



La vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap

30 avril 2013

■ Présentation de situation

« La vie affective des personnes adultes en situation de handicap est une question qui résonne de plus en plus au sein de notre société et plus précisément au sein des établissements accueillant ce public. En effet, par l'évolution législative, les médias, l'évolution des mœurs sociales, l'évolution du regard professionnel sur le handicap... un constat est fait : les personnes en situation de handicap ressentent, comme tout un chacun, des besoins qui du fait de leur dépendance, sont malheureusement mal considérées et qu'il est important aujourd'hui de prendre en compte afin d'améliorer leur vécu et de contribuer à leur bien-être ».

Aussi, après une période d'observation et de réflexion, l'ensemble de l'équipe a pu répertorier et comprendre ces différents besoins ; étape nécessaire avant l'élaboration de la charte.

Les différents besoins :

- Besoin d'avoir une vie relationnelle
- Besoin d'être reconnu
- Besoin d'avoir un modèle, de se sentir dans la norme
- Besoin de s'estimer soi-même
- Besoin d'être perçu par la famille comme

- un adulte ayant droit à une vie affective, intime et sexuelle
- Besoin d'exprimer des ressentis et des émotions dans le rapport aux autres par le langage verbal, par le contact ou toute autre forme d'expression
- Besoin de se sentir en sécurité, d'être rassuré et d'être entendu
- Besoin d'être informé

■ Éléments constitutifs de la charte

Cette charte s'inscrit dans le cadre de la « Charte des droits et des libertés de la personne accueillie », dans le cadre des recommandations de l'ANESM et dans le cadre des missions du centre d'accueil.

La personne dans la relation d'accompagnement :

« Rendre acteur la personne accueillie »

- Lui permettre de comprendre ce qu'elle vit
- Favoriser l'expression de ses ressentis
- L'accompagner dans ses choix
- L'aider à exprimer ses choix notamment vis-à-vis de la famille ou du mandataire judiciaire

La personne dans sa relation à l'autre

« Veiller au respect de son propre corps et du consentement d'autrui »

- Connaitre et avoir conscience de son propre corps et de la sexualité
- Rendre attentif au respect d'autrui :



son corps son intimité et ses choix, se positionner si nécessaire

- Assurer la protection physique et morale de chacun
- Acquérir une image positive de soi
- Proposer des ateliers visant à connaître et à prendre soin de son corps

La personne et ses droits
« Donner accès à l'information »

- Proposer des ateliers dans ce sens
- Faire appel à des intervenants extérieurs
- Rappeler les conventions sociales
- Sensibiliser à la prévention

La personne et sa famille
« Sensibiliser la famille et les mandataires judiciaires »

- Connaître les attentes des familles
- Donner des informations sur le sujet par l'intermédiaire des « Dernières nouvelles du Centre d' Accueil »
- Organiser des échanges ou conférences à l'intention des familles
- Être disponible à leur questionnement

La personne et l'établissement
« Sensibiliser les professionnels »

- Repérer les besoins des personnes
- Se former
- Prendre en compte nos représentations et nos attentes
- Repérer les attitudes infantilisantes, adapter ses interventions à un public adulte
- Être ouvert au questionnement et au changement
- Participer et s'investir dans un groupe d'analyse des pratiques

 **Synthèse des débats**

La vie affective et sexuelle constitue un axe de réflexion important pour tout un chacun et cet aspect n'est pas moindre pour les personnes en situation de handicap.

Il s'avère que cette dimension essentielle à la condition humaine peut selon la nature d'un handicap prendre des aspects étonnants qui conduisent à interroger et à réinterroger sans cesse les postures professionnelles d'accompagnement. A ce titre le comité éthique peut constituer un espace pour penser des possibles multiples en fonction des situations et des personnes. Il n'est guère envisageable de penser un modèle figé et une solution unique qui ne tiendrait compte ni des personnes dans leur contexte ni des mouvements de société qui les traversent parfois sans ménagement ; l'évocation de l'image pornographique en est un exemple emblématique.

Il importe de concevoir un maillage particulièrement complexe pour soutenir un public qui se caractérise par une déficience moyenne, sévère ou profonde confronté de fait à des combinaisons associant, retard mental, trouble personnel et pulsions sexuelles.

Pour les professionnels et les personnes en proximité, s'il est dès lors question de prendre en compte les singularités, qu'en est-il dans les faits de la perception de soi, de l'autre, de sa vie affective et sexuelle, qu'en est-il



de l'identité de la personne handicapée ?
Et que faisons-nous de nos projections par et à travers cette question pour ne pas réduire l'autre « à un chacun réducteur » ou quasi indifférencié ?

« Qu'en est-il de la perception de soi, de l'autre, de sa vie affective, qu'en est-il de la personnalité de la personne handicapée ? »

Du côté des parents, il est fréquent de repérer la référence première à l'idée de responsabilité associée à la protection. La question de la sexualité peut devenir un souci quasi permanent dans la mesure où la sexualité même des parents a abouti à mettre au monde un enfant handicapé. Il importe de travailler cette dimension avec des parents qui demeurent comme « encombrés » par cette problématique fondatrice réactivée en permanence quand l'enfant grandit, avec en toile de fond, « mais qu'est-ce qu'on fait à la puberté de notre enfant » ?

« Parvenir à prendre en compte l'autre comme un adulte à part entière et à accepter le fait que la sexualité appartienne à la personne propre, qu'elle soit en situation de handicap ou non »

De même un lien d'attachement parents/enfants très fort peut être un frein à l'émergence d'une vie affective et pourquoi pas sexuelle pour la personne handicapée. Au niveau parental il est en outre fréquent

de repérer un décalage d'attitude en fonction du sexe et observer une propension manifeste à maintenir la fille, l'adolescente, la jeune femme, dans un statut de petite fille qui conduit in fine à éloigner, évacuer toute idée d'une possible procréation. De même chez les professionnels, certaines postures langagières induisent une forme d'infantilisation. Exemple : « les petits ou les jeunes » pour nommer les personnes accueillies en Centre d'Accueil pour Adultes Handicapés Mentaux.

Cette dénomination renvoie aux professionnels la difficulté pour parvenir à prendre en compte l'autre comme un adulte à part entière et à accepter le fait que la sexualité appartienne à la personne propre, qu'elle soit en situation de handicap ou non. Le passage d'un droit à une vie affective est aujourd'hui soutenu et validé mais l'aborder sous l'angle d'une vie sexuelle reste difficile à appréhender, concevoir négocier.

Il n'est pas rare que les professionnels évoquent une réelle gêne autour de cette thématique alors même que l'émergence de la puberté malgré les déficits mentaux est une réalité incontournable, les corps se transforment.

De fait, les représentations personnelles impactent considérablement nos postures et parfois par dépit, incertitude ou a priori, des points de vue hostiles à toute idée de sexualité sont énoncés par rapport aux personnes handicapées.



«Que répondre à la personne qui dit : j'aimerais bien être aimé par quelqu'un ?»

plus « tranquille » prenant en compte les besoins des personnes qu'elles vivent en famille ou en institution ?

En d'autres termes, quelles sont les actions menées dans le sens d'une éducation sexuelle alors qu'à titre d'exemple utiliser un préservatif s'avère compliqué ou impossible voire incompréhensible pour une personne

«Nous craignons d'être confronté à l'indicible»

handicapée et dans ce cas de figure, y aurait-il lieu de préconiser de façon systématique un moyen srencontre ou se dédouaner ? Et parfois n'y aurait-il pas lieu d'imaginer la possibilité d'une assistance sexuelle ?

Voilà bien des questions qui viennent confirmer que la préoccupation en lien à la sexualité est permanente au sein des institutions. A défaut de mise en mot, de tentative de clarification les professionnels risquent de se cramponner de façon stricte à l'application d'un règlement qui les rassure tout comme les parents mais ne produit auprès de la personne accueillie non plus la sécurité mais la frustration et la mise en tension, voire les débordements et les passages à l'acte.

Que répondre à une personne qui dit « j'aimerais bien être aimé par

Mais est-il possible d'élaborer un accompagnement permettant de valider une possible vie affective et sexuelle

quelqu'un » ? Et que faire face à des personnes qui ont peu accès à la parole, alors que le non verbal dans leur vie affective, ce n'est pas le non-dit et qu'il prend ici sa pleine envergure ?

Face à ce type d'interrogation la voix des professionnels est parfois insuffisamment perceptible rendant aléatoire la perspective d'un écho heureux par rapport à la parole de la personne handicapée.

A cet endroit, la légitime difficulté des professionnels peut être parfois assimilée à un « effondrement » face à ce qui est perçu comme la misère sexuelle des personnes handicapées. Mais au fait, de quelle misère parlons-nous et au regard de quelles sexualités, de quelles pratiques sexuelles, les leurs surement, les nôtres aussi très certainement ?

Les non-dits sont tels et les caractéristiques de spontanéité voire d'étrangeté si prégnantes que nous craignons d'être confrontés à l'indicible empêchant toute élaboration. De fait, il y a des clauses ou closes qui nécessitent le respect et renvoient à l'intime et à la personne propre. Le caractère intrigant et dérangent de certaines attitudes qualifiées désinhibées amène les parents et les professionnels à évoquer de multiples questions :

- N'y aurait-il pas lieu de « trouver un ailleurs », un ailleurs hors du foyer pour viser l'épanouissement d'une vie sexuelle ?



«Il ne saurait être question d'organiser la vie affective et sexuelle des résidents»

- Quels liens tricoter entre vie affective et sexuelle, pour quelle aide à la personne ?
- Comment concilier protection de la personne et capacité de libre détermination alors que par exemple, certaines personnes handicapées peuvent se trouver sans défense, prises dans un registre de transgression, d'agression, d'abus voire de viol ou d'inceste ? Quelles sont les limites dans le rapport à l'autre et comment parler de la règle, d'une règle qui par nature fait sens.
- En quoi la question de la sexualité des personnes handicapées peut être déstabilisante pour les professionnels et renvoyer à une idée de monstruosité parfois associée à l'idée de procréation ?
- N'y aurait-il donc pas d'autres réponses que celles qui assimilent la personne handicapée à une sexualité impossible ?

Face à ces questions, il semble essentiel que les professionnels parviennent, autant que possible, « à beaucoup parler en équipe » de leurs différentes représentations de la sexualité des personnes accueillies, sachant qu'il ne saurait être question d'organiser la vie affective et sexuelle des résidents. L'option consisterait à rechercher, inventer les mots pour expliquer préciser et aider voire contenir, baliser. À ce niveau il est souvent observé qu'il est plus aisé pour la personne handicapée de tenter une mise en « mot » hors du contexte familial où la référence se cantonnerait du côté

de l'indicible, indicible qu'il importe d'essayer de mettre à distance sans pour autant obérer la légitime la place des parents. Mais la tâche est difficile et les soutiens à travers les réseaux des professionnels souvent jugés peu efficaces.

Si des apports théoriques sont toujours possibles au final, ils apportent peu pour faciliter la possibilité de « parler d'amour », chacun reste bien souvent dans un rôle de composition ou la conviction prend le pas sur la capacité réflexive et l'analyse avec une difficulté centrale dès lors qu'il s'agit d'énoncer le désir et d'en faire quelque chose.

De fait s'il y a lieu de s'appuyer sur les recommandations de chartes et les bonnes pratiques, il demeure indispensable de les interroger à l'aune des expériences partagées. Peut-être est-il également nécessaire de recontextualiser la question de la sexualité de la personne handicapée, qui si elle a une acuité toute particulière n'est pas pour autant la première mission dévolue au CAAHM.

Toujours est-il qu'au sein de ce type de structure comme partout ailleurs, il y a des histoires d'amour qui naissent. Il y a donc tout lieu d'éviter d'enfermer l'autre dans un schéma préétabli rendant les histoires d'amours inimaginables, c'est-à-dire qu'on les croirait impossibles.

De fait les personnes handicapées savent signifier leur consentement et exprimer leur désir : mais comment réagissons-nous ?



Certains professionnels de dire que les évolutions en la matière ces 20 dernières années auraient été peu ou insuffisamment significatives. A ce niveau, sans certitude il importe de se remettre à

«Comme partout ailleurs, il y a des histoires d'amour qui naissent»

l'ouvrage non de façon exceptionnelle, mais au plus près des personnes et de la vie de nos établissements au sein desquels nous n'avons de cesse de faire côtoyer vie quotidienne et une certaine joie de vivre. L'enjeu est de taille, il s'agit de transcender les côtés étranges et mortifères intrinsèquement portés par nos institutions.

«Éviter d'enfermer l'autre dans un schéma préétabli»

S'embrasser, se tenir par la main, être aimé de quelqu'un comme dans la vraie vie. Voilà des questions centrales qui nous sont au quotidien posées, auxquels nous devons avec un certain courage essayer de répondre avec simplicité et respect.

Prise de note et compte rendu réalisés par Jean Dumel