

JOURNÉE
PROFESSIONNELLE
SUR LA **vie affective**
& **SEXUELLE**
DES PERSONNES
EN SITUATION
DE HANDICAP

21 MARS 2017

SOMMAIRE

- Sexualité et handicap : un défi social
Le Journal des Psychologues, n°304, février 2013
- Sexualité et handicap mental : dépasser les bonnes intentions
Lien Social, n°1163, 14 mai 2015
- Handicap : comment prendre en compte la sexualité en institution
La Gazette Santé Social, février 2015
- Handicap mental : accompagner tous les aspects de la relation
La Gazette Santé Social, février 2015
- Reconnaître la vie affective et sexuelle des personnes
Extrait de "Qualité de vies en MAS-FAM"
Recommandations de bonnes pratiques professionnelles
ANESM, 2013
- Education sentimentale, et plus si...
Lien Social, n°1187, 9 juin 2016
- La relation amoureuse : favoriser l'accompagnement
Le Journal des Psychologues, n°304, février 2013
- Accompagnement à la vie sexuelle dans un FAM :
Amour, handicap et institution
Actualités Sociales hebdomadaires, n°2950, 4 mars 2016

Ce dossier documentaire a été réalisé par CORPUS, en collaboration avec Virginie ALVES chargée de projets au service des personnes handicapées en vue de la Journée départementale interprofessionnelle « Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap en établissements et services sociaux et médico-sociaux »

Mardi 21 mars 2017

L'Européen III, Immeuble Papillon
225 avenue Paul Vaillant Couturier à Bobigny

Conception : Marie CHUPIN

Réalisation : Séverine GREGORIO

Ce dossier est consultable sur le portail documentaire, dans Eurêka

DSEO - CORPUS

- Immeuble Picasso Bobigny – 1^{er} étage
- Bibliothèque ouverte tous les jours : 12h -14h
- 01 43 93 84 39 ou dsoe-corpus@seinesaintdenis.fr
- <https://eacteurs.seinesaintdenis.fr/-Portail-documentaire->
- <https://eacteurs.seinesaintdenis.fr/Eureka>

DOSSIER

Regards sur le handicap



Denis Vaginay

Docteur en
psychologie clinique
Psychanalyste
Formateur

Sexualité et handicap : un défi social

Le regard porté sur la vie affective et l'épanouissement sexuel des personnes en situation de handicap a évolué au cours des vingt dernières années. Néanmoins, la mise en œuvre concrète de possibles pratiques sexuelles continue de faire débat, et notamment au sein des institutions où « l'interdit » a pourtant été levé à la fin des années 2000. Entre résistances, fantasmes et craintes infondées, tant du côté du social que de certains professionnels ou encore des familles, comment faire en sorte que ce droit devienne une réalité ?

Associer le handicap et la sexualité est une idée répandue dans l'espace social ; elle s'y exprime même en termes de droit. C'est comme si, jusque dans l'esprit du grand public, il n'y avait plus de frein systématiquement imaginable pour la refuser. Quand un débat a lieu à son sujet (comme cela arrive sporadiquement sur les plateaux télévisés), c'est pour regretter que la sexualité des personnes handicapées soit encore taboue. Comme si nous étions à l'aube d'un grand bouleversement dans ce domaine, ralenti seulement par des craintes mal connues et sans fondements. De fait, il y aurait bien un grand changement, une rupture anthropologique dans l'histoire des sociétés qui se sont toujours structurées en excluant une partie de ses membres de la pratique sexuelle, si les personnes handicapées pouvaient réellement accéder comme toutes les autres, et aux mêmes conditions, à une vie sexuelle à leur convenance. Mais est-ce le cas ? Question plus complexe qu'il n'y paraît, qui, pour être examinée, exige de prendre quelques points de repère.

UN NOUVEL ÉTAT D'ESPRIT

Nous avons perdu, au fond d'une mémoire collective pourtant récente, ce qui a amené notre société à accepter comme allant de soi l'idée que les personnes handicapées avaient une sexualité et qu'elles pouvaient l'exprimer dans des relations partagées. Ce qui vient le plus spontanément comme origine de cette ouverture, c'est la libération sexuelle des années 1970 ou l'évolution de la législation et des états d'esprit en faveur de l'accueil de la différence. Bref, une démarche positive à l'honneur des sociétés modernes.

Or, c'est plutôt l'inverse qui s'est produit : dans la panique produite par l'apparition du SIDA et, plus encore, par sa diffusion, les personnes handicapées mentales ont été considérées, par erreur, comme faisant partie des populations à risque (une telle idée s'est développée en généralisant une observation extrêmement marginale : quelques déficients légers utilisaient leur corps comme monnaie d'échange pour s'intégrer dans un groupe et y jouer un certain rôle ; ce qui les a conduits à avoir une sexualité nomade, des partenaires multiples et à fréquenter des marginaux, conditions qui contribuent effectivement à diffuser le virus).

En réponse à cette fausse constatation, des formations et des informations ont été proposées aux institutions : pendant dix ans, leurs intitulés associaient systématiquement la prévention du SIDA et la sexualité des personnes handicapées.

C'est la peur qui a déclenché l'intérêt de notre société pour cette sexualité.

Malgré leur origine douteuse, ces formations ont permis de dégager le sujet et de le réorienter favorablement. Intervenants extérieurs et membres des équipes mobilisées ont pu constater ou (re)découvrir qu'ils accompagnaient des populations essentiellement abstinentes (peut-être par obligation) et contraintes par des interdits explicites.

Que ces populations s'intéressaient à la sexualité dès lors qu'on voulait bien les associer à une réflexion. Que, malgré leur grande hétérogénéité, elles étaient en pleine évolution, les plus jeunes parmi elles ayant visiblement un comportement et des demandes se rapprochant des pairs non handicapés de leur âge.

Indirectement, les professionnels ont été amenés à repérer de nouveaux phénomènes, sans toutefois en prendre la mesure.

À la fin des années 1990 et au début des années 2000, de grands changements se dessinaient, visibles dans l'évolution positive des comportements des personnes déficientes comme dans celle des lois que la société leur consacrait, sans que l'on arrive à déterminer lequel des deux phénomènes influait sur l'autre. Sans doute étaient-ils concomitants, provoqués l'un et l'autre par une évolution sociale plus générale face à la différence.

Ces modifications ne suffirent pas à infléchir les pratiques institutionnelles.

DES COMPORTEMENTS NOUVEAUX DANS UN CONTEXTE EN ÉVOLUTION

Ces comportements nouveaux, repérés au cours des années 1990, se confirment en des prolongements prometteurs, notamment par l'apparition récente de manifestations liées à l'adolescence, à un âge chronologique cohérent. Reconnaître une adolescence à de jeunes handicapés mentaux signifie que l'on accepte l'idée que des conflits psychiques les mobilisent et les orientent vers une identification sexuelle et générationnelle stable, compatible avec un rôle social complexe empreint de responsabilité. C'est donc d'une importance capitale.

Cette conflictualisation n'existait pas auparavant, on peut raisonnablement penser qu'elle a été rendue possible par une modification environnementale. Celle-ci s'est

concrètement amorcée au début des années 1970, sous la forme de deux phénomènes majeurs.

- La mise en œuvre de l'éducation précoce. Malgré ses excès liés à l'enthousiasme partiellement dénégateur de ses promoteurs, cette approche a permis de modifier le point de vue pessimiste que l'on avait sur les enfants déficients, que l'on considérait comme incurables et inéducables.

L'éducation précoce leur offrait une stimulation, mais aussi, et peut-être surtout, un projet de vie. Elle les inscrivait dans une dynamique relationnelle continue qui les reconnaissait comme sujets actuels et en devenir.

- La promulgation de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Cette loi favorise l'intégration en milieu ouvert aussi souvent que possible, tout au long du parcours de la personne handicapée, dès la plus jeune enfance et au cours de la scolarité. Ce faisant, elle offre la possibilité aux jeunes de rencontrer de multiples modèles identificatoires qui deviennent objet de convoitise et qui sont, de plus en plus, vécus comme accessibles – même si cela reste, le plus souvent, sur le plan imaginaire : on n'en demande pas forcément plus à un modèle.

Parallèlement à ces deux événements, les médias se sont développés et sont devenus pour tous de très fortes sources d'information, de stimulation, voire, au sens premier du terme, d'excitation. Les jeunes handicapés, plus éveillés et plongés dans un tissu social ouvert, se sont trouvés comme tous les autres, soumis à un flux médiatique quasi continu qui contribue à transformer profondément l'organisation sociale, les rapports des personnes entre elles – rapport des sexes, des générations, des classes sociales – et les présentations identitaires.

Par exemple, on peut lui attribuer l'apparition d'un phénomène mal étudié, mais partout reconnu, celui de la préadolescence. Phénomène en soi intéressant, puisqu'il indique une des formes que prend l'hypersexualisation du discours social ou de certaines de ses concrétisations. →

→ UNE LÉGISLATION COHÉRENTE ET CLARIFIÉE

Après la loi de 1975, celles de 2002 et 2005 sont venues renforcer l'orientation sociale en faveur des personnes handicapées, tout en précisant les moyens à mettre en œuvre pour qu'elle devienne effective.

L'accumulation de ces lois, qui rejoignent celles émanant d'instances européennes ou internationales, témoigne de l'importance nouvellement accordée à la reconnaissance de la personne handicapée qui devient prioritaire. En effet, ces différents textes, pour importants qu'ils soient, ne font que confirmer le contenu de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 : les personnes handicapées relèvent strictement et pleinement du droit commun.

Intention sans doute difficile à respecter et à appliquer, puisqu'elle est rappelée clairement dans la Convention des Nations unies, adoptée en décembre 2006, qui affirme « *le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination* ».

En ce qui concerne la sexualité proprement dite, la loi française est sagement discrète, puisqu'elle n'y fait pas de référence directe, indiquant ainsi que l'accès à la sexualité n'est pas un droit, mais une possibilité qui dépendra de l'aptitude du sujet à l'exploiter. Si c'était un droit, le collectif devrait tout mettre en œuvre pour que chacun de ses membres puisse assouvir ses désirs (dans la limite d'un panel de possibilités obligatoirement et préalablement définies par un comité idoine). En revanche, elle insiste sur les droits imprescriptibles qui en permettent la pratique : le respect de l'intimité et de la vie privée et le droit à la santé – conçue, au-delà de l'absence de maladies, comme un état complet de bien-être physique, mental et social ; la possibilité d'une pratique sexuelle contribuant à cette bonne santé.

Logique avec elle-même, cette loi reconnaît l'existence possible d'une autonomie réelle, même si celle-ci peut être partielle ou réduite chez certaines personnes handicapées mentales. Ainsi prend-elle soin de limiter l'ingérence des tiers en stipulant (loi du 5 mars 2007 sur la protection juridique des majeurs) que nul ne peut interférer dans les choix relationnels de quiconque, qui doivent être respectés ; le rôle des tuteurs et curateurs s'orientant vers l'attention portée à la bonne application du projet personnalisé élaboré par et avec la personne protégée.

La loi française peut aussi, en cas de besoin, se référer à des textes internationaux qu'elle doit respecter et qui sont plus explicites.

L'ONU a publié, en 1983, un code de bonne conduite, intitulé « Règles pour l'égalisation des chances des handicapés ».

La règle 9, consacrée à la vie familiale et à la plénitude de la vie personnelle, reconnaît clairement ce qu'il en est de la vie affective et relationnelle des personnes en situation de handicap : « *Il ne faut pas refuser aux handicapés la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer. Les handicapés doivent avoir pleinement accès aux méthodes de planification familiale, et des informations sur la sexualité doivent leur être fournies sous une forme qui leur soit accessible. Les États doivent promouvoir des mesures visant à modifier les attitudes négatives, encore courantes dans la société à l'égard du mariage, de la sexualité et de la procréation des handicapés, notamment des jeunes filles et des femmes souffrant d'incapacités.* »

Ce texte est essentiel à plus d'un titre. Il permet de bien distinguer le droit de la personne handicapée (qui n'est pas évoqué ici) et le refus, non justifié, qui lui serait opposé. Par ailleurs, il indique précisément que la pratique de la sexualité implique la possibilité de procréer, reconnaissant au passage le désir de parentalité des personnes handicapées. Cette possibilité ne devant pas être systématiquement et arbitrairement écartée.

Sur un point précis qu'il est important de mentionner dans le cadre de cet article, la Cour européenne des droits de l'homme s'est prononcée sur l'impossibilité d'interdire les relations sexuelles dans un lieu de vie, que ce soit une prison ou un établissement spécialisé ; la chambre individuelle

étant considérée comme le lieu d'habitation de la personne qui l'occupe.

Le cadre législatif, tel qu'il existe, permettrait donc de penser que la personne handicapée pourrait avoir accès à une vie sexuelle partagée, dès lors qu'on supprimerait pour elle l'ostracisme dont elle est l'objet.

L'ABANDON DOULOUREUX ET INCOMPLET D'UN INTERDIT NAGUÈRE ASSUMÉ

Jusqu'à la fin des années 2000, l'interdit des relations sexuelles, autrefois partout répandu, inscrit dans le règlement intérieur, subsistait dans de nombreuses institutions. Elles eurent beaucoup de mal à l'abandonner. L'argumentation première, énoncée pour refuser la levée de l'interdit écrit, était que « *cela allait être le bordel* ». Parents et professionnels exprimaient ainsi la peur – encore – d'être débordés et de voir se précipiter les unes sur les autres les personnes handicapées qu'aucune limite irréfutable, tel un commandement gravé dans le marbre des certitudes ou une espèce de formule magique digne de la pensée magique, ne retiendrait plus.

L'interdit obsolète et déchu disparut et... rien ne changea : les personnes handicapées continuèrent à l'observer et à s'y référer, prouvant par là, contrairement à ce que supposait leur entourage, qu'elles l'avaient parfaitement intégré – peut-être même, d'une certaine manière,

incorporé tant elles se montraient peu libres à son égard. Elles démontraient bien malgré elles, devant cette situation absurde, qu'elles étaient éduquées et donc éduquées ; qu'elles n'étaient pas les faibles d'esprit instables soumis à de sauvages impulsions qui ne se tenaient sages que contraintes et surveillées.

Ce dont nous doutons encore, puisque, malgré sa disparition des écrits-cadres des institutions, l'interdit y demeure dans la réalité quotidienne, persistant parfois sous forme de règlement tacite ou sous prétexte d'une architecture et d'un aménagement spatial inadaptés.

S'il est difficile de rejeter lucidement cet interdit, c'est qu'il assure des fonctions occultes dont on accepte mal les bases : il définit une différence entre les personnes qui le font respecter et celles auxquelles il s'adresse, et place explicitement les premières en relation de pouvoir vis-à-vis des secondes. Différence – source de discrimination – et pouvoir, deux concepts sulfureux dont il n'est pas très « politiquement correct » de se prévaloir.

Notre société, dirigée et dominée par la négociation, est mal à l'aise face au rapport de pouvoir dont elle ne peut pourtant se passer, mais qu'elle dissimule comme elle le peut.

Pour ce qui est de la sexualité, elle se voudrait libertaire et laisserait ses membres choisir leur inclination et leur mode d'expression. Pourtant, elle conserve des reliquats d'une organisation hiérarchisée basée sur le pouvoir, c'est-à-dire sur la possibilité de certains de restreindre ou d'interdire l'accès à la pratique sexuelle à d'autres ou d'en limiter les formes et les conditions. C'est le cas, par exemple, de la majorité sexuelle qui est l'âge à partir duquel le jeune est réputé pouvoir jouir des pratiques sexuelles (sous certaines réserves) sans avoir de comptes à rendre à quiconque. C'est l'âge auquel les adultes estiment le jeune assez mûr et assez structuré pour affronter et assumer la rencontre sexuelle. Il est totalement arbitraire et très variable d'un pays à l'autre ou au fil du temps. En France, il est actuellement fixé à quinze ans. Théoriquement, en dehors des réserves évoquées ci-dessus, le jeune passe, grâce à son anniversaire, dans la catégorie des pratiquants sexuels, au même titre que tous ses aînés. Sur ce plan, il n'y a donc plus de différence entre eux et plus de relation d'autorité et, donc, encore moins de pouvoir.

L'interdit maintenu à l'encontre des personnes handicapées, dans quelque registre que ce soit de la sexualité (inclination sexuelle, couple hétérogène, disparité prononcée des partenaires, combinaison autre que duelle, désir d'enfant, etc.), prolonge un lien de subordination, similaire à celui destiné aux mineurs sexuels. Son omniprésence le fait →

→ paraître licite et le rend impossible, ou au moins très difficile, à interroger.

UNE RELATION DE POUVOIR À L'ORIGINE D'UNE CONFUSION ENTRE HANDICAP PHYSIQUE ET HANDICAP MENTAL

Malgré l'habitude sociale que nous avons de les associer, nous pourrions nous étonner de retrouver assemblées ici les personnes présentant un handicap physique, un handicap mental. En effet, jusqu'ici, nous n'avons parlé que des personnes déficientes, que leur indigence intellectuelle laisse sous la suprématie de leur entourage en une relation de dépendance effective. Nous l'avons vu, le pouvoir de l'un s'exerce sur l'autre, sans doute souvent au-delà de ce qui pourrait être justifié. Ce pouvoir direct s'illustre parfaitement dans le besoin de porte-parole qu'avaient, jusqu'à maintenant, les personnes déficientes. Non habituées à exprimer ou même à reconnaître un désir personnel, elles comptaient sur un médiateur qui leur servait pratiquement d'interprète, même dans le champ de leur propre désir.

Les personnes handicapées physiques, elles, ont les capacités intellectuelles de conceptualiser et d'exprimer leur désir, en anticipant ses contours et ses effets, même si elles n'ont pas toujours la possibilité de le verbaliser. Elles peuvent séduire quelqu'un et lui adresser leurs souhaits à son égard. Seulement, elles ne peuvent pas, ou elles ne peuvent que très difficilement œuvrer physiquement pour arriver à leurs fins.

Les personnes déficientes ont la capacité physique nécessaire pour s'engager dans une relation sexuelle, elles n'ont pas forcément développé les codes nécessaires pour trouver et séduire un partenaire et elles se heurtent à la réserve quand ce n'est pas à

l'interdit de leur entourage qui, toujours à proximité, peut réellement empêcher tout rapprochement.

Handicapés physiques ou mentaux sont donc fortement dépendants, dans une continuité plus ou moins importante, de leurs proches qui sont en situation d'exercer sur eux un véritable pouvoir, d'autant plus grand que l'intensité de la dépendance n'est pas toujours justifiée.

Ce qui complique encore la relation, c'est que l'accompagnateur aurait à intervenir lui-même dans le jeu sexuel de la personne handicapée, soit pour en autoriser le déroulement, soit pour permettre qu'elle s'accomplisse. Il courrait alors le risque de voir sa propre jouissance entraînée

Les personnes déficientes ont la capacité physique nécessaire pour s'engager dans une relation sexuelle, elles n'ont pas forcément développé les codes nécessaires pour trouver et séduire un partenaire.

par la jouissance interdite, celle de l'autre qu'il est censé accompagner et qui, par définition, n'est pas son partenaire. S'il n'est pas pervers, il ne peut que s'en effrayer et se soustraire ou se défendre. Ce qui ne ferait que renforcer sa position de pouvoir et la probabilité qu'il énonce un interdit, visant à le dégager du partage de jouissance entraperçu. Si la solution est à chercher du côté de l'autonomie et de la capacité de bénéficier d'une réelle intimité pour la personne handicapée mentale, elle ne peut pas se détourner du besoin d'un tiers, dont le rôle resterait à déterminer, pour la personne handicapée physique. Tiers qui aurait, de toutes les façons, bien du mal à s'abstraire complètement de la question de sa jouissance dans son interpellation. C'est ce qu'il y a d'insoluble dans cette situation que certains imaginent résoudre par l'intervention d'un aidant sexuel. Cette question occupe trop de place dans les préoccupations de tous les opérateurs, sans doute parce qu'elle est difficile à admettre, puisqu'elle heurte nos habitudes, mais qu'elle est facile à imaginer. De plus, elle se prête bien à argumentation et polémique, même si les personnes qui la défendent l'ont toujours et très prudemment présentée comme une solution marginale.

Même si elle contrevient à l'idée que l'on peut se faire de l'intimité et de la sexualité partagée, elle a le mérite de ne pas oublier le corps et de rappeler qu'il est un élément incontournable de la sexualité ; que les personnes handicapées ne se contentent pas forcément de paroles, de sublimations ou de manifestations de tendresse, comme me

le rappelait récemment un jeune homme présentant une infirmité motrice cérébrale en réaction à mes propos trop optimistes pour lui : « De toutes façons, disait-il dans un ricanement amer, on n'aura droit à rien ! » Lucide et fort de son expérience, il s'en référait à sa dépendance devant laquelle tous

les intervenants le plantaient ; dépendance qui n'explique pourtant pas l'interdit de relations physiques appliqué dans l'institution où il séjourne. Dans cette formule brève et définitive, il se reconnaissait dépendant du bon vouloir d'un autre.

Aborder sérieusement la question de l'aidant sexuel, et plus encore celle de l'accès réel à la sexualité partagée pour les personnes handicapées, serait le seul moyen pour notre société de reconnaître qu'elle exerce un pouvoir disproportionné sur elles. Cela devrait l'aider à s'orienter vers un changement concret qui suppose la réduction des très nombreux contrôles inadaptés dont elles sont l'objet.

LES NOTIONS DE CONSENTEMENT ET DE VULNÉRABILITÉ

Une résistance du social se développe autour des notions de consentement et de vulnérabilité et instaure une situation paradoxale.

Nous l'avons vu, la loi offre une ouverture véritable en direction d'une vie sexuelle possible pour les personnes handicapées. Leur évolution structurelle, l'amélioration de leur capacité de prendre la parole, l'appropriation de plus en plus nette de leur projet personnalisé, l'affirmation de leurs désirs, l'accessibilité de certaines figures identitaires, tout cela contribue à rendre cette conquête réaliste dans un futur proche.

Pourtant, contrairement à ce que l'on pourrait inférer de ces nouvelles prémisses, les portes ne font que s'entrouvrir pour elles, et encore en grinçant fortement, au risque de se bloquer.

En effet, venues des différents opérateurs sociaux et, bien évidemment, sous couvert du bien des personnes handicapées, les réserves se multiplient.

Elles s'établissent sur la base de deux concepts omniprésents dans le concert social, qui deviennent familiers, mais qui, pourtant, restent très mal définis.

Actuellement, la relation sexuelle normale, alors que la référence morale est fortement dévaluée, comprend tout ce qui se passe entre deux adultes consentants, guidés par la recherche de leur satisfaction et de leur épanouissement. Il n'y a guère de limites à leur inventivité tant que chacun y trouve son compte. Malgré tout, le social, qui a abandonné la place en même temps que l'instance morale, rappelle qu'il est autorisé à intervenir en cas de débordement par l'intermédiaire du juge. Chaque acte sexuel peut donc donner lieu à relecture durant les années qui suivent le moment où il s'est déroulé : les jurisprudences s'ajoutent les unes aux autres pour qualifier ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas.

Logiquement, la vie sexuelle est donc réservée à ceux qui peuvent consentir ; au moins aux majeurs sexuels. Pourtant, on ne sait pas très bien ce qu'est le consentement, notamment parce que l'acte sexuel est souvent l'aboutissement de toute une phase de séduction durant laquelle on peut accéder au désir de l'autre.

Retenons au minimum qu'il doit se déduire de ce qui définit l'acte sexuel non consenti, à savoir le viol, qui, lui, est « *commis sur la personne d'autrui par violence, contrainte, menace ou surprise* ».

Logiquement, la vie sexuelle est donc réservée à ceux qui peuvent consentir ; au moins aux majeurs sexuels. Pourtant, on ne sait pas très bien ce qu'est le consentement.

Le champ d'application de cette normalisation devrait logiquement être ouvert et accessible à tous ceux qui savent éviter les conditions du viol. Ce qui n'est pas si sûr.

Ainsi, dans un livre récent (Deffains et Py, 2011), établi par des juristes, peut-on découvrir cette affirmation :

« *Parce que les handicapés mentaux sont considérés comme incapables de consentir, la liberté sexuelle leur est en principe refusée.* »

On voit très bien comment l'énoncé paradoxal qui domine actuellement notre société se referme ici : on y encourage d'un côté ce que l'on définit comme impossible d'un autre. C'est dans cet espace paradoxal que se glissent des initiatives préjudiciables et dangereuses. Par exemple,

on a vu dernièrement une certaine agence régionale de santé (ARS) exiger d'un directeur d'établissement et de son organisme gestionnaire, au mépris du droit le plus élémentaire, qu'ils prennent des mesures conservatoires en vue de licenciement à l'encontre d'un de leurs professionnels, au seul fait que des parents avaient rapporté une plainte exprimée par leur enfant (majeur). D'après

leurs propos, ce jeune homme aurait subi des violences sexuelles de la part de l'éducateur.

Or, la situation était la suivante : entré depuis quelques mois dans l'établissement, le jeune commençait à se défaire d'une relation jusque-là fusionnelle et à développer des liens avec d'autres personnes que ses parents ; ce qui se révélait pour eux insupportable. Ils l'ont alors interrogé et il a fini par « avouer », orienté par les questions pressantes, les abus dont il aurait été la victime. D'emblée, ses propos se révélèrent contradictoires et incompatibles avec l'existence de tels événements. Les gendarmes, normalement sollicités, ne purent apporter, dans les premiers temps de leur enquête, de quoi incriminer le suspect.

Malgré cela, et bien que l'employeur fut pratiquement certain que son employé n'avait rien à se reprocher, la procédure dut suivre son cours, provoquant son lot de dégâts, peut-être irréparables, chez tous les protagonistes. Essentiellement chez le salarié, qui aura de toutes les façons du mal à se remettre, et chez le jeune handicapé mental, qui aura perçu ce qu'il en coûte de vouloir s'émanciper, mais aussi chez ses parents et chez tous les collègues de l'éducateur.

L'application du principe de précaution est exigée ici par une instance qui n'a pas autorité pour le faire et qui abuse de son pouvoir. Elle est inadaptée et en tout cas disproportionnée, et elle risque de mettre en péril le plus simple



→ des accompagnements, en effrayant et en décourageant tous les professionnels de bonne volonté.

De plus, la seule jurisprudence sur laquelle les autorités pourraient s'appuyer pour justifier une mesure de ce type correspond à une situation inverse de celle-ci : l'abus y est d'emblée prouvé.

Cette sorte de tyrannie aveugle ne réduira pas les risques d'abus dans les institutions, au contraire d'un travail bien mené, instaurant une dynamique continue de l'ensemble des équipes, prenant en compte toutes les questions liées à la sexualité et stimulé par une formation adaptée et redondante.

La notion de vulnérabilité vient fermer plus encore le champ d'expression d'une vie sexuelle pour les personnes handicapées.

Dans notre société, la sexualité est de plus en plus présentée aux enfants et aux jeunes adolescents comme la source de grands dangers : pédophilie, infections sexuellement transmissibles, grossesses précoces, mais aussi origine de traumatismes irréparables, notamment pour abus subis ou par impréparation. Par ailleurs, depuis la fin des années 1950, l'idée que les adolescents sont des êtres fragiles, à protéger, n'a fait que se développer et se répandre. Les personnes handicapées héritent en l'état des préoccupations concernant

les enfants et les jeunes adolescents. Concrètement, elles sont traitées comme des mineurs sexuels figés dans leur état supposé ; elles qui venaient juste de quitter le statut d'éternel enfant dont on les avait affublés ; on ne leur aura pas permis de faire beaucoup de chemin. Or, il est facile de le reconnaître, aucune étude sérieuse n'a été menée qui confirmerait que les personnes handicapées sont particulièrement fragiles ou vulnérables face à la pratique

de la vie sexuelle. Au contraire, toutes celles qui y accèdent nous montrent qu'elles sont aussi bien équipées que nous – mais pas mieux – pour y faire valablement leur chemin.

La notion de vulnérabilité vient fermer plus encore le champ d'expression d'une vie sexuelle pour les personnes handicapées.

CONCLUSION

En réalité, nous assistons au développement irrationnel de grandes résistances qui s'infiltrent jusque dans les institutions d'État et qui peuvent gravement compromettre le projet social contenu dans le droit commun. C'est ce droit que les parents et les professionnels, dépassant leurs peurs puisées essentiellement dans leurs fantasmes et leur imagination, doivent défendre. Pour cela, ils ne peuvent que se revendiquer de la loi, étudier la réalité évolutive des personnes handicapées, les écouter et les suivre et dénoncer les craintes non fondées, mais dévastatrices qu'elles suscitent. ▶

DOSSIER

Sexualité et handicap mental

Dépasser les bonnes intentions

La question de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental occupe le devant de la scène du médico-social. Si dans la plupart des institutions qui les accueillent, le sujet est à l'ordre du jour ou déjà bien travaillé, dans d'autres il demeure tabou

« **R**omain, c'est mon amoureux. On s'embrasse avec la langue. On va se marier, on va vivre ensemble et on va avoir des enfants. On va même avoir

des rapports sexuels, se réjouit Laurie, l'héroïne du film *Mon amoureux* (1). Mais bon, aux *Eglantines* c'est interdit. Entre résidents, on peut pas. » Ce court métrage rend compte d'une réalité. Si depuis une dizaine d'années, la plupart des institutions ont pris conscience de la nécessité de travailler la question de la vie affective et sexuelle des personnes avec une déficience intellectuelle, d'autres résistent.

Anges ou démons

Cette question a longtemps été taboue, comme le soulignent les travaux du psychosociologue Alain Giami (voir interview p. 27). Dans les années 80 encore, les personnes handicapées mentales étaient considérées comme des « anges » asexués à protéger ou comme des « bêtes » à la sexualité débridée et potentiellement dangereuse. Aujourd'hui, si les

représentations des professionnels et des familles ont évolué, de fortes disparités perdurent dans la prise en compte de la vie affective et sexuelle des résidents handicapés avec une déficience intellectuelle dans les institutions. Si certaines d'entre elles forment direction et équipes, organisent des groupes de parole pour résidents et familles, finalisent des chartes, proposent des espaces privés pour les couples... d'autres freinent. « *Dans les intentions, les réflexions, le tabou de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap intellectuel est tombé, ce thème est même devenu une mode à laquelle sacrifient toutes les grandes associations en organisant des colloques... mais dans les faits, il reste tenace* », regrette Jean-Luc Letellier, formateur et président du Centre de recherche et d'étude pour le droit à la vie sexuelle dans le secteur social et médico-social (CreDAVIS) (2). Il cite l'exemple d'une jeune femme qui a confié à la psychologue de son institution avoir échangé un baiser avec un résident. Celle-ci en a référé à l'équipe qui a informé les parents. Le jeune homme a été exclu de l'établissement alors qu'il n'avait commis aucune violence et que la résidente était consentante. Pourtant, en 2006, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a rappelé que la sexualité constitue une composante essentielle de l'équilibre de tout être humain. Elle a promu le concept de santé sexuelle qui énonce notamment des droits sexuels. De leur côté, les lois du

« *Il faut parier sur l'éducation, leur apprendre à exprimer leurs désirs ou leurs refus.* »

2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et du 11 février 2005 « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », garantissent davantage d'intimité au résident, lui permettant notamment de disposer d'une chambre individuelle, un lieu privé où il peut théoriquement recevoir son ami(e).

Des freins multiples

Les résistances des institutions sont multiples et tout d'abord d'ordre architectural. Bien souvent, la conception même des établissements ne peut garantir l'intimité des résidents : chambres individuelles équipées d'un lit simple, vie privée au vu et au su de tout le monde... « *Symboliquement, on leur montre qu'ils ne sont pas là pour vivre à deux malgré l'existence de chambres de couples*, regrette Jean-Luc Letellier. *De plus, bien souvent si l'institution autorise la sexualité, elle n'est possible qu'entre résidents, l'invitation de personnes extérieures restant interdite. Certaines équipes abusent aussi de leur pouvoir refusant par exemple qu'une personne qui le souhaite achète un sex toy (« Tu n'as pas besoin de ça ! »).* » Lieu dit privé, la chambre ne l'est pas toujours en réalité : une équipe peut par exemple refuser à un résident l'affichage de photos de femmes nues sur ses murs au motif que cela ne se fait pas. La question du consentement constitue un second frein d'importance à la prise en compte de la vie

affective et sexuelle des personnes vulnérables. En effet, les équipes doivent faire face à des injonctions contradictoires : le devoir de protection vis-à-vis d'elles et le respect de l'intimité prôné par les lois de 2002 et de 2005. Comment savoir si un résident souffrant d'une déficience intellectuelle désire avoir des relations sexuelles avec un(e) autre qui le lui propose ? Ne pas refuser un acte sexuel ne signifie pas forcément le désirer. « *Il faut parier sur l'éducation, avec une pédagogie adaptée aux possibilités de ces personnes, leur apprendre à exprimer leurs désirs ou leurs refus* », soutient Jean-Luc Letellier. Des institutions proposent par exemple aux résidents sans langage verbal le port d'un carton rouge autour du cou qui leur permet de refuser une situation en le montrant à celui ou celle qui la lui propose. Les professionnels formés à la question doivent également adopter de bonnes attitudes : « *Dans une institution, j'ai vu un garçon avec une déficience mentale légère prendre par l'épaule une jeune femme (à la fois déficiente mentale et souffrant d'un trouble autistique sans langage verbal) et lui poser une main sur la cuisse. Elle s'est rétractée. L'éducatrice, très bonne professionnelle, ne les a pas séparés, elle a interrogé la jeune femme : Est-ce que cela vous dérange ? Celle-ci*

1) *Mon amoureux (My sweetheart)*, court métrage de Daniel Metge, 2011. Production Les films du Cygne. Disponible en DVD, 23 minutes. jonathan@lesfilmsducygne.com

2) En avril dernier, il organisait le premier festival *Ma sexualité n'est pas un handicap* dans les Yvelines. La prochaine édition, en mai 2016, sera précédée d'un colloque sur le droit à l'intimité d'un point de vue juridique : contact@credavis.fr

a répondu par l'affirmative d'un signe de tête. L'éducatrice a alors dit à l'homme: *Vous la gênez, s'il vous plaît veuillez arrêter et la laisser tranquille* », illustre le formateur. Quelques jours plus tard, la même scène s'est reproduite entre la résidente et un autre jeune homme. Face à la même question, elle a exprimé son consentement. Dans d'autres institutions, les équipes dénie à la personne handicapée mentale la capacité de décider seule de ce qu'elle désire, estimant qu'elle n'est pas en capacité de donner son consentement. La difficulté réside dans le fait que la loi repose sur cette notion de consentement. « *On pourrait qualifier la relation sexuelle avec une personne handicapée mentale de viol, d'où la nécessité de l'éducation sexuelle* », précise le créateur du CréDAVIS. Il cite l'exemple d'un institut spécialisé dans lequel un résident a demandé une sodomie à sa partenaire avec laquelle il vivait en couple, qui a refusé. De son côté, une éducatrice a informé l'institution qu'en entrant dans sa chambre, elle avait surpris le jeune homme en train de se masturber et qu'à une autre reprise, il l'avait plaquée contre un mur en simulant l'acte sexuel. L'institution a fait un signalement au procureur. Après un procès,

3) *L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle. La masturbation est une compétence*, AFD éditions, 2010.

l'homme – au niveau intellectuel équivalent à celui d'un enfant de six ans – considéré comme récidiviste pour des faits identiques commis dans un autre établissement, a été condamné à une peine de prison ferme. Des situations qu'une éducation à la vie affective, sexuelle et au consentement auraient peut-être pu éviter. Jean-Luc Letellier remet aussi en question les punitions imposées à des résidents au comportement jugé inadéquat: « *Apprendre à un homme autiste présentant des difficultés à intégrer les normes sociales, avec une sexualité compulsive, à se masturber dans l'intimité plutôt que de le punir serait une sacrée avancée. Pour cela il existe des protocoles notamment décrits dans l'ouvrage du psychologue Patrick Elouard (3).* »

Projections sur la sexualité

Autre frein et non des moindres : les professionnels peuvent aborder la sexualité des résidents à travers le prisme de la vulnérabilité ou du handicap, alors qu'elle n'est pas forcément plus handicapée que la nôtre. « *La question centrale concerne notre propre sexualité. Nous n'avancerons pas tant que nous n'aurons pas eu le courage et l'humilité de remettre en cause ce que nous considérons comme des évidences*, affirme Jean-Luc Letellier. *Il n'existe pas une seule réalité et les choses sont à construire.* » Les projections fantasmatisques des professionnels peuvent aussi être normatives, interdisant par exemple les relations homosexuelles ou les partenaires multiples. « *Heureusement, les jeunes professionnels ont souvent une approche de la sexualité qui prend en compte cette réalité comme une autre* », observe le formateur.

Pour faire bouger les lignes et de l'avis général, la priorité consiste à travailler au préalable avec les directions des établissements. Sans prise de conscience de leur part de la nécessité d'aborder le sujet de la vie affective et sexuelle, rien n'est possible. « *J'ai formé l'équipe d'une institution accueillant des adolescents et qui a réalisé un travail remarquable. Quand la direction a changé, elle a mis fin au projet sous prétexte que nous avions montré aux jeunes comment poser un préservatif sur un godemiché* », illustre Jean-Luc Letellier. Enfin les freins sont parfois liés aux parents-administrateurs et/ou tuteurs, qui refusent la mise en place d'actions car ils ont du mal à imaginer leur enfant devenu adulte, avec une vie affective et sexuelle.

Pour de nombreux professionnels, les usagers eux-mêmes restent les mieux placés pour faire bouger les choses si on leur offre la possibilité de s'exprimer. Cela peut commencer simplement avec un groupe de parole animé par un travailleur social qui préserve la confidentialité et l'intimité en proposant de poser des questions de façon anonyme (dans une boîte à questions, par texto...). Un animateur qui donne la parole au groupe (« *Qu'en pensez-vous ?* »), laisse aux personnes du temps pour s'exprimer et

utilise la bienveillance et l'humour. Les questions qui émergent dans ces groupes de parole sont le plus souvent d'ordre existentiel : « *Comment savoir si on est amoureux ?* », « *À 14 ans, je suis attiré par les hommes, serais-je homosexuel plus tard ?* »

Certains professionnels considèrent que la priorité consiste à renverser les positions de pouvoir, à se placer en « position basse », à considérer que les personnes handicapées ont des choses à nous apprendre. En l'absence de rapport de domination, chacun est heureux d'exprimer ses peurs et ses doutes. À la fin d'un groupe de parole, les résidents sont paisibles et non surexcités comme le craignent parfois les équipes.

Les institutions qui bougent

De nombreuses institutions travaillent la question depuis longtemps et de façon innovante. Dès 2010, la direction de la Fondation Mallet, qui gère notamment un foyer d'accueil médicalisé (FAM) à Richebourg (Yvelines), a choisi de suivre, avec l'ensemble des cadres dirigeants et certains administrateurs, une formation en Suisse auprès de la sexopédagogue Catherine Agthe-Diserens, présidente de l'association Sexualité et Handicaps Pluriels. Celle-ci a ensuite formé les équipes puis proposé des groupes de parole aux résidents, aux familles et aux équipes interdisci-

plinaires. « *Le positionnement éthique de la Fondation consiste à considérer que les personnes accueillies, souvent pour un long séjour, ont le droit comme tout un chacun à une vie amoureuse*, précise Nathalie Le Padellec, ancienne directrice du FAM. *Aujourd'hui, la parole est libérée du côté des professionnels comme des résidents, l'institution continue à former le personnel et les nouveaux professionnels. Les bénéficiaires participent également à un groupe d'expression « Les ateliers du cœur » et les salariés ont créé le groupe ressource « Vie du cœur », supervisé par Catherine Agthe-Diserens et dans lequel ils peuvent trouver des réponses à leurs questions.* » En projet : l'aménagement d'une maison mise à disposition des résidents pour l'hébergement de personnes extérieures, dont leur ami(e). En cours, aussi, la création d'un « profil » sur un site de rencontre avec l'accompagnement d'un travailleur social et d'un psychologue.

Pour sa part, dès son ouverture en 2012, la direction du foyer d'accueil médicalisé (FAM) Saint-Amaux à Limay (Yvelines) a pris en compte la vie affective et sexuelle des personnes accueillies. « *Dès le recrutement, elle nous a informés de sa volonté de s'entourer d'une équipe sensible à cette question. Dès l'entretien d'admission, elle a également précisé aux résidents et aux familles que cette question serait travaillée* », se souvient Aline Vizcaïno, éducatrice spécialisée. L'ensemble des professionnels — hors services administratifs — : cadres, équipes éducatives, médicales, paramédicales, veilleurs de nuit... bénéficient d'une formation. « *Elle nous a notamment permis d'entendre que l'institution reconnaît aux résidents le droit à la vie affective et sexuelle et qu'elle mettra tout en place pour qu'ils l'exercent dans les meilleures conditions* », évoque l'éducatrice spécialisée. Aujourd'hui, l'équipe anime des groupes de parole mixtes pour les résidents. « *Selon les sujets abordés, nous pensions proposer des moments non mixtes mais nous avons constaté l'intérêt des participants pour tout ce qui concerne l'autre sexe.* » Dans un premier temps, ils ont fait part de leurs interrogations à partir de mots (amour, sexe...), puis de leurs attentes, ce qui leur a permis de prendre conscience de leur droit à une vie affective et sexuelle. Le groupe a ensuite travaillé sur la connaissance du corps (puberté, menstruations, ménopause...), les relations hommes/femmes et la prévention (contraception, prévention des infections sexuellement transmissibles...). En projet : l'animation de groupes de parole sur le thème du consentement, notamment auprès des résidents avec de grandes difficultés de communication et de compréhension. L'équipe utilisera une poupée sexuée pour leur montrer comment accepter ou refuser que l'on touche telle ou telle partie de leur corps. Elle met en place aussi des groupes de discussion en direction des familles qui ont besoin d'être rassurées, animés par un intervenant extérieur. Le FAM compte quatre chambres de couple. Les financeurs ont accepté de fi-

Handicap, et alors ?

Le Mouvement français pour le planning familial (MFPF) propose aux établissements le programme « Handicap et alors ? », animé par un conseiller conjugal et familial. « *Dans un premier temps, nous formons l'ensemble des professionnels en travaillant sur leurs représentations*, explique Isabelle Blocher, référente du groupe Handicap et sexualité. *Nous animons ensuite un groupe de parole de résidents avec des outils adaptés à leur vécu émotionnel et cognitif, en binôme avec un membre de l'équipe. Enfin, nous intervenons auprès des familles qui ont souvent besoin d'être rassurées et qui apprécient la possibilité de discuter entre elles.* » À la fin du programme, chaque groupe bénéficie d'une analyse des pratiques qui lui permet de poser des constats : quelles sont les problématiques soulevées ? Quelles améliorations apporter ? Quelles actions mettre en place ? « *Nous évoquons souvent le règlement intérieur en proposant de mettre l'accent sur ce qu'il autorise plutôt que sur les interdits. Ainsi, dans une structure qui avait parsemé le sien d'icônes barrées d'une croix rouge signifiant les interdits (« Interdiction de se tenir par la main »), les choses ont bougé. Le nouveau règlement intérieur liste en vert ce qui est autorisé (« On a le droit de s'embrasser »)* », apprécie Isabelle Blocher. Ces interventions dans des structures administrées par des parents permettent aussi de dénouer des appréhensions.

blocher.isabelle@gmail.com

« Nous aussi, je t'aime »



PHOTOS DR



Depuis 2010, l'Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales (Adapei) de l'Oise mène un travail d'éducation à la vie affective et sexuelle dans ses établissements et services. Ce travail a donné naissance à une pièce de théâtre

Les établissements du secteur habitat de l'Adapei de l'Oise accueillent les résidents en chambre individuelle ou en appartement. Des difficultés concernant les relations entre les usagers, en particulier relatives au consentement éclairé, ont amené les équipes à réfléchir sur leur accompagnement lié à la vie affective et sexuelle. « Les professionnels ont souhaité se former pour mieux gérer les situations, puis légitimer leur action par l'aval de l'association en élaborant une charte en collaboration avec les administrateurs. Elle précise que les résidents peuvent recevoir un accompagnement à la vie affective et sexuelle », évoque Martine Michel, responsable du secteur habitat. En parallèle, les équipes ont conçu un référentiel de bonnes pratiques pour donner aux professionnels un corpus commun auquel se référer, limitant aussi les projections personnelles. Elles animent des groupes de parole de résidents et utilisent des jeux construits à cet effet favorisant l'expression des émotions et des sentiments et permettant l'acquisition des codes

contact@adapei60.org

sociaux. Elles ont organisé des réunions avec les familles, créé un livret destiné aux usagers explicatif et imageant le vocabulaire employé dans les groupes de parole – bientôt traduit en « Facile à lire et à comprendre » –, qui sera diffusé dans tous les établissements. L'Adapei 60 a également projeté le film *Gabrielle* (voir encadré page 27) devant trois cents spectateurs. Après la projection, les résidents ont pris la parole pour exprimer leurs ressentis. Les établissements et services du secteur enfance se sont eux-aussi engagés dans le travail pour accompagner dans de meilleures conditions le passage des jeunes à la vie adulte, sans occulter la dimension affective et sexuelle de leur parcours de vie.

Parler d'amour

Les troupes de théâtre de quatre établissements – soit une soixantaine d'acteurs handicapés – se sont lancées dans l'organisation d'un festival de théâtre sur le thème de l'amour. Elles ont présenté leur spectacle *Nous aussi je t'aime* à Pont-Sainte Maxence en octobre 2014 et se produiront sur deux autres scènes de l'Oise en 2015 dans le cadre des cinquante ans de l'association. Et Martine Michel de conclure : « *La vie affective et sexuelle, champ important de l'existence, est aussi un peu le symbole de l'émancipation. Tant que nous pensons à la place de la personne handicapée, elle ne peut pas réellement exprimer ses désirs. Nous devons l'aider à dire par elle-même, avec ses mots, ce qu'elle ressent, ce qu'elle souhaite et ce qu'elle refuse.* »

nancer deux chambres de couple supplémentaires demandées au budget 2015. Si les résidents ont le droit de recevoir des personnes extérieures en journée, la réglementation en vigueur interdit à l'établissement d'héberger leur invité(e) la nuit. « *Il faut faire bouger les lignes sur le plan juridique et nous y travaillons avec le CréDAVIS* », précise l'éducatrice spécialisée. L'équipe élabore également une charte qu'elle soumettra au conseil de la vie sociale et réfléchit à l'organisation de rencontres inter-établissements pour multiplier les chances de coups de cœur.

En Lorraine, l'Association des œuvres en faveur des personnes âgées ou handicapées (AOFPAH) accueille notamment des personnes polyhandicapées. Depuis l'ouverture des établissements en 2010, la sexualité des résidents est considérée comme une problématique d'autant plus essentielle qu'ils reçoivent de nombreux soins de nursing provoquant une intrusion dans leur intimité. « *L'absence de réponses à ce besoin fondamental peut notamment conduire les mères à masturber leur enfant devenu homme. En faire abstraction équivaut à considérer les personnes polyhandicapées comme d'éternels enfants axesués* », estime Pierre Truscello, le directeur général. Le thème de la vie affective et sexuelle est réfléchi et débattu en équipe pluridisciplinaire, avec les parents ou les tuteurs et les résidents. Une réflexion sur la question du consentement est menée avec les familles, avec l'aide des professionnels de proximité (aides-soignants, psychologues...) qui savent décoder les attentes des personnes sans langage verbal grâce à une connaissance fine de leur mode de communication.

L'association autorise la sexualité entre résidents et met à leur disposition une chambre qui respecte leur intimité. Comme elle est frontalière avec l'Allemagne, pays qui forme et diplôme des « animateurs sensoriels », les résidents, garçons et filles, peuvent accéder avec eux à une forme de sensualité et de sexualité. Aujourd'hui, plusieurs parents y accompagnent leur enfant.

D'autres institutions ont particulièrement à cœur de permettre l'expression des résidents. Ainsi, le foyer de vie Le Rex Meulen, géré par l'association des Papillons Blancs de Dunkerque (Nord), a réalisé la fiction *Tu veux ou tu ne veux pas* (4), sur le thème de la vie affective et sexuelle à partir de ce que vivent les résidents. Un travail qui a duré deux ans et auquel douze résidents sur dix-huit ont participé. « *Ils animent eux-mêmes les débats qui suivent systématiquement les projections et répondent aux questions des spectateurs* », précise Séverine Duquennoy, monitrice éducatrice et pilote du projet. Grâce à un financement de la Fondation de France, la petite bande se déplace dans toute la France, fortement sollicitée par les institutions, les colloques, les centres de formation... ce qui ravit Mathieu Breuvart, résident et acteur : « *Au début c'était juste un petit projet. Aujourd'hui, on va partout, c'est génial.* » Dans le film, un personnage dit à son amie interloquée : « *On me considère comme un être humain mais moi je veux être un homme. Tu comprends ? Je veux faire l'amour !* »

Dans les Deux-Sèvres, Alexandra Tournay et Émilie Moreau-Gomis, titulaires d'un master Intégration des personnes handicapées et en difficulté (IPHD), ont créé le clip *DIL'Sensi'Contraception* avec une quinzaine d'usagers de l'association Trisomie 21 Deux-Sèvres et de l'institut médico-éducatif (IME) Henri-Wallon, géré par l'Association pour adultes

et jeunes handicapés (APAJH) 86. Ce clip sensibilise les personnes porteuses d'une déficience intellectuelle légère (Dil) à l'importance d'une contraception choisie. Les jeunes y jouent après avoir participé à des ateliers d'écriture avec le slameur-rappeur Lhomé. Il sera présentée le 20 mai dans le cadre du festival Les Accessifs à Poitiers et mis en ligne sur un page Facebook adaptée.

Changer le regard

En 2013, pour permettre la prise en compte systématique de la vie affective et sexuelle dans les 3 100 établissements et services qu'elle fédère, l'Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei) a élaboré un document de cadrage avec trois préconisations. La première : inscrire ce sujet dans l'ensemble des projets (associatif, d'établissement et individualisé) pour informer tous les acteurs. La deuxième : préciser que cet accompagnement doit se faire tout au long de la vie : les émotions, les manifestations amoureuses, le corps... se transformant avec le temps. Les personnes concernées ont besoin d'accéder à l'information, à l'éducation, de connaître leurs droits, d'apprendre à respecter leur corps, celui des autres et de se faire respecter. Les équipes doivent accompagner les souffrances liées aux ruptures, tout comme le droit de papillonner pour les personnes qui le souhaitent. Enfin, l'Unapei demande l'inscription d'un accompagnement à la vie affective et sexuelle dans les formations initiales des professionnels, prône la constitution d'équipes pluridisciplinaires ainsi que le travail en partenariat avec des associations spécialisées, comme le Mouvement français pour le planning familial. Christel Prado, la présidente, conclut en évoquant l'association Nous aussi, constituée d'auto-représentants. « Lors d'un congrès sur la question, les personnes concernées ont pu exprimer leur ressenti. J'en ai retenu que nous avons longtemps été maltraitants en niant tout simplement leur humanité et le fait qu'elles sont des êtres de désir. »

Katia Rouff-Fiorenzi

4) Un film de Laurent Evrard.
Disponible en DVD. 50 mn.
s.duquennoy@papillonsblancs-dunkerque.fr

À lire

Désirs d'aimer. Handicap, affectivité, sexualité,
revue *Ombres & lumière*, janv.-fév. 2015.

Leur sexualité n'est pas un handicap,
Jean-Luc Letellier, ed. érès, 2014.

Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités,
sous la direction d'Alain Giami, Bruno Py, Anne-Marie
Toniolo, Presses universitaires de Nancy, 2013.

Sexualité, handicaps et vieillissement,
sous la direction de Philippe Pitaud, ed. érès 2011.

*Dossier Sexe & handicap : le parcours du corps
battant,* L'Handispensable mag, mars 2015.

HANDICAP

Comment prendre en compte la sexualité en institution ?

Dans les établissements médicosociaux, le tabou de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées s'effrite. Mais faute de cadre à l'échelle nationale, professionnels et institutions restent isolés. Certains n'hésitent pas à braver la loi pour la faire évoluer.

Ni anges, ni bêtes, les personnes en situation de handicap, mental ou moteur, revendiquent l'accès à une vie affective et sexuelle. « Pas uniquement objets de soin, nous devons les considérer comme des sujets désirables et désirants », insiste François Crochon, chef de mission du Centre ressources handicaps et sexualités (Cerhes). De fait, la résidence en institution empêche une liberté totale. Mais depuis la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la reconnaissance de la sexualité dans les établissements médicosociaux fait des progrès.

Permettre à chacun de l'exercer de manière épanouie, dans le respect de son intimité et

de sa vie privée, exige des conditions interdépendantes : « supprimer tout obstacle des projets d'établissement, sensibiliser les équipes, prévoir une information sur place ou une orientation chez un sexologue et un gynécologue, acquérir des sex-toys adaptés », détaille François Crochon. Les déficients intellectuels requièrent, en outre, un accompagnement garantissant leur consentement libre et éclairé à toute relation.

Freins structurels et personnels

Encore faut-il pouvoir faire des rencontres. « Si vous n'aviez le choix de coucher qu'avec vos voisins d'immeuble, que diriez-vous ? », interpelle Jean-Luc Letellier, président fondateur du Credavis (Centre de recherche et d'étude pour le droit à la vie sexuelle dans le secteur social et médicosocial). Or, ces impératifs se heurtent à des freins structurels – les chambres s'ouvrent sur un couloir central –, et personnels. « On ne peut accueillir l'autre dans son authenticité, si l'on ne s'est pas

100 000

C'est, à peu près, le nombre d'adultes handicapés hébergés en structures médicosociales.

800 000 PERSONNES

sont bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

<http://www.sanitaire-social.com/centres-pour-handicapes/Le-handicap-en-chiffres/m3/7>

5,5 MILLIONS DE PERSONNES

ont déclaré leur handicap auprès des maisons départementales des personnes handicapées, en 2013 (source : Insee).

74 845 ENFANTS ne sont pas pris en charge

par l'Éducation nationale et sont accueillis en milieu spécialisé (établissements hospitaliers ou médicosociaux) en 2009

(rapport « La scolarisation des enfants handicapés », Paul Blanc, 2011).

OBLIGATIONS LÉGALES

L'article L.311-3 du code de l'action sociale et des familles stipule que « l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médicosociaux. Dans le respect [...] de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ».

L'article 459-2 du code civil précise que la personne majeure protégée « entretient librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non. Elle a le droit d'être visitée et, le cas échéant, hébergée par ceux-ci ».

confronté à ses propres tabous. » En France, des formations sont proposées par le Credavis, le Cerhes, etc. « Et toute l'institution doit s'y atteler, en respectant la clause de conscience des professionnels. Les abus surviennent lorsqu'on laisse les gens seuls », considère Laurent Sochard, psychosociologue, par ailleurs membre du Comité national des avis déontologiques et éthiques (Cnade) pour les pratiques sociales.

Cependant, comment accompagner une personne incapable de bouger ou un couple qui ne peut accéder seul à des rapports sexuels ? « Déontologiquement, les professionnels ne peuvent pas intervenir directement », tranche Pascal Prayez (1), psychologue, ex-aidant sexuel et formateur. Chargé, en 2012, de se prononcer sur l'assistance sexuelle, le conseil consultatif national d'éthique s'est refusé à la tenir pour une obligation sociétale, tout en admettant la nécessité de former les professionnels pour « faciliter le contact des personnes handicapées physiques. » « Jusqu'où ? Cela n'est pas précisé. Positionner un couple ne suffit pas : il faut tourner les corps l'un vers l'autre, placer le préservatif, etc. Là, c'est de l'assistance sexuelle », précise Pascal Prayez. Faute de cadre clair, établissements et professionnels restent démunis. Ces derniers prodiguent parfois une aide sexuelle, tenaillés « entre principe de réalité et culpabilité.

**« Les abus
surviennent
lorsqu'on laisse
les gens seuls »**

Réalisées par compassion, ces pratiques sont tues et relèvent d'une négociation interindividuelle », déplore Laurent Sochard. Enfin, la législation française interdit quasiment l'assistance sexuelle, maintenant sans solution les personnes tétraplégiques par exemple : l'article 225-6 du code pénal assimile à des proxénètes tous ceux qui feraient office d'intermédiaires entre les prostituées et leurs clients.

HANDICAP MENTAL

Accompagner tous les aspects de la relation

Au foyer de vie Le Rex Meulen, le soutien des couples s'intègre dans les projets d'accompagnement personnalisés. Au niveau collectif, des groupes de parole et un livre-DVD pédagogique ont été créés.

Au foyer de vie Le Rex Meulen, à Rexpoëde (Nord), on inscrit explicitement la vie affective et sexuelle dans le projet d'accompagnement personnalisé des déficients intellectuels qui le requièrent. Cette démarche a débuté il y a trois ans, lorsqu'un couple a demandé à passer ses nuits ensemble. « Avait-on le droit de les laisser faire ? Les professionnels craignaient d'engager leur responsabilité », raconte Clémentine Delalonde, directrice de la structure gérée par l'association des Papillons blancs de Dunkerque.

Tu veux ou tu peux pas ?

Face à ces incertitudes, toute l'équipe a suivi une formation sur la vie affective et sexuelle, à l'Unapei (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis). En parallèle, un film de fiction, « Tu veux ou tu peux pas », a été réalisé sur ce thème, avec douze déficients intellectuels du foyer de vie. Demander la permission pour avoir des rapports sexuels, savoir quand et comment faire l'amour, etc., sont des préoccupations récurrentes, mises en scène dans ce support. Complété par un livret pédagogique, il se destine aux professionnels, et aux déficients intellectuels grâce à une partie écrite en « facile à lire et à comprendre ».

Le projet a nécessité dix-huit mois de préparation. « Nous accueillons une génération d'adultes qui n'a pas reçu d'éducation à la sexualité en institut médico-éducatif », poursuit Clémentine Delalonde. Des groupes de parole mixtes, animés par l'équipe éducative et une psychologue, ont donc abordé l'anatomie, la pudeur, la distinction entre amour et amitié, à l'aide de la mallette pédagogique « Des hommes et des femmes » (1). Ces ateliers se poursuivent aujourd'hui deux fois par mois. Le tabou initial a volé en éclats. « Les résidents se sentent autorisés à parler de sexualité avec l'équipe,

Mathieu Breuvert, 24 ans, déficient intellectuel, résidant au foyer de vie Le Rex Meulen, à Rexpoëde

« Nous sommes comme vous »



© LES PAPILLONS BLANCS

« Nous avons le droit de compter quelqu'un dans notre vie ! Je forme un couple avec Alexandra, une autre résidente du foyer de vie. Nous sommes heureux bien que nous soyons différents des gens normaux. Nous rions souvent ensemble. Et je l'ai invitée à dormir chez moi, dans ma chambre. Avoir un travail, une compagne, trouver un appartement... C'est tout cela être un homme, un adulte autonome. Aujourd'hui, j'ai envie de me poser, d'être avec Alexandra. Et peut-être d'avoir des enfants, mais plus tard ! Pour l'instant, je suis trop jeune. Le film « Tu veux ou tu peux pas », auquel j'ai participé, a brisé le tabou. Tout le monde, handicapé ou non, peut maintenant constater que les déficients intellectuels ont la liberté d'aimer. Nous sommes comme vous. »

REPÈRES

- **18 résidents** âgés de 24 à 58 ans.
- **15,75 équivalents-temps plein.**
- **Budget de fonctionnement annuel 2014 :** 1 million d'euros.
- **Le « coup de cœur du jury »** a été décerné à « Tu veux ou tu peux pas », à l'occasion du prix OCIRP des acteurs économiques et du handicap.
- **Contact :** Séverine Duquennoy, 03 28 20 27 89, tuveuxoutupeuxpas@papillonsblancs-dunkerque.fr

qui réagit de manière professionnelle. » Partager un lit est devenu naturel pour tous. « Ils conservent néanmoins leur propre chambre en cas de rupture ou de dispute », précise Séverine Duquennoy, monitrice éducatrice.

Nous ne les surprotégeons pas

Surtout, l'équipe soutient les résidents dans tous les domaines de la relation. « La vie de couple n'est aisée pour personne. Mais eux ont besoin de nous pour y réfléchir. » À condition de respecter leur autonomie. « Nous ne les surprotégeons pas. Nous nous assurons juste qu'ils possèdent toutes les informations pour effectuer des choix éclairés », conclut Clémentine Delalonde. En outre, aborder des questions très intimes avec ceux dont on partage le quotidien reste délicat. Alors, Milène Marquant, conseillère conjugale et familiale, reçoit les couples au planning familial du Littoral, à Dunkerque. Elle intervient aussi au foyer de vie depuis 2013, pour montrer l'utilisation du préservatif, discuter de la contraception, des infections sexuellement transmissibles : « Ils ont besoin qu'on le leur rappelle régulièrement. » ♦

(1) pun.be/fr/livre/?GCOI=99993103457730



5

RECONNAÎTRE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES

Le droit de vivre sa vie affective et sexuelle des personnes accueillies en institution médico-sociale est consacré juridiquement mais l'effectivité de ce droit constitue un défi pour les établissements. Une enquête menée dans les établissements médico-sociaux⁴⁷ fait ressortir que la majorité d'entre eux n'évoque pas ces sujets dans les écrits professionnels : les projets d'établissement, le règlement de fonctionnement et le livret d'accueil.

REPÈRES JURIDIQUES

- Déclaration universelle des droits de l'homme, ONU, 1948. Article 16 « *à partir de l'âge nubile, l'homme et la femme, sans aucune restriction quant à la race, la nationalité ou la religion, ont le droit de se marier et de fonder une famille.* ».
- Convention relative au droit des personnes handicapées, ONU, 13 décembre 2006. Préambule, § les états parties « *réaffirmant le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination* ». et article 23 : « *les états parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres, et veillent à ce que : a) soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux ; b) soit reconnu aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances ainsi que le droit d'avoir accès, de façon approprié pour leur âge, à l'information et l'éducation en matière de procréation et de planification familiale ; et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis ; c) les personnes handicapées, y compris les enfants, conservent leur fertilité, sur la base de l'égalité avec les autres* ».
- Article L. 311-3, 1° du Code de l'action sociale et des familles : sont assurés à toute personne prise en charge par des établissements : « *le respect de sa vie privée, de son intégrité, de son intimité et de sa sécurité* ».

Document déclaratif (n'ayant pas de valeur juridique mais constituant un engagement politique de la part des États signataires)

- Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées, ONU, 20 décembre 1993. II- Secteurs ciblés pour la participation dans l'égalité. Règles 9 : vie familiale et plénitude de la vie personnelle. 3 « *il ne faut pas refuser aux handicapés la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer. Les handicapés doivent avoir pleinement accès aux méthodes de planification familiale ; et des informations sur la sexualité doivent être fournies sous une forme qui leur soit accessible. Les états doivent promouvoir des mesures visant à modifier les attitudes négatives, encore courantes dans la société à l'égard du mariage, de la sexualité et de la procréation des handicapés, notamment des jeunes filles et des femmes souffrant d'incapacité* ».

⁴⁷ LECLERC, C., LARMIGNAT, V. *L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissements en région Centre*. Orléans : Observatoire régional de la santé du Centre, CREAI Centre, 2009. 138 p.

Enjeux et effets attendus

- Les désirs affectifs et sexuels, fondamentaux, sont reconnus par les professionnels.
- Les professionnels et l'institution n'imposent pas de normes en termes de sexualité.
- Les professionnels respectent la vie privée des personnes.
- Les professionnels sont vigilants quant aux abus potentiels d'autrui sur la personne accueillie.
- Une éducation et information sur la vie affective et sexuelle est proposée aux personnes sous des formats adaptés.
- L'action des professionnels s'inscrit dans une approche institutionnelle claire et formalisée. Les pratiques sont harmonisées afin que chaque professionnel ne décide pas seul et prenne de la distance par rapport à ses propres représentations.
- Les professionnels sont formés à la problématique.
- Les familles sont informées et sensibilisées de la liberté des personnes handicapées d'avoir des relations sexuelles.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Affirmer la liberté des personnes handicapées d'avoir des relations sexuelles (dans les limitations liées au respect de l'autre – respect du consentement d'autrui, règles de pudeur) dans les documents institutionnels (projet d'établissement, règlement de fonctionnement, contrat de séjour). Au moment de l'accueil, les informer de façon adaptée⁴⁸, et le cas échéant leurs proches, de cette liberté et de ses limites.
- ↘ Sensibiliser les professionnels à l'importance d'évoquer leurs questionnements (interrogation sur le consentement, demande de relation sexuelle d'une personne à leur égard etc.), auprès de personnes ressources : psychologue, médecin, psychiatre, encadrement, etc.
- ↘ Organiser pour les professionnels des temps d'information, de sensibilisation et de formation sur la vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Privilégier l'intervention de professionnels ressources sur ces questions : psychologue, médecin, sexologue, juriste, Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (IREPS), Comité départementaux d'éducation à la santé (Codes), planning familial, CREA, Centre ressources handicaps et sexualités, etc.
- ↘ Formaliser dans un document institutionnel (charte, protocole, projets d'établissement, etc.) les problématiques sur cette question. Préciser, dans ce document, les limites de l'intervention des professionnels dans le cadre législatif et réglementaire français⁴⁹.

⁴⁸ Cf. Anesm. Expliquer de façon adaptée les modalités de mise en œuvre des usagers. In : *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.

⁴⁹ La mise en relation d'une personne avec un(e) prostitué(e), par un professionnel est interdite et assimilée à du proxénétisme. Article 225-6 du Code Pénal.

- Il n'existe pas en France de statut d'assistant sexuel tel qu'il existe en Suisse et dans d'autres pays européens.

- « Est punissable de prison et d'amende, toute personne ayant autorité (parent, grands parents, oncle, directeur d'institution, professionnel d'établissement) qui avec ou sans l'accord de la personne handicapée (personne vulnérable) effectuerait sur la personne handicapée ou demanderait d'effectuer sur lui-même un acte sexué (masturbation, fellation, attouchement, relation sexuelle). C'est abuser de l'autorité que lui confère ses fonctions » Synthèse des articles 222-22-25-27-28-29-30 du Code Pénal. ADESI, CREA Centre. (Journée d'étude, Déols, 27 mars 2008). *Vie affective et sexuelle des personnes accueillies en institution, un autre regard*. Orléans : CREA Centre, 2008. p. 27.

- ↘ Rechercher la « bonne distance » ou la « juste proximité » dans la relation de chaque professionnel avec chaque personne accueillie en s'appuyant sur les compétences de personnes ressources (psychologue, encadrement, etc.).
- ↘ Donner la possibilité aux personnes accueillies de recevoir leur partenaire dans leur espace privatif en garantissant l'absence d'intrusion dans celui-ci.
- ↘ Définir avec la personne l'information, l'écoute, ou encore l'aménagement de l'environnement dont elle aurait besoin. Ces questions peuvent être abordées au moment du projet personnalisé.

POINT DE VIGILANCE

La sexualité et la vie affective relèvent de la sphère privée de la personne. Les professionnels sont donc particulièrement vigilants à échanger seulement les informations utiles et nécessaires à l'accompagnement. Ils informent la personne et s'assurent de son consentement lorsque des informations relatives à sa vie affective et sexuelle sont partagées entre professionnels. Ils associent les proches/représentants légaux sur ce point seulement si la personne le souhaite.

- ↘ Proposer aux personnes accueillies (et à leurs proches), une écoute, une information et une éducation sur les questions de vie affective et sexuelle. Pour échanger autour de ces thématiques, privilégier le recours à des professionnels extérieurs à l'établissement : planning familial, Comité départemental d'éducation pour la santé (Codes), etc.

ILLUSTRATION

Dans un FAM accompagnant des personnes handicapées physiques, un atelier a été mis en place dont l'objectif est de se saisir des questionnements des personnes accueillies afin d'organiser des discussions sur la thématique de la vie sexuelle (contraception, anatomie, etc.). Une boîte à idées a été prévue pour recueillir anonymement les questions des personnes accueillies. Les professionnels ont également rencontré en amont chaque personne dans le cadre privatif de la chambre pour lui expliquer la démarche. À cette occasion, les personnes ont pu être rassurées sur leurs inquiétudes éventuelles en matière de confidentialité, elles ont pu également faire part de leur intérêt pour participer.

- ↘ Aider les personnes qui le souhaitent à développer leur réseau relationnel afin de tisser des relations affectives.
- ↘ Informer de façon adaptée les personnes des différentes méthodes contraceptives existantes et leur proposer d'y avoir accès après avoir échangé. Recourir aux compétences de professionnels formés à l'approche de ces problématiques : infirmières, médecins, planning familial, etc.
- ↘ Rester à l'écoute des personnes qui exprimeraient un désir de parentalité tout en abordant avec elles les enjeux d'un tel projet. Recourir aux compétences de professionnels formés à l'approche de ces problématiques : infirmières, médecins, planning familial, etc.

↳ Identifier les éventuelles situations de vulnérabilité, les risques d'abus ou de violences (violence physique, contrainte psychologique) en tenant compte de la capacité à consentir de la personne. Mettre en place le cas échéant des actions de prévention et de protection. Pour les personnes dont l'expression du consentement est peu explicite, observer et interpréter les modes d'expression non verbaux des personnes en équipe interdisciplinaire.

RÉFÉRENCE ANESM

- *Le questionnement éthique*. Saint-Denis : Anesm, 2009.



Si l'éducation à la sexualité des publics porteurs de handicap n'est plus un tabou, il y a loin de la coupe aux lèvres.

Reportage à l'IME de Blain, au fil d'un projet d'accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle (PAVIAS).

Éducation sentimentale, et plus si...

A 17 ans, Laurine atteinte de trisomie 21, rencontre bien des difficultés à communiquer. Il faut parfois que le professionnel se tenant à ses côtés traduise ses propos. Elle dialogue néanmoins volontiers, expliquant combien elle se sent bien lors des séances du Programme d'accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle qui lui sont proposées, depuis deux ans. « *J'aime bien entendre les autres parler de leurs émotions. J'ai appris les parties de mon corps* », rapporte-t-elle. Subitement, une interrogation surgit, éloignée des questions qui lui sont posées : « *Marco est amoureux de moi. Ma sœur a accouché, mais moi, je ne suis pas enceinte.* » Puis, Laurine se referme. L'entretien n'a que trop duré. Elle n'a qu'une envie : retourner à l'activité danse interrompue quelques minutes auparavant, pour honorer la rencontre. Bienvenue à l'IME de Blain (voir encadré ci-dessous).

Le témoignage de Laurine constitue un condensé des préoccupations de bien des adolescents porteurs de handicap et de l'embarras rencontré par leurs accompagnateurs pour y répondre. Car la déficience

mentale ne fait pas disparaître les questions intimes, les pulsions sexuelles ou les besoins affectifs. Et qu'il s'agisse des professionnels ou des familles, personne n'a spontanément de bonnes réponses à apporter. L'époque n'est pas si éloignée où deux adolescents se tenant tendrement pas la main créaient l'émoi.

Poussés par la nécessité

« *Nous étions confrontés à des troubles du comportement, notamment chez certains jeunes n'ayant pas accès au langage, se manifestant notamment par des masturbations compulsives. Nous comprenions que ces états de tension étaient liés à l'impossibilité de pouvoir vivre et éprouver. Mais nous ne savions comment réagir* », témoigne Magalie Batté, éducatrice spécialisée. Depuis le début des années 2000, l'IME de Blain organisait bien quelques groupes de parole par an, sans que ceux-ci n'abordent forcément les relations amicales ou amoureuses. Ces séances étaient utiles, mais loin d'être suffisantes. Sans préparation véritable et sans évaluation de ce qui avait vraiment été intégré, le besoin se faisait sentir d'aller plus loin.

Apprenant que le sexologue québécois Réjean Tremblay (1) donnait une conférence dans la région, Bernard Gaurier, le directeur de l'établissement, lui propose d'intervenir à l'IME. Les vingt-cinq membres du personnel y participèrent, appréhendant alors les enjeux de santé et de bien-être, mais aussi les implications qu'induit toute éducation à la sexualité susceptibles de bousculer les représentations et l'intimité de chacun. Cette journée n'avait pas pour ambition d'être seulement de pure information, mais ambition-

(1) Réjean Tremblay est sexologue, sociologue, fondateur du Centre international de formation et de recherche en sexualité (CIFRES), responsable du diplôme de sexologie de l'Université Paul-Sabatier de Toulouse.

L'IME de Blain se situe au nord de Nantes. L'établissement dépend de l'ADAPEI de Loire-Atlantique, reçoit 42 enfants et adolescents âgés de 6 à 20 ans atteints de troubles du comportement et du langage, dont certains avec autisme.
Tél. : 02 40 79 02 65



Des animateurs en pleine préparation



L'humeur-mètre pour ouvrir la séance.

naît aussi d'être l'amorce d'une possible démarche au sein de l'établissement. Un groupe projet composé de quatre membres de l'IME et de deux conseillers en méthodologie de l'IREPS (2) se constitua dans la foulée. Il se réunira de septembre 2012 à juin 2013.

De l'importance du cadre

Le projet d'accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle (désigné sous l'acronyme PAVIAS) prend forme petit à petit. Il est revisité par un groupe de pilotage composé de quatre professionnels et de trois parents non impliqués dans sa préparation, puis validé par le directeur général de l'ADAPEI de Loire-Atlantique.

Depuis le mois de septembre 2013, les séances se déroulent, à raison de quatre groupes de cinq enfants ou adolescents chacun, se réunissant pendant une heure. Si trois d'entre eux s'adressent en priorité aux plus âgés (à partir de 11/12 ans), les plus jeunes ne sont pas oubliés. Mais le thème qui leur est dédié est centré sur la gestion des émotions. La participation est basée sur le volontariat. « *C'est le principe de mixité qui a été retenu, tant au niveau des participants que des animateurs. Le face à face entre filles et garçons s'est avéré très intéressant, chacun(e) apprenant à mieux connaître l'autre* », précise Nicolas Gardy-Hervé, aide médico-psychologique.

La préparation y est pour beaucoup, le cadre thérapeutique proposé garantissant la confidentialité, la bienveillance et l'écoute réciproques: « *Le rythme que nous suivons est très lent. Nous insistons longuement sur l'attitude de respect que chacun doit adopter envers les autres. Quand les participants sont enfin invités à aborder la question de la sexualité, le groupe se connaît depuis déjà un certain temps et la relation de confiance mutuelle est établie. Pour autant, chacun a le choix de s'exprimer ou non* », explique Irène Pineau, la psychologue de l'IME.

Le principe de mixité filles-garçons a été retenu

La préparation y est pour beaucoup, le cadre thérapeutique proposé garantissant la confidentialité, la bienveillance et l'écoute réciproques: « *Le rythme que nous suivons est très lent. Nous insistons longuement sur l'attitude de respect que chacun doit adopter envers les autres. Quand les participants sont enfin invités à aborder la question de la sexualité, le groupe se connaît depuis déjà un certain temps et la relation de confiance mutuelle est établie. Pour autant, chacun a le choix de s'exprimer ou non* », explique Irène Pineau, la psychologue de l'IME.

Trouver les bons supports

Jean-François Mesré, moniteur éducateur, décrit la chronologie du PAVIAS en insistant sur la progressivité des thèmes traités: « *On commence par aborder la question des émotions. Puis, vient la notion d'intimité. Ce n'est qu'ensuite que l'on aborde les étapes de la vie et la connaissance du corps de l'autre. Une fois que le groupe se sent en sécurité avec des animateurs intervenant dans la continuité (si l'un d'entre eux est absent, la séance est annulée), la parole se libère.* »

Quand s'est posée la question de l'anatomie humaine, il a fallu se confronter aux difficultés de représentation et d'abstraction de certains enfants: les seules planches anatomiques, dessins ou photos ne font pas sens pour eux. « *S'en tenir à l'image ou au DVD n'est pas suffisant. Rien ne peut remplacer la manipulation d'un préservatif, d'un soutien-gorge ou d'une protection féminine* », commente Jean-François Mesré. Se pose néanmoins le problème des limites à (ne pas) dépasser. « *Comment élaborer des outils qui soient à la fois réalistes et respectueux? Jusqu'où aller? Les poupées sexuées existent, mais il est très difficile de se les procurer* », explique Bernard Gaurier. Et de décrire l'expédition cocasse dans un sex-shop à la recherche de phallus et de vagin en trois dimensions et le dialogue surréaliste avec le vendeur sur l'objectif pédagogique de la visite!

S'adapter en permanence

Les groupes de parole se tiennent une semaine sur deux, afin de permettre aux animateurs de se retrouver la semaine suivante pour reprendre ce qui s'est déroulé la séance précédente: échanger sur ce qui a fonctionné ou non, mesurer le degré d'appropriation des participants, choisir de passer à l'étape suivante ou au contraire de repartir sur le même thème, adapter les outils, sans oublier la reprise par les intervenants de leurs propres ressentis. Mais ces rencontres en dehors de la présence des par-

ticipants sont aussi l'occasion d'élaborer de nouveaux outils et d'adapter les anciens. Découpage, collage et plasticage, recherche de documents, réappropriation des supports déjà existants, à modifier en fonction de la façon dont ils ont été reçus, mais aussi du degré d'accessibilité à la compréhension de chacun... Le groupe des cinq animateurs/animatrices est en réflexion permanente, en remise en cause continuelle et en bricolage sans fin, dans un va-et-vient systématique entre le déroulement du groupe de parole et sa préparation autant que son bilan. Au besoin de formation répondent trois journées par an, en présence souvent d'un intervenant extérieur.

Et les parents dans tout cela? Rien n'a été fait sans leur adhésion ni leur accord. Consultés depuis le début de l'action, ils y trouvent leur compte, mesurant les progrès de la capacité nouvelle de leurs enfants à nommer leurs émotions et à améliorer leurs capacités relationnelles et affectives. Mais aussi l'acquisition de connaissances anatomiques. Ils en sont même devenus à demander conseil, voire des formations pour eux-mêmes! Une réunion par an leur est proposée, pour suivre le déroulement et l'évolution du PAVIAS. Cette rencontre est fréquentée avec assiduité.

Portée et limites du PAVIAS

« Nous recherchons une parole singulière d'un être qui a la possibilité d'exprimer son ressenti, de trouver du bien-être et du plaisir; en étant reconnu comme expert de son corps et de sa vie », commente Bernard Gaurier. Et d'ajouter: « Ce qui est positif pour l'un ne l'est pas forcément pour l'autre. Nous n'avons pas à fixer les normes de bonne ou de mauvaise sexualité. Pour l'un, ce sera se tenir par la main et se faire un bisou. Pour un autre, ce sera d'avoir un rapport sexuel. Au-delà de cette

recherche d'équilibre personnel, nous voulons aussi accroître la capacité à reconnaître l'autre, à s'adresser à lui dans le respect et à créer une dynamique d'entraide. Pour atteindre ces objectifs, il faut d'abord une vraie implication de l'ensemble de l'institution, tant au niveau des cadres que des personnels. Ensuite, il faut garder une capacité de remise en cause de ses propres choix identitaires, de ses valeurs sur la sexualité et autres idées reçues. Enfin, il faut du temps de formation et de reprise. Au départ, nous avons fait le choix de moyens constants. C'était une erreur. Cela pèse aujourd'hui sur le taux d'encadrement de l'établissement. »

L'éducation à la vie intime, affective et sexuelle relève d'un projet ambitieux demandant un fort investissement. Mais les conséquences positives à court, moyen et long terme sont sans doute inestimables. Déjà, Bernard Gaurier accompagne depuis un an les services d'hébergement voisins pour adultes porteurs de handicap qui commencent à accueillir les jeunes de son établissement dans l'élaboration d'une charte de type PAVIAS. Une question reste néanmoins sans réponse: comment rendre possible la mutualisation de cette pratique innovante afin qu'elle suscite des émules dans le secteur médico-social?

Jacques Trémintin

Voir sur le même sujet LS n° 1184 pp. 18-20,
Un magazine pour parler sexe.

(2) Instance régionale en éducation et promotion
de la santé des Pays-de-la-Loire - Tél. : 02 40 79 02 65

DOSSIER

Regards sur le handicap



Audrey Swartenbroekx
Psychologue

La relation amoureuse

Favoriser l'accompagnement

La vie amoureuse des personnes handicapées mentales en institution soulève la question du respect de la liberté individuelle, mais aussi celle du devoir de protection. Peut-on aborder ce sujet avec elles sans être intrusif, incitatif ou dans le contrôle, sans perdre de vue que « c'est à la personne d'y répondre pour soi-même, dans le cadre de sa responsabilité avec les autres¹ » ? S'appuyer sur un outil composé d'images et de questions peut être une piste.

En 2008, le foyer d'accueil spécialisé (foyer occupationnel) dans lequel j'exerce s'est ouvert avec des places d'accueil permanent et de jour pour des adultes handicapés. Les résidents de ce FAS sont tous atteints d'un handicap mental, lié à une déficience intellectuelle et/ou des troubles psychiques, associés éventuellement à des handicaps physiques. Les professionnels se sont rapidement interrogés sur la façon dont serait prise en compte, dans l'institution, la question des relations affectives, amoureuses et sexuelles. Différents temps de réflexion ont eu lieu à ce sujet depuis l'ouverture du foyer. Pour Jean-Marie L'Huillier, « *l'on peut tout d'abord souligner que l'exercice de la sexualité est un droit attaché à la personne et une liberté fondamentale* ». Il estime aussi que « *pour les établissements hébergeant des personnes adultes handicapées, l'exercice de la sexualité doit être possible. Les établissements sont censés permettre l'expression de cette liberté individuelle. Naturellement, les relations doivent être librement consenties, et nous pensons que les professionnels chargés de suivre ces personnes handicapées sont les mieux placés pour évaluer le consentement* » (L'Huillier, 2004).

Ce sujet était cependant source de nombreux questionnements : comment s'assurer que le rapprochement est consenti par les deux personnes ? Comment respecter leur vie privée et leur intimité, tout en veillant à ce que chacun d'eux respecte la dignité de l'autre, tienne compte de son consentement ou non-consentement ? Ces préoccupations s'avèrent partagées par nombre de professionnels au-delà des limites de notre établissement, comme en témoigne Antoine Roche, psychologue en établissement pour personnes déficientes intellectuelles : « *Si une réflexion s'entame sur la sexualité au sein de l'établissement, nous éprouvons une véritable difficulté avec la notion de librement consenti, notamment pour les personnes démunies sur le plan intellectuel. Comment fait-on pour traiter cette question et lui répondre ? Oui, il y a le droit à l'intimité, oui il y a le droit à la sexualité, mais nous avons, nous aussi, en tant que professionnels, un devoir de protection².* » Au sein du FAS, une réflexion a été menée en équipe pluridisciplinaire. Le but recherché était d'accompagner les personnes qui manifestaient par leurs paroles ou leurs gestes un rapprochement d'ordre amoureux, sur le plan des sentiments et/ou sur le plan physique. Chef de service, éducateurs coordonnateurs et psychologue se sont appuyés pour cela sur la loi n° 2002-2³, qui stipule que « *l'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir [...] l'autonomie et la protection des personnes [...], est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun [...]* », et que « *sont assurés : 1° le respect de sa dignité, de son intégrité,* →

Notes

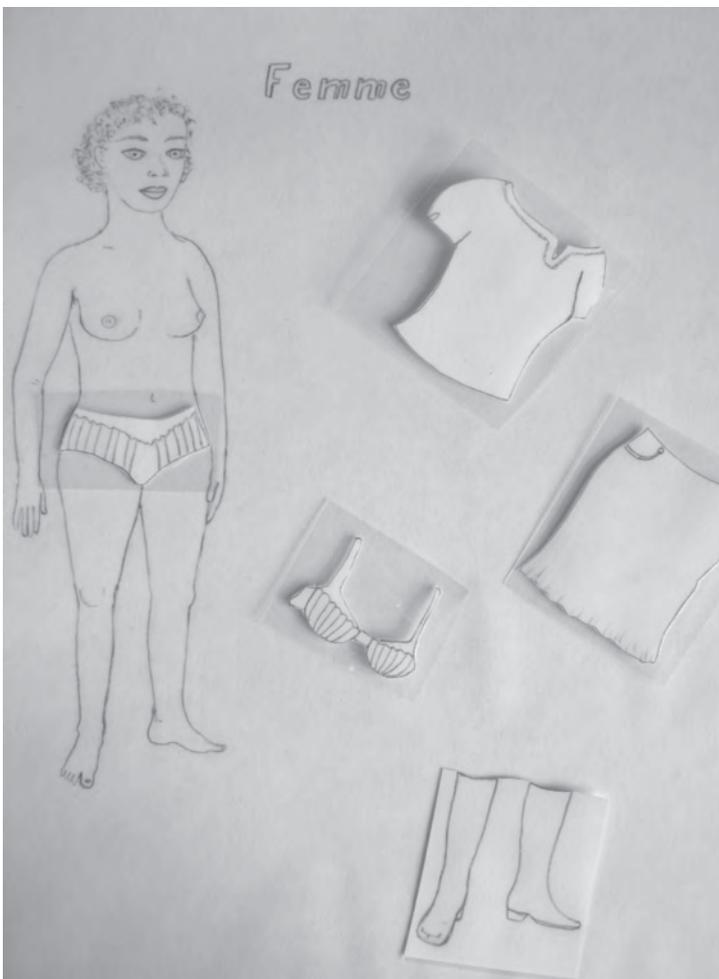
1. Gomez J.-F., 2005, *Handicap, éthique et institution*, Paris, Dunod.
2. Cité dans *Handicaps et sexualité, le livre blanc*, publié sous la direction de Marcel Nuss, chez Dunod en 2008.
3. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale.

→ *de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité* » à toute personne prise en charge.

Ces temps de réflexion ont abouti à l'adoption d'une démarche spécifique : en complément des observations de l'équipe, la psychologue propose de manière systématique à chacun un entretien individuel, à l'aide d'un outil conçu dans ce cadre, suivi plus tard d'un entretien avec les deux personnes.

LA DÉMARCHE

La vie amoureuse et sexuelle des personnes handicapées est restée longtemps un sujet tabou, dénié ou réduit à la question des grossesses potentielles et de la contraception forcée. Dans les dernières décennies, l'ignorance de la sexualité dans laquelle étaient précédemment maintenues les personnes déficientes intellectuelles a rapidement incité les professionnels à engager une démarche d'éducation adaptée. De nombreux ouvrages et outils se sont donc développés autour de cette exigence, avec la création de « programmes d'éducation affective et sexuelle », « ateliers sexualité », malles pédagogiques ou encore DVD, etc.



Ces outils à but pédagogique ne correspondaient pas, dans leur finalité, à l'accompagnement que nous souhaitions proposer au FAS. Un travail de construction d'un nouvel outil a donc été engagé, pour essayer, dans le cadre des entretiens, de répondre aux questions suivantes :

- Quelles sont les notions de cette personne sur la relation amoureuse ? la sexualité ?
- Quels sont les souhaits, désirs, de cette personne par rapport à la relation ?
- Quelle est sa capacité d'exprimer son consentement ou non-consentement et d'entendre et accepter celui de l'autre ?

Plusieurs exigences ont présidé à la conception de l'outil. Il devait notamment permettre de s'adapter au niveau de compréhension et d'expression de la personne et éviter de heurter la sensibilité des personnes, d'avoir un caractère intrusif ou incitatif.

Cet outil a été conçu pour être utilisé sur un seul entretien, avec un homme ou une femme déficient intellectuel, mais capable de donner un sens à un dessin figuratif, d'utiliser l'expression orale et de comprendre des consignes verbales simples.

Il est composé d'une trame de questions, d'un dessin de femme nue de face et debout, avec des sous-vêtements et des vêtements qui peuvent être retirés progressivement, d'un dessin d'homme sur le même principe et de plusieurs dessins représentant des « scènes » amoureuses : deux personnes habillées et enlacées, un baiser, une dispute, deux personnes enlacées dans un lit... L'entretien commence et finit par des questions sur la relation amoureuse, d'abord d'ordre général, puis sur les souhaits personnels du résident. Par exemple : « Qu'est-ce qu'on fait avec un amoureux ? Savez-vous ce que M^{me} ou M. souhaite ? Vous posez-vous des questions sur la relation sexuelle ? » Une partie de l'entretien aborde explicitement les notions de consentement, d'interdit, de dialogue.

La partie centrale de l'entretien se fait à l'aide des images. Les images sont un support là où le seul échange verbal pourrait être difficile. Elles sont un moyen de prendre connaissance du vocabulaire de la personne, en lui demandant de nommer ce qu'elle voit. Les actions de pointer du doigt ou trier les images peuvent être utilisées pour manifester un choix : ce qui représente l'amour ou l'amitié, ce qu'on a déjà fait, ce qu'on ne veut pas faire, les parties du corps qu'on aimerait toucher chez l'autre...

Les réactions dans le dialogue ou la manipulation des images donnent également des indications sur les mécanismes de défense de la personne : exprimer que les personnes se donnent la main, mais pas qu'elles sont nues, par exemple.

Cet outil a d'abord un but évaluatif. Mais il peut également être utilisé avec les deux personnes dans un but d'accompagnement du couple. Ces deux aspects seront illustrés par le cas clinique présenté ci-dessous.

CAS CLINIQUE

Madame A., cinquante-trois ans, présente une déficience mentale. Épileptique depuis l'enfance, elle a accumulé différents problèmes de santé ayant nécessité des hospitalisations pendant l'enfance et des opérations à l'âge adulte. Elle a vécu avec ses deux parents et ses quatre frères et sœurs jusqu'à ses quinze ans, moment auquel sa mère décède. À cette période, elle est désignée dans la famille pour s'occuper du père malade. Pour des raisons de santé, elle est amenée à quitter son village pour la ville, ce qui provoquera son rejet par la famille. Dépressive, elle est alors suivie par un CMP, puis hospitalisée en



centre spécialisé avant d'arriver au foyer. Elle a connu quelques relations amoureuses et expériences sexuelles, déconseillées par la famille. Jeune adulte, elle avorte une fois, et a, par ailleurs, subi un traumatisme sexuel avec un de ses partenaires.

Monsieur B., qui présente une déficience intellectuelle plus prononcée que Madame A., est un sujet très inhibé. Son histoire de vie est marquée par la perte de ses deux parents très tôt dans l'enfance, et son placement en nourrice. Il n'a alors que très peu de contacts avec sa fratrie. Il est plus tard accueilli dans une ferme, dans laquelle il travaillera de nombreuses années. Peu après la reprise de la ferme par le fils du patron décédé, il fait une fugue avec menace de suicide qui aboutira à



une hospitalisation en centre hospitalier spécialisé. Après un essai de vie autonome en appartement, il intègre le FAS. Avant de rencontrer Madame A., il n'avait jamais eu de relation amoureuse.

Madame A. et Monsieur B. ne se connaissaient pas avant leur arrivée au FAS. Un jour, ils confient aux professionnels qu'ils sont en couple. Après quelques semaines, la psychologue propose à chacun un entretien, en leur expliquant les objectifs de ces rencontres.

Ces entretiens, à l'aide de l'outil, auront permis de mettre en évidence plusieurs éléments.

Les notions sur le corps sexué, les relations amoureuses et/ou sexuelles

Madame A. a acquis la différenciation sexuelle.

Le vocabulaire qu'elle emploie est plus riche concernant le corps féminin. Elle se représente la relation amoureuse

sous une forme que je qualifierais d'« adolescente », à la fois sous l'angle des échanges affectifs, mais également sous l'angle des relations physiques. Elle a une expérience des relations sexuelles. Monsieur B. différencie les corps masculin et féminin, emploie un vocabulaire enfantin, voire inadapté, en particulier pour le corps féminin. Il a une représentation assez pauvre des relations affectives au sein d'un couple et se représente la sexualité de couple sous l'angle d'un homme actif et d'une femme passive.

Il n'a pas d'expérience de relation sexuelle.



→ Les craintes et les désirs

Les images ont servi de support à la discussion. Madame A. désire une relation physique avec Monsieur B., tout en redoutant la relation génitale. Elle est ménopausée et a peur que Monsieur B. réagisse mal s'il veut un enfant. Madame A. déclare vouloir « *vivre [sa] vie avec lui* » et se retrouver dans la chambre avec lui en toute intimité.

Monsieur B. explique qu'il a déjà embrassé et touché Madame A. Il dit qu'il aimerait toucher tout son corps et avoir une relation sexuelle avec elle. Il souhaite également la retrouver dans la chambre porte close.

Les caractéristiques de la communication

Madame A. n'ose pas exprimer ses craintes à Monsieur B. Monsieur B., quant à lui, est une personne inhibée. Il n'a pas l'initiative de parler à Madame A. de ses désirs ou de lui poser des questions sur les siens. En revanche, chacun est attentif aux gestes et paroles de l'autre.

Concernant la démarche, Monsieur B., tout d'abord gêné par le matériel et les questions, s'est exprimé de plus en plus au fil de l'entretien. Madame A. s'est, quant à elle, spontanément déclarée très contente d'avoir pu aborder ces sujets.

Premières conclusions

Concernant les préoccupations initiales des professionnels, ces entretiens ont semblé être un moyen adapté de sensibiliser les usagers au consentement, tout en respectant leur intimité. Mais pas seulement : chacun des entretiens aura permis d'instaurer le dialogue autour de la relation amoureuse et sexuelle, introduisant une deuxième possibilité : l'accompagnement de couple.

Accompagnement de couple

Cinq mois après les premiers entretiens, alors que Monsieur B. et Madame A. poursuivaient leur relation amoureuse, chacun a fait part, lors d'entretiens individuels, de difficultés rencontrées dans le cadre de cette relation. Une des difficultés repérées tenait à des questionnements et désirs ressentis par chaque sujet, mais non communiqués à l'autre. C'est dans ce contexte qu'un entretien de couple leur a été proposé, avec pour objectif de favoriser le dialogue.

Un premier échange a permis de faire un constat commun des points satisfaisants à leurs yeux et des sources d'insatisfactions. Par exemple, ils disaient se sentir bien

ensemble, mais ne pas se retrouver assez souvent seuls. Dans un deuxième temps, des thèmes plus individuels sont apparus. Ils ont souhaité les approfondir dans le cadre de l'entretien, comme le souhait de Madame A. de partir en vacances avec Monsieur B., ou le désir de Monsieur B. de réaliser des sorties seul. Les modalités du dialogue dans le couple ont été abordées, et Monsieur B. a, par exemple, pu répondre à Madame A. qui interprétait ses silences comme un signe de désintérêt ou de désapprobation. Enfin, souhaitant tous les deux aborder la question des relations sexuelles, les images utilisées lors des premiers entretiens ont servi de support à leurs échanges : quels gestes chacun désirait donner ou recevoir, etc.

Ce nouvel entretien aura permis de repérer avec les résidents des aspects de la dynamique interne au couple : la place de l'Autre, la place du Sujet, les éléments d'histoire personnelle qui se faisaient écho chez l'un et l'autre...

CONCLUSION

Mettant en garde contre les travers de l'utilisation d'outils sur ces questions, Jean-François Gomez écrit :

« Au formateur qui prétend mettre en place dans les institutions une "écoute sexuelle" – cela ne s'invente pas – et les livrets pédagogiques et des manuels, je préfère penser que la question sexuelle est mieux posée, dans une institution, lorsque les éducateurs s'attellent à lutter sur ce qui, précisément, destitue les personnes. Où l'on peut se poser la question de l'Autre. [...] Il faut respecter les règles qui donnent accès à la vie symbolique. [...] En toutes les situations, il faut frapper avant d'entrer. » (Gomez, 2005.)

Chaque choix comporte sa part de risque. Le nôtre a été d'aller au-devant des personnes handicapées résidentes du foyer lorsqu'elles manifestaient, par des paroles ou des attitudes, un rapprochement d'ordre amoureux. L'outil conçu à cette occasion nous a semblé, avec quelques années de recul, constituer un moyen de favoriser l'accompagnement des personnes dans leur cheminement personnel, dans la double contrainte de veiller à leur protection et au respect de leur intimité. Au-delà de l'aspect évaluatif, cet outil nous a semblé être bien reçu par les personnes handicapées, favoriser la prise de parole et introduire, le cas échéant, la notion de dialogue dans un couple. Il n'est qu'un moyen parmi d'autres, mais si cet outil a pu aider le dialogue, quelle qu'en soit la forme, nous espérons qu'il a ainsi contribué à permettre l'expression du sujet désirant et la reconnaissance de l'Autre. ▶

Favoriser l'accompagnement des personnes dans leur cheminement personnel, dans la double contrainte de veiller à leur protection et au respect de leur intimité.

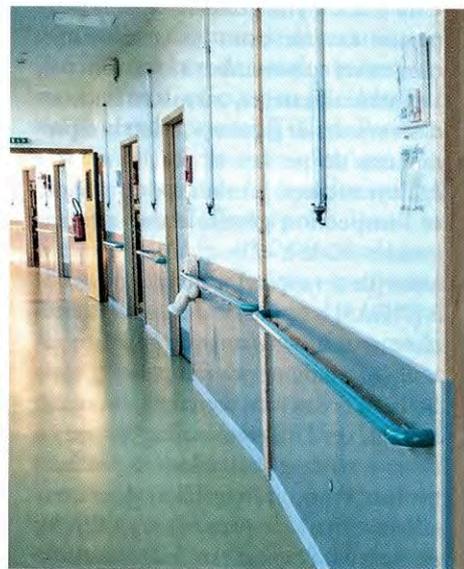
le magazine

vos pratiques

Sylvain Mahler, résident du FAM de la Fondation Mallet.



Accompagnement
à la vie sexuelle
dans un FAM



Amour, handicap et institution

Sandra Mignot
Photos Jérôme Derigny

Dans les Yvelines, la Fondation Mallet met en œuvre un projet global favorisant l'accès à une vie affective et sexuelle pour l'ensemble de ses résidents. Au sein du foyer d'accueil médicalisé notamment, les professionnels sont préparés et formés à cet accompagnement délicat.

A l'entrée de chaque chambre, un petit signe autorise ou non l'entrée : une feuille d'arbre découpée dans un épais carton. Côté pile, elle est peinte en rouge et interdit l'accès. Côté face, elle est colorée en vert et autorise les entrées. « *On l'a tous, oui, regarde, elle est accrochée à la poignée de ma porte,* explique Sylvain Mahler, 31 ans, l'un des résidents du foyer d'accueil médicalisé (FAM) de la Fondation Mallet, à Richebourg (1).

C'est bien respecté maintenant par le personnel. Avant, ils entraient un peu comme dans un moulin. » Le dispositif a été imaginé en même temps que le FAM mettait en place un projet favorisant l'accès à une vie affective, amoureuse et sexuelle des personnes accueillies. Il peut aussi bien permettre de s'entretenir tranquillement avec un professionnel que d'abriter un petit moment de passion en toute discrétion. « *Parce que moi, j'ai une copine,* poursuit Sylvain, qui vit à

« C'était rangé avec les interdits, par crainte et méconnaissance des besoins des personnes, alors que la sexualité fait partie de la vie de tout un chacun »

et une micro-crèche. Ses bâtiments modernes, encore en travaux pour certains, sont posés à flanc de colline en plein plateau mantois, dans un environnement bucolique. Chacune des six unités de vie qui le composent porte le nom d'un fruit, dont la couleur domine la décoration. Au quotidien, les résidents y sont accompagnés par cinq aides médico-psychologiques et deux aides-

tive : « C'était rangé avec les interdits, par crainte et méconnaissance des besoins des personnes, alors que la sexualité fait partie de la vie de tout un chacun et que les résidents eux-mêmes évoquaient la question lors des réunions sur la vie du foyer. » Certains avaient déjà vécu en couple avant l'apparition du handicap et l'entrée en institution. D'autres non, mais formulaient régulièrement l'envie de faire des rencontres. D'autres, encore, éprouvaient simplement leur désir au sein du foyer, tant bien que mal. Les personnels étaient donc confrontés à des situations qu'ils ne savaient pas appréhender, qu'ils surprennent des usagers dans un moment d'intimité partagée ou qu'ils soient directement sollicités sexuellement. « Moi, je recueillais souvent des demandes de la part de résidents », poursuit la responsable.

De longues réflexions ont été engagées au sein de l'institution, au terme des-



Sabrina Buron (à gauche) et Julie Pierre, éducatrices spécialisées.



Richebourg depuis quatre ans, et j'ai bien l'intention d'avoir une vie comme tout le monde. »

APPORTER UNE RÉPONSE AUX DEMANDES DES RÉSIDENTS

Outre le FAM, la Fondation Mallet abrite actuellement un pôle de médecine physique et de réadaptation (PMPR), un institut d'éducation motrice (IEM)

soignants. Une équipe médico-sociale et éducative complète le personnel.

Lorsqu'il a été décidé en 2010 d'agrandir le FAM de 44 à 83 places, la direction a également entamé une réflexion sur son projet d'établissement. A l'époque directrice du foyer, Nathalie Le Padellec, éducatrice spécialisée de formation, se souvient de l'ambiance paradoxale qui régnait alors sur la question de la vie affec-

uelles son comité d'éthique a pris position au travers d'une charte en trois points : la nécessité de prendre en considération la dimension affective et sexuelle pour l'équilibre psychique de tout individu accueilli ; l'obligation d'apporter des réponses concrètes aux souffrances psychologiques induites par la carence affective et/ou sexuelle ; l'impératif de mettre en place des mesures afin d'ac-

compagner les personnes en situation de handicap et de préparer les professionnels à cet accompagnement.

Pour concrétiser ces principes, l'institution a fait appel à Catherine Aghé, sexopédagogue suisse et formatrice pour adultes (2), qui a organisé des sessions de formation de trois jours, d'abord destinées aux cadres (directeurs, directeurs adjoints et chefs de service). « *Il fallait les convaincre en premier, pour que la démarche soit portée par toute l'institution* », justifie Nathalie Le Padellec. La première session a été particulièrement axée sur la responsabilité de l'institution et la législation qui encadre le fonctionnement des lieux d'hébergement. « *Les professionnels sont toujours très inquiets de savoir ce qu'ils ont le droit de faire ou pas*, précise Marie-Catherine Pires, actuelle directrice adjointe du FAM. *C'est d'ailleurs pourquoi l'engagement de la direction et les principes de la charte sont réaffirmés au début et à la fin de chaque formation.* » L'année suivante, en 2011, ce sont les professionnels du FAM qui ont été formés. « *Au sein de la fondation, les problèmes ne se posent pas de la même façon dans tous les services, et les besoins se manifestent différemment*, observe Nathalie Le Padellec. *Au PMPR, par exemple, les usagers restent moins longtemps, et à l'IEM, ce sont des enfants et des jeunes. Alors qu'au FAM nous avons des résidents qui resteront très longtemps, avec un projet de vie à élaborer. La démarche doit être spécifique à chaque public.* »

CHANGER LE REGARD SUR LA PERSONNE HANDICAPÉE

Tous les salariés du foyer au contact des usagers ont été formés. « *Il s'agissait de les amener à mieux comprendre les besoins de la personne, d'être conscient du rôle de tiers que nous avons à jouer aussi dans cette question-là, même si nous n'y occupons pas un rôle actif, et de générer des attitudes communes pour un meilleur épanouissement des personnes accueillies* », résume Nathalie Le Padellec, devenue depuis également directrice chargée du pôle qualité et communication et chargée de mission « stratégie et développement » auprès du directeur général de la Fondation Mallet. Les objectifs sont surtout de transformer le regard sur la personne handicapée, de relativiser les craintes et les préjugés des

« J'avais tendance à les voir comme dépourvus de certains attributs de l'humain. La formation m'a permis de reconnaître leurs désirs et leurs souhaits »

professionnels, d'identifier leurs propres réactions et ressentis afin de mieux les maîtriser et d'augmenter les « habiletés d'intervention » des professionnels. « *La formation nous amène à changer notre regard sur les personnes et à trouver les bons mots pour la bonne intervention*, estime la responsable. *Cela permet aussi d'élaborer en groupe, ce qui permet de vaincre sa gêne.* » Les membres de l'équipe éducative reconnaissent se sentir plus à l'aise face aux sollicitations des résidents sur ce sujet. « *J'avais tendance à les voir comme dépourvus de certains attributs de l'humain*, confie Sabrina Buron, éducatrice spécialisée. *La formation m'a permis de reconnaître leurs désirs et leurs souhaits, même s'ils m'en parlaient déjà avant...* » Parler de sexualité n'est désormais plus tabou au sein de l'institution. « *On en parle plus sereinement, avec moins d'appréhension* », ajoute Julie Pierre, également éducatrice spécialisée.

Dans les 12 unités de vie qui hébergent chacune une dizaine de résidents, le bénéfice de la formation est reconnu. « *Cela m'a permis de comprendre certains comportements observés chez les résidents de mon unité*, témoigne Pierre Finaud, aide-soignant, formé il y a tout juste deux semaines. *Entre autres, leur difficulté à compenser une absence de vie sexuelle et le rôle que je peux jouer dans cet aspect de leur vie...* » Par exemple, aider à préserver ou à aménager certaines plages d'intimité. « *Nous avons remarqué que des résidents vivent avec un réel plaisir la douche en plateau avec l'eau qui coule sur leur corps*, poursuit l'aide-soignant. *Ils aimeraient en profiter davantage. Mais normalement, on ne peut pas les laisser seuls à ce moment-là pour des raisons de sécurité. Une réflexion a été engagée et nous attendons de voir quelle réponse peut être apportée.* »

Car, outre la formation de tous, des « groupes ressources » ont été constitués

en 2012 au sein de chacun des établissements de l'institution. Leurs membres, des professionnels volontaires, ont bénéficié d'une deuxième phase de formation avec Catherine Aghé et se réunissent mensuellement pour aborder les problématiques qu'ils rencontrent. Dans ces groupes, les professionnels des différents établissements sont mélangés afin de stimuler davantage les échanges. « *Même si tous les personnels des unités de vie sont formés, chacun a ses limites*, observe Sandrine Faucheur, aide-soignante. *Certains restent timides sur le sujet ou conservent des avis assez rigides sur ce qu'il est possible de faire pour accompagner une personne dans sa vie affective.* » Les membres de groupes sont facilement identifiés, par leurs collègues comme par les résidents, en tant que personnes ressources pour les aider à trouver une réponse à un



besoin signalé ou à une demande formulée. Sabrina Buron a ainsi pu élaborer au sein d'un groupe l'attitude à tenir face à la demande d'un jeune homme qui souhaitait acquérir un film pornographique. « *Ça peut sembler simple, mais moi je ne savais pas quoi lui répondre*, explique l'éducatrice. *Nous avons pu en discuter en groupe, choisir les mots rassurants pour en parler avec lui et aussi trouver les solutions "techniques". Car où cela s'achète-t-il quand on n'est pas dans une grande ville ? Quelle sera l'accessibilité en fauteuil du commerce choisi ? Quel type de film souhaitera le*

résident ? Qu'est-ce qu'on fait du ticket de caisse, qui risque d'être vu par le tuteur si celui-ci est un parent ? »

UN ACCOMPAGNEMENT QUI DEMANDE RÉFLEXION

D'emblée, bien sûr, les parents comme les personnels ont affiché des attitudes variées. Avant le lancement des premières formations, une réunion a été organisée entre les parents et la formatrice sexopédagogue. « *Seules deux familles ont fait le déplacement* », se souvient Marie-Catherine Pires. Toutes avaient été informées. « *Mais beaucoup nous ont fait remarquer qu'elles avaient d'autres enfants et qu'il n'y avait pas de raison qu'elles se mêlent davantage de la vie affective et sexuelle de celui qui réside au FAM, explique la directrice. D'autres estiment que tant que cela se passe dans nos murs, c'est parfait.* » Certaines familles,



En haut, des résidents du foyer. Ci-contre, Marie-Catherine Pires, directrice adjointe du FAM.



en revanche, sont très présentes et veulent tout savoir de la vie de leur proche. « *Or des résidents nous ont expressément demandé de ne pas aborder ce sujet avec leurs parents. Il nous faut néanmoins pouvoir répondre aux inquiétudes de ceux-ci, car souvent ils n'admettent pas que leur enfant soit devenu adulte et à même de décider de vivre une vie sexuelle.* »

Un autre exemple de situation réfléchie collectivement au sein des groupes ressources concerne la réponse concrète à apporter à une demande de rapports sexuels entre deux résidents sévèrement handicapés. Deux volontaires ont finalement accepté d'installer des matelas au sol, de déshabiller le couple et d'aller jusqu'à poser le préservatif. « *Ils étaient*

contents tous les deux, c'était un moment sympa qu'ils n'imaginaient pas possible, s'enthousiasme Christine Nash, ergothérapeute et l'une des deux volontaires lors de cette situation. Pour l'intimité et la pudeur... bon, en institution, c'est de toute façon quelque chose de particulier, et quels que soient nos efforts en la matière, il fallait bien les aider. » La soignante est a posteriori presque étonnée et plutôt fière d'être parvenue à ce niveau de l'accompagnement. « *C'est quelque chose sur quoi nous avons réfléchi au cours de notre deuxième formation, poursuit-elle. Nous avions visionné une vidéo qui nous permettait d'évaluer jusqu'où nous serions prêts à aller pour aider un couple à avoir un rapport sexuel. Sans cela, je pense que je ne l'aurais pas fait. J'aurais craint que mon geste soit mal perçu, alors que grâce au groupe et à la discussion, ce que l'on fait devient transparent.* » Les demandes de ce type sont néanmoins peu fréquentes, souligne la professionnelle.

Ce qui explique peut-être que la chambre équipée d'un lit double et prévue dans les plans du foyer ne soit pas encore disponible... « *Nous n'avons pas encore pris la décision d'installer ce lit, car il nous faut d'abord réfléchir à l'accompagnement que nous voulons ou pouvons proposer* », résume Marie-Catherine Pires, la directrice adjointe. A



Christine Nash, ergothérapeute.

savoir, s'agira-t-il uniquement d'un espace occasionnel ? Faudra-t-il prévoir un planning de « réservation » ? Jusqu'à quel point y accompagnera-t-on les résidents et comment définir quels couples pourront y être accueillis ? Car qu'est-ce qu'un couple, en définitive ? *« C'est une chose de mettre deux personnes dans un lit, c'en est une autre de les aider à la pénétration quand ils le demandent. Nous nous devons d'avoir réfléchi à tout cela avant de mettre cette chambre en fonction. »* De fait, la question du consentement des deux partenaires ne va pas sans discussion. *« Il faut accompagner tout en protégeant les résidents en permanence, en fonction de leurs compétences physiques, mais aussi cognitives et psychiques, ajoute Marie-Catherine Pires. C'est très délicat et complexe. »* La fondation est cependant en train d'aménager, en parallèle, une petite maison séparée qui permettra aux résidents d'accueillir un proche ou de passer un week-end en amoureux sans le poids de la collectivité. Un projet qui devrait être achevé d'ici à la fin 2016.

CHAQUE MOIS, UN ESPACE DE PAROLE

A l'intention des résidents, le FAM a également mis en place des « ateliers du cœur », un espace de parole mensuel animé par la psychologue de l'établissement. Ces ateliers permettent aux usagers de poser des questions ou d'expri-

mer des difficultés concernant leur vie affective et sexuelle. *« Une vingtaine de personnes le fréquentent sur l'année, même si je ne reçois en général que trois ou quatre d'entre elles à chaque réunion, observe Valérie Delfour, la psychologue. Elles s'interrogent sur le rapport sexuel, la reproduction, la masturbation, mais aussi sur les sentiments, l'anatomie, etc. C'est très varié. »* L'idée, cependant, n'est pas d'apporter des réponses toutes faites, mais plutôt de faire circuler la parole entre les résidents et de les amener à trouver leurs propres réponses. Une partie des personnes vivant au FAM a grandi en institution, où l'instruction et l'éducation sexuelle sont rarement présentes. Raison pour laquelle le foyer accueillera prochainement des animatrices du Mouvement français pour le planning familial des Yvelines, afin d'organiser des séances d'information et de prévention avec les demandeurs.

Se pose également le problème d'une certaine solitude. L'isolement du FAM ne facilite pas les échanges avec l'extérieur et les résidents se montrent très avides de rencontres. *« Leur vie sociale extra-institutionnelle n'est pas si riche que cela, confirme Julie Pierre. Beaucoup évoluent depuis toujours dans des institutions avec un certain niveau de confinement. Ils ont peu d'interlocuteurs de l'intime, pas d'ami à qui ils peuvent passer un coup de fil lorsqu'ils ont des doutes. Alors nous devons travailler à*

élargir leur réseau social. » La fondation cherche donc à multiplier les temps d'échange et de rencontre avec les résidents d'autres institutions – pendant les séjours de vacances, par exemple, mais également au cours de sorties au restaurant, en discothèque, de sorties culturelles ou dans des bars. Des échanges d'où naissent alors des relations qu'il faut, là aussi, pouvoir accompagner. *« Nous avons actuellement un couple qui s'est formé en vacances, et nous sommes en train de voir avec la MDPH s'il ne serait pas possible de faire évoluer leurs orientations pour qu'ils puissent se rapprocher »,* rapporte ainsi Marie-Catherine Pires.

« Mais moi, ce que je veux, c'est rencontrer une vraie fille, adulte, pas en fauteuil », revendique pour sa part Benjamin Lebrethon, 27 ans, qui réside à la fondation depuis sept ans. Au moins, le jeune homme apprécierait la possibilité d'utiliser Internet pour discuter avec des jeunes femmes. *« Ce que j'aimerais, c'est aller sur des sites de rencontres non payants, précise-t-il. J'ai cherché ça avec Christine et Audrey [deux auxiliaires de son unité de vie, ndlr], mais pour l'instant on n'a rien trouvé de gratuit. Si ça marche, on pourra au moins discuter par téléphone, c'est déjà ça. Et puis si je rencontre quelqu'un, un jour je la ferai venir ici. »* La demande a également été discutée au sein d'un groupe ressources et avec Catherine Agthé, les professionnels des groupes pouvant programmer au moins une fois par an une réunion d'échanges avec la sexopédagogue. *« Outre l'aspect financier, il faut bien avertir que ce type d'échanges peut aussi être un peu brutal, explique Marie-Catherine Pires. Catherine Agthé n'aime pas l'idée de laisser la personne seule devant son écran alors qu'on ne sait pas qui est à l'autre bout. »* L'institution réfléchit actuellement à la formation de quelques référents parmi les professionnels sur ce point particulier. ■

(1) FAM de Richebourg (Fondation Mallet) : château de Richebourg - 22, route de Gressey - 78550 Richebourg - Tél. 01 34 85 36 60.

(2) Catherine Agthé Diserens est l'auteure de *Sexualité et handicaps. Entre tout et rien...* (éd. Saint-Augustin, 2013). Elle a également participé en 2012 à la rédaction d'un *Guide de bonnes pratiques dans le contexte des institutions spécialisées*, pour l'association suisse Sexualité et handicaps pluriels (SEHP). Elle est à l'origine de la première formation d'assistants sexuels en Suisse. A noter qu'en France une première formation à l'assistance sexuelle doit débiter en juin - Voir ASH n° 2948 du 19-02-16, p. 19.