



Paru dans Actualités Sociales Hebdomadaires: N° 2982 du 04/11/2016

Actualités Sociales Hebdomadaires - 2016

Rubrique : Décryptage

Auteur(s) : Florence Pagneux

Etablissements et services

Handicap et sexualité : déconstruire les préjugés

De plus en plus d'établissements et de services prennent en compte la dimension affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Reste à dépasser le stade des bonnes intentions, ce qui passe par la formation des professionnels, un travail sur les représentations du couple et de la sexualité, mais aussi par l'engagement actif des directions et de leurs tutelles.

Ces dernières années, colloques, journées d'études, films ou documentaires se sont multipliés autour de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. « *Ce n'est plus un sujet que l'on peut mettre de côté* », se félicite Jean-Luc Letellier, président et fondateur du Centre de recherches et d'études pour le droit et l'accessibilité à la vie sexuelle dans le secteur médico-social (CRÉDAVIS), qui a formé près d'un millier de professionnels depuis sa création en 2012⁽¹⁾. Néanmoins, cette libération de la parole ne se traduit pas nécessairement en actes. « *On assiste à de très fortes disparités. Si des établissements ont pris des initiatives très concrètes, d'autres en restent au stade des bonnes intentions, ce qui peut conduire à une forme de maltraitance en creux* », poursuit-il. Plusieurs raisons à ces réticences : une formation initiale au cours de laquelle la dimension sexuelle n'est pas toujours abordée, la frilosité de certaines directions à s'engager dans ce domaine, mais aussi les représentations et les positions morales chez les professionnels de terrain. « *La sexualité reste traitée comme un problème alors qu'elle fait partie de l'identité de chaque personne*, regrette Jean-Luc Letellier. *Nous n'avons pas encore changé de paradigme...* »

Pour le sexologue clinicien François Crochon, chef de mission au Centre ressources handicaps et sexualités (CeRHeS), qui forme lui aussi à ces questions, l'éducation à la sexualité des personnes en situation de handicap ne peut se résumer à des interventions sur les risques (maladies sexuellement transmissibles, grossesses précoces, abus...) ou sur les modes de contraception, mais doit aborder les notions de plaisir, de bien-être et de qualité de vie. « *Il faut faire preuve d'innovation, de créativité et utiliser des outils adaptés, des pictogrammes, par exemple* », poursuit-il. Mais ce n'est pas tout. « *Il faut aussi sortir des représentations très "valido-centrées" en matière de sexualité et laisser les personnes en situation de handicap inventer leurs propres règles.* » Favorable à la « pairémulation » (formation entre pairs)⁽²⁾, François Crochon défend la mise en place d'espaces de parole où les personnes « *débattent elles-mêmes de leurs propres besoins* ».

Approche créative

En Dordogne, la thérapeute conjugale et familiale Pascale Andreü travaille avec l'Association des paralysés de France (APF) pour que leurs adhérents puissent donner des formations autour de la sexualité dans les structures médico-sociales et y faire entendre leur voix. Celle qui anime des groupes de parole autour de la sexualité a récemment conçu, avec des usagers polyhandicapés et une illustratrice, une bande dessinée sans tabou sur cette thématique (voir encadré, page 23). Toutefois, « *on peut avoir le meilleur outil du monde et ne pas savoir l'utiliser correctement*, prévient-elle. *Le plus important est d'adopter une posture qui ne devance pas les besoins de l'autre...* »

Ce travail de déconstruction des préjugés se trouve au cœur des formations-actions dispensées depuis quatre ans par le centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) de Bourgogne-Franche-Comté et ses partenaires⁽³⁾. Près d'une centaine d'institutions bourguignonnes – établissements et services d'aide par le travail (ESAT), foyers d'hébergement, instituts médico-éducatifs (IME), maisons d'accueil spécialisées (MAS), foyers d'accueil médicalisé (FAM)... – ont déjà bénéficié de ce programme gratuitement, grâce au soutien financier de l'agence régionale de santé (ARS) de Bourgogne. Cette formation, qui s'étale sur douze à vingt-quatre mois et mobilise l'ensemble de l'établissement, aboutit systématiquement au lancement d'un projet concret s'adressant aussi bien aux professionnels qu'aux usagers : éducation sexuelle, accompagnement à l'usage raisonné d'Internet et des réseaux sociaux, soutien à la parentalité d'usagers devenus parents, recours à du théâtre forum pour changer de regard, refonte de documents de référence de l'établissement, etc. « *La parole autour de la sexualité des personnes en situation de handicap reste souvent très polcée*, constate Anne Dusart, conseillère technique au CREAI

de Bourgogne. *Par exemple, on a eu des professionnels qui voulaient créer un groupe de parole sur la sexualité mais en interdisant d'utiliser certains mots jugés vulgaires. C'est un moule beaucoup trop normatif.* »

Dans les représentations des professionnels, l'idée d'une sexualité spécifique aux personnes en situation de handicap a encore la vie dure. « *Nous ne sommes pas si éloignés de ce que disait Alain Giami quand il parlait de "bestialité" ou d'"angélisme"* »⁽⁴⁾. En outre, « *pour certains, le couple ne peut correspondre qu'à deux personnes qui se côtoient depuis longtemps, poursuit Anne Dusart. Et ils ont parfois du mal avec les sexualités diverses.* »

C'est pourquoi les projets de certains établissements peuvent manquer d'audace. « *Quand nous travaillons sur la refonte des écrits, comme le projet d'établissement ou le règlement de fonctionnement, nous sommes parfois surpris, raconte Dominique Dubois, conseillère technique au CREAL de Bourgogne-Franche-Comté. Je me souviens d'un ESAT qui avait réécrit son règlement d'une manière plus restrictive qu'auparavant. Ce n'est pas possible !* » Une attitude qui tient souvent à des craintes d'ordre juridique. « *La première session de formation que nous avons organisée ne comptait aucun cadre de direction, car nous pensions qu'ils maîtrisaient bien ces questions juridiques. Or, quand les équipes ont voulu décliner des projets sur le terrain, les cadres ont agité le chiffon rouge des interdits, poursuit la formatrice. Du coup, nous avons rajouté une journée de formation sur ce que dit le droit à destination des cadres. En fait, la loi n'empêche pas tant de choses et la marge de manœuvre est bien plus importante qu'on ne le croit.* » Lors de ces formations, des professionnels ont ainsi découvert que les résidents pouvaient acheter des objets sexuels sur Internet avec leur argent de poche (vibromasseur, poupée gonflable...)⁽⁵⁾.

Autre obstacle à la mise en œuvre de projets audacieux, la réticence supposée (ou réelle) des familles des personnes en situation de handicap. « *Les tuteurs légaux ou naturels ont certes un droit de protection, mais ils ne sont certainement pas habilités à intervenir dans leur vie sentimentale et sexuelle, affirme Jean-Luc Letellier. Beaucoup de professionnels croient que les parents s'opposent à cette question, alors que les parents sont parfois bien plus ouverts qu'ils ne le pensent...* » D'où l'utilité de créer des espaces de discussion avec les parents. « *Je me souviens d'un jeune homme de 22 ans que sa mère embrassait encore sur la bouche le lundi matin pour lui dire au revoir, raconte Pascale Andreü, qui a mené des entretiens de thérapie familiale. C'était très dur pour elle de renoncer à ce geste car elle avait donné toute sa vie à son enfant. Ce jeune homme a ensuite connu une belle évolution.* »

Sexualités multiples

Comme le rappelle Anne Dusart, il n'existe pas « *une sexualité propre aux personnes en situation de handicap, mais tout un éventail de formes de sexualité* ». D'où la nécessité de prendre en compte toutes les nuances possibles en la matière. Il peut s'agir, par exemple, pour une maison d'accueil spécialisée d'organiser un temps pendant lequel les personnes lourdement handicapées quittent leur fauteuil et s'allongent sur le sol pour toucher leur corps et découvrir celui des autres. « *Rendre ces choses possibles permet d'éveiller à la sensualité* », souligne Anne Dusart, évoquant également une collaboration entre une MAS et un photographe professionnel pour mettre en valeur le corps des résidents à travers une exposition. Pour d'autres usagers, souffrant de solitude, voire d'inhibition, l'organisation de rencontres entre établissements différents, sous la forme d'un bal, par exemple, peut favoriser l'éclosion d'une vie affective.

Autre projet engagé, former l'ensemble du personnel d'un institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP) à la sexualité adolescente en recourant à la fois à une troupe de théâtre (qui joue des saynètes) et à des professionnels de santé. « *Ce qui est important dans ce type d'initiative, c'est de faire en sorte que toute l'équipe soit sensibilisée et que ce ne soit pas seulement l'affaire d'une poignée de volontaires.* » Il arrive en effet que des professionnels, plus à l'aise que d'autres sur ces questions, se retrouvent dans des situations compliquées faute de position commune et validée par la hiérarchie. « *L'aide sexuelle, à ne pas confondre avec l'assistance sexuelle, fait souvent peur, même s'il s'agit simplement de montrer les bons gestes pour rendre possible l'acte sexuel et s'éclipser ensuite* », constate Anne Dusart (voir encadré, page 24).

Pour Jean-Luc Letellier, l'accès à la sexualité devrait être considéré comme une compétence comme les autres. « *Un jeune adulte autiste en proie à des pulsions, mais qui est incapable de se masturber, doit pouvoir être aidé par un professionnel pour acquérir cette compétence* », considère-t-il. Cette question se révèle encore plus complexe quand le public accueilli en institution n'est pas encore majeur. « *Je pense à des adolescents infirmes moteurs cérébraux qui sont submergés de sollicitations d'ordre sexuel via la télévision ou les réseaux sociaux, indique-t-il. Or ces jeunes-là sont incapables d'assouvir leurs pulsions, ce qui entraîne beaucoup de nervosité et d'agressivité.* »

Lors de la formation-action initiée par le CREAI, l'utilisation massive d'Internet et ses conséquences sont d'ailleurs abordées. « *On assiste à des questions nouvelles et complexes au sujet des rencontres par Internet, avec des usagers qui ont une certaine autonomie mais qui doivent apprendre à décoder les stratégies des interlocuteurs derrière l'écran* », souligne Dominique Dubois. Elle invite à ne pas considérer uniquement ces nouveaux modes de communication sous l'angle des risques. « *Cela peut aussi être une richesse.* »

Un magazine dédié

Dans le sud de la France, l'Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés (Adapei) Var-Méditerranée a fait le choix d'utiliser un support papier afin d'évoquer, sous tous les angles possibles, la vie sentimentale et sexuelle des personnes en situation de handicap mental. Ce magazine trimestriel de 40 pages, appelé *J'existe et Je veux*, a été lancé en juin 2015, dans le sillage d'un groupe de parole réunissant les résidents de deux foyers occupationnels (dont l'un est réservé aux plus de 50 ans) et d'un FAM⁽⁶⁾. « *Ils voulaient poursuivre l'aventure avec un magazine qui durerait dans le temps* », explique Charlotte Froment, pilote du projet « *J'existe & Je veux* » et conseillère technique « *qualité et projets* » à l'Adapei Var-Méditerranée. Rédigé en langage « *facile à lire et à comprendre* » (FALC), ce journal a la particularité d'être réalisé par des professionnels et des usagers des foyers concernés, où un groupe de parole animé par une conseillère conjugale et familiale a été pérennisé. « *On a élargi nos contributeurs, notamment à des travailleurs d'ESAT, pour que les articles puissent parler au plus grand nombre* », précise Charlotte Froment.

Le magazine, qui s'adresse autant aux particuliers qu'aux professionnels, compte déjà 600 abonnés, dont 500 établissements médico-sociaux qui l'utilisent pour leurs propres groupes de parole ou pour aborder une thématique spécifique avec un résident. Les thèmes traités vont de l'amour aux rencontres, en passant par la première fois, la contraception, l'homosexualité et la découverte de son corps. Un roman-photo met également en scène des résidents dans la peau de couples célèbres (Roméo et Juliette, Robin des Bois et Marianne...). « *Certains parents n'ont pas voulu donner leur droit à l'image pour cette rubrique car le magazine concerne la sexualité*, confie Charlotte Froment. *Signe que ce n'est pas toujours facile d'aborder cette question avec eux.* »

S'il figure au cœur des préoccupations des usagers, comme en témoigne une recherche conduite auprès de personnes présentant une trisomie 21 (voir page 25), le désir d'enfant des personnes en situation de handicap reste le parent pauvre des interventions en matière d'éducation à la vie affective et la sexualité. En Loire-Atlantique, un service d'accompagnement et de soutien à la parentalité (SASP) à destination des personnes en situation de handicap a été fondé dès 2004 par l'association Jeunesse et Avenir, basée à La Baule. « *Cette question est bien prise en compte dans notre territoire, doté de trois autres services similaires*, indique Benoît Lacourt, directeur de plusieurs entités d'hébergement et d'accompagnement au sein de cette association. *Mais je sais qu'il existe un fossé avec d'autres départements.* » Ce service doté de 26 places (une place correspondant à un couple, avec ou sans enfants) poursuit trois missions : accompagner les familles volontaires dans le cadre d'un contrat, prévenir les situations compliquées, se coordonner avec d'autres partenaires et former les professionnels⁽⁷⁾. « *Il y a encore des peurs sous-jacentes* », constate Benoît Lacourt, qui conseille d'agir « *sans angélisme, ni catastrophisme et de prendre en compte le réel de la situation. Il faut voir comment font les gens avec ce qu'ils sont et travailler avec eux. D'autant que leurs capacités sont évolutives.* »

Depuis 2010, ce service co-anime, avec la délégation locale de solidarité du département, le Réseau « *vie affective, sexualité et parentalité des personnes en situation de handicap* ». Sa naissance est liée à un constat préoccupant de placements d'enfants de parents handicapés dès la sortie de la maternité. Il réunit des professionnels du département, d'ESAT, de SAVS, de foyers, des techniciens d'intervention sociale et familiale à domicile et l'instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (IREPS) des Pays de la Loire. Ce réseau a, par exemple, mis en place un annuaire des services existants et lancé en mars 2016 un guide sur la vie intime et familiale⁽⁸⁾. Des journées d'échanges de pratiques entre professionnels et des groupes de parole pour personnes en situation de handicap ont également été organisés. « *Il n'y a pas de spécificité de la parentalité et de la déficience intellectuelle mais des difficultés de parents qui peuvent être de tous ordres. Il faut autoriser ces parents à être parents différemment*, explique Benoît Lacourt. *Même si c'est une parentalité partielle, quelques jours par semaine, relayée avec une famille d'accueil. L'objectif est que chacun soit respecté dans ses droits et que l'enfant grandisse dans les meilleures conditions possibles.* »

Reconnaître la vie sentimentale, la pratique de la sexualité et le désir de parentalité des personnes en situation de handicap rejoint plus largement, selon Jean-Luc Letellier, « *la nécessité de les reconnaître dans leur autonomie et leurs choix de vie* ». Autonomie particulièrement entravée, à ses yeux, quand ces personnes vivent au sein d'une institution. « *Prenez un couple de personnes souffrant de déficience mentale légère, illustre-t-il. Lorsqu'ils s'embrassent sous le regard des professionnels, ces derniers ne peuvent pas s'empêcher d'avoir leur opinion, leur mot à dire, voire d'intervenir si le garçon met sa main trop haut sur la cuisse de sa copine...* » Avant d'ajouter aussitôt que certains établissements veillent scrupuleusement au respect de cette autonomie, y compris dans les plus petits détails de la vie quotidienne. « *Je pense à une structure dans laquelle les adultes prennent le petit déjeuner quand ils le souhaitent, sans se plier à une heure fixe. L'autonomie commence par là...* »

Une BD pour libérer la parole

Ce sont des personnages en pâte à modeler hauts en couleur : l'une est en fauteuil, l'autre non, et tous deux vivent une histoire d'amour au sein de leur foyer. Leurs dialogues évoquent la première rencontre, les sentiments qui grandissent et l'intimité du couple, avec des mots simples et concrets. Conçue par l'illustratrice Camille Florin et la thérapeute conjugale et familiale Pascale Andreü, la bande dessinée *Histoire d'une vie sexuelle ordinaire* a été réalisée avec la participation active de résidents polyhandicapés d'un foyer de Dordogne. Entre 2010 et 2013, un programme sur la sexualité et le handicap a été conduit auprès du personnel, *via* une formation complète, et des résidents, *via* un groupe de parole et des ateliers de théâtre. Les parents ont également participé à des entretiens de thérapie familiale. A l'issue du programme, un court-métrage, projeté dans un cinéma, a été réalisé avec les témoignages des résidents. Mais l'idée a germé, pour aller plus loin, de concevoir une bande dessinée, inspirée des histoires amoureuses des résidents. « *Ce qui est touchant, c'est qu'ils se sont vraiment reconnus dans ces personnages* », raconte Pascale Andreü, qui espère que cet outil, « *suffisamment explicite* », pourra servir de support à d'autres ateliers ou groupes de parole. Une fois que le projet aura trouvé son éditeur, il sera imprimé dans un ESAT⁽¹⁾.

Assistants sexuels, un autre débat ?

Le recours à l'assistance sexuelle fait partie de la palette des pratiques sexuelles des personnes en situation de handicap. Pour François Crochon, sexologue clinicien et chef de mission au Centre ressources handicaps et sexualités (CeRHeS), « *il s'agit d'une réponse parmi d'autres, tout en sachant que la loi du 13 janvier 2016 pénalise le client qui recourt à la prostitution* ». Même si aucune condamnation n'a été prononcée à ce jour et que le code pénal n'interdit pas explicitement le recours à un assistant sexuel, ce contexte législatif rend les établissements médico-sociaux assez frileux en la matière. Comme l'observe Jean-Luc Letellier, la position d'un pays vis-à-vis de l'assistance sexuelle est fortement corrélée à sa politique en matière de prostitution. Par exemple, aux Pays-Bas, où cette dernière n'est pas illégale, l'assistance sexuelle est remboursée au même titre que d'autres soins pour les personnes les plus lourdement handicapées.

En France, plusieurs associations portent la cause de l'assistance sexuelle, comme l'Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel (APPAS)⁽¹⁾ ou l'association CH(s)ose, qui vient de lancer une formation avec l'association suisse Corps solidaires⁽²⁾. Pour Dominique Dubois, conseillère technique au Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) de Bourgogne-Franche-Comté, « *la question cruciale est moins celle de l'assistance que de l'aide sexuelle, comme permettre à une personne de savoir se masturber seule ou à un couple de s'installer dans les bonnes positions sexuelles.* »

Notes

(1) Auteur de *Leur sexualité n'est pas un handicap* – Ed. érès, 2014, et d'une tribune dans les ASH n° 2950 du 4-03-16, p. 26. Le CRÉDAVIS avait organisé, en partenariat avec les ASH, les 27 et 28 avril 2015, le « Forum des pratiques innovantes » en matière de reconnaissance de la sexualité des personnes handicapées – www.credavis.fr.
Retour au texte

(2) Voir ASH n° 2911 du 22-05-15, p. 26.

Retour au texte

(3) Ce programme novateur réunit, aux côtés du CREAI, l'instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (IREPS) de Bourgogne et le service de prévention de la Mutualité française Bourgogne – www.creaibfc.org.

Retour au texte

(4) *L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs* – Alain Giami, Chantal Humbert, Dominique Laval – Ed. de CTNERHI, 2001.

Retour au texte

(5) Le CREA I organise, le 1
er

décembre 2016 à Dijon, le forum « Amour, sexualité et handicap », accessible aux personnes en déficience intellectuelle. Au programme : ateliers, théâtre, jeux, projection du film « Les petits mots doux », matériel de sexologie, présence d'une assistante sexuelle... – www.creaibfc.org.

Retour au texte

(6) Le magazine, qui possède une page sur Facebook, coûte 4,5 € et l'abonnement annuel, 18 € – www.adapei-varmed.fr/jexiste-et-je-veux/.

Retour au texte

(7) Chaque nouvel enfant correspond à une demi-place.

Retour au texte

(8) www.leguidevif.fr.

Retour au texte

(1) Projet à suivre sur www.cerhes.org/archive/2016/05/04/histoire-d-une-vie-sexuelle-ordinaire-91482.html.

Retour au texte

(1) Voir ASH n° 2904 du 3-04-15, p. 18.

Retour au texte

(2) Voir ASH n° 2948 du 19-02-16, p. 19.

Retour au texte

© Actualités Sociales Hebdomadaire © Wolters Kluwer France