



CONSEIL NATIONAL DU SIDA  
7 RUE D'ANJOU  
75008 PARIS  
T. 33 [0]1 40 56 68 50  
F. 33 [0]1 40 56 68 90  
CNS.SANTE.FR

## RAPPORT SUIVI DE RECOMMANDATIONS

PRÉVENTION, COMPORTEMENTS SEXUELS

FR

18 DÉCEMBRE 1997

LES OUBLIÉS DE LA PRÉVENTION : RAPPORT SUIVI  
DE RECOMMANDATIONS SUR LES HANDICAPS  
MENTAUX, SEXUALITÉ ET VIH

### SOMMAIRE

SOMMAIRE .....	1
<b>RAPPORT .....</b>	<b>2</b>
PRÉAMBULE.....	2
INTRODUCTION.....	2
Handicap mental, sexualité et vih : un silence en question.....	2
PREMIÈRE PARTIE : UNE PRISE EN CHARGE OUBLIEUSE DU SEXE .....	3
1. Le handicap mental, une notion récente.....	3
Une question aveugle jusqu'à la Seconde Guerre Mondiale.....	5
Des débuts de la prise en charge à la loi de 1975 : les lacunes d'une politique d'intégration sociale.....	6
Le sida en milieu spécialisé : un non-événement.....	10
DEUXIÈME PARTIE : LE TABOU DE LA SEXUALITÉ.....	10
2. La sexualité « handicapée ».....	10
Une sexualité déviante.....	11
L'impensable sexualité : le point de vue des parents.....	12
L'impossible discours sur le sida.....	12
TROISIÈME PARTIE : UNE PRATIQUE INTERDITE DANS L'INSTITUTION.....	13
3. Le foyer pour handicapés mentaux : un espace de surveillance.....	13
Le sexe confisqué.....	14
L'impossible intimité.....	14
Un espace de prévention restreint.....	16
CONCLUSION.....	16
BIBLIOGRAPHIE.....	17
<b>RECOMMANDATIONS.....</b>	<b>19</b>

# RAPPORT

## PRÉAMBULE

Ce rapport est né de trois questions précises posées au Conseil national du sida par MM. Arthuis et Sérié, représentants du Comité d'éthique de l'Union nationale des Associations de parents d'enfants handicapés (UNAPEI) :

« 1) Est-il possible de procéder à une recherche sérologique sur le VIH d'une façon systématique chez les résidents ? Si oui, à qui les résultats doivent-ils être communiqués ?

2) En cas de séropositivité, quelle attitude le médecin doit-il adopter vis-à-vis de l'intéressé, de la famille ou de la tutelle, vis-à-vis de l'entourage ? (cela dans un but curatif pour l'intéressé et préventif vis-à-vis des autres résidents susceptibles d'être contaminés par voie sexuelle)

3) Sur un plan général, vis-à-vis des parents, des professionnels et des intéressés (susceptibles de comprendre), quelle information doit-on donner sur ce sujet dans le cadre des cycles de formation ? »

Pour y répondre, le Conseil a élargi l'investigation à la question plus générale de la sexualité des handicapés mentaux et des risques VIH. Il semblait en effet utile à la veille de la révision de la loi d'orientation de 1975 de réaliser une synthèse de la question.

Pour ce faire, le Conseil a auditionné, comme de coutume, une série de personnalités. Il a pris aussi connaissance de la littérature disponible (cf. bibliographie). Enfin, les membres du Conseil national du sida ont souhaité, comme ils l'avaient fait dans d'autres circonstances, aller sur le terrain, dans les institutions spécialisées, non pour réaliser une enquête scientifique, mais à titre de sensibilisation, pour voir, entendre et écouter ceux et celles qui sont quotidiennement confrontés à ces questions.

## INTRODUCTION

### HANDICAP MENTAL, SEXUALITÉ ET VIH : UN SILENCE EN QUESTION

Alors que l'on évalue aujourd'hui en France leur nombre à plus de 450 000, les handicapés mentaux n'ont fait l'objet, depuis le début de l'épidémie de sida, d'aucune campagne ciblée de prévention. C'est en 1996, plus de dix ans après l'identification du VIH, que la Direction de l'Action Sociale publia une circulaire relative à la prévention de l'infection à VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales.<sup>1</sup>

Est-ce à dire que les handicapés mentaux n'ont jamais de comportements sexuels à risque (autrement dit qu'ils n'ont pas de sexualité), que les campagnes de prévention pour la population générale sont suffisamment bien adaptées pour que des campagnes ciblées en leur direction ne soient pas utiles, ou que les institutions spécialisées qui les reçoivent sont hermétiques au VIH ? C'est peu probable.

On sait en effet que beaucoup de handicapés mentaux ont une sexualité. Il convient cependant de préciser que la notion de handicapé mental englobe des situations extrêmement hétérogènes (de la déficience légère au plurihandicaps) et que notre propos ne porte pas ici comme dans les pages qui suivent sur les individus les plus affectés par leur handicap mental qui privés de toute autonomie ne peuvent exercer une sexualité. En revanche s'agissant de la majorité des autres, ceux et celles atteints de déficiences légères et moyennes), de nombreux témoignages attestent non seulement de pratiques solitaires mais de relations hétéro et homosexuelles entre handicapés mentaux ainsi que dans certains cas de rapports avec un partenaire extérieur au milieu spécialisé. En vérité, la raison de l'absence de prévention réside dans l'interdiction affichée des relations sexuelles au sein des institutions concernées mais aussi dans le silence qui occultait toutes ces questions jusqu'il y a peu de temps. Car cette sexualité est toujours clandestine. Souvent pratiquée en cachette, mais aussi dans la rue et les parcs, parfois dans une chambre d'hôtel, elle demeure, plus encore que dans les prisons<sup>2</sup>, muette. Car, et c'est sans doute la première raison de l'absence de prévention, l'univers des handicapés mentaux est *un monde de silence*.

---

<sup>1</sup> Circulaire DAS/TS1 n°96-743

<sup>2</sup> Cf. Rapport du Conseil national du sida sur les prisons : Prison, sida et confidentialité, 1993 in *Sida, éthique et société*, Rapport d'activités du CNS, 1989-1994, Paris, La documentation française, 1995.

Pour comprendre les raisons de la clandestinité de la sexualité en milieu spécialisé, *il nous faut écouter un silence*, un silence à plusieurs voix. Il y a d'abord le silence de l'institution qui, parfois, favorable à l'ouverture d'un dialogue, craint les conflits qui en résulteraient ; il y a ensuite le silence presque toujours contraint des personnes handicapées ; il y a enfin le silence inquiet des parents et de leurs associations qui voient dans l'énonciation de cette sexualité un risque de prosélytisme. En refusant d'écouter les raisons de ce statut de la sexualité des handicapés mentaux, nous refusons une confrontation brutale avec une réalité. Entendre ces silences, c'est interroger nos représentations du handicapé mental et les mécanismes de *pouvoir* qui l'entourent, c'est identifier les modes d'*exclusion* dont le stigmatisé et ses proches sont l'objet et dont nous sommes tout naturellement les pourvoyeurs et les agents, c'est réfléchir à son statut de *sujet* et aux droits fondamentaux que nous lui reconnaissons ; c'est, en somme, nous demander si nous considérons les handicapés mentaux comme des sujets sociaux à part entière, à qui nous reconnaissons un droit à l'intimité, à l'exercice du plaisir et au devenir.

Mais ce silence à plusieurs voix est indissociable d'une *souffrance* dont il est à la fois l'effet et la cause : souffrances physique et mentale des personnes handicapées en premier lieu, souffrance de leurs familles aussi, et souffrance des professionnels qui les prennent en charge enfin. *Il nous faut donc aussi écouter cette souffrance*. Se mettre à son écoute, c'est comprendre qu'on ne peut imposer brutalement dans les structures d'accueil telle ou telle mesure qui ne feraient qu'accroître un peu plus un malaise et une incompréhension, c'est aussi se garder de faire le procès des familles qui sont quotidiennement et intimement confrontées à ces questions, éviter de stigmatiser un peu plus encore une population qui souffre trop souvent d'exclusion. Écouter cette souffrance, signifie envisager les raisons profondes de ce silence, ouvrir une brèche dans laquelle une parole puisse s'engager. Car plus qu'ailleurs, on le verra, la question de la sexualité est ici complexe et constitue un nœud dont la résolution exige un véritable consensus. C'est d'ailleurs le sens de l'initiative prise par le comité d'éthique de l'UNAPEI en alertant le Conseil national du sida sur ces questions. Cette demande est probablement aussi le signe que la situation peut changer, que certains souhaitent qu'elle change.

Pour comprendre pourquoi les politiques de prévention ont ignoré cette population alors même que l'histoire du sida a montré la vulnérabilité des populations marginalisées, il convient par conséquent d'interroger le statut de la sexualité des handicapés mentaux dans nos sociétés dans trois dimensions qui souvent s'enchevêtrent : historique et politique, symbolique et enfin institutionnelle.

On montrera d'abord que cette sexualité n'a pas été jusqu'à présent "problématisée" et que l'histoire, en définitive, très récente, de la prise en charge sociale du handicap mental, a pesé largement sur cette absence de problématisation.

Ensuite, seront analysés les tabous qui entourent la sexualité des handicapés mentaux, tabous qui contribuent à rendre très difficile la possibilité même d'un discours sur cette question. L'analyse portera en ce sens sur les interdits symboliques qu'elle cristallise en étudiant notamment ses représentations sociales, mais surtout celles qu'en ont les parents des handicapés.

Enfin, dans une perspective plus sociologique, on montrera à partir des notions d'intimité et de confidentialité que la vie en milieu spécialisé telle qu'elle est organisée aujourd'hui dans les institutions ne permet pas l'élaboration d'un discours sur la sexualité et moins encore celui d'un discours de prévention du VIH. On évoquera dans cette dernière partie l'espace de l'institution et les espaces qu'elle offre au sujet handicapé pour se construire une identité.

## PREMIÈRE PARTIE : UNE PRISE EN CHARGE OUBLIEUSE DU SEXE

### 1. LE HANDICAP MENTAL, UNE NOTION RÉCENTE

Jusqu'à la fin du dix-neuvième siècle, le handicap mental ne constitue pas une catégorie distincte. Les historiens ne discernent<sup>3</sup>, qu'un certain nombre d'infirmités séparées (aveugle, sourd, fou, etc.). Pourtant la Révolution française avait déjà opéré un premier regroupement sous la désignation « handicapés du signe ».

Le terme de handicap dans son acception sportive date du XVIIe siècle – ce mot désigne d'abord « une sorte de sport comprenant un élément de chance dans lequel une personne dispute quelque article appartenant à une autre pour lequel elle offre en échange quelque chose qui lui appartient »<sup>4</sup>, puis au XVIIIe siècle, ce jeu est transféré au champ de course de chevaux. Son usage actuel pour décrire de situations humaines est très récent. Sous la plume des écrivains tout au long des deux siècles suivants<sup>5</sup>, son usage

<sup>3</sup> Cf. Notamment le livre de H. J. Stiker : *Corps infirmes et Société*, Paris, Aubier, 1982 ; 2e éd., Paris, Dunod, 1997

<sup>4</sup> Cf. *Encyclopaedia Britannica*, 11e éd., Vol. XII, Cambridge, 1910

<sup>5</sup> Voir le recensement que fait Stiker dans son article " Handicap, handicapé " in ALTER, *Handicap et inadaptation. Fragments pour une histoire : notions et acteurs*, Paris, Alter, 1996.

turfiste, et plus généralement sportif, a glissé vers un emploi plus courant, figuré mais tout à la fois appauvri et enrichi, explique H. J. Stiker. « En effet, l'égalisation des chances a été gommée au profit du désavantage. Mais on voit aussi le glissement progressif vers la désignation de l'infirmité et donc vers la stigmatisation du manque, de la faiblesse, de la tare comme telles ». Ce n'est qu'à partir de la décennie 1920-1930 que le sens figuré de « constituer un désavantage pour quelqu'un » apparaît, mais sans intégrer le sens sanitaire et social actuel à la différence des États-Unis qui dès 1905 l'utilisent. Il faudra attendre les années 1960 – 1963 exactement – pour voir ce sens admis en France avec la parution du *Vocabulaire de psychopédagogie et de psychiatrie de l'enfant* de Robert Lafon : « Enfant entrant dans la vie avec un retard ou acquérant au cours de son développement un retard par rapport aux enfants normaux du même âge réel que lui ».

On doit maintenant se demander pourquoi et comment ce glissement sémantique s'est opéré. Trois événements importants ont contribué à forger la notion globale de *handicapé* :

- Les accidents du travail. Comme l'a montré François Ewald<sup>6</sup>, la survenue à la fin du dix-neuvième siècle d'une masse considérable d'hommes accidentés du travail au cours de leur vie a posé un problème. Il a fallu y répondre. On a considéré que ces blessures résultantes d'un fait social, il fallait imaginer un système d'assurance sociale et une implication de l'État pour prendre en charge ces blessés. Avec la loi de 1898, explique Fr. Ewald, « la société industrielle, prenant conscience de sa puissance, se donnait la possibilité de faire naître des obligations à partir d'elle-même et sans autre référence qu'elle-même. On disposait avec la notion de risque professionnel du principe qui ouvrait tout l'avenir des obligations sociales qu'on regrouperait un demi-siècle plus tard sous le titre de sécurité sociale »<sup>7</sup>.
- Les invalides de la guerre de 1914-18. L'invalidité dont souffraient beaucoup d'anciens "poilus",<sup>8</sup> et dont la responsabilité était là aussi collective, a exigé la mise en place d'un système de pension ; elle supposait de plus une idée de réinsertion dans la vie quotidienne et en premier lieu dans le monde du travail.
- Les tuberculeux. Dans les années 1930, on meurt moins de la tuberculose ; de ce fait beaucoup de tuberculeux ont cherché à retrouver une fonction professionnelle. Cette demande rejoignait celle des accidentés du travail et des invalides de guerre. Ce souci de réinsertion est très sensible dans les revendications des associations de malades qui se créent alors (en 1929, création de la Ligue pour l'adaptation des diminués physiques au travail) avec des objectifs clairs : l'indépendance économique, la formation, le métier.

L'État répond à cette demande par la création des écoles de reclassement professionnel : d'abord pour les invalides de guerre puis en 1924 pour les accidentés du travail et enfin en 1930 pour les infirmes civils.

« Les infirmes civils, explique H.-J. Stiker, et notamment les tuberculeux, vont demander à bénéficier de mesures semblables à celles des mutilés du travail ou de la guerre, et bientôt l'ensemble des « diminués physiques ». Les infirmités sensorielles, qui ont depuis plus d'un siècle des institutions d'accueil et d'éducation, et depuis 1880 des sociétés de patronage, vont également prendre le mouvement. Avec les secousses de la société industrielle, la figure fondamentale de l'infirmité se modifie et va irradier sur l'ensemble de ses formes, quelles qu'en soient les origines. Il s'agit pour tous ceux qui le peuvent, le peuvent encore, de rattraper ou d'acquiescer la performance indispensable pour être comptés pour des citoyens à part entière. Ajoutons encore les canons sociaux concernant la présentation et la beauté du corps, la réussite par le mérite (tout s'acquiert par examen et par concours) et nous obtenons un vaste panorama où le manque, le défaut, la non-conformité doivent être combattus, gommés, limités, compensés, commutés »<sup>9</sup>. C'est là le principe de toute l'entreprise de réadaptation puis d'intégration sociale du handicapé qui constitue l'arrière-plan de ce rapport.

S'agissant plus spécifiquement du handicap mental, il n'est pas inutile ici de rappeler enfin que la désignation de handicap mental est une invention plus récente encore centrée sur la question de l'enfant.<sup>10</sup> En s'en tenant au XXe siècle, on retiendra que plusieurs termes furent successivement utilisés. En 1907, Alfred Binet propose le concept d'« enfance anormale » auquel la loi du 15 avril 1909 préférera celui moins péjoratif d'« enfance arriérée » imaginé par D. M. Bourneville. En 1912, Dupré parle de « débilité mentale » pour désigner l'ensemble des enfants atteints de déficience intellectuelle. Puis, sous le Front populaire, on use du terme d'« enfance déficiente » alors que sous Vichy, il s'agira d'« enfance inadaptée ». Enfin, au cours des années 1950-1960, le terme

<sup>6</sup> Cf. L'État providence, Paris, Grasset, 1986.

<sup>7</sup> Ewald Fr., p. 9.

<sup>8</sup> Cf. Le livre de Sophie Delaporte sur les gueules-cassées pendant la première guerre mondiale (Paris, Noësis, 1996).

<sup>9</sup> Cf. H. J. Stiker, " Handicap, handicapé " in H. J. Stiker, M. Vial, C. Barraç, *Handicap et inadaptation. Fragments pour une histoire : notion et acteurs*, Paris, ALTER, 1996, p. 31.

<sup>10</sup> pour cette histoire voir la synthèse de François Chapiro : *Le Handicap mental chez l'enfant*, Paris, ESF éditeur, 1997.

d'« enfance handicapée » va s'imposer pour définir des enfants « dont l'infirmité physique ou mentale ne relève pas actuellement d'une thérapeutique radicale, ceux qui auront besoin toute leur vie d'une aide particulière »<sup>11</sup>.

Quant à la sexualité de ceux que nous désignons aujourd'hui comme des handicapés mentaux, force est de constater qu'elle fut largement occultée. Là est sans doute la première raison du silence actuel et de l'absence de campagne de prévention du VIH en milieu spécialisé. On distinguera cependant deux périodes dans l'occultation sociale de cette question.

### UNE QUESTION AVEUGLE JUSQU'À LA SECONDE GUERRE MONDIALE.

Durant la première moitié du XXe siècle, la question de la sexualité chez les handicapés mentaux demeure en grande partie un point aveugle. Cela ne signifie pas que les handicapés mentaux n'aient pas eu de sexualité ; elle n'apparaît pas publiquement et ce, pour trois raisons : la prise en charge est envisagée uniquement dans la perspective d'une adaptation au travail et jamais en terme de vie affective ; les handicapés mentaux sont soit internés dans les asiles, soit confinés dans leurs familles et enfin leur espérance de vie est limitée, beaucoup décédant avant l'âge adulte. Il s'agit donc avant tout d'enfants et/ou de jeunes adolescents considérés comme sans sexualité.

### UNE HISTOIRE ESSENTIELLEMENT MASCULINE

Préoccupation centrale de la prise en charge du handicap : le rapport au travail. Il s'agit avant tout de mettre en place des structures capables d'intégrer le handicapé au sein du monde professionnel. A plusieurs reprises, la loi imposera aux entreprises privées et publiques de réserver, d'une manière ou d'une autre des emplois aux personnes handicapées mais il s'agit pour l'essentiel de handicapés physiques. Cette volonté d'intégration s'est ainsi manifestée par l'adoption d'une loi en avril 1924 (appliquée seulement en 1929) obligeant les entreprises à recruter 10 % d'invalides de guerre. Ce qui constituait pour la première fois une atteinte à la complète libre embauche. On notera que cette politique de quotas pour les handicapés est reprise ensuite dans la loi de 1957 (7 % d'emplois réservés aux invalides de guerre, 3 % aux invalides civils)<sup>12</sup>. C'est d'ailleurs dans cette loi que l'on voit apparaître pour la première fois le terme de handicapé dans l'expression "travailleurs handicapés" (entendu comme capacité au travail). Cette préoccupation occultera pendant de nombreuses années les autres aspects de la vie sociale des handicapés, et à fortiori, des handicapés mentaux, et notamment leur vie affective.

Par ailleurs, l'histoire de l'infirmité et de sa prise en charge se décline surtout au masculin. Les rapports homme/femme ne sont pratiquement pas évoqués. Une telle généalogie asexuée explique en partie "l'oubli" de la sexualité, comme de la procréation.

### UNE ESPÉRANCE DE VIE LIMITÉE AVANT LA DÉCOUVERTE DES ANTIBIOTIQUES

D'autre part, jusqu'à la seconde guerre mondiale, la majeure partie de cette population avait une espérance de vie très limitée. Les trisomiques par exemple atteignaient rarement l'âge adulte, car souvent emportés par des infections, notamment la tuberculose. L'usage des antibiotiques a considérablement modifié la donne. Alors qu'en cas de survie, ils peuplaient le monde asilaire, ou encore ils demeuraient dans l'espace familial, la situation a aujourd'hui évolué considérablement : les trisomiques et les autres handicapés mentaux deviennent sexagénaires.

### LE SILENCE DE L'ASILE D'ALIÉNÉS ET DE L'ESPACE FAMILIAL

Même si en 1917, on préfère parler d'hôpital psychiatrique plutôt que d'asile d'aliénés, les conditions de vie des sujets n'évoluent guère. En 1939, on compte une petite centaine d'asiles, soixante neuf sont publics et vingt-deux sont la propriété de sociétés privées<sup>13</sup>. 16 départements sont dépourvus d'établissements spéciaux.<sup>14</sup>

La vie quotidienne dans ces institutions est sur bien des points semblable à celle de la fin du XIXe siècle souvent décrite par les historiens de la psychiatrie : lever matinal, lourds horaires de travail, surveillance constante, punition (isolement, contention), rareté des relations avec le monde extérieur (contrôle du courrier, visites limitées, faible fréquence des promenades et quasi-inexistence des permissions). L'institution asilaire ne laisse donc pas une minute au hasard, elle prive le patient de toute initiative, le règlement intérieur organisant chaque instant de sa vie. Dans un tel système, la vie affective du sujet n'a pas de place et toute manifestation de la sexualité, porteuse de désordre, est généralement réprimée. Au sein de l'asile, les handicapés mentaux ne jouissent pas d'un statut particulier ; comme les aliénés ils y demeurent enfermés souvent à vie et contraints à un éternel silence.

<sup>11</sup> Cf. Revue *Esprit*, " L'enfance handicapée ", n° spécial novembre 1965, 33e année, n°343, p. 579.

<sup>12</sup> Cette politique des quotas est reprise par la loi du 10 juillet 1987 : 6% d'unités de travail pour les entreprises de plus de vingt travailleurs et - à défaut - versement d'une taxe à un organisme spécialisé.

<sup>13</sup> Il s'agit de congrégations religieuses ou d'associations qui en sont généralement issues.

<sup>14</sup> Cf. La construction des asiles, in J. Postel & Cl. Quérel, *Nouvelle Histoire de la psychiatrie*, Privat, Dunod, 1994 : p. 201.

Au moment de l'occupation, cette situation déjà terrible prit un caractère particulièrement dramatique. Plusieurs enquêtes historiques récentes indiquent en particulier que sous le régime de Vichy, le monde asilaire aurait été laissé sans ressources et que beaucoup de ceux et celles qui y vivaient alors seraient morts de privation.

Lorsque la personne handicapée mentale survivait à l'enfance et échappait à l'asile, elle demeurait dans sa famille. Philippe Ariès, dans un article sur les attitudes devant les "handicapés" rapporte ainsi le souvenir d'une femme qui à la fin des années 30 " présentait cette singularité de ne jamais se séparer de son fils – un grand garçon sans âge – qui devait avoir à peine vingt ans, mais que les traits creusés, le teint et les cheveux gris, le dos voûté vieillissaient prématurément : je lui aurais donné quarante ou cinquante ans. On chuchotait, poursuit Ph. Ariès, qu'il était un arriéré, qu'il n'était pas tout à fait normal. Son père, un ancien officier de cavalerie, héros de l'autre guerre, le supportait mal et ne cachait pas sa honte et son amertume. En revanche, sa mère ne le quittait pas d'un pas. [...] "<sup>15</sup> . Plus ou moins bien intégré, le handicapé mental se meut dans un univers essentiellement familial ; les rapports sexuels sont de ce fait extrêmement limités et les manifestations sexuelles demeurent confinées au domaine privé. Après la guerre, changement majeur : les handicapés, y compris les handicapés mentaux, entrent peu à peu dans l'espace public.

## DES DÉBUTS DE LA PRISE EN CHARGE À LA LOI DE 1975 : LES LACUNES D'UNE POLITIQUE D'INTÉGRATION SOCIALE

Alors que plusieurs facteurs contribuent dans l'après-guerre à l'émergence de la question de la sexualité chez les handicapés mentaux, la politique d'intégration officialisée par la loi de 1975 continue à l'ignorer.

D'un côté, la généralisation des antibiotiques entraîne un vieillissement considérable de la population handicapée mentale dont on mesure seulement aujourd'hui les effets. On assiste depuis quelques années à un événement encore inimaginable il y a vingt ans : pour la première fois dans l'histoire et de manière massive, les handicapés mentaux atteignent l'âge adulte. Outre ce vieillissement, des changements d'ordre sociologique (le mouvement de libération sexuelle notamment) à partir des années 60 ont d'autre part favorisé l'émergence du problème de la sexualité.

D'un autre côté, la politique d'intégration qui s'est mise en place depuis la Guerre, n'a pas évalué les effets de ces changements à la fois médicaux et sociaux, soucieux qu'était le législateur de clarifier le statut global du handicapé. Souhaitant limiter la stigmatisation de cette population, le législateur a involontairement contribué à passer sous silence la question de la sexualité alors même que les mesures qu'il préconisait tendaient à renforcer sa pertinence.

## LA NAISSANCE DE L'INSTITUTION SPÉCIALISÉE : LA CRÉATION DE LIEUX DE VIE COLLECTIFS ET SPÉCIFIQUES

Quelques maisons privées s'étaient créées juste avant la guerre. Mais seules les familles aisées pouvaient y avoir recours et pourtant les conditions d'accueil y étaient souvent déplorables. Ainsi, la plupart des familles n'ont longtemps pas eu d'autres choix que le maintien de l'enfant au sein de leur foyer ou la réclusion asilaire proprement dite. C'est à partir de 1940 qu'à l'initiative des parents eux-mêmes se développe progressivement le champ de l'enfance inadaptée.

La première association de parents, les « Papillons Blancs »<sup>16</sup>, a été créée par Léonce Malecot dans le Nord en 1940. Cette association ouvrira après la guerre de nombreuses institutions pour enfants déficients mentaux. Elles sont destinées essentiellement à l'accueil des trisomiques.

Les nombreuses associations départementales qui se créent à la fin des années quarante revendiquent, comme Bourneville le faisait, en professionnel et en humaniste un demi-siècle plus tôt, la possibilité d'instruction et d'éducation de leurs enfants. Mais elles envisagent souvent une prise en charge globale et totale, qui absorbe et donc néglige de fait les aspects proprement pédagogiques. Elles sont aidées en cela par l'attitude de retrait de l'Éducation nationale (elle a alors d'autres priorités) et par la méfiance des personnalités influentes du secteur vis-à-vis d'un service public qui n'a encore rien pris en compte dans ce domaine. A cette époque, les associations créées par les parents visent avant tout à aider ceux-ci à mieux accepter le caractère anormal de leur enfant, à les soutenir dans leur quête d'un refuge, à les soulager. Les parents sont également très soucieux de ce qui se passera lorsque eux-mêmes auront disparu, d'où la création, parfois de véritables chaînes d'établissements capables de garantir un suivi à vie, au risque d'une ségrégation renforcée.

Un des premiers résultats du dynamisme de ces associations est la circulaire du ministère du Travail et de la Sécurité Sociale du 25 mai 1948. Elle prévoit l'acceptation de la prise en charge par la Sécurité Sociale des séjours dans les établissements pour enfants inadaptés, par le truchement de prix de journée, et la possibilité de financer l'équipement de ces établissements sur les fonds d'action sanitaire et sociale.

---

<sup>15</sup> Ph. Ariès, *Les Attitudes devant les "handicapés"*, Texte enregistré et prononcé à la Semaine internationale de la réadaptation, Strasbourg, mars 1981, in *Essais de mémoires*, Paris, éditions du Seuil, 1993 : p. 214.]

<sup>16</sup> D'après J. Roca, *op. cit.*, la première association de parents d'enfants anormaux aurait été l'aide rééducative de France, créée par Mme Bayard à la fin des années trente.

Cette loi va favoriser la création de nombreux établissements conçus le plus souvent sur le mode de l'internat et généralement à la campagne. Il faut remarquer néanmoins que l'internat qui était alors une des modalités habituelles de l'éducation, n'avait pas, en soi, de caractère ségrégatif ; les enfants admis en Institut médico-pédagogique (IMP) avaient souvent un frère ou une sœur également en pension s'ils devaient aller au lycée car ils n'habitaient pas toujours une grande ville. Par ailleurs, les conditions de transport restaient difficiles et longues : tel déplacement qui demande une heure en automobile, dans les années quatre-vingt-dix, pouvait représenter alors une « expédition » d'une journée entière ; il faut également se souvenir que le grand problème de santé publique de cette période était encore la tuberculose et que la vie « au grand air » représentait une mesure supposée préventive vis-à-vis de ce fléau.

En 1960, les différentes associations départementales de parents d'enfants inadaptés se réunissent en Union nationale reconnue d'utilité publique en 1963. A côté des associations départementales d'enfants inadaptés constitutives de l'UNAPEI<sup>17</sup>, et fer de lance de la gestion totalement privée, il existe d'autres associations plus proches de l'Éducation nationale et qui se réclament davantage d'une psychopédagogie spéciale d'une part, et de la laïcité d'autre part. Celles-ci se regroupent également sur le plan national en 1962 au sein de l'APAJH<sup>18</sup>, dans laquelle militent de nombreux enseignants ; ce sont d'ailleurs souvent des inspecteurs d'académie ou de l'Éducation nationale qui président les délégations départementales. L'APAJH gère aujourd'hui plus de 200 établissements.

L'influence de ces grandes associations se traduira par la multiplication par trois du nombre d'établissements pour déficients mentaux entre 1960 et 1980, les pouvoirs publics se contentant de soutenir les initiatives locales avec plus ou moins d'impartialité, sans assurer aucune planification. C'est ainsi qu'on constate encore aujourd'hui des disparités d'équipement considérables selon les départements : le taux d'enfants handicapés par département varie de 0,2 à 1,2 %, soit un rapport de 1 à 6 (la moyenne nationale étant de 0,51)<sup>19</sup>. C'est pourquoi il existe encore un mouvement d'enfants des départements les moins équipés vers les départements qui ont fait de l'accueil des enfants handicapés une des activités génératrices d'emplois (comme certains du centre de la France), pour ne pas parler des « déplacements » d'adolescents et jeunes adultes vers la Belgique, et cela malgré la transparence que la création des Commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) a permis, en supprimant les filières directes existant parfois entre certaines consultations hospitalières et des établissements lointains.

Aujourd'hui, on compte d'après les données du ministère des affaires sociales, plus de 2 500 établissements pour déficients intellectuels dont la clientèle est décrite dans les deux tableaux suivants.

Face à l'énorme champ de la prise en charge du handicap qui voit le jour à partir des années 60, la loi de 1975 consécutive au rapport Bloch-Lainé de 1967 va s'efforcer de clarifier et d'organiser la réponse sociale<sup>20</sup>.

Tableau 1. **Enfants handicapés**  
**Clientèle des établissements d'éducation spéciale**  
(sources Ministère du Travail et des Affaires sociales - SESI.)

Age	Retard mental profond et sévère	Retard mental moyen	Retard mental léger et autre	Autres déficiences du psychisme	Total
< 3 ans	8	30	9	20	67
3 ans	25	34	15	9	83
4 ans	66	87	20	56	229
5 ans	147	217	58	85	507
6 ans	308	556	198	279	1341
7 ans	401	974	509	649	2533
8 ans	477	1 155	862	1 068	3562
9 ans	473	1 332	1 093	1547	4445
10 ans	565	1 522	1 462	1932	5481
11 ans	517	1 580	1 723	2 218	6038
12 ans	569	1 850	2 262	2 287	6968
13 ans	637	2 095	2 722	2 449	7903

<sup>17</sup> Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés.

<sup>18</sup> Association pour les Adultes et les Jeunes handicapés.

<sup>19</sup> Rapport de l'IGAS, 1983-1984, *La politique sociale et les associations*.

<sup>20</sup> Bloch-Lainé F., *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées. Rapport au Premier Ministre*. Paris, La Documentation française, 1967, 72 p.

14 ans	737	2 247	2 862	2 340	8186
15 ans	753	2 246	2 912	2 142	8053
16 ans	678	2 152	2 883	1 629	7342
17 ans	643	1 994	2 816	1 347	6800
18 ans	650	1 873	2 322	896	5741
19 ans	576	1 576	1 503	552	4207
20 ans	370	783	543	220	1916
> 20 ans	796	927	362	253	2338
<b>Total</b>	<b>9 396</b>	<b>25 230</b>	<b>27 136</b>	<b>21 978</b>	<b>83740</b>

Tableau 2. **Adultes handicapés**  
**Clientèle des établissements et services d'hébergement**  
(sources Ministère du Travail et des Affaires sociales - Sesi.)

Age	Retard mental profond et sévère	Retard mental moyen	Retard mental léger et autre	Autres déficiences du psychisme	Total
< 18 ans	16	10	3	4	33
18-19 ans	105	143	92	52	392
20-24 ans	2 162	3 276	1 527	1 289	8254
25-29 ans	3 157	4 264	1 451	1 745	10617
30-34 ans	3 386	4 397	1 373	1 904	11060
35-39 ans	3 036	4 093	1 272	1 821	10222
40-44 ans	2 419	3 373	1 030	1 632	8454
45-49 ans	1 691	2 539	822	1 278	6330
50-54 ans	866	1 128	446	707	3147
55-59 ans	532	848	351	593	2324
60-64 ans	181	247	105	155	688
65 ans	163	166	83	155	567
<b>Total</b>	<b>17 714</b>	<b>24 484</b>	<b>8 555</b>	<b>11 335</b>	<b>62 088</b>

#### LA LOI D'ORIENTATION DE 1975 ET SES OUBLIS

L'article premier de la Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 met l'accent sur cette volonté d'intégration sociale :

« La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale.

« Les familles, l'État, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés associent leurs interventions pour mettre en œuvre cette obligation en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables.

« A cette fin, l'action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie.

« L'État coordonne et anime ces interventions par l'intermédiaire du comité interministériel de coordination en matière d'adaptation et de réadaptation, assisté d'un conseil national consultatif des personnes handicapées ».

La fonction des maisons d'accueil est précisée dans un Décret n° 78-1211 du 26 décembre 1978. A l'article 2, leurs missions sont détaillées : « Les maisons d'accueil spécialisées doivent assurer de manière permanente aux personnes qu'elles accueillent :



L'hébergement ; Les soins médicaux et paramédicaux ou correspondant à la vocation des établissements ; Les aides à la vie courante et les soins d'entretien nécessités par l'état de dépendance des personnes accueillies ; Des activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis et prévenir les régressions de ces personnes ».

Mais surtout la loi de 1975 et le décret de 1978 présentent s'agissant de la sexualité plusieurs lacunes importantes : notamment elle ignore le statut de l'adolescent et la formation des professionnels.

On note en effet que la prise en charge telle que le législateur l'a organisée ne distingue pas l'enfant de l'adolescent handicapé mental. Le partage que la loi opère se borne à séparer les enfants des adultes, ceux qui apprennent de ceux qui travaillent. Sous l'angle de la sexualité, cette absence de structure spécifique pour les adolescents n'est pas sans poser des problèmes. On sait bien que la période de l'adolescence est un moment particulièrement important dans la vie physique et affective des sujets ; elle marque l'entrée dans la sexualité<sup>21</sup> : un moment difficile, parfois douloureux de tâtonnement et de construction de l'identité sexuelle.

L'absence de structure spécifique pour les adolescents entérine la représentation du handicapé mental en éternel enfant<sup>22</sup>. On peut en ce sens considérer que par cet oubli la loi ne reconnaît pas au sujet handicapé de droit au devenir. Il faut toutefois remarquer que la survenue de la maturation sexuelle complète est très variable chez les handicapés ; elle n'est pas pour autant toujours retardée ; il arrive qu'elle survienne à l'âge « normal » chez les filles comme chez les garçons.

D'autre part, dans le système actuel issu de la loi de 1975, les établissements d'accueil emploient un personnel permanent constitué essentiellement par des « éducateurs spécialisés ».

Or, la formation de ces éducateurs spécialisés est très généraliste. Il s'agit de former des professionnels capables aussi bien de prendre en charge des personnes en grande précarité (sans domicile fixe), des usagers de drogue, des jeunes en échec scolaire, des handicapés. Il n'existe pas de spécialisation, à deux exceptions près, celle des éducateurs techniques et celle de la prise en charge des sourds et malentendants.

La loi de 75 qui d'ailleurs ne définit pas clairement les différents types de handicaps, organise le système de prise en charge (administratif et financier) mais ne prend aucune disposition sur ce point. S'agissant de la sexualité et de la vie affective des sujets, cette absence de spécialisation place les éducateurs dans des situations difficiles ; ne disposant pas de bases suffisamment solides pour appréhender le statut spécifique des handicapés mentaux et de leurs familles, ils ne peuvent pas développer de projets et tenter de faire sortir la question de la sexualité du silence. La formation est, faut-il le répéter, le préalable indispensable à toute action de prévention.

#### L'IMPERMÉABILITÉ DU MILIEU SPÉCIALISÉ AUX ÉVOLUTIONS SOCIALES EN CE DOMAINE

Si la vie affective du sujet ne fut pas prise en compte par la loi de 75, les institutions de prises en charge demeurèrent de plus très imperméables aux évolutions sociales importantes en ce domaine au cours des années 70. Ainsi, ni le mouvement de libération sexuelle, ni l'introduction de la mixité ne modifièrent le statut de la sexualité dans ces institutions.

Alors que l'introduction de la mixité dans les établissements d'accueil aurait pu contribuer à ouvrir un débat autour de la sexualité, ce ne fut pas le cas. Dans les établissements, ce principe de mixité fut souvent naïvement contourné : beaucoup d'établissements choisirent ainsi de "cloisonner" par étages les hommes et les femmes, croyant que cette répartition spatiale pourrait empêcher les rencontres. Redoutée, la question de la sexualité est repoussée dans l'escalier.

Le vaste mouvement de libération sexuelle des années 60-70, la reconnaissance d'un droit à l'avortement (loi Veil de 1975) ne franchiront pas davantage les portes des institutions spécialisées. Elles demeureront aussi insensibles aux nombreux travaux de recherches en sciences humaines sur les « anormaux ». Ainsi alors que la publication de *Surveiller et Punir* (1975) par Michel Foucault eut, comme un colloque récent en témoigne<sup>23</sup>, un impact important dans les prisons, les travaux de ce même philosophe ou ceux de Goffman sur les anormaux n'entrèrent pas dans l'institution spécialisée. La *Volonté de savoir*, premier volume de l'*Histoire de la sexualité* de Foucault<sup>24</sup>, en particulier aurait pu jouer ce rôle de déclencheur. Ce ne fut pas le cas, loin s'en faut. Aujourd'hui, les recherches historiques et sociologiques sur l'infirmité menées notamment par le groupe ALTER de H. J. Stiker dans la lignée de celles de Foucault n'y ont qu'un faible écho.

<sup>21</sup> Cf. Lagrange H. & Lhomond B., *L'Entrée dans la sexualité*, Paris, La Découverte, 1997.

<sup>22</sup> Cf. sur ce point la seconde partie.

<sup>23</sup> Cf. Le numéro de la revue *Sociétés et représentations* : *Surveiller et Punir*, 20 ans après, Paris, 1997

<sup>24</sup> M. Foucault, *Histoire de la sexualité, tome I, La Volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 1976.

## LE SIDA EN MILIEU SPÉCIALISÉ : UN NON-ÉVÉNEMENT

C'est dans un tel contexte d'occultation sociale et de non-problématisation de la question de la sexualité des handicapés mentaux que l'épidémie de sida survint.

C'est pourquoi, alors qu'elle joua, s'agissant de l'homosexualité, de la santé des personnes incarcérées ou encore de la toxicomanie, un rôle de révélateur, il n'en a rien été ou presque à propos des handicapés mentaux. A tel point que l'on peut estimer qu'en France, dans l'histoire de cette question, l'arrivée du sida fut un non-événement, ou tout au moins un événement marginal.

C'est aussi pourquoi certains justifient cette situation par les conditions de vie très "protégées" des handicapés mentaux au regard des risques de transmission du VIH (absence de toxicomanie notamment) alors que l'évolution de l'épidémie depuis quelques années tend à invalider cette thèse ; surtout, les résultats, bien qu'encore lacunaires, des premières enquêtes menées au sein de cette population indiquent que le risque est loin d'être nul. Ainsi, Tim Greacen et Nicole Diederich ont mis en évidence ce risque par une enquête récente chez les adultes handicapés mentaux en Ile-de-France<sup>25</sup>. Parmi une population de 3 857 personnes, 1 602 usagers ont des rapports sexuels, dont 623 fréquemment : 665 ont des partenaires multiples et 302 des partenaires extérieurs au milieu spécialisé.

C'est également pourquoi le cri d'alerte lancé par quelques-uns (notamment de l'étranger) ne fut ni entendu ni repris par les pouvoirs publics dans la mise en place d'une véritable politique en ce domaine. On soulignera en effet d'une part qu'outre-Atlantique, on dispose d'une imposante littérature sur la question du VIH et du handicap mental<sup>26</sup> et d'autre part, qu'en France, grâce aux efforts réalisés notamment à l'initiative des associations de malades du sida (principalement AIDES), des campagnes de prévention adaptées ont été menées pour et avec la population des sourds. Et l'on doit aussi mentionner les initiatives, certes limitées, de quelques-uns pour alerter les pouvoirs publics sur l'absence de prévention du VIH à l'égard des handicapés mentaux.

C'est enfin pourquoi on ne dispose aujourd'hui encore d'aucunes données épidémiologiques (y compris s'agissant des autres maladies sexuellement transmissibles, des grossesses et des stérilisations de femmes) ni de vastes études en sciences sociales qui seraient soutenues par les pouvoirs publics.

Un second obstacle à la mise en place d'une prévention du VIH pour les personnes handicapées mentales résulte des représentations, parfois contradictoires, de la sexualité de cette population. Il apparaît en effet qu'un autre frein majeur à l'ouverture d'un véritable débat sur la sexualité chez les handicapés mentaux tient au tabou qui l'entoure.

## DEUXIÈME PARTIE : LE TABOU DE LA SEXUALITÉ

### 2. LA SEXUALITÉ « HANDICAPÉE »

Dans nos sociétés, le handicapé mental n'a pas de sexe. Dans les lieux publics, les toilettes pour handicapés sont indistinctement réservés à l'usage des deux sexes pourvu que la personne soit handicapée, comme si cette population constituait une sorte de troisième sexe. Le handicap induirait ainsi un statut sexuel spécifique, étranger et différent de celui du reste de la population. Autrement dit, tout se passe comme s'il existait une correspondance entre le handicap et la sexualité. La sexualité du handicapé ne pourra donc être qu'une sexualité handicapée.

Certes, il ne faut pas ignorer que la vie affective des personnes présentant un handicap a des spécificités. Ainsi, dans les modes d'expression ou dans le discours dont ils usent pour signifier leur sentiment amoureux. On doit ainsi se garder, comme certains le font, de qualifier d'incestueuse l'affection souvent extériorisée que manifestent les adolescents à leurs parents et réciproquement, pourtant rien ne permet d'affirmer qu'une personne trisomique est pourvue d'une sexualité différente de celle des adolescents du même âge.

Or, parce que cette sexualité est pensée comme « handicapée », on en parle à peine. On peut ici évoquer deux séries de raisons pour expliquer ce tabou : d'une part, il cristallise socialement un certain nombre de fantasmes autour notamment des notions de monstre et de déviance ; d'autre part, et au sein des familles d'enfants handicapés, il met à vif des éléments symboliques d'une grande intensité.

---

<sup>25</sup> Cf. Nicole Diederich & Tim Greacen, "Enquête sur la sexualité et la prévention du sida chez les adultes handicapés mentaux en Ile-de-France", in T. Greacen, S. Hefez, A. Marzloff, *Prévention du sida en milieu spécialisé*, Paris, érès, 1996 : p. 51

<sup>26</sup> Cf. Bibliographie.

## UNE SEXUALITÉ DÉVIANTE

« Faire en sorte que l'individu stigmatisé s'accepte joyeusement et spontanément comme identique pour l'essentiel aux normaux, tout en se tenant volontairement à l'écart des situations où ces derniers risqueraient de voir la tolérance qu'ils lui manifestent d'ordinaire leur rester en travers de la gorge. Puisque cette ligne de conduite est préconisée par ceux qui adoptent le point de vue de la société en général, on doit s'interroger sur son utilité pour les normaux. Cette utilité, c'est que l'injustice et la souffrance que représente le poids d'un stigmaté ne leur apparaissent jamais ; qu'ils n'ont jamais à s'avouer combien limités sont leur tact et leur tolérance ; enfin, qu'ils peuvent demeurer relativement à l'écart de tout contact avec les stigmatisés, relativement en sécurité dans leurs images d'eux-mêmes. En fait, c'est précisément en vue de ces utilités que la bonne adaptation est définie »<sup>27</sup>.

Ainsi en est-il de la sexualité des handicapés mentaux, elle nous reste « au travers de la gorge » pour reprendre l'expression de Goffman. Pourquoi une telle résistance sociale et un tel tabou symbolique sur cette question ?

D'abord, parce que le handicapé mental incarne d'une certaine manière dans nos sociétés, la figure du monstre. Le déficient mental souvent plurihandicapé en est en quelque sorte la figure moderne. Selon G. Canguilhem, le monstre c'est le vivant de valeur négative. Il n'est pas seulement un vivant de valeur diminuée, c'est un vivant dont la valeur est de repousser. « En révélant précaire la stabilité à laquelle la vie nous avait habitués [...], le monstre confère à la répétition spécifique, à la régularité morphologique, à la réussite de la structuration, une valeur d'autant plus éminente qu'on en saisit maintenant la contingence. C'est la monstruosité et non la mort qui est la contre-valeur vitale. La mort c'est la menace permanente et inconditionnelle de décomposition de l'organisme, c'est la limitation par l'extérieur, la négation du vivant par le non-vivant. Mais la monstruosité c'est la menace accidentelle et conditionnelle d'inachèvement ou de distorsion dans la formation de la forme, c'est la limitation par l'intérieur, la négation du vivant par le non-viable ». Et Canguilhem de considérer que « c'est assurément le sentiment confus de l'importance du monstre pour une appréciation correcte et complète des valeurs de la vie qui fonde l'attitude ambivalente de la conscience humaine à son égard. Crainte, [...] et même terreur panique, d'une part, mais aussi, d'autre part, curiosité, et jusqu'à la fascination. Le monstrueux est du merveilleux à rebours, mais du merveilleux malgré tout. D'une part, il inquiète : la vie est moins sûre d'elle-même que l'on aurait pu le penser. D'autre part, il valorise : puisque la vie est capable d'échecs, toutes ses réussites sont des échecs évités »<sup>28</sup>. Dans cette perspective, la sexualité du handicapé mental, entendue ici comme reproduction ne peut être envisagée. Car, si le monstre peut se reproduire, alors, c'est la survie de l'espèce qui est en jeu. On n'évite plus l'échec, on le provoque.

Mais dans le cas du handicap mental, si la crainte domine, si le handicapé mental fascine moins qu'il ne fait peur, c'est que s'ajoute ici une dimension supplémentaire : sa dangerosité. Le handicapé mental est perçu comme un individu qui par sa déficience mentale risque de mettre en péril la sécurité des autres individus. Son irresponsabilité, celle qu'on lui assigne, le place d'emblée dans l'espace de la marge et de la déviance.

A cet égard, la sexualité du handicapé mental est souvent pensée comme dangereuse pour lui-même mais surtout pour l'autre. Ayant des « pulsions sexuelles incontrôlées », incapable de pudeur et de « sens moral », il est souvent soupçonné d'être un exhibitionniste, un satyre et parfois un violeur. En témoignent remarquablement les romans à caractère fortement autobiographique de l'écrivain japonais K. Ôé, père d'un fils handicapé mental<sup>29</sup>.

La sexualité du handicapé mental cristallise en effet un certain nombre de nos fantasmes ; le handicapé mental est pensé tantôt comme une victime sexuelle potentielle (inceste, abus sexuel), tantôt comme présumé coupable d'agression (sur ses camarades d'institution mais surtout sur les enfants non handicapés). On associe ainsi souvent à la figure du handicapé mental une sexualité qui ne serait pas guidée par le libre choix des deux partenaires. En somme, sa sexualité serait pensée comme déviante parce que nous nous la représentons toujours comme un rapport inégalitaire, de soumission dans lequel le handicapé jouerait soit le rôle de la victime, soit celui de l'agresseur. Cet a priori amène ainsi à considérer toute relation sexuelle impliquant un handicapé mental comme suspecte. Faut-il ici rappeler avec Michel Foucault que la sexualité est toujours dans nos sociétés occidentales le théâtre d'un rapport de pouvoir<sup>30</sup>.

<sup>27</sup> Cf. Erving Goffman, *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, éditions de minuit, 1975.

<sup>28</sup> Cf. *La Connaissance de la vie*, Paris, Vrin, 1949, pp. 172-173.

<sup>29</sup> On lira notamment le premier chapitre d'*Une existence tranquille* où Ôé fait le récit d'une affaire de satyre dans laquelle son fils est soupçonné.

<sup>30</sup> Cf. le premier volume de l'histoire de la sexualité de M. Foucault : *La volonté de savoir*, 1976.

## L'IMPENSABLE SEXUALITÉ : LE POINT DE VUE DES PARENTS<sup>31</sup>

Si la représentation sociale de la sexualité des handicapés est comme on vient de le voir souvent celle d'une sexualité déviante, les parents, à l'opposé, qui luttent et se dévouent quotidiennement sans compter, se représentent et considèrent inconsciemment leurs enfants comme des individus asexués.

Alors qu'au moment de la naissance ou des premières heures qui suivent l'annonce du diagnostic, les parents ont des images précises du devenir sexuel de leur enfant, des représentations claires de sa vie d'homme et de femme, ces représentations sont refoulées, ce qui se traduit par cette difficulté persistante à aborder la sexualité. De plus, la petite enfance permet temporairement d'évacuer cette douloureuse projection dans l'avenir. Et bien des parents sont tentés de garder leur enfant petit le plus longtemps possible. Aussi, lorsque les premiers signes de la puberté apparaissent, se déclenchent de leur part des réactions violentes de dénégation. C'est là une des explications de la surprotection du handicapé qui l'empêche souvent d'accéder à une certaine autonomie.

Ce tabou des parents se manifeste de manière extrême s'agissant de la procréation. Comme l'explique S. Sausse-Korps : le handicap, surtout celui qui est dû à des anomalies du patrimoine génétique, suscite une idée d'étrangeté telle que ce serait comme une mutation. Un être venu d'ailleurs, un extraterrestre, sans ascendant, ni descendant [...] l'idée de la procréation confronte les parents à des images intolérables et les professionnels à des problèmes éthiques très délicats. Par exemple, quelle position adopter face au désir d'enfant des adolescents et adultes trisomiques ? Imposer la contraception a des répercussions psychologiques qui vont loin pour le sujet handicapé et met en jeu des mouvements affectifs et éthiques complexes chez les parents. Interdire à la personne handicapée mentale de devenir père ou mère, c'est lui assigner une place d'enfant à vie. Elle ne peut s'inscrire dans une histoire puisque l'histoire s'arrête avec elle. Cette impossible permutation provoque une confusion dans le temps : temps figé, immobile, arrêté où tout s'organise autour de cette place de l'enfant éternel. Cette place exclut de fait la personne handicapée mentale du champ de la sexualité génitale et reproductrice et lui interdit une place de montage généalogique.<sup>32</sup>

Si la sexualité est l'objet d'un tabou, c'est aussi que l'existence d'un handicap pose violemment les questions de la filiation et des raisons de sa survenue. Au sein du couple, les parents peuvent se rejeter mutuellement la responsabilité ou se protéger par le silence. La responsabilité des grands-parents est aussi parfois avancée : ce qui intervient ici c'est le fantasme de procréation fautive. Les géniteurs de cette anomalie, en s'interrogeant sur son origine, sont amenés à imaginer ce qui en eux a pu donner jour à un bébé anormal. Les fantasmes relatifs à la conception de l'enfant, explique la psychanalyste, sont vivement sollicités et profondément bouleversés par le handicap de l'enfant. La malformation atteint les origines du désir parental. S. Sausse-Korps d'expliquer que si tout bébé manifeste au grand jour la vie sexuelle de ses parents, le bébé porteur d'un handicap témoignerait d'une sexualité anormale.

Cette double représentation contradictoire, hypersexualité pour les uns, asexualité pour les autres, rend extrêmement difficile l'élaboration même d'un discours sur la sexualité des handicapés mentaux et place souvent les professionnels dans une situation d'impasse.

## L'IMPOSSIBLE DISCOURS SUR LE SIDA

La sexualité cristallisant en effet autour d'elle à la fois la peur de la société et celle des parents, les éducateurs ne sont bien souvent pas en mesure d'affronter cette tension. Ouvrir un débat au sein de l'établissement sur cette question amène le plus souvent inévitablement un conflit qui risque de mettre en péril l'ensemble du projet pédagogique que les professionnels ont élaboré. Poser la question de la sexualité, c'est risquer en contre partie de perdre des espaces de liberté parfois difficilement acquis.

Désarmés, insuffisamment formés<sup>33</sup>, ils n'ont d'autre solution que de taire leur point de vue, souvent plus nuancé, et de se contenter d'appliquer les directives du conseil d'administration de l'établissement. Cette attitude de retrait suscite chez beaucoup d'éducateurs un sentiment de frustration et d'inachèvement dans l'exercice de leur profession. Contre leur gré, parfois mais le plus souvent, faute d'autre solution, ils adoptent le principe de l'interdit et veillent à ce qu'il ne soit pas transgressé.

« Il faut éviter autant que possible de réveiller le chat qui dort » semble être l'impératif qui guide la gestion de la sexualité. Aussi, si l'éventualité de mener une action de prévention auprès des handicapés mentaux est avancée par un éducateur, on objectera que dans la mesure où les rapports sexuels sont interdits, il n'y a aucune raison de parler du sida.

---

<sup>31</sup> Ce chapitre doit beaucoup aux travaux remarquables de la psychanalyste Simone Sausse en particulier à son livre récent *Le Miroir brisé* (Paris, Calman-Lévy) dont bien des développements sont ici inspirés.

<sup>32</sup> Cf. les analyses de Marie-Paule Fabre dans son article " L'autonomie sexuelle des personnes handicapées mentales : de la dénégation à la reconnaissance " dans la revue de la recherche en travail social, *Forum*, (n°80, juin 1997).

<sup>33</sup> Cf. la première partie

Or, les risques de transmission du VIH dans cette population n'existant que par voie sexuelle, (il ne semble pas y avoir d'usage de drogue par voie intraveineuse), le tabou sur la sexualité ne permet pas aux professionnels d'élaborer un discours de prévention du VIH.

On attirera l'attention sur le fait que si cette élaboration est impossible, c'est aussi que les parents d'enfants handicapés ne disposent pas d'espaces d'information et de formation concernant la sexualité et les risques VIH. Pour que les éducateurs puissent être des relais de la prévention en milieu spécialisé et non des relais d'un tabou, il conviendrait probablement de mener une vaste campagne de formation en leur direction mais aussi d'apporter une aide psychologique aux parents. Car, l'interdit qu'ils posent sur la sexualité, faut-il le rappeler, témoigne d'une formidable souffrance. Accompagner les parents tout au long de l'enfance et de l'adolescence, leur offrir des espaces de paroles semblables à ceux ouverts pour les proches des personnes atteintes de maladies graves, pourrait vraisemblablement contribuer à déverrouiller cette question et permettre à moyen terme de mettre en place des actions ciblées de prévention.

Aux raisons historiques et symboliques que l'on a décrites ci-dessus, viennent aussi s'ajouter des raisons pratiques dans l'absence de prévention du VIH. L'institution forme parfois un obstacle important à la mise en place de la prévention en raison de son organisation quotidienne.

## TROISIÈME PARTIE : UNE PRATIQUE INTERDITE DANS L'INSTITUTION

### 3. LE FOYER POUR HANDICAPÉS MENTAUX : UN ESPACE DE SURVEILLANCE

Invention récente, l'institution spécialisée a été imaginée en grande partie sur le modèle des grandes institutions de nos sociétés nées au cours des 18<sup>e</sup> et 19<sup>e</sup> siècles, à savoir notamment l'asile, la prison, la caserne et l'école que Michel Foucault qualifiait d'institutions disciplinaires<sup>34</sup>. Le foyer pour handicapés mentaux présente de ce point de vue un certain nombre d'aspects du système disciplinaire qu'il convient de souligner pour appréhender le statut de la sexualité en ses murs.

Les institutions spécialisées qui fleurissent un peu partout à travers le pays à partir des années 50-60, sont des lieux de vie collectifs, souvent installés à l'extérieur des villes, régis par un règlement intérieur comprenant des sanctions en cas d'infraction (sanctions qui peuvent aller jusqu'à l'exclusion dans certains cas) dans lesquels un personnel spécifique encadre les résidents et organise l'emploi du temps de chacun ; les entrées, les sorties et les visites y sont contrôlées et planifiées.

Le statut du travail est dans cette perspective exemplaire. Presque toujours le handicapé mental travaille chaque jour, matin et après-midi, dans un Centre d'adaptation par le travail (CAT). Ces structures souvent liées au foyer où il réside emploient le handicapé à des tâches peu rentables et très répétitives semblables sur bien des points à celles des détenus en prison (manutention, emballage, enfilage de perles, boutons, etc.). Essentiellement occupationnel, ce « travail » n'est évalué qu'une fois tous les deux ans et suivant des grilles de rentabilité ; lorsqu'un handicapé n'est plus assez « productif » (sic), il doit quitter le CAT : le travail dans l'institution spécialisée n'est pas un moyen de valorisation et ne s'inscrit pas dans un processus d'intégration sociale. Il arrive ainsi que des handicapés demeurent aux mêmes postes durant plusieurs années. La stimulation est d'autant plus faible que le handicapé ne touche d'ailleurs pas directement un salaire, celui-ci étant versé à ses parents ou tuteurs. Autrement dit, dans l'institution spécialisée, l'autorité qui possède le lieu de travail ne prend pas fin lorsque le travailleur perçoit son salaire et l'utilisation qu'il en fait n'est pas son affaire personnelle comme dans la vie courante.

Idéalement le foyer devrait être un lieu de réadaptation, un espace transitoire, par lequel le handicapé passerait pour ensuite vivre ailleurs, pour certains en appartement. Mais dans les faits il devient un lieu de long séjour où bon nombre de handicapés résident depuis une vingtaine d'années. Ceux-là ont ainsi passé la majeure partie de leur vie au sein d'un même établissement, encadrés parfois par les mêmes éducateurs et suivis par la même équipe médico-psychologique. Cette permanence encourage la stagnation.

Le dispositif de contrôle qui s'exerce sur le handicapé mental est donc double : on le surveille au quotidien et dans le long terme. L'institution spécialisée a en outre la particularité d'être le plus souvent administrée par les parents des handicapés qui y résident. Les parents sont donc les employeurs des professionnels qui encadrent les résidents et dont par conséquent la capacité d'initiative reste limitée.

Ainsi, dans le foyer d'hébergement pour handicapés mentaux, deux niveaux de contrôle se superposent : contrôle des éducateurs sur les résidents et parallèlement contrôle des parents sur les éducateurs. Dans un tel dispositif qui aboutit le plus souvent à un immobilisme et à l'instauration d'un climat de méfiance réciproque, l'exercice de la sexualité apparaît comme un facteur potentiel de désordre susceptible de mettre en péril l'institution.

---

<sup>34</sup> Cf. M. Foucault, *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard, 1975.

Aussi, non seulement la sexualité est interdite au sein des foyers mais c'est l'ensemble des éléments qui pourraient favoriser ou tout au moins permettre son exercice qui sont confisqués.

## LE SEXE CONFISQUÉ

Au sein des établissements spécialisés, les pratiques sexuelles sont strictement interdites. Cet interdit est inscrit dans le règlement intérieur de chaque établissement, règlement que chaque résident doit accepter de ne pas enfreindre pour pouvoir entrer.

« Article 3 : Discipline – Comportement.

L'établissement ne peut toutefois tolérer certains comportements incompatibles avec la vie collective ; les enfants et les adolescents qui auraient des conduites agressives ou violentes répétitives ou incontrôlables et qui mettraient en danger les autres enfants ou les personnels, feront l'objet de sanctions prononcées par le Directeur après évaluation et information des parents. Les mesures possibles peuvent aller jusqu'au renvoi. D'autres formes de comportements inacceptables tels que les vols et ceux qui relèvent de la sexualité seront traités avec la même logique »<sup>35</sup>.

On notera à ce propos que l'existence d'un règlement stipulant un certain nombre d'interdits est très paradoxale. Pourquoi en effet demander à un handicapé mental de prendre connaissance d'un document listant un certain nombre de contraintes, de le viser et d'en accepter le contenu, alors qu'on le considère par ailleurs comme un « aliéné » au sens propre du terme, c'est-à-dire comme un individu qui, ne disposant pas de toutes ses facultés et ne pouvant être responsable de ses actes, doit être assisté, secondé et encadré.

Or, une grande partie du statut et de la gestion de la sexualité dans l'institution spécialisée réside dans ce paradoxe. Voilà bien le paradoxe : on déclare que le handicapé a une responsabilité limitée, qu'il ne peut disposer par conséquent d'un droit plein et entier à la sexualité, que sa sexualité est « handicapée » et pourtant on agit avec lui comme s'il était un sujet responsable et capable de maîtriser ses pulsions sexuelles. Autrement dit, on lui reconnaît une intentionnalité et l'on considère l'exercice de la sexualité comme une faute qu'il convient de sanctionner.

Le système des sanctions procède de la même logique. Suivant la faute commise, échange public de baisers entre deux résidents, exhibitionnisme, ou encore attouchement sur un autre résident, le handicapé peut se voir par exemple infligé une punition qui consistera à la copie de l'article du règlement qu'il a enfreint ; son comportement peut aussi faire l'objet d'un rapport à ses parents ; il peut aussi, mais le cas semble plus rare, être exclu de l'établissement.

L'information donnée aux parents d'un rapport sexuel impliquant leur enfant peut avoir des conséquences dramatiques pour le sujet. S'agissant des jeunes filles, on sait que certains parents ayant été informés du comportement de leur fille, n'hésitent pas à la faire stériliser craignant qu'elle puisse être enceinte et mettre au monde un enfant. On indiquera à ce propos que plusieurs professionnels ont indiqué avoir eu connaissance de ces stérilisations préventives de jeunes filles.

Cet interdit est le plus souvent parfaitement intégré par les résidents sans que cela signifie pour autant qu'ils l'acceptent. « Ça nous est interdit ! » déclarent-ils quand par exemple lors d'un programme de télévision, est diffusée une scène amoureuse. Aussi, les résidents s'arrangent-ils pour exercer leur sexualité à l'abri de la surveillance dont ils sont l'objet et le plus souvent à l'extérieur des établissements.

## L'IMPOSSIBLE INTIMITÉ

Plus que l'interdit et les sanctions qui marquent sa transgression, ce qui contribue à enfermer la sexualité dans un silence et par conséquent à rendre très difficile l'introduction d'un discours de prévention du VIH, c'est la non-reconnaissance d'un droit à l'intimité pour les résidents des foyers. On sait en effet l'importance et le rôle de l'intimité dans l'épanouissement affectif et sexuel du sujet. Pratique privée, la sexualité nécessite non seulement pour chacun un espace privé, mais également un rapport privé à son propre corps. Or, il s'avère que pour des raisons parfois justifiées, l'institution spécialisée n'offre pas cette possibilité. De surcroît, l'absence de confidentialité, justifiée notamment par la nécessité d'un suivi à la fois collectif et individuel, impliquant les professionnels et les parents, empêche souvent l'instauration d'une relation de confiance entre le sujet et les professionnels qui l'encadrent.

## LA CHAMBRE, UN ESPACE AU STATUT AMBIGU

Cette absence d'intimité se manifeste avec évidence dans le statut de la chambre du résident. On rappellera ici qu'Alain Corbin notamment a montré les effets de l'instauration progressive au cours du XIX<sup>e</sup> siècle de la chambre individuelle dans l'histoire de la vie privée en Occident.<sup>36</sup> Dans les foyers, la chambre des résidents est individuelle et constitue en principe l'espace privé du sujet.

---

<sup>35</sup> Règlement intérieur d'un établissement de la région parisienne.

<sup>36</sup> Cf. sous la direction de M. Perrot et G. Duby, *Histoire de la vie privée*, T. III, Paris, Editions du Seuil.

En principe, personne ne peut y pénétrer – fût-il éducateur – en dehors de la présence de son occupant. Dans les faits, il s'avère que cet espace est bien souvent semi-public. D'une part le directeur ou les éducateurs s'y introduisent parfois en l'absence de son occupant (un directeur a ainsi affirmé au CNS par exemple savoir que plusieurs de ses résidents lisaient de la littérature pornographique ; comment le savait-il ? En ayant découvert ces revues cachées dans leurs chambres). D'autre part, il est interdit aux résidents de s'y enfermer (c'est ainsi que plusieurs éducateurs affirment avoir surpris des résidents soit en train d'avoir une relation sexuelle avec un autre résident, soit en train de se masturber). Ces intrusions ne sont pas sans poser des problèmes de pudeur aux professionnels eux-mêmes : c'est pourquoi dans certains établissements, les directeurs ont pris la décision de désigner des éducateurs du même sexe que le handicapé dont ils ont la charge.

Si l'on comprend bien les raisons de cette dernière interdiction – des raisons de sécurité en cas d'incendie ou de suicide –, rien ne justifie en revanche la violation, en l'absence de son résident, de cet espace privé. Dans cet espace surveillé, le sujet ne peut accéder à une véritable intimité ni conserver de secrets.

#### LE CONTRÔLE DU LINGE ET DE L'APPARENCE PHYSIQUE

Il en est de même s'agissant de la gestion du linge sale dans les établissements. Les anthropologues ont en effet souvent montré l'utilisation du linge comme moyen de contrôle sur la sexualité. Plusieurs témoignages ont ainsi rapporté que les deux tiers du linge des résidents étaient lavés non dans les murs des établissements mais par les parents lors des week-ends que les handicapés passent dans leur famille tous les 15 jours. Sans donner une importance démesurée à ce phénomène, on notera que ce contrôle du linge (principalement d'ailleurs celui des jeunes femmes et des femmes) entendu comme un contrôle sur la sexualité (la survenue ou non des règles) s'accompagne souvent aussi d'un contrôle sur le corps non plus seulement comme on l'a vu précédemment sur le corps biologique, mais sur le corps comme outil de séduction. Il s'est avéré ici et là qu'à certains résidents étaient interdits le port de boucles d'oreille ou l'usage de maquillage. Cette interdiction qui émane souvent des parents, mais à laquelle les professionnels ne s'opposent généralement pas, tend également à restreindre l'espace intime du sujet. Un accès au légitime plaisir des apparences leur est ainsi refusé.

On notera également l'irrégularité et parfois l'absence de suivi gynécologique. Plusieurs membres du personnel médico-éducatif ont ainsi rapporté que bien souvent ce suivi n'était pas sous leur responsabilité mais sous celle des parents. Il n'est ainsi pas rare de rencontrer des résidentes adultes qui n'aient jamais consulté de médecin gynécologue.

#### LA CONFIDENTIALITÉ LIMITÉE

Il convient enfin de souligner que le suivi, assurément essentiel, des handicapés mentaux par une équipe composée à la fois de médecins, d'éducateurs et de psychologues a pour conséquence une possible divulgation des informations concernant chaque résident qui n'a pour limite que la déontologie professionnelle des membres de cette équipe. La moindre information est ainsi inscrite dans le dossier de l'intéressé(e) et dans les cahiers de suite. Cette situation sans absolue confidentialité est amplifiée lorsque régulièrement une réunion rassemble le handicapé, les parents et l'équipe médico-éducative. Lors de ces bilans, l'ensemble des aspects de la vie du résident sont examinés, la vie affective et sexuelle ne faisant pas exception. Plusieurs témoignages indiquent qu'il arrive que le résident refuse de répondre en présence de ses parents à des questions relatives à ses rapports avec un autre résident, ce qui est considéré comme une marque fautive de défiance, et non pas comme un signe positif d'affirmation de soi.

Ainsi, quelles que soient les intentions des acteurs, les foyers d'accueil tendent dans les faits à fonctionner à la manière d'institutions totales au sens de Goffman. Pour ce sociologue, il existe en effet parmi nos institutions, des institutions dites totales de cinq types : les organismes qui se proposent de prendre en charge les personnes jugées à la fois incapables de subvenir à leurs besoins et inoffensives (foyers pour aveugle, orphelins, vieillards), les établissements dont la fonction est de prendre en charge les personnes jugées incapables de s'occuper d'elles-mêmes et dangereuses pour la communauté, même si cette nocivité est involontaire (sanatoriums, hôpitaux psychiatriques et léproseries), les institutions destinées à protéger la communauté contre les menaces qualifiées d'intentionnelles, sans que l'intérêt des personnes séquestrées soit le premier but visé (prison, camps de concentration, camps de prisonniers), quatrièmement les institutions qui répondent au dessein de créer les meilleures conditions pour la réalisation d'une tâche donnée et qui justifient leur existence par ces seules considérations utilitaires (casernes, navires, internats, enfin les établissements qui ont pour but d'assurer une retraite hors du monde même si, en fait, on les utilise fréquemment pour former des religieux (couvent, monastère, etc.).

Si l'on peut en effet considérer l'institution spécialisée comme une institution totale, c'est aussi que dans le foyer, les résidents résistent au dispositif de surveillance et de contrôle dont ils sont l'objet. Cette résistance est l'une des caractéristiques des institutions totales. Les résidents s'inventent des espaces clandestins, se réservent des moments, tissent des réseaux de sociabilité et se composent des univers intimes. Ils imaginent donc au sein du dispositif fermé une vie clandestine qui s'organise dans les espaces laissés vacants. D'une part, la sexualité et la vie affective des sujets sont l'objet d'un discours des handicapés entre eux (plaisanterie, correspondance, confiance, etc.). D'autre part un certain nombre de handicapés mentaux ont une sexualité clandestine,

soit au sein de l'établissement, avec un autre résident, soit à l'extérieur, à l'occasion de sorties ou de vacances. Ce par quoi ils accèdent à une vie dite normale.

## UN ESPACE DE PRÉVENTION RESTREINT

Étant donné le fonctionnement actuel de la majorité des institutions spécialisées, l'espace disponible pour mettre en place une prévention est extrêmement restreint. On peut se demander en effet quel sens aurait une prévention du VIH adressée à des individus qui sont censés ne pas avoir de sexualité, qui ne disposent pas d'un droit d'intimité et dont la vie quotidienne est à ce point organisée.

Comment en effet recommander une sensibilisation au problème du sida dans les foyers d'hébergement, alors que l'on ne reconnaît en définitive pas de corps au résident si ce n'est son corps handicapé. Tout se passe en effet comme si le handicap conduisait à effacer, voire à nier les autres aspects du corps, et principalement le corps désirant et le corps comme objet de désir. Faire en sorte que le handicapé mental puisse entretenir avec son corps un rapport intime, en lui offrant par exemple un droit à la pudeur, en le sensibilisant à sa santé, pourrait constituer un premier objectif.

Pour qu'un travail de prévention puisse être mené, il convient au préalable que les sujets auxquels on s'adresse disposent aussi d'un espace de réception suffisant. C'est-à-dire qu'on leur reconnaisse au sein de chaque établissement un espace privé dans lequel ils puissent se constituer des secrets et tenter de se construire une identité.

Cet espace constitué, on pourrait imaginer des actions de préventions qui ne reposeraient plus exclusivement sur des professionnels mais sur les handicapés mentaux eux-mêmes comme c'est le cas dans d'autres situations. Il n'est en effet pas inconcevable qu'en compagnie d'un intervenant extérieur, un groupe de résidents prenne en charge la prévention. Des groupes d'auto-support pourraient ainsi se développer.

## CONCLUSION

Au terme de ce rapport, il apparaît que les raisons de l'absence de prévention du VIH en milieu spécialisé sont multiples et qu'elles relèvent de blocages de nature historique, symbolique et pratique. On peut en effet considérer que :

- l'absence ou la trop récente problématisation de la sexualité en milieu spécialisé n'a pas permis une mobilisation des acteurs et des pouvoirs publics ;
- les enjeux symboliques qui se nouent autour de la question de la sexualité ont empêché les professionnels en charge de cette population de jouer un rôle de prévention ou même de relais,
- l'organisation quotidienne de la vie actuellement en milieu spécialisé rendant trop souvent impossible l'intimité, le discours de prévention n'a pas trouvé l'espace de réception nécessaire à son effectuation.

Face à une telle situation de blocage, le risque VIH est réel. L'interdit, l'absence de problématisation comme le tabou qui entoure la sexualité *redouble* la vulnérabilité des personnes handicapées. En plaçant l'exercice de la sexualité dans l'espace de la clandestinité et du silence, en la vulnérabilisant, notre société accroît les risques de contamination et de diffusion du VIH et d'autres maladies sexuellement transmissibles au sein de cette population.



## BIBLIOGRAPHIE

- 1) ALTER, Handicap et inadaptation. Fragments pour une histoire : notions et acteurs, Paris, Alter, 1996
  - 2) Ariès Ph., " Les Attitudes devant les "handicapés" ", Texte enregistré et prononcé à la Semaine internationale de la réadaptation, Strasbourg, mars 1981, in Essais de mémoires, Paris, Editions du Seuil, 1993.
  - 3) Binet A., Simon T., Les Enfants anormaux, Paris, A. Colin, 1907.
  - 4) Bloch-Lainé F., Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées. Rapport au Premier Ministre. Paris, La Documentation française, 1967, 72 p.
  - 5) Cahiers du CTNERHI, De l'infirmité au handicap, jalons historiques, n°50, 1990.
  - 6) Canguilhem G., La Connaissance de la vie, Paris, Vrin, 1949.
  - 7) Chapireau Fr., Constant J. & Durand B., Le Handicap mental chez l'enfant, Paris, ESF éditeur, 1997.
  - 8) Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), Rapport et avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales, avril 1996.
  - 9) Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), Rapport sur le vieillissement des personnes handicapées, Ministère du travail et des affaires sociales, février 1997.
  - 10) Delaporte S., Les Gueules-cassées : Histoire des gueules cassées de la Première guerre mondiale, Paris, Noësis, 1996.
  - 11) Diederich N., & Greacen T., "Enquête sur la sexualité et la prévention du sida chez les adultes handicapés mentaux en Ile-de-France", in T. Greacen, S. Hefez, A. Marzloff, Prévention du sida en milieu spécialisé, Paris, éditions érès, 1996.
  - 12) Duby G., & Perrot M., (sous la dir.), Histoire la vie privée, T. III., Paris, Editions du Seuil
  - 13) Encyclopaedia Britannica, 11e éd., Vol. XII, Cambridge, 1910
  - 14) Esprit, " L'enfance handicapée ", n° spécial novembre 1965, 33e année, n°343.
  - 15) Ewald Fr., L'État providence, Paris, Grasset, 1988
  - 16) Foucault M., Surveiller et punir, Paris, Gallimard, 1975.
  - 17) Foucault M., Histoire de la sexualité, tome I, La Volonté de savoir, Paris, Gallimard, 1976.
  - 18) Forum. Revue de la recherche en travail social, La sexualité des adultes handicapés mentaux, n°80, juin 1997 : Entretien avec Lisa, habitant une structure foyer logement adapté ; Barillet-Lepley M., " Handicap et sexualité, les paradoxes d'un statut " ; Fabre M.-P., " L'autonomie sexuelle des personnes handicapées mentales : de la dénégation à la reconnaissance "
  - 19) Giami A., Humbert-Viveret C., Laval D., L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs, Paris, CTNERHI, 1983.
  - 20) Goffman E., Stigmate. Les usages sociaux des handicaps, Paris, éditions de minuit, 1975.
  - 21) Goffman E., Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux, Paris, éditions de minuit, 1968.
  - 22) IGAS, La politique sociale et les associations, 1983-1984.
  - 23) Lagrange H., & Lhomond B., (sous la dir.), L'Entrée dans la sexualité, Paris, La Découverte, 1997.
  - 24) Ôé K., Une existence tranquille , Paris, Gallimard,
  - 25) Ôé K., Dites-nous comment survivre à notre folie , Paris, Gallimard,
- 17/20 – CONSEIL NATIONAL DU SIDA – Rapport suivi de recommandations du 18 décembre 1997 – français

- 26) Postel J., & Quételet Cl., Nouvelle Histoire de la psychiatrie, Privat, Dunod, 1994.
- 27) Sausse S., Le Miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste, Paris, Calmann-Levy, 1996.
- 28) Sciences Sociales et Santé, le handicap. numéro coordonné par A. Giami & C. Le Galès, Vol. XII. n°1, mars 1994.
- 29) Seguin E., Traitement moral, hygiène et éducation des idiots, Paris, Baillière, 1846.
- 30) - Sociétés et représentations, " Surveiller et Punir, 20 ans après ", n° spécial de la revue, Paris, 1997
- 31) Stiker H. J., Corps infirmes et Société, Paris, Aubier, 1982, 2e éd., Paris, Dunod, 1997
- 32) Stiker H. J., " Handicap, handicapé " in H. J. Stiker, M. Vial, C. Barral, Handicap et inadaptation. Fragments pour une histoire : notion et acteurs, Paris, ALTER, 1996.
- 33) UNAPEI, La vie affective et sexuelle de la personne handicapée mentale et son incidence sur sa prise en charge familiale et pédagogique, d'une part, et sa fonction parentale, d'autre part. Synthèse des travaux du Groupe d'Etude réalisés au cours de l'année 1994, UNAPEI, MARS 1995.
- 34) Veil C., Handicap et société, Paris, Flammarion, 1968.

# RECOMMANDATIONS

A l'issue de son rapport, et en préambule à ses recommandations, le Conseil national du sida souligne l'extrême hétérogénéité des situations rencontrées, diversité qui dépend à la fois du degré d'autonomie de la personne handicapée mentale et de l'institution qui la prend en charge.

Le Conseil national du sida prend acte du souci de certains responsables des associations de parents de handicapés mentaux, et notamment du Comité d'éthique de l'UNAPEI, de poser le problème du VIH dans l'institution spécialisée : cela témoigne d'une volonté d'apporter au débat sur la sexualité dans ces institutions plus de connaissances, plus de transparence, plus d'objectivité.

Cependant le Conseil constate :

1. l'absence d'enquêtes épidémiologiques sur le VIH dans la population des handicapés mentaux ;
2. le redoublement par l'institution de la vulnérabilité des personnes handicapées mentales les plus autonomes au regard du risque VIH ;
3. le retard de la politique de réduction des risques VIH dans les établissements spécialisés.

## C'est pourquoi le Conseil national du sida recommande :

4. l'ouverture d'un véritable débat sur les droits des sujets handicapés mentaux qui devra aboutir à la reconnaissance pour eux d'un véritable droit à l'intimité.

5. une série de mesures générales :

- **sur le plan institutionnel :**

la réactivation du Conseil national consultatif des personnes handicapées et la visibilité accrue de ses travaux ;

la mise en place d'un groupe de travail sur l'adolescence handicapée pour préparer la création d'institutions spécialisées spécifiques pour les adolescents ;

la mise en place, au sein des écoles d'éducateurs spécialisés, de programmes de formation portant spécifiquement sur la question de la sexualité des handicapés mentaux ;

- **sur le plan de la recherche :**

une mobilisation des recherches en sciences sociales sur la sexualité, le sida et les MST en milieu spécialisé par un appel d'offre de l'ANRS ; celui devra envisager des méthodes inspirées de celles utilisées dans l'étude des comportements sexuels dans la population générale, chez les jeunes et dans les DFA ;

la mise en place d'enquêtes épidémiologiques non-corrélées (de type PREVAGEST) dans la population handicapée mentale ;

- **sur le plan pratique :**

l'organisation d'animation autour des questions du corps et de la santé dans le cadre des activités socio-éducatives ;

l'amélioration au sein de chaque établissement de l'espace intime des résidents ;

l'organisation de rencontres régionales entre les éducateurs sur ces questions ;

la mise en place de groupes de parole et d'information pour les parents ;

6. des attitudes pragmatiques

qu'il ne soit pratiqué aucun dépistage systématique, autoritaire du VIH chez les résidents ;

qu'en cas de test prescrit par un médecin, les règles de confidentialité communément admises soient respectées et que les résultats ne soient communiqués qu'à l'intéressé et à son tuteur éventuel ainsi qu'aux personnes qu'ils estiment nécessaire d'informer.