

## ÉLÉMENTS POUR UNE ÉTHIQUE DE L'INTERVENTION EN ÉDUCATION AFFECTIVE ET SEXUELLE AUPRÈS DES PERSONNES VIVANT AVEC UN HANDICAP MENTAL

Michel Mercier, Catherine Agthe et Françoise Vatre

Le texte qui suit est issu d'un atelier qui a été organisé dans le cadre du 8<sup>e</sup> congrès de l'AIRHM qui s'est déroulé à Namur, en décembre 2000, sur le thème «*Sexualité et déficience mentale : élément pour une éthique*».

Le présent article reprend, à la fois, des questionnements ouverts au cours de l'atelier et vise à poser les bases d'un travail collectif pour la rédaction d'un ouvrage qui ferait suite au livre «*Ethique et déficience mentale*», publié dans la collection *Psychologie*, des Presses Universitaires de Namur.

Les auteurs du présent article chercheront à articuler, dans ce travail, les apports de l'expérience de terrain, des analyses théoriques et des réflexions éthiques. Notre fil conducteur est dans cette contribution, une question simple mais structurante : *à qui bénéficie l'éducation affective et sexuelle des personnes déficientes mentales?*

Nous rappelons ici au lecteur de toujours considérer le terme de *déficience mentale* dans la multiplicité des réalités singulières de chacun.

Cette question nous introduit d'emblée dans la problématique éthique, puisqu'elle s'interroge aussi bien sur les valeurs qui sous-tendent les interventions d'un point de vue théorique, que sur les objectifs et les retombées pratiques pour les bénéficiaires et les intervenants, ainsi que sur les contextes communautaires et institutionnels au sein desquels

se déroulent les programmes éducatifs. *À qui cela sert-il?*, nous oblige à situer les objectifs explicites et implicites de nos interventions. Paraissant banale, cette question n'en est pas moins centrale : elle nous impose de mettre en œuvre une attitude critique quant à nos propres engagements dans l'action pédago-éducative. Elle implique également de nous positionner en permanence en fonction des représentations et déterminants sociaux qui orientent nos positions éthiques et nos actions.

Le contexte social, et la symbolique qu'il génère, en matière de handicap et de sexualité, est celui qu'il s'agit d'abord d'examiner dans une réflexion qui cherche à situer nos actions comme éducateurs, sexo-pédagogues, psychologues et médecins. Pour les acteurs sociaux impliqués, la question des intérêts en jeu dans les interventions éducatives est elle-même socialement située.

Le questionnement et les bases éthiques à poser sont également enracinées dans les pratiques d'animation et d'éducation mises en œuvre par les professionnels dans une confrontation pluridisciplinaire. En effet, les méthodologies de ces derniers sont sous-tendues par les valeurs qu'ils véhiculent, à propos du handicap et de la sexualité.

Nous avons pu mettre en évidence ces principes (normes et valeurs) dont l'analyse pourrait être approfondie.

## UN CONTEXTE DE FRAGILITÉ

Chez l'animal, l'accouplement semble entièrement déterminé par une finalité de reproduction. Chez l'être humain, une distinction s'est établie entre reproduction et sexualité : l'acte sexuel peut être posé pour le plaisir, sans finalité de reproduction biologiquement déterminée. Cette distance introduit la liberté dans l'acte sexuel et, du même coup, exige la prise de responsabilité. D'où une prise de responsabilité qui fragilise le déroulement de l'acte reproducteur instinctif, et implique d'emblée le jugement moral; ce jugement se fondant sur des positions éthiques. C'est la fragilité de l'acte sexuel qui en fait l'esthéticité et qui l'humanise. Le plaisir, la beauté et le respect de l'autre dans les finalités poursuivies ne sont pas donnés biologiquement. Il ne s'agit plus de poser un acte de reproduction avec un partenaire, mais de chercher son propre plaisir et le plaisir de l'autre, dans un acte humain. C'est cette démarche qui introduit du même coup la fragilité et l'humanité.

Êtres fragiles, paradoxalement, nous vivons dans une société qui exige, dans de nombreux domaines, la performance et l'excellence, y compris dans le registre de la sexualité. Cette société fragilise des groupes entiers d'acteurs sociaux. Elle génère des pauvretés économiques, des marginalisations culturelles et des exclusions sociales dès qu'il y a la moindre vulnérabilité ou la moindre déficience. De telles populations sont handicapées, en ce sens que l'on exige d'elles perfections et exploits, sans leur fournir les moyens de les réaliser et de s'adapter aux contraintes sociales.

Un premier niveau du *à qui cela sert-il?* est donc posé.

Perpétuer dans des positions éthiques le mythe de la performance et de l'excellence, c'est succomber à des représentations et à un climat social de rendement. Reconnaître que le plaisir est individuel et interindividuel, propre à chaque personne, indépendamment d'exigences sociales démesurées c'est rendre à chacun le droit de vivre sa sexualité de manière épanouie. Il s'agit de refuser radicalement, dans une

perspective éthique, l'écart entre l'exigence sociale et la réalité de chacun; il s'agit de repartir des besoins des personnes, pour leur donner les moyens de satisfaire ces besoins et d'accéder aux plaisirs interpersonnels, selon des degrés et modalités infiniment nuancés.

Si le plaisir est intrapersonnel et interpersonnel et qu'il doit moins se conformer aux exigences de performances sociales, peut-on ou doit-on le travailler dans des groupes qui cherchent ensemble les conditions d'harmonie et d'épanouissement sexuel? Pour approfondir cette problématique nous devrions davantage nous pencher sur le concept de plaisir, en général, et replacer l'éducation sexuelle dans son contexte global qui dépasse le seul niveau de l'harmonie et de l'épanouissement personnel. Le plaisir met en œuvre des dimensions affectives qui dépassent la sexualité, et la sexualité se situe dans un bien-être de toute la personne.

Pour avancer dans notre réflexion, nous pouvons quand même nous poser la question de savoir si les personnes vivant avec un handicap mental peuvent être accompagnées dans leur recherche de plaisir et leur épanouissement. Leur plaisir sexuel peut-il s'exercer dans les mêmes conditions que celles observées chez les personnes *dites normales*?

Nous ne poserons pas ici les questions relatives au handicap physique, qui, à notre sens, relève d'une démarche tout à fait spécifique, nous nous intéresserons spécifiquement à la déficience mentale.

## TRAVAIL EN GROUPE OU TRAVAIL INDIVIDUEL?

Faut-il pour tout ce qui vient d'être mentionné prévoir du travail de groupe ou du travail individuel avec les personnes déficientes mentales? Les deux approches nous paraissent indispensables.

Oui l'intime peut être abordé dans un discours public, on peut en parler en général sans parler de soi ni viser personne, et chacun en glane ce qu'il veut ou peut dans le secret de son être, là où il en est!

Dans le programme de formation des professionnels : «*Du Coeur au Corps, formons-nous puis formons-les*», une conception de la sexualité humaine guide la réflexion et l'introspection des professionnels.

L'approche de la personne handicapée est attentive à faire émerger ce qui émane de la personne elle-même, dans sa propre recherche d'épanouissement et de plaisir. On pourrait qualifier cette approche de *socratique* : elle suppose que chacun possède en lui des *vérités* qu'il ignore encore et qu'il serait capable d'en prendre conscience grâce à l'action éducative d'un maître, d'un accompagnateur ou d'un formateur.

Les personnes déficientes mentales semblent souvent ignorer leur *vérité intérieure* et, en tous cas, ne pas savoir comment la faire éclore dans des domaines aussi intimes et complexes que la vie affective et sexuelle. La vérité qui est chez elles fait aussi partie de notre vérité humaine, et qu'est-ce qu'elles nous apportent dans leurs vérités par rapport à nos vérités (aux nôtres?).

Le pré-supposé éthique qui sous-tend cette affirmation fait qu'il s'agit de reconnaître la vérité de la personne auprès de laquelle on intervient. Le professionnel doit être un interlocuteur qui stimule les ressources intrinsèques des personnes en les aidant à faire sortir leurs propres ressources de la gangue des contraintes liées à la déficience mentale.

C'est notre question lancinante : devons-nous favoriser l'accession au niveau de conscience ou attendre, au risque que jamais rien ne se passe, ni ne se fasse?

Une conception de la *dignité*, probablement sous-tendue par notre culture judéo-chrétienne, exige que nous mettions à jour la vérité de l'autre dans le respect de son intégrité, de son itinéraire personnel et de sa liberté d'expression. La personne concernée est la seule capable de cerner les conditions, les moments et les personnes propices à accueillir sa *vérité*. L'animateur est là pour saisir, cerner et aider à exprimer les critères d'opportunité de et pour la

personne. C'est dans de telles perspectives éthiques que doivent se poser les questions relatives aux méthodes d'intervention, individuelles ou collectives, dans le processus d'éducation affective et sexuelle.

Le discours collectif peut permettre de dépasser les facteurs de normalisation sociale par la mise en question subversive, dans et par le groupe, de ces normes. Le groupe peut aider à éviter le piège de la normalisation et du conformisme social, ainsi que de la construction institutionnelle de nouvelles normes rigidifiées. Le groupe peut aider à s'opposer aux normes sociales et institutionnelles mais il peut également entraîner la personne dans de nouvelles normes et des valeurs véhiculées au sein de groupe, sans qu'elle ne s'en rende vraiment compte.

Souvent, les professionnels adoptent une culture institutionnelle qu'ils intériorisent et défendent sans réellement en prendre conscience. Ils transmettent ce carcan institutionnel aux personnes qu'ils sont chargés de former et de transformer. Par ailleurs, la pratique nous invite à reconnaître que le groupe peut être un moyen pour favoriser l'expression : la personne est confrontée à un intervenant mais elle peut se sentir solidaire d'un groupe qui lui permet de s'exprimer et de s'engager dans un dialogue.

Ces dynamiques ne se réalisent pas sans attitude volontariste, sans prudence et sans esprit critique des animateurs qui, à tous moments, doivent recadrer les objectifs et les moyens mis en oeuvre pour les réaliser. Il s'agit de savoir ce que l'on vise, *pour qui on travaille et quelle méthode on met en oeuvre pour être conforme aux normes et aux valeurs que l'on défend*. Nous travaillons toujours sur des limites, dans des zones frontalières, et nous devons être conscients que le processus pédagogique choisi ne peut jamais garantir totalement l'adéquation de nos méthodes éducatives avec nos perspectives anthropologiques et éthiques. L'outil, la méthode et le matériel utilisés ne sont rien sans un savoir-être et une supervision continue en équipe.

Il s'agit également, dans le travail collectif, de bien situer les statuts et les rôles de chacun. Une telle

clarification devrait être un présupposé déontologique qui garantit la dimension éthique que nous venons de positionner brièvement. Il faut savoir que les personnes handicapées sont face à des professionnels qui ont des statuts d'autorité, des pouvoirs d'inclusion ou d'exclusion, de permission ou de refus, à leur égard. Leur demander de s'exprimer face à ces professionnels, c'est aussi les exposer à des risques institutionnels qu'il s'agit de gérer avec elles. La démarche éthique implique que nous tenions compte, surtout quand le travail collectif se fait dans des institutions, de la nécessité de clarifier la position de chacun (intervenant et personne handicapée) dans le fonctionnement du groupe et dans le fonctionnement institutionnel : il s'agit de clarifier où, comment, et avec qui nous interagissons.

Les précautions de clarifications étant prises, le discours collectif permet de mettre en œuvre des processus qui débouchent sur des actions pédagogiques éthiquement situées dont les effets se répercuteront au niveau individuel. Le discours collectif permet d'informer, de structurer la connaissance, de stimuler la verbalisation du ressenti et d'entraîner à des habiletés relationnelles. À un niveau social, il peut aider à relativiser le poids des normes ambiantes, souvent relayées par les médias.

À un niveau préventif, ce discours permet de fournir des informations vitales d'un point de vue épidémiologique.

Par le fait que les formateurs développent des qualités pédagogiques, disposent de connaissances et de compétences en matière de sexualité et de vie affective, et qu'ils sont eux-mêmes porteur de sens, alors leur discours de transformation devient porteur de progrès humain.

Dans cette perspective la formation des formateurs est fondamentale. Les qualités professionnelles des intervenants sont des conditions nécessaires à la *justesse* de l'intervention auprès de groupes : ce sont les compétences humaines et professionnelles des intervenants, sans cesse travaillées et réactualisées

qui constituent des conditions essentielles pour une action collective éthiquement défendable.

À partir de la constatation de la pluralité des fonctions possibles du groupe, la réflexion éthique peut être portée plus loin : le groupe peut à la fois servir d'outil d'information et de formation préventive, mais il a également pour fonction d'être un lieu d'expression de la vie sexuelle et affective, du désir et de la recherche de plaisir. Nous sommes là dans une contradiction fonctionnelle habituelle et il s'agirait de se poser la question de savoir si un groupe peut satisfaire à cette double fonctionnalité.

Par ailleurs, avec des personnes tributaires de déficiences mentales graves, peut-on mettre en place les compétences cognitives propres au mécanisme de prévention? Si cela prend du temps et risque de déboucher sur des échecs, peut-on envisager de travailler les problématiques du désir et du plaisir, en mesurant les risques que l'on prend pour la personne? Comment se situer par rapport à cette problématique du risque avec des personnes tributaires de déficiences cognitives?

En outre, il s'agit de se rendre compte que les personnes ne sont pas au même niveau quant à leur capacité de développer des comportements préventivement recherchés, quant à leur capacité d'exprimer leur désirs, quant à leur capacité d'imposer le respect de leur propre intimité. Pour agir avec un groupe, ou dans un groupe, nous devons être conscients des différences individuelles et nous devons en tenir compte, pour garantir le respect de chaque participant. Est-il possible de réellement respecter le niveau, la spécificité et l'intimité de chacun, en agissant avec un groupe? De toute façon, nous devons reconnaître que tout choix méthodologique a ses limites intrinsèques et éthiques.

C'est entre autres en pareille circonstance que des éléments d'approche corporelle peuvent entrer valablement en ligne de compte pour compléter ou remplacer la parole ou le message éducatif abstrait. Par la voie de la sensorialité, superficielle ou profonde, selon qu'un toucher sera un effleurement

cutané ou une pression sur les muscles ou la structure osseuse, une telle démarche concrète contribuera à la compréhension de son corps et de ses ressentis, selon un registre intérieur et individuel, et sans doute pas forcément mesurable. De là pourra découler une sensualité et une ouverture vers des états de bien-être et de plaisirs personnels et relationnels étonnants. De nombreuses expériences corroborent cela.

### EXPRESSION DE LA PERSONNE ET RESPECT DE L'INTIMITÉ

Comme nous l'avons déjà souligné, respecter la personne c'est repartir de sa propre vérité. Pour atteindre et faire émerger cette vérité, l'intervenant entre fatalement dans l'intimité de la personne. Il l'atteint en profondeur pour la comprendre; il agit sur elle pour l'aider à faire émerger ses émotions et ses désirs. L'investigation qui consiste à tenter de comprendre peut se réaliser en interindividuel ou en groupe, mais l'enjeu de ces deux situations est différent pour la personne. Dans un groupe, est-elle obligée de se livrer, ou peut-elle rester à distance, à la limite ne pas se laisser interpellé par l'intervenant? En situation de déficience mentale, la capacité de ne pas se laisser atteindre n'est pas évidente: il s'agit donc d'adapter les techniques d'investigation et de maintenir les barrières utiles au respect de la personne. En situation d'entretien individuel, l'intimité peut tout autant être livrée, mais l'engagement près d'un professionnel diffère de l'engagement avec des pairs. Là aussi, des limites et des repères doivent être posés par l'intervenant.

Lorsqu'il s'agit de faire émerger les émotions et les désirs, il faut s'attendre à ce qu'il y ait une mise en scène de comportement. Or, sous le prétexte que la personne pourrait prendre des risques, ou qu'on pourrait les éviter, a-t-on le droit de sélectionner, de rejeter, d'ajouter ou de retrancher, de favoriser ou de freiner les comportements pour telle ou telle personne, tel ou tel couple, dans telle ou telle situation? Il s'agirait de fixer des normes à partir desquelles nous allons bâtir des critères éthiques, pour tenir compte de l'ensemble des paramètres en jeu.

Les professionnels entendent souvent dire que de *parler de la sexualité aux personnes vivant avec un handicap mental, c'est éveiller des désirs chez elles.*

La question éthique n'est pas de savoir si *on éveille ou pas quelque chose chez elles*, mais de savoir ce qui est *bon ou pas pour les personnes elles-mêmes*, ce qui va *leur servir.*

Dans ce domaine, il s'agit de distinguer également les discours menés *sur la sexualité* par l'intervenant qui informe et forme, des discours menés dans les échanges collectifs, par les participants, à propos de *leur sexualité*. Nous devons reconnaître que le discours *sur la sexualité* peut avoir des impacts sur *le vécu sexuel* des personnes. C'est en ce sens que même dans l'information sexuelle, l'intimité des personnes doit être respectée et que des sensibilités éthiques doivent être éveillées chez elles.

Etant donné cette dimension d'implication omniprésente, y compris dans et par le discours informatif, l'intervenant doit veiller à tout moment à instaurer dans la dynamique du groupe, un respect de la liberté individuelle et personnelle. C'est là son rôle et sa responsabilité première.

Le discours collectif pourrait être envisagé comme un pré-requis à la confiance qui – peut naître et précéder la confiance, dans des groupes restreints ou dans des situations duelles. Ce sont des choix quant aux lieux et aux moments d'expression, quant à l'évolution du dialogue, quant à l'approfondissement de l'approche de l'intimité, qu'il faut poser. Le questionnement éthique implique une démarche qui tienne compte d'éléments de dynamique des groupes, d'approche corporelle, d'analyse institutionnelle, de repérage spatio-temporel omniprésent dans le processus éducatif. C'est de ces analyses que doivent émerger les normes, les valeurs et les critères à respecter pour le bien de la personne. Les critères ne sont pas les mêmes quand on est en situation groupale ou en situation duelle, quand on est dans l'institution d'hébergement ou en dehors, quand on est dans le temps de la prise de confiance, ou dans le temps de la confiance.

Dans tous les cas, il s'agit de ne pas d'induire le *tout dire*, de laisser se créer le cheminement individuel et de gérer les éventuelles émergences. À tout moment, il faut veiller à laisser s'exprimer les personnes, en recadrant les expressions et en les circonscrivant, sans pour autant les étouffer. L'exprimé individuel doit être rendu opérationnel pour l'ensemble du groupe et il s'agit de le réintégrer dans la suite du discours, qui devient un lieu d'interactivité nuancé et différé.

De toute évidence, une telle démarche s'inscrit dans le temps et nécessite du temps. On pourrait décrire des étapes, sans pour autant enfermer l'animation dans un canevas strict. À chacune de ces étapes, c'est l'expression de la personne, son interaction avec le groupe et l'épanouissement de chacun dans cette interaction qui devraient nous informer sur les normes et les critères à mettre en place pour l'animation. C'est le phénomène de la régulation.

Dans une telle perspective, il s'agit de donner le temps au groupe d'exprimer sa liberté et de vivre le fait que c'est la liberté de chacun qui fonde le lien aux autres et constitue le principe éthique central. L'intervenant est là pour que la liberté et la dignité de chacun soient respectées.

### **MAINTENIR LA PERSONNE AU CENTRE DE LA DÉMARCHE**

Dans cette démarche, il ne s'agit pas de laisser faire le temps, mais de le gérer, en prenant conscience qu'il n'est ni indéfini, ni infini. Il s'agit de donner du temps à l'interaction et de le circoncrire.

Dans les formations avec les professionnels, les animateurs doivent faire prendre conscience de ces limites, au cœur même des interactions qui se déroulent dans le groupe.

Tout d'abord la problématique de la temporalité que nous venons d'évoquer est essentielle, parce qu'elle donne aux personnes en formation une maîtrise sur le processus qui est entrain de se dérouler. L'animateur doit être au clair quand à la place qu'il

réserve à l'expression des participants, ce qui influence sur les choix de ce que l'on va dire ou taire, sur le choix des méthodes que l'on va utiliser, informatives, participatives, par exemple.

De telles clarifications permettent également de situer le lieu de l'engagement : quand la séance est terminée, c'est autre chose qui se passera après. Si je m'engage dans ce lieu et dans ce temps, c'est un processus particulier qui se passe et en dehors de ce processus, je peux espérer que je ne me suis pas rendu vulnérable pour ma vie quotidienne. Dans une dynamique aussi délicate qu'est l'éducation affective et sexuelle, les participants doivent rester maîtres du lieu et du temps d'expression. Ils sont immergés dans un processus qui révèle leur problématique intime et c'est un droit qu'ils ont de cerner le processus, de savoir là où il commence et là où il finit. La personne n'a pas l'obligation d'exprimer ses désirs et sa problématique mais elle a le droit, si elle les exprime, de cerner qui sont les personnes à qui elle exprime, quel est le moment et le lieu d'expression.

De la même manière, il s'agit d'explicitier et de clarifier les enjeux des processus mis en œuvre : qu'est-ce que cela a impliqué? Qui accepte de prendre des risques? Qui pose réellement le problème d'ordre affectif et sexuel : les intervenants, les autres membres du groupe, la personne elle-même? La personne qui s'exprime en groupe garde-t-elle la maîtrise de son problème? Qui est dérangé ou qui est réellement concerné par le problème posé? Quelles ressources a chacun des membres du groupe pour affronter le problème posé? Ce sont là une série de questions que nous pouvons nous poser et qui ont pour objectif de laisser chaque membre du groupe au centre de sa propre problématique : c'est dans une telle dynamique que la dignité de tous sera respectée.

Lorsqu'il s'agit de personnes déficientes mentales, cette démarche n'est pas aisée à réaliser : la personne peut facilement être vulnérable aux incompréhensions, voire aux agressions, que l'ensemble des membres du groupe, intervenants compris, peuvent lui infliger consciemment et inconsciemment. Ces

observations, liées à la dynamique des groupes et aux méthodes pédagogiques, enracinent dans le terreau des expériences des animateurs formés en éducation sexuelle les questions éthiques à aborder et à développer. Ces questions ouvrent à des réflexions plus larges et plus générales sur le handicap, comme la souffrance, la sexualité, le pouvoir, ou encore la domination sociale. L'articulation de la réflexion entre praticiens et chercheurs ouvre la recherche de *sens* sur la signification même de la démarche éthique susceptible de guider les pratiques éducatives. Nous ne ferons qu'évoquer, dans ce qui suit, certaines de ces questions fondamentales, en relation avec le handicap et la sexualité, pour déboucher sur des perspectives de réflexion ultérieures.

### DE NOUVEAUX QUESTIONNEMENTS

Dans son ouvrage *«Les passions de l'agir juste»*, Denis MÜLLER aborde certaines des questions que nous venons d'évoquer. Il s'interroge notamment sur le fait de savoir pourquoi ce thème de la sexualité des personnes déficientes mentales fait l'objet de tant de préoccupations et pourquoi autant de professionnels et de chercheurs y consacrent de l'énergie. Cette interrogation pourrait nous amener à nous demander quelles images évoquent chez nous la déficience mentale, ainsi que la sexualité; quels processus mentaux et quelles représentations sont mises en œuvre; quelles symboliques individuelles ou collectives sont activées, quand des personnes dites normales se penchent sur la sexualité des personnes déficientes mentales.

Il s'agirait que nous nous demandions dans quelle mesure notre intérêt pour la sexualité des personnes déficientes mentales entre en résonance avec nos propres problématiques sexuelles. N'avons-nous pas besoin de projeter sur d'autres, qui acceptent des projections ou en sont les victimes, des vulnérabilités auxquelles nous sommes nous-mêmes confrontés? Ces tendances projectives sont sans doute renforcées par le fait que les symboles sociaux, imprégnés d'économisme et de post-modernisme, mettent l'accent sur la performance et

l'excellence dans tous les domaines, y compris dans la sexualité. N'atteignons nous pas nous-mêmes les niveaux imaginaires de l'excellence et de la performance, n'avons-nous pas tendance à nous intéresser aux plus fragiles, plus vulnérables, moins performants, moins *parfaits* que nous-mêmes? Ce sont des questions d'éthique sociale dont nous ne pouvons faire l'économie, si nous voulons réellement mener une démarche critique quant à nos actions et nos recherches : nous devrions nous poser la question de savoir si notre intérêt pour la sexualité des personnes handicapées n'est pas finalement liée à notre propre besoin de vivre, notre propre volonté de puissance, nos désirs égocentriques de plaisir et de reproduction. Nous sommes d'ailleurs entraînés dans une dynamique de réflexion éthique particulière, quand il s'agit d'envisager non plus la sexualité, mais la parentalité des personnes handicapées. Nous nous basons sur une *éthique de la responsabilité* quand il s'agit d'ériger des normes et des valeurs en cette matière. Si nous nous fondons sur une telle éthique, nous devons envisager de l'appliquer à notre propre démarche éducative : quand nous faisons de l'éducation affective et sexuelle avec des personnes déficientes mentales, nous nous engageons avec elles dans le processus de responsabilité, auquel elles seront confrontées, si, suite à notre démarche éducative, des désirs de parentalité émergent. Nous sommes avec elles dans le processus éducatif et nous sommes peut-être coresponsables, au sein de ce processus de l'émergence de leur désir de procréation. Notre coresponsabilité ne doit pas être culpabilisatrice, mais il s'agit de mettre en place les moyens, pour gérer jusqu'au bout les nouveaux désirs.

Nous ne pouvons pas, nous ne pouvons plus reculer désormais. Nous sommes pris dans le courant dont nous sommes acteurs partiels.

Pour affronter de telles problématiques, les confrontations interculturelles, les approches anthropologiques et les comparaisons entre différentes populations vulnérables devraient être abordées. Dans nos représentations sociales, les personnes déficientes mentales sont perçues comme limitées, différentes, marginales, vulnérables et à qui on a

attribué une étiquette de handicap mental. L'attribution de ce vocable constitue à elle seule le lieu d'un questionnement éthique. Dans ce questionnement, nous ne pouvons faire l'économie d'une étude des déterminants sociaux de nos jugements.

Trop souvent, nous les *normaux*, les vaillants, les dynamiques, les intelligents, nous nous posons comme normes de références. Ne devrions-nous pas nous demander d'où nous tenons notre légitimité? Nous nous percevons et nous nous posons, dans une logique post-moderniste, comme des références normatives, à partir desquelles nous jugeons et évaluons les comportements des autres groupes sociaux, sans nous mettre nous-mêmes en question.

Denis MÜLLER se pose la question de savoir si nous ne sommes pas soumis à une forme aliénée de modernité inachevée. Si nous nous demandons qui nous attribue notre légitimité et au nom de quoi, nous avons de nombreuses références institutionnelles qui sont sources de pouvoir : les sciences, la politique, les chartes internationales, les rencontres médiatisées de spécialistes, etc. Le contexte social fonde notre action et nos recherches, de manière plus ou moins explicite, sans réellement les questionner. C'est là tout l'enjeu et l'utilité de la réflexion éthique : elle peut nous aider à surmonter les limitations sociales conditionnantes et constitutives de nos actions et de nos recherches.

Nous devons prendre conscience que nous sommes immergés dans ce courant post-moderniste occidental d'une société qui se perçoit comme source de progrès. Dans une telle perspective, la souffrance, la maladie, le handicap et la mort sont déniés, cachés, rejetés, étant perçus comme des imperfections, des échecs au progrès et aux performances technologiques. Dans une telle logique, le malheur pourrait être perçu comme anti-social, surtout si les personnes n'utilisent pas les moyens technologiques pour l'éliminer : par exemple si l'IVG thérapeutique n'est pas utilisée lors d'un diagnostic prénatal décelant des handicaps graves. La démarche éthique devrait prendre une distanciation critique par rapport au conditionnement culturel et idéologique, afin

d'éviter un enfermement qui pourrait aller jusqu'à l'eugénisme. Ici aussi, des confrontations inter-culturelles, des critiques idéologiques et des approches pluridisciplinaires sont nécessaires à de telles distanciations : nous devons mettre en évidence ce qui enferme et sclérose notre sens critique. Il s'agit de dénoncer les déterminants économiques, sociaux, anthropologiques, religieux, historiques, institutionnels de notre condition humaine. Nous devons également interpeller nos carcans juridiques, l'économisme ambiant, ainsi que l'opinion populaire souvent victime du populisme. Les conflits d'interprétation, entre praticiens et chercheurs sont indispensables à l'élaboration d'une réflexion éthique : mener une réflexion philosophique, travailler sur les limites, confronter des idéologies, déceler et écouter les demandes réelles, mettre en évidence les vrais besoins des plus vulnérables.

La réflexion doit être subversive et interpeller le pouvoir. La sexualité, le désir et le plaisir ont été souvent perçus par les sociétés, comme mise en question de l'ordre social. En ce sens, la sexualité elle-même et la réflexion qu'elle déclenche a un intérêt social et éthique : elle est la mise en question du pouvoir, parce qu'elle est subversive, dans sa nature d'élan dynamique, de lieu de créativité et de source de vie. Il faut interpeller le pouvoir et les carcans pour que la sexualité soit vivante; elle génère de nouveaux liens sociaux et est menaçante pour les pouvoirs totalitaires qu'elle risque de déconstruire, voir d'anéantir, grâce à l'élan vital qu'elle engendre.

La sexualité a des liens avec le pouvoir et présente des similitudes psychologiques avec lui : la sexualité comme le pouvoir sont sources de plaisir, de changement et de mobilisation d'énergie. Le processus d'éducation affective et sexuelle, est lui-même un processus de prise de pouvoir et de séduction par la communication. C'est pour cela qu'il s'agit de clarifier les liens d'autorités institutionnalisées que mettent en oeuvre les intervenants dans leurs relations aux groupes formés : nous les informons, nous les formons, nous les transformons, nous les séduisons, etc. et ensuite nous laissons retourner à



leur quotidien, *nus et vulnérables*, d'où des suivis pour les soutenir à distance.

Notre relation avec les groupes en formation peut elle-même présenter des similitudes avec la relation amoureuse.

Le Dr Charles BUGNON affirme que nous accou-chons des âmes et que nous «faisons symboliquement l'amour avec la classe» dans le travail d'éducation affective et sexuelle dans les écoles ordinaires. L'auteur exprime par là sa conception de l'engagement total de l'animateur en face à un groupe d'élèves. Il insiste pour dire qu'il est là avec sa propre sexualité, sans prétendre pour autant que la sexualité de l'animateur doit être révélée à la classe. Cependant dans le dialogue verbal et non verbal de l'animateur et des élèves, des processus de séduction réciproques sont en jeux.

Il est difficile de distinguer, dans le travail de formation d'adultes, ce qui est de l'ordre de l'intime et du non intime, entre formateurs et formés. Là aussi, la responsabilité de l'intervenant est engagée : il demande à l'autre de faire confiance, de se laisser interpellé, d'accepter d'être transformé, voire manipulé. C'est à lui, l'intervenant, de gérer cette relation et d'entrer dans une forme de relation amoureuse où il évite le contre-transfert, c'est-à-dire où il développe le désir altruiste, en essayant de maîtriser au maximum son désir égocentrique. C'est à cette seule condition que l'éducation affective et sexuelle *sert l'intérêt de l'éduqué*. Cependant, il faut reconnaître que dans toute relation, fût-elle amoureuse ou pas, l'altruisme épuré d'égocentrisme est impossible. L'intervenant trouve *aussi son intérêt* existentiel, mais d'un point de vue éthique, c'est le déroulement du processus éducatif et la satisfaction de la compétence à gérer ce déroulement, au service de l'autre, qui devraient primer. Dans ce processus, l'attitude critique devrait toujours être maintenue en éveil, pour recentrer l'objectif de l'intervention et la mettre *au service de la personne éduquée*. Cette attitude critique est nécessaire puisque la relation éducative, particulièrement dans le domaine qui nous concerne, comporte toujours des risques de dérives par rapport aux objectifs prioritaires. D'où la

nécessité d'une formation continue et d'une supervision régulière et méthodologiquement fondée.

Quand il s'agit d'interventions auprès de personnes déficientes mentales, notre attitude égocentrique n'est-elle pas, du moins en partie, liée à une recherche de diminuer nos peurs par rapport à leur sexualité, sur laquelle nous projetons les peurs de notre sexualité? Il s'agit de reconnaître qu'il y a probablement une double angoisse en jeu : la peur du handicap d'une part, la peur de la sexualité d'autre part. Peut-être, s'agit-il aussi de reconnaître que ces peurs peuvent être dynamisantes, sources de recherche de compréhension de l'autre et de réparation, lieux de reconnaissance des différences, mais aussi des similitudes. Les peurs elles-mêmes peuvent être à l'origine d'une démarche éthique, pour peu que la clarté soit établie sur les enjeux de l'intervention. Ici encore, lorsqu'on est face à un groupe, c'est l'ensemble des relations qu'il s'agit d'élucider pour garder, face à chacun des membres du groupe, l'attitude qui *lui serve*, d'un point de vue affectif et sexuel.

Le dépassement des peurs implique qu'au-delà de la reconnaissance des différences, ce sont aussi nos similitudes avec les personnes handicapées mentales que nous acceptons. Reconnaître qu'elles ont des *manques*, c'est aussi reconnaître *nos propres manques* et en cela, notre similitude anthropologique avec elles<sup>1</sup>.

Les évolutions, les acquisitions et les développements qui surgissent dans le processus éducatif, les rapprochent, augmentant leurs similitudes avec les intervenants.

Cependant, ici encore, il s'agit que l'intervenant ne se positionne pas comme norme à atteindre pour la personne handicapée. Il s'agit de reconnaître, malgré les similitudes, que l'on cherche les individualités dans le vécu de la sexualité.

---

1. Pour la question de la sexualité et du manque, voir à ce sujet DÉMAISON M., *Ni vu ni connu, l'éthique médicale face à quelques non-dits* in Lumière et vie n°211, Lyon, 1993.

Vivre la sexualité, partager une vie sexuelle, c'est reconnaître l'autre dans sa spécificité.

Une telle reconnaissance pourrait permettre de transformer des liens sociaux avec des personnes handicapées : développer des solidarités, réduire les écarts, autoriser chacun à exprimer son affectivité et sa sexualité. Pour accomplir une tâche éducative, nous devons aider les personnes handicapées à exprimer leurs *envies* par lesquelles elles nous expriment qu'elles sont *en vie*<sup>2</sup>.

Une telle démarche nous invite à reconnaître que *leur vie* nous interpelle et a du sens pour nous ; elle nous invite également à dépasser *les manques* et *les morts* affectifs et sexuels, auxquels nos représentations les soumettent souvent de manière abusive<sup>3</sup>.

Nous devons mettre en œuvre des processus éducatifs, dans lesquels nous dépassons nos propres peurs, et qui leur permettent d'exprimer leur vitalité, leur affectivité et leur sexualité. Dans le domaine du handicap physique, des réactions analogues de rejet se manifestent : les difficultés à reconnaître qu'un corps mutilé puisse exprimer sa sexualité ; la mort corporelle induit des images de mort sexuelle.

Reconnaître les similitudes n'autorise pas à nier les différences : réduire le sujet à son handicap (à sa différence), c'est nier le sujet ; réduire le handicap au sujet (à sa non-différence), c'est aussi nier le sujet dans sa spécificité. Le processus que nous avons évoqué implique de reconnaître le sujet dans sa réalité propre : avec ses manques et ses limites, mais aussi ses désirs et ses plaisirs. Pour l'intervenant, la reconnaissance de la souffrance n'implique en rien qu'il la prenne en charge ou qu'il développe à son égard une culpabilité : c'est précisément alors qu'il

aura tendance à rejeter la souffrance; lui aussi doit être respecté dans ses limites et ses propres potentialités. Il doit également trouver son plaisir dans l'action éducative et ne pas la fonder sur une culpabilité qui l'obligerait à prendre en charge la souffrance de l'autre. Dans le champ de l'affectivité et de la sexualité, tout particulièrement, l'équilibre et la justesse relationnelle sont nécessaires à l'efficacité de l'action éducative. Les normes et les valeurs éthiques rejoignent ici les enjeux méthodologiques de l'action pédagogique. La souffrance et le plaisir de l'autre sont à prendre en compte dans le processus pédagogique; cette prise en compte ne peut s'exercer que par une empathie, elle-même conditionnée par l'équilibre personnel et la capacité de communication du formateur. Ce dernier doit appréhender, pour lui-même, pour l'autre et avec l'autre, *le sens de la souffrance* comme celui du plaisir qui fonde sa relation pédagogique. Reconnaître le sens de la souffrance, c'est refuser l'idéologie de l'excellence, de la performance et du déni de l'échec. Pour y arriver, des transformations sociales, des changements d'attitudes et de représentations doivent être opérés au-delà du champ interindividuel de l'action éducative.

Une fois encore, le questionnement éthique implique que notre réflexion établisse des liens entre le sujet, le sens qu'il donne à sa réalité, les relations intersubjectives et les relations sociales. L'intervention éducative, dans le domaine de la vie affective et sexuelle de personnes vivant avec un handicap mental semble être un lieu où une telle réflexion s'impose de manière cruciale.

## OUVERTURES

Nous sommes conscients d'avoir à peine effleuré les pratiques et ébauché le questionnement éthique, dans le champ de la vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales. Nous espérons seulement que quelques pistes ont été ouvertes et donneront lieu à d'autres partages d'expériences, à de nouveaux questionnements et à de nouvelles réflexions. Au terme de cette modeste contribution,

---

2. *Affectivité, Sexualité, Adolescence... points de ruptures, points de repères.* Texte de conférence, journée romande d'étude ASA. *L'Adolescent : au seuil de quoi?* Catherine Agthe Diserens, Suisse, page 22, octobre 1998.

3. Citer MORVAN J.-S., *affectivité close*, CTNERHI.

notre projet est de poursuivre la démarche, avec d'autres, pour déboucher sur des orientations originales dans nos pratiques et nos recherches, en les fondant sur des apports de praticiens, de chercheurs, de parents et de personnes handicapées.

Le questionnement reste entier, mais il nous semble que la démarche que nous avons déjà menée ensemble nous achemine vers une meilleure compréhension de l'intervention auprès de la personne handicapée mentale, pour sa vie affective et sexuelle. Le processus intellectuel dans lequel nous nous sommes engagés nous interdirait de conclure la réflexion; une telle attitude serait contradictoire avec les objectifs que nous nous sommes fixés. Tout au plus, nous tentons brièvement de faire le point sur les orientations que nous avons prises et sur les ouvertures, qui se doivent de rester des ouvertures, et qui semblent s'amorcer pour une reprise de la réflexion éthique, ancrée sur de nouvelles pratiques.

Du côté de la personne déficiente mentale, nous avons été confrontés à la problématique du jugement. Nous nous sommes posés la question de savoir si elle avait la capacité de décider d'une part des orientations de sa vie affective et sexuelle, et d'autre part ce qui est bon pour elle et pour les autres, dans le domaine de l'affectivité et de la sexualité. Ce questionnement est crucial, surtout si nous reconnaissons que la dynamique de la relation amoureuse est fondée sur la recherche de son propre plaisir, aussi bien que sur la recherche du plaisir de l'autre.

Nous avons tenté d'aborder la problématique des possibilités d'action de la personne déficiente mentale, compte tenu de ses limites et de ses capacités.

La question reste entière du côté de l'éducateur : à quelles conditions peut-il agir, dans le sens de l'autonomie de la personne pour ses choix sexuels? Nous rencontrons ici la problématique de la distinction entre d'une part, ses propres normes et valeurs et d'autre part, les normes et les valeurs de l'autre, liées à son autonomie.

Les questions relatives à la socialisation et à l'institutionnalisation des relations sont apparues

comme centrales. Nous nous sommes demandés à quelles conditions nous pouvions développer une attitude critique, quand des objectifs institutionnels en matière de sexualité sont proposés aux personnes déficientes mentales. La distinction entre le projet de l'institution et le projet de la personne doit faire l'objet d'une vigilance particulière. C'est leur sexualité qu'il s'agit de respecter et non un projet de normalisation, socialement déterminé. Nous avons pu constater que trop souvent les objectifs sont peu clairs, qu'ils sont socialement conditionnés et que des ambiguïtés, des hiatus, des écarts existent entre la volonté d'épanouissement sexuel des personnes et les moyens mis en œuvre au sein des institutions, pour que leur vie intime et leur sexualité puissent se vivre dans de bonnes conditions.

Il s'agit de se préparer à des changements institutionnels, en évitant de confondre valeur et attitudes. La valeur donne une orientation et une direction, elle ne constitue pas une réponse aux besoins. Le danger de l'éducation affective et sexuelle est de se retrouver dans une ambiguïté entre les moyens et les fins poursuivies. La normalisation sexuelle, généralement admise dans les projets éducatifs des institutions, se retrouvent en contradiction avec les moyens réels d'épanouissement sexuel prônés, encouragés et vécus. De telles ambiguïtés sont souvent cause de tensions, de conflits et d'attentes non satisfaites qui peuvent amener dans certains cas à des attitudes sexuelles déviantes. La rupture entre les *envies* tolérées (parfois même générées) et le maintien *en vie* dans des conditions ne respectant pas l'épanouissement sexuel, devrait être dépassée.

Nous avons pu constater que le discours sur la sexualité s'accommode mal de préceptes généraux même si les données scientifiques peuvent contribuer à dépasser des illusions et des fantasmes. Ce qui peut guider la démarche des parents, des praticiens et des chercheurs, c'est le souci de la dignité de la personne, le respect de ses limites et la recherche de l'épanouissement de ses potentialités, dans son propre groupe culturel. Il faut chaque fois mener une réflexion individualisée qui tente de dépasser des images toutes faites. Il est souhaitable

que cette réflexion se réalise en équipe, dans un souci de confrontation des interprétations, afin de

tenir compte, le mieux possible, des spécificités et des évolutions propres de la personne handicapée.

## BIBLIOGRAPHIE

- AGTHE, C. & VATRE, F. (2001) *Du cœur au corps, formons-nous puis formons-les*. Prix suisse de Pédagogie Curative 2001.
- BRUCKNER, P. (2000) *L'euphorie perpétuelle. Essai sur le devoir de bonheur*, Grasset.
- DUCHENE, J., MERCIER, M. & AL. (1999) *Éthique et déficience mentale*. Presses Universitaires de Namur, deuxième édition.
- GATEAU-MENECIER, J. (1990) *La débilité légère : une construction idéologique*. CNRS, Paris.
- GUILLEBAUD, J.C. (1998) *La tyrannie du plaisir*, Seuil.
- MERCIER, M. (1998) *Représentations sociales du handicap mental*. J. Delville et M. Mercier in: *Approches interculturelles en déficience mentale*, Presses Universitaires de Namur, 1999. *Ils ne pensent pas à tout cela ce sont de grands enfants*, Vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales, De Boeck, 1998.
- MERCIER, M. (1995) In : *Connaissance des Pauvres*. Editions travailler le social, Louvain-la-Neuve.
- MÜLLER, D. (2000) *Les passions de l'agir juste*. Éditions du CERF, Paris.
- REICH, W. (1982) *La révolution sexuelle*, Bourgois.
- SCHELLER, M. (1936) *Le sens de la souffrance*, Éd. Aubier-Montaigne, Paris.