



Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com

ScienceDirect

et également disponible sur www.em-consulte.com



Note de lecture

Des sexualités et des handicaps : Questions d'intimités, A. Giami, B. Py, A.-M. Toniolo (Eds.). Presses Universitaires de Nancy (2013)

A. Giami, B. Py et A.-M. Toniolo se sont fixés une tâche ardue en essayant de réunir dans le livre *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités* les spécialistes, toutes disciplines confondues, des liens entre handicap et sexualité. Alors même que les sciences humaines s'intéressent de plus en plus à la question et que la France s'interroge sur la possibilité de la mise en place d'une assistance sexuelle aux personnes en situation de handicap, il manquait en effet un ouvrage permettant de connaître l'état des savoirs. La plupart des livres publiés en français sur ce thème sont le fait de militants ou de professionnels du soin ou du handicap, et l'idée de rassembler des « cultures disciplinaires pour étudier ensemble un objet scientifique commun, mêlant ainsi réflexions théoriques et exemples pratiques » (p. 15) est tout à fait bienvenue.

Ce regroupement de chercheurs et de professionnels a été initié par les programmes SEXHI (SEXualité et Handicap en Institution) puis 2S2i (Santé et Sexualité, Imaginaires et Institutions), soutenus par la MSSH Lorraine. L'ensemble des 34 contributions est regroupé en trois grandes parties : une première, fortement théorique, intitulée « Sexualité, intimité, handicap », une seconde autour de la question de l'environnement (« Institutions, soignants, usagers ») et une dernière sur les situations (« Grand âge, cancer, handicap mental »).

La première partie propose une introduction aux notions importantes dans le champ du handicap et de la sexualité. Bien que la question de la sexualité soit souvent envisagée sous l'angle du tabou, on peut voir au fil des pages que la prise en charge de la sexualité en institution est souvent pensée. C'est ce qu'affirment un premier ensemble de chapitres, notamment celui d'A. Giami. Reprenant un article publié en 1999 autour des organisations institutionnelles de la sexualité, le psychosociologue, à partir de cas aussi divers que l'hôpital psychiatrique, la prison, les institutions médico-sociales, l'armée ou les maisons closes conclut qu'il y a dans ces endroits des cadres pour exercer sa sexualité ; le législateur, le professionnel, l'utilisateur y contribuent, notamment depuis l'introduction de la mixité. Cependant, A. Giami note que l'institution a un effet négatif sur l'exercice de la sexualité : dans le cas du handicap, on constate que la possibilité d'avoir une relation sexuelle diminue drastiquement quand on est en institution spécialisée. Les psychologues M. Mercier et M.-A. Moreau ont, de leur côté, étudié les chartes des établissements et la façon dont elles prennent en charge la question affective et sexuelle. Ils mettent au jour quatre rapports différents à la sexualité dans ces établissements : un accompagnement à la vie affective et sexuelle et à la qualité de vie ; une non-prise en compte de la sexualité et de la qualité de vie ; un accompagnement à la qualité de vie sans prise en compte de la sexualité ; enfin une demande de reconnaissance du désir affectif et sexuel sans prise en charge de la « qualité de vie ». Dans ce dernier cas de figure, « il y sera, par exemple, admis que la personne ait des relations à l'extérieur de l'institution et qu'elle recoure éventuellement à des services de prostituées » (p. 76). M.-F. Callu, maîtresse de conférence en droit, revient sur le cadre juridique permettant d'affirmer le droit à l'intimité dans les établissements, alors que M.-C. Mitetkiewicz réfléchit à l'intimité dans les

maisons de retraite, notamment dans la chambre, « lieu possible de l'intime (...) à condition que son occupant puisse en limiter l'accès et que chacun respecte les frontières de ce territoire protégé » (p. 130).

Un autre ensemble de contributions porte plus directement sur les dispositions légales en matière de sexualité. C'est le cas du papier de J.-P. Marguenaud, professeur de droit, sur les conceptions juridiques de la sexualité et de l'autonomie personnelle à la Cour européenne des droits de l'homme. E. Stamm, docteur en droit, étudie la prise en charge des questions sexuelles par l'assurance maladie. On y apprend, entre autres informations, que si la prise en charge financière est assurée en cas de traitement chirurgical des dysfonctions érectiles, il n'en est rien pour le traitement oral (type Viagra) ou local (comme les injections intra-caverneuses). M.-F. Bureau prolonge la réflexion en proposant d'étudier la prise en charge légale des questions liées à la sexualité au Québec au travers des cas du handicap intellectuel, du transsexualisme et de la gestation pour autrui. La stérilisation des personnes déficientes intellectuelles y est interdite au nom des droits fondamentaux, notamment de celui de procréer ; chez les « personnes transsexuelles », ce droit est nié puisque, au Québec, le changement de sexe est conditionné à la stérilisation. Le philosophe B. Andrieu traite ensuite de la place de l'utérus dans la façon dont on a conçu l'hystérie chez la femme. Puis le militant et formateur Z. Blanquier, accompagné par le sociologue P. Dufour, réfléchissent aux « failles de l'assistance sexuelle », considérée comme un combat qui « conduit à déposséder les individus de leur aptitude à s'inscrire dans des relations d'échanges et d'attentes mutuelles : en matière de sexe, ceux-là ne seraient bons qu'à recevoir » (p. 165). J. Leonhard clôt cette partie par une réflexion sur la nudité publique et la loi.

La seconde partie intitulée « Environnement » commence par une contribution du docteur en droit J. Bernard sur le statut légal des chambres. Celui-ci n'a été défini par la loi qu'à l'aune d'une jurisprudence autour d'une affaire de journalistes ayant pénétré dans la chambre d'hôpital d'une actrice connue : la chambre y est alors considérée comme un lieu privé et intime. La question de l'exercice de la sexualité va aussi se poser : C. Nierinck et F. Vialla reviennent justement dans deux textes sur l'encadrement juridique de la sexualité dans les institutions : le règlement intérieur y est majoritairement vu comme un frein à l'exercice d'une vie sexuelle, alors même que les aspirations à celle-ci sont jugées légitimes par un ensemble de textes légaux. Ainsi, la possibilité de recevoir une personne étrangère à la famille dans sa chambre est souvent limitée par les directeurs d'établissements. La liberté des personnes handicapées apparaît ainsi « toujours réduite, dans des proportions qui sont largement tributaires du règlement de fonctionnement et de la sécurité attendue de l'établissement ainsi que du niveau de dépendance et de besoin de protection des personnes qui y sont admises » (p. 224). La prévention de la fécondité ou l'évitement de la parentalité sont des raisons souvent admises comme valables à la limitation de la liberté. Le point de vue change avec le papier de C. Weber, directrice d'établissements d'hébergement, qui écrit à partir de son expérience de la gestion des couples composés de personnes en situation de handicap au sein du foyer de Clairvil. Dans une recherche menée auprès de sept couples résidant dans l'institution, 71 % des répondants estiment ne pas avoir assez d'intimité. Des réflexions ont été menées au sein de l'institution pour mettre en place des protocoles afin d'améliorer leurs conditions de vie, notamment la possibilité de partager une chambre durant quelques mois et de procéder par la suite à une évaluation afin de vérifier que chacun des membres du couple souhaite prolonger l'expérience.

S'ensuivent plusieurs réflexions sur les soignants. La place des émotions y est beaucoup interrogée, comme dans la contribution de C. Bauduin, responsable de formation et docteur en sciences de l'éducation, sur le toucher chez le soignant, et plus spécifiquement sur la question de l'implication relationnelle dans le soin. Les contributions suivantes portent sur la maltraitance envers les personnes âgées (M.-A. Manciaux) et sur les signalements des infractions sexuelles au regard du secret professionnel (B. Py, coordinateur du livre).

A.-M. Toniolo, autre coordinatrice du livre, inaugure ensuite un ensemble de réflexions sur les usagers, en présentant une interprétation psychologique du corps dépendant et des conséquences sur son « intégrité identitaire » (p. 294). La psychologue conclut à une recherche, récente mais effective, de la part des professionnels « pour trouver la bonne distance entre le besoin de se préserver contre l'émotion trop envahissante et une rationalité trop froide ou indifférente » (p. 298). On trouve ensuite un texte de M. Nuss, militant, écrivain et conférencier, sur l'accompagnement sexuel aujourd'hui en

France, « afin que certaines personnes puissent éprouver certaines sensations et “se réincarner”, se réapproprier leur corps » (p. 309). La question de cette assistance sexuelle est plusieurs fois évoquée tout au long du livre. Marcel Nuss, qui en est l'un des premiers promoteurs en France, revient sur son parcours militant et personnel. D'après lui, l'accompagnement sexuel est un « virage social et sociétal » et permettra « après l'ère de la déssexualisation et de la désincarnation des personnes dites handicapées (...) (d'aller) vers une incarnation et une sexualisation progressive de ces personnes » (p. 308). Toujours sur la question de l'assistance sexuelle, le juriste J.-B. Thierry en propose une interprétation juridique : aucun pays ne possède de législation spécifique pour l'assistance sexuelle ; dans le cas français, la principale difficulté réside dans l'organisation du service. Si la prostitution n'est pas condamnée en soit, il est interdit de servir d'intermédiaire entre la personne handicapée et l'assistant (considéré comme une prostituée par la loi). Par la suite, c'est à S. Warembourg, sexologue ayant contribué à la formation récente d'une nouvelle génération d'assistants sexuels en Suisse, de prendre la parole. Dans cette interview menée par J.-P. Vautier, la sexologue affirme la nécessité de vérifier avec la personne en situation de handicap si l'assistance sexuelle est vraiment ce dont elle a besoin, « car l'assistance sexuelle n'est pas dans tous les cas la réponse adaptée aux besoins des personnes, et pourrait même se révéler dangereuse » (p. 324). Bruno Py revient pour clore cette seconde partie et commente l'avis du Comité consultatif national d'éthique autour de la « vie affective et sexuelle des personnes handicapées ». Il y décrit une méthode contestable (sur la représentativité des personnes interrogées pour établir ce rapport), une doctrine critiquable (la sexualité y est envisagée comme indissociablement liée à l'amour) et une logique discutable (associant forcément handicap et vulnérabilité).

Enfin, dans la troisième partie intitulée « Situations », les auteurs proposent des ouvertures, déjà largement amorcées dans les deux premières parties, sur d'autres cas de figure proches, comme le grand âge ; c'est surtout la question des liens entre Alzheimer et sexualité qui vont être étudiés dans cette partie introduite par E. Abraham, médecin gériatre, et J. Bernard, docteur en droit. A. Giuliani et P. Lungo, étudiantes en master 2, montrent que la littérature scientifique met en avant une perte de désir chez les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. I. Lesuisse-Nassoy et M.H. Pirog-Widehem, étudiantes en master 2 de psychologie, après avoir mené une enquête auprès de cinq couples dont l'un des partenaires est atteint de la maladie d'Alzheimer, estiment que la permanence d'une vie sexuelle dépend des modifications liées à l'âge, de l'apparition de maladies, ainsi que de l'indisponibilité du partenaire. M. Ostrowsky, doctorante en psychologie, se focalise sur ce que disent les guides pour les aidants familiaux à propos de la sexualité : seuls 17 guides sur les 34 étudiés abordent la question des troubles de la sexualité ; 7 évoquent la sexualité au sein du couple. D'une façon générale, les guides « se cantonnent à développer le sujet de manière très généraliste » (p. 404).

Autre situation abordée dans une optique comparative : le cancer. Les contributions de P. Amiel, sociologue et docteur en droit, et de M. Girer insistent sur les conséquences que peuvent avoir les cancers sur la vie sexuelle des patients et sur la nécessité de prendre en compte, voire de politiser, cette prise en charge institutionnelle de leur santé sexuelle. A. Lesur et C. Zorn-Macrez se concentrent plus spécifiquement sur la question du cancer du sein : elles affirment que si les hommes victimes d'un cancer de la prostate abordent la question sexuelle avec les professionnels de santé, les femmes atteintes par un cancer du sein constatent le peu d'intérêt des soignants « pour une poursuite sereine de leurs relations intimes » (p. 434).

Cet ouvrage se termine par des réflexions autour du « handicap mental ». A. Hollebeque et C. Mathis reviennent sur leur expérience au sein de l'ADAPEI du Bas-Rhin, où la prise en compte de la sexualité a été favorisée par l'apparition du Sida : la structure a depuis mobilisé les professionnels et usagers afin de rédiger un texte affirmant le « droit pour toute personne accueillie à une vie affective et sexuelle » (p. 455) et précisant la façon dont les professionnels peuvent et doivent l'accompagner. G. Rousset, maître de conférence en droit, revient sur la question du consentement en matière de sexualité, tandis qu'A. Strack et C. Thiertry décrivent dans le détail des cycles d'information autour de la sexualité organisés dans des foyers d'accueil spécialisés. Enfin, S. Sellami, doctorante en droit, conclut le livre par une réflexion sur le droit et la sexualité des personnes handicapées mentales. On retiendra que la plupart des décisions de justice françaises vont dans le sens d'une présomption de contrainte des personnes dites déficientes mentales quand l'affaire est portée en justice.

Ce livre collectif laisse une impression ambivalente. Si l'on ne peut qu'aller dans le sens d'une nécessaire réunion interdisciplinaire des discours autour de la question « handicap, sexualité et intimité », leur assemblage et leur cohérence sont ici peu évidents. Certains articles sont très courts et d'autres étonnamment longs, avec des introductions qui reprennent des propos déjà évoqués dans d'autres contributions ou qui auraient leur place dans une introduction plus globale. Le découpage choisi ne favorise pas la clarté du propos : si l'ensemble des contributions est censé être classé dans trois parties différentes (les concepts, l'environnement, les situations), les contenus résistent parfois à cet ordonnancement. Par exemple, la question de l'âge est abordée dès la première partie alors qu'une sous-partie lui est plus loin consacrée. L'ensemble peut alors donner l'impression de passer sans transition d'un thème à l'autre, sur des sujets qui sont certes tous très intéressants, mais dont le lien avec la problématique initiale n'est pas toujours très explicite. Certains rattachements à la question du handicap semblent par ailleurs questionnables. Ainsi, la contribution de B. Andrieu sur « l'utérus, handicap féminin » ne parle de handicap que dans le titre, celle de J. Leonhard sur la nudité, intitulée « Les handicaps mis à nu – Regards du droit pénal sur la nudité publique des personnes handicapées » offre un panorama très complet sur le nu, mais ne concerne la question du handicap que de façon très sporadique. On pourra regretter aussi l'absence d'une véritable diversité d'approches issues des sciences humaines, l'ensemble des contributions universitaires étant majoritairement orientées vers des aspects juridiques qui, s'ils ont un intérêt certain et sont trop souvent absents des approches issues des sciences sociales, ne permettent pas de répondre à l'exigence posée au début du livre, à savoir une approche transdisciplinaire de la question. On appréciera cependant la volonté affirmée de mettre en avant les propos des professionnels et associatifs du champ, qui offrent des témoignages précieux sur les pratiques quotidiennes. Au final, l'ouvrage se présente comme une sorte de patchwork, au sein duquel chacun est libre de prélever les éléments qui l'intéressent, ce qui sans nul doute contentera les uns et frustrera les autres.

Déclaration d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Pierre Brasseur
Clersé (Lille 1)/CeRIES (Lille 3), Lille, France

<http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2015.07.003>

« Handicap, une encyclopédie des savoirs : des obscurantismes à de Nouvelles Lumières », C. Gardou. Èrès, Toulouse (2014)

Pour cet ouvrage collectif, Charles Gardou s'est entouré de spécialistes de 24 disciplines pour dresser un panorama des savoirs actuels sur le handicap, abordé sous l'angle de l'anthropologie, de l'histoire de l'art, de l'urbanisme, de la biologie médicale, de l'histoire ou encore de la théologie chrétienne¹. Cette pluridisciplinarité permet une approche du handicap dans ses différentes dimensions : sociales, anatomiques, organiques, environnementales, etc.

Cette encyclopédie souligne l'enjeu de la connaissance et du savoir sur le handicap, considérant que l'acceptation des différences dans une société passe par la connaissance de ces dernières. En rassemblant ces savoirs sur le handicap, Charles Gardou nourrit en effet l'ambition de « lever les obscurantismes », en apportant l'éclairage de la connaissance scientifique, à travers la diversité de

¹ Liste complète des 24 disciplines : aménagement et urbanisme, anthropologie, biologie humaine, comparaison internationale, épidémiologie, histoire, histoire de l'art, médecine de réadaptation fonctionnelle, obstétrique, paléopathologie, philosophie, psychanalyse, psychiatrie, psychologie clinique, psychologie cognitive, sciences des activités physiques et sportives, sciences de l'éducation, sciences économiques, sciences de l'information et de la communication, sciences juridiques, sciences du langage, science politique, sociologie, théologie chrétienne.