

JOURNÉE D'ÉTUDE ERERAL
« SEXUALITÉ, INTIMITÉ ET VIE EN ÉTABLISSEMENT »
14 DÉCEMBRE 2017 / COLMAR

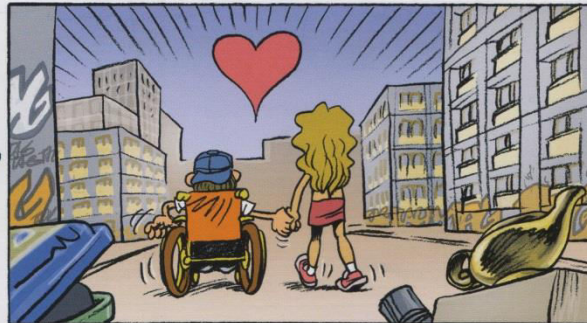
CORPS, HANDICAPS ET SEXUALITÉS -
LIMINALITÉ, INTIMITÉ ET
CONSTRUCTION DE L'ANORMALITÉ
*FAMILLES ET INSTITUTIONS FACE AU
HANDICAP*

1

Aggée Célestin Lomo Myazhiom
Historien et socio-anthropologue
Maître de conférences HDR en sociologie
Université de Strasbourg
Laboratoire Dynamiques Européennes (UMR 7367, CNRS-UDS)
lomo@unistra.fr

POINTS D'ANCRAGE

- RECHERCHES VIH-SIDA ET ÉDUCATION A LA SEXUALITÉ DES ADOLESCENTS
- RECHERCHE-ACTION EN PARTENARIAT AVEC L'APEEIMC (ASSOCIATION PARENTALE D'ENTRAIDE AUX ENFANTS ATTEINTS D'UNE INFIRMITÉ MOTRICE CÉRÉBRALE) / JOURNÉES DE FORMATION SUR LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES ADOLESCENTS
- MEMBRE DU GROUPE «INTIMITÉ / SEXUALITÉ» DU PÔLE VIE SOCIALE DE LA FÉDÉRATION DES APAJH: CHARTE DE PARIS 2014 / ACCESSIBILITE UNIVERSELLE / *L'ACCÈS À UNE VIE AFFECTIVE, À L'INTIMITÉ ET À LA SEXUALITÉ*



jak & GEG

PREAMBULE

CORPS, VIE AFFECTIVE, IDENTITE, INTIMITE, ALTERITE

- LE HANDICAP A L'EPREUVE DES REPRESENTATIONS SOCIALES
- **Nationale 7**
- La question de l'Altérité (du latin alter=autre) au cœur de nos investigations : indiquant « ce caractère de ce qui est autre, la relation entre des entités mutuellement distinctes »
+ lien
- **Institution espace de « rencontres » / Identités se révèlent**
- **Comment se sentir « normal » avec ces regards de souffrance sans arrêt rivés sur soi ?**
- **Monstre ou enfant, le chemin qui sépare ces deux notions nous ramène toujours à soi et à la difficile condition humaine**

PREAMBULE
CORPS, VIE AFFECTIVE, IDENTITE,
INTIMITE, ALTERITE

- **Mon propos évoque "cette confrontation" entre aidants professionnels, les personnes accompagnées et le réseau de sociabilité des personnes en situation de handicap (parents, entourage, autres professionnels que ceux de l'institution de référence de la personne).**
- **Il est question pour moi de réfléchir (co-construire) dans le cadre de l'accompagnement (au long cours depuis l'adolescence personnes**

PREAMBULE
CORPS, VIE AFFECTIVE, IDENTITE,
INTIMITE, ALTERITE

- **Les questions anthropologiques, au sein des institutions, des "rites" et des "conflits" autour de la vie affective et sexuelle**
- **Comprendre à ce titre comment les processus d'angélisation sont encore à l'oeuvre ou encore la confrontation (éthique, juridique, sociétale) à la thématique des « aidants sexuels »**

PISTES DE RÉFLEXION

ADOLESCENCE, VIE AFFECTIVE ET HANDICAP :
'MON CORPS, MON INFAMIE' / RS DE LA SOCIETE

PARENTS, FRATRIE ET VAS DE L'ADOLESCENT:
PLACE DE L'ÉDUCATION A LA SEXUALITÉ /
RITES ET RITUELS DE PASSAGE A L'AGE
ADULTE

INTIMITE ET CORPS

DESIR⁷ ET PLAISIR

PISTES DE RÉFLEXION

**LIBRE CHOIX, LIBRE ARBITRE, AUTONOMIE ET
RECONNAISSANCE SOCIALE**

**LIBRE CHOIX, LIBRE ARBITRE, AUTONOMIE ET
RECONNAISSANCE SOCIALE**

PARENTALITE ET HANDICAP

PLAN

1. DE LA CONSTRUCTION SOCIALE DE L'ANORMALITE A LA BANALISATION DE L'INTIMITE

2. PARENTS ET ADOLESCENTS FACE A LA VAS: ANGELISATION ET DENI DU CORPS

9

3. AU RISQUE DU MIRROIR: L'INSTITUTION SPECIALISEE A L'EPREUVE DE LA VAS

1. DE LA CONSTRUCTION SOCIALE DE L'ANORMALITE A LA BANALISATION DE L'INTIMITE

- « Les limites du corps dessinent à leur échelle l'ordre moral et signifiant du monde. Penser le corps est une autre manière de penser le monde et le lien social : **un trouble introduit dans la configuration du corps est un trouble introduit dans la cohérence du monde** », David Le Breton, *La chair à vif*.¹⁰ *Usages médicaux et mondains du corps humain*, Paris, Métailié, p. 316.

1. DE LA CONSTRUCTION SOCIALE DE L'ANORMALITE A LA BANALISATION DE L'INTIMITE

- **« Notre perspective est d'envisager l'ancrage du corps dans les sociétés, en tant « qu'instrument général de la compréhension du monde » (Maurice Merleau-Ponty)**
- **De voir le corps comme « souche identitaire de l'homme, le lieu et le temps où le monde prend chair » (David Le Breton).**

1. DE LA CONSTRUCTION SOCIALE DE L'ANORMALITE A LA BANALISATION DE L'INTIMITE

○ Annonce, choc, deuil...

- « **Votre enfant sera un 'légume'. Il ne faut pas en espérer grand-chose** », *annonce du handicap par un médecin-gynéco à une maman de prématurée il y a 16 ans dans un hôpital civil à Strasbourg*
- Construction sociale des corps: altérité, diversité, humanité
- La norme interroge les représentations sociales du corps. Ce qui est admis, ce qui est rejeté, ce qui est proscrit dans un groupe

1. DE LA CONSTRUCTION SOCIALE DE L'ANORMALITE A LA BANALISATION DE L'INTIMITE

○ Handicap, liminalité et rite(s)

- Anthropologue, puis « anthropologue handicapé », Robert Murphy explore le concept de **liminalité** appliqué aux personnes handicapées (Van Genep)
- La personne « handicapée » contrainte et/ou même condamnée à demeurer dans une situation inconfortable **d'entre-deux seuils**
- Ni écartée ni intégrée, ni asservie ni libre

1. DE LA CONSTRUCTION SOCIALE DE L'ANORMALITE A LA BANALISATION DE L'INTIMITE

○ Handicap, liminalité et rite(s)

- Rite, rituel: « Ensemble codifié d'actes et de gestes, de paroles, d'objets manipulés et de représentations associées, qui se répète chaque fois que surviennent les événements ou les circonstances auxquels il est lié. (...) »
- Rituels et symboles au sein de l'institution / rapport au corps, soins du corps, intimité (ex. change, laver, etc.)

1. DE LA CONSTRUCTION SOCIALE DE L'ANORMALITE A LA BANALISATION DE L'INTIMITE

➤ Corps présent, corps absent...

« *Depuis l'origine, l'être diminué, maladif et dépendant, est désincarné d'office. (...) Une sorte de malédiction ou de damnation mystico-supertitieuse l'enferme dans son 'mal', plutôt que de l'en sortir, de l'en soulager. (...) Une négation et une dénégation de l'être, atroces et insupportables dans une société qui se prétend civilisée. Une dénégation aux conséquences souvent tragiques – combien de mères ne se sont-elles pas sacrifiées pour soulager leur enfant (adulte) de ses pulsions sexuelles, allant même jusqu'à avoir dans certains cas, des relations sexuelles avec lui? »*, Marcel Nuss, *La présence à l'autre*, Paris, Dunod, 2010, p. 122)

1. DE LA CONSTRUCTION SOCIALE DE L'ANORMALITE A LA BANALISATION DE L'INTIMITE

➤ Soins du corps et anthropologie des sens et VAS

« Mais je pense que des besoins affectifs sont clairement exprimés ne serait-ce qu'au moment du couché, où on nous vole un bisou ou on nous serre dans les bras, donc c'est une vrai demande d'être coucouné quoi, d'être pris dans les bras, qu'il y ai un contact tactile qui soit pas seulement utilisé, de manière détaché, pour une toilette, mais qu'il y ai autre chose peut-être! » (AMP, femme), Delphine Muller

2. PARENTS ET ADOLESCENTS FACE A LA VAS: ANGELISATION ET DENI DU CORPS

- « IL NE VA PAS NOUS FAIRE ÇA EN PLUS »
(Un père à propos de son fils IMC de 15 ans, scolarisé 2 jours par semaine en milieu ordinaire et qui vient d'apprendre qu'il « était amoureux » d'une adolescente de 16 ans)
- « La plupart des gens non handicapés percevaient les personnes handicapées comme des anges ; il n'était donc pas 'normal' pour nous d'éprouver des désirs, puisque les anges ne possédaient pas de sexe », Danielle Tremblay, *Etre handicapée ou être handicapante*, 1997 : 72, citée par A. Dupras) / touchée par une Ataxie de Friedreich

2. PARENTS ET ADOLESCENTS FACE A LA VAS: ANGELISATION ET DENI DU CORPS

2 parcours d'enfants (qui peuvent s'exprimer) :

- Parent A, homme marié, famille de 3 enfants
- 1 garçon aîné, IMC (opération cœur + cerveau à la naissance): « ne s'est jamais projeté comme grand-père », mais doit faire face aux « désirs de son fils » qui a une « amoureuse » rencontrée au sein d'un SAHJ
- Difficultés à évoquer éducation à la sexualité au sein de la famille /
- Le jeune homme exprime l'idée du « passage à l'acte »

2. PARENTS ET ADOLESCENTS FACE A LA VAS: ANGELISATION ET DENI DU CORPS

2 parcours d'enfants (qui peuvent s'exprimer) :

➤ Parent B, femme mariée, très impliquée dans le monde associatif (48 ans, 3 filles, cadette IMC, prématurée, depuis 2 ans l'adolescente est « amoureuse » d'un garçon aussi IMC mais souffrant d'une pathologie dégénérative, aborde les questions liées à la VAS avec ses filles, la cadette a le modèle de ses aînées qui ont des « petits copains », investissement d'un lit 2 places médicalisé (en se projetant), « se rêve grand-mère », les parents « attendent » les questions de la fille

19

➤ « Maman, pourquoi les garçons ne disent pas 'je t'aime' » (question à 14 ans, de l'adolescente)

3. AU RISQUE DU MIRROIR: L'INSTITUTION SPECIALISEE A L'EPREUVE DE LA VAS

- Souci de protection, interdit *vs* libre choix (consentement)

« *On retrouve une jeune fille très lourdement handicapée dans la chambre d'une personne qui l'est beaucoup moins. On peut se dire que cette personne ou que ce garçon qui est beaucoup moins handicapé l'a attiré pour abusé d'elle,..., n'empêche qu'elle est venue dans sa chambre et que...et que...on peut pas savoir si c'est pas le désir qui la conduit à venir là ! On ne sait pas ! C'est très très difficile, c'est toute la problématique de la prise en charge des personnes très lourdement handicapées !! Bien sûr c'est souvent l'interdit qui plane... » (Directeur, homme), cf. Delphine Muller, mémoire Master APAS 2009-2010, Université de Strasbourg*

3. AU RISQUE DU MIRROIR: L'INSTITUTION SPECIALISEE A L'EPREUVE DE LA VAS

➤ L'institution face aux parents...

« Il y a beaucoup cette notion de faute euh...y a un papa dans l'établissement très très...près de tout à propos de son fils parce qu'il ne peut pas envisager que son fils soit parent à son tour, c'est tellement difficile car derrière la sexualité de cet enfant y a toujours l'idée de la reproduction. »
(Directeur, homme), Delphine Muller, mémoire Master APAS 2009-2010,

3. AU RISQUE DU MIRROIR: L'INSTITUTION SPECIALISEE A L'EPREUVE DE LA VAS

Article 9 du Code civil :

- « Chacun a droit au respect de sa vie privée ».

Article L311-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles :

- « L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : 1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ».

3. AU RISQUE DU MIRROIR: L'INSTITUTION SPECIALISEE A L'EPREUVE DE LA VAS

- Santé de l'élève et éducation à la sexualité / rôles CVS / réticences dans les établissements spécialisés malgré circulaire de 2003 du ministère de l'éducation nationale, obligation de la participation de « tous les personnels »:

« Tous les membres de la communauté éducative participent à la construction individuelle et sociale des enfants et des adolescents. Ils contribuent à développer chez les élèves le respect de soi, de l'autre et l'acceptation des différences. Cette éducation intègre une réflexion sur les dimensions affectives, culturelles et éthiques de la sexualité ».

3. AU RISQUE DU MIRROIR: L'INSTITUTION SPECIALISEE A L'EPREUVE DE LA VAS

- En institution souvent « hétérogénéité des âges et des pathologies » (cf. Eric Santamaria)
- L'institution médico-sociale : comme lieu d'accompagnement affectif et sexuel / règlement de fonctionnement et contrôle de la sexualité
- Les parents au sein de l'institution

CONCLUSION: DE LA RECONNAISSANCE SOCIALE

- Présence à l'Autre (M. Nuss)
- Vulnérabilité et la reconnaissance sociale / triple dimension :
 1. **L'amour** (éros, agapè, philadelphia)
 2. **La reconnaissance juridique** : pleine jouissance de la Citoyenneté
 3. **La dimension de la solidarité**

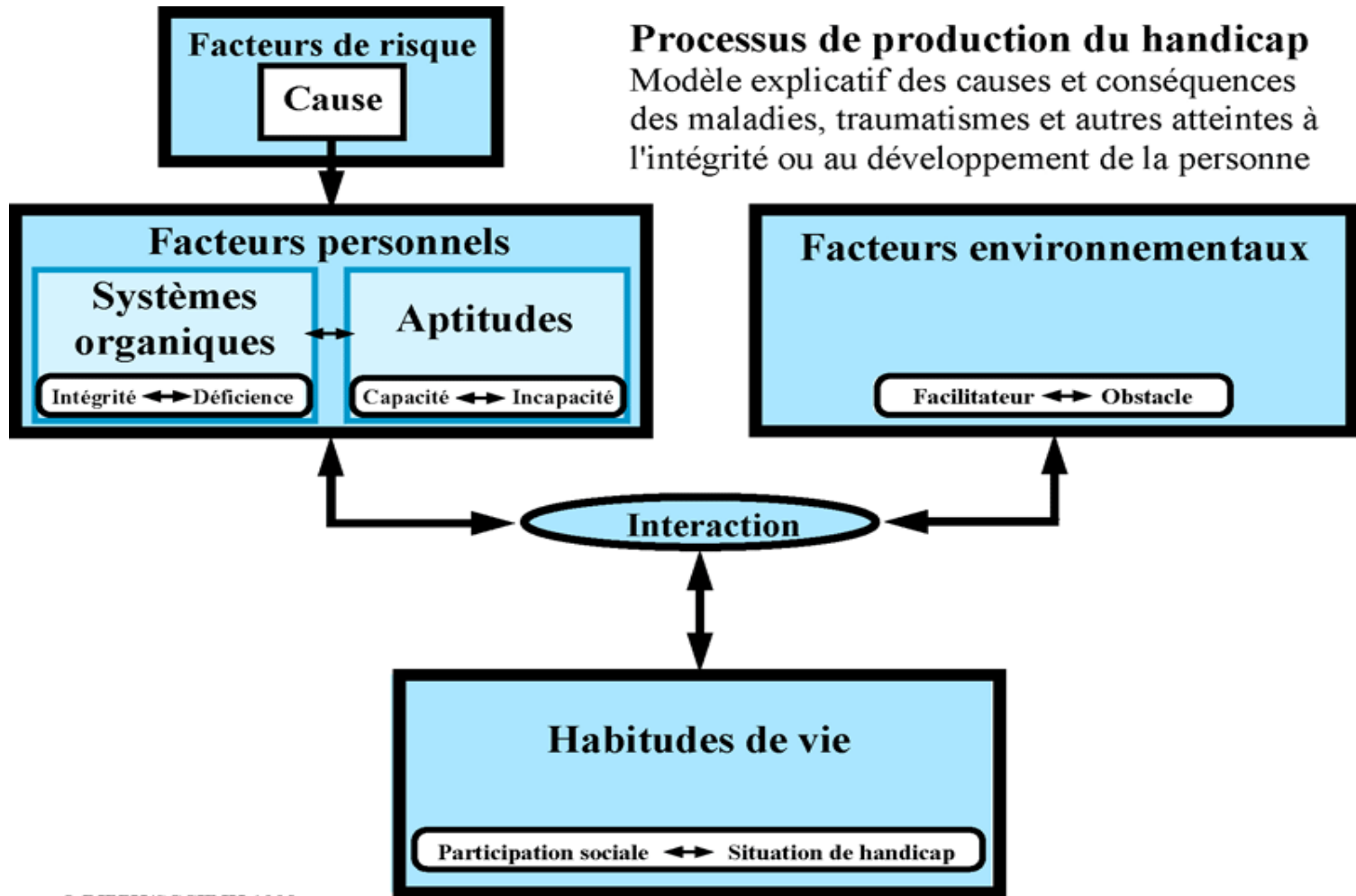
« Ce type de reconnaissance permet aux individus de se percevoir comme des éléments précieux de la société et de développer ce que Honneth appelle l'estime de soi ou l'estime sociale », cf.

25

● Nathalie Maillard, *La vulnérabilité. Une nouvelle catégorie morale*, Genève, Labor et fides, 2011

TYPOLOGIE ET CLASSIFICATION DES HANDICAPS

Processus de production du handicap (PPH) - P. Fougeyrolas



Processus de production du handicap
Modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne



CHARTRE DEONTOLOGIQUE « AMOUR & SEXUALITE A L'APA JH

- Chaque personne, reconnue dans sa singularité, et quels que soient sa situation de handicap et son niveau de compréhension, a droit au respect de son intimité et à vivre la vie affective et sexuelle de son choix.
- 2. Le respect de son intimité et la possibilité d'exercice effectif d'une vie affective et sexuelle ne peuvent se réaliser que dans le respect des lois et de la liberté d'autrui.
- 3. L'expression du consentement de la personne est systématiquement recherchée, son intégrité physique et morale toujours protégée.

CHARTRE DEONTOLOGIQUE « AMOUR & SEXUALITE A L'APAJH

- 4. Les professionnels, répondant à la demande ou aux besoins d'accompagnement d'une personne en situation de handicap à vivre une vie intime, affective et/ou sexuelle, le font en toute neutralité, et s'interdisent toute intrusion ou subjectivité quant aux choix exercés par elle.
- 5. L'ensemble des professionnels s'engagent à mener une démarche collégiale sur le respect de l'intimité et la vie affective et/ou sexuelle des personnes qu'ils accompagnent.

CHARTRE DEONTOLOGIQUE « AMOUR & SEXUALITE A L'APA JH

- 6. Toute relation affective et/ou sexuelle entre un(-e) professionnel(-le) et une personne en situation de handicap accompagnée est interdite.
- Si elle peut exister, elle ne peut néanmoins perdurer dans le cadre d'un accompagnement.
- 7. La confidentialité des échanges doit être respectée tant auprès des familles qu'en dehors de l'espace professionnel, dans la seule limite de mise en danger de la personne.
- 8. Est garanti à la personne son droit à l'information, à la prévention et à l'éducation en matière d'intimité, de vie affective et de sexualité.

CHARTRE DEONTOLOGIQUE « AMOUR & SEXUALITE A L'APA JH

- 9. Dans un objectif constant d'épanouissement de la personne, les familles et/ou proches des personnes en situation de handicap accompagnées sont sensibilisées au respect de l'intimité de leur proche et à leur vie affective et/ou sexuelle.
- **Une relation transversale d'échange avec les familles et/ou les proches de la personne doit être privilégiée, sous réserve du consentement de la personne.**