

Intervention du 15 octobre 2014 au colloque APAJH autour du film Gabrielle

Mme PEQUERY Muriel

INTRODUCTION

Gabrielle et Martin sont des « p'tis gars ordinaires » avec les mêmes besoins, souhaits, désirs que tout un chacun : « ils sont tombés en amour ». On tombe en état d'amour pour quelqu'un, on ne devrait pas dire tomber amoureux. Tomber en amour, c'est deux partenaires qui prennent soin l'un de l'autre, qui ne peuvent exister l'un sans l'autre... qui sont dans la spiritualité de la relation, sur le chemin de conscience de l'altérité. En anglais, c'est « to be in love ».

Gabrielle et Martin en sont là. Mais l'histoire ne serait pas ce qu'elle est, s'ils ne présentaient pas une particularité : ils sont en situation de handicap.

D'un côté, Gabrielle et Martin, un couple qui revendique le droit de vivre comme « tout le monde ». Droit de vivre leur affectivité et sexualité de façon assumée. De l'autre côté des parents, des professionnels en questionnement qui tentent de réfréner, de contenir et aussi de comprendre les liens entre ces deux êtres en situation de handicap, qui tentent aussi de trouver leur place en tant que famille au milieu de cette histoire... des êtres bousculés par ce qui arrive.

Voici quelques tentatives d'explication pour comprendre les mécanismes qui animent les personnes en situation de handicap, pour mieux les accompagner dans cette quête de l'Autre.

1. Histoire de la personne en situation de handicap

Le concept de handicap a évolué entre le début de la civilisation et aujourd'hui. Dans les républiques anciennes, on parlait d'impotents, d'incurables, d'infirmes... la place de l'Homme dans la société était fonction de ses capacités intellectuelles et physiques et l'entraide fonction de l'ordre public, l'objectif étant l'ordre social. L'égalité des hommes et l'amour de son prochain verront le jour avec l'avènement du christianisme. La société reconnaîtra bien plus tard les personnes gazées, blessées, mutilées au cours de la première guerre mondiale, la réparation verra le jour. Le médico-social apparaît en France, les associations militent et mettent en place les premiers liens de solidarité. Néanmoins, à cette époque il est considéré que les handicapés n'ont pas de sexualité. Tantôt, ils sont en famille au sein desquelles ils sont considérés comme des êtres asexués, des enfants. Tantôt, ils sont « placés » en institution non mixtes, tenues par des religieux, ce qui ne favorise pas l'épanouissement affectif. Ils ne sortent de celles-ci que pour se marier et fonder rapidement une famille pour les personnes qui en ont les capacités, les autres restants à demeure.

L'avènement de la psychanalyse marque un tournant dans les années 1960-1970 avec un intérêt pour la sexualité, notamment en termes de choix et de liberté. Avec un retard certain, les personnes handicapées vont bénéficier de ces évolutions sociétales. Le vocable de handicap, associé parfois à celui de travailleur apparaît. Il correspond aux réductions de capacités (définition de l'OMS). Cette définition met en avant les déficiences de la personne, mais en aucun cas le lien de causalité avec la vie en société et l'environnement. Au cours de cette période, la sexualité des personnes handicapées intéresse et donne lieu à des études. La personne est décrite en termes de sexualité, tantôt comme un ange, c'est-à-dire asexuée, tantôt comme une bête, ayant une sexualité inhumaine, bestiale... Ces deux concepts permettront à l'entourage familial et professionnel de nier et/ou d'interdire toute manifestation affective que ce soit.

Il faudra attendre les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 pour évoquer la situation de handicap, le droit à la compensation, et donc l'accès à une vie normale comprenant la sexualité, la plaisir....

2. La dimension amoureuse chez l'Être Humain

L'affectivité désigne l'ensemble des sentiments et des émotions, et la capacité à en éprouver. L'ensemble agit sur des comportements, les choix de l'Être Humain, et jouent un rôle important dans les processus d'apprentissage. Parmi ces sentiments et émotions qui peuplent l'affectivité, une définition : « l'amour est un sentiment envers un être ou une chose qui consiste en une affection positive profonde poussant les personnes qui le ressentent à adopter un comportement, plus ou moins rationnel, les entraînant principalement à rechercher une proximité tendre, physique, intellectuelle, voire même passionnée ou imaginaire vis-à-vis de l'Être aimé ». L'amour est propre à l'Être Humain. Dans la pensée occidentale, l'amour c'est l'attachement à l'Autre.

L'Homme est-il à l'origine de l'amour qu'il vit ou bien, est-ce l'amour qui s'impose à lui ? Un débat philosophique.

La psychanalyse a montré l'importance des relations parents/enfants dès le plus jeune âge. Plus tard Bowlby mettra en avant les liens de l'attachement. Ils déterminent l'esprit de l'adulte en devenir et sa perception de l'amour. Elles déterminent également l'impact de l'amour chez l'Être Humain et/ou son absence. La dimension amoureuse que l'on peut rapprocher de la vie affective et sexuelle est indispensable à la vie au même titre que manger, boire ou dormir. Elle fait donc partie des premiers besoins qui sont physiologiques et impérieux. Leur satisfaction permet à la personne de croître et d'être heureuse, leur non satisfaction peut mener à la déprime et parfois à la mort.

Abraham Maslow en insistant sur le développement individuel, s'est intéressé, entre autre, dans ses travaux aux motivations de l'homme dans l'accomplissement de soi. Il a élaboré une pyramide des besoins. La hiérarchisation des besoins est critiquable pour son caractère réducteur. L'intensité des besoins est répartie de manière différente en fonction de l'individu. Néanmoins, si la controverse se situe à ce niveau, Maslow et sa pyramide des besoins ont surtout été critiqués car destinés au monde de l'entreprise et non spécifiquement pour le médico-social. Même si cette élaboration semble un peu dépassée aujourd'hui, il n'en demeure pas moins que les autres théories, même celle concernant la santé des malades élaborée par Virginia Henderson (infirmière américaine ayant écrit les principes infirmiers) reprennent le même principe à savoir : un besoin ne peut être satisfait, que si ceux qui le précèdent dans une échelle de valeur donnée, le sont également.

La dimension affective fait partie des besoins à satisfaire en priorité au même titre que l'alimentation, par exemple, et si cette priorité n'est pas respectée, il y a risque d'effondrement de l'ensemble.

Au cours d'une conférence en 1936, ayant pour objet « **La vie émotionnelle de l'homme et de la femme civilisée** », Joan Rivière et Mélanie Klein ont avancé l'idée selon laquelle l'homme privilégie souvent les biens matériels au détriment de sa vie intérieure, celle-ci se trouvant alors négligée et même méprisée. En conséquence, si le besoin intérieur d'amour de l'homme n'est pas comblé, celui-ci s'expose au risque de voir s'amplifier l'agressivité et la violence qui est en lui.

Plus récemment, Michelle Larivey, psychologue humaniste, dans ses travaux sur le développement personnel, parle de l'importance des besoins affectifs chez l'Être Humain quel que soit l'âge. « **Nous continuons à avoir des besoins affectifs tout au long de notre vie. Nous devons les satisfaire pour conserver notre équilibre affectif et notre santé mentale. C'est même important pour notre santé physique ! De plus en plus, on découvre l'effet néfaste des manques affectifs sur la santé physique** ». Les besoins importants inassouvis préoccupent l'individu de façon obsédante, le conduisant jusque des

comportements répétitifs. Privés d'amour, un certain nombre d'enfants placés dans les orphelinats roumains, se sont laissé mourir. Des travaux relatant une expérience de substitut maternel, précisent que des recherches psychologiques et des études psychanalytiques démontrent que le rôle de la mère n'est pas irremplaçable dans le développement psychique du bébé. En effet, si l'institution sait mettre en place « des relations interpersonnelles, stables, continues et intimes et un nombre restreint d'adultes bien connus, ainsi qu'une relation affective privilégiée avec une personne de référence... le bébé peut intégrer la conscience de soi, son identité personnelle et son intégrité individuelle ». La relation privilégiée avec un adulte permanent est la condition fondamentale de la socialisation primaire dans la petite enfance ». Ceci vient appuyer le fait que les relations affectives sont nécessaires à la vie.

La sociologie aussi, parle du rôle de l'affectif dans les relations humaines. Malgré les grandes transformations, qui ont eu lieu ces dernières décennies, liées aux mouvements féministes ainsi qu'aux mobilisations des politiques et des intellectuels des années 1960, « il n'est pas certain pour autant que les rapports entre les sexes aient connu une transformation radicale »¹. Ces facteurs ont bouleversé la vie sexuelle des femmes et des hommes, en ce sens que le mariage n'est plus la condition sine qua non pour avoir des relations sexuelles et que celles-ci ne sont plus synonymes de procréation. Yvonne Knibiehler dans *La sexualité et l'histoire* précise à ce titre que « les sociologues actuels montrent que le sexe humain n'est jamais purement biologique, et que l'expression de la sexualité n'est jamais « naturelle », puisqu'elle obéit toujours à des normes élaborées par la société, normes qui évoluent à travers le temps »². On peut donc s'interroger sur les normes véhiculées par les établissements, comme nous en connaissons tous, au travers de ses composantes soit :

- la configuration des locaux
- l'équipe éducative
- le règlement de fonctionnement
- la vocation de travail comme valeur porteuse du projet
- la singularité des résidents.

L'amour, inclination affective pour une autre personne, est rattaché à la sexualité dans l'esprit humain. Sans doute, ses modalités d'expression peuvent-elles encore surajouter à sa difficulté d'expression. En effet, ce mode de relation ne se joue pas de manière uniforme mais donne lieu à de multiples expressions dont certaines sont très éloignées du standard commun de notre société contemporaine.

3. Etre handicapé et amoureux : une situation difficile

a. Représentation du handicap

Les sociologues ont pu montrer que nous avons vis-à-vis de l'Autre des attentes normatives : il doit être conforme à ce qu'on attend de lui. S'il n'est pas conforme, ses chances sont réduites. Egales en droits, identiques aux autres êtres humains, notamment le droit d'aimer, les personnes en situations de handicap n'échappent pas à la règle.

Du côté des parents, la souffrance et le désarroi sont tels qu'ils induisent des conduites enfermantes de manière à protéger l'enfant. Le début de l'histoire d'un enfant et de la relation entre lui et ses parents commence avant sa naissance. Dans le cas d'un enfant handicapé, l'annonce du handicap bouleverse tout. Il faut réécrire le script. Tous les parents nourrissent des rêves en direction de leur

¹ BOZON M. *Sociologie de la sexualité*. Armand Colin sociologie 128. Juin 2005 P63

² KNIBIEHLER Y. *La sexualité et l'histoire*. Odile Jacob. Août 2002 P14

enfant à naître. C'est dans la nature humaine. Les réactions, à la suite de l'annonce du handicap, sont en fonction des paramètres individuels mais globalement, tous les parents lors d'entretiens s'entendent pour dire que ce moment a représenté pour eux une déchirure et qu'ils ne l'oublieront jamais : leur univers s'écroule. « Arrêter d'imaginer et de rêver entraîne inévitablement, et dans un délai assez bref, une dévitalisation du vécu du monde et par voie de conséquence, la mort psychologique de l'individu – ne dit-on pas, d'ailleurs, que c'est l'espoir qui fait vivre ? ... **Il est permis de penser que le rêve d'avoir un enfant parfait doit souvent se transformer en cauchemar pour les parents, avec la découverte du handicap, un cauchemar qui met à rude épreuve leur identité de parents** » . Denis Vaginay dira que le handicap de l'enfant, détruit le psychisme des parents, que c'est pour cela qu'ils auront des difficultés à travailler le questionnement de l'enfant, du handicap et donc de l'intimité. La représentation qu'ils se sont fait d'eux-mêmes, de leur vie explose. A cela s'ajoute la culpabilité.

Les familles vivent quasiment le même cheminement émotionnel qui va de la stupéfaction, à la colère, en passant par le deuil et la quête du sens. Les mères et pères réagissent différemment devant le handicap de leur enfant. Les « ... pères se montrent dans l'ensemble plus rejetant que les femmes... Le premier choc émotionnel passé, ce sont elles qui déploient les activités de protection et de compensation du handicap ». Souvent elles arrêtent leur vie professionnelle afin d'accompagner cet enfant différent. Un petit être humain, auquel manquent des capacités ou qui aura des difficultés à les développer aura besoin de beaucoup d'assistance pour progresser et s'épanouir. Commence alors dans la plupart des cas, une vie faite de symbiose entre la mère et l'enfant afin de le surprotéger. Cet enfant va grandir dans ce climat composé de trois aspects touchant globalement le monde du handicap à savoir : la blessure narcissique et ses effets sur l'enfant, la culpabilité et ses retentissements psychologiques et les réactions de l'entourage.

Le travail entrepris dans les établissements autour de l'autonomie et du détachement de l'enfant est long, parce que garder petit, c'est essayer de compenser les blessures narcissiques. On le voit dans le film, la mère de Martin entre dans la chambre de Gabrielle sans frapper, comme dans celle d'une petite fille. Elle ne s'attend pas à découvrir la scène qui va se dérouler devant elle.. Les difficultés liées à l'âge adulte sont fonction de sa capacité d'adaptation aux changements et de son autonomie affective. C'est-à-dire sa capacité à s'émanciper par rapport à sa relation à ses parents. Sa sœur lui dit d'ailleurs « Gabrielle, tu as 22 ans mais tu te comportes comme si tu avais 5 ans ! ». Pourtant les jeunes handicapés comme les autres, ont envie d'être amoureux : ils le sont, très souvent et très fort, de leur éducateur (éducatrice), kiné, etc. Ils ont envie d'avoir une famille, des enfants, une maison, une voiture, un métier, un compte en banque. Ils tomberont amoureux sans demander l'avis de leurs parents et se trouveront sollicités sur le plan sexuel, qu'ils soient en institution ou en milieu ordinaire. Gabrielle dira « je veux Martin », par rapport à sa sœur, elle souhaite la même indépendance.

Le jeune adulte est en état de totale dépendance vis-à-vis de ses parents, et ce, depuis sa naissance. Bien souvent, cette dépendance se reproduit vis-à-vis des professionnels. Nous allons le voir au travers du vocabulaire employé.

b. Le vocabulaire utilisé par les professionnels

Le handicap est rattaché à certaines images par les professionnels auxquelles s'ajoutent un sentiment de tristesse, d'impuissance, de résignation de la part de l'entourage. Malgré cela les personnes en situation de handicap sont perçues comme des personnes atteintes dans leur intégrité mais avec une forte envie de vivre. Le handicap au sens large représente ce qui est redouté pour soi-même ou pour

son entourage. Le personnel éducatif est alors tenté de compenser de manière affective, notamment en utilisant un vocabulaire spécifique.

Le surnom : « Titi », « Riri », il ne manque plus que « Loulou ». « Dédé », « Mimi », « Nénette » il ne manque plus que « Neuneu ». Du moyen déguisé de manifester un sentiment négatif en passant par l'infantilisation, l'utilisation des surnoms, ou de sobriquets, frisant parfois le ridicule, est monnaie courante dans nos établissements. Ce côté hyper enfantin maintient l'adulte dans sa situation de dépendance vis-à-vis de l'encadrant, le professionnel se mettant dans une position protectrice et maternante.

Pourtant le choix d'un prénom n'est pas anodin. A l'origine, les parrains/marraines donnaient le leur à leur filleul(le). Aujourd'hui la règle qui s'impose est celle du goût, les parents choisissent un prénom pour ses origines, un sens, un trait de caractère... mais le surnom ? Il se trouve assigné à une personne par un tiers pour venir se substituer au prénom.

L'appellation « favorite » du groupe d'usagers par les professionnels, les « jeunes ». Le jour de ses 30 ans un usager me dit, « j'espère que vous n'allez plus m'appeler « le jeune » car à 30 ans, je ne le suis plus tout à fait ! ». Il avait raison, avec mes collègues éducateurs, nous appelions les usagers « les jeunes ». Suite à cette remarque, en réunion d'équipe, **LA QUESTION à l'ordre du jour** : comment va-t-on les appeler ? Les adultes ? A la suite de votre « petit travail », dans l'Eure, il semble que vous respectiez le prénom de l'usager. L'un d'entre eux a tout de même spécifié que s'il était appelé par son prénom, à l'ESAT certains de ses collègues bénéficiaient de surnoms.

L'appellation « les jeunes » est consacrée aux adolescents, c'est-à-dire d'âge du collège et du lycée, entre 12 et 20 ans. En utilisant ce vocable pour les adultes en situation de handicap, admettrait-on qu'est acquise la difficulté d'accéder au monde des adultes pour ces personnes ? Dans toutes les sociétés, il y a des rites de passage qui scandent l'enfance et facilitent l'accès à l'étape suivante en faisant sentir au jeune qu'il fait partie de la communauté. Quid des personnes en situation de handicap, qui connaissent peu de rites de passage ? Les jeunes ont une vie remplie de plaisirs (musique, jeux, sorties, vêtements...) mais peu de responsabilité significative, contrairement aux adultes. Cet éloignement de la vie réelle constitue une frustration qu'ils ont hâte de combler en arrivant dans les établissements d'adultes. Ils ont le désir de maîtriser leur vie et le montrent aux professionnels via leur besoin d'attention, de respect, de reconnaissance et la multiplicité des relations amoureuses, parfois la parentalité.

Autre appellation « les filles » et « les gars » qui les maintient également dans un statut d'enfant. Et vous pensez sûrement toutes et tous à d'autres expressions du même style, la langue française est riche en la matière.

Que dire également de la façon de nommer la personne. Dans une conversation regroupant plusieurs femmes et hommes, dont une personne en situation de handicap présentant une déficience, par exemple. Chacun va se présenter sous Mme ou Mr Untel, la personne en situation de handicap sera présentée par son prénom. En règle générale, appeler une personne par son prénom signifie qu'on la connaît très bien, ou bien signifie qu'elle est d'une autre génération que la sienne, soit un enfant.

c. Représentation de la sexualité

« Au cours du XIXème siècle, une étrange maladie gagne l'occident. A mesure que l'amour romantique atteint au zénith, une ombre épaisse s'étale sur les réalités charnelles de la sexualité. Il ne s'agit même plus de méfiance, de condamnation, mais d'occultation : le sexe devient tabou ». Outre

l'influence du clergé, qui a décliné au cours de ce siècle, la laïcité est arrivée ainsi que la libre pensée. Néanmoins, le déni de tout ce qui touche à l'intimité est apparu.

La révolution industrielle a mis en avant la production et non la procréation, qui ne fait plus partie des obligations. Le travail associé à la rémunération, devient l'activité essentielle. Ainsi les deux sexes sont éloignés dès leur plus jeune âge. Si les jeunes hommes réussissent à vivre leur éducation à la vie amoureuse, il n'en est pas de même pour les jeunes femmes. **« Les filles, plus encore que les garçons font les frais de la nouvelle morale. Au lieu de leur enseigner la pudeur, on leur impose « l'innocence ». C'est-à-dire l'ignorance absolue de leur sexe physique. On les prive de tout droit de regard sur leur propre corps... »** . Les jeunes femmes sont uniquement destinées à fonder une famille, c'est-à-dire à **devenir de « bonnes mères**». La vie amoureuse est synonyme de procréation. Les jeunes femmes de milieu modeste soumises au travail ne savent résister aux sollicitations masculines et faute d'éducation sur le sujet, deviennent ce que l'on appellera « des filles mères ».

Le courant féministe des années 1890-1900 réclamera l'éducation sexuelle pour les femmes afin de ne plus rester dans l'ignorance. C'est l'Education Nationale, la première, qui s'investira dans l'éducation sexuelle des institutrices par contre, « Aucune étude ne précise ce qui a été fait chez les instituteurs. Les représentations du genre masculin ne sont jamais supposés ignorer les choses du sexe ». Cette avancée inquiète certains parents et les catholiques, l'enseignement moral, spirituel revenant à la famille. Si des mouvements de jeunesse voient le jour entre les deux guerres, il faudra attendre l'arrivée des écrits de Freud et de Françoise Dolto pour que le concept d'éducation s'élargisse et constitue un tout en englobant l'éducation sexuelle. Si un air de liberté flotte en France dans les années 1950 grâce aux romans écrits par des femmes telles que Françoise Sagan (Bonjour tristesse), Simone de Beauvoir (les Mandarins, Le deuxième sexe...), grâce à une libération des mœurs au cinéma, dans les familles le silence règne sur le sujet de la vie amoureuse des jeunes gens. L'année 1960 verra la mixité scolaire arriver mais pas encore dans les écoles privées. Il en est de même pour les établissements médico-sociaux, pourtant, certains encore aujourd'hui ne sont pas mixtes. La libération sexuelle arrive avec mai 1968, la femme étant surtout libre grâce à l'arrivée de la contraception avec la loi Neuwirth en 1967 et la loi Veil dépénalisant l'avortement en 1975. Les femmes sont en capacité de gérer leur fécondité.

Aujourd'hui, ce sujet est toujours tabou parce que les professionnels qu'ils soient enseignants ou personnels éducatif en institution, se sentent en difficulté face au sujet, notamment face à l'absence de programme type ou de projet réfléchi. Cet enseignement n'est, en effet, pas un savoir que l'on transmet comme une « matière ». On invoque le manque de temps, le manque d'argent pour des interventions extérieures... ou le fait que la responsabilité de cette question intime incombe à la famille. L'épidémie de sida fait pourtant réagir. Le législateur, avec la loi n°2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, imposera l'éducation sexuelle dans tous les établissements médico-sociaux. Néanmoins, des résistances apparaissent tant du côté des professionnels que des familles. Pourtant de nombreuses femmes en situation de handicap sont la cible d'assauts masculins et par là même, victimes de violence, des grossesses non désirées, des accouchements sous X et des interruptions volontaires de grossesse à visée contraceptives sont courants dans notre secteur par manque d'information, ou plutôt d'éducation sur le sujet. La difficulté, pour les personnes ordinaires, de prendre en compte cette problématique et de dépasser ses propres résistances est toujours importante. L'éducation à la sexualité et à la vie... c'est aussi une éducation à la vie en société.

d. Handicap et sexualité : une union comprise

L'histoire récente fait apparaître plusieurs périodes dans la reconnaissance de la vie affective et sexuelle pour les personnes en situation de handicap.

Dans le contexte de l'obligation de mariage et de l'enfantement, les personnes handicapées encore considérées comme des enfants échappent à cette obligation. Elles sont donc « interdites » de mariage et de reproduction par crainte de transmission du handicap, qui serait forcément héréditaire (dans l'imaginaire) et donc effrayant. Leur sexualité est abordée uniquement du point de vue de la protection. Les campagnes d'eugénisme du XXème siècle visent à prévenir la conception de nouveaux êtres humains pouvant faire régresser le patrimoine héréditaire. L'Allemagne nazie a participé largement aux campagnes de stérilisation, et surtout a dès 1930, gazé environ 250 000 personnes présentant des handicaps physiques ou mentaux, considérées comme « bouches inutiles » et « pas dignes de vivre ».

Le mythe de l'ange ou la bête, inquiète et inspire la méfiance. Définie ainsi, la personne en situation de handicap n'a pas un réel statut d'Homme. Si cette représentation s'est atténuée, elle n'en a pas pour autant disparu, renforcée aujourd'hui avec l'identification à la pornographie, aux réseaux sociaux, attrayants pour les personnes en situation de handicap. Les préjugés ont la vie dure.

D'un point de vue culturel, nous sommes passés d'une société de l'obligation à une société de désir. Nous sommes également dans le monde de la performance, et la sexualité se doit aussi de l'être. Ces caractéristiques sont liées aux fonctionnements de notre société, structurent nos habitudes sociales et sont source de tabou et d'interdits. Elles déterminent les images que nous avons de la sexualité et du handicap, ainsi que les questionnements éthiques qu'elles posent. Michel Mercier dira à ce sujet que « le corps est trop souvent socialement rejeté. Le regard de soi-même et le regard des autres, les représentations sociales autour du handicap, les représentations liées aux conceptions de la beauté et de la laideur corporelle sont autant de source d'exclusion et de marginalisation ».

Au niveau social, il est important d'œuvrer afin de changer les regards et les représentations. **Les personnes en situation de handicap ont autant le droit à l'accessibilité architecturale, par exemple, qu'à la reconnaissance dans le domaine affectif et sexuel.**

La connaissance des origines aide à la compréhension des positionnements d'aujourd'hui et servent également de tremplin pour amorcer un changement.

4. Des pistes pour agir

a. Réflexion associative et institutionnelle

Si le législateur n'a pas choisi de légiférer spécifiquement sur la sexualité de façon à ne pas en faire une sexualité « à part » qui n'aurait que renforcé certaines représentations négatives sur le sujet, l'article L311-3 du CASF affirme « **le droit au respect de l'intimité des usagers en institution** ». **Autrement dit, ce qui relève de la protection de la vie privée, c'est-à-dire la vie familiale, affective et sexuelle** ». La loi précise également, que les familles n'ont pas à être informées dans les détails de l'intimité de leurs enfants.

N'oublions pas que les rapprochements amoureux, et plus encore, les relations sexuelles ont longtemps été interdites dans les établissements médico-sociaux. Depuis quelques années, associations et institutions ont entamé une réflexion sur le sujet, néanmoins encre trop peu de projets

associatifs, et d'établissements osent mettre en avant la déclinaison de cet accompagnement qui somme toute, fait partie intégrante de la personne, puisqu'aujourd'hui on ne prend plus en charge, on accompagne la personne dans toute sa dimension humaine.

En 2007, suite à un acte répréhensible commis par un usager de l'ESAT dans lequel j'exerçais, acte dramatique à la fois pour la victime, le déclaré coupable, les professionnels... une réflexion avec les professionnels de chaque service, y compris le service administratif, a commencé au sein de l'établissement (ESAT, foyer, SAVS). L'objectif dans un premier temps était de libérer la parole des professionnels sur le sujet, qu'ils puissent évoquer de façon sereine leurs questionnements et qu'ensemble, nous puissions déterminer une ligne de conduite commune à l'ensemble des services de la structure.

Le bouche à oreille fonctionnant sur la place rouennaise, des professionnels d'une autre association ont demandé à se joindre au groupe, puis la direction de cet établissement. C'est ainsi qu'est né un groupe de travail inter-institutionnel. Ce groupe s'est étendu au-delà de nos espérances, puisque en juin 2014, il regroupait quasiment toutes les associations rouennaises, voire même de la Seine-Maritime.

Fin 2008 le bilan que nous avons réalisé portait à 8 la participation des établissements rouennais. Le groupe se réunissait une fois par mois à raison de 2h30 de réunion sur un sujet déterminé auparavant. Les participants (éducateurs, moniteurs d'atelier, psychologue...) arrivaient avec leurs questionnements et les deux animateurs avec les apports théoriques en lien avec le sujet. Ont été traités les sujets suivants : les formes de handicap, les mots, le respect de l'intimité, le désir d'enfant, la parentalité, l'implication des éducateurs, le transfert affectif... la formation des professionnels. Très rapidement, il a été observé une prise de parole facilitée, un besoin d'être écouté, de partager ces situations délicates. La diversité associative a semblé être un atout, avec toutefois une différence dans les possibilités de réponse : on ne peut aborder la sexualité de la même manière en ESAT, en foyer d'hébergement, au SAVS... Il a été constaté le manque de professionnels spécialisés pour aider les personnes en situation de handicap, les couples dans leur parcours de parents, leurs apprentissages de l'affectivité... La création d'un service spécialisé a été envisagée. Ce projet a été présenté à la MDPH de Seine-Maritime.

Ce travail a fait l'objet d'un positionnement affirmé des deux associations qui travaillent cette question. La première l'y a inscrit dans son projet associatif, et la seconde dans son projet d'établissement après présentation au CVS.

b. Travail en réseau

Ouvrir l'établissement à d'autres personnes et multiplier les échanges avec l'extérieur, c'est permettre la spontanéité, la circulation d'idées, phénomène enrichissant quelle que soit la position que l'on occupe. C'est aussi le moyen de combattre l'effet sclérose de l'institution. Bien souvent l'institution occupe tous les espaces autour de l'usager, diminuant sa fonction sociale et par là même, le lien qui l'unit à son environnement. Elle acquiert une position de plus en plus essentielle dans la vie de l'usager, le freinant dans ses tentatives d'évolution. En ouvrant ses portes, l'institution libère des espaces afin d'offrir à l'usager l'opportunité de conquérir une place dans sa fonction sociale.

Très rapidement, il est apparu comme une évidence qu'un établissement seul, est en difficulté pour mener à bien cette réflexion pour des raisons évidentes de blocages par rapport à une histoire, pour une difficulté d'animer ce type de travail, tous les établissements ne disposant pas nécessairement de

professionnels en capacité de mener à bien cette tâche. **Partager nos problématiques a permis une ouverture sur l'extérieur et a constitué les conditions favorables à un renouvellement d'idées propice au questionnement.**

La constitution du réseau a permis aussi d'élargir la réflexion du groupe et d'imaginer la présentation de nos travaux lors d'un colloque en février 2011 au CG de Rouen.

Suite au colloque, de nouvelles associations seinomarines sont venues se joindre au groupe exprimant de nouveaux besoins. La parentalité est apparue en force chez les usagers de nos établissements. Un groupe de travail s'est réuni pendant deux ans spécifiquement sur le sujet, avec comme question de départ, doit-on accompagner ou pas ? Pendant deux ans, nous avons rencontré des professionnels œuvrant autour de cette problématique, professionnels de santé, ASE, juge. Notre travail a pris une dimension universitaire avec la venue de Régine Scelles qui s'est associée à cette démarche évoquée par Sabine Chatroussat. Et a donné lieu à un écrit, et un colloque en avril 2013.

Le bilan réalisé en juillet 2011 faisait état de plus d'une trentaine de participants, nombre plus que limite pour la prise de parole, la liberté dans l'échange. Les deux animateurs ont fait le choix d'animer deux groupes différents. Le premier avec les nouveaux arrivants en reprenant les questionnements de départ, le second regroupant les professionnels ayant suivi une formation d'animation de groupe de paroles pour les usagers, et animant, ou souhaitant animer un groupe. L'objet du groupe étant un espace de partage des situations très problématiques et de création d'outils d'animation.

2013-2014 la formule a évolué dans le sens où des séances de « formation » gratuites ont été dispensées par un des intervenants. Ces séances étaient constituées essentiellement d'apports théoriques pouvant éclairer les situations problématiques. Le second groupe a continué rencontrant des difficultés de fréquentation des professionnels en lien avec les restrictions budgétaires des établissements et des limitations de personnels.

Nos travaux d'animation de groupe sont actuellement en stand-by, en attente d'une présentation à la MDPH et CG de la Seine-Maritime pour une éventuelle réflexion commune et mise en place d'actions.

Une réflexion nouvelle est actuellement engagée, doit-on accompagner les couples ? La démarche retenue reste identique, nous rencontrons des professionnels œuvrant dans ce domaine, avons entendu quelques couples qui ont accepté de témoigner sur leur vie à deux, l'impact de leur handicap, leur vie en institution...

c. Formation des professionnels

La parole des professionnels libérée sur ce sujet délicat, les a mis suffisamment en confiance pour envisager l'accompagnement des usagers sur le sujet. Si la question de la responsabilité est toujours sous-jacente, la formation professionnelle est un outil à ne pas négliger. Elle est incontournable afin de mieux saisir les enjeux de la vie affective et sexuelle en institution, de vivre des situations de mise en situation d'animation de groupe de paroles, par exemple. Les professionnels ont suivi majoritairement la formation dispensée par Sheila Warembourg, quelques-uns ont opté pour le « Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle » dispensée par le Comité Franco-Québécois pour l'Intégration et la Participation Sociale (CFQIPS).

d. Du droit des usagers à « l'éducation à la sexualité et à la vie »

Je ne reprendrais pas ici le principe de droit. Je vais présenter le travail mis en place dans l'institution pour que ce droit se vive réellement plutôt que d'y être organisé.

En ce qui concerne le principe de mixité, par exemple. La mixité, ce n'est pas seulement le fait que des êtres de sexes différents se rencontrent, mais plutôt le mode relationnel qui leur permet de vivre ensemble sans qu'il y ait nécessairement une quête affective ou sexuelle. Dans la configuration du foyer au sein duquel j'ai exercé, il y a ni étage pour les femmes, ni étage pour les hommes. Les résidents savent qu'ils peuvent se croiser, être en relation, vivre ensemble tout simplement, sans autres réserves, précautions ou interdits que ceux qui président à la vie de tout un chacun.

Pour autant, la relation affective, si elle se noue, sera acceptée et accompagnée avec bienveillance.

La dimension amoureuse dont la sexualité fait partie, comme on l'a vu, relève de l'intime, du for intérieur. Elle génère une énergie sans commune mesure (on connaît l'enthousiasme des amoureux). Elle peut également générer des violences et souffrances physiques et psychiques.

Dans l'objectif de préserver le meilleur et de limiter le pire, de rester responsable de ses actes comme tout acteur social, une éducation et un accompagnement sont nécessaires. Si l'éducation sexuelle est une tâche suffisamment complexe pour ne pas être confiée aux seuls parents d'enfants ordinaires, elle est encore plus mal aisée (on a vu pourquoi dans le chapitre sur les représentations) pour les parents d'adultes en situation de handicap. Et question, un enfant ordinaire confie-t-il à ses parents tous les détails de sa vie intime ? En général, il les confie à ses pairs. Donc l'effort doit donc être collectif, l'institution venant épauler, s'il le faut la famille mais également l'adulte handicapé. Si le législateur dans la loi de juillet 2001 inscrit l'obligation d'éducation sexuelle dans tous les établissements médico-sociaux recevant un public en situation de handicap, il revient donc à l'institution de mettre en place cet enseignement. **L'objectif étant de permettre à chacun de devenir responsable de son corps, de sa santé, de son rapport à autrui, d'être dans une démarche d'autodétermination.** Et cela n'occulte en rien ma possibilité d'associer les familles à ce travail. J'y vois personnellement un bénéfice important.

Un travail éducatif en direction d'enfants, permanent est nécessaire tant il est difficile de faire prendre conscience à des enfants en situation de handicap l'importance de leur corps et de son respect. Dans une majorité d'établissements pour enfants, pour l'instant, le travail avec les familles se fait au cas par cas, selon plutôt les urgences. Il me semble que les familles sont également à associer, tout d'abord par le biais du CVS, puis en suscitant le désir de mettre en route un groupe de paroles avec un intervenant extérieur, reconnu pour ses qualités professionnelles sur le sujet. En effet, ce sujet implique de parler du corps. Du corps de l'Autre et parfois du sien. Il me semble davantage rassurant pour tous, professionnels et usagers, qu'un tiers situé en dehors des affects circulants dans l'institution puisse faire office de formateur.

En ce qui concerne les adultes, et notamment les usagers adultes actuels, ils n'ont pas eu cette chance d'éducation dans leur enfance et globalement, leurs années passées en hôpital ou en centres de soins les ont éloignés encore plus, de cet apprentissage. Imaginer un programme « d'éducation à la sexualité et à la vie », suppose de s'interroger sur les bases éthiques dans la mesure où les conceptions et les valeurs sont variées, différentes et parfois même contradictoires. Les personnes en situation de handicap ont parfois peu de possibilités d'expression, mais il est souhaitable de **leur faire intégrer cette notion de bien être avec soi même, avec les autres, et au sein de l'institution. Cette institution qui s'engage à favoriser la vie affective et sexuelle des résidents.**

Il me semble donc indispensable de travailler **la notion de responsabilité**. Etre responsable signifie être conscient des conséquences de ses actes et par là même être en capacité de s'imposer des limites. Il faut donc apprendre cette notion de responsabilité concernant les actes de la vie quotidienne et les comportements liés aux sphères relationnelle et sexuelle, aux personnes en situation de handicap dans le cadre des espaces de paroles.

- Vers des espaces de paroles

Le handicap subi, les années en institution, l'assignation à un statut et la stigmatisation font que la personne est souvent assujettie plutôt que considérée comme un sujet de droit. Elle est autonome, mais n'a pas de désir d'indépendance parce que n'a pas été stimulée dans ce sens (**être autonome, c'est assumer ses dépendances**). L'adulte est bien souvent infantilisé, on s'occupe davantage de son handicap que de sa construction en tant que personne. Il est pris en charge. Aujourd'hui, le contexte législatif, soucieux de faire évoluer les mentalités préconise l'accompagnement, même en termes de vie affective et sexuelle. L'éducation sexuelle est une obligation mais dans un souci de protection des personnes, usagers et professionnels, il me semble judicieux de faire appel à un intervenant extérieur. Ceci donnera plus d'aisance par la suite aux différents acteurs lesquels pourront parler au nom du Docteur X plutôt qu'au nom de l'éducateur.

Néanmoins, faute de moyens, faute aussi de possibilité d'échange d'intervenants entre associations, des groupes de paroles (pour les femmes, pour les hommes, et en mixité) ont vu le jour dans les établissements que j'ai pu accompagner sur la question. A ce jour, le bilan est plutôt une participation importante des usagers, un souhait de continuer dans cette dynamique et surtout des besoins repérés. Entendre parler certains a donné l'envie à d'autres personnes, peut-être moins à l'aise, de participer à ces séances de groupe. Les premiers sensibilisés, souhaitent entamer un programme de formation plus long. Ce travail d'animation de groupe de paroles demande un engagement de la part des professionnels qui doivent recevoir le soutien de leur établissement, voire de leur association. Mais il fait partie de notre devoir de professionnel du médico-social que d'œuvrer dans ce sens.

CONCLUSION

Que cette expérience romancée de Gabrielle et de Martin servent de support à une réflexion associative, institutionnelle, professionnelle, personnelle. Nous nous devons d'avancer, de dépasser nos craintes, peurs.... Pour mieux les accompagner, pour agir. Ceci renvoie à la déontologie, à notre devoir, notre déontologie professionnelle, celle qui nous engage.

Ethique et déontologie... tout un programme à ne pas oublier !