

# DU CÔTÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES

Au cours des animations, sont exprimées tout à la fois les représentations et fantasmes sur la sexualité, les peurs et la pudeur comme la difficulté d'une prise de parole en public.

“ Ce qui est bien quand la dame du planning familial est venue, c'est qu'on n'était pas obligé de parler. ”

\_ Résidente, 35 ans

“ Parler des préservatifs, ce n'est pas facile quand on est en groupe mais pas avec les hommes, ça va mieux car les autres peuvent dire ce que nous on pense ”

\_ Résidente, adulte

“ Quand on a vécu des choses trop difficiles, on peut partir du groupe et garder le secret pour soi. ”

\_ Résident, adulte

“ Moi, je veux bien aller parler de l'amour, mais pas tout seul ; je veux que ma copine vienne avec car c'est pour nous qu'on parle ”

\_ Résident, 35 ans en couple

“ Moi je ne veux pas faire des relations sexuelles, j'ai peur d'attraper des maladies ”

\_ Résident, 50 ans

“ Plus tard je vais me marier avec Julien. Tu viendras ? On fera l’amour dans notre lit dans notre maison et on aura deux enfants ”

— Résidente adulte  
en parlant du mariage, de la fête  
avec la pièce montée et les confettis.

“ Je veux voir un gynécologue pour avoir la pilule parce qu’avec l’implant on devient grosse ! ”

— Résidente, 16 ans

L’intimité, la masturbation font également partie de la parole des personnes. Un résident, 43 ans souhaite acheter et visionner des cassettes pornographiques et cet autre “*se masturber ce n’est possible que sous la douche*”. Un jeune déclare que “*l’intimité ce serait d’être tout seul, tout nu dans sa chambre*”. Il témoigne ainsi d’un besoin d’espace protégé dans un accueil collectif.

La clarté du message et son appropriation doivent faire l’objet d’une attention particulière. Ainsi lors d’une présentation du préservatif, l’intervenant-e fait mention des “petites dents” sur l’emballage faites pour faciliter l’ouverture. Un résident alors déclare “*oui mais j’ai un dentier*”.

L’amour aussi interroge, accompagné de ses représentations et questions. Ainsi à celle “*Qu’est-ce que c’est l’amour ?*” une résidente répond “*C’est moi avec A., sur un nuage avec une flèche qui lui transperce le cœur*”. Une autre se demande elle “*Qu’est-ce que l’amour réel ?*”.

La difficulté à percevoir les enjeux de la vie affective et sexuelle pour les personnes doit aussi être prise en compte et la parole entendue même si, parfois, les propos tenus peuvent être déroutants.

Telle cette jeune femme, qui avait un copain mais personne pour l’emmener le voir. Elle dit mettre le préservatif à son chien et aimer dormir avec lui car il lui fait des “*léchouilles*”. Ou bien cet homme de 42 ans, qui vient tous les mois aux permanences du Planning pour raconter ses fantasmes et poser des questions sur l’anatomie.

Les freins de notre société et des familles sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap sont également perçus par ces dernières. Ainsi ce couple de 60 ans en ESAT “*On souhaite se marier mais on a peur de notre famille*” ou bien ce “*Maman ne veut pas*” régulièrement entendu, de la part de femmes et d’hommes, jeunes ou pas.

La grossesse et l’accouchement sont également des sujets d’interrogations. “*Quand on ne veut pas du bébé ! Le bébé, il meurt dans le ventre ?*” se demande une petite fille ou cette femme qui dit “*J’ai peur de l’accouchement*”.

# DU CÔTÉ DES PROFESSIONNELS

Il y a, d'une part, une certaine appréhension personnelle à parler sexualité. D'autre part, comment reconnaître la sexualité des personnes accueillies tout en faisant respecter les règles de vie collective permettant de vivre dans un même lieu ?

De plus, la majorité des personnes en situation de handicap ont des difficultés à exprimer les émotions et à les gérer, et souffrent d'une grande méconnaissance d'un corps souvent mal repéré, mal investi. Ce décalage global entre l'âge sexuel et l'âge intellectuel impose un accompagnement individualisé et adapté.

Outre une sensibilisation et des outils pour les personnels intervenant dans les structures, pour certains la formation est réassurante quant à leur pratique.

“ La formation m'a donné une certaine confiance dans ma façon de travailler ”

“ Finalement ce que je faisais, ce n'était pas si mal ”

“ Ça m'a permis d'être plus sûre de moi et de ce que je faisais lors d'interventions ”

“ C'est important d'entendre dire par des professionnels qui travaillent avec ce public que mes interventions étaient pertinentes ”

“ Grâce à cette formation j'ai plus de légitimité à parler de sexualité avec le public handicapé ”

Parfois, même en étant à l'aise, les professionnels-les se heurtent aux interdits posés par la société comme en témoigne cette éducatrice de 60 ans : *“ Je lui ai dit au jeune qu'il avait le droit de faire l'amour, que c'est beau d'être avec une femme, mais pour lui être dans le plaisir, c'est interdit ”.*

Pour d'autres, ce sera l'occasion de revisiter cette pratique et d'interroger leur approche. *“Nous avons l'habitude, de penser que nous pouvons apporter des solutions aux problèmes que rencontrent les résidents. Or en ce qui concerne la sexualité, nous nous retrouvons souvent démunis car les problèmes rencontrés nous renvoient à notre propre sexualité, à nos fantasmes, tabous, désirs, peurs, expériences, regrets... ce qui nous force à proposer des solutions toutes faites, des stéréotypes ».*

Le questionnement peut aussi porter sur l'accueil et les structures. Ainsi cette éducatrice de 36 ans trouve que *“C'est quand même bizarre que ce jeune se soit livré aussi facilement sur sa vie affective et sa sexualité alors que je le connais si peu. Des fois, c'est comme si la vie en collectivité depuis leur enfance, leur enlevait leur pudeur, banalisait les aspects intimes de ce qui touche au sexe”.* Pour cette autre *“C'est sûr que bien des établissements ont progressé dans l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des adultes, mais notre vision reste très conventionnelle : un homme et une femme dans un lit”.*

Une autre éducatrice trouve que l'*“On a des exigences beaucoup plus importantes pour nos adultes qu'avec les personnes du milieu ordinaire. Ce qui est pratiqué comme les plans à 3 ou les échanges de copains cela fait rire ou surprend un peu même, alors pour les personnes handicapées, c'est le scandale ! Un petit coup moins conventionnel et le psychiatre du service est interpellé”* même s'il faut,

parfois, rappeler les limites comme, par exemple, pour ce jeune de 20 ans qui se masturbe en public et auquel l'équipe doit sans cesse rappeler que cela ne se fait pas et que s'il veut le faire, il doit aller dans sa chambre.

Ce peut également être l'occasion pour les personnels d'explicitier leurs propres limites, comme en témoigne cette éducatrice de 50 ans *“Moi je me sens vite mal à l'aise avec les histoires de sexe, alors je préfère passer le relais aux collègues”* ou leur aisance *“L'attente était longue chez le médecin, au bout de 2 heures, l'adulte m'a parlé de sa rencontre amoureuse avec sa copine et là je me suis dit enfin ça va devenir intéressant on va parler de cul”* comme en témoigne cette éducatrice de 36 ans.

Après une journée de sensibilisation où les représentations sur la sexualité et l'écoute ont été travaillées, une psychologue, cheffe de service d'un SAMSAH dit *“cette formation sur la sexualité est une formation sur la relation à l'autre. Dans notre travail, on a vite tendance à prendre des décisions à la place des personnes. Souvent quand on est confronté à un trouble cognitif très important, on est dans l'impossibilité de considérer l'autre comme une personne. Il me semble fondamental de réfléchir à comment ne pas imposer à l'autre sa propre vision surtout au niveau de la sexualité quand ils parlent des pratiques de façon désinhibée, recevoir ce discours sans jugement.”.*

Une jolie manière de changer le regard !

# DU CÔTÉ DES INSTITUTIONNELS

Si l'on considère que l'affectivité et la sexualité jouent un rôle important dans la vie de chacun-e et son bien-être, l'éducation à la vie affective et sexuelle doit donc s'adresser à toutes et tous. Mais comment la mettre en place, sous quelles formes, quels supports pour la rendre compréhensible ?

Comment aborder les résistances et les peurs tout en tenant compte de la réalité et en anticipant les problèmes ? Comment concevoir l'éducation affective et sexuelle en interaction avec le reste des activités ? Comment gérer les contradictions de l'accompagnement avec, d'un côté les droits et l'accomplissement de l'individu et, de l'autre, l'instauration de règles de vie collective nécessaires ? Comment mettre en place une éducation qui prévienne des dangers dus à 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 ? À 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 fassent sens auprès des résidents-es ?

Entre l'acceptation théorique, éthique d'une éducation à la sexualité pour les personnes en situation de handicap et les problèmes soulevés par de possibles passages à l'acte, comment une équipe de direction peut-elle soutenir et être soutenue, notamment au regard des risques judiciaires ? Autant de questions qui traversent l'institution.

Ces formations sont donc l'occasion pour les institutionnels de mesurer l'impact du règlement et de la loi et donc de revoir ce rapport à la vie collective, comme en témoigne cette soignante : *“La porte de la chambre de Mme G était fermée. Je l'ai ouverte et je trouve Mme G avec Mr. P déshabillés sur le lit. Je leur ai dit que pour l'institution ce qu'ils faisaient n'était pas bien, que c'était interdit. Mme G s'est mise à pleurer, et Mr P. est sorti honteux. C'est seulement maintenant que je réalise que je mettais le règlement en avant au détriment d'une tendresse ou d'une sexualité. Pour Mme G. c'était violent. Pourquoi ne pas prévoir d'espace d'intimité ?”*

*“Nous le savons, le risque “zéro” n'existe pas. Il y a un paradoxe : celui de la règle institutionnelle qui “cohabite” avec le droit et la liberté de la personne”* relativise un travailleur social.

Comme pour les professionnels-les, la formation a permis de faire bouger les structures ainsi qu'en témoigne cet autre travailleur social *“Au départ à la mise en place du partenariat entre Le Planning et l'IME, les séances se faisaient durant les périodes de vacances où nous travaillons de manière à ne pas déranger le fonctionnement habituel. Puis les séances se sont inscrites dans l'emploi du temps des jeunes. Elles ont également augmenté et ont été plus régulières (2 séances par mois de septembre à mars). Actuellement 90% des jeunes de l'impro y participent. Les séances sur la vie affective*

*et sexuelle apparaissent clairement dans le projet individualisé des ados que reçoivent les parents. Ce travail apparaît également dans le projet d'établissement et dans le rapport d'activités. D'ailleurs, depuis 3 ans, nous avons mis en place une commission vie affective et sexuelle où sont présents des travailleurs sociaux. Nous échangeons sur nos pratiques, nos difficultés et partageons nos outils. Peu ont suivi une formation à ce sujet. Lors de notre dernière réunion d'équipe, les collègues ont clairement exprimé que grâce à l'action du Planning, ils sont moins en difficulté pour aborder le sujet et ils perçoivent les répercussions auprès des jeunes avec lesquels ils travaillent au quotidien.”*

Une responsable de structure rapporte que *“La collaboration avec Le Planning depuis 2007 s'avère particulièrement fructueuse. Ce personnel spécialisé semble bénéficiaire d'un crédit plus important auprès des jeunes d'autant qu'ils sont étranger à la structure et à leur vie quotidienne. Certaines familles se réjouissent de cette formation auprès de leurs enfants et en font écho lors de réunions de parents. Enfin ces deux approches, Planning Familial et milieu ordinaire, sont enrichissantes et complémentaires”*.

# DU CÔTÉ DE LA FAMILLE

Les parents, légitimement préoccupés, souhaitent que leurs enfants s'intègrent. Ils ont beaucoup de questions sur l'affectivité et la sexualité, mais de l'appréhension à les aborder parce que la sexualité fait partie de la sphère privée. Parfois, ils ont honte devant des manifestations sexuelles inadaptées socialement. La sexualité fait peur. Peur des abus sexuels, des IST, de la maternité qui peut conduire à l'interdit total et au déni de la sexualité.

Certaines familles considèrent la personne handicapée comme un "ange" qui n'aurait aucune sexualité. Ainsi en aparté d'une rencontre de bilan, trois familles de parents s'excusent de ne pas avoir parlé de sexualité à leurs enfants, évoquant leur âge, la religion...

D'autres ont besoin de parler de la proximité avec leur enfant adolescent lourdement handicapé lors des moments intimes comme la toilette, de la gêne qu'ils éprouvent.

Des frères et sœurs ont besoin de réponses et certains parents souhaitent accompagner leur enfant pour organiser peu à peu la distance, le détachement.

Chaque famille tente de répondre comme elle le peut. Ainsi, Mr et Mme J. veulent emmener leur fils handicapé voir une prostituée. Mr V. déclare, lui, que *“ [Son] fils n’est pas beau, il bave, personne ne veut de lui ”* et Mr X. regrette que son *“ fils ne [sache] pas se mettre en valeur ”*. Quand Mme F. de son côté, voudrait pour son fils une sexualité génitale active; Mme L. dit *“ Moi je veux que ma fille sorte avec quelqu’un de bien ”* et Mr R. s’inquiète *“ vous ne leur parlez pas des risques sexuels ? ”*

Quant à Mme L, elle ne souhaite plus faire la toilette intime de son fils, adulte handicapé car elle est confrontée à ses demandes de masturbation, situation qui lui est insupportable. Les parents de Jean-Philippe en IME, eux se disent *“ bien content que Jean-Philippe ne manifeste pas grand chose de sa vie sexuelle car nous n’étions pas capable d’entendre ou de réagir ”*.

La sexualité chez les personnes en situation de handicap amène les parents à s’interroger aussi sur leur propre responsabilité ou rôle, y compris au sein du couple. Lors d’un entretien, un couple, parent d’un jeune trisomique est en désaccord sur l’attitude à avoir. Leur fils, défié par ses camarades, a montré son sexe. Alors que le père le prend très mal, la mère relativise en expliquant que c’est son rôle de toujours expliquer à son fils ce qu’il doit faire ou pas pour ne pas se mettre en danger et ne pas être vu comme quelqu’un de potentiellement dangereux sexuellement.

La parentalité et la vision que l’on en a est aussi interrogée. Les parents de Louise, jeune femme handicapée, ne souhaitent pas avoir à s’occuper des enfants de Louise et parlent d’avoir recours à une stérilisation pour leur fille. La mère trouve la situation complexe et s’interroge *“ pourquoi refuser à Louise ce que je valorise pour notre fille ? ”*.