

Samedi 21 mars 2009 Espace Villon à Vesoul

THEME : Affectivité, Sexualité et Handicap

Mot d'accueil de Mme WOESSNER, Présidente de l'ADAPEI de Haute-Saône	Page 02
Mme BERNARD – Psychologue clinicienne « La vie affective et sexuelle des personnes handicapées »	Page 03 - 06
Projection du film « La vie rêvée d'Amanda »	
Expériences et Témoignages	
Mme SANCHEZ, Directrice Adjointe du Foyer d'hébergement de Vesoul « Reconnaissance du droit à la sexualité : la liberté de choix et la Loi »	Page 07 - 10
Mme MATHIEU, Chef de service du Secteur Enfance d'Héricourt « De l'intérêt d'ateliers d'éducation à la vie affective et sexuelle en IME »	Page 11 - 15
Mme LAIB, Chef de service du Foyer d'hébergement de Gevigney « Réflexion de l'équipe éducative : Intimité de la personne déficiente intellectuelle »	Page 16 - 23
M. BAVEREL, Parent, Ex-Directeur d'un Foyer à Maîche « Expérience Maîchoise : Elaboration d'un projet d'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental »	Page 24 - 29
Mme SAUVAGE-CLERC, Directrice des Foyers de Vesoul « De l'hébergement collectif à l'appartement de couples »	Page 30
Mme BERNARD, Psychologue clinicienne « L'accompagnement des personnes polyhandicapées »	Page 31 - 34
Interventions des participants	Page 35
Conclusion	
M.ROUX, Président de l'URAPEI de Franche-Comté	Page 36
Mme WOESSNER, Présidente de l'ADAPEI de Haute-Saône	Page 37
Références ouvrages, DVD, intervenant	Page 37

Avec le soutien financier de



Mot d'accueil de Marie-Dominique WOESSNER,
Présidente de l'ADAPEI de Haute-Saône

« La personne handicapée a essentiellement droit au respect de sa dignité humaine. La personne handicapée, quelles que soient l'origine, la nature et la gravité de ses troubles et déficiences, a les mêmes **droits** fondamentaux que ses concitoyens du même âge, ce qui implique en ordre principal celui de jouir d'une vie décente, aussi normale et épanouie que possible ».

DECLARATION DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPEES - Proclamée par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies le 9 décembre 1975

La vie affective et sexuelle des personnes déficientes intellectuelles n'est pas un fait nouveau, en parler a été longtemps considéré comme tabou, mais c'est devenu un champ de préoccupations de plus en plus important des professionnels dans l'accompagnement au quotidien.

L'évolution de la réglementation, des projets institutionnels, de la prise en charge s'attachant à une autonomie et à un épanouissement toujours plus importants des personnes, de leur intégration sociale et professionnelle, nous amène à une prise en compte grandissante de leur qualité de vie et de leurs choix.

Entendre le désir de la personne, c'est veiller à son bien-être, à son bonheur dans la dimension affective et relationnelle de son projet de vie.

Affectivité, Sexualité et Handicap, sujet qui reste encore difficile à aborder pour beaucoup de familles et certains professionnels parce que cela renvoie à sa propre sexualité, son éducation, sa culture, son vécu, ses valeurs.

Pour les parents que nous sommes, c'est aussi construire la confiance autour de cette relation particulière établie depuis l'enfance avec nos enfants différents qui grandissent, deviennent adultes et que nous avons souvent du mal à laisser partir.

Affectivité, Sexualité et Handicap, sujet délicat, complexe qui doit être traité avec beaucoup de sensibilité, de respect et de pudeur parce qu'il traite du plus intime et du plus profond de la personne, de sa relation avec l'autre.

Différentes, les personnes déficientes intellectuelles savent, comme chacun d'entre nous, qu'en elles se trouve inscrit : le désir d'aimer et d'être aimé.

Intervention de Mme BERNARD – Psychologue clinicienne

La vie affective et sexuelle des personnes handicapées

Cette journée est consacrée à la réflexion autour de l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental.

L'heure ne devrait plus être à débattre sur la reconnaissance ou non d'un droit à la sexualité. Néanmoins, je vous propose de faire un petit détour en introduisant cette matinée par quelques rappels concernant la vie sexuelle.

Tout être humain quel qu'il soit, homme, femme, porteur de handicap ou non, est **animé par la pulsion sexuelle**. Cette pulsion s'exprime dès la naissance – sa source est corporelle – son but étant la **recherche de plaisir**.

Cependant, elle se manifeste de manière différente dans l'enfance, à l'adolescence et à l'âge adulte. La sexualité est **évolutive** tout au long de notre vie.

Rappelons la distinction entre la **sexualité** - *étant tout ce qui a rapport aux comportements relatifs à l'instinct sexuel et à sa satisfaction, tant du point de vue biologique que du point de vue psychologique* et la **généralité** qui concerne *la sexualité dirigée tout entière sur l'acte sexuel*.

(Cf. Dictionnaire Petit Robert)

Cette distinction est importante car elle nous rappelle que la sexualité ne doit pas être réduite à la généralité.

La sexualité constitue un élément indispensable à l'équilibre et au développement physique et mental de tout être humain. Aimer et être aimé est une quête universelle. Être aimé dans le regard d'un Autre désiré est une nourriture affective et narcissique irremplaçable, sublimable mais irremplaçable. Cela permet d'éviter l'isolement, le retrait – favorise l'échange et la créativité.

Le développement tout entier de la personne repose sur cette pulsion sexuelle. Les questions identitaires, relationnelles, corporelles sont toutes liées au développement affectif et sexuel.

Chacun en fonction de son histoire, de sa personnalité, de ses capacités, a sa conception de la pudeur, de l'amour, de la sexualité.

Nous avons tous conscience que la sexualité est un domaine difficile à aborder, encore très tabou, qui met réellement mal à l'aise les personnes. Le tabou se trouve renforcé, lors que l'on parle de la sexualité de personnes en situation de handicap.

En effet les représentations sociales, dont nous sommes tous porteurs, nous conduisent plutôt à éviter cette dimension, voire à la nier.

Certains seront tentés de penser que d'aborder ce sujet avec les personnes déficientes serait une ingérence dans leur intimité, que cela pourrait leur donner des idées, des envies, ou bien encore qu'ils ne comprendraient rien...

Alors qu'il n'en est rien – au contraire leur en parler, c'est d'abord leur **reconnaître cette dimension de leur vie** – et c'est ensuite leur permettre d'accéder à des connaissances

afin de les guider, de les accompagner vers un meilleur épanouissement, vers une meilleure gestion de leur sexualité.

Commençons d'abord par envisager la vie affective et sexuelle des personnes déficientes en définissant ses droits et surtout ses besoins, plutôt que trop souvent la réduire à une série de problèmes qu'il faut solutionner.

L'accès à la sexualité est un droit universel, et même si la plupart des personnes déficientes ne peuvent défendre ce droit, nous nous devons de le faire pour eux, comme nous le faisons pour toutes les autres dimensions de sa vie.

Afin que chaque individu puisse **s'approprier sa sexualité**, en être acteur, c'est à dire de ne pas la subir, il lui est nécessaire de se construire une compréhension globale du vécu sexuel humain.

Rappelons également que toutes les sociétés établissent des codes de comportement. Si la personne n'a pas acquis ces codes culturels, elle risque d'adopter des comportements déplacés, inadaptés, favorisant rejet ou répression.

La sexualité passe par la découverte du corps, par l'exploration des zones érogènes. L'enfant handicapé découvre ses organes génitaux en général de la même façon que tout individu. C'est au niveau de la réaction de l'entourage que les différences peuvent être observées.

L'expression peut prendre des formes diverses – parfois maladroites, inadaptées socialement.

Tout enfant a besoin qu'on le guide, qu'on l'aide à socialiser sa pulsion sexuelle – pour cela il est nécessaire de la lui nommer afin de pouvoir lui proposer un cadre social.

Je me permets de me faire la porte parole de ces centaines d'enfants, adolescents et adultes avec qui j'ai travaillé.

Oui, ils sont en attente d'une reconnaissance de leur sexualité, en attente de Savoir.

Ils sont capables de tendresse, de marque d'affection, ils ont plaisir à être ensemble, envie d'être côte à côte, certains parlent de mariage, d'amour, d'enfants. Ils sont capables de caresses, de baisers, d'enlacements, voire pour certains de relations sexuelles.

Ils sont en attente de considération, de respect, d'acceptation.

Ne préjugeons pas de leurs capacités ou incapacités à comprendre, adaptons notre intervention d'éducation sexuelle pour la rendre plus accessible, et laissons leur la possibilité de prendre ce qu'ils sont capables d'entendre et de s'approprier.

L'enfant a un besoin psychique fondamental de faire la **différence des sexes**. Il ne lui suffit pas de savoir s'il est homme ou femme, mais d'en connaître la différence anatomique. C'est toutes les questions identitaires qui reposent sur cet acquis.

L'enfant a besoin d'avoir des réponses à la **question des origines** – « comment fait-on les bébés ? »

Il faut apprendre aux enfants les **règles de bienséance** (on n'embrasse pas tout le monde, on ne touche pas tout le monde), **le droit à la pudeur, à l'intimité** source de la dignité humaine.

L'enfant pré-pubère a besoin d'être préparé aux bouleversements physiques de la puberté. Il a besoin qu'on lui explique le fonctionnement de son corps, qu'il ignore très souvent mais dont il en perçoit les changements.

Cette absence d'explication est source d'anxiété qui peut dans certains cas prendre une expression symptomatique.

L'adolescent a besoin qu'on lui parle de ce qu'il vit, qu'on mette des mots sur ses ressentis, qu'on dédramatise.

Ainsi, l'éducation sexuelle ne doit pas être réduite à une conception axée sur la génitalité et la prévention, ni à qui doit s'adresser cette éducation sexuelle. Tout le monde est concerné quel que soit son âge, son sexe, son handicap, son profil psychologique, sa situation familiale et autres caractéristiques.

L'éducation sexuelle c'est aussi leur parler :

- Du caractère normal de l'érection, de sa gestion.
- De la masturbation - de sa normalité, de sa fonction mais aussi du cadre intime seul autorisé à cette pratique.
- Des règles, de la procréation (c'est à dire expliquer l'acte sexuel), qui permettra ensuite d'aborder l'aspect préventif de la contraception, des IST et VIH
- C'est aussi leur parler d'amour, d'amitié, de sentiments, des relations humaines. Ce qui est permis, ce qui ne l'est pas dans tel ou telle relation.
- Parler d'homosexualité avec les plus grands. L'homosexualité ne doit pas faire peur, elle fait partie intégrante des diverses expressions de la sexualité. Mais elle se doit d'être assumée et consentie. Pour les personnes déficientes, l'homosexualité existe également.

Mais parfois il s'agit de sexualité indifférenciée : certains n'ont pas intégré clairement la différenciation sexuelle - pour d'autres, il s'agit d'une recherche de contact, de « chaleur humaine », qu'elle soit avec un homme ou une femme du moment qu'elle fait réagir – ou encore il existe des situations et contraintes de l'environnement qui amènent certaines personnes déficientes à vivre des contacts érotiques avec des personnes de même sexe, parce que plus faciles, plus satisfaisants.

- L'éducation sexuelle. c'est leur parler des droits et des devoirs de chacun à travers les notions de respect de soi de l'autre, de règles et codes sociaux.
- La prévention des abus sexuels qui passe par la capacité à savoir dire non. C'est une des difficultés rencontrées par ce public qui est très réceptif aux marques d'affection et accorde très vite sa confiance. Ils sont facilement influençables car ils manquent de jugement critique et il leur est également difficile de prévoir les conséquences de leurs actes.
- La maternité, la parentalité : Aborder cette question bouleverse les idées, peut paraître provocant. Pourtant, un certain nombre de personnes déficientes mentales expriment un désir d'enfant. Ce désir ne doit pas constituer un tabou : il est important que la personne puisse l'exprimer et qu'on le lui reconnaisse comme normal et légitime. Bien entendu, l'expression de ce désir ne sera en aucun cas suffisante pour aboutir à la réalisation de ce désir. Si pour l'entourage et les professionnels, cette personne était dans l'incapacité d'assumer convenablement la fonction parentale, il est important d'accompagner la personne dans un processus de deuil, lui montrant la réalité du métier de parent et surtout lui montrer que l'épanouissement affectif et sexuel ne passe pas obligatoirement par la maternité.

Mais ce ne sera qu'après lui avoir reconnu ce désir que le processus de deuil pourra s'effectuer.

Ceci étant dit, **reste la difficulté de pouvoir parler de tous ces sujets avec les jeunes.**

Comment trouver les mots justes ?

Comment aborder des thèmes qui me mettent mal à l'aise ?

Parfois derrière le silence professionnel et familial, il y a la crainte de ne pas savoir quoi dire, de ne pas savoir quoi faire, et au pire de devoir faire quelques démarches ou gestes qui sortent du cadre habituel.

La thématique de la sexualité n'est pas anodine : certains sujets nous renvoient à notre propre vécu, à notre intimité, à notre rapport au corps, à notre vie sexuelle, à nos résistances, à nos tabous.

Que l'on soit parent ou professionnel, il est légitime de ressentir des résistances.

Mais nous pouvons et nous devons mener tout un chacun une réflexion sur la sexualité, sur notre sexualité, sur nos représentations (souvent à l'origine de nos silences, de nos erreurs). Nous devons reconnaître et accepter les différentes expressions de la sexualité. Apprendre à connaître nos limites, prendre conscience de nos fragilités, afin de s'accorder légitimement le droit de refuser de répondre à une demande et de passer la main à notre conjoint ou collègue. Et cela en toute sérénité, sans honte, ni culpabilité et sans être taxé d'incompétent.

L'enjeu est important car sachez qu'en l'absence d'explication et d'accompagnement, ces jeunes sont freinés dans l'apprentissage de conduites sexuelles adaptées.

La frustration, créée par l'inassouvissement d'un besoin pulsionnel que l'on pourrait dire physiologique, renforce le désir et par conséquent le sujet est envahi par des pensées obsédantes.

En découlent des comportements variés, plus ou moins adaptés, voir symptomatiques, mais qui ne sont que des tentatives d'assouvir ou de calmer des besoins pulsionnels, sans pour autant permettre l'épanouissement de la personne.

Cela comporte des dangers d'isolement et de dépression.

Ces jeunes peuvent développer de la culpabilité, de la perversion, sans jamais pouvoir participer à l'ordre naturel d'une sexualité épanouie.

Conclusion :

Nous avons encore un gros travail à effectuer par rapport à nos représentations et dans la reconnaissance de sexualités multiples non forcément « normalisables ».

A l'heure où nous parlons de bientraitance, nous devons - parents, équipes, dirigeants d'institutions, conseils d'administration d'associations, tutelles et politiques – nous sentir concernés et investis pour mener des projets d'actions d'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes porteuses de handicaps – seule condition pour permettre à ces jeunes de mieux vivre avec leur handicap une vie affective et sexuelle.

Expériences et Témoignages

Intervention de Mme SANCHEZ, **Directrice Adjointe du Foyer d'Hébergement de Vesoul**

« Reconnaissance du droit à la sexualité : la liberté de choix et la Loi »

La loi 2002/02 du 2 janvier 2002 dite de « rénovation sociale » a affirmé que l'exercice des droits et libertés individuels était garanti à toute personne prise en charge dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Parmi les sept garanties formalisées, figurent « le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ». Dans la charte des droits et libertés, « le droit à une vie affective et sexuelle » est affirmé et l'interdiction de toute forme de discrimination fondée sur les orientations sexuelles des personnes accueillies est posée. Ces besoins, notamment le droit de nouer des relations amicales et affectives traduisent une nécessité ressentie par toute personne d'appartenir à un groupe, d'y être reconnu et d'avoir une identité sociale. Le besoin de relations affectives s'attache à la liberté individuelle de chacun, et les enjeux qui y sont liés sont l'équilibre de la personne, le bien-être, l'épanouissement.

La loi 2005-102 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » reconnaît le droit à l'autonomie de la personne et le libre choix de sa vie.

Les professionnels n'ont pas attendu les lois de 2002 et 2005, pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes accueillies en ce qui concerne ces droits. Toutefois, le fait d'affirmer que la personne accueillie « devait prendre la parole » a changé la manière de les accompagner et a introduit la notion de « co-construction » du projet personnalisé. Une posture professionnelle qui prend en compte la personne dans son individualité et dans ses besoins propres est à mettre en œuvre. Il est également important en ce qui concerne la vie affective et sexuelle, que les professionnels gardent à l'égard des personnes, une neutralité bienveillante et un respect de leurs choix, en ayant à l'esprit de ne pas projeter leurs propres valeurs mais au contraire de guider au mieux les personnes.

L'accompagnement des personnes que nous accueillons repose cependant sur un paradoxe : ce sont des adultes, et qui mieux d'autres qu'eux peuvent savoir de quoi ils ont besoin ?; ils doivent être responsabilisés, et pourtant ce sont des personnes vulnérables (terme employé dans les recommandations produites par l'Agence nationale de l'évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux-ANESM) et le parcours doit être jalonné, ils doivent être guidés par les professionnels pour trouver leur chemin. Ils doivent être protégés. Les professionnels doivent porter sans cesse leur réflexion sur l'équilibre entre la réponse aux besoins et aux demandes des personnes, les règles de vie qu'exige la collectivité et la protection à laquelle chacun, aussi, a droit.

La notion de qualité de vie sexuelle est définie par l'O.M.S. (Organisation Mondiale de la Santé) en 2002 comme un :

- **« processus continu de bien-être physique, psychologique et socioculturel lié à la sexualité. Elle se manifeste par la capacité d'exprimer sa sexualité d'une façon à la fois responsable, et susceptible de favoriser le bien-être sur les plans personnel et social, en enrichissant la vie personnelle et sociale. Elle ne se limite pas à l'absence de dysfonctions, de maladies et d'infirmités. Pour être en mesure de jouir de la santé sexuelle, il est essentiel que les droits sexuels de tous soient reconnus et respectés ¹ ».**

La première condition est bien entendu, la notion de relation sexuelle consentie. Comme on l'a évoqué précédemment la protection des personnes les plus fragiles, subissant des relations non consenties a pu conduire à mener des actions en justice. Ces cas de figure douloureux autant pour la personne abusée que pour la personne qui abuse, convoquent des accompagnements spécifiques en interne ou à l'extérieur, avec des spécialistes. Ces difficultés montrent combien il est important de communiquer avec toutes les personnes sur leurs besoins et leurs souffrances.

Heureusement, ces situations demeurent marginales, et pour la plupart des personnes accueillies, la verbalisation ou toute autre expression de leurs attentes et de leurs besoins permet d'adapter un accompagnement personnalisé.

Les personnes accueillies, par l'intermédiaire des équipes ont bousculé les tabous et les non-dits. Ainsi, les thèmes abordés en réunions de services ont-ils occasionné bien des débats sur les fiançailles, la demande de « dormir ensemble », le désir de maternité, la recherche de son identité sexuelle et les sentiments pour un partenaire du même sexe, le désir de vivre ensemble, en couple dans un appartement rien que pour eux, les partenaires multiples, la contraception, l'éducation sexuelle...

Il s'agit de répondre à des demandes explicites, en dépassant ses propres représentations, et les personnes accueillies nous ont aidés à adapter la réponse, afin qu'elle ne soit pas une réponse uniformisée, institutionnalisée, préétablie, mais une réponse qui corresponde le plus justement possible aux aspirations de chacun.

Ainsi par exemple, la demande de fêter des fiançailles, sollicitée par quelques couples a-t-elle alimentée nos réflexions. Avec le recul, l'importance de reconnaître le couple « institutionnellement » est incontournable. Ce fut aussi une manière pour un des jeunes hommes d'affirmer qu'il n'était plus possible que les autres messieurs aient des vues sur sa fiancée : « elle était prise ». Cette annonce de fiançailles, fêtées collectivement et dans l'intimité disait aussi quelque chose de leur engagement, du sérieux de la situation, pour eux-mêmes et pour le collectif. Au-delà, d'un désir de « normalité », de faire comme tout le monde, il s'agissait de décrypter ce message.

Les hommes et les femmes que nous accompagnons verbalisent leurs désirs sexuels, voire le désir de maternité.

¹ Les Cahiers de l'Actif, n° 366/367, *Évaluation interne et qualité dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, page 188.

Le désir d'enfant reste un sujet délicat. Le travail que nous effectuons avec les jeunes femmes qui expriment ce désir, est fonction de l'environnement de celles-ci. Il s'agit de ne pas être en contradiction avec le droit à la maternité affirmé par les textes, mais il est nécessaire de faire prendre conscience aux jeunes gens que le fait d'être parents entraîne aussi des difficultés, des contraintes, des devoirs ; sujet qui demande un accompagnement spécifique avec non seulement la jeune femme mais aussi avec son compagnon, là encore en interne ou en externe. A nouveau, cette demande reste marginale mais la question provoque des débats et des inquiétudes au sein de la famille des personnes concernées.

Se pose la question de la contraception ; question, qui là encore ne se traite pas de la même manière d'une personne à une autre.

Que ces femmes soient porteuses ou non d'un handicap mental, le droit du choix de la méthode contraceptive doit être respecté, comme toute jeune fille, même mineure, qui peut être entendue par le planning familial et réfléchir à la méthode de contraception la plus adaptée. Bien évidemment, les difficultés inhérentes au handicap compliquent cette liberté de choix, mais il est indispensable de tout mettre en œuvre pour maintenir la personne au cœur de ce projet intime.

Une analyse fine de la demande contraceptive est réalisée par les professionnels, avec deux axes de réflexion : pourquoi une méthode contraceptive, et par qui est formulée la demande ?

Autour de la personne, il y a les professionnels et les familles. Les familles qui participent à la réflexion, celles qui sont réticentes et en souffrance face à une nouvelle étape de la vie, qu'il est souvent difficile de projeter.

Si la personne exprime clairement un désir de sexualité et qu'elle est en mesure de demander un moyen contraceptif, alors nous travaillons dans ce sens, en évaluant les contraintes qui sont parfois médicales (obésité, malformation cardiaque, âge..), en prenant en compte les potentialités de la personne, son histoire, son comportement, l'environnement dans lequel elle évolue, afin de choisir un mode contraceptif le plus adapté entre les méthodes locales (tampons spermicides), le préservatif, la contraception oestro-progestative (pilule), le stérilet, l'injection ou l'implant qui sont des contraceptions à effets prolongés. Le choix doit être ajusté, avec un travail avec les personnes et les familles, même si celles-ci ne sont pas toujours à l'origine de la demande, voire même opposées.

La stérilisation ne fait pas partie des choix proposés, car c'est une atteinte à l'intégrité de la personne et, même si celle-ci est dans une dépendance importante, ces interventions sont souvent à l'origine de grandes souffrances. La loi est stricte à ce sujet (**article 16-3 du Code Civil**²), la stérilisation ne doit intervenir qu'en cas de nécessité thérapeutique, or la déficience mentale à elle seule ne saurait justifier cette décision.

² Article 16-3 du Code Civil « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir ».

La notion de consentement de la personne, est éthiquement incontournable, même si la déficience malmène souvent cette possibilité de prendre pour soi une décision de manière libre et éclairée, c'est-à-dire en toute connaissance de cause, avec réflexion à l'appui.

Les équipes sont sans cesse dans l'écoute des besoins et des désirs de la personne, elles sont au plus près de ses préoccupations et c'est ensemble que nous essayons de répondre au mieux, loin d'une politique utopique définissant une stratégie globale s'adaptant à tous. Les familles ont toute leur place dans cette réflexion, sans cesse en mouvement. Le projet personnalisé reste le socle de l'accompagnement pour chacune des personnes. Les objectifs définis dans le projet personnalisé permettent de maintenir le cap et d'aider chacun à dépasser les divers évènements de la vie à deux.

Nous pensons également aux personnes les plus dépendantes, pour qui il est difficile d'affirmer des désirs, des besoins. Cependant, le désir de vivre une relation affective et sexuelle existe ; pour exemple en M.A.S., cette jeune femme formulait son extrême souffrance quant à l'absence d'une relation amoureuse, qu'elle souhaitait ardemment et qu'elle n'arrivait pas à obtenir. D'autre part, la réflexion quant à l'aide médiatisée pour répondre aux désirs de sexualité des personnes dépendantes est en marche, il nous reste un long chemin à parcourir.

Expériences et Témoignages

Intervention de Mme MATHIEU, Chef de service au Secteur Enfance d'Héricourt

« De l'intérêt d'ateliers d'éducation à la vie affective et sexuelle en IME »

Bonjour à tous,

Si je suis amenée à intervenir aujourd'hui sur le projet d'atelier vie affective et sexualité, c'est que j'accompagne, en tant que chef de service, cette démarche en direction des enfants, des parents, des équipes de l'IME « Les Fougères » et ses services annexes à Héricourt (c'est-à-dire selon les services, des enfants présentant une déficience intellectuelle, des enfants atteints d'un syndrome autistique ou troubles apparentés, ou des enfants souffrant d'un polyhandicap, ou bien des enfants scolarisés et suivis par le SESSAD).

Le point de départ de notre réflexion a été de prendre en compte le contexte législatif reconnaissant le droit au respect de la vie privée et de l'intimité des personnes handicapées, le questionnement des parents, les manifestations au quotidien des enfants et jeunes que nous accueillons.

Les enfants qui nous sont confiés par les familles sur notification de la MDPH sont âgés tous services confondus de 0 à 20 ans (et plus lorsqu'ils ont accueillis au titre de l'amendement Creton). Nous pouvons les suivre de la petite enfance à l'adolescence pour les préparer à une vie d'adulte.

Et c'est à ce titre que nous sommes confrontés aux questions liées à la vie affective et à la sexualité, base du développement identitaire de l'enfant.

Les interrogations sont nombreuses, le sujet n'est pas facile, il nous est donc apparu important d'entamer une véritable réflexion pour proposer une **information individualisée et adaptée** à l'âge et aux capacités de compréhension de la personne handicapée mineure ou jeune majeure. Cette action s'intégrant pleinement dans le cadre du projet individuel.

Avant d'agir, notre démarche a été de faire un état des lieux des positionnements, des préoccupations des différents partenaires : enfants, adolescents, jeunes adultes, parents, professionnels, équipe de direction, organismes de tutelles, théoriciens. C'est ce que je vous propose de développer ci après.

Du côté de la connaissance :

La littérature dans son ensemble s'accorde à dire que la sexualité joue un rôle prédominant dans la vie de chacun, dans son bien être, dans sa qualité de vie. Elle mobilise chacun au plus profond de son histoire. C'est Freud, par exemple, qui le premier a évoqué une sexualité infantile, bien d'autres se sont prononcés à ce sujet, je pense que le complexe d'Oedipe doit vous dire quelque chose, la crise d'adolescence aussi pour ceux qui la vive en tant que parent !!!

Christine Champennois, psychologue Psychothérapeute au CAMPS d'Auxerre nous dit « la sexualité est solidaire d'un projet de vie et signe par là le désir d'un sujet qu'il soit homme ou femme.. »

La société évolue, les idées aussi. Des années 50 à 60 où la sexualité de la personne handicapée mentale était dominée par une idéologie de contrôle et d'interdictions, les années 70 ouvrent une brèche car on commence à reconnaître un droit à une vie sexuelle. Dans le début des années 80, les analyses sont en marche, on s'interroge sur les attitudes à adopter, on note un renouveau d'intérêt surtout lié à la maladie du SIDA.

Du côté des enfants, des adolescents, des jeunes adultes :

Certains jeunes, ceux qui ont accès au langage verbal, expriment des projets de vie qui parlent d'amour, de mariage, de travail.....

La mixité de l'établissement fait son œuvre : les filles sont tout d'un coup plus coquettes, les garçons s'aspergent d'eau de toilette. On se bouscule pour exprimer son attirance. Des amourettes se créent, on se dit être amoureux, on peut même se prendre la main, attention juste la main !!! On regarde la télévision, on écoute les derniers chanteurs à la mode.....

Les troubles du comportement apparaissent (injures, recherche des limites...) car la métamorphose physique est parfois radicale et surtout difficile à intégrer au niveau psychique. Parce que la sexualité est une force importante, elle provoque également du désir et des sensations de plaisir à satisfaire.

La surprise, voir l'anxiété devant les premières règles, les premières pulsions.

La vulnérabilité est en question.

Des difficultés à exprimer ses émotions et à les gérer.

Pour les plus petits, une difficulté à se concevoir comme un garçon, comme une fille, à prendre de la distance pour abandonner les attitudes du tout petit.

Pour beaucoup, les attitudes socialement adaptées doivent être énoncées pour être assimilées.

Pour les enfants lourdement handicapés, on note des manifestations physiques, des regards différents, des colères inexplicables, des refus incompréhensibles.

Comme vous le voyez les troubles, les manifestations, les questionnements sont nombreux. Mais ils deviennent complexes parce que la majorité des enfants ont des difficultés de mentalisation, d'accès à la symbolique, et une grande méconnaissance du corps souvent mal repéré, mal investi. On note globalement, un décalage entre l'âge sexuel et intellectuel. Ce qui impose un accompagnement particulier et adapté.

Du côté de la famille :

Des parents qui sont légitimement préoccupés dans les premières années de la vie de leur enfant à s'occuper des priorités du quotidien : lui apprendre à manger, à faire sa toilette, à se tenir correctement à l'extérieur, à se battre pour des espoirs d'intégration. Beaucoup de

temps et d'énergie qui font que les questions liées à l'affectivité, à la sexualité sont mises au second plan et reviennent lorsque les manifestations deviennent brutales.

Parfois des attitudes défensives qui se manifestent par une volonté de considérer l'adolescent ou le jeune adulte longtemps comme un tout petit à protéger.

Une appréhension à aborder les problèmes parce que la sexualité fait partie de la sphère privée et une honte devant des manifestations sexuelles inadaptées socialement.

D'autres parents ont besoin de parler de la proximité avec leur enfant adolescent lourdement handicapé lors des moments intimes comme la toilette, et qui peuvent leurs renvoyer une certaine gêne.

Des frères des sœurs qui ont besoin de réponses.

Au contraire des parents qui ont envie d'accompagner leur enfant afin d'organiser peu à peu la distance, le détachement.

Une sexualité abordée par la peur qu'elle suscite : abus sexuel, maladie transmissibles, maternité et qui peut engendrer des réponses comme l'interdit total, et le déni de la sexualité.

Du côté des professionnels :

Une appréhension à aborder ce sujet qui fait appel à sa conception propre de l'affectivité de la sexualité, des représentations personnelles.

Comment poser des limites établies au travers des valeurs institutionnelles et sortir des valeurs personnelles. Comment agir en reconnaissant la sexualité des personnes accueillies, et en même temps faire respecter les règles de vie collective permettant à chacun de vivre dans un même lieu.

Une difficulté à cerner les émotions, les ressentis, les besoins des enfants au regard de leur handicap.

Comment construire un rapprochement avec les parents autour d'un sujet vécu comme délicat, sensible en respectant l'intimité de l'enfant, de l'adolescent (c'est-à-dire se positionner comme tiers dans la relation parent(s)/enfant).

Du côté institutionnel :

Si nous considérons l'affectivité et la sexualité comme jouant un rôle important dans la vie de chacun dans son bien être, il est normal que l'éducation à la vie affective et sexuelle s'adresse à tous. Alors comment la mettre en place, sous quelles formes, quels supports pour la rendre compréhensible ?

Comment aborder les résistances, les peurs pour tenir compte d'une réalité possible et pouvoir anticiper les problèmes ?

Comment concevoir l'éducation affective et sexuelle en interaction avec l'éducation sociale, scolaire, éducative, professionnelle et développer une approche qui associe le biologique, le psychologique, le social, le moral ?

Comment gérer les contradictions de l'accompagnement en prenant en compte d'un côté les droits et l'accomplissement de l'individu et de l'autre côté l'instauration de règles de vie collective nécessaires ?

Comment mettre en place une éducation qui doit prévenir des dangers engendrés par la vulnérabilité des personnes accueillies ?

Comment promouvoir une nouvelle collaboration avec les familles en termes d'alliance éducative pour conjuguer et faire émerger d'autres possibles ? A l'inverse comment faire avec les limites des parents qui pourraient interdire ce travail en direction de leur enfant ?

Comment, une équipe de direction, garante de la Loi, peut-elle poser des interdits qui prennent sens auprès de l'enfant ?

Entre l'acceptation théorique, éthique d'une éducation sexuelle en direction de la personne handicapée, et les problèmes soulevés par des possibles passages à l'acte, comment une équipe de direction peut-elle soutenir et être soutenue vis-à-vis des risques judiciaires ?

Au regard de toutes ces questions, ces constats, les pistes de travail sont les suivantes :

Nous avons jugé nécessaire de nous faire accompagner par une psychologue clinicienne, formatrice en psychologie sexuelle, animatrice en éducation à la vie affective et sexuelle spécialisée auprès des personnes porteuses de handicap (physique, mental, sensoriel, polyhandicap). Praticienne depuis 15 ans dans le champ du handicap.

Je vais vous présenter maintenant synthétiquement le projet développé dans l'établissement. Notre action vise les parents, les enfants, les adolescents, les jeunes adultes, les professionnels.

Il s'articule autour de plusieurs ateliers :

1. **Un premier niveau de formation** s'adressant à l'ensemble des équipes éducatives et médicales (pour les infirmières), avec pour objectifs :

- **de permettre aux participants d'élaborer une réflexion** autour de la sexualité des jeunes à partir d'un discours commun.
- **de prendre conscience de ses propres représentations** et attitudes face à la sexualité des jeunes.

Le contenu de la formation permet de travailler sur nos représentations, d'avoir un apport théorique sur la dimension de la vie affective et sexuelle de l'enfance à l'âge adulte et son impact, avec un point particulier sur les spécificités de la personne porteuse d'une déficience mentale.

2. Ensuite des modules de formation visant à approfondir les connaissances des professionnels en vue de les former à encadrer des ateliers d'éducation spécialisée en direction de tous les enfants suivant leur âge et leur degré de maturation.

3. Dans le même temps, la formatrice met en place des ateliers auprès des enfants et des jeunes qu'elle anime avec les professionnels référents.

4. Puis les ateliers seront mis en place par les professionnels formés sous la supervision régulière de la Formatrice.
5. **En direction des parents.** Nous avons déjà organisé un espace de parole avec la formatrice au cours duquel les parents ont pu exprimer leurs préoccupations, leurs questions. Des rencontres régulières, du même type, seront proposées et ils pourront les investir au gré de leurs besoins.

En conclusion :

La réflexion est en marche **pour formaliser et intégrer au cœur de nos missions l'éducation affective et sexuelle dans le secteur enfance d'Héricourt.**

L'intervention de la formatrice, la formation des professionnels, des enfants et l'information donnée aux parents permettent plus globalement :

- de mettre des mots pour donner aux enfants des clés de compréhension des transformations, du fonctionnement du corps, des émotions.
- d'expliquer pour éviter les comportements inadéquats
- d'accompagner les enfants, les jeunes à se découvrir à travers leurs propres réponses sans subir l'influence des autres, et les rendre moins vulnérables.
- d'éduquer sur les risques, d'aborder les dangers.
- De prendre en compte les parents et les aider à être aidant vis-à-vis de leur enfant.

Cependant, ce travail ne peut se concevoir sans la mise en place d'un réseau « vivant » s'appuyant sur des personnes et des services ressources sensibilisés à la question de la vie affective et sexuelle de la personne handicapée (comme les gynécologues, le planning familial, la PMI...). C'est dans cet espace là que se trouvent la mission et l'action des équipes de direction.

Dans une période où l'on est fortement sensibilisé à la question de la Bientraitance, faire l'impasse d'une reconnaissance d'une vie émotionnelle et d'une sexualité chez la personne handicapée, reviendrait à ne pas la considérer en tant que personne humaine et à se risquer à des postures qui par le passé ont fait des dégâts (stérilisation massive, des affaires rendues publiques et qui ont touché certaines institutions...).

Un dernier point, il serait dommage de réduire l'éducation à la vie affective et sexuelle comme une parade contre la vulnérabilité.

Notre mission est de favoriser l'autonomie et l'épanouissement des enfants et jeunes accueillis, et c'est à ce titre que l'éducation spécialisée à la vie sexuelle s'inscrit dans le projet de vie, comme une réponse à apporter de façon adaptée et singulière.

Je finirai par une citation que j'ai trouvée dans le Livre de Michèle MERCIER « Vie affective relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales ». Elle dit : « ... **plus spécifiquement l'éducation adaptée aux personnes avec un retard mental pourra les aider à composer avec la réalité d'être sexué, à adopter des comportements socialement adaptés et sécurisants, à améliorer la communication, à cerner les besoins personnels... »**

Un véritable projet de vie.

Merci de votre attention. Je devrais vous donner rendez vous l'année prochaine, pour évaluer avec vous l'impact de nos ateliers, pour partager avec vous la richesse de nos débats.

Intervention de Mme LAIB, Chef de service au Foyer d'hébergement de GEVIGNEY

« Affectivité, sexualité, vie intime : Quelle approche pour une
équipe éducative d'un Foyer d'Hébergement ? »

PLAN

La réflexion d'une équipe éducative d'un Foyer d'hébergement

Preamble

Evocation du contexte : situation de l'établissement, personnes accueillies, mixité, démographie...

Introduction

Rappel du cadre juridique

Emergence de la réflexion :

Quant la thématique devient questionnante et demande des réponses

Quant l'institution délimite le cadre de la réflexion :

Une posture professionnelle visant la reconnaissance de la personne dans son statut de sujet unique, singulier, pensant et d'être de désir à part entière

Questionnement des professionnels :

Nature des questionnements, enjeux, convergences avec les questionnements des familles

Conclusion

DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP A LA PERSONNE SEXUEE :

Vers une dédramatisation...

Mesdames, Mesdemoiselles, Messieurs,
Bonjour,

Je me présente. Wouidesse LAIB, Chef de service éducatif depuis mai 2005, au sein d'un foyer d'hébergement situé à Gevigney, commune de 400 âmes située au Nord Ouest du département de la Haute-Saône, à 35 Km de Vesoul.

J'espère vous faire découvrir de manière claire et cohérente le sujet central de mon propos. Ceci, afin de vous faire partager l'intérêt, qu'avec les professionnels de l'équipe éducative du Centre Claire Joie, nous avons eu à aborder la thématique de la vie affective, sexuelle des personnes accueillies et à entamer cette réflexion porteuse d'enjeux essentiels pour la reconnaissance des droits de la personne accueillie.

Une thématique qu'il serait bien ambitieux d'annoncer comme résolue dans son approche. Nous n'en sommes qu'aux prémices.

Aujourd'hui, ce CCR constitue un point d'étape.

Je sais pour ma part qu'il nous apportera des éléments afin de clarifier, construire et imaginer des réponses adaptées et respectueuses des personnes qui sont confiées à notre vigilante attention.

Outre les effets quasi inhibants que la présence d'une assistance aussi nombreuse exercent sur ma personne, je vous demanderai d'accueillir avec bienveillance, pour sa simplicité, l'exposé qui va suivre.

Je précise d'emblée les choses. Le témoignage que je souhaite vous transmettre est sans prétention.

Il se veut la simple illustration de ce qui peut animer le quotidien d'un travailleur social dans un établissement en milieu rural.

Il s'agit d'un questionnement jalonné d'incertitudes, de doutes et parfois peut-être aussi d'approximations. Bref des éléments incontournables dès lors que le domaine de l'éducatif est abordé.

De plus, le temps qui m'est imparti m'oblige à faire preuve de concision et d'esprit de synthèse, un exercice pas toujours simple à respecter.

Mon propos se composera de trois parties.

Dans un premier temps, je vous présenterai l'établissement dans son contexte, sa configuration, ses objectifs et son projet, les références constituant son socle théorique et les valeurs qui l'animent.

Ensuite, j'évoquerai les conditions du questionnement au sein de l'équipe éducative, en faisant état des questions que se posent les professionnels.

Dans cette salle, sans doute, certains d'entre vous, se reconnaîtront-ils au travers les questionnements énoncés.

Enfin, la troisième partie sera consacrée à la conclusion, dans laquelle j'exposerai des propositions de pistes de travail, ainsi que l'état de la réflexion pour les professionnels du Foyer, à ce jour.

1. PRESENTATION

Structure de l'ADAPEI de Haute-Saône, le Foyer d'Hébergement « Claire Joie » est un établissement qui vise dans le cadre du projet individuel de chaque personne, à offrir :

- une résidence adaptée et évolutive (du foyer collectif à l'habitat individuel ou en couple),
- un accompagnement personnalisé à des travailleurs en Centre d'Aide par le Travail.

A terme et dans la mesure du possible, une intégration en milieu ordinaire est recherchée et encouragée (c'est l'une des finalités des missions de l'établissement).

Le Foyer se compose de 2 structures : une maison d'habitation appelée communément « le château » (16 chambres individuelles), un complexe distant d'une centaine de mètres, hors du centre et implanté dans le village, composé de 3 structures appelées « les Annexes » (groupes de 8 et 4 et un studio).

L'établissement dispose d'un agrément pour recevoir 30 adultes, Personnes déficientes intellectuelles des 2 sexes (19 hommes et 11 femmes), tous travailleurs du Centre d'Aide par le Travail de GEVIGNEY (moyenne d'âge se situe à 36,5 ans).

Une grande partie des Résidents (80% de la population accueillie) bénéficie d'une mesure de protection assurée soit par la famille, soit par les organismes de tutelle à la personne et aux biens.

Conformément à la réglementation, l'âge d'admission au Foyer d'Hébergement est fixé à 18 ans. Les Personnes peuvent être accueillies au Foyer d'Hébergement jusqu'à l'âge de 60 ans.

Le Foyer Claire Joie, assure un accompagnement de type social et éducatif, sans interruption.

Les valeurs de l'établissement se fondent sur le respect de la dignité et des droits de la Personne Accueillie, la promotion de la Personne Accueillie, l'accompagnement du projet de vie de la Personne, la place de la parole de la Personne Accueillie, ainsi que l'ouverture vers le milieu ordinaire.

Ce concept théorique, s'adosse au projet associatif de l'ADAPEI de Haute-Saône et en épouse les principes de respect des droits et de la promotion de la personne.

Le projet individuel

Un projet individuel de vie, réajusté périodiquement en fonction de l'évolution et avec le concours de la personne accueillie est mis en œuvre.

Ce projet, que les recommandations des bonnes pratiques professionnelles nous demandent de concevoir comme PERSONNALISÉ, inclut toutes les dimensions de la vie sociale de la personne accueillie.

Pour tout dire, bien rares, parmi les écrits professionnels, sont ceux qui font référence à la thématique de la vie affective, sexuelle et ou intime dans le cadre d'un projet. Nous sommes tous d'accord je le crois, pour affirmer qu'une vie affective, intime ne peut se décréter et ensuite s'évaluer par un tableau de polyvalence qu'il faudrait renseigner régulièrement.

La thématique de la sexualité des Personnes Handicapées est toujours délicate à aborder. De quelle sexualité parle-t-on ? Sexualité ou Sexualité de la Personne Handicapée ?

Si oui, y a-t-il une spécificité ?

Y a-t-il des limites? Quelles sont-elles ?

Quelle est la sexualité admise ?

Celle à partir de laquelle le tabou apparaît ?

Voici il me semble, des questions centrales dans l'élaboration du discours institutionnel.

Souvent, avouons-le, la sexualité est appréhendée comme un sujet à éviter. Les clichés sont fréquents, justifiés ou non, en regard des risques.

Risques d'erreur génétique, défaut, malformation.

1-1. Quelle approche de la sexualité dans un établissement médico-social, type Foyer d'Hébergement ?

La réflexion entamée en équipe a eu pour objectif d'ouvrir la question de la sexualité au monde du handicap. Un sujet pour lequel les questions couvaient et qu'il a bien fallu poser au grand jour.

Les sources documentaires (cf. *Sexualités inavouables*, « le sociographe » + vidéo « *Choix amoureux* ») et législatives ne manquent pas pour asseoir cette thématique dans l'accompagnement au quotidien.

Reconnaître l'existence de pulsions et de besoins de personnes dites vulnérables est une chose. Mais se questionner sur l'accompagnement à assurer dans le cadre d'un projet personnalisé dans ces sphères de la vie intime en est une autre.

Parler de vie affective, de sexualité avec les Résidants, jeunes adultes, adultes, personnes accueillies plus âgées (parfois plus âgées que les professionnels chargés de leur accompagnement), ceci sans faire irruption dans leur intimité, tel est l'enjeu qui a donc été posé et identifié par l'équipe éducative à un moment où les questions devenaient trop envahissantes dans un quotidien de professionnel attentif à la qualité des réponses à apporter aux personnes.

Un enjeu, source de questionnements multiples, ayant pour support le souci du respect de la dignité de la personne et le respect de l'individualité (Sujet Pensant), dans son désir, ses besoins, ses orientations sexuelles.

1-2. Rappel du cadre juridique

Les personnes en situation de fragilité ont vu leur statut amélioré, au travers des textes de lois.

Considérant les évolutions juridiques, on observe qu'entre la loi de juin 1975 déclinée comme « Loi d'orientation en faveur des Personnes Handicapées » et celle du 11 février 2005 déclamée comme « Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des Personnes Handicapées », a progressivement émergé un processus de normalisation de ce public : normalisation dans leurs pratiques, leurs aspirations et usages du quotidien. Mais également dans ce processus, surgit la question de l'intimité et de la sexualité.

La loi du 02 janvier 2002 définit les droits fondamentaux des usagers, avec entre autre, le respect de leur dignité, de leur intégrité, de leur intimité et de leur vie privée.

Par ailleurs, les conventions européennes interdisent de « priver un individu de sa capacité d'exprimer sa sexualité ». L'OMS, pour sa part, affirme que « toute personne a droit à une sexualité libre et respectée ».

Comment les travailleurs sociaux doivent-ils appréhender ces droits fondamentaux ?

Quelle place pour le professionnel dans la sphère sexuée de l'utilisateur ?

Questionnement qui réinterroge les pratiques professionnelles

Quels sont le rôle et la place de l'institution face à ces droits ?

L'institution se doit de garantir les droits de personnes accueillies au regard des outils de la loi de 2002. Le règlement de fonctionnement du Foyer d'hébergement précise que « les Résidants disposent du droit à une vie affective et sexuelle, dans le respect et le consentement mutuel ».

Au regard de ces questionnements, s'est construite en interne, une réflexion centrée sur cette thématique :

L'institution face aux questions de sexualité, quelle approche ?

II. QUESTIONNEMENT

Le questionnement est né des interrogations, interpellations, questions des Personnes Accueillies, adressés aux professionnels chargés de l'accompagnement.

Questionnement qui rejoint en réalité celui des professionnels : parentalité, maternité, couple, préservatif (ex. faut-il un préservatif avec les garçons même si on n'aura pas de bébé ?), comment pratiquer l'acte sexuel ? Qu'est-ce qu'un homme, une femme ? Etre actif ou passif dans l'acte ? Est-ce que ça fait mal ?...

Il me semble important à ce stade de la présentation, de mettre en valeur les questionnements des professionnels, parce que ces derniers s'interrogent sur des sujets qui ont pour toile de fond : le Projet de la Personne.

Nous ne pouvons pas toujours apporter une réponse.

Le professionnel peut être confronté à des difficultés identiques à celles que rencontrent les familles, les proches.

C'est pourquoi, nous souhaitons inscrire cette réflexion dans le cadre d'un travail de partenariat : les réponses apportées sont-elles adaptées ?

A noter que la réflexion a été nourrie par l'intervention de Mme Bertrand-Pallier, intervenante du CODES 70, du médecin généraliste, garant du suivi des Personnes Accueillies, de l'infirmière, intervenant au sein du Foyer d'Hébergement, ainsi que de la réflexion du psychologue de l'établissement.

Ces questions-réponses s'inscrivent dans une relation d'aide, qui est une co-construction, et qui questionne les professionnels sur le « jusqu'où aider ? ». Car les personnes dépendantes d'un tiers pour réaliser des actes de la vie courante, le sont aussi pour ce qui concerne leur vie intime et sexuelle.

Les questions de la pudeur et du respect restent centrales.

Une relation amoureuse portée à la connaissance des professionnels chargés de l'accompagnement, dans une relation d'aide, interroge le fonctionnement institutionnel.

D'une part, émerge le questionnement au niveau du couple lui-même (identité sexuelle de chacun....) mais également au niveau de l'institution : questionnement sur la posture du travailleur social dans son accompagnement, met à l'épreuve la dynamique institutionnelle, bouleverse les repères, interroge la notion et la place du couple.

L'entité « couple » est autorisée (cf. règlement de fonctionnement : droit à la vie affective et sexuelle, avec notion de respect et de consentement), mais en même temps non reconnue (cf. quelle place dans le Projet d'Etablissement ?)

Donc quel accompagnement ? Quelle limite ?

PS : comment le couple peut-il être pris en compte dans l'accompagnement au regard de la loi du 02 janvier 2002 qui instaure le contrat individualisé avec chaque résidant ?

Quelle représentation du « couple » pour les Personnes Accueillies ?

La place des familles

Quelle place accordée aux familles dans la vie affective et sexuelle de personnes adultes déficientes intellectuelles ?

Des parents peuvent parfois éprouver des difficultés à admettre que leur enfant devienne adulte et qu'il est capable de vivre des sentiments d'adulte. Parfois, les parents demandent aux professionnels de séparer un couple, d'intervenir, d'interdire, de jouer le rôle de censeur....

Jusqu'où ? (infantilisation de la personne handicapée)

Réaction de la famille à l'égard de la structure ?

La divergence du discours famille-institution, peut engendrer de la culpabilité

La place des préservatifs dans la structure

Mise à disposition ? Distributeur ?

Possibilité d'effectuer ses achats sur l'extérieur. Est-ce à encourager ?

Quel lieu ?

Se questionner sur la place du préservatif, au sein d'une collectivité, c'est symboliquement se questionner sur la place de la sexualité dans l'établissement

L'embarras du préservatif, renvoie à l'embarras de la sexualité

La question de l'homosexualité

Critère de normalité : est-ce normal ? La personne (tout comme les professionnels) ne l'assume pas

Quel sens ?

Comment l'accompagner ? Jugement ?

Prévention : grossesse, contraception, MST....

Information sur les différents contraceptifs

Entre prévention et signalement : la personne vulnérable, une personne à protéger des risques de maltraitances

Comment repérer et prévenir les situations problématiques : « la gestion de l'humain »

Comment pratiquer l'acte sexuel ?

Référence à la pornographie, comme support à une sexualité

Notion du consentement et de respect de l'autre ?

Possibilité de dire non, n'est pas évidente pour tous : savoir dire OUI/NON

Comment intégrer le consentement, en cas de troubles psychiatriques avec une non-reconnaissance de soi ?

La personne doit d'abord se penser elle-même, avant de reconnaître l'autre

Quelle est leur représentation de leur propre corps ?

Schéma corporel ?

Questionnements sur l'accessibilité du discours ? Quels outils pédagogiques ?

Vocabulaire adapté

Peu d'outils de travail à destination d'un public déficient intellectuel. Quel support de travail ?

(Programme de formation canadien, qui utilise un support imagé mettant en scène des actes liés à la sexualité)

Parler de sexualité, est-ce entrer dans l'intimité de la personne ?

Nécessité de donner du sens aux actes, de questionner

Le manque de communication est sujet d'angoisse

Qu'est-ce que l'intimité ? Comment est-elle préservée ?

Conclusion

La problématique de cette réflexion tourne autour de la question du sens, liée à cette thématique. Nécessité d'une inscription dans un cadre de travail collectif pour éviter, dans le cadre de son accompagnement, les représentations individuelles. En effet, la question de la sexualité fait appel aux représentations individuelles, aux affects ; il semble important d'inscrire la réflexion dans un cadre institutionnel pour ne pas être dans la projection, dans les représentations personnelles (tabous, interdits...)

Je voudrais conclure sur des propositions de piste de travail, engendrés par les questionnements qui viennent de vous être soumis :

- Politique de l'ADAPEI sur la thématique : nécessité d'un cadre
- Accompagnement institutionnel sensibilisation, transversalité....
- Orientations : intervention thématique auprès des Personnes Accueillies (dans le cadre d'un suivi)
- Donner aux Personnes, l'occasion de s'exprimer sur un sujet qui les concerne et pour lequel, elles ont rarement été invitées à donner leur point de vue : besoin d'exprimer leurs propres désirs
- Création de lieux d'accueil, d'écoute et d'échange, offrant une place à l'intimité
- Nécessité d'un cadre juridique adéquat pour envisager un accompagnement, facilitant la vie affective et sexuelle des personnes dépendantes, et des équipes qui les accompagnent.

Mais au delà des textes, c'est aux acteurs eux-mêmes, établissements, représentants légaux, de respecter les personnes dans leur intimité.

- Implication des familles autour de cette réflexion : interventions thématiques...
- Formation et Partenariat avec des acteurs extérieurs

Se pose alors la question des choix institutionnels ?, pour un accompagnement personnalisé au service d'un « bien-être sexuel », d'un droit au plaisir et à la procréation.

Au sein du Foyer d'Hébergement de Gevigney, la réflexion se poursuit en interne, fondée sur le questionnement suivant :

Comment mettre en place un travail constructif auprès des Résidents ?

Car ouvrir le débat avec les Personnes Accueillies, c'est primordial, cœur du respect de l'individu.

Hypothèse de travail, qui couvre 3 aspects : éducatif, médical et le psychologique

Mise en place d'un groupe de référence ? Qui le compose ?

Comment répondre aux questions des Résidants ? (sur le vif, en groupe, groupe unisexe, lieu précis ???...)

Quelles réponses apporter ? (Précision, support...)

Jusqu'où va l'intervention du professionnel ? Doit-il être seul pour répondre à une question ?

Quel serait le soutien de la direction, en cas de litige ? Question de la responsabilité des professionnels ? (Elle est à évacuer si le professionnel agit avec l'intention de respect et dans le souci de la protection de la personne, en qualité de Sujet Pensant.)

Faut-il informer les familles sur nos intentions de travail ? Quelle présentation ?

Faut-il établir un protocole qui fixe notre cadre de travail ?

Comment envisager un travail autour du corps ?

Pour conclure cette présentation, il convient de souligner que la thématique de la sexualité reste questionnante à bien des égards, et que ce questionnement est principalement guidé par le souci de faire respecter les droits fondamentaux des usagers.

Je reste à votre disposition pour les questions éventuelles...

Merci de votre attention.

Intervention de M. BAVEREL, Parent, Ex-Directeur d'un Foyer à Maîche

« Expérience maîchoise : Elaboration d'un projet d'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes accueillies »

Introduction :

Je vais essayer de parler d'une réflexion et d'une expérience institutionnelle, menées à partir de 1995 au sein de l'ADAPEI de Maîche. Je ne vais pas vous proposer le contenu de notre projet d'accompagnement, il appartient à chaque association, à chaque établissement et service d'en élaborer un, je vais seulement vous expliquer la genèse de notre projet, les raisons qui ont motivé notre démarche, les objectifs poursuivis ; je vais également vous parler de la méthodologie employée pour le mener à bien. Partant de cette expérience locale, chacun pourra, je l'espère, en tirer quelques enseignements qui pourront être utiles et alimenter la réflexion et le débat.

Bref historique

Depuis la création du Foyer sur le Gey en 1979 jusqu'en 1997, l'établissement, comme sans doute beaucoup d'autres en France, a vécu sous le régime dit de « l'interdit » : les relations sexuelles étaient interdites et la sexualité était un sujet tabou. Cette situation pouvait sembler sécurisante, simple et facile ; elle l'était en effet, mais seulement en apparence.

En effet, si l'on creuse un peu, on se rend compte que ce régime de l'interdit ne résolvait aucun problème, bien au contraire...! mais qu'il était inacceptable, et ce pour plusieurs raisons.

C'était un régime :

- malsain qui générerait de façon quasi mécanique du mensonge et de l'hypocrisie, de la confusion et de la perversion
- injuste, dans tous les sens du terme (de quel droit décider pour les autres et refuser un droit inhérent à la personne ?)
- stérilisant au niveau du travail éducatif
- insoutenable sur un plan éthique et contraire au Droit

Ce régime dit « de l'interdit » mettait objectivement l'établissement dans une situation de non-droit.

En 97, avec l'appui de l'Association et le soutien des familles, nous avons levé l'interdit en proposant un cadre avec 4 axes d'action, 4 exigences fortes clairement identifiées :

1. la reconnaissance du Droit d'aimer et d'être aimé, un droit inaliénable, un droit inhérent à la personne humaine
2. l'impérieuse obligation de protéger les personnes. Il s'agit d'une vraie protection, et non d'une politique sécuritaire.

3. des interdits clairs et non équivoques, entre autres :
 - de tout manque de respect
 - de toute forme d'incitation ou de provocation
 - de toute forme de violence, de tout usage de la force physique ou psychologique, de tout usage du pouvoir
4. l'accompagnement de tout cela par une vraie politique d'éducation, de culture et de promotion des valeurs telles que le respect, l'attention à l'autre, le souci de l'autre, l'amitié, l'entraide, la solidarité, la maîtrise de soi...

Enfin, il avait été défini que la mise en œuvre de cette politique devait se faire en équipe et se concrétiserait pour chacun au cas par cas par le biais des projets personnalisés.

Effets de la levée de l'interdit.

Les effets ont été positifs.

- Nous sommes sortis du non-dit et d'une forme d'hypocrisie et de mensonge ; le climat a été assaini.
- Nous avons pu parler de ce sujet difficile et travailler dans la clarté avec une efficacité certaine
- Nous avons perçu un mieux être chez les résidents en difficulté dans ce domaine
- Enfin, avec l'inculcation de repères clairs, nous avons constaté un recul de certains comportements asociaux et une réappropriation de la loi.

Un pas décisif avait été assurément réalisé en 97, mais quelques difficultés n'ont pas tardé d'apparaître :

1. Nous nous sommes trouvés à plusieurs reprises en difficulté pour rentrer dans le concret des problématiques particulières de quelques adultes. Les grandes lignes ne suffisaient pas. Il y avait de ce fait nécessité de poursuivre et d'affiner l'analyse et la réflexion.
2. Nous avons fait volontairement en 97 l'impasse sur l'homosexualité et sur la procréation. Quant à la réflexion sur la contraception, elle était embryonnaire.
3. Et sur certains sujets, force était de constater qu'il y avait parfois des approches divergentes parmi les membres de l'équipe, ce qui provoquait des tiraillements et des incohérences préjudiciables à la bonne appropriation de repères par les adultes accompagnés.

Comment donner des repères aux résidents si les membres de l'équipe ne sont pas en totale cohérence ? **Il nous fallait travailler pour nous doter d'un référentiel connu et reconnu par toutes les parties, un référentiel sur lequel chacun allait pouvoir se baser dans son travail d'accompagnement.** En somme il nous fallait approfondir la réflexion afin d'élaborer les bases d'un consensus juste, solide et durable.

Elaboration et mise en œuvre d'un projet d'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes accompagnées.

Cela s'est déroulé en quatre temps, quatre étapes.

Premier temps : une réflexion en équipe de 5 jours sous la direction d'un intervenant extérieur: Mr Jim CENEDA.

Ce fut un temps de réflexion, un temps d'écoute de l'autre dans sa différence, un temps de remise en cause parfois douloureux sur certains points, mais aussi un temps de partage de nos valeurs. Pour arriver à un consensus, il y a bien fallu que chacun y mette du sien, s'interroge, lâche parfois du lest, fasse un pas en direction de l'autre.

Résultat de l'opération, la cohésion de l'équipe a été grandement renforcée ; l'équipe est parvenue à une vision cohérente, à un référentiel commun qu'elle a mis par écrit. L'avancée était intéressante, utile, nécessaire, mais ce n'était pas suffisant.

En effet, j'en étais convaincu, l'écrit que l'équipe avait eu le courage de rédiger après les 5 jours de réflexion ne pouvait pas être accepté par les familles. Cet écrit, très marqué par une éthique de conviction, ne laissait pas la place suffisante à l'éthique de responsabilité, notamment dans la difficile question de la procréation.

Pour avancer, il fallait donc s'ouvrir sur l'extérieur.

Deuxième temps. Ouverture et dialogue avec l'extérieur : 9 mois !

C'est là le point original et fort de notre démarche. La finalité de cette ouverture à l'extérieur, c'était :

- d'apporter plus de justesse, un meilleur équilibre entre l'éthique de conviction et l'éthique de responsabilité
- de faire rentrer la loi et sortir définitivement du tabou et du non-droit
- de « bétonner » et d'enrichir le projet dans le but de mieux remplir notre mission d'écoute, de soutien et d'accompagnement pour le bien-être des personnes accompagnées
- d'obtenir une adhésion large et profonde de toutes les parties prenantes en leur apportant de la sérénité et de la sécurité.

C'est ainsi que nous avons soumis le texte élaboré par l'équipe éducative à une cinquantaine de référents extérieurs. Je ne les citerai pas, mais je dirai

- Outre les responsables de l'ADAPEI de Maîche, des responsables des ADAPEI du Doubs,
- des médecins, parmi lesquels Madame RETHORE, Mr RAVEL, et tous les médecins généralistes des personnes accompagnées
- des psy : Mr Marion médecin psychiatre intervenant dans tous les établissements de l'ADAPEI de Maîche, Mr VICIANA, psychanalyste, Mr FIGARD, psychologue libéral enseignant à l'université et à l'école d'infirmières de Besançon, et frère d'une personne handicapée
- les responsables du SCEJI
- des professionnels, des directeurs d'établissement
- des parents d'enfants handicapés, des jeunes et des moins jeunes
- des parents d'enfants ordinaires
- des jeunes, frères et sœurs de personnes en situation de handicap
- des jeunes qui n'ont pas de personne handicapée dans leur famille

L'opération a été menée comme convenu. Chaque intervention de l'extérieur a été prise en compte par l'équipe et a fait l'objet d'une réflexion, d'un amendement ou d'un

enrichissement du texte. Nous avons donc pratiqué pendant 9 mois un système de navette entre l'extérieur et l'équipe éducative et réalisé au fur et à mesure une dizaine d'éditions du projet et

A mon sens, les résultats escomptés ont été atteints. Personnellement, j'étais ravi, car c'était tout bénéfique pour les personnes accompagnées. Le projet a été enrichi, ajusté (éthique de conviction et éthique de responsabilité), consolidé, bétonné... et le fait d'avoir pris la contribution de l'extérieur a fait entrer le Droit.

Troisième temps. Communication du projet

Le projet d'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes accompagnées, dans sa forme définitive, a été présenté aux familles le 22 novembre 2002. Il a été bien accueilli par les familles qui ont trouvé dans ce projet un cadre juste et rassurant. Il a été ensuite présenté au personnel de service et aux autorités de tutelle.

Quatrième temps. Mise en œuvre du projet.

Forts de l'appui et du soutien des familles, fort aussi de l'appui et du soutien des référents extérieurs, nous sommes passés à la mise en œuvre du projet auprès des personnes accompagnées. Il s'agissait de mettre en place pour chacun les champs d'action de notre projet :

- écoute
- information
- protection
- prévention
- éducation
- soutien
- accompagnement

Un travail diversifié, adapté, bien ciblé et sur mesure a été mis en œuvre aussi bien au SAVS, à la Résidence St Michel qu'au Foyer sur le Gey. Je ne vais pas rentrer dans le détail. Je dirai seulement que nous avons tenu le plus grand compte des particularités institutionnelles et personnelles, que nous avons conjugué les entretiens individuels et les séances d'information collective. Et chaque fois que nécessaire, la question était prise en compte dans l'élaboration et la mise en œuvre des projets personnalisés.

A cela, il convient d'ajouter, pour tous les adultes de l'ADAPEI de Maîche, l'intervention à 2 reprises d'un animateur du CLER sous forme de rencontres transversales sur la base de groupes de besoin.

Quels seraient aujourd'hui, avec un recul de 8 ans, les éléments d'un cahier des charges d'un projet d'accompagnement de la vie affective et sexuelle ?

1. Un projet d'accompagnement, c'est une lapalissade, doit d'abord et avant tout prendre en compte les besoins des personnes accompagnées. Donc ce qui sera premier, essentiel, ce sera l'écoute active des personnes, la prise en compte de leur vécu, de leurs questions, de leurs attentes, mais aussi de leurs peurs, de leurs angoisses.

Donc de l'humilité... Ce sont les personnes en situation de handicap mental qui vont en quelque sorte nous piloter, nous donner la direction et le rythme.

L'action éducative, l'accompagnement seront très différents en fonction du profil de la personne. Les besoins sont très différents selon les personnes. Il y aura donc un cadre qui sera valable pour tous ; à l'intérieur de ce cadre, il faudra faire du « sur mesure » pour chacun.

2. Un projet d'accompagnement doit être en cohérence avec les valeurs associatives.

Ce sera plus simple si les professionnels disposent d'un bon, d'un vrai projet associatif.

Ce sera plus facile aussi si le projet associatif inclut la dimension de la vie affective et sexuelle des personnes et donne de grandes orientations bien vues...

Ce sera encore beaucoup plus facile enfin si les familles et les professionnels ont été associés à l'élaboration du projet associatif.

3. Le projet doit être aussi en cohérence avec les valeurs des parents, des familles.

N'oublions pas que les parents sont les premiers éducateurs de leurs enfants. Mais c'est une question très difficile, car les approches des parents concernant la vie affective et sexuelle de leur enfant handicapé sont différentes et parfois assez divergentes.

Du fait de la blessure qu'ils portent en eux, certains parents ont parfois du mal à accepter l'idée que leur enfant handicapé puisse avoir une vie affective et sexuelle. Cela vient du fait que d'habitude, pour le commun des mortels, une vie sexuelle est liée à une certaine autonomie sociale de la personne, ce qui ne sera jamais le cas pour nombre d'adultes accompagnés qui peuvent pourtant avoir des demandes fortes dans ce domaine.

Quel éducateur de foyer n'a pas entendu une résidente dire qu'elle voudrait avoir un homme dans son lit ou le contraire ? Qui n'a pas entendu la souffrance ou le mal-être de certains adultes accompagnés ?

Il appartiendra aux professionnels de comprendre, de faire œuvre d'empathie et de cheminer avec les parents pour trouver avec eux une approche juste, responsable, basée sur les valeurs de respect, d'ouverture, de tolérance, d'humanité...

4. Un projet d'accompagnement se doit d'être conforme aux valeurs des membres de l'équipe dans leur diversité ou au minimum compatible avec ces valeurs.

5. Il doit s'inscrire résolument dans le cadre de la loi.

6. Enfin, il se doit de donner des repères clairs, acceptés, compris, connus et reconnus par toutes les composantes de la communauté éducative : les personnes accompagnées, les équipes éducatives, les familles, les associations. Il doit être sécurisant, protecteur...

EN CONCLUSION

Avant de conclure je souhaiterais que l'on puisse conserver à la vie affective et sexuelle sa part de risques, de poésie, de rêve, de mystère, de sentiments...

Me permettez-vous de dire un mot à destination de chaque partie prenante de ce CCR

- aux personnes accompagnées. Nous vous respectons, nous respectons vos droits. Nous respectons votre intimité. Vous avez le droit d'aimer et d'être aimés. Vous avez le droit de dire « oui » et le droit de dire « non ». Vous devez savoir dire « non » lorsque vous n'êtes pas d'accord.
Vous avez le droit d'être respectés. Exigez le respect, pour vous comme pour les autres.
Si quelqu'un vous manque de respect, il vous faut absolument en parler. Vous devez avoir quelqu'un à qui parler ! Cela peut être un parent, votre éducateur référent, un éducateur, votre chef de service, votre directeur.
- aux parents. Ce n'est pas facile d'être parent. Ne nous laissons pas enfermer par notre blessure ou nos cicatrices. Vous le savez comme moi, la blessure peut devenir ouverture du cœur, passage de l'amour. Nos enfants ne nous appartiennent pas. Laissons les grandir, laissons-les devenir adultes et être acteurs de leur vie. Accordons-leur, reconnaissons-leur sans rechigner le statut d'adulte et le Droit d'aimer et d'être aimé.
- Aux associations il reviendra de donner aux établissements et aux professionnels le cadre de Droit protecteur et rassurant qui rendra possible l'expression et l'épanouissement de la vie affective et sexuelle des personnes accompagnées
- Aux professionnels. Je mesure la difficulté et la complexité de votre mission, j'en mesure aussi la grandeur et la noblesse. Permettez-moi de vous rappeler un certain nombre d'exigences de base que vous avez pour la plupart sans doute bien en tête. Mais il n'est peut-être pas inutile d'en parler ; c'est surtout beaucoup mieux de les vivre.
 - ° Laissons la plus grande place possible aux personnes accompagnées.
 - ° Accordons-leur vraiment le statut de partenaire
 - ° Privilégions l'écoute, laissons-nous interpeller par leur parole, prenons en compte leurs attentes, leur souffrance
 - ° Ne tombons pas dans les pièges de la projection, de l'idéologie, de la toute puissance, de l'abus de pouvoir.
 - ° Respectons et faisons respecter l'intimité des personnes
 - ° Rappelons le cadre, soyons les garants du cadre
 - ° Et puis cultivons l'humilité. Nul n'a le monopole de la vérité, du savoir, du savoir-faire et du savoir-être. On ne se rapproche de la vérité que dans la mesure où l'on sait suffisamment s'ouvrir à l'Autre, l'écouter, l'entendre et prendre en compte son point de vue...

Intervention de Mme SAUVAGE-CLERC,
Directrice des Foyers de Vesoul

**« De la chambre individuelle en collectivité
à la vie en couple en appartement »**

A travers une série de photos des chambres, studios et appartements au sein du Foyer les Grillons, présentation de l'évolution des propositions d'habitat pour prendre en compte la vie affective et sexuelle des résidents.

Depuis 1975, les résidents accueillis dans les foyers les Grillons n'ont jamais cessé d'exprimer leur quête affective. Les locaux à l'origine affichaient une interdiction vis-à-vis d'une quelconque expression de la sexualité, allant jusqu'à définir un couloir pour les filles et un couloir pour les garçons, fermés à clef après 22h empêchant toute circulation et communication entre les deux secteurs.

Au fil des années, les liens amoureux se sont faits et défaits, et ont pour certains abouti à une affirmation de leur envie de vivre à deux. Ces couples se sont d'abord organisés avec les moyens du bord, je m'invite chez l'autre, je transporte mon matelas... Puis les moyens architecturaux à leur disposition ont été détournés, des lits deux places ont commencé à faire leur apparition dans les chambres individuelles, signes d'une tolérance bienveillante.

Puis dans les sites extérieurs, ils ont organisé les locaux en une chambre réservée au lit et l'autre organisée en salon. Certains ont quitté l'institution pour vivre à deux en milieu ordinaire.

L'ouverture de nouveaux sites, comme l'Orée du Bois, a renforcé le débat autour du droit à la vie en couple, sans pour autant aboutir à des réponses concrètes. Là aussi les résidents ont fait preuve d'imagination et d'obstination, transformant un studio pour la nuit et l'autre pour les repas et le salon télé.

L'ouverture en 2008 du site du 7 cours François Villon a enfin permis de proposer des logements officialisant la vie de couple, à travers la proposition d'appartements conçus pour eux.

De 1975 à 2009, l'institution est passée d'un interdit vis-à-vis de la sexualité, à une tolérance à l'égard de la vie amoureuse, puis à l'organisation des lieux existants pour vivre sa sexualité, pour aboutir à la proposition de lieux adaptés à la vie de couple. Tout au long de ces années, les résidents ont fait preuve de persévérance et l'équipe pluridisciplinaire a accompagné leurs demandes, les aidant à cheminer dans leur histoire.

Intervention de Mme BERNARD, Psychologue clinicienne

« L'accompagnement des personnes polyhandicapées »

Comme tout individu, la personne polyhandicapée verra un développement de sa sexualité lié à son âge. Les adolescents ressentent les mêmes anxiétés et les mêmes troubles face aux transformations corporelles.

L'état de dépendance de certains polyhandicapés les maintient souvent dans une relation et un statut d'enfant dont il est difficile d'en sortir – nous nous devons de changer notre regard et notre manière d'envisager notre prise en charge, pour que l'essence même de cette personne ne soit pas bafouée.

Nous devons, par exemple dès l'entrée dans l'adolescence, instaurer de nouvelles formes de rapports corporels plus appropriés au besoin de distance et à l'émergence du désir sexuel que ressent le jeune.

Nous devons être vigilant à respecter leur intimité, leur intégrité corporelle et à prendre en considération leur pudeur.

La personne IMC, polyhandicapée, n'est pas seulement un corps à rééduquer, un corps à réparer. Ces jeunes doivent se construire avec un corps handicapé, certes, mais aussi et surtout **comme lieu possible de désir et de plaisir.**

Force est de constater que l'éducation à la vie affective et sexuelle est utile et nécessaire, également pour ce public.

PROJET D'ACCOMPAGNEMENT DE JEUNES POLYHANDICAPÉS DANS UN ÉTABLISSEMENT DU DOUBS

Le projet a démarré avec plusieurs rencontres avec la direction et l'équipe, rencontres qui ont permis de faire émerger, à partir de leurs observations, leurs besoins.

Les observations de l'équipe :

Masturbations dans les lieux publics.

Érection réactif à un change, à un bain.

Comportements violents pendant les périodes de règles.

Comportements séducteurs – érotisés de jeunes.

Débordements d'excitation sexuelle en présence de certaines personnes.

(...)

La demande de l'équipe :

Comment gérer, accompagner les manifestations sexuelles des jeunes ?

Qu'est-ce qui est normal et qu'est-ce qui est pathologique ? (...)

1 - Une première formation a été réalisée auprès de tout le personnel.

Cette formation ayant pour objectifs :

- d'élaborer une réflexion autour de la sexualité à partir d'un discours commun,
- de prendre conscience de nos représentations et attitudes face à la sexualité des personnes polyhandicapées.

Dans un second temps, à partir des besoins identifiés, nous avons constitué 3 groupes de jeunes allant bénéficier de séances d'éducation à la vie affective et sexuelle.

2 - En parallèle à ces ateliers, une seconde formation se mettait en place avec un groupe de professionnels ayant choisit de m'accompagner dans ce travail.

Le but de cette formation continue étant de :

- développer un projet de prise en charge tenant compte des besoins affectifs et sexuels du public,
- confronter et analyser nos attitudes éducatives et d'accompagnement à propos de la sexualité.
- il s'agissait également pour moi d'étayer l'équipe dans l'élaboration et le déroulement des séances d'éducation sexuelle hebdomadaires avec les jeunes.

Élaboration des besoins individuels, des besoins du groupe.

Choix du contenu des séances

Création, recherche de supports pédagogiques.

Observation des réactions, évolutions des jeunes.

Réflexion sur le savoir-faire, le savoir-être.

Développer l'écoute des signes non verbaux.

Analyses – décodage – hypothèses de travail.

Réajustement régulier des objectifs des contenus.

3 - Ateliers d'éducation sexuelle auprès des jeunes :

(1 groupe d'enfants et 2 groupes d'adolescents).

Je ne détaillerai pas le travail avec le groupe d'enfants, car il a été réalisé par la psychologue de l'établissement : son objectif étant la connaissance du corps et du schéma corporel, la notion de filiation.

Cadre des ateliers avec les adolescents :

Ces ateliers d'une heure avaient lieu tous les vendredis matin, dans la même salle, avec les mêmes professionnels. Trois quarts d'heure étaient consacrés au travail avec les adolescents, le dernier quart d'heure avec les professionnels présents aux séances. Pour des raisons budgétaires, j'animais une séance sur deux, l'autre séance étant animée par une éducatrice volontaire référente du groupe.

Le 1^{er} groupe était constitué de 7 jeunes âgés de 14 à 23 ans.

(polyhandicaps, syndromes divers, déficiences visuels et ou auditifs et troubles de la personnalité.)

Niveau de compréhension et d'élaboration faible mais existant.

L'éducatrice référente et 2 éducateurs.

Le 2^{ème} groupe était constitué de 5 jeunes âgés de 12 à 17 ans.

(IMC, syndromes divers, polyhandicap avec troubles associées assez importants)

Niveau d'élaboration et de compréhension très faible.
L'éducatrice référente et 2 éducateurs.

Récapitulatif des thématiques qui ont été abordées pour les deux groupes :

- × Le schéma corporel en introduction à la différenciation des sexes.
- × Les modifications pubertaires - les changements physiques, les règles, l'érection... les changements émotionnels...
- × L'histoire de la vie : comment on fait les bébés ?
La grossesse – L'accouchement (couveuse pour prématurés – handicap...)
Travail sur la généalogie comme support individuel (qui a permis à chacun de s'approprier sa propre histoire, ses origines, utile dans une construction identitaire...)
Chacun d'entre nous a un papa et une maman, même nous les adultes.
L'histoire de la vie c'est aussi le fait de grandir puis de vieillir et de mourir.
- × La notion d'intimité, de pudeur, du respect de son corps et de celui des autres et de la façon dont on peut manifester son affection pour une personne sans la toucher systématiquement.
- × Travail sur les relations à l'autre - différence entre les manifestations d'amour de nos parents quand on est enfant et quand on grandit (limites dans les câlins, dans la façon de saluer quelqu'un).

En plus pour le groupe 1 :

- × Le sentiment amoureux – la relation amoureuse – qui doit être un choix, qui n'est pas une obligation et qui ne comporte pas obligatoirement une relation sexuelle. La notion de conscience du handicap fut reprise à ce moment là.
- × Différence entre copains et amoureux. (dans les attitudes...)
- × La question de la parentalité - c'est un choix, ce n'est pas une norme, conscience des difficultés liées aux handicaps.

Ce travail nécessite bien évidemment une adaptation de la méthodologie et des outils. Il faut tenir compte de leurs difficultés cognitives, langagières, émotionnelles et relationnelles. Mais aussi de leurs compétences que l'on ne soupçonne pas toujours.

Nous avons dû inventer, créer des outils, des pictogrammes, afin de leur permettre au mieux intégrer les connaissances apportées.

Intérêt de ce travail sur période de 6 mois :

- × La pertinence de la régularité, de la continuité qui nous ont permis une reprise régulière des thématiques, une observation plus fine de ce qui semble être intégré ou pas, des changements de comportements, des évolutions ou régressions des jeunes, de leur intérêt ou de leur lassitude face aux séances...

- * La présence des éducateurs qui sont d'une part un lien réassurant pour les jeunes et d'autre part une aide précieuse pour l'intervenante extérieure (gestion de comportements, reprise individuelle d'un sujet...).
- * Le temps professionnel d'échanges en fin de séance qui nous a permis de poser nos ressentis, nos interrogations, mais aussi nos espoirs et nos désespoirs.
- * Évaluation après ce travail. L'équipe dans son ensemble se sent plus à l'aise pour gérer les situations « délicates ». Les professionnels se sentent autorisés à mettre des mots, à donner du sens. La thématique de la sexualité est plus facilement abordée dans les rencontres avec les parents. Pour certains jeunes, nous avons pu observer des modifications de comportement, un meilleur respect des règles, la mise en place de comportement pudique (...). Pour tous le travail est à poursuivre, il ne s'arrête pas dans le temps, il doit évoluer en fonction de l'évolution des jeunes.

Le seul regret que j'aurai éprouvé lors de ce travail enrichissant est que la réunion-débat qui devait avoir lieu avec les parents n'a jamais pu se mettre en place. C'est un regret car, la pertinence du projet repose sur l'implication et l'accompagnement de tout l'entourage.

Et pour l'avoir réalisé dans d'autres structures, je sais qu'il est pertinent d'offrir aux parents un espace de parole et d'échange confidentiel.

Toutes les questions concernant les attentes sexuelles des personnes handicapées, les questions d'intimité, la contraception méritent d'être débattues avec eux.

Les parents doivent être informés, aidés, associés au projet d'épanouissement de leur adulte qu'est devenu leur enfant.

Débats avec la salle

Synthèse des interventions/réflexions de Parents, professionnels, personnes accueillies qui expriment leur espoir, leurs doutes, leur envies, leurs souffrances :

L'amour qu'ils ont pour leur enfant et l'envie de tout faire et l'attention portée pour que leur enfant s'épanouisse aussi affectivement et sexuellement

Les difficultés dans le couple quand un des parents refuse de voir la situation telle qu'elle est. La souffrance que cela engendre pour toute la famille et surtout pour l'enfant handicapé et que faire pour s'en sortir ?

Le sujet de la sexualité est un sujet totalement tabou dans la famille.

Faire croire aux parents la reconnaissance possible d'une sexualité chez la personne handicapée est une « illusion ».

Les difficultés de s'exprimer par rapport à la sexualité. Combien les tabous liés notamment à l'éducation sont lourds.

La demande des parents d'être plus informés, d'être formés, d'être accompagnés

Qu'il faut se donner les moyens d'avoir le courage d'affronter toutes nos difficultés

Comment les accompagner où s'arrête l'accompagnement où commence l'intrusion ? »

Il faut se battre et ne pas perdre espoir.

Pour aborder la sexualité, il faut savoir faire le deuil de l'enfant comme les autres.

Le dialogue dans le couple est primordial pour pouvoir ensuite parler avec son enfant.

La nécessité d'un travail d'équipe autour de la personne dans tous les domaines de la vie et pas uniquement la sexualité mais aussi la sexualité.

Seules les familles peuvent comprendre nos souffrances, nos questionnements, nos angoisses, les autres ne peuvent pas se mettre à notre place et comprendre.

Jusqu'où risque t'on d'aller et est-ce que les professionnels ne sont pas trop impliqués dans la sexualité des résidents, car la sexualité c'est très personnel, les professionnels ne risquent ils pas d'être spectateurs de cette sexualité.

L'envie d'être aimé et d'aimer, de protéger, exprimée par les personnes accueillies.

Intervention de M.ROUX, Président de l'URAPEI de Franche-Comté

«En confiant cette matinée, le choix du thème, la programmation, le déroulement de cette matinée à l'ADAPEI de HAUTE-SAONE, je savais que ce serait un succès. Je crois que toutes les associations de la Région ici représentées diront que cette matinée a été merveilleuse et que c'est un évènement au plan régional que je n'hésite pas à qualifier de fondateur pour deux raisons :

- ***la libération de la parole***
- ***la redécouverte de la plénitude humaine de toutes les personnes avant tout de la personne handicapée***

Sur le plan de la libération de la parole, je crois que tout a été dit et quand on commence à libérer la parole, on ne sait pas où on va mais on sait qu'on va vers le meilleur, en accroissant peut-être et momentanément un certain nombre de difficultés, en réveillant peut-être des blessures, en posant des problèmes aux familles. Il y a deux interventions de parents qui ont été les clés de cette matinée et qui montrent bien - ou il y a la confiance totale car c'est partagé par toute la famille - ou pour d'autres, c'est plus difficile car il n'y a pas eu l'acceptation de cette singularité. Mais dans les deux cas, il y a des réponses, des réponses pas faciles, en fait il n'y a que des questions. Si la réponse était dans la question ce serait facile, mais malheureusement ce n'est pas facile car nous sommes dans l'œuvre humaine, la matière première peut-être la plus difficile à traiter dans l'univers dans lequel nous vivons et que dès lors c'est un travail en commun à faire ensemble.

Je voulais dire, en tant que Président de l'URAPEI, que je salue le travail merveilleux en profondeur de sincérité des professionnels. Il est rare d'entendre des témoignages d'une telle vérité. Je crois que nous devons en être reconnaissants. Pour ceux qui exercent des responsabilités associatives, nous avons un devoir à l'égard des professionnels. C'est à notre tour de les comprendre, de les accompagner, de les protéger et de travailler ensemble.

Si quelqu'un était entré, ce matin, dans cette salle en ***doutant de la plénitude humaine de la personne handicapée***, il ressortirait convaincu et ça c'est fondamental. Car nous avons tous, quelque soit notre statut, un chemin à faire et nous ne pouvons pas le faire seul que nous soyons dans la vie normale ou pas. Chacun a un chemin singulier, chacun a besoin d'être accompagné. Il y a des techniques, des protocoles, des expériences, des leçons mais chaque chemin est singulier, particulier. Ceci fait que ceux d'entre vous qui êtes rentrés dans cette salle en pensant avoir des recettes seront déçus. Il n'y a pas de recettes, il y a simplement à travailler ensemble, même si c'est difficile car en libérant la parole, on libère les conflits. Nos conformistes de l'action diraient « ne parlez pas ». Mais nous avons besoin de parler, dans les familles, dans le couple, entre professionnels..., avec l'extérieur surtout.

Shakespeare avait bien compris les problèmes de l'humanité et l'avait bien dit non pas simplement à travers « être ou ne pas être » « qui suis-je ? ». Mais il avait célébré « le lait de la tendresse humaine »

C'est ce lait que nous devons distribuer, partager parce que nous vivons ensemble et chacun doit pouvoir aimer et être aimé. Merci »

**Intervention de Mme WOESSNER,
Présidente de l'ADAPEI de Haute-Saône**

« Lors de la préparation de cette rencontre, il nous a paru nécessaire, pour ne pas surcharger la matinée, de ne pas aborder toutes les thématiques et en particulier celle de la maternité et de la parentalité.

L'environnement affectif, le travail éducatif et pédagogique réalisé pendant l'enfance, l'adolescence auprès des personnes a rendu possible l'émergence du désir de devenir parents.

Comment en parler avec elles ? Comment les accompagner dans leurs choix ? Comment les aider lorsque l'enfant paraît ? Comment le faire dans le respect de la différence ?

Toutes ces questions sont complexes et demandent que l'on s'y arrête en tenant compte des choix personnels, des situations individuelles, des conditions de vie et d'accompagnement.

Cela pourrait faire l'objet d'une autre rencontre, d'une suite, d'un autre CCR en Haute-Saône ou ailleurs. »

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

Références :

Ouvrages :

« **Vie affective, relationnelle, et sexuelle des personnes déficientes mentales :**
accompagnements interventions et programmes éducatifs. »

Auteurs : Mercier M, Gascon H, Bazier G

Editeur : Namur : presses universitaires de Namur

« **Handicap mental : l'accompagnement** »

Auteurs : M. BAVEREL - - Prix 12€

Contact : 06 71 40 64 62 ou 03 81 64 08 47 ou claire.baverel@free.fr

Film :

DVD "La vie rêvée d'Amanda"

*Réalisatrice : Mme Jill EMERY - 7 chemin des Vergaulots
25000 BESANCON – contact : 03.81.61.16.56*

Pour le commander, prix : 20€, aller sur le site : docnet.fr

Intervenante :

Mme BERNARD Véronique

Psychologue clinicienne - animatrice-Formatrice "Sexualité-Handicaps" –
5 rue des angles - 25440 MESMAY tél : 03.81.63.74.21 –E .mail :bernard.v66@free.fr