

Comment accompagner des personnes handicapées

Comment et jusqu'où prendre en compte

François Crochon, sexologue, responsable du CREHES¹ et Hélène de Rugy,



François CROCHON
Sexologue clinicien
Chef de mission du CeRHeS
handicapsetsexualites@gmail.com

Le Centre Ressources Handicaps et Sexualités : un outil au service des établissements

S'approcher du paysage intime de l'autre, recevoir ce qui fait résonance et accepter d'en être changé.³

Ni anges ni bêtes⁴, les personnes en situation de handicap sont avant tout des hommes et des femmes qui revendiquent de plus en plus ouvertement et légitimement l'accès à une sexualité comme facteur indispensable d'épanouissement et d'équilibre. Une sexualité appréhendée de manière large et intégrative et non uniquement comme objet médical, au carrefour des champs somatique, psychoaffectif et social, qui ne soit pas réduite à la génitalité ou à la question de la parentalité. Même s'il est moins vrai aujourd'hui que la question de l'intimité et de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap reste un tabou, au regard du nombre de colloques, journées d'études, et d'occurrences dans les médias qui lui sont consacrés, nous observons encore d'énormes disparités en ce qui concerne une prise en compte effective de cette dimension essentielle, malgré l'évolution progressive des représentations. Dans certains établissements sociaux et médicosociaux, nous pouvons encore constater l'impossibilité de bénéficier d'informations liées à la sexualité ou de suivis (accès à un gynécologue, urologue, sexologue de son choix), d'affirmer librement son orientation sexuelle, de s'isoler, de recevoir la personne de son choix, de vivre en couple avec son/sa par-

tenaire, de s'engager dans des pratiques sexuelles librement choisies, de formuler un désir d'enfant... ou tout simplement d'acquiescer un lit double !

Le déni de la sexualité

Tandis que certains professionnels s'emploient à rendre possible la sexualité au sein de leurs établissements, se heurtant parfois à l'incompréhension de leurs collègues, d'autres attitudes professionnelles peuvent aller du déni de la réalité de la sexualité chez les personnes handicapées, au silence gêné et assourdissant tolérant une sexualité vouée à la clandestinité, en passant par le malaise ou le sentiment d'incompétence, jusqu'à des postures de jugement, moralisantes, infantilisantes voire coercitives, qui peuvent parfois confiner à de la maltraitance.

Outre le déficit de formation spécifique des professionnels et le poids des représentations, la mise en œuvre d'actions favorisant l'éducation à la sexualité et la prise en compte de la vie affective et sexuelle dans le cadre des projets d'établissements peut également être limitée par :

- le sentiment de culpabilité des personnes en situation de handicap très souvent implicitement, voire explicitement inculqué par leur entourage, et souvent intériorisé par elles qui ne sont plus alors en capacité d'élaborer autour de cette dimension en terme de besoins et de demandes spécifiques, voire renoncent ou s'autocensurent,
- le tiraillement des familles, et des associations de parents qu'elles ont créées, entre leurs préoccupations légitimes en matière de contraception, de prévention des risques d'infections sexuellement transmissibles, de grossesses non désirées, de violences et d'abus sexuels, et leur souhait réel d'offrir à leurs enfants un épanouissement et un bien-être affectifs, relationnels et sexuels,
- l'absence de politique interne des établissements et services en matière d'intimité et de sexualité et la difficulté de faire intervenir des personnes ressources extérieures, en capacité de

la vie affective et sexuelle en établissement ?

cette dimension de la vie des personnes en situation de handicap ?
déléguée générale de l'Amicale du Nid², expliquent leur position.

questionner leur fonctionnement et d'accompagner la mise en œuvre de réponses adaptées.

Pas de réponses sécuritaires

Devant ces obstacles repérés, l'enjeu crucial qui s'impose alors aux professionnels de l'accompagnement et du soin peut se résumer en ces termes : *entre devoir de protection et mission d'accompagnement, comment garantir la sécurité de la personne sans ingérence dans sa vie privée et sans limitation de ses droits ?*⁵

Il n'existe pas de droit opposable à la sexualité, mais en revanche, les textes de droit fondamentaux⁶ sont particulièrement offensifs dans leur affirmation des droits de l'homme. La loi qui garantit à tout individu le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité réclame une attention constante au sein des institutions, autour de ces prérequis de base autorisant l'accès à une vie affective et sexuelle. Se limiter à des réponses institutionnelles trop cadrantes ou sécuritaires aurait pour corollaire de restreindre encore les libertés de la personne, en faisant l'impasse sur la dimension éthique du sens d'un accompagnement bienveillant qui vise l'autonomie et l'épanouissement de la personne. Dès lors, la conjonction de la légitimité des demandes des personnes concernées, de la mise en conformité avec le cadre légal et de l'intégration des évolutions sociétales autour de la sexualité requiert des outils spécifiques.

Changer les représentations

En reconnaissant la dimension affective et sexuelle comme un élément fondamental, il s'agit avant tout d'associer pleinement la personne handicapée pour lui donner les moyens de son propre développement et de son autonomie, en adoptant des conduites responsables en conscience des risques et des singularités liés à sa situation de handicap.

Cette prise en compte nécessite l'engagement de l'ensemble des acteurs (usagers, professionnels, entourage et familles) afin de contribuer à faire changer le regard et les représentations, de développer, soutenir et accompagner les réflexions et actions favorisant l'épanouissement et le respect de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

C'est pour ces raisons que le *Centre Ressources Handicaps et Sexualités (CeRHeS)* vient récemment d'être créé sous forme d'un GCSMS, à l'initiative de l'Association Française contre les Myopathies (AFM), de l'Association des Paralysés de France (APF), de Handicap International et du Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées (GIHP)⁷.

Le CeRHeS n'ayant pas vocation à s'engager dans le cadre d'actions politiques⁸, ses actions sont opérationnelles et se déclinent selon trois axes, un Pôle Ressource, un Pôle Recherche et, un Pôle Formation/Sensibilisation afin d'optimiser les pratiques professionnelles :

- actions de formation/sensibilisation dans le cadre de la formation initiale et continue,
- soutien méthodologique pour le positionnement institutionnel (projets d'établissement, chartes, règles de fonctionnement, etc.),
- appui/conseil pour la mise en œuvre de réponses concrètes,
- supervision et analyse des pratiques professionnelles,
- ainsi qu'une formation spécifique à l'animation de groupes d'expression et/ou d'éducation à la sexualité⁹.

Un sujet de désirs

Inviter les établissements et services sociaux et médico-sociaux à s'engager dans cette réflexion institutionnelle permet d'opérer un changement de paradigme en considérant que la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap n'est pas un monde piégé, à risque, mais constitue au même titre que les autres aspects de leur vie, un potentiel de bien-être, d'épanouissement et d'autonomie qui nécessite un >>>

>>> accompagnement individualisé centré sur la personne, le cadre de vie et la loi.

En restituant à la personne en situation de handicap son libre arbitre ainsi que sa position de sujet de désirs, non exclusive-

ment objet de soin mais acteur responsable de ses choix de vie et de son propre développement, usagers et professionnels s'impliquent alors dans une démarche de co-construction, où l'accompagnement prend véritablement sens. ■

1. *Le Crebes est un organisme technique créé par le collectif Handicap et sexualité, qui réunit l'APF, l'AFM, Handicap international et le GIHP.*
2. *M^{me} de Rugy précise que son texte traduit la position adoptée par le conseil d'administration de son association.*
3. *TISSERON Serge, L'empathie au cœur du jeu social, Vivre ensemble ou mourir, collection Mémoires imaginaires, Ed. Albin Michel, Paris 2010.*
4. *GLAMI Alain, HUMBERT Chantal, LAVAL Dominique, L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs, Éditions CTNERHI, 1983.*
5. *Et particulièrement dans le champ du polyhandicap, et du handicap mental ou psychique où la réflexion autour de la valeur du consentement peut conduire à des réponses extrêmes (contraception forcée, stérilisation...). Rappelons qu'en droit civil, la protection d'une personne (sous forme de tutelle ou de curatelle) ne dépouille la personne ni de ses droits, ni de ses obligations, et ne peut en aucun cas faire obstacle à l'exercice de sa sexualité.*
6. *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (Nations Unies, 2006), Charte européenne des droits fondamentaux (2000), Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme, Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, textes de l'OMS relatifs à la santé sexuelle et aux droits sexuels (1975 et 2002), etc.*
7. *Le CeRHeS, Groupement de Coopération Sociale ou Médico-Sociale (bandicapsetsexualites@gmail.com) créé à l'initiative du Collectif Handicaps et Sexualités (CHS) a vocation à s'ouvrir à d'autres partenaires.*
8. *ou de gestion d'un service d'accompagnement sexuel, à la différence de l'association CH(S)OSE, (émanant également du CHS : chs.ose@gmail.com), qui réfléchit aux modalités d'exercice d'assistanc(e)s sexuel(le)s à l'instar de pays voisins, impliquant une évolution de la législation française.*
9. *Car l'échec de la prévention c'est avant tout l'échec de l'éducation.*



Hélène de RUGY
Déléguée générale
de l'Amicale du Nid

Pas de prostitution sur prescription médicale !

La vie affective, sentimentale, sensuelle et sexuelle des êtres humains est une question complexe à la confluence de l'individualité et de l'altérité, de l'économie psychique. Elle est orientée, et formatée parfois, par les normes en vigueur, les interdits et tabous, les rapports sociaux...

Si la sexualité peut être vécue en dehors de relations durables, en toute liberté, elle ne peut être réduite à une mécanique du plaisir même si elle la contient. Elle s'inscrit dans l'altérité, dans une recherche délicate, difficile, de relation à l'autre.

Dans un contexte d'hyper-sexualisation et d'injonction à la jouissance, de liberté, la sexualité devient un droit. Des textes internationaux tentent de garantir comme droits universels le droit à l'intimité, le droit à une sexualité libre... Dans de très nombreux pays encore ces droits sont déniés en particulier

pour les femmes. Le puritanisme et le refoulement induit, les intégrismes religieux, la domination masculine interdisent trop souvent le libre épanouissement affectif et sexuel. En dehors du déni des droits fondamentaux, d'autres empêchements peuvent peser sur la vie d'une multitude de personnes : isolement, difficultés de mise en relation, vieillesse, disgrâces diverses, handicaps.

Longtemps dans notre pays, la sexualité des personnes âgées a été un tabou comme celle des personnes handicapées. Pourtant elles sont une réalité à laquelle les personnes qui les accompagnent ne sont pas formées pour y répondre. De plus la difficulté à penser une sexualité autre que le modèle asséné par les médias conduit à la solution simpliste d'une sexualité tarifée comme réponse à tous ceux qui ne correspondent pas aux normes : personnes âgées, handicapées... Ne s'agit-il pas d'une discrimination supplémentaire, inférant que ces personnes ne peuvent nouer une relation partagée ?

Une demande particulière

Les associations de personnes handicapées revendiquent la création d'« un système d'accompagnement érotique et sexuel », et d'une profession sur le modèle de certains pays européens comme le Danemark, l'Allemagne, la Suisse ou les Pays Bas, qui sont réglementaristes, alors que la France est abolitionniste (abolition des lois qui répriment les prostituées,

pénalisation du proxénétisme et accompagnement des personnes qui désirent sortir de la prostitution).

Elles mettent en avant certains textes internationaux et français pour étayer leur revendication. La loi française de 2005, loi « handicap », prévoit par exemple l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté et le droit à la compensation des conséquences de son handicap.

La Convention de l'ONU adoptée en 2006 réaffirme également la nécessité de garantir la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales aux personnes handicapées sans discrimination

Au titre de la compensation (mais il n'y a rien de précis dans le texte de loi sur les pratiques et jouissance sexuelles) il faudrait donc assouvir le besoin et libérer de la tension sexuelle lorsque les personnes ne peuvent le faire seules ou dans une relation, et ce, par l'intervention d'une autre personne formée à ces actes. On ne saurait passer sous silence le risque de « chosifier » ainsi le corps des personnes handicapées et d'autoriser des violences sexuelles à leur égard...

On sait que depuis longtemps des soignants et travailleurs sociaux répondent à la demande en accompagnant les personnes handicapées chez des personnes prostituées et installent parfois leurs patients devant des films porno pour « avoir la paix ». Et trop souvent il y a confusion entre droit à la sexualité et droit à la prostitution.

Pas de sexualité tarifée

Pour nous qui avons la pratique de l'accompagnement de personnes prostituées, le risque est clair et évident puisque la prostitution est une violence et puisque la situation de prostitution s'installe le plus souvent à partir d'une trajectoire de violences subies.

Sous couvert d'appel à la compassion, à la générosité, de respect de droits fondamentaux, il est fait appel à la sexualité tarifée. Le risque évident avec cette demande d'intervention sexuelle est un développement de la prostitution sur prescription médicale, l'assouplissement des lois réprimant le proxénétisme et une progressive reconnaissance de la prostitution comme métier banal.

Une autre relation avec les personnes handicapées


Cette façon de concevoir la sexualité comme un besoin mécanique s'inscrit totalement dans une société de consommation où le besoin est roi, où l'objet marchand, par une offre toujours renouvelée, fait leurre de satisfaction et... à court terme.

Les soignants, psychologues et travailleurs sociaux qui s'occupent de personnes handicapées sont pour la plupart persuadés que la réponse revendiquée n'est pas la bonne, trop partielle et à côté de la demande profonde. Répondre à une demande de


sexualité par un service sexuel professionnalisé déshumanise cet acte.

Il n'est pas question de ne pas entendre la souffrance exprimée par les personnes handicapées et de ne pas répondre à la problématique de la vie affective et sexuelle de ces personnes. Il ne revient pas à L'Amicale du Nid de donner des réponses à ce niveau mais nous savons à partir de nos actions de formation et de prévention combien sont trop insuffisants l'éducation à la sexualité et l'apprentissage de l'altérité pour les jeunes et combien ces manques se retrouvent dans la formation des travailleurs sociaux eux-mêmes.

C'est au niveau aussi de la société tout entière que l'élan vers l'autre, l'acceptation des différences et des incomplétudes de chacun, permettraient de rompre l'isolement ressenti par nombre de personnes handicapées, de combattre le dégoût ou la peur que les handicaps déclenchent. Dès l'école, la coexistence et l'apprentissage de la vie ensemble transformeraient le rapport que les « bien portants » peuvent avoir avec les handicapés. Ainsi pourrait naître un autre regard, un autre rapport, une confiance, de possibles relations... Plus facile à dire qu'à faire, certes, mais là est l'exigence d'humanité. ■



UNIVERSITÉ DE LYON



Université Claude Bernard Lyon 1

Diplôme d'Université de DIRECTEUR DES ETABLISSEMENTS SANITAIRES ET SOCIAUX (GESS) Niveau 1 - J.O. du 1er juillet 2008

- Vous avez acquis une solide expérience dans le secteur sanitaire et social au cours de laquelle vous avez exercé des fonctions d'encadrement.
- Vous voulez accéder à un poste de direction dans une structure de ce secteur : personnes âgées, handicap, enfance, famille, insertion, santé...
- Pour vous aider dans la réalisation de cet objectif, l'Université Lyon 1 vous propose une formation de *Directeur des Etablissements Sanitaires et Sociaux*.
Il s'agit d'une formation alternée d'une durée de 10 mois (de septembre 2011 à juin 2012) comprenant 26 semaines de cours et 16 semaines de stages.
- La partie théorique comprend quatre pôles :
 - Pilotage Social et Juridique
 - Pilotage Stratégique
 - Pilotage Opérationnel
 - Méthodologie de la Recherche
- Il est possible de suivre la formation à temps complet ou en cours d'emploi en deux ou trois ans.
- Cette formation donne lieu à la délivrance d'un **Diplôme d'Université de Gestion des Etablissements Sanitaires et Sociaux de Niveau 1** (J.O. du 1er juillet 2008).

Les demandes d'informations et les dossiers de candidatures sont à demander à :
Formation GESS - IUTA - Site DOUAI
UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1
43, bd du 11 novembre 1918 - 69622 VILLEURBANNE CEDEX
Tél. 04 72 69 21 68 - nella.alvarez@iut.univ-lyon1.fr
<http://gess.univ-lyon1.fr>