

DIFFÉRENCIER LES HANDICAPS EN MATIÈRE DE VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE, UN ENJEU DE POLITIQUE DE SANTÉ

Michel Mercier

ERES | « Reliance »

2005/4 n° 18 | pages 39 à 42

ISSN 1774-9743

ISBN 2-7492-0497-6

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-reliance-2005-4-page-39.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

DIFFÉRENCIER LES HANDICAPS EN MATIÈRE DE VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE, UN ENJEU DE POLITIQUE DE SANTÉ

Michel Mercier

*Professeur à la faculté de médecine,
département de psychologie, Namur, Belgique*

La promotion de la vie affective et sexuelle ne peut pas être abordée de manière analogue chez la personne handicapée physique et chez la personne déficiente mentale. La nature du vécu sexuel et les comportements sont fondamentalement différents.

Tout d'abord, nous devons admettre que la personne déficiente mentale n'est pas pleinement responsable de ses comportements et n'a pas conscience de la complexité de sa propre vie sexuelle, ainsi que de celle d'autrui.

La personne handicapée physique à l'inverse est pleinement responsable et consciente au même titre que tout individu physiquement valide. Cependant les vécus sexuels peuvent différer entre les personnes valides, invalides et déficientes mentales.

Ces différences doivent être prises en compte dans la promotion et dans l'éducation affective et sexuelle. C'est là tout l'enjeu du présent article, qui vise à déboucher sur des revendications politiques en matière de vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques, pour soutenir une action sociale de promotion de la santé affective et sexuelle.

Il s'agira, à partir du champ du handicap physique, de différencier les droits et les devoirs pour mettre en place les bases d'un point de vue éthique, fondement des politiques familiales et sexuelles. Il s'agit d'appréhender les impacts de la culture, des idéologies et des représentations sociales sur les perceptions



Être responsable,
c'est ne pas se mettre
torse nu
devant tout le monde
(après discussion),
savoir mettre
un préservatif
si un garçon
nous embête.

et les attitudes à l'égard des handicaps. Dans ce champ d'intervention, il est essentiel de différencier les handicaps, si l'on vise à respecter les désirs et les attentes des bénéficiaires. Les personnes handicapées physiques mettent cette différenciation au centre de leurs préoccupations et les personnes déficientes mentales, ou leurs représentants, expriment également une telle priorité. Les évolutions actuelles des paradigmes d'interventions, dans le champ de la déficience mentale, liées aux changements de représentations sociales, ont eu un impact sur la promotion de la santé affective et sexuelle.

Les personnes déficientes mentales sont considérées comme ayant de plein droit accès au plaisir relationnel, affectif et sexuel ; mais elles ont aussi droit à un accompagnement adéquat, qui tient compte des risques et des capacités à prendre pleinement leurs responsabilités, pour elles-mêmes et à l'égard des autres.

Un élément important de l'éducation affective et sexuelle des personnes déficientes mentales est de leur faire prendre conscience

des enjeux des actes posés en matière de vie affective et sexuelle ; tandis qu'un élément important de la promotion de leur santé affective et sexuelle est de leur fournir un accompagnement qui convienne à leur spécificité psychologique et cognitive.

Il s'agit de reconnaître leurs aspirations et leurs besoins, tout en considérant leurs limites dans la prise de responsabilité. C'est dans un tel esprit que doivent être abordées les questions de stérilisation et de contraception, de parentalité et de désir d'enfant, de risques d'abus sexuels, comme auteur ou victime, et enfin de respect de la pudeur et de l'intimité, pour soi et pour autrui.

Il faut définir pour et avec la personne handicapée mentale, dans une interaction éducative et d'accompagnement, ses droits et ses devoirs, ses capacités et ses limites, l'accomplissement de ses désirs et de ceux d'autrui.

Il convient de développer dans ce domaine une éthique adaptée aux spécificités et aux limites des personnes concernées, éthique qui oblige à les accompagner dans certaines circonstances, parfois à décider à leur place. Même si une extrême prudence s'impose dans de telles situations.

Pour les personnes handicapées physiques, pleinement responsables, au même titre que tout individu valide, les décisions dans le domaine relationnel, affectif et sexuel leur reviennent avec les mêmes droits et les mêmes devoirs que pour tout citoyen.

Trop souvent, le handicap mental et le handicap physique ont été assimilés et confondus dans ce domaine, et dans d'autres, de manière totalement abusive.

Trop souvent, la personne handicapée physique est représentée comme tributaire de déficiences cognitives, avec tout ce que cela implique.

Si l'on observe, et que l'on ne peut admettre, des infantilisations à propos des personnes handicapées mentales, ces attitudes sont encore davantage inappropriées lorsqu'il s'agit de personnes handicapées physiques.

Pour ces personnes, les références éthiques doivent être identiques à celles proposées à tout citoyen valide, ni plus, ni moins !

En matière de vie relationnelle, affective et sexuelle, comme dans tous les domaines d'ailleurs, la personne handicapée physique a le droit de décider, sans discrimination. Que ce soit en famille ou en institution, la personne adulte est responsable de ses actes, de ses droits et de ses devoirs, au même titre que les autres, non tributaires de handicap. C'est là un principe élémentaire qui relève des fondements d'une éthique égalitaire et non discriminatoire. Une telle option de valeur est un élément central de promotion de la santé affective et sexuelle des personnes handicapées physiques.

Les changements d'attitudes et d'opinions sont sans aucun doute le point de départ d'une action de promotion de la santé dans ce domaine d'intervention ô combien difficile et délicat. Il s'agit de faire reconnaître des droits élémentaires avant toute autre action.

Nous soulignons cependant que ces droits étant reconnus, les personnes handicapées physiques doivent bénéficier d'interventions appropriées destinées à les aider, comme tout autre patient qui rencontre des difficultés psycho-sexuelles. Les méthodes et les techniques doivent être adaptées à la singularité des problèmes rencontrés aux niveaux tant technique que psychologique, sexologique, sociologique, pédagogique, et même politique. Des actions de promotion de la santé et des recherches scientifiques doivent être développées pour aider les personnes handicapées physiques dans le champ de l'épanouissement relationnel, affectif et sexuel.

Dans ces domaines d'intervention, des démarches pluridisciplinaires doivent être menées par des médecins, des psychologues, des sexologues, des anthropologues, des sociologues, des pédagogues... dans le champ scientifique.

Trop longtemps, la prise en compte des difficultés rencontrées par les personnes handicapées physiques a fait l'objet de préoccupations ambiguës, dénotant le malaise, alors que dans le champ de la déficience mentale, spécialement en matière de vie affective et sexuelle, de plus en plus d'actions et de recherches ont été menées au cours des dernières années.

Les personnes handicapées mentales sont sans aucun doute différentes des éducateurs,

des thérapeutes et des scientifiques ; ce qui permet à tous ces intervenants de faire l'économie du risque d'assimilation personnelle lorsque des problèmes sont décelés.

La personne handicapée physique, de son côté, interpelle, met en question et revendique ses droits, de manière active et par elle-même. Elle interpelle directement l'intervenant dans ses propres pratiques, en toute responsabilité et autonomie.

Une telle dynamique est d'autant plus présente que la personne est libre de ses actes et de ses paroles, quand elle vit en dehors d'une institution. Quand les personnes s'expriment sans contrainte, dans des groupes de parole par exemple, elles affirment de telles revendications.

Les éducateurs et les thérapeutes responsables, luttant contre les discriminations en matière de vie affective et sexuelle, soutiennent ce type de revendications, même si elles les interpellent. Ces revendications constituent des formes de participation à la vie sociale et doivent faire partie intégrante des programmes de promotion de la santé affective et sexuelle.

Des personnes directement concernées par le handicap doivent pouvoir intervenir dans les programmes, si elles ont les compétences, pour porter les symboles de la non-discrimination et relayer la sensibilité de ceux qui vivent le handicap, dans leur chair mutilée, blessée et regardée. Dans une telle perspective, l'action en faveur de la qualité de vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques est une véritable action politique de citoyenneté responsable. Pour ce qui est des personnes déficientes cognitives, ce sont dans la plupart des cas leurs représentants qui assument, en leur nom, les revendications.

Quels sont les enjeux fondamentaux à défendre ? À l'heure actuelle, seules quelques hypothèses d'action, qui devraient être validées avec les personnes et leurs associations, peuvent être épinglées. L'action politique dans le domaine du handicap doit passer par la prise de parole et la prise de responsabilité

des personnes concernées, d'une part par le biais des associations, pour traduire collectivement les attentes subjectives, et d'autre part par le biais de la recherche scientifique, pour objectiver et analyser les besoins spécifiques. Ces deux approches s'articulent dans l'action sociale relayée par le politique.

Les associations de personnes handicapées physiques soulignent les attentes de leurs membres dans le champ de la vie affective et sexuelle. Les groupes de parole, les possibilités de rencontres et l'aide sexuelle directe sont autant de revendications qui dénoncent le fait que les personnes handicapées physiques n'ont pas accès de la même manière que les personnes valides à la qualité de vie affective et sexuelle.

Encore faudrait-il évaluer la qualité de vie en général et la qualité de vie affective en particulier. Dans notre société, de nombreuses personnes ne disposent pas de conditions épanouissantes de vie affective : les suicides de jeunes, les dépressions de plus en plus répandues, les ruptures dans les couples et les familles sont autant d'indices d'échecs relationnels et affectifs propres à notre société.

C'est à ce niveau qu'une action de promotion de la santé apparaît comme pertinente : une telle action devrait se fonder sur une connaissance des mécanismes sociaux qui sont à la racine du malaise affectif et relationnel. Les recherches sociologiques et psychosociales mettent en évidence les lacunes d'une société de la performance, de l'excellence, de la compétitivité et de l'individualisme, qui sont à la base du malaise affectif et relationnel. Les personnes handicapées physiques, socialement représentées en termes de manque, subissent avec force ces excès de nos représentations sociales. La sexualité participe à ces excès qui renforcent le malaise des personnes en général, et le malaise des personnes handicapées en particulier.

Il y a sans aucun doute un problème de société qui se pose ; de ce fait les revendications des personnes handicapées s'inscrivent dans un combat social plus global.