
DERECHO, DISCAPACIDAD(ES) Y SEXUALIDAD(ES): ENTRE ESPECIFICIDADES Y NORMALIDAD

EMMANUEL CARTIER¹

Catedrático de Derecho Público en la Universidad de Lille

Codirector del CRD&P (EA n° 4487)

cartierem@yahoo.fr

RESUMEN: Si la ley ha estado presente indirectamente durante mucho tiempo en torno a esta cuestión, los juristas, todavía estaban en gran medida ausentes de este problema hace diez años. Se trata de un campo que ha sido estudiado principalmente por psicoanalistas, psicólogos y sociólogos. La reciente presencia de juristas se explica por razones que probablemente son principalmente circunstanciales. Las razones de esta presencia tardía están relacionadas con la demanda de normalización por parte de las propias partes interesadas en la discapacidad que tratan de normalizar sus reacciones individuales. Si la sexualidad nos dice algo sobre la relación de la sociedad con la verdad, esta verdad puede ser tanto la de la sociedad misma como la de sus relaciones de poder, pero también la del hombre, sobre todo cuando se trata del hombre atrapado en su vulnerabilidad consustancial, que aparece a toda luz en el caso de la discapacidad, que en última instancia es sólo un grado adicional de vulnerabilidad que nos desafía y nos devuelve a nuestra primera condición.

PALABRAS CLAVE: discapacidad, sexualidad, derechos.

ABSTRACT: If the law has been indirectly present for a long time around this issue, the jurists were still largely absent from this problem ten years ago. It is a field that has been studied mainly by psychoanalysts, psychologists, and sociologists. The recent presence of jurists is explained for reasons that are probably mainly circumstantial. The reasons for this late presence are related to the demand for standardization by the disability stakeholders themselves trying to normalize their individual reactions. If sexuality tells us something about the relationship of society with the truth, this truth can be both that of society itself and that of its power relations, but also that of man, especially when it comes to the man trapped in his consubstantial vulnerability, which is evident in the case of disability, which is ultimately just an additional degree of vulnerability that challenges us and returns us to our first condition.

KEYWORDS: law, disability(s) and sexuality(ies): between specificities and normality

SUMARIO: I. INTRODUCCIÓN. II. LA PRESENCIA TARDÍA DE LOS JURISTAS EN ESTE CAMPO DE INVESTIGACIÓN. III. LA PERSONA CON DISCAPACIDAD COMO SUJETO DE DERECHOS ESPECÍFICOS Y NORMALES.

¹ Este artículo es el resultado de la reelaboración de una contribución en dos partes (limitada a la parte que habíamos tratado personalmente) en una conferencia organizada en Lille en mayo de 2017, cuyas actas se publicaron en 2018, CARTIER (E.), GIAMI (A.), LEUZZI (C.), *Sexualités, autonomie et handicaps : freins et perspectives*, LEH éd., 2018, 190 p. La contribución de Coralie Leuzzi desarrolla de manera muy precisa las cuestiones de la consideración específica de la vulnerabilidad por el derecho francés. El concepto de vulnerabilidad y su consideración por el derecho es el tema de su tesis (en proceso de redacción en la Universidad de Lille).

I. INTRODUCCIÓN

Michel Foucault declaró, en su historia de la sexualidad, “la *sexualidad es la clave para comprender la relación de nuestra civilización con la verdad*”². Como objeto de curiosidad, de fantasías, de representaciones sociales y culturales, la sexualidad, además de su función procreadora, sigue siendo un continente en parte inexplorado, a pesar de su evidente participación en la construcción de la identidad personal, psicológica y corporal del ser humano, marcada por una alteridad consustancial que constituye su dignidad³.

Esta construcción progresiva y constante del ser sexualizado y sexualizado a lo largo de su vida pasa por una relación consigo mismo y con el otro que implica tanto la aceptación de su cuerpo como un cierto grado de autonomía capaz de permitir opciones y de darse a sí mismo los medios de estas opciones: condiciones de vida colectiva y personal o íntima⁴. La discapacidad está en el centro de esta relación con uno mismo y con los demás en la medida en que la pérdida de autonomía que refleja puede alterar u obstaculizar el desarrollo de esta construcción, o incluso su existencia, dependiendo de la naturaleza, forma y grado de discapacidad de que se trate. La discapacidad es un concepto polimórfico que nos invita a evitar cualquier generalización y cualquier atajo en el análisis: discapacidades severas, discapacidades múltiples, motoras, físicas, mentales, sensoriales, originales o secundarias, repentinas o progresivas, patológicas o accidentales⁵. Todas estas características reflejan la gran diversidad de la discapacidad (así como la dificultad de categorizarla) y tienen un impacto esencial en la percepción por parte de la persona afectada y de los que la rodean de su condición y de su sufrimiento, especialmente ante la ausencia o dificultad de acceso a una vida emocional y sexual⁶. Del mismo modo, el entorno vital de la persona con discapacidad tiene un impacto esencial en estas cuestiones: entre la lógica de la integración (marco institucional específico, protector y adaptado) y la lógica del apoyo (dinámica de corresponsabilidad y participación de la persona con discapacidad)⁷. Si bien las barreras a la vida emocional y sexual de las personas con discapacidad son principalmente fisiológicas y están vinculadas al tipo de discapacidad de la persona, también lo son, sobre todo en los casos que requieren una atención institucional diaria⁸, a menudo moral, o incluso institucional y legal, a pesar de la lentitud con que se reconoce la necesidad de que estas personas puedan llevar una vida emocional y sexual, acompañada de una demanda (no unánime) de

² FOUCAULT, M., *Historia de la sexualidad. La voluntad de saber*, t. 1, Gallimard, 1976,

³ DUBOS, O., MARGUENAUD, J.P., ed., “Sexe, sexualité et droits européens: enjeux politiques et scientifiques des libertés individuelles”, Pedone, coll. *Droits Européens*, 2007, p. 156 ; BORRILLO (Daniel), “Le droit des sexualités”, PUF, coll. *Les voies du Droit*, 2016, p. 272.

⁴ Ver al respecto NEIRANG, G., “Le sexuel comme enjeu de l'adolescence : Amour et sexualité à l'adolescence”, *Dialogue*, 1999, n°146, p. 3-13; EPSTEIN, S., “Sexuality and identity: The contribution of object relations theory to a constructionist sociology”, *Theory and Society*, Dec. 1991, Vol. 20, p. 825-873, <https://doi.org/10.1007/BF00678098> (consultado el 10.10.26.01.01.2006); MORAN, L.J., ed., *Sexualidad e identidad*, Ashgate, 2006, 586 págs.

⁵ Existen varias clasificaciones oficiales de diverso alcance normativo. Obsérvese la Clasificación Internacional de Discapacidades (CIDDM) de tres puntos establecida por la OMS en 1976 sobre la base de la labor del Dr. Philip Wood (Discapacidad, Incapacidad y Desventaja), revisada en 2001 en beneficio de la Clasificación Internacional de Operaciones (CIF) de cuatro puntos, sobre la interacción entre la persona con discapacidad y su entorno, ver sobre esta cuestión de la clasificación a nivel internacional y sus límites, CHAPIREAU, F., “La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé”, *Gérontologie et Société*, 2001, n°4, p. 272 y s.

⁶ Sobre el tema de la discapacidad mental, véase PASLEAU, J.P. y COLLIGNON, J.L., “Handicap mental et représentations sociales”, in DELFOSSE, M., DELVILLE, J., DUCHÊNE, J., MERCIER, J., dir., “Ethique et handicap mental”, PU de Namur, Coll. *Psychologie*, 1997, pp. 33-40.

⁷ MERCIER, M., MOREAU, M.A., “La problématique de la sexualité en institution : accompagnement en réseaux”, IN GIAMI, A., PY, B., TONIOLO, A.M., dir., *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités*, PU de Nancy, 2013, p. 70 y ss.

⁸ NEIRINCK, C., “Legal framework for sexuality in institutions”, In, *ibíd.*, pp. 219 et seq.



reconocimiento ambivalente del derecho a la vida sexual y emocional⁹, a la que se opuso la Comisión Nacional Consultiva de Ética en su Dictamen n° 118 del 11 de marzo de 2013¹⁰.

II. LA PRESENCIA TARDÍA DE LOS JURISTAS EN ESTE CAMPO DE INVESTIGACIÓN

Si la ley ha estado presente indirectamente durante mucho tiempo en torno a esta cuestión -a través de la categorización de la discapacidad, su atención institucional y financiera y el marco penal y civil de las situaciones que las personas con discapacidad pueden experimentar en su vida cotidiana, incluyendo su vida sexual y emocional-, los juristas, que están muy presentes hoy en día (incluyendo a Bruno Py, que es uno de los pioneros en este campo), todavía estaban en gran medida ausentes de este problema hace diez años. En efecto, se trata de un campo que ha sido estudiado principalmente por psicoanalistas, psicólogos y sociólogos, como lo demuestra el gran número de libros y artículos colectivos o individuales publicados en revistas científicas especializadas o de carácter general sobre el tema en estos campos disciplinarios, desde los años ochenta, en Francia y en el extranjero¹¹.

La reciente (o tardía) presencia de juristas, algunos de cuyos pioneros están asociados a esta investigación, que sin embargo sigue siendo marginal, se explica por razones que probablemente son principalmente circunstanciales. Estas razones adicionales están relacionadas, por un lado, con la consideración del riesgo de litigios por parte de instituciones (privadas o públicas) que acogen a personas discapacitadas, confrontadas tanto con la necesidad de establecer normas de vida colectiva que protejan los derechos del personal y la seguridad de los residentes, como con el imperativo, igualmente necesario, si no obligatorio, de permitir que las personas alojadas vivan lo más libremente posible su sexualidad y su vida emocional¹². Este riesgo afecta a la persona discapacitada en su relación consigo misma y con otras personas discapacitadas, así como en sus relaciones con personas no discapacitadas, es decir, con el personal asistencial o con personas ajenas a la institución durante las visitas. Este riesgo de litigio se refleja principalmente en términos de responsabilidad administrativa (disfunción de la función pública, ilegalidad de los reglamentos internos de la institución¹³), responsabilidad

⁹ SELLAMI, S., "Is there a right to sexuality for people with intellectual disabilities", In, *Ibid.*, pp. 485 et seq. Para un testimonio más concreto y vivido, NUSS, M., "Virage social et sociétal : l'accompagnement sexual", In, *ibid.*, pp. 299 et seq.

¹⁰ Dictamen n° 118 emitido el 27 de septiembre de 2012 por el Comité Nacional Consultivo de Ética (francés) de las Ciencias de la Vida y de la Salud, http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_ndeg118.pdf. Para un comentario sobre este dictamen, véase PY, B., "Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle", Comentario al Dictamen del CCNE n°118, En *Ibid.*, p. 325 et seq.

¹¹ Incluyendo el famoso libro de Alain Giami, publicado en 1983 y reimpresso en 2001, GIAMI, A., HUMBERT, CH., LAVAL, D., *L'ange et la bête : représentation de la sexualité des handicapés mentaux*, 1ère éd., 1983, 2e éd. 2001, Ctrnerhi - Ctre Tech. Nat. P. 127. Contamos con recursos bibliográficos en línea en el campo de la discapacidad y la sexualidad, en lo que se refiere a la lengua francesa, más de veinte guías metodológicas impresas o en línea, el mismo número de trabajos sociológicos y socio-psicológicos colectivos o individuales, una quincena de estudios e informes, un centenar de artículos y muchas de las llamadas herramientas "pedagógicas".

¹² Mediante las leyes de 2 de enero de 2002 y 11 de febrero de 2005, la Ley N° 2002-2, de 2 de enero de 2002, *relativa a la renovación y modernización de la acción social*, *JORF*, de 3 de enero de 2002, pág. 3. 124; Ley N° 2005-102, de 11 de febrero de 2005, *sobre la igualdad de derechos y oportunidades, la participación y la ciudadanía de las personas con discapacidad*, *JORF* N° 36, de 12 de febrero de 2005, pág. 3. 2353.

¹³ Por ejemplo, en una sentencia de 6 de noviembre de 20012, la CAA de Bordeaux anuló una disposición del reglamento interno de la unidad Verneuil del hospital psiquiátrico de Cadillac que prohibía las relaciones sexuales entre pacientes. El Tribunal de Justicia se basó en el respeto de la vida privada sobre la base del artículo 8 del Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, del artículo 9 del Código Civil y del artículo L. 3211-3 del Código de Salud Pública, así como en su jurisprudencia clásica sobre el principio de proporcionalidad de las medidas que limitan la libertad, véase VIALLA, F., "Privé de "vie privée"? ¿Vuelo de vuelta sobre un nido de cuco?", *Revue Droit et Santé*, n°52, 2012, *Chr.*, p. 141-151.



penal (violación, malos tratos, abuso de debilidad, falta de asistencia a una persona en peligro, peligro para la vida de otras personas, proxenetismo, sonsumo de relaciones sexuales tarifadas¹⁴) y, además, responsabilidad civil (daños y perjuicios)¹⁵. El riesgo delictivo es, con mucho, el más importante y, en cualquier caso, el más publicitado¹⁶.

Las razones de esta presencia tardía (o reciente) de los juristas también están relacionadas con la demanda de normalización por parte de las propias partes interesadas en la discapacidad que tratan de normalizar, o incluso codificar, sus reacciones individuales ante determinadas situaciones emocionalmente fuertes, y de valorar determinados experimentos innovadores y “buenas prácticas” en este ámbito. Se trata, por tanto, de un tema de investigación importante, arraigado en la sociedad contemporánea y en los debates que la animan, como lo demuestra el estreno en los últimos años de varias películas (cortometrajes o largometrajes¹⁷) que abordan directamente el tema, por no hablar de los informes destinados a informar al público en general y de las iniciativas de comunicación llevadas a cabo por algunas asociaciones y, más recientemente, por los actores institucionales públicos: los departamentos y el Ministerio de la Salud. Una sociedad en la que las relaciones con los demás y con uno mismo están cambiando debido a la influencia de las tecnologías de la información y la comunicación y, más en general, de la tecnología digital: *sella*, realidad virtual, modos de acceso instantáneo y no filtrado al conocimiento y al otro: ¿El *alter ego* o incluso el *anti ego*? Estos grandes cambios se reflejan en el campo de la vida emocional y sexual a través de la difuminación de lo íntimo y la separación entre la esfera pública y la privada, entre la información y el conocimiento, entre el erotismo y la pornografía, entre la normalidad y la anormalidad. Todos estos factores pueden desdibujar los hitos clásicos de la construcción individual y colectiva de cualquier individuo, y a fortiori cuando se trata de una persona con discapacidad¹⁸. Es probable que estos factores también abran nuevas construcciones y perspectivas relacionales cuyas líneas de fuga apenas percibimos. Estos factores también contribuyen a renovar nuestras preguntas en una sociedad de actuación, centrada en el individuo, cuya capacidad para seguir produciendo la solidaridad y la fraternidad necesarias para la protección y la asistencia que necesitan las personas con discapacidad para ser verdaderos actores tanto en esta sociedad como en sus propias vidas¹⁹ puede ser legítimamente cuestionada. Esto presupone un acuerdo sobre los valores (éticos y políticos) asociados a la esfera de la sexualidad y una capacidad del derecho a transmitir estos valores para que, cuando la sociedad lo considere necesario, sean imperativos, poniendo a su disposición los instrumentos jurídicos adecuados, ya sean actos, apoyos de la norma (reglamentos, cartas, contratos, leyes, soft law o hard law) o el tipo de normas (prohibiciones,

¹⁴ Desde la ley n°2016-444, de 13 de marzo de 2016 que penaliza a la clientela de la prostitución.

¹⁵ VIALLA, F., “Cuerpos limpios? Vie privée, vie affective, vie sexuelle en institution”, in GIAMI, A., PY, B., TONIOLO, A.M., dir. *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités*, op. cit. p. 246 y ss.

¹⁶ LÉONHARD, J., “Les handicaps mises à nuards Regards Regards du Droit pénal sur la nudité publique des personnes handicapées”, In, *ibíd.*, pp. 170 et seq.; PY, B., “Le dilemme du rapport d'infractions sexuelles par un professionnel tenu au secret. Del caso de la conciencia a la opción de la conciencia”, *Ibid*, pp. 271 y siguientes; PY, B., “Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Cuestión de la asistencia sexual”, op. cit.

¹⁷ Como el cortometraje canadiense *Prends moi* de Anaïs Barbeau-Lavalette y André Turpin en 2014 (proyectado durante el simposio en el que se realizaron estos actos), o el largometraje francés *Indesirable* de Philippe Barassat estrenado en 2015, el estadounidense Thea Sharrock *Avant toi* (2016) o el más antiguo del director estadounidense Ben Lewis *The session* (2012). El sitio web de Senscritique.com contiene hasta 2012 una lista de 11 películas, desde Rompiendo las Olas (1996) de Lars von Trier hasta La Sesión (2012), que pueden ser añadidas en <https://www.senscritique.com> La lista, por supuesto, no es exhaustiva y refleja un renovado interés cultural y social en la cuestión, sin duda propia, a través del 7º Arte, pero también a través de la literatura, de dar forma a una cultura de la vida emocional y sexual de las personas con discapacidad que no es sólo la que está pegada a las vidas de las personas que no tienen una situación de discapacidad como la que tuvieron recientemente.

¹⁸ NEIRANG, G., “Le sexuel comme enjeu de l'adolescence : Amour et sexualité à l'adolescence”, op. cit., p. 4.

¹⁹ DUCHÊNE, J., “Ética y discapacidad mental. Autonomía, integración y diferencia”, in DELFOSSE, M., DELVILLE, J., DUCHÊNE, J., MERCIER, J., ed., *Ethics and mental handicap*, op. cit.



permisos, autorizaciones) y sanciones que acompañan a su violación (penales, civiles o administrativas).

El proyecto de investigación desarrollado en Lille por Coralie Leuzi, Alain Giami (pionero y especialista del tema en el ámbito socio-psicológico desde los 80s) y yo mismo, era ambicioso. Se desarrolló a lo largo de más de un año y medio sobre la base de una gestión tripartita y un trabajo colectivo interdisciplinario (sociólogos, psicosociólogos, juristas de las diferentes disciplinas jurídicas: social, civil, penal, administrativo, constitucional, sanitario). Este trabajo que presento en esta contribución demasiado corta sobre el tema más general de la vulnerabilidad en derecho²⁰, consistió en combinar la organización de reuniones de equipo y entrevistas con actores públicos y privados de la discapacidad. Esto nos ha permitido, a su vez, determinar exactamente nuestro propósito, los conceptos asociados a él y nuestro campo de investigación, definir una metodología y un programa, antes de determinar la mejor combinación posible de visiones disciplinarias, experiencias de campo y sus presentaciones, con vistas a su restitución en un libro (en francés) que recoge sus contribuciones²¹.

La legitimidad del enfoque jurídico, complementario al de otras ciencias sociales, resulta no sólo de la función del derecho como receptáculo de los valores de la sociedad, sino también de su función como fuerza de transformación social²², más allá del consenso popular. El imperativo del Estado de derecho, combinado con la legitimidad de su modo de producción democrático, es en realidad un vector de grandes transformaciones que a menudo fuerzan o anticipan grandes cambios sociales. Esto se refleja en la Quinta República, la abolición de la pena de muerte, la construcción de Europa o, más recientemente, la institución del matrimonio para todos. Desgraciadamente, la ley es también por su naturaleza (y función) un factor de confinamiento categórico, de reivindicación de la generalidad del estado de derecho, de confinamiento verbal e institucional, lo que, con respecto a la “discapacidad”, contribuye, refuerza incluso este confinamiento en la norma al conferirle legitimidad y autoridad creando una confusión entre “ser” y “debe ser” (el *pecho* y el *sollen para* utilizar la distinción humana adoptada por Hans Kelsen²³) difícil de superar tanto por la persona con discapacidad como por los propios actores de la discapacidad que forman parte de esta limitación normativa. Esto se refleja en la evolución de la terminología legal relacionada con la persona con discapacidad, desde “*discapacitado*” a “discapacitado”, desde “discapacitado” a “*discapacitado*” y desde “discapacitado” a “*discapacitado*”, lo que permite no reducir a la persona a su discapacidad y situarla en²⁴ una posición contextual y no más sustancial. El uso del prisma jurídico no puede, por tanto, evitar una ética de la discapacidad, o incluso una ética de la discapacidad, que, salvo en este caso, equivale a una ética de la autonomía en una sociedad liberal abierta²⁵. Es en esta perspectiva que se revela lo que la filósofa Janine Chanteur describe como la “*verdad humana de las personas con discapacidad*”, diciéndonos algo sobre la “*relación de nuestra civilización con la verdad*” mencionada por Michel Foucault. Esta perspectiva nos permite entender la

²⁰ Sobre la cual se refiere la tesis de la Sra Leuzzi (en proceso de redacción en la Universidad de Lille).

²¹ CARTIER (E.), GIAMI (A.), LEUZZI (C.), *Sexualités, autonomie et handicaps*, op. cit.

²² LOTZ, J., “Simplificación, subjetivismo y estancamiento de la ley. Les dangers des catégories en droit”, in WERNERT, G., *Les catégories en droit*, Maré & Martin, 2017, p. 77 y ss., véase también de manera más general CUMYN, M., “Les catégories, la classification et la qualification juridiques : réflexions sur la systématité du droit”, *Les Cahiers de droit*, 2011, n°4, p. 351-378.

²³ Para una ilustración del autor de esta distinción fundamental que separa el mundo de las normas jurídicas de los demás, véase KELSEN, H., *Théorie pure du droit*, traducido por EISENMANN, CH., Dalloz, serie *Philosophie du droit*, 2a ed., 1962, págs. 69 y siguientes.

²⁴ HAMONET, C., “Les personnes handicapées”, PUF, coll. “*Que-sais-je?*”, 2006, p. 3-10, “De l’infirmo à la personne en situation de handicap”; ver también LECA, A., VIALLA, F., dir. “Le handicap : droit, histoire, médecine”, PU d’Aix-en-Provence, coll. *Droit de la santé*, 2004, Introducción, p. 12.

²⁵ DUCHÊNE, J., “Éthique et handicap mental”, op. cit. p. 19 y ss.



cuestión en torno a dos ejes complementarios. Por un lado, la persona con discapacidad como sujeto de derechos específicos, bajo el prisma de la vulnerabilidad a pesar de que tienen también y como ser humanos, derechos como los demás.

III. LA PERSONA CON DISCAPACIDAD COMO SUJETO DE DERECHOS ESPECÍFICOS Y NORMALES

Hasta entonces²⁶, la atención a las personas con discapacidad se basaba en la concesión de prestaciones de seguridad social no específicas para las situaciones de discapacidad o en acciones discrecionales llevadas a cabo por diversos agentes (estructuras caritativas, mecenas, asociaciones, familiares y amigos, el Estado). La ley del 11 de febrero de 2005 sobre la igualdad de derechos y oportunidades, la participación y la ciudadanía de las personas con discapacidad²⁷ ha dado lugar a una nueva concepción de la discapacidad, pero también, y sobre todo, ha contribuido a la alteración de la perspectiva del tratamiento social de la discapacidad. Es por el reconocimiento de su particular vulnerabilidad y para estabilizarla que la ley y las políticas públicas para las personas con discapacidad han evolucionado desde los 70s hasta muy poco tiempo para hacer del individuo un objeto de derechos particulares. Pero al final, la noción de vulnerabilidad presupone en una sociedad democrática y un Estado de derecho basado sobre el principio de dignidad de la persona humana que la autonomía de la persona vulnerable está protegida y protegida para protegerla de todas las formas de dominación y subordinación, pero sobre todo para garantizar la igualdad²⁸.

Si bien no se reconoce expresamente (ni siquiera en los países que permiten el acompañamiento sexual, por ejemplo) el “*derecho a la sexualidad*” (es decir, el derecho a la deuda del Estado o de sus poderes), las personas discapacitadas y sin discapacidad siguen siendo, no obstante, seres humanos y, por lo tanto, sujetos de derecho, a pesar del régimen de incapacidad civil que les afecta, titulares de un cierto número de derechos, algunos de los cuales son de naturaleza fundamental. El acceso a estos derechos se concibe a su vez como un derecho que debe promoverse, o incluso ayudarse, sobre la base de un deber de solidaridad, o incluso de fraternidad, específico de la Nación. Este enfoque, que promueve, además de la no discriminación, la igualdad de oportunidades a través del acceso a la vida colectiva y personal y, por lo tanto, a la ciudadanía, está claramente presente en los distintos textos nacionales (desde los años setenta con la ley de 30 de junio de 1975²⁹ y las leyes de 2 de enero de 2002 y, en particular, del 11 de febrero de 2005³⁰), así como internacionales (con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad adoptada por las Naciones Unidas en 2006 y ratificada por Francia y la Unión Europea) y europeos (la Carta Europea de los Derechos Fundamentales y sus artículos 21 y 26)³¹. Entre estos derechos fundamentales reconocidos en

²⁶ Especialmente en los años 70s con la ley n° 75-534, de 30 de junio de 1975, relativa a la orientación de las personas con discapacidad, JORF, 1° de julio de 1975, pág. 6596.

²⁷ Ley de 11 de febrero de 2005 sobre la igualdad de derechos y oportunidades, la participación y la ciudadanía de las personas con discapacidad, JORF, n° 36, 12 de febrero de 2005, p. 2353.

²⁸ Sobre este tema, LEUZZI, C., “Une approche juridique tardive”, in CARTIER, E., , GIAMI, A., LEUZZI, C., dir., *Sexualités, autonomie et handicaps, op. cit.*, p. 15 et ss. ; y su tesis (en proceso de redacción en la Universidad de Lille).

²⁹ Ley n°75534 de 30 de junio de 1975 *sobre la orientación de las personas con discapacidad*, JORF de 1 de julio de 1975, p. 6596.

³⁰ Op. cit.

³¹ Artículo 26: Integración de las personas con discapacidad: “La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas con discapacidad a beneficiarse de medidas destinadas a garantizar su independencia, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad”.



los bloques o corpus normativos clásicos, incluyendo el de la UE, y sancionados por jueces internos (ordinarios y constitucionales) y externos (Tribunal Europeo de Derechos Humanos y Tribunal de Justicia de la UE), algunos pueden relacionarse con el derecho de todas las personas y, en particular, de las personas con discapacidad “*a desarrollar una sexualidad*”, lo que, como recordaba Bruno Py, no es lo mismo que un “*derecho a la sexualidad*”³². El prisma de los derechos fundamentales implica como requisito previo el reconocimiento de la igual dignidad de cada ser humano. La dignidad, reconocida por los cuerpos jurídicos nacionales, internacionales y europeos, es, por utilizar la expresión de Annah Arendt, lo que hace del hombre un “*ser con derecho a tener derechos*”³³. Constituye una especie de principio matriz de los derechos fundamentales como freno a la destrucción no sólo física sino también metafísica del hombre. De esta manera, reconoce que cada persona es única y parte del mismo género: la humanidad. Esta doble dimensión constituye lo que se conoce como alteridad y está protegida de manera inderogable por dos principios que constituyen la dignidad de la persona humana, como recordó Mireille Delmas-Marty: el principio de singularidad y el principio de pertenencia igualitaria a la comunidad humana (prohibición de la discriminación, el genocidio, los actos de tortura y barbarie, etc.)³⁴.

Entre los derechos fundamentales a los que la persona con discapacidad, como cualquier otra persona, tiene derecho como ser humano, y que le permiten construir esta alteridad en su dimensión emocional y sexual, se encuentra ante todo, y aparte de los derechos periféricos como la libertad de ir y venir o el derecho a la vida, el respeto a la vida privada. Este derecho, consagrado desde hace mucho tiempo en nuestros corpus legislativos nacionales, también está consagrado tanto a nivel internacional como europeo. Encuentra un eco definitivo en el mundo institucional de la discapacidad con respeto a la intimidad, el núcleo duro de la vida privada, cuya preservación en un entorno seguro es complicada y a veces requiere ciertos compromisos entre la necesidad de preservar esta esfera esencial para la existencia de una vida emocional y sexual y la no menos necesaria necesidad de proteger al personal de enfermería, el orden interno de la institución y, a veces, también de proteger a la persona discapacitada contra sí misma en el caso de ciertas discapacidades mentales. Este derecho fundamental fue recordado expresa pero matizadamente por el legislador en la Ley de 2 de enero de 2002 relativa a la *renovación de la acción social y médico-social*, cuyo artículo 2 establece lo siguiente

“En cumplimiento de las leyes y reglamentos vigentes, se le garantiza: 1/ El respeto de su dignidad, integridad, intimidad, intimidad y seguridad”.

Cabe señalar que la ley distingue entre las nociones de “dignidad”, “*intimidad*” e “*intimidación*” al enumerarlas. En la práctica, la habitación de la persona discapacitada alojada tiene el estatuto de lugar privado en los establecimientos sociales y médico-sociales, reconocido tanto por la jurisprudencia interna como por la legislación francesa, que establece que “*los locales son de uso privado*”³⁵. Debido a la duración de la estancia, se beneficia incluso de una asimilación al hogar, que sin embargo se ve contrarrestada por las exigencias de la seguridad del establecimiento y de la protección del personal de enfermería, que a menudo se encuentran en situaciones en las que la carga emocional es intensa, difícil de manejar y en las que a veces se ve

³² PY, B., “La asistencia sexual a las personas con discapacidad: ¿un servicio? ¿un tratamiento? un delito?” de la *Revue Droit et Santé*, 2011, n°40, p. 105.

³³ ARENDT, H., *The Origins of Totalitarianism, Vol. 2 Imperialism*, traducido del inglés por Martine Leiris, Fayard, 1982.

³⁴ DELMAS-MARTY, M., “Vers un droit commun de l'humanité”, Le Seuil, serie *Conversations pour demain*, 2005, p. 101.

³⁵ Arte. L 311-3 y 7 CASF, véase BERNARD, J., “Le statut des chambres”, in, GIAMI, A., PY, B., TONIOLO, A.M., dir, *Des sexualités et des handicaps*. op. cit., págs. 211 y ss.



comprometida su propia intimidad³⁶. La ley del 2 de enero de 2002 va más allá en la conexión entre el respeto de la vida privada y el derecho a desarrollar una vida emocional y sexual, al obligar a las instituciones de acogida a incluir en sus reglamentos internos disposiciones que regulen el ejercicio de este derecho por parte de sus residentes³⁷. Sin embargo, es una vida regulada por las limitaciones de la comunidad y las específicas del tipo de discapacidad de que se trate. La Ley de 11 de febrero de 2005 sobre la *igualdad de derechos, oportunidades y ciudadanía de las personas con discapacidad*, además de una definición jurídica de la discapacidad vinculada a la noción de desigualdad y la afirmación de un principio de no discriminación, obliga a las instituciones de acogida a incluir en su reglamento interno disposiciones que regulen la vida emocional y sexual de los residentes. Estas disposiciones también deben registrarse, de conformidad con el marco establecido por la Ley de 2002, en una “Carta de los derechos y libertades de la persona bajo tutela”, que figura en el anexo, como el reglamento del folleto de acogida que se entrega a la persona al entrar en el establecimiento y que se comunica a todas las partes interesadas³⁸. Por último, estos establecimientos están obligados a celebrar un “*contrato de estancia*” con la participación de la persona atendida, debiendo hacer referencia el propio contrato a estos elementos³⁹. Además del derecho al respeto de la vida privada, existe el derecho a la autonomía personal, esencialmente consagrado como el derecho a disponer del propio cuerpo y al que el TEDH, sobre la base del artículo 8 del CEDH, concede un alcance considerable que sólo está limitado por el respeto del derecho a la vida y por el consentimiento de los sujetos⁴⁰. Este derecho se aplica sobre todo, dentro de las limitaciones de los establecimientos sociales y médico-sociales, a las personas discapacitadas con su libre albedrío y un mínimo de autonomía motriz, en particular para la elección de una determinada vida sexual, o para utilizar los servicios gratuitos de un tercero fuera del establecimiento (debido a la reciente penalización de los clientes de la prostitución por la ley del 13 de abril de 2016⁴¹). Para otros, y en particular para los discapacitados mentales, el alcance de este derecho en la esfera emocional y sexual es problemático. En realidad depende del tipo de combinación de sociedad. Así, las relaciones sexuales entre las personas con discapacidad mental y las personas normales se equiparan casi sistemáticamente con la violación y el abuso de la debilidad, independientemente de que haya habido o no un rechazo de la relación⁴². Notemos aquí la importancia del género en la percepción de los hechos y su calificación, y sin duda también en lo que los hace conducir o no a una queja⁴³. Son sistemáticamente hombres sanos con mujeres mentalmente discapacitadas⁴⁴. Como contrapartida al derecho a la autonomía personal,⁴⁵ debería

³⁶ *Ibidem*.

³⁷ L.311-4 CASF

³⁸ Arte. L 311-3 CASF

³⁹ Arte. L. 311-4 CASF

⁴⁰ El Tribunal Europeo de Derechos Humanos aclaró en 2005 que “el artículo 8 del Convenio protege el derecho al desarrollo sexual, (...) este derecho implica el derecho a establecer y mantener relaciones con otros seres humanos y con el mundo exterior, incluso en el ámbito de las relaciones sexuales, que es uno de los aspectos más íntimos de la esfera privada y, como tal, está protegido por esta disposición”, TEDH, 17/02/2005, Solicitud n° 42758/98, KA y AD c/Belgique. Para una retrospectiva de la evolución de la jurisprudencia del Tribunal en este ámbito, véase MARGUENAUD, J.P., “L'autonomie personnelle en matière de sexualité”, in, GIAMI, A., PY, B., TONIOLO, A.M., dir. *Des sexualités et des handicaps*. op. cit., págs. 59 y ss.

⁴¹ Ley N° 2016-444, de 13 de abril de 2016, sobre el fortalecimiento de la lucha contra el sistema de prostitución y el apoyo a las prostitutas, JORF N° 0088, de 14 de abril de 2016.

⁴² ROUSSET, G., “Handicap mental, sexualité et consentement”, in, GIAMI, A., PY, B., TONIOLO, A.M., dir. *Des sexualités et des handicaps*. op. cit., págs. 457 y ss.

⁴³ Sobre la ambigüedad del gesto y del tacto en la atención íntima a la persona discapacitada y al paciente en general, véase BAUDUIN, Ch., “Le soignant et le toucher: l'implication relationnelle dans le soin”, *Ibid*, pp. 257 et seq.

⁴⁴ *Ibidem*. Véase también el estudio de Audrey DARSONVILLE de la ciencia criminal sobre la cadena de la violación en este libro.



añadirse el derecho a la reasignación de género reconocido por el CEDH en 2015⁴⁶ y facilitado recientemente por la ley de 18 de noviembre de 2016 *sobre la modernización de la justicia en el siglo XXI*. El no reconocimiento de este derecho puede constituir, en efecto, un factor agravante del malestar de la persona discapacitada. La noción de “salud sexual” también puede vincularse a este derecho a la autonomía personal. Inicialmente fue definido por la OMS en 2002 como “*un estado de bienestar físico, mental y social en el campo de la sexualidad*”. *Requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de coerción, discriminación o violencia*”⁴⁷. La OMS también define el “bienestar” sexual como comportamientos⁴⁸ “*autónomos, seguros y satisfactorios*”. Este concepto fue introducido recientemente en el Código de Salud Pública con la ley del 26 de enero de 2016 *sobre la modernización de nuestro sistema de salud*, que lo limita a las relaciones heterosexuales mediante la asimilación de la sexualidad y la reproducción⁴⁹. El 28 de marzo de 2017, el Ministro de Sanidad lanzó *una iniciativa denominada “estrategia global para mejorar y promover la salud sexual del pueblo francés”* a través de un plan de acción que se desarrollará hasta 2030⁵⁰. Sin constituir por el momento un “derecho a”, podría, sobre la base de una interpretación audaz del Preámbulo de la Constitución de 1946 sobre el derecho a la salud, constituir una negación del mismo⁵¹. Además, existe el derecho a la educación, que podría combinarse con el derecho a la educación sexual, que implica no sólo el aprendizaje y la sensibilización sobre la anticoncepción⁵², sino también una educación sexual adecuada. Estos cursos de formación deben incluirse en el proyecto de la escuela y en el reglamento de la escuela. La noción de “salud sexual” incluye este derecho⁵³. Añadamos también el derecho al matrimonio extendido en Francia a las personas del mismo sexo, así como el derecho de acceso a la contracepción elegida. Sin ser fundamentales, los derechos a recurrir al aborto, o incluso al parto por debajo de X, son complementarios y reconocidos por la ley a cualquier persona⁵⁴.

Sin embargo, estos derechos deben conciliarse con los intereses y derechos del niño no nacido en el caso de discapacidades congénitas o discapacidades que no permiten prever un proyecto parental con las consiguientes responsabilidades para los padres. Por lo que se refiere

⁴⁵ Ley N° 2016-1547, de 18 de noviembre de 2016, sobre la modernización de la justicia en el siglo XXI, JORF N° 0269, de 19 de noviembre de 2016.

⁴⁶ Tribunal del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, 2° Secc. 10 de marzo de 2015, *Y. Y. v. Turkey*, Req. No. 14793/08

⁴⁷ http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/sexual_health/en/

⁴⁸ *Ibidem*.

⁴⁹ La Ley N° 2016-41, de 26 de enero de 2016, relativa a la modernización de nuestro sistema de salud, y la JORF N° 0022, de 27 de enero de 2016, los artículos 7 y 10 de la ley.

⁵⁰ <http://social-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/sante-sexuelle/article/sante-sexuelle-et-reproductive> (acceso el 3/5/2017).

⁵¹ El preámbulo de la Constitución de 1946, al que se refiere el preámbulo de la Constitución de 1958, reconoce en el párrafo 11 el derecho a la protección de la salud. Así, la persona enferma debe poder acceder a los cuidados que su condición requiere, independientemente de sus ingresos, en el marco del sistema de protección social establecido en 1945 sobre la base del principio de solidaridad: “*Garantiza la protección de la salud, la seguridad material, el descanso y el ocio para todos, en particular para los niños, las madres y los trabajadores de edad avanzada*”.

⁵² Circular de 10 de diciembre de 1996 sobre la *prevención de la infección por el VIH en instituciones y servicios para personas con discapacidad intelectual*, *Boletín Oficial del Ministerio de Salud*, N° 96/52, pág. 2. 245-260.

⁵³ GIAMI, A., “From Empowerment to Institutionalization: Sexual Health and Sexual Rights”, *Gender, Sexuality and Society*, 2016, <https://gss.revues.org/3720#text> (accessed 20/03/2017).

⁵⁴ Véase la cuestión del aborto y la anticoncepción, o incluso la esterilización aplicada a las mujeres con discapacidad mental a petición de sus familias, o incluso a veces a petición de la institución de acogida (en toda ilegalidad), PY, b., “Le sexe et le droit”, PUF, coll. *Que-sais-je?*.



al derecho de acceso a un anticonceptivo elegido, la ley francesa de 4 de julio de 2001⁵⁵, al igual que en muchos otros países europeos, liberalizó la esterilización de las personas con discapacidad psíquica (anteriormente prohibida con fines no terapéuticos)⁵⁶, pero la limitó estrictamente mediante una autorización del juez de tutela, que decide después de haber oído a la persona interesada y haber obtenido el dictamen de un comité regional de expertos⁵⁷. Si bien la propia ley puede constituir un obstáculo para el ejercicio de algunos de estos derechos, en la mayoría de los casos se ven obstaculizados por prácticas *contrarias a la ley por parte de* algunas instituciones de atención, amparadas por el silencio de la institución, así como de las familias que siguen constituyendo un poderoso factor que obstaculiza la libre sexualidad de sus hijos, cuando simplemente no se encierran en la negación de la sexualidad, compartida entre la ya clásica visión dicotómica del “ángel” y de la “bestia” (A. Giami). Las regulaciones de algunas instituciones también contribuyen a veces a restringir o incluso a hacer imposible el ejercicio de estos derechos, de una manera que es claramente ilegal. Así, algunas de estas normas, que nos proponemos informar exhaustivamente en el futuro, llegan a prohibir la sexualidad, directa o indirectamente, rechazando, por ejemplo, la diversidad de género o limitando la vida emocional y sexual sólo a los “adultos” discapacitados. Algunos, sin duda con ganas de hacerlo bien, ofrecen a sus residentes acceso a un estudio donde pueden desarrollar una vida de pareja con la condición de que firmen un acuerdo en el que se comprometan a mantener relaciones leales. Por último, otras instituciones condicionan la entrada en la institución al uso de anticonceptivos forzados⁵⁸.

*

Si el prisma de la ley contiene ciertas carencias, entre ellas la del confinamiento categórico y verbal, el prisma de los derechos, y en particular de los llamados derechos “fundamentales”, tiene el mérito de basarse en un sistema de valores que implica un enfoque ético del sujeto. La interacción de los mecanismos de reconocimiento, interacción, confrontación y conciliación de derechos, tanto por parte del juez como del legislador, implica necesariamente un enfoque ético. Sin embargo, si la sexualidad nos dice algo sobre la relación de la sociedad con la verdad, esta verdad puede ser tanto la de la sociedad misma como la de sus relaciones de poder, pero también la del hombre, sobre todo cuando se trata del hombre atrapado en su vulnerabilidad consustancial, que aparece a toda luz en el caso de la discapacidad, que en última instancia es sólo un grado adicional de vulnerabilidad que nos desafía y nos devuelve a nuestra primera condición. Esta es, sin duda, la gran fuerza de la confrontación de la discapacidad con la sexualidad, en la medida en que devuelve a los hombres a su vulnerabilidad al mismo tiempo que a su responsabilidad que, en el ámbito social, adopta la forma de un principio de solidaridad.

⁵⁵ Ley N° 2001-588, de 4 de julio de 2001, relativa a la interrupción voluntaria del embarazo y la anticoncepción, *JORF* N° 156, de 7 de julio de 2001, pág. 10823 (artículo L. 2123-2 del Código de Salud Pública).

⁵⁶ NEIRINCK, C., “Legal framework of sexuality in institutions”, op. cit. op. cit. p. 219 et seq.

⁵⁷ La revisión de la ley es el resultado de una reflexión más general lanzada por el Comité Nacional Consultivo de Ética, que publicó en abril de 1996 un dictamen sobre la anticoncepción para las personas con discapacidad, un estudio realizado por un investigador del INSERM de la época y un informe del IGAS de 1998 encargado por el Ministro de Sanidad (Bernard Kouchner), véase “La esterilización de las personas con discapacidad psíquica”, Extractos de la documentación de UNAPEI, *Contrast*, 2005, n°1, p. 341 y siguientes.

⁵⁸ BERNARD, J., “Le statut des chambres”, op. cit. y DUBUS, P., “Vie privée et sexualité des adultes handicapés résidant en établissement médico-social”, *VST (Vie sociale et traitement)*, 2008, n°1, p. 68-74. Nos referimos también a un futuro estudio que llevaremos a cabo en el marco del CRDP de Lille y del INSERM con el fin de estudiar sistemáticamente todas las normas internas (o normas internas de funcionamiento) de los establecimientos sanitarios, sociales y médico-sociales, para identificar, enumerar y analizar, bajo el doble prisma de la sociología organizativa y la legalidad, las disposiciones relacionadas directa o indirectamente con la regulación de la vida emocional y sexual de sus usuarios.

