

## **Vers une sexualité équilibrée pour les personnes handicapées**

*Pr. Janine CHANTEUR*

En général, l'entourage des personnes handicapées mentales et la société ont reconnu, depuis longtemps, que ces "malades" avaient une affectivité, sans doute déséquilibrée. Quant à leur sexualité, on ne voulait pas en entendre parler. Si l'on était forcé d'en prendre conscience, c'était le plus souvent accompagné d'un jugement sans bon sens et sans générosité. On traitait aisément de vicieux les enfants, les adolescents ou les adultes qui montraient un intérêt pour ces questions ou, plus positivement, manifestaient les troubles ou les appétits de leur corps. On ajoutait ainsi au malheur qu'est le handicap, le malheur de n'avoir pas droit à ce qui, en ces personnes n'est précisément pas handicapé, à savoir la bonne santé d'un corps qui se transforme, devient physiquement apte au plaisir, voire à la reproduction, mais qui s'insère dans le contexte du handicap. Evidemment, le fait que les personnes handicapées pourraient comme les autres, connaître l'amour, à la fois sentiment, désir et don de soi, n'était pas reconnu et dénié : elles cherchaient, croyait-on, à imiter les autres, mais n'éprouvaient pas ce qu'elles appelaient l'amour, dont elles étaient bien incapables. L'amour était réservé aux personnes communément appelées «normales»

Les choses changent, mais elles changent lentement, trop lentement et souvent mal.

## « AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

---

En m'aidant de ma propre expérience, celle que j'ai acquise auprès de ma fille handicapée mentale, mais aussi grâce aux échanges que j'ai pu avoir avec d'autres parents et leurs enfants, avec des Educateurs et des associations, à travers les observations et les réflexions que j'ai pu faire, j'ai essayé d'y voir plus clair, en analysant les différentes attitudes, positives ou négatives, rencontrées devant la sexualité des personnes handicapées et leurs conséquences sur nos enfants.

Nous nous demanderons :

- quelles sont les attitudes qui déstabilisent encore plus les personnes handicapées dans ce domaine ?
- comment peut-on envisager une attitude positive à leur égard ?
- en quoi nous trouvons-nous placés devant un problème de société et quelles voies peut-on explorer pour le résoudre ?

**1. Les attitudes négatives et déstabilisantes :**

Rappelons d'abord la grande fragilité psychique de nos enfants handicapés. Ils sont sans défense, au moins sans défense adaptée et féconde. Ils ne savent pas, la plupart du temps, exprimer ce qu'ils ressentent. D'où la tendance la plus répandue chez leurs proches : celle de parler en leur nom, à leur place. Devant un enfant, un adolescent, muet ou exaspéré, certains parents, certains Educateurs, eux, savent... ou croient savoir. Au lieu de les écouter, de chercher à comprendre leur silence ou leur colère, l'entourage (famille ou foyer) décide pour eux. De leurs enfants, certains parents affirment, péremptoirement : *"je le connais mieux que lui"*. Cette prétention, qui ferme la porte au dialogue et à l'approche de la question, souvent lente et difficile, révolte ou écrase ceux qui en sont les victimes. Les enfants non

## « AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

---

handicapés sont souvent amenés à répéter plus tard cette attitude avec leurs propres enfants.

Quant aux jeunes handicapés mentaux qui manquent de moyens suffisants pour réagir encore plus que les autres adolescents, le repli en eux-mêmes et la régression sont en général les tristes conséquences du refus implicite de leur milieu à tenir compte de ce qu'ils sentent, de ce qu'ils pensent, de ce qu'ils sont. Leur demande d'aide, devant un désarroi intérieur, reste ignorée. Ils sont seuls, sans pouvoir affronter une souffrance bien réelle, mais dont ils ne savent pas parler. Ou alors leur colère emprunte des voies inattendues, non pas celle de la rage impuissante mais consciente de sa cause ; au moins en partie, ils manifestent au contraire une agressivité sans rapport apparent avec la sexualité, désormais niée par celui qui souffre de ne pouvoir l'exprimer, dirigée contre d'autres objets, d'autres personnes sans relation avec leur problème. Ainsi transformée, l'origine du trouble douloureux s'enlise et devient la cause, difficile à discerner, de troubles comportementaux. L'entourage renvoie toutes ces manifestations au handicap.

Quand on nie ou qu'on déprécie la sexualité d'une personne handicapée, on ne s'aperçoit pas qu'on exprime alors la peur inconsciente que l'on a soi-même de la sexualité en général, de la sienne et surtout, de celle qu'on ne veut pas accepter chez son enfant handicapé. La sexualité dont on parle partout de nos jours, qui déborde dans les films, la publicité, la télévision, les journaux, les livres, les conversations, n'est pas, il est vrai, toujours facile à vivre par ceux qui sont réputés «normaux» et moins encore par les personnes handicapées, immergées, elles aussi, dans le déluge du sexe qui fait quotidiennement notre environnement. Ce déferlement, quoi qu'on en pense, est aussi, à côté de son aspect mercantile, un

## « AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

---

masque de la peur que suscite la sexualité. On ne se rend souvent plus compte qu'on projette sur les autres, son trouble personnel et son rejet. Les personnes handicapées mentales sont alors les boucs émissaires les plus faciles : en niant leur sexualité ou en la décrivant, nous les chargeons de la confusion que nous entretenons en nous-mêmes : comment pourrions-nous alors leur venir en aide ?

Leur attitude jumelle, quoique contraire, consiste à inciter les adolescents et les adolescentes handicapés à avoir entre eux des rapports sexuels, sans se demander si tel ou telle y est prêt, en a réellement envie, a trouvé un partenaire capable de l'aider à s'épanouir et réciproquement. Les ravages psychologiques que peut causer - chez tout le monde - mais encore plus chez les personnes handicapées, l'usage aberrant de la sexualité ainsi provoquée ne sont pas envisagés. Les seules conséquences anticipées sont la venue, indésirable, mais possible, d'un enfant.

Les partisans du vagabondage sexuel, mais aussi quelques défenseurs du couple stable cherchent à prévenir, chez les personnes handicapées mentales, la naissance d'un enfant que des parents immatures ne pourraient guère élever. Ils se fient peu à l'usage des contraceptifs oraux, car ils demandent une attention et une rigueur dont ils croient les jeunes femmes incapables. Un seul oubli et c'est l'éventualité d'une grossesse qu'ils jugent catastrophique. Aussi préfèrent-ils massivement recourir (avec ou sans le consentement de la personne intéressée) à la ligature des trompes, opération qui assure définitivement la stérilité, car elle est, dans la grande majorité des cas, irréversible. Parents et encadrement n'ont plus rien à craindre et la vie sexuelle de la jeune femme peut se dérouler sans risque de grossesse, au gré de ses désirs. C'est ce que croit l'entourage.

## « AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

---

Nous ferons remarquer que :

- il s'agit d'une opération décidée par l'entourage, sans le consentement éclairé de la personne qui la subit. Qu'a-t-elle compris vraiment aux explications qu'on lui a données, si on lui en a donné ? On lui ment la plupart du temps. Pourquoi les aurait-elle mieux comprises qu'elle ne comprend tout autre enseignement ?

- l'acte opératoire n'a pas pour but de rendre la santé puisqu'une grossesse n'est évidemment pas une maladie. Une décision extérieure à la personne opérée a été prise, en fait, en dehors d'elle. On agit sur son corps en se permettant de lui infliger une mutilation qu'en réalité elle ignore, puisqu'elle n'a pas demandé à être opérée et comprend peu de quoi il est question, sauf le jour où elle voudrait avoir un enfant. Mais il sera trop tard. Ce n'est pas sa décision, même si elle est amenée à accepter. A-t-on le droit de décider une pareille intrusion en elle, alors qu'il ne s'agit pas de la guérir d'une maladie qui mettrait sa vie en danger ? On punit le viol. On tolère la ligature.

- la ligature des trompes est quasi irréversible. Inutile, désormais dans sa vie de femme d'espérer, une future et probable thérapie génique, la guérison de sa maladie : l'opérée ne pourra plus jamais être mère, sauf nouvelle opération très délicate et peu sûre. Les autres en ont décidé ainsi, pour leur propre tranquillité. Pour la jeune femme, la conscience, même confuse, d'une mutilation grave pèsera sur sa vie. Pourquoi les autres se sont-ils permis d'imposer cette atteinte à son intégrité corporelle ? Sans doute un manque de réflexion sur leur propre comportement ne les dispose-t-il pas à penser la sexualité de ceux qui leur sont confiés, avec la sérénité souhaitable à l'épanouissement de la vie affective des personnes qui ont besoin d'être accompagnées dans leurs décisions et leurs choix, au lieu d'être livrées au jeu

## « AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

---

irrationnel de leurs pulsions ou à la pression ambiante qui s'impose comme la *loi du plus fort*.

Mais l'illusion que nos enfants handicapés, grâce à la pratique de l'acte sexuel, son devenus davantage "comme les autres", a la vie dure, qu'il s'agisse d'un couple formé au hasard ou de la coutume contemporaine de la pluralité des partenaires. Il n'est pas sûr que ce soit le meilleur moyen de parvenir à bâtir un amour heureux et durable. Quand un être humain, handicapé ou en bonne santé, n'est pas prêt affectivement et moralement, à la rencontre de l'autre, quand il est trop jeune ou encore immature, l'incitation à vivre dans son corps, mais aussi dans sa vie psychique, des réalités qui le dépassent est une erreur grave. Les parents qui laissent faire n'importe quoi à leurs enfants, garçons et filles de 12 ou 13 ans, ou qui ne se préoccupent pas des influences auxquelles ils peuvent être soumis dans les collèges qu'ils fréquentent, ne sont pas des parents responsables, pas plus que les Educateurs qui, sous le prétexte que "les autres le font bien", sont indifférents au laxisme qui s'est développé dans certains foyers de personnes handicapées. L'encadrement ne voit pas, sous l'apparente banalité des comportements désormais habituels, les détresses bien réelles de ceux qui vivent, sans pouvoir les dominer, des situations qui ne leur conviennent pas.

Ces attitudes de rejet, d'indifférence ou de pseudo-modernisme sont négatives, elles n'aident pas ceux qui en sont les victimes à mieux se comprendre et à mieux comprendre les autres, pas plus qu'à mieux vivre.

## **2- Les attitudes positives et épanouissantes.**

Y a-t-il de telles attitudes ? La sexualité existe chez tout le monde, chez les personnes handicapées, comme chez les autres. Elle est nécessaire à l'élan de la vie et elle cherche à s'exprimer, à trouver sa satisfaction, à s'épanouir. Refuser aux grands adolescents et aux adultes handicapés l'équilibre et le bonheur liés au plaisir des sens et à la joie du cœur, c'est les condamner à cette tristesse de l'inaccompli, de l'inachevé qu'un regard attentif lit sur leurs visages, à ces accès dépressifs ou, au contraire, à ces crises de violence que l'on explique trop souvent par l'existence de leur handicap.

Nos enfants connaissent l'enfermement qu'est une infirmité incurable, ils connaissent aussi la prison qu'élèvent autour d'eux leurs aspirations incomprises et pourtant si légitimes. Nos devons les aider, c'est certain. Mais comment ?

L'éducation qu'ils ont reçue depuis leur naissance est très importante. Si l'on a veillé autour d'eux à ne jamais parler d'eux, sans eux, c'est-à-dire à ne jamais faire comme s'ils ne comprenaient pas, comme s'ils ne comptaient pas, si on les a intégrés en les associant aux discussions, aux décisions, aux projets qui les concernent, s'ils ont compris que leurs problèmes sont reçus, que l'on s'attache à leur trouver des solutions, en un mot, si l'amour qu'on leur porte a su être clairvoyant et riche d'affection partagée, alors ils sont en confiance. Ils savent que dans leurs détresses, qu'elles qu'elles soient, ils ont un appui. Quant à nous, nous pouvons aborder avec eux la question de leur sexualité et entendre leur désir de vie. C'est difficile, car les dérives sont très proches. Entre l'imprudence qui imagine et devance ce qui n'existe pas encore et la réserve qui refuse de se méfier de ce qui ne regarde que l'autre, de ce qui lui appartient, le chemin est malaisé. En dit-on trop ? Ou trop

## « AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

---

peu ? Trop tôt ? Ou trop tard ?

Il me semble que nous pouvons nous aider par la pensée constante que nous n'avons pas un rôle à jouer, que le problème est celui de l'autre, c'est lui qui compte. Pour qu'il s'ouvre, il faut que nous nous ouvrons nous-mêmes. L'écoute est plus souvent silence, silence attentif, que parole. Renonçons aux discours, aux trop longues explications, aux bonnes intentions dont on dit si justement que l'enfer en est pavé. Retirons-nous, n'encombrons pas, tout en étant là. Si notre présence est ouverture, si nous n'obstruons pas l'espace par notre soutien trop pesant, alors l'autre peut bouger, il a un espace de vie, de parole, d'échange. Facile à dire, n'est-ce pas ? Et si ce n'étaient que des mots peut-être intéressants à entendre, mais dont on ne retire rien ?

C'est possible. Mais on peut aussi leur donner un sens. D'abord, prenons conscience de nos peurs devant la sexualité de nos enfants et de notre enfant handicapé. Acceptons le fait que si nous restons seuls, nous ne pourrons pas les surmonter. Nous devons en parler avec ceux qui peuvent les comprendre. Que ce soient un Médecin, un Educateur, un Psychanalyste, un Prêtre, un ami, ou un groupe de parents, peu importe. Cherchons jusqu'à trouver celui ou celle qui fera tomber les murs de notre propre prison faite d'inconscience, de non-reconnaissance de nos peurs. Aidons-nous d'exemples forts : il y en a, dans les mythes, dans les textes religieux. Croyants ou incroyants, ils ont à nous parler, à nous montrer les chemins que nous ignorions.

## « AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

---

Quand notre peur à nous s'est atténuée, notre amour-propre, nos prétentions qui la nourrissaient ne nous étranglent plus. Nous voici devenus plus forts, parce que nous sommes plus libres. Notre enfant peut alors s'appuyer sur nous, se confier, se libérer lui aussi. Nous comprenons, sans qu'il soit besoin de grands discours, l'inquiétude et l'aspiration de son corps et de son cœur. Nous découvrons que c'est légitime. Nous sommes prêts à l'aider.

Comme nos autres enfants, notre enfant handicapé veut aimer, il veut connaître le plaisir du corps et la joie d'aimer. Il a raison. Parlons avec lui. Sait-il ce qu'est un engagement durable ? Avec des mots simples, des exemples qu'il a sous les yeux, laissons-le trouver lui-même ce que c'est. Peut-être a-t-il déjà rencontré celui ou celle qui l'émeut ? C'est le moment de la discrétion et du soutien. Nos enfants handicapés ont la même valeur humaine que les autres, mais sont bien plus vulnérables. Comment ne pas peser sur leur avenir et, en même temps, éviter les drames des choix désastreux ? Quand ma fille a compris que le jeune homme qui disait l'aimer lui prenait tous les vendredis soirs son salaire de la semaine de travail, elle n'a plus voulu retourner à l'ESAT. Il a fallu trouver une place ailleurs. Encore avait-il fallu poser "les bonnes questions" et pour une bonne, combien de mauvaises apparaissent d'abord !

Je crois qu'il faut faire vivre à nos enfants l'importance qu'ils ont, eux, comme être humains. *"Et toi ? Que deviens-tu dans tout ça ?" "Tu trouves que tu comptes pour lui ?"* Ma fille ne comprend pas l'alternative : ou bien... ou bien. Il faut dédoubler les questions : *"il t'aime ?" "Oui". "Il aime ton argent ?". "Oui". "Mais ton argent c'est pas toi ?" "Ah ?...non" "Qu'est-ce qu'il te reste à toi, dans ton porte-monnaie ? etc.*

## « AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

---

Quand l'amour est heureux, accordé à l'un et à l'autre, d'autres problèmes surgissent et d'autres devoirs naissent pour l'entourage : il faut expliquer la contraception et veiller quotidiennement à sa régularité. En famille, en foyer, ce n'est pas insurmontable. Mais les problèmes majeurs, de nouveau, nous ne les résoudrons pas seuls. Ils sont aussi des problèmes de société et la société ne les a pas résolus. C'est notre troisième question.

### **3. En quoi nous trouvons-nous placés devant un problème de société ? Quelle solution ?**

En France - je ne sais pas ce qu'il en est ailleurs - il y a des foyers qui ignorent la sexualité, d'autres qui organisent la contraception et surtout la ligature des trompes, aucun ne peut accepter des couples qui se marient. La loi prévoit que deux personnes handicapées ont bien le droit de se marier si leur tuteur éventuel ne s'y oppose pas. Elles peuvent continuer à travailler en ESAT, mais elles ne peuvent plus vivre en foyer, fait, légalement, pour des célibataires. Il y a bien quelques rares immeubles où des couples peuvent vivre, mais sans les garanties du foyer. Or nos enfants sont handicapés. Il ne faut pas l'oublier. Une rencontre heureuse rend sans nul doute le handicap moins pénible à vivre affectivement. Elle ne le supprime pas dans la vie pratique.

Elle ne le supprime pas doublement. D'abord dans la vie matérielle et quotidienne : un jeune homme ou une jeune femme qui ne sait pas compter, parce qu'il en est incapable, ne peut pas faire ses courses et bien d'autres choses encore, à cause de son handicap. Il faut donc une structure adaptée. D'autre part, la vie en couple n'est pas nécessairement facile. Elle ne l'est pour personne, en dépit du désir

## « AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

---

et du projet de vie commune. Elle l'est encore moins pour deux personnes handicapées mentales. Il faut donc un accompagnement discret mais présent.

La société est-elle prête à assurer à tous les couples de personnes handicapées mariées ce qui leur permettra de vivre leur amour et de vivre tout court ? C'est l'idée qu'on se fait de la personne handicapée mentale, de sa place dans la société, de son statut, qui est en question. La personne handicapée est-elle considérée comme une personne à part entière, non dans sa rentabilité mais dans sa valeur ? A-t-elle autant le droit de vivre que les autres ?

Si l'on considère que la personne handicapée a, par rapport aux autres, un droit égal à la vie, alors il faut suppléer les défaillances fatales des parents en les aidant matériellement et moralement. Et il faut aider les personnes handicapées, leur vie durant, à vivre, *mutatis mutandis*, avec les mêmes chances que les autres. C'est un problème de société. Ou bien la personne handicapée est considérée comme un poids intolérable, elle est de trop, ou bien on considère que la société lui doit ce qu'elle n'a pas reçu. Il faut oser la question crûment, sans se cacher la vérité : qu'en pensons-nous ? Qu'en pense la société occidentale, riche, couverte de gadgets, de loisirs, et de tant d'autres biens ? Tout cela, en soi, n'est pas mauvais. Profitons-en, mais est-ce une raison suffisante pour perdre nos valeurs et les refuser, sans le dire, aux personnes handicapées ?

Une vision juste et généreuse du handicap permettrait bien des améliorations. Sur le sujet qui est le nôtre aujourd'hui, on pourrait souhaiter la formation (et la création de postes) d'accompagnateurs de la vie conjugale, des appartements conjugaux et peut-être pour ceux qui sont les moins atteints, la

## « AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

---

possibilité d'avoir un enfant qui n'aurait aucune raison de naître handicapé et pourrait être élevé par ses parents, soutenus par la communauté dans laquelle ils vivent.

Tout cela est possible, mais coûte cher. Il y a des choix à faire. Le politique ne les fera que s'il y est porté par un vaste mouvement d'opinion..

Nos enfants seront-ils encore longtemps privés du droit de vivre en êtres humains épanouis ? Pourront-ils accéder à la sexualité équilibrée ? La sexualité est multiforme, riche en promesses et en accomplissements, même si elle est guettée par bien des déboires et des embûches. Elle touche à la fois à la vie individuelle, à celle des autres, à l'engendrement des générations. Elle court en filigrane à travers l'histoire des hommes qui se déroule comme un projet qui tantôt s'embourbe et tantôt se réalise. Nous n'en sommes pas toujours conscients. Nous pouvons en avoir une approche quand l'amour, celui du corps et du cœur ensemble, nous fait entrevoir qu'elle est le signe, le moyen, l'intermédiaire qui peut nous engager non seulement dans le bonheur humain, mais aussi dans la voie lumineuse de la vie spirituelle. La sexualité n'est pas la cause de la vie spirituelle, mais l'absolu discontinu qu'elle nous fait vivre est l'image, rien que l'image, d'un autre absolu, d'une perfection dont elle peut ranimer en nous le souvenir, le désir et l'attente. Aidons-nos enfants à ne pas en être privés.