

VIE AFFECTIVE
ET SEXUELLE

Accompagnement classé X

De plus en plus d'institutions considèrent le respect de l'intimité comme une priorité éducative, à conjuguer avec le devoir de protection. Si les mœurs évoluent, les professionnels doivent adapter leur posture. Or, ils manquent encore de formation, d'outils et de cadre clair pour vraiment faire bouger les lignes.

EN France, jusqu'au début des années 2000, il était possible de ligaturer les trompes d'une femme en situation de handicap mental sans son consentement. En 2001, dans le cadre d'une loi concernant l'avortement, un article impose le consentement de la personne pour procéder à cette stérilisation qui, souligne la loi, ne doit être utilisée qu'en cas d'impossibilité d'utiliser une contraception classique. Cette pratique barbare révèle le rapport longtemps entretenu avec le corps non conforme et son éventuelle reproduction. Si les pratiques évoluent, le spectre de la bête assoiffée de sexe ou de l'ange asexué plane encore. La Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030 invite l'ensemble des acteurs à prendre en compte la sexualité des per-

sonnes handicapées, à en permettre l'expression et à en promouvoir une vision positive. Sur le terrain, dans la foulée de l'essayiste Marcel Nuss (1) militant de l'accompagnement sexuel, de plus en plus de personnes concernées revendiquent leur droit à faire l'amour. « *Pour la personne handicapée, c'est loin d'être anodin*, explique Guillaume Bourdiaux, auteur de *Guillaume au pays d'Alice* (2), récit de son accès à la sexualité grâce à une escort. *Faire l'amour m'a permis de me sentir pleinement homme, de surmonter mon complexe d'infériorité.* » Pour les professionnels, la reconnaissance du droit à une vie affective et sexuelle soulève encore de nombreuses questions juridiques, éthiques et pratiques.

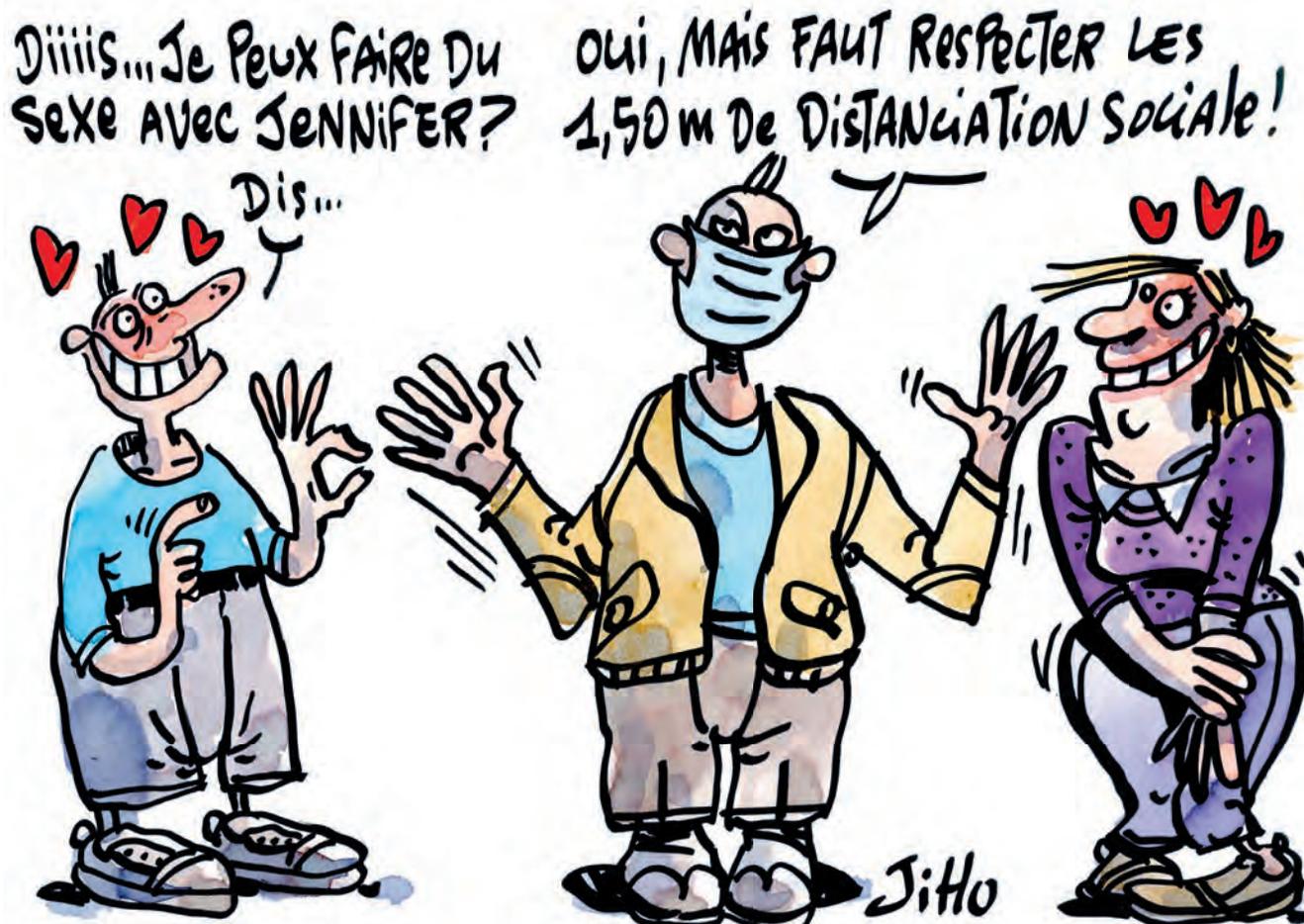
« *Il y a quelques années, les institutions dressaient*

un vrai mur face à ce sujet, ça devient beaucoup plus contrasté avec des structures qui mettent en place des bonnes pratiques », constate Patrice Desmons, formateur de l'Association pour la formation, l'expérimentation et la recherche en travail éducatif et social (Aferes). Depuis 2011, cet organisme inscrit dans la formation initiale des éducateurs spécialisés un module de 35 heures sur la sexualité (voir LS n°1198). « Les mécanismes de défense, en particulier chez les éducateurs qui se défaussaient sur des spécialistes, soit des psys, soit le Planning familial, ont évolué. De plus en plus de travailleurs sociaux intègrent dans leur champ de compétence la question de la vie affective et sexuelle. » Étudiante éducatrice spécialisée en troisième année à l'Institut régional de formation en travail social de Montpellier, Lou Schneider a, dès la première année, creusé le sujet du handicap et de la sexualité en institution. Puis lors d'un stage en maison d'accueil spécialisé (Mas), elle a observé la façon dont les professionnels travaillent ce thème. « La seule chose concrète était la charte des droits affichée dans le bureau des éducateurs, avec une partie sur la sexualité. Dans les faits, c'était limite interdit. » Face à la violence d'un résident qui tabassait les autres, la stagiaire émet l'hypothèse de l'expression d'une frustration sexuelle. « En réunion, on s'est posé la question de l'amener voir des personnes prostituées. Ça en est resté là, la moitié de l'équipe étant choquée par l'indécence de la

proposition ». Ce sujet reste très clivant. Si certains professionnels sont très ouverts, pour d'autres la sexualité ne présente pas un axe d'accompagnement valant la peine d'être étudié. L'éducateur peut pourtant accompagner une résidente ou un résident acheter un sextoy ou une vidéo, organiser la prévention avec le Planning familial, orienter vers un médecin pour la contraception. « Au niveau des chefs de service et des directions, le sujet bloque à cause de la pression des familles pour lesquelles parler de sexualité revient à inciter à passer à l'acte ; du coup se pose la question de la parentalité. Pour elles, il est impensable que leur enfant devienne parent », poursuit Lou Schneider.

Faire l'amour m'a permis de me sentir pleinement homme.

À cette crainte s'ajoute la difficulté à évaluer la compréhension, donc le consentement. Le réflexe consiste donc à ne pas en parler, avec l'idée qu'il ne se passera rien. Or des relations sexuelles ont bien lieu mais sans les garde-fous d'une éducation sexuelle adaptée. Artiste féministe, Law Cailleretz anime des ateliers dans un accueil de jour pour personnes handicapées mentales dans le Nord de la France. Elle y questionne le désir et les envies en se servant d'images, de mots et de jeux, notamment la question du consentement. « En premier lieu, ils disent : "Nous



Hervé et Sandrine vivent au foyer d'hébergement Azur du Pradet dans le Var. Ils adorent se balader main dans la main dans la commune où tout le monde les connaît.



© MYRIAM LÉON

aussi avons le droit à une sexualité". Ensuite, des idées reçues ressortent comme "je suis trop jeune", alors que le résident a 25 ans, ou "c'est interdit de dormir ensemble". Même avec ce public relativement autonome, les connaissances varient beaucoup. Certains sont capables de demander si les filles jouissent, quand d'autres veulent simplement faire un bisou et donner la main à quelqu'un. Ils ne se représentent pas l'acte sexuel ou la manière d'accéder au plaisir. En fait, on leur parle de prévention avant d'aborder la sexualité. » Ces ateliers d'expression ont donné lieu à deux fanzines pour offrir un support à discussion avec les institutions, les familles et des étudiants en travail social. « Cela permet de questionner certaines pratiques institutionnelles et de réaffirmer auprès des parents que leurs enfants sont des adultes. »

Partout en France, des initiatives émergent, l'Unapei (3) en présente dans son livret « *Personnes handicapées intellectuelles et vie affective et sexuelle* » (4). En Bretagne, le centre Ker Arthur propose des après-midis festives en boîte de nuit avec d'autres institutions. La même structure accompagne un résident dans un bar gay une fois par mois. Et après ? « *La première fois qu'un couple a passé une nuit ensemble, c'était à la suite d'une conférence de Marcel Nuss, explique Marielle Povie, aide médico psychologique (AMP), référente vie affective, intime et sexuelle. Nous avons foncé tête baissée parce que nous avions l'accord de la direction et que nous voulions tellement leur laisser cette liberté. Nous n'avons pas vu que le résident n'était pas vraiment prêt à se retrouver dans un lit avec une fille, même si elle était très demandeuse. L'expérience a été compliquée pour lui. Nous aurions dû réfléchir davantage.* » L'équipe se retrouve confrontée à une nouvelle réflexion. « *Une résidente a rencontré un amoureux en atelier théâtre, il vit chez ses parents mais vient parfois passer quinze jours avec elle, raconte Véronique le Guillou, AMP. Ils dorment ensemble mais ne peuvent pas faire grand-chose, ils nous demandent une aide à la pénétration, mais c'est contraire à la loi.* » Un résident souligne

crûment cette incongruité : « *Il nous questionne : pourquoi n'avons-nous aucun problème pour mettre son sexe dans l'urinal, alors que nous refusons de lui enfiler un préservatif ?* »

Objet de soin, le corps handicapé réclame aussi de la sensualité, voire de la sexualité. En février, la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, Sophie Cluzel, relance le débat sur l'assistance sexuelle en souhaitant « *qu'on puisse accompagner la vie intime, affective et sexuelle* ». La Covid-19 a enterré le sujet. Pour Thierry Chartin, éducateur spécialisé chargé des formations innovantes à l'Association régionale de l'institut de formation en travail social à Angers (Maine-et-Loire), il y a pourtant urgence. En partenariat avec l'Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel (Appas), il propose de former des accompagnants sexuels. Une formation autorisée même si le recours aux praticiens reste interdit. « *Des gens sont en souffrance et nous n'apportons pas de réponse, déplore-t-il après avoir exercé dix ans en foyer occupationnel. On peut initier des groupes de parole, des ateliers, au mieux une visite de sex shop mais de nombreuses personnes concernées nous disent : "j'en ai marre de parler, je veux qu'on me touche, qu'on fasse attention à mon corps".* » Depuis 2015, l'Appas a formé une soixantaine de personnes. Quinze d'entre elles exercent parmi lesquelles une éducatrice, une aide-soignante, une psychologue et un masseur. « *Personne n'a jamais tenté quoique ce soit contre nous, ni contre ceux qui font appel à nos services, constate Nadine Mesrodian de l'Appas. L'hypocrisie se poursuit.* »

Myriam Léon

(1) « *Je veux faire l'amour* », Éd. Autrement [novembre 2012].

(2) « *Guillaume au pays d'Alice, au-delà de la sexualité et des a priori* », auto édition (août 2020).

(3) Fédération française d'associations de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles.

(4) « *Personnes handicapées intellectuelles et vie affective et sexuelle* » (2020), téléchargeable sur unapei.org, existe en facile à lire et à comprendre et en version audio.

REPORTAGE

L'amour est dans l'institution

Depuis 2012 dans le Var, la formation Handisens questionne les usagers, les professionnels et les familles sur l'accès à la vie affective et sexuelle. Peu à peu, les travailleurs sociaux apprennent à lâcher du lest sur la sécurité pour respecter l'intimité des résidents. Les couples se font de plus en plus nombreux.

HERVÉ couve des yeux Sandrine, dont le regard se rétrécit tandis que son sourire s'élargit. Lui a 50 ans, elle 51. « *On est amoureux depuis longtemps* », assure-t-il. « *On s'est connus tout petits, complète-t-elle. Après on s'est perdus de vue et on s'est retrouvés ici. Il m'a dit "je t'aime", j'ai répondu moi aussi, alors on est allés voir l'éducatrice.* » Ici, c'est le foyer d'hébergement Azur du Pradet, petite ville côtière proche de Toulon. Trente-huit travailleurs en établissement et service d'aide par le travail (Esat) y cohabitent dans un ancien hôtel aux allures de bastide provençale, repris en 2006 par l'Adapei (1). « *De toute ma vie, j'étais tout seul, explique Hervé. C'est pas bien de rester seul, maintenant on est heureux.* » Il demande à Sandrine de montrer sa bague et brandit fièrement la sienne. « *Ça veut dire qu'on est ensemble!* » Tous les vendredis et samedis soir, le couple dort dans le même lit. « *On regarde la télé jusqu'à tard* », raconte Sandrine. « *On fait des câlins, des bisous, on ferme les volets et on fait le dada, précise Hervé, la faisant un peu rougir. La journée, on se promène, on va au restaurant, au bowling. Le*

ne pouvait pas partager la même chambre, alors il venait me rejoindre, mais c'est mieux de vivre à deux, explique Pierrette tout en se projetant ailleurs. Ça fait trente-cinq ans que je vis en institution, j'en ai marre. Bientôt, on sera sans éducateurs. Fini le boulot, on fera notre cuisine, notre jardin, on jouera à la pétanque, tranquilles. » Deux sujets entachent le bonheur de Denis : « *j'ai été opéré de la prostate, je ne ressens plus rien en bas* ». De plus, sa famille rejette Pierrette : « *dommage, mais c'est comme ça, je l'aime comme elle est et je vais faire ma vie avec elle* ».

Échapper à la collectivité

Pour Angèle et Gérard (2), 44 et 50 ans, c'est le contraire. En trouvant son amoureux, elle a aussi trouvé une famille. « *J'ai demandé à sa maman si je pouvais l'appeler maman, elle m'a dit oui tout de suite, ça m'a touchée.* » Violée par son père à l'adolescence, elle conserve le besoin d'en parler, la douleur et la peine restent vives comme si c'était hier. Gérard lui a conseillé d'oublier puis il a compris que c'était impossible, alors il essaie de la consoler même si parfois son tempérament volcanique le rend brusque. « *Quand il crie, je sors sur le balcon, je fume une cigarette, après il s'excuse. Parfois, les moniteurs interviennent, c'est gênant, mais c'est normal dans un collectif.* » Ensemble depuis neuf ans, ils se sont rencontrés à l'Esat. « *Pendant 14 ans, je lui ai tourné autour et il ne voyait rien.* » Puis il a fini par comprendre. « *J'avais des copines, mais pas comme elle.* » Désormais, ils vivent au milieu des coupes et des médailles gagnées ensemble au fil des concours de pétanque. Même s'ils sont libres de circuler comme ils le veulent « *à condition de prévenir* », eux aussi aspirent à échapper à la vie en collectivité.

« *Le fait d'avoir une sexualité affirmée et reconnue*

« Il y a toujours un professionnel qui regarde leur vie »

dimanche, c'est la sortie avec l'éducatrice. » Le couple n'a pas encore de chambre commune. Lui en rêve, elle souhaite surtout ne plus travailler, donc quitter cette résidence réservée aux travailleurs.

Denis, 59 ans, et Pierrette, 51 ans, attendent, eux, la retraite. L'équipe éducative a monté un dossier de dérogation et leur cherche un appartement autonome. Pour l'instant, ils partagent une grande chambre. Denis a demandé Pierrette en mariage avant le déménagement de l'association. « *Dans l'ancien foyer, on*

permet parfois de s'émanciper et nous avons vu les projets personnalisés évoluer, constate Isabelle Coutou, monitrice éducatrice. Il a fallu faire un travail sur nous. Nous pouvons avoir un côté maternel, surtout les anciennes ». Elle a accompagné Angèle pendant quinze ans. « Je l'ai vu changer après sa rencontre avec Gérard. J'ai dû faire le deuil de ce que nous avions mis en place. Nous devons garder une distance de respect, ne pas nous imposer, même si nous leur disons qu'on est là pour eux si besoin. Respecter l'espace intime, accepter de lâcher un peu prise sur la protection, nous apprend à prendre du recul, même avec les résidents qui ne sont pas en couple. » Avant d'arriver dans ces locaux, l'équipe se préoccupait peu de la possibilité pour les résidents d'avoir une vie de couple. L'évolution des Esat, obligés de répondre aux exigences de rentabilité, a vu changer les profils des travailleurs. Plus autonomes, ils sont aussi davantage capables d'exprimer leurs désirs. Le changement de direction, en 2017, a également facilité une approche plus ouverte. « J'ai travaillé pendant vingt ans dans un foyer occupationnel où nous aménageons des espaces pour faciliter la rencontre, laisser les couples vivre leur vie, souligne Michèle Damaz, la directrice. À partir de 2015, il y a eu une évolution au sein de l'association avec le travail sur le magazine "J'existe et je veux" (voir encadré) qui a fait réfléchir les équipes et leur a permis de se repositionner par rapport à la vie intime ». L'intervention d'une formatrice du comité départemental d'éducation pour la santé du Var (Codes 83) facilite, selon elle, la distance et l'ouverture.

« Respecter l'espace intime, accepter de lâcher un peu prise sur la protection, nous apprend à prendre du recul, même avec les résidents qui ne sont pas en couple ».

Mylène Baudry est l'une de ces formatrices. Depuis 2012, la conseillère conjugale et familiale également psychologue dispense la formation Handisens. Institut médico-éducatif, foyer d'accueil médicalisé, maison d'accueil spécialisée, service d'accompagnement à la vie sociale... chaque année, quatre institutions varoises bénéficient de son éclairage. Au début, le Codes devait démarcher, aujourd'hui il gère une liste d'attente. « La commande passe toujours par l'information sur la contraception et les infections sexuellement transmissibles. Je rajoute systématiquement les émotions ». Elle questionne, par exemple, la différence entre l'amour et l'amitié. « Nous par-

lons de la manière de faire des bébés avant d'aborder la contraception, poursuit-elle. Je demande aux professionnels comment ça se passe dans leur structure, ce qu'ils ont le droit de faire ou pas, les difficultés qu'ils rencontrent. Dès que tu parles sexualité, tu es à fond dans les fantasmes. Mon boulot consiste à casser ces représentations. En général, faire appel à nous signifie que la direction cherche à travailler la question et à faire évoluer les pratiques. » En fonction de la demande, les familles bénéficient de cette sensibilisation au droit de tout être humain à avoir une vie affective et sexuelle.

Ouvrir les possibles

À la Bastide Saint-Pierre, foyer occupationnel de Garéoult, village du Var vert, le chef de service et directeur adjoint depuis deux ans, François Lecaudey, attend de la formation Handisens d'ouvrir les possibles. « Actuellement, il y a toujours un professionnel qui regarde leur vie, je voudrais travailler sur des espaces où les résidents échappent à ce regard. Nous devons trouver l'équilibre entre la sécurité et le respect des choix de vie. Mylène permet d'aborder la thématique sous l'angle du désir, du plaisir et non de la problématique. » Voici peu, il était impensable pour les travailleurs sociaux de laisser un couple manger seul au restaurant. Désormais, ils l'accompagnent et viennent le chercher à la fin du repas mais le laissent avoir ce moment d'intimité, comme tout le monde. D'abord inquiets, les restaurateurs se sont habitués. Côté hébergement, les chambres de couples ne sont pas d'actualité mais les trente-huit hébergés ont le choix de l'aménagement de leur espace.

Amoureux de Manu depuis quatre ans, Jonathan l'a bien compris. « Avant, la cheffe de service était tout le temps sur mon dos, j'ai même dû garder la porte de ma chambre ouverte pendant trois semaines. » En fait, l'une des mères des garçons, quand même âgés de 31 et 45 ans, n'a pas supporté l'homosexualité de son fils. Elle a menacé de le retirer de l'établissement s'il poursuivait cette relation. Plutôt vieille école, la cheffe de service et le directeur ont cédé. L'histoire d'amour est donc devenue taboue, la consigne étant de la vivre en cachette. Le changement de direction a permis d'ouvrir le dialogue avec la mère et de lui faire entendre qu'il y allait du bonheur de son enfant. Jonathan entreprend alors de changer tout son mobilier. « On a demandé à Ingrid (N.D.L.R. : éducatrice référente) si on pouvait dormir ensemble, puis à François (ndlr : le directeur). C'est d'accord, alors bientôt je vais disposer d'un clic-clac, comme ça j'aurais un grand lit et Manu pourra dormir chez moi. » Pour l'instant, le couple n'exprime pas l'envie de vivre ensemble.



Denis et Pierrette partagent une chambre où ils s'organisent en total autonomie dans un joyeux désordre.

Le désir d'être comme tout le monde passe par le couple mais les résidents de la Bastide n'en ont pas une vision normée. Aïcha dit « faire l'amour » avec son chéri, sans pratiquer le sexe qui la met mal à l'aise. Grand-père, Lionel entretient depuis longtemps une relation avec Yvonne mais n'entend pas vivre avec elle. Un garçon ne voit aucun souci à ce que sa copine en embrasse un autre... « Avant un départ en séjour, un couple m'annonce qu'il veut dormir ensemble, raconte Wilfrid Giraud, éducateur technique. Mes collègues et la direction sont d'accord, alors je leur demande s'ils ont déjà utilisé un préserv-

vatif. Ils répondent "non t'es fou" en rigolant. Une fois sur place, je vais à la pharmacie, le résident me suit et me dit qu'il aimerait acheter des capotes ». L'éducateur lui indique le distributeur. « Quand je ressort, il est planté devant sans savoir choisir. Je l'aide, précise qu'acheter n'engage à rien mais que je peux lui montrer comment l'utiliser. J'y avais réfléchi, je pensais me servir d'une banane. Je n'ai pas eu à le faire. C'était sans doute une première fois et le couple n'était pas prêt. » Malgré lui, l'éducateur reste au cœur de la relation. Pour les résidents, s'émanciper du cocon institutionnel reste compliqué et plus encore d'échapper aux peurs familiales. À 39 ans, Audrey a un chéri depuis huit ans mais sa mère ne l'aime pas, alors la relation peine à s'épanouir en dehors de l'institution. « Elle ne comprend pas que je suis bien avec lui. Elle me voit comme une petite fille, ça me rend triste. » Sa peine exprimée, elle retrouve le sourire et demande qu'à son prochain passage, Mylène amène un film sur la sexualité, les câlins, l'amour.

My. L.

J'existe et je veux

Trimestriel conçu par et pour les personnes en situation de handicap, ce magazine permet de s'informer de manière autonome sur la sexualité, le corps, l'amour, le plaisir, le désir, le consentement... Grâce à la technique du Facile à lire et à comprendre, il constitue un support pour les personnes déficientes intellectuelles, les professionnels et les aidants. À l'origine de cette publication, l'Adapei 83 la diffuse dans toute la France, mais aussi en Suisse, en Belgique ou au Québec (Voir LS 1184).

(1) Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales.

(2) Les prénoms ont été changés à leur demande.



ENTRETIEN AVEC **Michaël Balandier**

Docteur en droit spécialisé en droit des usagers,
formateur dans le secteur médicosocial

Accompagner le parcours initiatique

En Bourgogne-Franche-Comté, une formation, dispensée à l'Institut régional du travail social de Besançon et en institutions, rappelle l'obligation légale de permettre les relations affectives et sexuelles dans les lieux de vie principaux. Un préalable pour réfléchir à l'accompagnement et à la réduction des risques.

Pourquoi proposez-vous aux travailleurs sociaux une formation à la vie affective et sexuelle depuis cinq ans ?

Nous avons pu constater avec les étudiants et dans les institutions, un manque de connaissance et de discernement sur ces questions, ce qui nous a conduit à réfléchir à un programme de formation. La double entrée juridique et psychologique permet de mettre en place un cadre - la sexualité en institution répond aux mêmes règles qu'ailleurs -, pour ensuite travailler sur les aspects cliniques. C'est une manière d'avancer sur cette question, reconnue par l'Organisation mondiale de la santé comme une composante à part entière de la santé. Nous rappelons que les institutions doivent s'organiser de manière à permettre une éducation à la sexualité et, à partir d'un certain âge, une vie affective et/ou sexuelle. Quand l'institution est le lieu de vie principal de l'enfant, du pré-ado, de l'ado, du pré-adulte, de l'adulte ou de la personne âgée, c'est un droit.

Observez-vous une évolution dans les pratiques des institutions ?

Pendant très longtemps, la question de la sexualité n'existait pas du tout. Maintenant, même sans être toujours formulée, elle n'est plus niée, même si les réactions sont très diverses : je rejette, j'espère que c'est surtout des relations affectives et pas sexuelles, comment installer des chambres de couples... Les avancées les plus marquées s'observent chez les adultes handicapés. Là où ça freine le plus, c'est chez les mineurs, que ce soit dans le champ du handicap ou dans la protection de l'enfance. Une cheffe de service d'un foyer d'hébergement racontait que dans l'institut médico-éducatif de son institution, tout est interdit, y compris de tenir la main. En revanche, juste en face, le foyer d'hébergement ne pose aucun interdit. Ainsi, quand les résidents traversent la rue, ils ne savent pas comment gérer leurs pulsions. On vient empêcher tout le parcours initiatique entre le premier baiser, le premier effleurement et la relation sexuelle. Le parcours initiatique n'est ni respecté, ni accompagné.

Comment un règlement intérieur peut-il déroger à la loi ?

En droit, c'est impossible mais les recours juridictionnels restent très rares, les personnes concernées sont vulnérables et pour les familles, c'est compliqué de

se battre contre une institution qui peut exclure. De plus, au regard des chiffres concernant les abus sexuels commis sur les personnes handicapées, il existe des craintes légitimes de la part des équipes. Trop souvent au lieu de prendre en considération les réalités et de les accompagner au mieux, on exclut la sexualité parce qu'elle est porteuse de risque, en oubliant qu'elle est aussi porteuse de désir et de plaisir. Cet aspect de l'accompagnement devrait s'inscrire dans les formations initiales et continues pour rendre aux personnes leur statut de sujet juridique et psychique qui, avec leurs difficultés, peuvent dire "Je", donc "j'ai le droit de prendre des risques, je peux me tromper, et je peux aussi avoir des remords quand je me réveille le matin." Au motif de les protéger, on leur interdit le droit de faire des choix. Il arrive à chacun d'entre nous de se tromper, Nous en tirons des conséquences et des expériences. Derrière les discours de respect et de valorisation de l'autonomie, on continue de traiter les personnes handicapées comme des mineures, on ne les reconnaît pas en tant qu'adultes. Cette manière de se défilier face aux réalités oblige les personnes à se mettre en danger. Se cacher dans un parc pour vivre sa sexualité présente plus de risques que de se retrouver dans un endroit privé et propre.

Propos recueillis par My. L.

LIEN SOCIAL
SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX



découvrez
suivez
partagez
likez tweetez

