les étapes. Il faut bien sûr être particulièrement vigilant lorsqu'il y a un décalage entre les partenaires : l'un qui sait là où il veut en venir, l'autre qui serait inexpérimenté et/ou peu à même de voir venir l'offre et de se situer, y compris en la repoussant.

Cet accompagnement est paradoxal car il suppose que l'on observe et contrôle la situation avant de laisser les deux personnes ensemble, seuls dans une chambre, ce qui est contraire à l'idée même d'intimité (l'intime : c'est le lieu sans droit de regard pour autrui). C'est au prix de ce paradoxe qu'on

⁹ On peut en découvrir sur le site <http://vas-handicap.fr>

peut trouver la position équilibrée qui ne condamne pas par précaution les personnes peu expressives à être privées de vie sexuelle (ou cantonnées à l'auto-érotisme) tout en protégeant celles pour qui cela ne répond pas à un désir. Le désir en question peut-être déjà constitué, avant-même la sollicitation, ou bien être suscité par la sollicitation, ce qui suppose que la sollicitation ait le temps de se déployer, de s'expérimenter.

Si consentir c'est pouvoir dire oui ou non, oui et non, c'est bien là qu'une personne qui a une altération de ses capacités cognitives et d'expression va être en difficulté. C'est bien là qu'il faut l'aider en développant ses capacités de communication.

Deux exemples pour finir en se décentrant délibérément du public qui nous intéresse pour aller voir comment les choses peuvent se présenter lorsqu'il y a une maladie d'Alzheimer à un stade avancé :

- D'abord un procès aux Etats-Unis contre un mari qui, lors d'une visite à sa femme accueillie dans une structure pour personnes désorientées, a fait l'amour avec elle sur son lit, contre l'avis du médecin qui la déclare incapable de consentir. Cet homme de 79 ans est inculpé d'abus sexuel pour avoir eu un rapport sexuel avec une personne souffrant de "retard ou d'incapacité mentale". Alors que son épouse était très probablement consentante avant sa maladie (même si le fait d'être mariés ne préjuge pas d'un consentement permanent), l'était-elle encore et pouvait-elle l'être une fois atteinte ? Le médecin a utilisé un test de mémoire nommé BIMS (brève interview sur l'état mental) pour évaluer l'état de cette femme. Or plusieurs psychiatres gériatriques considèrent que ce test ne permet pas de déduire une incapacité au consentement car il est possible de n'avoir aucune mémoire à court terme mais de consentir librement et que l'état des patients souffrant d'Alzheimer peut varier de jour en jour.
- Plus largement, émerge actuellement dans les EHPAD et les services de gériatrie la question suivante : que faire face à la volonté de la personne qui ne reconnaît plus son conjoint d'aller avec un autre partenaire dont elle tombe amoureuse ?¹⁰. Les personnels doivent-ils informer le conjoint ou respecter la vie privée de la résidente ? Doivent-ils accéder à la demande du conjoint de les séparer ou à celle de la résidente de poursuivre la relation ? La sexualité n'est plus sous le contrôle de la raison (si tant est que la sexualité le soit un jour) et une femme serait peut-être horrifiée si elle se rendait compte qu'elle trompe son mari mais la sexualité est là et peut-être que justement, elle s'autorise enfin, sous couvert de la maladie, à vivre quelque chose qu'elle s'est toujours refusé ? Difficile de se situer face à ce dilemme !

Bref, le consentement en matière de vie amoureuse et sexuelle est une affaire complexe, jamais réglée d'avance...

3. "Il n'y a pas d'amour sans partenaire"

Dans un dictionnaire, un partenaire c'est une personne avec laquelle on joue, avec laquelle on danse, avec laquelle on fait du théâtre, du cinéma, du cirque, etc, avec laquelle on discute, on converse, une personne, un groupe, un pays avec lesquels on est en relation à l'intérieur d'un ensemble professionnel, social, économique, etc ... et une personne avec laquelle on a des relations sexuelles.

Dans tous les cas, le partenaire est une entité autre que soi avec laquelle on a des échanges réciproques, on s'ajuste finement (sans que ce soit dénué de tensions), et on vit quelque chose qui intéresse les deux parties en présence et où chacun apporte sa part pour construire ensemble quelque chose qui dépasse les deux protagonistes pris isolément.

Or la capacité à entrer dans un système d'échange, à simplement être en relation avec autrui, voire même à percevoir autrui, ne va pas de soi chez toutes les personnes lourdement handicapées.

¹⁰ Cette situation est montrée dans un film canadien Loin d'elle de Sarah POLLEY en 2007.

Dans l'autisme, dans la psychose et dans le polyhandicap, la conscience de l'autre est restreinte et la relation est altérée. Plusieurs facteurs peuvent influencer sur le développement et la manifestation de la vie amoureuse et sexuelle des personnes concernées par ces trois grandes catégories de pathologies, sans perdre de vue l'hétérogénéité de chacune d'elles.

L'autisme et les troubles apparentés, se caractérisent entre autres par des altérations qualitatives des interactions sociales et tout particulièrement de la communication qui ont un grand retentissement sur la vie affective et sexuelle.

Une mauvaise discrimination des stimuli pertinents à de multiples niveaux (la vue, l'ouïe, le toucher, l'odorat, le goût) conduit le sujet à vivre dans ce qu'on appelle un "brouillard sensoriel", produisant un mauvais traitement des informations émises. La personne ne perçoit pas (ou peu ou mal) le langage non-verbal, tant visuel (expressions du visage), qu'auditif (ton de la voix, prosodie du langage) et gestuel et a du mal à utiliser ces différents aspects de la communication.

La personne autiste peut avoir une compréhension et une utilisation littérale du langage (non dissociation signifié/signifiant, le mot et la chose sont confondus). De plus, elle ne parvient pas à appréhender l'implicite d'une situation sociale ainsi que l'impact de son comportement sur autrui.

Elle a des difficultés ou une incapacité à gérer ses émotions et ses sentiments, voire à être conscient de leur existence ou de celles d'autrui. Elle a un défaut d'empathie, une difficulté majeure à tenir compte du point de vue d'autrui (ce qu'on appelle un manque de réciprocité émotionnelle ou sociale) et en général une absence de recherche spontanée de partage d'intérêt avec autrui ("attention conjointe"). On observe très souvent chez les personnes autistes le caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités.

Le destin de la sexualité est très divers : elle peut sembler absente ou devenir un objet de préoccupation chargé d'angoisse. On a longtemps collé à l'autiste l'image d'individu distant, évitant le contact mais on sait mieux actuellement qu'il y a des formes d'autisme où le contact est recherché mais de manière étrange.

Le comportement sexuel des personnes autistes a été décrit par la psychiatre britannique Lorna WING en les groupant en 3 catégories¹¹ :

- "les distants" qui ont une sexualité peu ou pas axée sur autrui mais très rarement une absence totale d'intérêt pour la sexualité. Le désir sexuel est axé sur soi-même et normalement satisfait par la masturbation. Quand il y a un intérêt pour les autres, il ne semble pas dirigé vers la personne elle-même, mais vers certaines caractéristiques perçues (les personnes qui ont tel attribut, qui utilisent tel parfum). Ce groupe est souvent caractérisé par une absence de pudeur bien que la personne perçoive la réaction que son attitude de déshabillage ou de masturbation en public produit (la tension tend alors à renforcer ce comportement).
- "les passifs" qui ne recherchent pas le contact mais l'acceptent quand il se présente avec souvent une conduite en écho : ils vont voir ce que les autres font, vont les imiter pour paraître normaux (comme par exemple le personnage central joué par Dustin Hoffman dans le Film de Rain Man).
- "les actifs bizarres" qui ont une recherche du contact sexuel mais maladroitement parce qu'ils ne savent pas ce qu'ils peuvent demander, ni à qui. De fait, compte tenu de leurs problèmes relationnels, la relation intime s'avère difficile. Peu d'autistes y parviennent. Ceux qui vivent durablement en couple et ont des enfants constituent une infime minorité. Les autres veulent avoir une relation sans y aboutir et peuvent devenir dépressifs suite à des échecs répétés.

On a donc une sexualité dans laquelle le partenaire peut jouer un rôle très variable, et souvent dans les formes massives d'autisme avec une évolution déficitaire du point de vue intellectuel, une sexualité qui est essentiellement auto-centrée.

¹¹ Lorna WING, *The Autistic Spectrum; a guide for parents and professionals.*, London, Constable, 1996.

La sexualité de l'autiste est souvent liée à l'utilisation d'objets pour éveiller le désir sexuel, s'exciter et se masturber (poupées en plastique, couvertures, certains vêtements qu'ils veulent porter à ces moments-là). Ils ont en effet un manque d'imagination et vont associer leur sexualité à certains objets regardés, pas nécessairement un objet apparemment érotique (par exemple un flacon de shampoing, souvent quelque chose qui dégage une certaine odeur).

La psychose, de son côté, constitue un ensemble vaste et hétérogène de perturbations graves du rapport à soi, à l'autre et à la réalité extérieure. Qu'il s'agisse par exemple d'une psychose infantile se développant sur un mode déficitaire ou d'une schizophrénie surgie au début de l'âge adulte puis stabilisée, elle peut se définir dans ses manifestations comme une maladie du signifiant, de l'altérité et du lien, y compris du lien à soi.

Dans les psychoses, les limites de son corps propre ne sont pas nécessairement bien établies et celui-ci peut être source d'angoisses de morcellement et de dissociation. L'enveloppe corporelle est instable, trouée ou persécutante (avec des expressions comme l'auto-mutilation). Le corps peut être traversé d'invasions : des voix qui le pénètrent, voire lui donnent des ordres dans les hallucinations, des éléments internes projetés à l'extérieur dans le délire, etc. L'autre peut être vécu comme un prolongement de soi, comme indifférencié et substituable.

Il s'en suit que la pathologie psychotique est propice à des liens pleins d'accrocs : faible prise en compte de l'altérité avec une expression essentiellement narcissique (donc passionnelle) des émotions, appropriation de l'autre consommé comme un objet, désaccordage des partenaires dans des jeux de "je t'aime/moi non plus" qui exacerbent les disputes et tromperies, avec des tendances d'un des partenaires à submerger l'autre par sa folie et à vampiriser son espace.

Le partenaire n'a pas de véritable statut de partenaire, mais plutôt d'"objet partiel". Aussi le partenaire peut se trouver malmené. Ce n'est pas une fatalité, car on observe des relations d'attachement, sexualisées ou non, qui tiennent un temps et semblent convenir aux deux protagonistes, parfois produire de l'apaisement d'autres angoisses. C'est souvent fragile, d'évolution difficile à prévoir. Il importe de rester attentif.

Dans nombre de cas, la psychose conduit à une vie relationnelle pauvre, dépourvue de relation amoureuse proprement dite. Il peut y avoir absence de vie sexuelle ou auto-érotisme, éventuellement en appui sur des images ou films pornographiques. Il est fréquent que les thèmes sexuels soient bien présents dans les symptômes : propos obscènes ou orduriers, persécution à thématiques sexuelles, plus rarement érotomanie (conviction délirante d'être désiré).

Quand il existe une recherche de partenaire, elle peut échouer car l'hermétisme et l'étrangeté du comportement de la personne psychotique amènent le partenaire potentiel à ressentir un malaise, une peur et à fuir.

Notons que les psychotropes ont fréquemment des effets sur la sexualité, en particulier les neuroleptiques qui peuvent provoquer des dysfonctions sexuelles : baisse de la libido avec parfois une impuissance chez l'homme et aménorrhée chez la femme. Sans compter une prise de poids, source d'une importante baisse de l'estime de soi qui peut pousser au repli et à l'isolement.

Ce qu'il est convenu d'appeler le polyhandicap recouvre, quant à lui, des réalités particulièrement disparates, seulement unifiées par la lourdeur et le côté cumulé des déficiences (motrices, intellectuelles et souvent sensorielles), dont ne sont généralement pas absents des fonctionnements psychotiques ou des traits autistiques.

C'est d'abord le corps qui fait problème pour la majeure partie des personnes polyhandicapées : un corps non-gratifiant avec ses sensations pénibles, sa fonctionnalité défailante et son apparence facilement vécue comme repoussante par les valides.

Ces personnes ont souvent une expérience douloureuse de leur corps : douleurs liées aux opérations subies, aux traitements qui peuvent être violents (verticalisation, corset, traitement de constipation,...) et à ses déformations et pathologies (fécalomes, douleurs neuropathologiques). Les perceptions sont parfois altérées (phénomènes d'hyper ou d'hyposensibilité).

Leur corps est souvent entravé (coques, sangles, protections et limitations motrices) et faiblement contrôlé (spasticité, mouvements involontaires et motricité volontaire limitée) ce qui limite la vie relationnelle et sensuelle, y compris pour simplement toucher et explorer son propre corps.

Il y a souvent eu depuis l'enfance des soins lourds et invasifs avec ce que cela entraîne comme difficultés à construire une érotisation du corps, une érogénisation de certaines parties du corps. Le risque de chosification existe tant il est difficile d'être sujet d'un corps très passif et en permanence manipulé par autrui jusqu'aux actes intimes (notamment pour les orifices).

La déficience intellectuelle profonde appauvrit la vie relationnelle et fantasmatique. Et, combinée aux déficiences motrices et parfois sensorielles, elle rend la communication limitée. Celle-ci demande du temps et coûte une grande énergie à la personne, elle reste souvent approximative et décevante avec un risque d'abandon de cet effort et de repli sur soi. Les émotions et les émois sexuels peuvent se manifester sous une forme problématique : angoisse, crise d'épilepsie quand la personne est submergée par l'émotion,...¹²

La personne polyhandicapée accède très rarement à une vie amoureuse et sexuelle, y compris auto-érotique, du moins si elle n'est pas aidée. La frustration générée par la dépendance à autrui et les décalages inévitables entre les désirs et leur satisfaction (décalages dans le temps de réalisation des gestes d'aide, dans la manière de faire, avec des aidants non choisis et souvent multiples) peuvent être très importants et source de souffrance et/ou de troubles du comportement.

De plus, la prégnance des besoins vitaux et des risques encourus (fausse route, crise d'épilepsie) fait souvent oublier le reste dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées, dont les besoins affectifs et sexuels sont facilement jugés secondaires, voire inexistantes. C'est pourtant rarement le cas.

4. "Plus il y a de dépendance, moins il y a de place pour le plaisir sexuel"

Le plaisir sexuel est divers : depuis le plus discret (l'émoi que peut provoquer une caresse, même un effleurement léger, même ailleurs que sur une zone érogène), jusqu'à son paroxysme dans l'orgasme.

Le plaisir est une sensation agréable et recherchée, un état de détente, voire de plénitude, faisant suite à la décharge d'une tension. Le plaisir sexuel est intimement lié à l'intensité du désir qui se trouve assouvi : plus le désir sexuel est insoutenable, plus la jouissance sexuelle est intense. Mais plus le désir est fort, plus son non accomplissement génère une frustration importante.

Même si des personnes lourdement handicapées ont vraisemblablement une perception de leur corps sensiblement différente de la notre, notamment des zones érogènes moins nettement investies, il y a lieu de penser qu'elles sont tout autant que nous aux prises avec une libido qui les travaille, peut-être de manière plus diffuse, peut-être avec une conscience moins précise de ce qui leur manque. C'est ce que prouve le réveil pulsionnel perceptible lors de la puberté. A leur manière, elles vivent une adolescence, avec une modification des centres d'intérêt, une quête de contacts, des phases d'agressivité.

¹² On peut se reporter à l'article d'Elisabeth ZUCMAN, Handicap grave, extrême dépendance et sexualité. in Accompagner les personnes polyhandicapées, CTNERHI, 2000

Ce qu'ont en commun les personnes en FAM et MAS, qu'elles soient autistes, psychotiques ou polyhandicapées, c'est une restriction de leurs capacités d'élaboration mentale du fait de la déficience intellectuelle et/ou des troubles cognitifs. Mais il n'est pas nécessaire d'avoir une connaissance de l'anatomie et de la physiologie sexuelle ou d'avoir une bonne représentation de son schéma corporel pour être habité par le désir sexuel et pas besoin d'un QI élevé pour trouver comment l'assouvir !

Leurs chances d'accéder au plaisir sexuel sont toutefois réduites pour différentes de raisons :

- La difficulté physique et/ou psychique à toucher leur corps et à l'amener à la jouissance pour ce qui concerne l'auto-érotisme
- La difficulté relationnelle à aller vers un partenaire et à en trouver qui veulent bien d'elles
- Les obstacles que leur famille, leur tuteur, les institutions qui s'occupent d'elles, ou plus largement la société, peuvent mettre à leur vie amoureuse et sexuelle.

Aujourd'hui, les professionnels n'interdisent plus guère la sexualité des résidents d'un foyer (quoi qu'il faudrait aller y voir de près...), mais on ne peut pas s'en tenir à clamer un "droit à la sexualité", comme si son accès effectif allait de soi, simplement parce qu'il ne serait pas réprimé.

Sans aide, la majorité des personnes accueillies en FAM et en MAS auront peu ou pas accès au plaisir sexuel et probablement aucune possibilité de vivre une vie amoureuse et sexuelle satisfaisante. Outre la frustration et la souffrance que cela peut générer pour les intéressés, cela se manifeste habituellement par des troubles du comportement qui perturbent la vie collective et le travail des professionnels. Il n'y a guère de travaux à ce sujet, mais de nombreux professionnels témoignent que lorsque des réponses satisfaisantes sont apportées, ces troubles sont apaisés, l'agitation et la tension diminuent et la qualité de vie de tous s'en trouve améliorée.

Mais alors quelle aide apporter sur ce terrain-là ?

La recommandation de bonnes pratiques professionnelles sur la qualité de vie en FAM et MAS¹³ se contente de préconiser de respecter les personnes dans leur vie privée et leur intimité mais la relation amoureuse et le sexuel sont à peine évoqués. Il est juste mentionné comme comportement inadapté de se promener nu ou de se masturber dans les espaces collectifs ! La bonne pratique s'en tient à ce que "les personnes sont [soient] accompagnées dans la construction de leur intimité" et à prévoir des mesures pour éviter la violation de l'intimité (protection des chambres). Certes, c'est important, mais un peu court sur un tel sujet !

Les aides à apporter sont diverses et toujours à adapter à chaque situation singulière :

- Il s'agit, particulièrement pour la personne polyhandicapée, qu'on lui permette dès l'enfance de découvrir son corps autrement que comme un objet persécuteur, à traiter, détordre ou rééduquer en lui proposant la détente par l'eau chaude, par des stimulations sensorielles douces et dosées, par des mouvements lents soutenus. Tout cela apporte informations sensorielles et plaisirs corporels. Les soignants doivent oser le toucher relaxant, le massage apaisant, et si besoin se former à cet effet. Il faut aussi que malgré l'incontinence et l'encoprésie, la personne puisse avoir des moments sans lui mettre sa protection afin de pouvoir explorer son propre corps et manipuler ses organes génitaux.
- Nommer ce corps est essentiel. En parler avec d'autres mots que ceux du champ médical ou technique va permettre à la personne de l'accepter, voire même de l'apprécier, de l'investir de plus de douceur et d'accéder à l'érotisme et à la sexualité. Nommer les transformations de la puberté

¹³ Recommandation de bonnes pratiques professionnelles sur la qualité de vie en FAM et MAS, ANESM, volet 2, décembre 2013.

puis nommer ce qui lui arrive sensuellement et sexuellement. Expliquer au jeune qui a sa première érection que c'est signe qu'il est en bonne santé, que si on frotte ça grossit et donne du plaisir, que ça se fait dans la chambre. Expliquer aux jeunes-filles que les règles sont normales, ce n'est pas une blessure, leur montrer ce qu'est une serviette hygiénique utilisée avec un colorant rouge ; si elles se frottent l'entre-jambes, les encourager à continuer en se mettant à leur aise, dans leur chambre.

- Il faut soutenir les mouvements pour aller vers les autres et enrichir leur vie relationnelle tout en veillant à une certaine stabilité, surtout pour les autistes. Il importe d'encourager la quête de tendresse, de dialogue, de complicité. Il est possible d'installer des personnes polyhandicapées sur un grand tapis, côte à côte, les unes près des autres. Dans ce contexte, elles ont des capacités à se rapprocher, se toucher. Bien sûr, en étant vigilant aux questions de poids respectifs, de consentement,...
- Il est important pour les personnes dépendantes qui n'ont pas le choix autre que de laisser leur corps entre les mains de professionnels pour leur toilette que ce soit avec une personne connue et pas une noria d'intervenants qui changent en permanence. L'idéal serait que l'intéressé puisse choisir les 2 ou 3 professionnels qui se relayent auprès de lui. Les personnes handicapées qui peuvent s'exprimer disent la souffrance qu'elles éprouvent à ne pouvoir choisir les personnes qui leur donnent les soins les plus intimes. Il faut au minimum accorder une attention suffisante au manque d'affinité, voire à la répulsion, qui peut d'ailleurs être réciproque.
- Bien sûr, il importe de prendre en compte les besoins de la personne sans l'infantiliser bien qu'il existe un paradoxe entre un corps d'adulte et une maturité psychologique s'apparentant à celle d'un enfant.
- On peut travailler sur l'identité sexuelle et l'identité de genre : peu de femmes polyhandicapés sont en jupe par exemple, et jamais quand elles sont en coquille ! Les activités autour de l'apparence et l'esthétique sont importantes dans les établissements.
- Pour l'accès à la masturbation, on peut d'abord proposer de la crème ou de l'huile de massage, parce que beaucoup d'autistes et de psychotiques ont une angoisse de se toucher, surtout les parties génitales et risquent de s'abimer dans un contact compulsif.
- Pour certains, il faudra enseigner la masturbation, en particulier chez des autistes, qui peuvent être dans l'hyper-masturbation, faute de posséder la technique de masturbation : la personne essaie, l'excitation augmente, mais sans atteindre l'orgasme, elle va donc recommencer sans cesse et se trouver dans un cercle vicieux, aboutissant souvent à de l'agressivité et de l'automutilation. Pour enseigner la masturbation aux autistes, on utilise d'abord l'éducation verbale. Si ça ne fonctionne pas, on recourt à la visualisation (photos, dessin, matériel, il existe des vidéos pédagogiques où l'on voit une femme ou un homme qui se masturbe). Si ce n'est toujours pas concluant, il faudra descendre à un niveau plus direct, à savoir l'aide manuelle, la main sur la main sur une verge ou un clitoris, ou avec un vibromasseur pour une femme s'il est plus facile pour elle d'atteindre l'orgasme ainsi. C'est délicat, mais il faut le faire. Le faire en le réfléchissant au sein de l'équipe et en consignait le besoin et la réponse apportée dans le dossier de la personne, de manière à ce que le professionnel qui le fait soit prémuni d'un reproche de dérapage individuel. Reste à discuter qui est le mieux placé, suffisamment à l'aise, voire qui est formé, pour le faire.
- Si cela paraît correspondre à un besoin, leur procurer des objets adaptés à leur activité sexuelle. En effet, il existe un risque de recourir à des objets inadaptés qui peuvent blesser sans qu'ils aient conscience de la lésion compte tenu de leur habituelle résistance à la douleur ou bien difficulté à la signifier (et donc ne pas hésiter à les emmener choisir dans un sex-shop ou via internet).
- Des enseignements complémentaires sont parfois nécessaires. Ainsi lorsque l'autiste a découvert la masturbation, il a tendance à l'effectuer de façon rituelle, par exemple on va lui montrer qu'il peut se masturber dans la salle de bains. L'expression "tu peux" aller dans la salle de bains et te

masturber, va parfois devenir "tu dois". C'est pourquoi, il peut se masturber chaque fois qu'il entre dans la salle de bains, 5 ou 6 fois par jour. C'est donc important de lui expliquer qu'il ne faut pas le faire à chaque passage dans la salle de bains.

- Il faut souvent enseigner les comportements socialement acceptés en matière de séduction et de sexualité, en particulier aux autistes (il existe des supports adaptés qui peuvent aider). A défaut, beaucoup d'autistes vont poser des questions compulsives sur la sexualité. Ainsi, par exemple, un autiste adulte ne pouvait pas s'empêcher, lorsqu'il rencontrait une femme qui l'attirait, de lui demander si elle portait une culotte noire.
- L'éducation sexuelle doit être simplifiée pour s'en tenir à l'essentiel et être très concrète : ainsi par exemple on ne va utiliser qu'un mot pour le pénis et qu'un pour la vulve (sans pour autant être mutilant, en oubliant le clitoris !). Elle doit également être adaptée aux spécificités. Ainsi, il vaut mieux éviter pour les autistes les schémas sur l'anatomie interne et les schémas partiels du corps (comme un buste sans tête) qui peuvent être perturbants.
- Les personnes handicapées s'intéressent, à condition de leur en parler, à d'autres voies que le coït pour obtenir une satisfaction sexuelle. Elles sont tout à fait à même de choisir caresses, baisers, masturbation, contact corporel proche... si elles savent que des hommes et des femmes valides de leur entourage proche, ont fait ces mêmes choix en raison de leurs goûts, ou des nécessités de l'âge ou de la maladie par exemple. Encore faut-il que les professionnels osent aborder ces questions.
- Il est capital d'utiliser des moyens de communication adaptés. Des outils sont souvent nécessaires et pas seulement pour parler de choix alimentaires ou vestimentaires : il existe des dessins, des pictogrammes, des films adaptés sur le thème de la relation amoureuse et de la sexualité. L'utilisation des outils doit être régulière pour être efficace.
- Il est important d'observer finement et de mener un travail d'équipe sur les observations car il s'agit de questions complexes. Rappelons qu'être à l'écoute ce n'est pas une question de spécialiste, c'est d'abord une disposition mentale, une décision que l'on a prise. Il faut être réactif, suggérer, sans pour autant aller au devant lorsqu'il n'y a pas de demande ou de difficultés manifestes. Et toujours, veiller à ne pas se projeter.
- Contrairement aux adultes ayant des déficiences modérées que l'on va en général chercher à émanciper de leurs parents, les décisions concernant des personnes lourdement handicapées gagnent à être prises collégialement avec l'avis des parents et éventuellement du tuteur, sauf si l'intéressé est en mesure de préférer que cela ne soit pas abordé avec ses parents.
- Il importe de travailler avec les familles : d'une part parce que le maternage entrave la capacité de séduction par la croyance que la personne handicapée a besoin de l'autre pour exister, alors que la séduction nécessite seulement l'autonomie psychique. D'autre part parce que bien des parents peuvent évoluer sur ce terrain si les choses sont bien amenées, voire se montreront d'emblée moins réticents que les professionnels ne l'imaginent d'emblée¹⁴. Plus largement, proposer des espaces d'échanges sur ce thème peut soulager les parents qui sont préoccupés par la sexualité de leur fils ou fille mais n'osent souvent pas en parler. Les parents sont quelques fois plus ouverts que l'on ne le croit ... et là il faut savoir aller au-devant de ce qui est exprimé.
- Il faut évidemment chercher à prévenir les abus, que ce soit les agressions sexuelles ou les climats incestuels. La sexualité porte toujours en soi un risque d'abus de pouvoir de l'un sur l'autre. Ce risque, inhérent pour tous, à toutes les formes de la vie sexuelle, est maximal pour les personnes handicapées dépendantes. S'il y a eu abus, il faut proposer un travail thérapeutique et bien sûr effectuer les signalements requis aux autorités administratives et judiciaires et soutenir dans une éventuelle action en justice.

¹⁴ Voir Il y a un problème avec Karine ?, Michel BOUTET.

La phrase initiale opposait plaisir et dépendance : plus il y aurait de dépendance, moins il y aurait de place pour le plaisir sexuel.

Même si les termes de dépendance et d'autonomie sont souvent opposés l'un à l'autre (on serait autonome ou dépendant), on gagne en fait à les distinguer. La dépendance, qui a pour contraire l'indépendance, est la situation d'une personne qui, en raison d'un déficit ou d'un trouble, ne peut remplir des fonctions ni effectuer des gestes essentiels à la vie quotidienne sans le concours d'autres personnes ou le recours à une prothèse, un remède, etc. C'est la question du "pouvoir" faire. Alors que l'autonomie est la capacité d'une personne à choisir elle-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et plus largement de sa vie, d'assumer les risques qu'elle est prête à courir. C'est la question du "vouloir", qui, elle, s'oppose à l'hétéronomie (la décision par autrui).

On peut être à la fois dépendant et autonome ! C'est le cas de personnes ayant une déficience motrice importante tout en ayant des capacités intellectuelles et psychiques préservées. A l'inverse, on peut être indépendant et hétéronome, ce qui est le cas de personnes capables d'assurer les gestes essentiels de la vie quotidienne et pourtant dans l'incapacité de décider raisonnablement pour eux-mêmes (en raison de problèmes psychiques ou cognitifs tels des dépressions graves, certaines séquelles de traumatisme crânien, certains états confusionnels, certains autismes,...).

Les personnes handicapées accueillies en FAM et en MAS sont en général à la fois dépendantes et peu autonomes : elles ont du mal, voire ne peuvent pas, agir et décider pour elles-mêmes. Toutefois, elles peuvent, dans une certaine mesure, agir avec quelqu'un qui les aide et participer à des décisions les concernant si elles sont encouragées et soutenues pour le faire.

Leur dépendance participe de leur difficulté d'accès à la sexualité et elles sont également souvent dépendantes d'autrui pour accéder au plaisir sexuel. Cela donne une grande responsabilité aux professionnels.

"Prendre soin de l'autre, c'est forcément rencontrer la question de la sexualité", "Consentir c'est pouvoir dire oui et non", "Il n'y a pas d'amour sans partenaire", "Plus il y a de dépendance, moins il y a de place pour le plaisir sexuel". Ces quelques phrases toutes simples soulèvent de riches échanges dans les groupes en formation et aident les participants à prendre leurs distances avec les représentations spontanées qui fusent. Combinées à des apports de connaissances, à des témoignages de pratiques et à des réflexions sur l'éthique professionnelle en acte, elles permettent de forger des repères communs. Au sein des équipes, ces repères peuvent aider à oser des pratiques alimentées par une réflexivité indispensable à ce domaine complexe, délicat mais indispensable pour bien des personnes, qu'est l'accompagnement à la vie affective et sexuelle.