

# **Planning familial de l'Isère**

30, Boulevard Gambetta  
38000 GRENOBLE

---

**Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental :  
Reconnaissance du droit d'accès à la sexualité des adolescents en  
situation de handicap mental dans leur environnement  
intime, familial et institutionnel.**

---

**Betinelli Nathalie**



**Ecrit de fin de formation  
en vue de l'obtention de l'agrément au conseil conjugal et familial**

**Tutrice : Mme Anne Coignet CCF au planning familial de Grenoble**

**Session de formation 2015-2016**

# REMERCIEMENTS

---

Je remercie Anne, ma guidante pour son professionnalisme et son expérience.

Je salue l'équipe des formatrices (Laurence, Michèle, Muriel et Pascale) pour la richesse et la qualité de leur enseignement.

Je remercie, mes tutrices de stage qui m'ont accordé une grande disponibilité et avec lesquelles j'ai pu partager la richesse de ce métier.

Merci à Patrice et mes enfants Clara et Arnaud, qui m'ont permis de travailler en toute sérénité pendant la rédaction de ce mémoire, les stages, et la formation. Merci de me soutenir quel que soit le projet.

Ma reconnaissance toute particulière à Nathalie, pour le soutien régulier, les après-midi « mémoire » et les échanges que nous avons partagés.

Merci à tous les membres de la promotion, « les filles de joie », avec lesquelles j'ai passé des moments forts en émotions...

Merci à tous et toutes.

# Sommaire

INTRODUCTION.....	4
I. Evolutions des droits des personnes handicapées mentales vers une reconnaissance de leur sexualité.....	7
A. Qu'est-ce que le handicap mental ?.....	7
1. Quelques définitions.....	8
2. Les causes du handicap mental - Classification .....	9
3. Les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap mental.....	11
B. L'organisation sociale de la sexualité des personnes en situation de handicap dans notre société.....	13
1. Evolutions historiques du concept de handicap.....	13
2. L'évolution des représentations de la sexualité des personnes en situation de handicap. ....	15
3. Les personnes handicapées mentales relèvent du droit commun: les lois principales qui en témoignent. ....	17
II. Sexualité(s) et handicap mental : Limites et difficultés. ....	20
A. Enjeux de la prise en compte de la dimension sexuelle. ....	20
1. Annonce du handicap : impact du handicap dans la parentalité.....	20
2. Représentations des parents.....	22
3. Représentations des institutions : disparité dans les établissements et dans les équipes.....	24
B. L'accompagnement des personnes en situation handicap. ....	28
1. Sexualités et handicaps.....	28
2. Procréation ; le désir d'enfant chez les personnes en situation de handicap mental. ....	30
3. La notion de consentement dans la relation à l'autre. ....	33
III. Le rôle de la conseillère conjugale et familiale dans l'éducation affective et sexuelle.....	37
A. L'éducation affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental. ....	38
1. Une difficile éducation à la sexualité .....	38
2. Le programme Handicap et alors ? Les avancées.....	40
3. Comment accompagner, accueillir, répondre aux demandes des personnes handicapées sur la vie intime ?.....	43
B. La posture des conseillères conjugales et familiales en matière d'éducation affective et sexuelle : la sexualité, c'est avant tout une relation à l'autre. ....	46
1. Quelle posture professionnelle ? .....	46
2. Quels outils pédagogiques proposer ? .....	48
3. Comment redonner la parole au plaisir et au désir malgré tous les freins ?.....	51
CONCLUSION .....	54

BIBLIOGRAPHIE.....	56
ANNEXES.....	59
RESUME.....	70
MOTS-CLES.....	70

# INTRODUCTION

---

« Romain, c'est mon amoureux. On s'embrasse avec la langue. On va se marier, on va vivre ensemble et on va avoir des enfants. On va même avoir des rapports sexuels, se réjouit Laurie, l'héroïne du court métrage *Mon amoureux*<sup>1</sup>. Mais bon, aux Eglantines c'est interdit. Entre résidents, on ne peut pas. » Ce film met en avant la question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales avec les interdits des institutions ; car même si la question a évolué au cours de ces dernières années et cherche à être travaillée, pour beaucoup d'institutions, de professionnels, de parents, le sujet est encore tabou.

La sexualité des personnes en situation de handicap est portée à l'écran dans ce petit film, question dérangeante puisqu'elle touche un domaine relevant de la vie intime. Ainsi, la petite sœur de Laurie, emmène le jeune couple à la campagne afin de leur permettre d'avoir leur premier rapport sexuel dans des conditions saines, car comme le souligne le film, les institutions continuent malgré la loi du 11 février 2005, à interdire tout rapport amoureux et naturellement tout rapport sexuel dans leurs locaux ; il ne s'en déroule pas moins dans les toilettes, dans les recoins en cachette.

La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées a marqué un tournant dans la société dans la prise en compte de la personne en reconnaissant son autonomie et son droit à participer à toute la vie sociale. D'après cette loi de 2005, la personne en situation de handicap est désormais au centre du dispositif ; elle exprime ses désirs sous la forme « d'un projet de vie » autour duquel, s'organiseront « la compensation » et les prestations qu'il sera possible de lui proposer : par « compensation », des associations militent pour qu'elle puisse revêtir la forme « d'une certaine assistance sexuelle » pour répondre à certains besoins. Dans le court métrage « Mon amoureux » ; la sœur de Laurie aide le couple à mettre le préservatif en un geste tout en pudeur et délicat ; geste qui a pu choquer par ailleurs ; il est évident que ces aides sont difficiles à mettre en place et ne peuvent en aucun cas être apportées et portées par les professionnels de l'institution et les parents. Ce sujet est très controversé en France, plusieurs associations militent pour la reconnaissance légale des pratiques liées à l'assistance sexuelle pour personnes en situation de handicap, mais à ce jour, le débat n'est pas tranché.

---

<sup>1</sup> Mon amoureux, court métrage de Daniel Metge, 2011. Production Les films du cygne

Lors de mon stage à Saint-Egrève, j'ai participé à une rencontre entre le centre de planification de Saint-Egrève et une institution de Voreppe. La demande était de mettre en place des animations sur la vie affective et sexuelle pour ces jeunes résidents en situation de handicap mental. Lors de cette rencontre, tout l'équipe était présente, le directeur de l'institution également. L'objectif de ces séances était de revenir sur les notions telles que la conception, la contraception, le consentement, les limites, l'intime ; avec le souhait exprimé par l'équipe de ne pas co-animer ces séances.

Je me suis alors posée la question, pourquoi une institution qui comporte dans son équipe tout un ensemble de professionnels compétents, passe commande auprès du planning familial pour traiter cette question. Cette rencontre m'a poussée à essayer de mieux comprendre les enjeux pour les institutions, professionnels, parents, familles et jeunes personnes handicapées mentales et de mesurer:

Quelle prise en compte du droit d'accès à la sexualité ont les personnes en situation de handicap mental dans leur environnement intime, familial et institutionnel ?

En quoi, les conseillères conjugales et familiales participent à cette reconnaissance dans le cadre des séances d'éducation affective et sexuelle auprès des jeunes ?

Questions auxquelles je vais essayer d'apporter des éléments de réponses en m'appuyant sur des apports théoriques d'ouvrages de références psychologiques et sociologiques. Ces apports théoriques sont alimentés par l'analyse d'ouvrages, d'articles, d'outils pédagogiques ainsi que mon analyse de ma pratique en stage (principalement en animations collectives) et d'entretiens effectués auprès de conseillères conjugales et familiales.

Dans une première partie, je m'attacherai à définir le handicap mental, en mettant le focus sur ses causes diverses, certaines d'entre elles étant récemment apparues. Je présenterai également les difficultés que rencontrent les personnes en situation de handicap mental dans l'apprentissage et la communication ; puis un volet sur l'histoire de l'organisation sociale de la sexualité et les diverses évolutions qui ont abouti à la reconnaissance de la sexualité ainsi que les lois qui ont contribué à ces évolutions.

Dans un second temps, nous verrons comment la prise en compte de la dimension sexuelle auprès des adolescents en situation de handicap mental est encore difficile ; en 1983,

Alain Giami<sup>2</sup> faisait le constat de conflits autour de la sexualité des personnes « handicapées mentales » entre parents et éducateurs. Il avait constaté deux représentations opposées : l'une, celle des parents qui désignaient les personnes handicapées mentales comme « des anges », êtres asexués, ignorant jusqu'à l'existence de la sexualité. L'autre, celle des éducateurs, qui les considéraient comme « des bêtes » ayant une sexualité bestiale, pulsionnelle et violente.

A partir de ce constat, je parlerai également dans cette partie, de procréation et de désir d'enfants ; problématique encore taboue dans les institutions car derrière le déni de la sexualité, il y a la peur de la procréation.

Enfin, je montrerai la place des conseillères conjugales et familiales dans l'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Quels outils pédagogiques, les CCF peuvent-elles proposer pour favoriser l'épanouissement, l'estime de soi, l'amélioration de la relation à l'autre et échanger au mieux sur les sexualités avec les personnes en situation de handicap.

---

<sup>2</sup> Giami, Alain ; Humbert-Viveret, Chantal ; Laval Dominique. *L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Editions du C.T.N.E.R.H.I, 1983.

## **I. Evolutions des droits des personnes handicapées mentales vers une reconnaissance de leur sexualité.**

Mais, où sont les personnes en situation de handicap mental ?

Les personnes handicapées mentales sont devenues rares, presque invisibles. On ne les voit nulle-part; à moins d'être confronté personnellement, je peux comprendre les peurs, l'ignorance qui peuvent venir obscurcir l'image que l'on en a. C'est pourquoi, j'ai choisi d'en expliquer les contours car faire connaître le handicap mental, c'est déjà faire dépasser les à priori qui s'y attachent.

### **A. Qu'est-ce que le handicap mental ?**

De manière générale, le terme handicap désigne l'incapacité d'une personne à vivre et à agir dans son environnement en raison de déficiences physiques, mentales, sensorielles. Il se traduit par des difficultés de déplacement, d'expression ou de compréhension chez la personne atteinte. Les termes « handicap » et « personnes handicapées » ont progressivement remplacé les termes « infirme », « invalide », « débile », « idiot » qui portaient des connotations péjoratives, et dévalorisantes.

L'origine du terme « handicap » vient de l'anglais « Hand in cap » littéralement la main dans le chapeau, qui était au XVIème siècle un jeu de hasard. Ce terme anglais est rattaché à la notion d'égalité des chances d'où « jeu de hasard » d'égalité de droit à gagner. En effet, sur les champs de course hippique, « handicaper » un concurrent plus fort que les autres signifie diminuer ses chances de succès en le chargeant au départ d'un poids supplémentaire ou l'obligeant à parcourir une distance plus longue. Les paris se font au hasard, l'issue de la course étant incertaine ; autant mettre les noms des chevaux au fond d'un chapeau et tirer au sort le nom du vainqueur...

Cet anglicisme a engendré plus tard un substantif « handicapé » qui apparaît officiellement dans les textes de lois français en 1957. Il est d'abord associé au mot « travailleur » puis au mot « personne ». Il faut attendre 1980 pour que le terme handicapé soit associé aux personnes ayant une incapacité d'assurer un rôle dans la vie sociale due à une déficience.



L'organisation mondiale de la santé a rajouté par la suite, la notion « d'aspect social » afin de mieux prendre en compte les facteurs environnementaux. Car ce qui crée la situation de handicap, c'est bien un environnement inadapté et non plus la déficience ; c'est pourquoi, aujourd'hui, nous parlons de « personne en situation de handicap ».

## 1. Quelques définitions.

Définir le handicap mental est particulièrement difficile. Une définition sous entend une certaine classification, une mise dans des cases. Mais, compte tenu de la grande hétérogénéité que désigne ce terme « handicap », j'ai choisi de mettre en lumière celles qui sont révélatrices de la non intégration des handicapés dans notre environnement.

UNAPEI définit le handicap mental comme étant «la conséquence sociale d'une déficience intellectuelle. L'expression « handicap mental » qualifie à la fois une déficience intellectuelle (approche scientifique) et les conséquences qu'elle entraîne au quotidien (approche sociale et sociétale). Il se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication, de décision, etc. Ces difficultés doivent être compensées par un accompagnement humain, permanent et évolutif, adapté à l'état et à la situation de la personne. C'est à la solidarité collective qu'il appartient de reconnaître et de garantir cette compensation. »<sup>3</sup>

La loi du 11 février 2005 introduit pour la première fois une définition du handicap qui se rapproche de celle établie par l'Organisation Mondiale de la Santé : « Constitue un handicap, toute limitation d'activité, ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant <sup>4</sup> ».

Denis Vaginay<sup>5</sup> quant à lui définit le handicap mental comme suit: « Sans doute de très nombreux handicapés ne le sont qu'aux yeux d'une société très exigeante qui a progressivement détruit les situations intermédiaires qui leur donnaient jusqu'alors de bonnes alternatives d'intégration [...] il y a une population qui de part leur difficulté d'apprentissage

---

<sup>3</sup> Définition de l'UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents d'enfants inadaptés créée en 1960. [www.unapei.org](http://www.unapei.org) consulté en janvier 2016.

<sup>4</sup> LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées Article 2 : **Art. L. 114 sur le site [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)**

<sup>5</sup> Vaginay, Denis. *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale*. Chronique sociale, 2002.

et d'une communication limitée sont dans des lieux spécialisés : en cela c'est déjà une définition. »

Aujourd'hui, la France compte 3.5 millions de personnes handicapées<sup>6</sup>. Parmi elles, deux millions sont porteuses d'un handicap sévère, 700 000 se trouvent en situation de handicap mental, ce qui représente 20% des personnes handicapées. Chaque année, entre 6000 et 8500 enfants naissent avec un handicap mental.

## **2. Les causes du handicap mental - Classification**

En 1980, L'organisation Mondiale de la Santé publie la classification internationale du handicap (CIH 1) intitulée « classification internationale des altérations, invalidités et handicap ». C'est un anglais, Philippe Wood qui a élaboré ce modèle qui marque un tournant dans les représentations du handicap, en prenant en compte l'influence de l'environnement.

La CIH définit le handicap en trois points :

- La déficience qui correspond à l'altération d'une fonction physiologique, psychologique ou anatomique (aspect lésionnel du handicap).
- L'incapacité qui est la réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité. C'est l'aspect fonctionnel du handicap.
- Le désavantage qui est la conséquence de la déficience ou de l'incapacité sur les conditions d'insertion sociale, scolaire ou professionnelle (aspect situationnel du handicap).

Ces trois notions ont permis de passer d'une vision du handicap considéré comme irréversible à une conception plus ouverte. Mais, la CIH1 a été critiquée car elle présentait la personne comme porteuse de handicap. Alors, l'OMS a proposé une révision de CIH en 2001, afin de préciser le rôle des facteurs environnementaux dans la situation de handicap, et d'affirmer que « l'invalidation » est le résultat d'une interaction entre les possibilités d'une personne et de son environnement. La CIH devient alors la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé), adoptée par 200 pays.

---

<sup>6</sup> Source UNAPEI : première fédération d'associations française de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales [www.unapei.org](http://www.unapei.org) consulté en janvier 2016.

Cette nouvelle classification a permis de mettre en avant les facteurs environnementaux. Car la situation de handicap résulte de la rencontre entre une déficience et une situation de la vie courante, et les incompatibilités que cela implique du fait d'un environnement inadapté.

Les causes du handicap mental sont diverses, aussi, j'ai choisi sans être exhaustive de citer les causes principales :

- Les causes circulatoires d'origine ante ou périnatale<sup>7</sup> : les enfants nés prématurément ou ayant souffert lors de l'accouchement notamment quand il y a une insuffisance d'apport sanguin pour le bébé. Il est constaté que cette population est beaucoup plus importante de nos jours du fait des progrès de la médecine et de sa capacité à ranimer les bébés prématurés et grands-prématurés. Ces progrès médicaux ne sont pas sans conséquences sur le devenir de l'enfant au niveau de ces capacités motrices et cognitives.
- Les causes malformatives d'origine infectieuse (rubéole, herpès...).
- Les causes chromosomiques (Trisomie 21) ou génétiques (syndrome de l'X fragile).
- Pour l'autisme et les TED<sup>8</sup> l'origine est plurifactorielle avec une forte implication de facteurs génétiques ; un retard mental est observé dans un tiers des cas.
- Les causes toxiques exogènes à la mère : alcool, traitements médicaux pris pendant la grossesse tels que les anticonvulsivants ou neuroleptiques, les drogues telles que l'héroïne et la cocaïne.
- Les causes toxiques endogènes à la mère : le diabète.
- Les causes postnatales : d'origine traumatique (syndrome du bébé secoué), post-anoxique<sup>9</sup> (malaise grave, noyade...), méningite, encéphalite.

Quelle que soit la nature des handicaps (physique, mental, sensoriel, psychique), leur gravité (légère, sévère), leur cause (organique, psychologique, socio-économique, culturelle) la notion de handicap révèle des situations évolutives et des réalités très diverses.

---

<sup>7</sup> Périnatale : Période qui précède et qui suit la naissance. Dictionnaire Le Robert illustré.

<sup>8</sup> TED : Troubles envahissants du développement.

<sup>9</sup> Post-anoxique : insuffisance d'apport en oxygène dans les tissus et organes.

Le handicap mental entraîne donc, la nécessité pour la personne de disposer d'un soutien et d'un accompagnement adaptés à ses besoins, lesquels sont apportés par les différents services sociaux, médicaux, éducatif, scolaires.

### **3. Les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap mental.**

Les causes du handicap mental sont diverses et les conséquences au quotidien pour une personne handicapée mentale sont très hétérogènes et très différentes d'une personne à une autre ; souvent, c'est en fonction de son niveau de déficience, son environnement et son autonomie. J'ai observé en animations scolaires, une grande hétérogénéité dans les classes. En effet, certains n'ont pas accès au langage et/ou n'ont pas la capacité d'élaboration alors qu'ils ont un corps d'homme ou de femme ; d'autres prennent beaucoup d'espace de parole et enfin, certains très réservés n'ont pas encore accédé à une maturité suffisante pour être dans le questionnement sur la sexualité. Pour autant, l'hétérogénéité que je décris existe aussi dans les différentes classes que j'ai pu rencontrer.

On ne connaît pas forcément les déficiences de chacun mais il faut avoir à l'esprit ce qui peut les mettre en difficulté. Une personne en situation de handicap mental peut avoir des difficultés à fixer son attention, à mémoriser les informations orales, à se repérer dans l'espace et par conséquent avoir du mal à analyser un plan ou dessin en coupe (comme l'on peut présenter en animation collective sur l'anatomie). Il est important d'avoir à sa disposition des objets concrets, des photos, des pictogrammes car certains peuvent présenter des difficultés de représentations et d'abstractions. Le support vidéo est un outil intéressant qui permet de montrer de manière concrète et réelle par exemple la mise en place du préservatif.

Les animations collectives sont proposées dans leur cadre de vie afin de ne pas perturber leur attention en les changeant de lieux. L'attention est portée également sur les CCF intervenantes, lesquelles essaient que se soit toujours les mêmes personnes qui animent les séances afin d'être bien identifiées.

Denis Vaginay consacre dans son livre « comprendre la sexualité des personnes handicapées mentales » une partie sur les difficultés de communication que peuvent rencontrer les handicapés qui amènent des difficultés plus tard dans leur sexualité. Il cite en exemple les difficultés qui les pénalisent au niveau des nuances du langage et certains jeux de langage. Leur communication est limitée en vocabulaire, et les mots abstraits sont difficiles à

saisir, d'où la nécessité d'utiliser leurs mots, leurs vocabulaires et de ne pas employer de synonymes.

Pour toutes ces raisons évoquées, il est important d'adapter les séances selon les indications des éducateurs.

La masturbation occupe une place importante dans les conduites des personnes en situation de handicap mental, pratique qui ne s'arrête pas en public. C'est d'ailleurs une des préoccupations des professionnels en institution. Denis Vaginay explique : « c'est comme si la jeune personne déficiente vivait toujours dans un corps en fuite, incapable de se structurer dans une image cohérente. La masturbation vient redonner de l'épaisseur à un corps déliquescent, inapte à produire une continuité dans le temps et dans l'espace. Dans certains cas, même, le jeune enfant ou adolescent, devra lutter contre un sentiment d'éclatement. Sensibiliser son corps lui permettra de restituer une enveloppe à celui-ci »<sup>10</sup>.

La masturbation compulsive est un moyen pour ces jeunes de se recentrer sur eux, en quête d'un sentiment d'exister. D'ailleurs, il s'agit bien souvent de caresses ou stimulations des organes génitaux mais très rarement des recherches de jouissance.

Alors pourquoi l'interdit à l'égard de la masturbation en public ne suffit pas ?

La tendance à la masturbation est fréquente chez tous les enfants et adolescents. Le problème vient du fait qu'elle est pratiquée ostensiblement sans pudeur. Ce débordement comportemental résulte d'une faiblesse éducative. Denis Vaginay explique, qu'éduquer dans ce domaine ne peut se faire sans prendre en compte l'identité de celui à qui l'on s'adresse ; c'est-à-dire que sa sexualité doit être acceptée, reconnue. Ainsi, pour interdire dans ce cas précis, il est nécessaire de se reconnaître en l'enfant. L'identité sexuelle pourra alors se construire dans un partage avec l'adulte du même sexe, partage de la certitude d'une ressemblance transmissible.

---

<sup>10</sup> Vaginay, Denis. *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale. Etats de lieux et perspectives*. Chronique sociale. 2002. P.104.

## **B. L'organisation sociale de la sexualité des personnes en situation de handicap dans notre société.**

### **1. Evolutions historiques du concept de handicap.**

De l'Antiquité à nos jours, la vision et la prise en charge du handicap ont beaucoup évolué d'un point de vue social et politique. Parmi les motifs qui ont mené tout au long de l'histoire un contrôle social et des mesures mises en place envers les personnes en situations de handicap, il y a la crainte de la procréation. Cette crainte va perdurer tout au long de l'histoire, et subsiste encore de nos jours.

De tout temps, les sociétés ont tenté d'expliquer le handicap, les déficiences, et c'est de ces théories que découlent la manière dont on considère la personne handicapée.

- Dans l'Antiquité, l'infirmité est considérée comme une malédiction divine à l'égard des hommes. Pour se protéger, ces personnes étaient rejetées, abandonnées, exposées afin que les Dieux reprennent la vie de ceux qui avaient subi leur courroux. Il y a une sorte de classification qui est faite à l'égard des personnes, ainsi la difformité est exposée, la maladie mentale cachée (parfois, on lui attribue un pouvoir divin), quant aux infirmités acquises, elles sont prises en charge.
- Au moyen-âge :

Pauvres, voleurs, miséreux, handicapés sont classés « indigents ». Tandis qu'ils suscitent la peur, ils sont méprisés parce qu'ils représentent un risque de contagion. La réponse de la société sera l'enfermement. L'aumône, l'aide aux orphelins et infirmes sont assurés par l'église (« Maison Dieu » - « Hôtel Dieu » - « Hôpital » datent de cette époque.)

- Du XVIe au XIXe siècle :

Dès le XVIe siècle, les mesures entreprises, étaient d'ouvrir des asiles pour exclure de la vie sociale, les personnes considérées comme indésirables parce que présentant une déficience intellectuelle. L'exclusion va être maintenue jusqu'au milieu du XXe siècle dans beaucoup de nos sociétés occidentales.

Cette forme d'exclusion sociale va se renforcer dans le courant du XIXe avec le progrès de la science notamment en matière génétique. Mendel<sup>11</sup> père de la génétique, va

---

<sup>11</sup> Mendel Gregor botaniste autrichien va élaborer les premières lois sur l'hérédité.

développer ses recherches sur la question de l'hérédité. Ces travaux vont venir alimenter une peur de la transmission héréditaire et plus particulièrement l'idée que la population générale risque d'être impactée du fait de la fertilité des personnes déficientes. Dans ce contexte, la sexualité des personnes handicapées a été jugée incontrôlable et a entraîné des mesures eugéniques. Ces mesures poursuivaient l'objectif d'exclusion sociale mais également une forme de prévention de la déficience intellectuelle par son élimination. Ainsi, plusieurs États notamment en Amérique ont légiféré afin de légaliser la stérilisation. Il faudra attendre les années 80, pour que soit interdit la stérilisation des personnes en situation de handicap mental pour des raisons autres que thérapeutiques. A l'heure actuelle, le sujet reste obscur, nous ignorons si cette pratique est encore utilisée.

- XXe Siècle en France

A l'issue de la première guerre mondiale (1914-1918), des lois vont permettre un reclassement professionnel favorisant les mutilés de guerre. Ce dispositif de reclassement professionnel a été facilité par un sentiment de redevance collective à l'égard des mutilés de guerre. En revanche, l'acceptation de ces mesures dans la société n'a pas été la même à l'égard de toutes les personnes handicapées.

L'égalité des droits qui assure un lien social et met les « infirmes » et les « valides » sur un même pied d'égalité est assez récent.

- Qu'en est-il aujourd'hui ?

Les perspectives du handicap au XXIe siècle se posent désormais en termes de réalisation de soi, de bien être et de participation à la vie sociale. Telle est la loi de 2005 ; qui consiste à améliorer l'immersion sociale des personnes en situation de handicap en normalisant leur parcours scolaire et professionnel. Aujourd'hui, une des perspectives de la loi de 2005 est de faciliter la compensation et la participation. La compensation implique l'idée qu'on va tout faire pour élever le niveau de vie de la personne en situation de handicap. La participation est un terme plus fort qui implique un passage de « la personne handicapée » à « la personne en situation de handicap » où la société doit permettre à ces personnes de participer à la vie sociale. Cependant, malgré les prises de consciences, les lois, les évolutions, les formes d'exclusion et de stigmatisation subsistent.

## 2. L'évolution des représentations de la sexualité des personnes en situation de handicap.

Les personnes handicapées mentales sont encore à ce jour, stigmatisées ; leur identité première c'est avant tout leur handicap. J'avais pu le constater en animations collectives, lors d'un tour de table de présentation des adolescents. Ceux-ci s'étaient présentés par leur prénom et leur handicap. En fait, ces personnes sont très mal connues et leur mode de vie encore plus. De fait, leur vie affective et sexuelle est fantasmée comme étant anormale ou comme ne correspondant pas à la norme. Ce qui est difficile à penser, c'est que cette population jugée « différente » ait une sexualité. Il arrive également que nous projetions une sexualité alors que la personne n'en est pas du tout là.

Dans son séminaire de 1974-1975 Michel Foucault<sup>12</sup> aborde les représentations que l'on peut avoir à l'égard des « anormaux » terme utilisé au XIXe dont il dessine trois figures : « le monstre humain » caractérisé par l'exception de nature, « l'individu à corriger » qui justifie l'apparition des institutions de redressement, et la figure de « l'onaniste<sup>13</sup> » qui fait de la sexualité infantile un objet d'éducation.

Dans une revue, J.L. Lang<sup>14</sup> a analysé l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux et en ressort trois grandes époques :

Dans les années 1950 et jusqu'au milieu des années 60, l'idéologie dominante tend vers le contrôle et l'interdiction des expressions sexuelles des personnes handicapées mentales ; ainsi, la sexualité des personnes handicapées mentales est réduite à sa génitalité. La société a fait en sorte qu'il n'y ait pas de sexualité ; les modes d'accompagnement et de gestion de la vie affective et sexuelle étaient contrôlés socialement par d'une part la stérilisation des femmes (fondée sur l'hypothèse de dégénérescence) et d'autre part, la non mixité dans les établissements afin d'interdire l'hétérosexualité.

Dans les années 70, post 68 époque de la « révolution sexuelle », où on est passé du sexe plaisir en dehors du mariage à un plaisir possible, autorisé au sein du couple. Dans ce cadre, la personne handicapée mentale est reconnue comme étant un être sexué qui a droit à une vie sexuelle ; néanmoins, les représentations des personnes handicapées mentales vues

---

<sup>12</sup> Foucault, Michel. *Les anormaux, Cours au collège de France 1974-1975*, Hautes études, 1999.

<sup>13</sup> Onanisme : terme qui désigne la masturbation. Le Robert illustré.

<sup>14</sup> Lang J.-L. *Note sur l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux*. Neuropsychiatrie de l'enfance, 1992, pp.59-65.



comme « monstre » ou « personne à protéger » persistent aux yeux des équipes soignantes et des familles, ainsi que les difficultés pour ceux-ci à communiquer sur le sujet. Sur le plan juridique, les personnes handicapées mentales sont définies comme étant des personnes incapables. Ces lois visent à protéger et à porter assistance à ces personnes qualifiées de vulnérables. Par conséquent, ces lois protectrices ont pour effet, d'exclure socialement les personnes handicapées.

Dans les années 1980-1990, des réformes du code pénal du droit français vont renforcer les protections sur le principe du consentement et criminalisent les relations sexuelles entre des personnes non handicapées et les personnes handicapées mentales. Ces relations sexuelles sont désormais qualifiées de viol, l'exclusion sociale est manifeste. Les personnes en situation de handicap sont ainsi maintenues dans un système regroupant uniquement des personnes ayant les mêmes particularités: on peut parler d'endogamie.

Alain Giami<sup>15</sup> écrit dans « l'ange et la bête », une analyse qui fait référence en la matière encore aujourd'hui, sur les représentations de la sexualité des handicapés. Selon l'auteur, les éducateurs construisent une représentation de la sexualité des handicapés mentaux où celle-ci apparaît comme « sauvage ». Ils sont assimilés à des bêtes dont leur sexualité n'est contrôlable ni par eux-mêmes ni par leur entourage.

Du côté des parents, la représentation de la sexualité de leur enfant handicapé est vue comme « des anges, asexués » à protéger ; par contre, ils n'excluent pas l'idée que d'autres handicapés puissent se manifester sur ce plan.

En plus du fait que parents et éducateurs n'aient pas la même représentation de la sexualité des handicapés, il note que chacun des deux groupes attribue à l'autre des représentations différentes des siennes. Aussi peut-on observer que pour les parents, la méconnaissance des éducateurs et leurs attitudes auraient pour effet de « donner des idées » aux handicapés et à contrario, pour les éducateurs, la négation de la sexualité des handicapés par les parents produirait les comportements dont ils sont témoins.

Ces représentations de la personne en situation de handicap mental caricaturales et opposées (« monstre » ou « être asexué ») continuent à fonctionner de manière « explicite et

---

<sup>15</sup> Giami, Alain ; Humbert-Viveret, Chantal ; Laval Dominique. *L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Editions du C.T.N.E.R.H.I, 1983.

implicite parmi les personnes impliquées directement dans les relations avec les handicapés mentaux ainsi qu'«auprès du public ».<sup>16</sup>

Néanmoins, c'est au cours des années 80 que s'opèrent les changements les plus significatifs au niveau des organisations institutionnelles. Il y a des évolutions dans la prise en compte des différentes formes d'activités sexuelles (masturbation, relations hétérosexuelles, relations homosexuelles...), même si elles sont hétérogènes d'une structure à une autre. On a pu observer l'introduction de la mixité dans les établissements accueillants des personnes handicapées mentales ; introduction qui s'est faite par décision des dirigeants. Mais sur le plan organisationnel de la vie au quotidien, tout n'est pas si simple pour le personnel accompagnant.

La découverte du SIDA et des IST et les inquiétudes des responsables d'associations vont pousser les institutions spécialisées à une réflexion autour des attitudes sociales et pédagogiques notamment en matière d'éducation à la sexualité.

### **3. Les personnes handicapées mentales relèvent du droit commun<sup>17</sup>: les lois principales qui en témoignent.**

La déclaration des droits du déficient mental de l'ONU, le 20 décembre 1971<sup>18</sup> et la déclaration des droits des personnes handicapées de l'ONU du 9 décembre 1975 ont défini la personne handicapée mentale et tout handicapé comme ayant les mêmes droits fondamentaux que les autres citoyens. Ces personnes ont droit au respect de la dignité humaine.

La loi N75-534<sup>19</sup> du 30 juin 1975 est appelée « loi d'orientation des personnes handicapées ». Elle prévoit un engagement fort d'obligation éducative des enfants en permettant l'accès aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population. A partir du moment où les projets concernant les personnes handicapées mentales se sont rapprochés du mode de vie proche de tout un chacun, les personnes en situation de handicap ont changé. Elles ont développé des désirs du même type que n'importe quel adolescent. Et c'est bien là l'évolution. Avant, les institutions ne se posaient pas autant de questions, mais aujourd'hui,

---

<sup>16</sup> Alain Giami, L'hypothèse de la Figure fondamentale. In J.S Morvan et H. Paicheler eds. Représentations et handicaps. Paris, Ed. du C.T.N.E.R.H.I. PUF. 1990. pp.31-56

<sup>17</sup> Droit commun : ensemble de règles juridiques qui s'appliquent à un rapport de droit en l'absence de dispositions législatives ou réglementaires impératives et de stipulations particulières des parties. [www.larousse.fr](http://www.larousse.fr) consulté le 25/05/2016.

<sup>18</sup> [http://dcalin.fr/internat/droits\\_deficient\\_mental.html](http://dcalin.fr/internat/droits_deficient_mental.html) consulté juin 2016.

<sup>19</sup> Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées : <https://www.legifrance.gouv.fr>

les jeunes handicapés mentaux ont les mêmes préoccupations adolescentes et ce grâce à leur inclusion dans les écoles.

Aucune loi n'existe pour autant en matière de vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental, seule une mention relative à la sexualité et aux personnes handicapées figure dans le code pénal<sup>20</sup>. Elle indique que la situation de handicap de la personne victime est un facteur aggravant des peines encourues par les agresseurs qui se livrent à des violences sexuelles.

Les lois suivantes 2002, 2005 et 2009, vont relever du droit commun ; la loi de 2002 est le début des travaux de réactualisation de la loi de 1975 ; ainsi cette loi met en avant les projets individuels des usagers des institutions en prenant en compte leurs attentes et leurs besoins.

La loi du 11 février 2005 prône pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :

« Elle prône une approche individuelle du handicap avec l'élaboration d'un projet de vie émanant de la personne directement concernée dans un échange permanent avec ceux qui l'entourent. Les axes principaux de la réforme portent sur l'insertion scolaire et professionnelle, l'accessibilité ; ils définissent la garantie de ressources et de droit à la compensation. »<sup>21</sup>

Toutes ces lois rappellent le droit commun. En somme, toute personne a le droit d'accéder à la citoyenneté, or le problème vient du fait qu'il y a le droit d'un côté notamment celui de la personne à disposer d'elle-même (son projet de vie) et le cadre social dans lequel l'institution assure une sécurité face à des personnes considérées comme « vulnérables ». La prise en compte des réalités sexuelles des personnes handicapées mentales a progressé. Beaucoup d'institutions ont dans un souci de mise en conformité avec la loi, modifié leur organisation institutionnelle (charte, règlement intérieur...) ; pour autant, les professionnels se sentent démunis face aux comportements sexuels de leur résidents. Faute de temps, car le personnel se mobilise beaucoup autour des soins de la vie quotidienne (hygiène, santé) et

---

<sup>20</sup> Article 222-24, Alinéa 3 du code pénal : <https://www.legifrance.gouv.fr>

<sup>21</sup> Giami, A. Py, B. Toniolo, A-M. *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. PUN-Éditions Universitaires de Lorraine, 2013.

faute de qualifications, car les éducateurs ne savent pas forcément comment satisfaire les demandes des adolescents.

« Les difficultés[...]concernent entre autres la façon de respecter la pudeur au regard de la nudité dans les soins, la gestion de la mixité, l'explication des interdits et de la permissivité dans le règlement intérieur, le recueil du consentement éclairé, la prise en compte de l'homosexualité, les comportements compulsifs, la gestion de la confidentialité et de la dénonciation des infractions sexuelles auprès des autorités, la prise en charge des victimes [...] la place des parents et des proches. »<sup>22</sup>

L'accompagnement des personnes en situation de handicap mental pose tout cet ensemble de questionnements avec d'un côté la prise en compte de la sexualité (droit de la personne) et de l'autre le besoin de compenser « sa vulnérabilité » par une protection des parents et des professionnels de l'institution.

Il nous faut envisager la sexualité dans une approche du bien être : pour l'organisation mondiale de la santé, la sexualité est une composante de la santé humaine.

La santé sexuelle lancée en 1975 par l'OMS avant d'être reconnue en 2006, est vue comme « un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence.<sup>23</sup> La santé sexuelle doit être un droit de base pour l'homme et doit être reconnue, promue, respectée par toutes les sociétés.

Y a-t-il un droit à la sexualité prévu par des textes ?

Il n'y a pas de textes en matière de sexualité. Le droit français garantit la liberté sexuelle, chacun bénéficie de liberté sexuelle (majeur valide ou pas) avec des limites :

- Les actes contraints : tout ce qui touche au corps d'autrui tel que le viol, les agressions, les atteintes...
- Les actes contraints au psychisme (harcèlement, exhibition).
- Tout ce qui est périphérique à la prostitution (proxénétisme).

---

<sup>22</sup> Ibid, p13.

<sup>23</sup> Définition de l'Organisation mondiale de la santé : [www.who.int/topics/sexual\\_health/fr](http://www.who.int/topics/sexual_health/fr) Consulté le 28/06/2016.

Chacun bénéficie de liberté sexuelle avec néanmoins des limites de terrain : Quand on est en institution, les occasions de pouvoir faire des rencontres sont limitées.

## **II. Sexualité(s) et handicap mental : Limites et difficultés.**

### **A. Enjeux de la prise en compte de la dimension sexuelle.**

L'organisation institutionnelle de la sexualité des personnes en situation de handicap reste une préoccupation permanente pour les professionnels en structure et les parents notamment face aux manifestations et expressions sexuelles de ces personnes. C'est une préoccupation permanente qui s'exprime aujourd'hui par les demandes d'intervention auprès d'intervenants extérieurs, les colloques, la publication d'articles et d'ouvrages. Le problème est que malgré cette prise de conscience et les changements qui s'opèrent dans les espaces institutionnels (charte, évolutions dans la structuration des locaux), il n'y a pas de prise sur le réel.

Comment élabore-t-on nos représentations ?

Comment influencent-elles nos attitudes et nos réactions dans la relation à l'autre ?

Qu'en est-il des parents, qui face à l'annonce d'un handicap, se retrouvent dramatiquement seuls ?

#### **1. Annonce du handicap : impact du handicap dans la parentalité**

L'annonce d'un handicap mental à la naissance d'un enfant est vécue comme un point de rupture dans la vie des parents et devient source de souffrance et de culpabilité. Le handicap réveille des croyances anciennes où se mêlent des idées « d'étrangeté, de mort, de sexualité anormale ou de filiation fautive. » Le handicap choque, décourage, fait peur. Il suscite étrangeté et anormalité comme le souligne Simone Korff-Sausse<sup>24</sup> « son étrangeté révèle, comme dans «un miroir brisé, notre propre étrangeté, que nous voulons ignorer. »

Chez des parents qui apprennent un handicap, plusieurs étapes se succèdent ; c'est tout l'univers d'une famille qui bascule. Simone Korff-Sausse écrit : « L'annonce du diagnostic

---

<sup>24</sup> Sausse, Simone. *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Calmann-Lévy, 1996.

est un choc qui partage la vie familiale en un avant, qui semble disparu à tout jamais, et un après, qu'il va falloir construire et aménager. »<sup>25</sup>

L'annonce fait l'effet d'un tremblement de terre qui va générer des effets en chaîne. Tout d'abord, tout le réseau relationnel de la famille va être bouleversé ; il va y avoir des répercussions sur l'équilibre psychique de chacun des membres de la famille (parents – grands-parents – frères – sœurs ...). Les répercussions peuvent être aussi matérielles dans le sens où les parents peuvent envisager de réaménager leur temps de travail voire d'arrêter de travailler. La famille peut envisager également un déménagement afin de se rapprocher d'un établissement choisi.

Quel est l'enjeu lorsque l'enfant que ces parents mettent au monde est atteint d'un handicap ?

Comment reconnaître comme « son » enfant, ce bébé qui ne correspond pas aux attentes de ses parents ?

Pour les parents, le handicap de l'enfant provoque une blessure narcissique qui atteint l'enfant imaginaire, prolongement du narcissisme parental. Avec la naissance d'un enfant, ils deviennent parents, ce qui signifie que l'enfant les instaure dans « cette identification parentale » et doit leur permettre de correspondre à cette image de parent idéal. A travers lui, il y a également une sorte d'inscription des parents dans la suite des générations (la filiation se poursuit grâce à l'arrivée de cet enfant).

Que se passe-t-il au niveau des investissements narcissiques lorsqu'il s'avère que l'enfant est en situation de handicap ?

Le handicap rompt brutalement les processus psychiques de la parentalité qui se produisent classiquement au niveau inconscient. Il questionne également l'énigme de l'origine dans les deux sens du mot : au sens du commencement, avec cette interrogation au sujet de « la scène primitive » qui a donné naissance à cette anormalité. Et au sens d'une causalité, en cherchant une explication à cette anormalité : « Les parents s'engagent alors dans la recherche d'une origine qui pourrait donner une explication à cette anormalité, en se lançant dans une quête de causalité où croyance, superstitions, magie se superposent à un savoir médical de toute façon insatisfaisant, et en oscillant entre deux tendances

---

<sup>25</sup> Korff-Sausse, Simone. « L'impact du handicap sur les processus de parentalité », *Reliance*, 2007, N°26, pp. 22-29.

contradictoires : le besoin de n'y être pour rien et le besoin d'y être quand même pour quelque chose. »<sup>26</sup>

Les parents vont éprouver tout un ensemble de sentiments intenses, traumatisme de l'annonce, blessure narcissique, fantasme de mort, culpabilité et deuil de l'enfant imaginaire. Toutes ces réactions affectives fortes auront des conséquences sur la relation qui va s'instaurer avec l'enfant, soit en rendant difficile l'identification à cet enfant différent, dont le sentiment « d'étrangeté » risque de rompre le lien de filiation, soit, au contraire, en accentuant un lien fusionnel avec ce nouveau né, engendrant un véritable mouvement « d'incorporation ».

## 2. Représentations des parents.

Pourquoi, les parents « dénie la sexualité » de leurs enfants handicapés comme on peut le lire dans beaucoup d'ouvrages ?

Le déni de la sexualité de leurs enfants handicapés renvoie à leur propre problématique inconsciente qui est l'échec de leur propre sexualité ; en effet, cet échec est perçu par le fait que c'est eux qui ont transmis la déficience.

Ce sentiment d'échec participe partiellement selon Simone Korff-Sausse à l'interdit de procréation qui vient souvent des parents. En amenant une approche psychanalytique de la sexualité des personnes handicapées mentales à partir du mythe grec du « minotaure dans son labyrinthe » ; l'auteur écrit : « Comme le minotaure, l'enfant handicapé est enfermé dans son labyrinthe ; il est réduit à une sexualité pré-génitale et restera un enfant ; il est seul dans son espèce, sans semblable dans le processus d'identification qui se joue dans l'Oedipe ; il est coupé de tout contacts et on cherche à le tuer, en lui interdisant la procréation ; il est considéré comme dangereux, pour ses pulsions sexuelles et pour la transmission de la vie ». Simone Korff-Sausse voit dans ce mythe, une figure emblématique du sujet atteint de handicap : sujet rejeté des institutions et de la société car non-conforme au modèle humain et dans un passé proche fréquemment « objet de projets eugéniques<sup>27</sup> ».

---

<sup>26</sup> Simone Korff-Sausse. « L'impact du handicap sur les processus de parentalité ». Reliance. 2007. (N°26), pp.22-29.

<sup>27</sup> Eugénique : L'**eugénisme** peut être défini comme l'ensemble des méthodes et pratiques visant à intervenir sur le patrimoine génétique de l'espèce humaine .

Jeanine Chanteur<sup>28</sup> professeur de philosophie, apporte son témoignage de mère d'une fille handicapée mentale, à la suite d'une encéphalite contractée en fin de grossesse. Elle s'est appuyée de son expérience et des échanges qu'elle a pu avoir avec d'autres parents et leurs enfants. Ainsi, elle a pu analyser les différentes attitudes positives et négatives devant la sexualité des personnes handicapées. « Quand on nie ou qu'on déprécie la sexualité d'une personne handicapée, on ne s'aperçoit pas qu'on exprime alors la peur inconsciente que l'on a soi-même de la sexualité en général et surtout la sienne propre. »

Une des premières idées que Jeanine Chanteur développe, c'est de ne pas oublier la fragilité psychique des adolescents en situation de handicap mental. En effet, ils n'ont pas toujours de réponses adaptées aux situations ou ils manquent de moyens pour réagir : le repli sur soi ou les régressions font partie des comportements que peuvent adopter les jeunes devant l'ignorance ou le manque d'intérêt, devant ce qu'ils ressentent, ce qu'ils pensent.

Existe-t-il pour les parents des attitudes positives et épanouissantes ?

Tout d'abord, explique l'auteur, il s'agit de prendre conscience de nos peurs devant la sexualité « de nos enfants et de notre enfant handicapé ». Et, laisser la personne vivre ses expériences, connaître le plaisir, la joie d'aimer.

Pour Jeanine Chanteur, l'important c'est de donner une éducation dès le plus jeune âge, de veiller à les intégrer aux discussions comme aux décisions, aux projets qui les concernent. « S'ils ont compris que leurs problèmes sont reçus, qu'on s'attache à leur trouver des solutions, en un mot, si l'amour qu'on leur porte a su être clairvoyant et riche d'affection partagée, alors ils sont en confiances. » Ils savent qu'ils ont un appui.

Les personnes en situation de handicap mental doivent pouvoir accéder aux champs de la sexualité ; les parents ont beaucoup évolué dans ce sens et admettent que la sexualité est un besoin de tout être humain. Ce qui est difficile, c'est d'admettre cette perspective d'ouverture pour leur propre enfant.

En effet, les parents sont dans une relation très fusionnelle avec leur enfant, très protectrice et la perspective d'une vie sexuelle fait peur, elle n'est même parfois pas imaginée. La sexualité est un droit fondamental, un élément majeur dans la construction de la personne,

---

<sup>28</sup> Jeanine chanteur « vers une sexualité équilibrée pour nos enfants handicapés mentaux » in Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficients mentales, Michel Mercier, Hubert Gascon et Geneviève Bazier, Presse Universitaire de Namur, 2006, pp241-250.



dans son identité, dans son bien-être. Le problème c'est de trouver le juste équilibre entre le besoin de protéger la personne considérée comme « fragile, vulnérable » et le côté extrême d'une surprotection qui conduit indubitablement vers une négation du droit à l'intimité et à une vie affective.

Dans les années 80, Alain Giami a mené une enquête sur les représentations de la sexualité des personnes handicapées. La notion de « représentations » est définie par Alain Giami ainsi: « Il s'agit de l'activité psychologique qui consiste à construire un objet en y associant des éléments de perception extérieure et des éléments liés à la fantasmagorie individuelle, en relation avec la position occupée par rapport à l'objet. »

Cette étude a pointé des divergences de positionnement entre parents et éducateurs. Les parents ont tendance à considérer leurs enfants comme des « Anges », des êtres asexués d'où leur attitude infantilisante à leur égard. Les éducateurs quant à eux, les définissent comme des « Bêtes », dont leur sexualité échappe à la maîtrise et au contrôle.

### **3. Représentations des institutions : disparité dans les établissements et dans les équipes.**

Dans les animations collectives que j'ai observées, les questionnements des adolescent(e)s en situation de handicap étaient parfaitement similaires à ceux des adolescents que j'ai pu rencontrer dans les collèges. Les évolutions dans les prises en charge montrent que les personnes se sont construites, qu'elles ont des ressources et des capacités. Malgré tout, des progrès restent à faire dans le domaine de l'éducation à la vie affective et sexuelle afin qu'ils possèdent les codes nécessaires pour entrer en relation avec une autre personne. C'est là, tout l'enjeu des séances d'éducation à la vie affective et sexuelle où pourront être développés, l'affectivité, le rapport à soi, le rapport aux autres.

Il y a des progrès à faire également auprès de l'opinion publique qui ignore ces réalités sociales et ignore la réalité sexuelle des personnes en situation de handicap mental.

C'est dans les institutions que l'on découvre la plus grande disparité en matière de reconnaissance de la sexualité des personnes handicapées mentales.

Suite à la loi de 2005, les institutions ont été amenées à réfléchir, à se questionner sur la manière d'appréhender avec leurs résidents la dimension affective et sexuelle. Ils ont réfléchi pour beaucoup, sur la reformulation de leur charte et du règlement intérieur.

Une recherche effectuée par Laetitia Jacoby<sup>29</sup> sur les chartes institutionnelles a été menée afin d'appréhender si les thèmes relatifs à la vie affective et sexuelle étaient présents.

La charte est un écrit qui définit le cadre, le règlement intérieur de l'institution. Elle est rédigée par les professionnels travaillant dans l'établissement. L'analyse des contenus de six chartes a révélé deux disjonctions<sup>30</sup> :

- La première disjonction, est la prise en compte ou non de l'épanouissement affectif et sexuel de la part de l'institution, tandis que la seconde, est l'accompagnement ou non à la qualité de vie.

Cette étude permet de distinguer quatre typologies bien distinctes de charte :

- La première propose une prise en compte des désirs sexuels et un accompagnement à la vie affective et sexuelle ; ces centres sont les plus valorisants dans ce type de champ.
- A contrario, il y a des établissements qui n'offrent pas d'accompagnement à la qualité de vie et l'accompagnement à la vie affective et sexuelle est inexistant ; ces centres font preuves d'un déni certain quant aux actions à établir dans ces deux champs.

Ce sont là, deux typologies radicalement opposées quant aux actions mises en œuvre pour l'épanouissement affectif et sexuel.

- L'analyse montre une troisième typologie particulière qui elle, propose un accompagnement à la qualité de vie (bien être, repas, logement, loisir) en niant le désir sexuel, et en dissuadant par des menaces d'exclusion.
- Et enfin, la dernière typologie souhaite une reconnaissance du désir affectif et sexuel mais ne propose aucun accompagnement. Cela signifie une autonomisation de la personne car il est admis alors, que la personne ait des relations sexuelles mais en dehors de l'établissement.

Cette analyse propose un outil (schéma de la typologie) qui permet d'analyser la typologie de l'institution et permet de surcroît aux futurs résidents de choisir l'établissement en fonction de sa charte. Cet outil permet également aux institutions elles-mêmes, de retravailler leur charte en fonction du schéma proposé mais permet aussi, à celles qui le

---

<sup>29</sup> Jacoby, Laetitia. *Vie affective et sexuelle de personnes déficientes mentales : des représentations sociales véhiculées dans les chartes à la création de typologie*, Presse Universitaires de Namur, 2006.

<sup>30</sup> Disjonction : le fait d'être séparé.

souhaitent, de créer une nouvelle charte en se référant aux différentes typologies et de choisir en fonction de leur position et de leur idéologie.

Comme je l'ai évoqué plus haut, les institutions reconnaissent la sexualité de leurs résidents mais ils ne se sentent pas mandatés dans la mesure où ils le sont déjà pour beaucoup de soins. Les professionnels sont pris entre deux positionnements : celui de protéger une population « vulnérable » dont le consentement est parfois ambigu dans ses relations affectives, et celui de reconnaître la personne ayant des droits à une vie affective et sexuelle. En général, quand une institution fait appel au planning familial pour une demande d'animations sur le thème de la dimension sexuelle, c'est qu'il y a déjà un problème qui la dépasse.

Jean-Luc Letellier<sup>31</sup> a fait une enquête auprès des professionnels d'institution hébergeant des personnes en situation de handicap mental. Elle relève que ces professionnels n'ont pas de formation même initiale sur la sexualité et que malgré une certaine reconnaissance de cette sexualité, des freins viennent bloquer cette reconnaissance.

Voici quelques exemples de représentations repérées au sein des institutions :

Une représentation ancienne et tenace est la crainte qu'une éducation affective et sexuelle déboucherait sur « la débauche et la contagion voire de la contamination ». La crainte serait qu'une éducation créerait sur l'ensemble du groupe un mouvement d'amplification des phénomènes c'est-à-dire que ça inciterait les jeunes à plus manifester l'expression de leurs désirs, de leurs envies.

Pour Letellier, il n'en est rien. Plus la sexualité est parlée sans pudeur, plus il est facile de maîtriser ses pulsions. Il parle de « baisse de la pression érotique collective ». D'ailleurs cette érotisation est largement véhiculée par les différents médias, mais contredite par « les tabous interindividuels ».

La difficulté à penser la sexualité comme finalité en soi est une représentation également repérée. Nos représentations restent bloquées sur la notion sexualité/procréation. En effet, on constate que l'éducation ne s'envisage que par la procréation et pas du tout comme une éducation au plaisir. Notre société s'est construite selon un modèle patriarcal qui a longtemps conservé ce lien inséparable entre sexualité et procréation ; même si au fil des

---

<sup>31</sup> Letellier, Jean-Luc. *Leur sexualité n'est pas un handicap*, Erès, 2014

lois et de l'évolution de la société, une séparation s'est faite ; mais culturellement cette séparation est moins évidente.

Au sein des établissements spécialisés, la problématique de la procréation est majeure. Ce tabou demeure. Le paradoxe vient que l'on prône une certaine sexualité en couple (comme s'il s'agissait d'une norme) mais en même temps les équipes sont mal à l'aise avec cela ; les conjoints sont difficilement admis en institution, ainsi que la mise en place de chambre pour les couples.

Penser la sexualité des autres est une difficulté propre à bon nombre d'individus. De fait, la sexualité n'est pas parlée, dans l'éducation, elle a longtemps été taboue. On a du mal à penser la sexualité, comme il est difficile de penser la sexualité de ses parents ou de ses enfants. Or, pour Jean-Luc Letellier « ne pas en parler aux enfants, c'est inscrire en eux implicitement que ça ne se fait pas ».

A l'heure actuelle, il y a toujours une grande disparité des lieux qui accueillent les personnes handicapées mentales en termes d'accompagnement. De plus, il peut y avoir un écart entre les désirs exprimés par les résidents et les réponses apportées par l'établissement ; réponses qui peuvent être contradictoires entre les différentes structures, ça renvoie à ce que j'évoquais plus tôt sur la typologie des structures, mais là où les différences sont les plus caractéristiques c'est dans une même structure entre professionnels eux-mêmes.

Pour autant, beaucoup d'établissements ont pris conscience qu'il était nécessaire qu'il y ait une reconnaissance de la vie affective et sexuelle, et que celle-ci devait être inscrite dans un projet d'établissement. Cette dynamique a incité certains professionnels à une réflexion sur la question. Même si l'engagement n'est pas toujours suivi par tous et même si c'est mal accueilli parfois. Bien souvent, j'ai pu le constater lors de mon stage à Saint-Egrève, les personnes les plus engagées, sont celles qui ont dû faire face à des situations « problématiques » dans leur structure avec certain(e)s résident(e)s. de plus, le directeur d'institution, garant du projet d'établissement est celui qui par sa position et sa volonté permet une certaine dynamique au projet. A Saint-Egrève, j'avais pu mesurer cette forte mobilisation du directeur d'un IME, qui avec son équipe étaient unis pour engager des séances en partenariat avec le planning familial. Ce n'est pas toujours le cas, en fonction du chef d'établissement, le projet peut être suivi ou interrompu brutalement.

Trois décennies après l'étude d'Alain Giami, Lucie Nayak, sociologue, a repris le travail et montre comment certaines représentations semblent exister encore mais de façon moindre, de même que leurs conséquences telles que la répression et l'interdiction dans les institutions. Ces représentations évoquées plus haut s'atténuent au profit d'une autre représentation, celle de « la personne ».<sup>32</sup> Progressivement les attitudes changent envers la sexualité des personnes en situation de handicap. Elles ont conduit vers « une santé sexuelle » selon laquelle la sexualité est un besoin humain et un droit légitime sur le plan moral. Diverses actions ont été mises en place en faveur de la santé sexuelle notamment en matière d'accompagnement (groupe de parole, éducation affective et sexuelle, aménagement des chambres pour les couples...).

Pour Lucie Nayak, deux modèles cohabitent actuellement sur le terrain du traitement institutionnel : il y a d'une côté, la représentation du monstre (ange ou bête), qui débouche sur des pratiques d'interdiction et de limitation. De l'autre côté, celle de la représentation de la personne « handicapée mentale » envisagée comme « une personne » ; représentation qui entraîne l'encouragement progressif de l'expression de la sexualité au même titre que les personnes dites « valides ». Les conflits n'opposent plus les parents aux éducateurs, mais on observe plutôt, des positionnements institutionnels et parentaux qui s'inscrivent sur « un continuum allant de l'interdit à l'encouragement de la sexualité »<sup>33</sup>.

## **B. L'accompagnement des personnes en situation de handicap.**

### **1. Sexualités et handicaps.**

Qu'est-ce que la sexualité ? La sexualité pour les personnes en situation de handicap mental ?

La sexualité relève de l'intime mais s'inscrit également dans une construction historique et sociale. Ainsi, la pratique sexuelle s'attache à la notion de plaisir qui est propre à chaque individu mais chaque pratique s'attache également à des tabous sociaux, des interdits et des rejets tels que la sodomie, la fellation, la masturbation, l'homosexualité...

La sexualité pour la psychanalyse ne correspond pas seulement aux activités et au plaisir procuré par l'appareil génital adulte ; il rassemble tout un ensemble d'excitations et

---

<sup>32</sup> Nayak, Lucie. « Paradoxe et conflits autour de la sexualité des personnes « handicapées mentales » en institution spécialisée », *Hermès, La Revue*, 2014/2 (N°69), pp.186-191.

<sup>33</sup> Ibid.

d'activités présent dès l'enfance qui procurent un plaisir « irréductible » à l'assouvissement d'un besoin physiologique (Respiration, faim, fonction d'excrétion, reproduction sexuelle...).

Freud décrit la fonction sexuelle comme une recherche de plaisir dans l'assouvissement des besoins physiologiques mais également dans toutes les pulsions libidinales. Pour lui, l'enfant a une sexualité car il ressent du plaisir autrement que par la satisfaction de ces besoins physiologiques ; les moyens de satisfactions sont un des éléments qui caractérisent les différentes phases : orale, anale, phallique. La sexualité infantile constitue la matrice originelle de la sexualité adulte. L'évolution de cette sexualité se fait en fonction des recherches sexuelles de l'enfant aux cours desquelles il échafaude des théories (la naissance, la conception...).

Freud définit la sexualité comme suit : « En premier lieu, la sexualité est détachée de sa relation trop étroite avec les organes génitaux et posée comme une fonction corporelle embrassant l'ensemble de l'être et aspirant au plaisir, fonction qui n'entre que secondairement au service de la reproduction. En second lieu sont comptés parmi les émois sexuels tous les émois tendres et amicaux pour lesquels notre langage courant emploie le mot « aimer dans ses multiples acceptations. »<sup>34</sup>

Le discours sur le handicap est désexualisé, pour autant, la sexualité est présente dès le début de la vie pour tous comme je viens de le citer plus haut, elle est présente également chez les enfants en situation de handicap mental. Selon Simone Korff-Sausse, les enfants se construisent des « théories sexuelles » pour s'expliquer comment sont conçus les bébés. Les enfants handicapés construisent les mêmes théories en ce qui concernent le handicap. « Les processus psychiques permettant d'intégrer une anormalité sont les mêmes que ceux par lesquels s'élabore sa différence sexuelle. »<sup>35</sup> La personne en situation de handicap va se représenter sa différence sexuelle sur ce modèle. Simone Korff-Sausse, donne en exemple une petite fille trisomique de cinq ans, qui se différencie de son frère en comparant son handicap « je suis trisomique... » à la sexualité de son petit frère « il a un zizi ».

Elle ajoute que les questionnements qui se font autour du handicap sont niés ou découragés par l'entourage de la même façon que les questions sur la sexualité sont éludées ; ce qui va bloquer considérablement le processus de compréhension et de représentation de la différence sexuelle et de surcroît la différence due au handicap.

---

<sup>34</sup> Sigmund, Freud. *La vie sexuelle*, PUF, 1969.

<sup>35</sup> Sausse, Simone. *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Calmann-Lévy, 1996.

Selon Denis Vaginay, « la sexualité humaine se définit dans la relation » ; elle se construit dans une relation de dépendance pour ensuite s'exprimer dans l'indépendance. Mais pour que ce processus ait lieu, et que la sexualité soit équilibrée, il faut que les échanges adultes/enfants se fassent dans un jeu de miroir. En somme, un miroir dans lequel le parent se reconnaît dans son enfant, avant que la tendance s'inverse. Cette quête de l'identité sexuée va buter sur la question de la différence. Cette identité sexuelle sera difficile à élaborer et aura du mal à s'exprimer.

La question de l'identité sexuelle me paraît fondamentale tant elle constitue un pilier important de la construction identitaire, tant individuelle que sociale.

Il est difficile de réfléchir sur la sexualité des personnes en situation de handicap, car à mon sens, le quotidien est différent lorsqu'on vit dans une institution (lieu public) entouré de professionnels que lorsqu'on a une certaine autonomie de vie. C'est pourquoi, je trouve intéressante la démarche d'inscrire la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap dans un parcours de vie avec en exergue une valorisation du principe « d'autodétermination » au niveau de ses besoins et de ses désirs : la personne en situation de handicap décide de son parcours de vie et ce dans tous les domaines.

## **2. Procréation ; le désir d'enfant chez les personnes en situation de handicap mental.**

La parentalité de la personne en situation de handicap soulève de nombreuses questions. C'est une problématique qui s'inscrit dans un système de norme sociale qui influence notre manière de voir. C'est un questionnement délicat, dont je n'ai pas la réponse, qui sera développé ici que sous forme de réflexion, quant à l'accompagnement des personnes en situation de handicap désireuses d'accéder à la parentalité en dépit de leur déficience cognitive.

Jusqu'à il y a encore peu de temps, nous considérons les personnes en situation de handicap mental comme des enfants, elles passaient sans transition de l'enfance à la vieillesse. L'âge adulte, celui de la sexualité était occulté.

De nos jours, au sein de la population des personnes handicapées, nombre d'entre elles ont l'âge de procréer. A l'époque (qui n'est pas si lointaine), ces personnes n'étaient pas considérées, elles n'avaient aucune autonomie, on décidait pour elles. Or, aujourd'hui, le

contexte est différent. Depuis la reconnaissance des personnes en situation de handicap comme des personnes à part entière, leur intégration dans le système scolaire; elles ont acquis une autonomie certaine, avec une capacité à prendre la parole, et à exprimer des choix et des désirs et notamment en matière de procréation. Régulièrement, la question de la procréation s'est posée lors de mes stages dans les animations collectives.

Une personne en situation de handicap mental peut-elle être parent ?

Au regard de la loi, toute personne a le droit à la procréation et à la parentalité. De quel droit pouvons-nous juger si la personne en situation de handicap mental est apte ou non à avoir un enfant ? Et d'ailleurs quelle que soit la situation de chacun, pouvons-nous juger si telle ou telle personne est apte ou non à procréer ?

Les évolutions historiques et culturelles ont fortement influencé l'expression de nos désirs affectifs et sexuels. Ainsi, en matière de sexualité et de vie de couple, nous sommes passés d'une traditionnelle culture d'obligation du mariage et de procréation à une culture nouvelle du désir et du plaisir avec choix de grossesse ou pas. En quelques décennies, nous sommes passés du « devoir » de procréation à « désir » de procréation. Ce changement est également vécu autour de la place de l'enfant dans notre société.

Qu'est-ce que devenir *parents* aujourd'hui ?

Le désir d'être parent c'est le désir de se prolonger soi-même au niveau individuel, un accomplissement de l'amour au niveau du couple, une reconnaissance, un statut, au niveau social. Toute personne handicapée peut parfaitement s'identifier à tout cela.

Les représentations sociales conditionnent toute inter-relation humaine : « Actuellement la majorité des professionnels, parents et société perçoivent le désir d'enfant de la personne déficiente mentale comme « peu raisonnable » et « comportant trop d'inconnues pour l'enfant à naître ». »<sup>36</sup>

Ces désirs de parentalité questionnent notamment d'un point de vue éthique : la procréation étant un droit, on ne peut pas obliger une personne à y renoncer. Catherine Agthe Diserens écrit « En ce qui concerne le désir d'enfant et la procréation de la personne vivant avec un handicap mental, le problème d'assumer ou non les conséquences se pose de manière

---

<sup>36</sup> Catherine Agthe Diserens, Françoise Vatré, *Une personne handicapée peut-elle être parent ?*, thérapie familiale, 2003/2 (vol 24), pp 199-211.



évidente [...] l'épanouissement dans la procréation existe si la personne concernée est valorisée, confortée, et galvanisée par son entourage dans ses droits d'être parent, en y mettant du sens pour le reste de sa vie. »

Le problème, est que les parents d'enfants en situation de handicap ont une grande crainte que ceux-ci deviennent parents à leur tour. Crainte justifiée car actuellement, ce sont eux qui assumeraient cet enfant.

Mais, une autre problématique s'ajoute, c'est celle du respect des droits de l'enfant à naître ! Le droit de la procréation s'accompagne pour nous tous d'un devoir de responsabilité vis-à-vis de cet enfant.

Comment l'enfant peut se construire ?

Qui va assumer le bébé de la personne en situation de handicap ?

Autant de questions qui se posent sur la manière d'accompagner un désir de parentalité.

Parmi les désirs de parentalité répertoriés par Catherine Agthe Diserens, il y a :

- l'imitation (faire comme ma sœur).
- « je veux un bébé comme tout le monde ».
- la recherche d'une reconnaissance sociale.
- imaginer que par la conception, le handicap sera gommé.
- avoir envie de pouponner.
- et parfois mais rarement, avoir un enfant pour un véritable projet de maternité.

En somme, tous ces désirs de parentalité, sont autant de désirs émis par les jeunes filles « non handicapées » qui aspirent à la même reconnaissance sociale.

Pour Catherine Agthe Diserens, bien souvent la personne en situation de handicap peut se responsabiliser par l'acceptation de ses limites. Informer sur la sexualité et le désir d'enfant ne constitue pas une incitation à franchir le pas vers la parentalité mais a pour effet de diminuer les angoisses qui accompagnent les personnes en situation de handicap mental quant à son désir d'enfant. Lors d'un entretien avec une CCF, celle-ci m'avait fait part du renoncement de certaines jeunes femmes une fois informées sur les responsabilités que la parentalité implique.

« Entendre ce qu'elle veut dire de ses besoins, désirs et limites contrecarre le déni de la sexualité et peut parfois suffire en soi à calmer des demandes irréalisables. »<sup>37</sup>

Sheila Warembourg<sup>38</sup> dit au sujet du désir de parentalité : « reconnaître cette envie et faire en sorte qu'ils soient mieux armés pour prendre cette décision donne l'opportunité d'élaborer leur pensée afin qu'ils décident en connaissance de cause. »

### **3. La notion de consentement dans la relation à l'autre.**

Reconnaître les besoins, les désirs affectifs et sexuels des personnes en situation de handicap permet d'apaiser les angoisses, les méconnaissances et par conséquent rendre l'accompagnement efficace. La vie amoureuse soulève la question du respect de la liberté individuelle, de l'intimité mais aussi du devoir de protection des professionnels des institutions et des parents.

En effet, comment s'assurer que le rapprochement amoureux est « consenti » entre les deux personnes ?

Comment veiller à ce que chacun respecte l'autre, et tienne compte de son consentement?

La question du consentement est complexe et constitue un frein important à la prise en compte de la vie affective et sexuelle de la personne en situation de handicap mental. En effet, comme je le dis précédemment, les éducateurs sont pris entre des injonctions contradictoires : le devoir de protection et le respect de la vie privée. « Il faut parier sur l'éducation, avec une pédagogie adaptée aux possibilités de ces personnes, leur apprendre à exprimer leurs désirs ou leurs refus. » souligne Jean-Luc Letellier.<sup>39</sup> Je rajoute que cette notion de consentement est valable pour tous, valides comme personnes en situation de handicap.

Le consentement implique la réciprocité dans la relation humaine et nécessite de fait, de connaître ses limites et d'être à l'écoute de celles des autres. Le consentement peut être exprimé verbalement, mais il peut se traduire également par du non verbal, des gestes, du corporel ... d'où la nécessité d'apprendre à exprimer ce que l'on veut ou pas. Le consentement doit être libre (personne ne doit subir aucune pression) et éclairé (la personne doit avoir reçu et compris toute l'information nécessaire).

---

<sup>37</sup> Ibib

<sup>38</sup> Sheila Warembourg : diplômée en sexologie et santé publique [www.lecanardsocial.com](http://www.lecanardsocial.com) consulté le 20/02/2016.

<sup>39</sup> Letellier, Jean-Luc. « Sexualité et handicap mental », *Lien social*. N°1163. 2015

Un foyer de vie Le Rex de Meulen (Association les papillons blancs) a réalisé en 2014 avec ses résidents, un film-fiction « tu veux ou tu peux pas »<sup>40</sup> mettant en scène la vie affective et sexuelle. Ce film est accompagné d'un livret pédagogique, support qui permet le débat et la réflexion. Ce livret est composé de trois parties :

- 1- La première partie : Le film est découpé en scénettes type photo roman accompagnées de questions visant à induire des réactions et de la réflexion.
- 2- La deuxième partie aborde les questions soulevées par les personnes en situation de handicap mental et apporte des éléments de réponses en mode facile à lire et à comprendre, des apports d'informations.
- 3- La troisième partie plus théorique, propose des pistes de réflexion pour les travailleurs sociaux.

Je mets en Annexe, la fiche explicative proposée aux personnes en situation de handicap sur la notion de consentement libre et éclairé. Cet outil est intéressant car il permet d'aborder des sujets difficiles : l'image et les explications permettent de soutenir la compréhension. La première scène du film montre la réaction des parents de Nadine qui l'a découvre avec Yann son petit ami, dans sa chambre. Alors que la mère réagit de façon plutôt tempérée, le père se met en colère, accuse le garçon d'avoir forcé sa fille et renvoie la faute au foyer. Devant la colère de son père Nadine répond « qu'elle ne voulait pas », puis elle s'enfuit. Yann, quant à lui médusé ne comprend pas, il ne veut pas en parler avec son éducatrice et ses camarades. Le père dit « il vont m'entendre au foyer ».

Toute la scène du film est décortiquée en question ce qui permet de réfléchir, de réagir, de questionner.

Voici quelques exemples de questions posées qui font suite à la scène :

- « Pourquoi Nadine dit qu'elle ne voulait pas ? »
- « Comment expliquez-vous la réaction de la mère ? »
- « Comment comprenez-vous la colère du père ? »
- « Comment comprenez-vous la réaction de Yann ? »
- « Que signifie être adulte ? »
- « ça consiste en quoi ? »
- « Que signifie être responsable ? »
- « Que signifie donner son consentement ? »

---

<sup>40</sup> Foyer de vie Le Rex de Meulen (Association les papillons blancs).

- « En quoi consiste de donner son consentement ? »
- « Que signifie consentement libre et éclairé ? »
- « Pourquoi Nadine devrait-elle avoir honte ? »
- « Pourquoi le père ne considère t-il pas sa fille comme responsable ? »
- « Pourquoi Yann est responsable ? »
- « Comment expliquez-vous la réflexion du père : ils vont m'entendre au foyer ? »

Dans les animations CCF, j'ai pu constater que la notion de consentement était abordée systématiquement. Je prends l'exemple d'une situation rencontrée lors d'une animation dans une classe ULIS. Un garçon avait posé la question suivante : « Comment fait-on pour embrasser une fille directement ? ». La CCF lui demande son avis sur la question auquel celui-ci répond : « je l'embrasse et hop je me sauve derrière un arbre. » Un rappel sur le consentement avait été fait, ainsi que toute une réflexion sur la relation à l'autre. « Si elle est d'accord, on lui saute dessus. » cette affirmation du jeune homme illustre la nécessité d'un travail auprès des jeunes sur les règles du vivre ensemble, pour pouvoir les respecter afin de se respecter soi-même, et respecter l'autre (les autres ayant les mêmes droits, ils peuvent également dire « non »).

Lors du module consacré au handicap, un intervenant psychologue était venu nous parler de sa pratique auprès des professionnels des institutions. Il a été question du consentement et plus particulièrement de la réaction des professionnels face aux rapprochements entre deux résidents. Les éducateurs vivent parfois un sentiment de malaise quand ils voient deux personnes handicapées s'embrasser. Pour le psychologue, les éducateurs sont toujours en posture parentale, et tout son travail consiste à faire changer le regard.

Il est difficile de mesurer la capacité à consentir d'une personne en situation de handicap, parfois, l'entourage proche, ou le personnel éducatif se trouvent dans la difficulté d'apprécier s'il y a eu consentement ou non. J'avais été très surprise de voir dans un reportage comment la capacité à consentir d'une personne en situation de handicap avait été remise en cause par la famille car elle allait à l'encontre de ce que la famille attendait. Mais, qu'en était-il vraiment ? Nul ne le sait, une chose est sûre, la capacité de la personne se trouve réduite par l'entourage qui dans un souci de protection intervient en son nom sur cette capacité. Il est vrai que l'on ne peut nier l'inquiétude légitime des parents du risque d'actes sexuels subis ou

imposés compte tenu de « la facilité » qu'ont les personnes en situation de handicap mental à se tourner vers autrui en confiance.

Quels moyens proposer aux personnes qui ont des difficultés à dire « non » notamment celles qui n'ont pas accès au langage verbal ?

Une institution avait mis en place un dispositif de carton rouge, pour permettre à la personne en situation de handicap n'ayant pas la capacité de s'exprimer, de refuser une situation en le montrant à celui ou celle qui la lui propose. Dans d'autres situations, le professionnel observateur d'une scène de rapprochement entre deux personnes, peut avant d'intervenir, interroger l'un ou l'autre : « Est-ce que cela vous dérange ? ». Si la réponse est positive, alors l'éducateur signifiera à la personne entrepreneuse de se retirer ou si la personne exprime son consentement, alors l'éducateur pourra laisser le rapprochement se faire. Cet exemple montre une évolution dans les réactions des professionnels à l'égard des personnes handicapées.

Sofia Sellami<sup>41</sup>, doctorante, s'est interrogée sur l'existence d'un droit à la sexualité des personnes handicapées mentales. Selon le droit, il n'existerait pas de droit à la sexualité mais une simple liberté sexuelle définie comme étant « la faculté (...) d'entretenir des relations intimes consenties ». Le consentement constitue donc, la pierre angulaire de l'activité sexuelle licite. Sofia Sellami s'interroge alors, sur le consentement des personnes en situation de handicap aux relations sexuelles qu'elles sont susceptibles d'entretenir. Elle conclut : « Ainsi, une réflexion relative à la liberté sexuelle des personnes handicapées mentales conduit-elle inévitablement à s'interroger sur la capacité de consentir de ces dernières. »

Comme le rappelle Denis Vaginay dans un article de 2013<sup>42</sup>, les personnes déficientes ont la capacité physique nécessaire pour s'engager dans une relation sexuelle, elles n'ont pas forcément les codes nécessaires pour trouver et séduire un partenaire. Elles se heurtent également à la réserve voire l'interdit de l'entourage qui peut empêcher tout rapprochement. Nous sommes face à une situation totalement paradoxale avec d'un côté la loi qui offre une véritable ouverture en direction d'une vie affective et sexuelle pour les personnes handicapées, avec une reconnaissance de leur évolution structurelle, leur capacité à exprimer

---

<sup>41</sup> Sellami, Sofia. *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités*. PUN – Edition Universitaires de Lorraine. 2012. **Existe-t-il un droit à la sexualité des personnes handicapées mentales ?**, pp. 485-489.

<sup>42</sup> Vaginay, Denis. « Sexualité et handicap : un défi social. », *Le journal des psychologues*, N°304, 2013/1, pp.38-44.

des choses, l'affirmation de leurs désirs, l'appropriation de leur projet personnalisé et de l'autre côté, un flou autour de cette notion de consentement.

Denis Vaginay conclut dans cet article : « Nous assistons au développement irrationnel de grandes résistances qui s'infiltrent jusqu'aux institutions d'Etats et qui peuvent gravement compromettre le projet social contenu dans le droit commun [...] c'est ce droit que les parents et les professionnels dépassant leurs peurs [...] doivent défendre. »

### **III. Le rôle de la conseillère conjugale et familiale dans l'éducation affective et sexuelle.**

C'est l'apparition de l'épidémie du SIDA dans les années 80, en France, ainsi que la recrudescence des infections sexuellement transmissibles, qui ont obligé de fait, la mise en place des séances d'éducatives affectives et sexuelles dans les institutions. Ces séances n'étaient abordées qu'aux travers du risque et de la prévention voire de l'interdiction. Aujourd'hui, elles sont plus concentrées sur l'accompagnement, l'accueil des demandes, des désirs.

Comme nous l'avons vu dans les parties précédentes le contexte social a énormément évolué. Notre société affiche une sexualité, voire une hyper sexualité. Les personnes en situation de handicap sont dans un contexte d'excitation qui passe par tous les canaux de la communication (Réseaux sociaux, télé réalité, musique, films...). Elles subissent la même excitation que « les autres » et sont dans une dynamique identitaire qui va dans le sens du mouvement général. Le paradoxe, c'est que nous avons du mal à accepter que les personnes handicapées vivent dans ce mouvement. Il y a une dichotomie entre le message véhiculé par la société actuelle et d'un autre côté, cette fermeture d'accès à l'ouverture sociale, ceci par des projections sur la personne en situation de handicap mental telles que « la vulnérabilité » et « le consentement ».

## **A. L'éducation affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental.**

L'éducation affective et sexuelle telle que le planning familial la pratique actuellement est fondée sur la formation de quelques CCF en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap mental.

A l'heure actuelle, les séances proposées par le planning sont pour une grande partie, celles dispensées dans le milieu scolaire ; il y a également les demandes ponctuelles des institutions. Les entretiens individuels ou de couples ont lieu soit à l'issue d'intervention en groupe soit durant les accueils au planning familial (il peut s'agir de demandes personnelles ou une demande orientée par un partenaire).

Parmi les partenaires institutionnels qui accueillent des personnes en situation de handicap mental, il y a :

- L'Education Nationale : les classes ULIS (Unité localisée d'intégration scolaire) et GECO (Groupe externalisé collègue).
- Les structures d'éducation et de soin spécialisé : IME (Institut médico-éducatif)- IMPRO (Institut médico-éducatif professionnel) - ESAT (Etablissement et service d'aide par le travail) – SAJ (Service d'accueil de jour) – Foyer de vie – SESSAD (Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile).

### **1. Une difficile éducation à la sexualité**

L'éducation sexuelle telle qu'elle est proposée en milieu scolaire est « technique ». L'ensemble des informations fournies aux élèves repose sur la reproduction, la contraception, les préventions IST-SIDA.

« Un grand nombre de jeunes n'ont une éducation à la sexualité qu'au travers des prismes « bio-physiologiques » et prévention des risques. Or, omettre, voire occulter les dimensions affectives et relationnelles de la sexualité, l'hégémonie<sup>43</sup> de la norme hétérosexuelle et l'impact des assignations aux rôles sociaux des femmes et des hommes

---

<sup>43</sup> Hégémonie : Domination d'une puissance, d'un pays, d'un groupe social, etc., sur les autres. [www.larousse.fr](http://www.larousse.fr) consulté le 20/06/2016.

compromet la sensibilisation aux risques encourus mais surtout elles confirment la perpétuation des inégalités femme/homme et la stigmatisation de l'homosexualité. »<sup>44</sup>

Il est nécessaire en effet, de donner toutes ces informations, et selon Jean-Luc Letellier créateur du CréDAVIS<sup>45</sup> c'est une utopie de transmettre une éducation à l'épanouissement sexuel dans l'esprit des professionnels scolaires.

Pourquoi ne pas enseigner aux jeunes adolescents à connaître son corps, à savoir respecter ses désirs ainsi que ceux des autres ?

Jean-Luc Letellier distingue éducation sexuelle et éducation à la sexualité : la première se base sur les connaissances anatomiques, la prévention des risques, quand la seconde est basée sur la relation à l'autre, l'expression de son désir, son refus, ce qui plaît ou au contraire ce qui pose problème. L'éducation à la sexualité est importante, mais elle se heurte à bien des stéréotypes. Par exemple, la pornographie est visionnée très tôt par les jeunes. Ils la considèrent comme une forme d'éducation. Elle s'inscrit comme un modèle à suivre. Modèle très nuisible pour toute relation future car elle fait référence chez les jeunes et transmet des messages telles que la domination masculine, la violence, les formes de performance. Les films pornographiques véhiculent « l'idée » de prendre « l'autre » comme objet de satisfaction, disponible à n'importe quel moment. Il n'y a pas la place pour la rencontre, le flirt, la séduction.

Qu'en est-il du droit à l'éducation sexuelle ?

Le droit à l'éducation sexuelle est explicitement énoncé par l'OMS ; et toute institution qui ne mettrait pas en œuvre cette éducation se met en défaut par rapport à la loi. En France, selon la loi du 4 juillet 2001, relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, il est entendu que soit dispensée dans toutes les structures accueillant des personnes en situation de handicap, une information et une éducation à la sexualité et à la contraception.

Les lois de 2002 et 2005 comme citées en première partie, sont le fondement de la reconnaissance des désirs de la personne.

---

<sup>44</sup> <http://documentation.planning-familial.org/> « Education à la sexualité ou éducation sexualisée. » Le planning familial – confédération nationale – MFPPF. 2010. 4p. Consulté le 12 juillet 2016.

<sup>45</sup> CréDavis : Association qui milite pour la sexualité pour tous créée en 2012.



a sexualité n'est pas pour ainsi dire un besoin primaire (comme boire ou manger) mais n'est ce pas pour autant un besoin fondamental pour ceux qui souhaitent y accéder ?

Charles Gardou écrit : « Leurs désirs de relation, de vie affective et d'intimité, de réconfort et de reconnaissance ne se comblent pas en déversant des réponses à leurs seuls besoins, comme on verse du liquide dans une outre. S'ils nécessitent par exemple, un accompagnement pour remédier à leurs difficultés, ils souhaitent avoir leur mot à dire sur le choix de leur accompagnant, ce qui relève de leur désir et non de leur besoin. »<sup>46</sup>

Finalement, cette éducation est à considérer dans un premier temps, comme un moyen d'agir sur les connaissances et sur les attitudes en vue de favoriser l'adoption par la personne de comportements préservant sa santé et dans un deuxième temps, elle est un moyen d'améliorer le bien être globale de la personne.

Plusieurs freins viennent bloquer encore aujourd'hui. Il existe des différences d'objectifs dans l'éducation affective et sexuelle entre les politiques publiques, les établissements scolaires, les différents partenaires, les parents. Il n'est pas toujours aisé de faire valoir outre les objectifs de la santé publique, un autre objectif pour lequel le planning familial milite qui est l'émancipation individuelle ou collective de la personne. L'éducation affective et sexuelle nécessite une réflexion commune avec tous les partenaires qui accompagnent les personnes en situation de handicap.

## **2. Le programme Handicap et alors ? Les avancées...**

Dans les années 2005, les institutions en partenariat avec le planning familial ont mis en place des groupes de parole pour aborder les questions d'intimités. Depuis 2011, le programme « handicap et alors ? » existe, et s'est déployé au plan national à l'initiative du planning familial.

Ce programme met à disposition des ressources pédagogiques, il a été mis en place par le mouvement français pour le planning familial pour accompagner la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. (Voir ANNEXE II : fiches témoignages extraites du livret « Handicap et alors ? » Un programme pour agir).

---

<sup>46</sup> Gardou, Charles. *La société inclusive, parlons-en*. Toulouse, Erès, 2012.

Quelle est la spécificité de ce programme ?

Il repose sur un travail global qui s'articule autour de quatre axes interdépendants :

- 1- La personne en situation de handicap
- 2- Les familles
- 3- Les professionnels-les
- 4- Les institutions

Ce programme se présente sous forme de kit à l'intérieur duquel une brochure explicative est proposée, des fiches témoignages, une mallette virtuelle, et deux guides, un à destination des familles et l'autre, à destination des professionnels. Ce kit propose des outils pédagogiques théoriques et pratiques fondamentales à la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes en situations de handicap.

Les fiches méthodologiques, pratiques sont autant de ressources pour permettre d'ouvrir des espaces de paroles et des séances d'information autour de diverses thématiques :

- Corps et autonomie : Fonctionnement de son propre corps et ressentis autour de ce fonctionnement – puberté – organes génitaux...
- Sexualité, fécondité : Plaisir sexuel – désir et ressentis – normalité sexuelle, hétérosexualité – homosexualité – relations sexuelles – parentalité – désir d'enfants...
- Vie affective et relation à l'autre : Relation affective et amoureuse – égalité entre personne valide et personne en situation de handicap – discrimination – confiance en soi – difficulté des rencontres – droit de dire non – expression des émotions – gestion des refus...
- Approche de genre : Vécu de la sexualité au féminin et au masculin – qu'est-ce que c'est une femme, un homme, le féminin, le masculin – identité de genre – transidentité – stéréotypes de genres...
- Réduction des risques et prévention : différents moyens de contraception – contraception d'urgence – avortement – modes de transmission du VIH et autres IST – Lieux de dépistage – lieux ressource en matières de sexualité – grossesse – accouchement...
- Violences : différents type de violences dans les relations amoureuses – facteurs de passage à l'acte – difficultés inhérentes à la vie en collectivité – violence à l'institution – violences faites à soi et/ou aux autres – homophobie...

En lien avec les lois du 2 janvier 2002 et 11 février 2005, le programme poursuit plusieurs objectifs : libérer la parole – favoriser l'accès au corps, à la sexualité affective et sexuelle – aider les familles et les institutions.

Un constat : Les cadres institutionnels non adaptés, les professionnels en manque d'outils et de ressources, les familles désemparées sont autant d'obstacles à une avancée vers l'autonomie sexuelle, affective et relationnelle des personnes en situation de handicap.

La reconnaissance des personnes en situation de handicap ne peut se faire sans un changement des mentalités ; aussi, le planning propose des formations destinées aux professionnels dans le cadre de ce programme. Trois séances s'articulent sur un travail sur les représentations du masculin et du féminin, de la vie affective et sexuelle ; à l'aide d'outils une séance sur l'écoute centrée sur la personne et enfin un rappel sur le cadre légal, le droit, une réflexion sur la rédaction des chartes et règlement intérieur.

Trois séances de deux heures sont proposées également aux parents et proches (frères – sœurs) : la première séance est une présentation du programme, et un travail sur les représentations sur la vie affective et sexuelle – la deuxième séance permet des échanges sur les difficultés, les questionnements et les situations positives rencontrées dans la vie quotidienne – la dernière séance aborde des pistes d'amélioration pour modifier les conditions de vie affective des personnes en situation de handicap.

Qu'en est-il en 2016 ?

Huit conseillères conjugales et familiales de l'AD38 ont suivi une formation « sexualités et handicap » en 2016 à Annonay. Un pool handicap regroupant plusieurs CCF des différents CPEF a été créé afin de concevoir des temps de réflexion sur cette thématique et de travailler sur la mise en place de ce programme, car à ce jour, le programme n'est pas appliqué sur ce modèle en Isère.

Ségolène Neuville, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, auprès de la ministre des affaires sociales et de la santé, Mme Marisol Touraine, est très intéressée par le programme élaboré par la confédération du planning Familial « handicap et alors ». Suite à sa participation à la formation de Poitiers, elle a adressé un courrier aux Agences Régionale de la Santé (ARS) afin qu'elles prévoient de financer ce programme.

Une expérience pilote est menée dans la Loire (AD42) par Mme Nadine Montagne, le programme est mis en place sur trois institutions sur une durée de un an. Elle rendra son rapport en octobre prochain. L'ARS ne débloquera pas de financement avant ce retour d'expérience.

Des expériences de séances d'éducation affective et sexuelle auprès de personnes en situation de handicap existent dans la plupart des CPEF en Isère, mais le programme n'est pas encore en place. Les séances proposées par le planning répondent ponctuellement à une demande des institutions.

En Isère, un financement de 5000 euros est disponible pour mettre en œuvre des actions en faveur des personnes handicapées. Le pool handicap envisage de développer un projet pilote à Saint-Egrève, auprès de l'IME, à Voreppe. Cette IME est très favorable sur l'expérimentation de l'application du programme dans sa globalité. Il devrait débiter à l'automne 2016, tout du moins dans sa phase de discussions. Le projet est à construire et devra tenir compte des ressources humaines locales (notamment de la disponibilité des CCF), et de la complexité à mettre en place le programme. Car qui dit programme, dit application du programme en réunissant les quatre pôles, soit, la formation des professionnels (3x7 heures), la rencontre avec les familles (3x2 heures), les séances avec les usagers (5x1h30) et la rencontre avec l'institution (6 heures).

Ce programme est complexe, il mérite que les avancées se fassent par étape, et qu'il ait un peu de recul sur ce qui a été expérimenté pour pouvoir proposer sa mise en place.

### **3. Comment accompagner, accueillir, répondre aux demandes des personnes handicapées sur la vie intime ?**

Les interventions demandées par les établissements font généralement suite à des problématiques rencontrées dans l'institution : les conduites masturbatoires en public ou les préoccupations des jeunes sur les questions de sexualité étaient parmi les demandes les plus fréquentes entendues lors de mes stages. J'ai assisté à la demande auprès du planning familial d'une institution, une unité de jour à l'hôpital. Celle-ci souhaitait des séances d'éducation à la vie affective et sexuelle pour un groupe de garçons de 12 à 14 ans. Ce groupe était suivi depuis deux ans mais la sexualité devenait une préoccupation pour l'équipe. L'équipe a essayé de mettre en place un dispositif pouvant répondre ponctuellement en attendant les

séances d'éducation à la vie affective et sexuelle. Je me suis renseignée par la suite sur ce que les éducateurs avaient effectivement proposé. Ils avaient mis une salle à « disposition » afin de proposer un espace d'intimité.

Les CCF ont proposé trois séances de groupe de parole. Pour être au plus proche des demandes des adolescents, une « boîte à questions » a été mise à disposition en amont des séances afin de récolter de façon anonyme, les questions et de préparer les séances. Chacun était libre de poser la/les questions qu'ils souhaitaient : aucune censure n'était faite ; la question pouvait cependant être reformulée pour la rendre plus explicite.

Voici les questions telles qu'elles ont été écrites par les adolescents :

- « Pourquoi les poils apparaissent sur le sexe ? »
- « A quel âge peut-on faire l'amour quand on est mineur ? »
- « Pourquoi a-t-on le droit de dessiner sur le sexe ? »
- « Pourquoi les parents font l'amour ? »
- « Pourquoi le sexe des garçons grandit ? »
- « Comment peut-on avoir des enfants ? »
- « Pourquoi on ne se masturbe pas en public même devant les gens de notre famille ? »
- « Comment bien draguer ? »
- « Pourquoi j'ai des sensations physiques quand je me masturbe ? »
- « Comment s'y prendre avec les filles ? »
- « Comment sait-on que la fille est prête pour le sexe ? »
- « Comment réagir après un râteau ? »
- « Pourquoi j'ai le gland sec quand je me masturbe ? »

Toutes les questions ont été regroupées en thématique (Relation – puberté – sexualité – intimité – procréation). Une conseillère conjugale et familiale m'explique qu'une attention particulière est faite par rapport aux questions posées ; elle repart systématiquement des questions telles qu'elles sont écrites pour être au plus près de la demande, puis elle s'assure de ce qu'elles signifient réellement pour les jeunes.

Plusieurs facteurs doivent être réunis pour permettre la libération de la parole ; tout d'abord la confiance est un élément majeur. C'est un point qui est spécifié par la CCF dès l'énoncé du cadre d'intervention à savoir que tout est confidentiel. Il est important que les jeunes sachent qu'ils obtiendront des réponses. La CCF m'expliquait combien il est important d'illustrer les explications, qu'elles soient le plus concrètes possibles. Pour permettre à la

confiance de s'installer, s'ajoute l'espace lieu avec une personne CCF bien repérée et l'espace temps qui peut permettre que la question soit posée à tout moment.

Généralement, les séances s'effectuent sans la présence des éducateurs. En effet, les professionnels des institutions éprouvent des difficultés dans l'éducation affective et sexuelle. Ils ne souhaitent pas être assimilés comme référents à la sexualité car ils ne se sentent pas légitimes, soit par manque de formation, soit par peur d'être trop intrusifs dans leur intimité sexuelle étant eux-mêmes déjà dans l'éducation et le soin. C'est pourquoi ils font appel à des intervenants extérieurs. Si la confiance est suffisamment instaurée par les CCF, les jeunes peuvent s'impliquer davantage en évoquant à partir de questions générales, leur propre vécu.

Le travail des CCF part des questionnements des jeunes ; même si l'institution a une demande spécifique, je trouve très important de savoir ce que le groupe apporte et de partir de là où chacun en est. Chaque personne doit avoir la possibilité de s'exprimer. La CCF part de leurs questions mais c'est d'un travail collectif dont il est question. L'avantage du travail en animation de groupe est que les questions et réponses apportées bénéficient à tous les jeunes présents ; qu'ils aient accès au langage verbal ou pas ; nous sommes dans le cadre des missions d'éducation populaire du planning familial. Quelquefois, la difficulté peut venir lorsque des personnes sont démunies dans leur capacité d'expression : il s'agit ici pour nous de chercher avec l'aide d'images ou de reformulations le moyen de permettre à la personne d'exprimer sa pensée.

L'éducation affective et sexuelle est un domaine très vaste à l'intérieur duquel de nombreuses thématiques se rejoignent avec sous jacent des dimensions diverses, tantôt émotionnelles, tantôt relationnelles, corporelles ou sexuelles.

Le droit est un thème transversal à l'ensemble des thématiques abordées. En abordant le droit, on énonce les règles du vivre ensemble, avec le respect de soi, la protection de soi, le respect des autres, la protection pour les autres. A travers la loi, je trouve intéressant l'utilisation des jeux de rôles afin d'expérimenter les situations. Ils permettent de réfléchir aux attitudes possibles à adopter ou permettent d'acquérir les ressources suffisantes pour demander de l'aide extérieure. Ainsi, ces groupes de parole sont un moyen d'acquérir des connaissances sur la sexualité, mais également de restituer ces connaissances dans les composantes relationnelles.

La CCF part également de leurs représentations : dans la relation dire « je t'aime » est-ce la même signification quand il s'agit d'un parent ou de son amoureux ? Est-ce que l'on

ressent la même chose ? Chacun peut exprimer son vécu, cela permet de comprendre les différents niveaux des relations et des ressentis associés. Il s'agit d'être sûr de quoi on parle, quel mot on utilise, en effet, comme je l'avais expliqué plus tôt, les personnes en situation de handicap mental peuvent avoir des difficultés avec les nuances de la langue orale.

L'utilisation de l'expression « faire l'amour » n'a pas la même signification pour tous : « faire l'amour » peut avoir une signification pour moi (ma représentation) alors que pour certains il s'agit de caresses ou d'étreintes.

## **B. La posture des conseillères conjugales et familiales en matière d'éducation affective et sexuelle : la sexualité, c'est avant tout une relation à l'autre.**

Je vais désormais consacrer cette partie, à la manière dont est abordée l'éducation affective et sexuelle dans les différentes activités du planning familial avec l'analyse d'outils pédagogiques qui sont des moyens de questionner les sexualités. Je parlerai de la place des CCF dans cet accompagnement.

### **1. Quelle posture professionnelle ?**

Quelle est la spécificité de la formation de conseillère conjugale et familiale ?

Le planning familial favorise une approche globale de la sexualité et met en avant l'expérience de terrain. Elle privilégie le principe de « la non directivité » dans l'accompagnement de la personne. L'écoute de type « counseling » est une approche développée par Carl Rogers (1902-1987)<sup>47</sup>. La personne est appréhendée dans son contexte global. Dans cette optique, l'accompagnement de la personne va s'engager sur un chemin d'expression et de partage, où le principe requis sera le respect de l'autonomie, la différence et l'individualité de la personne.

Rogers définit trois postures essentielles dans cette pratique :

- « La considération positive inconditionnelle » : il s'agit de reconnaître l'autre comme une personne humaine, croire en lui, le prendre tel qu'il est, sans jugement. Dans ce mouvement de counseling, la personne est perçue comme

---

<sup>47</sup> Rogers, Carl. *L'approche centrée sur la personne*. Randin, 2001.

ayant des ressources à partir desquelles elle peut faire face aux épreuves qu'elle peut rencontrer dans la vie ; reconnaître la personne comme expert nous oblige à modifier notre regard et notre relation avec elle.

- « L'empathie » : elle renvoie à la volonté d'entrer en compréhension avec l'autre ; cela consiste à ne pas se mettre à la place mais tenter de comprendre l'autre, de reconnaître ses capacités. Le travail d'empathie consiste également de retransmettre cette compréhension à la personne, lui permettant ainsi de dire si nous l'avons bien compris ou pas.
- « La congruence » : elle renvoie à l'authenticité ; il s'agit d'un processus d'acceptation de soi, favorisant l'expression réelle de soi-même ; ce qui permet une rencontre réelle avec autrui.

Ces notions sont l'essence même de la posture de CCF. C'est au fil des modules de la formation de conseillère conjugale et familiale au cours des mises en situations et lors de mes stages pratiques que j'ai développé la relation d'aide centrée sur la personne, l'écoute active. C'est dans l'authenticité, la volonté de compréhension, aussi bien du verbal que du non verbal que réside ma posture professionnelle.

La formation au conseil conjugal et familial, telle qu'elle est proposée au planning familial, passe par une exploration approfondie de nos représentations, de nos vécus et de nos limites. Cette prise de recul permet à chaque CCF en formation d'évoluer vers un plus grand respect de la personne accueillie, à travers une reconnaissance de la singularité de la vie affective et sexuelle propre à chaque individu.

Je souhaite citer en exemple, un exercice qu'effectue Jean-Luc Letellier lors des formations qu'il propose aux professionnels(les). Il a inventé une expérience qu'il propose maintenant systématiquement. Deux personnes quel que soit le sexe se mettent en face l'une de l'autre et décrivent uniquement avec des mots, une relation sexuelle qu'elles auraient ensemble. Cette expérience apprend à chacun des participants ce qu'il en est de la réalité de notre vie sexuelle d'être humain, à savoir que nous vivons tous la même chose mais pour autant, nous la vivons de façon très différente. Il en ressort, une prise de conscience que face à la sexualité d'autrui et donc de celle des personnes que je serais amenée à accompagner deux choses s'imposeront à moi :

D'une part, commencer par s'interroger sur sa propre sexualité et d'autre part, éviter de projeter ses propres représentations sur l'autre.



Dans le cadre de cet écrit, je me suis beaucoup questionnée sur la posture professionnelle : j'ai acquis dans mon expérience passée une capacité d'écoute et d'empathie. J'ai acquis tout au long de cette formation, avec l'expérience des stages, la capacité de prise de recul qui nous est nécessaire d'avoir par rapport à notre propre implication, les résonances émotionnelles et affectives que l'on peut ressentir dans les groupes que nous accueillons. Je me suis interrogée également sur « le savoir être » notamment savoir être un soutien de pensée pour la personne qui n'a pas accès à la parole :

Comment lui permettre d'exprimer sa vision des choses, ses propres désirs ?

Pour les personnes ayant peu ou pas accès au langage, il existe des outils tels que les pictogrammes, mais le groupe peut être également une ressource afin de comprendre ce que la personne désire exprimer. Ma vigilance serait alors, que chacun veille à ce que la personne qui ne peut s'exprimer soit bien et qu'elle ne soit pas au centre de souhaits ou désirs qui ne lui appartiennent pas.

## **2. Quels outils pédagogiques proposer ?**

J'ai choisi de présenter deux outils pédagogiques qui s'inscrivent dans une démarche intégrative des champs psychoaffectif, somatique<sup>48</sup> et social. François Crochon, sexologue clinicien au Cerhes<sup>49</sup> définit la sexualité comme devant être vue d'une manière intégrative de ces champs. Pour lui, la santé sexuelle ne s'inscrit pas uniquement dans le cadre de la réduction des risques et des dommages mais un équilibre entre l'épanouissement, le bien être, l'augmentation de la qualité de vie et la diminution des risques.

L'objectif des outils pédagogiques tels qu'ils ont été conçus est de redonner du libre arbitre aux personnes en situation de handicap dans tous les domaines y compris dans leur vie intime et sexuelle.

---

<sup>48</sup> Somatique : relatif au corps.

<sup>49</sup> CERHES : Centre ressource handicap et sexualité.

## **Théâtre forum Handy love<sup>50</sup> : projet qui s'inscrit dans le cadre de la réduction des risques.**

---

Cet outil est né d'une réflexion dans les institutions sur la manière d'accompagner les personnes en situation de handicap mental. Il apporte aux personnes handicapées des éléments de connaissances (aspect technique) et de réflexion (aspect comportemental) nécessaires à l'amélioration de leurs attitudes et comportements au regard de leur vie affective et sexuelle. Cet outil se présente sous la forme de DVD dans lequel sont présentés huit courts métrages. Ces petits films montrent des situations qui peuvent exister dans la vie de tous les jours avec un problème posé. Le principe s'apparente à du théâtre interactif conçu sur le principe du théâtre de l'opprimé d'Augusto Boal où le public est amené à faire évoluer la scène et dire ce que lui aurait fait, imaginé ou dit. Les thématiques abordées dans les DVD sont sur la vie intime, la sexualité, les relations avec les familles et sur la capacité à dire NON (par exemple, dans la situation de harcèlement).

En tant que future CCF, je trouve cet outil intéressant car il permet à la personne de s'approprier la situation vécue au théâtre forum, face à une problématique personnelle rencontrée ; il permet un cheminement à travers lequel elle va chercher sa propre réponse. A partir de cette réflexion, la personne n'est plus sujet de soin, mais devient sujet à part entière, sujet de droit, de désir. Dans le cas du harcèlement par exemple, l'objectif du théâtre est de donner des ressources pour dire « non » en allant en parler à un tiers.

Néanmoins, cet outil bien qu'il permette à la personne d'expérimenter des échecs, il demande une formation pointue car il ne s'agit pas ici de laisser partir quiconque avec « le sac à dos trop lourd ». Il demande de notre part d'être très vigilant quant à sa force.

---

<sup>50</sup> Handy love : outils destiné aux professionnels créé en 2011 Programme régional d'intervention et de prévention « santé, sexualité » initié par Codes 06 puis CT3i en direction des personnes handicapées et personnels éducatifs.

## **Magazine de la vie affective et sexuelle accessible à tous<sup>51</sup> : « J'existe et je veux » -voir ANNEXE III Extrait magazine sur la rencontre-**

---

Ce projet est en adéquation avec l'accessibilité ; en particulier l'accessibilité du discours et du langage. Comme je l'ai dit précédemment le handicap en soi n'existe pas, ce qui existe ce sont les situations de handicap : une personne est en situation de handicap en fonction de ses choix de vie et de ses difficultés (déficiences) mais surtout à cause des obstacles qu'elle va rencontrer dans son environnement. L'idée de ce journal est justement de réduire ces obstacles. Ce projet s'est appuyé sur la méthode FALC<sup>52</sup> c'est-à-dire une approche facilitatrice en terme de compréhension (utilisation de pictogrammes, police grosse, ergonomie du texte, pas de synonyme sur les mots usités) sur les thématiques de l'intimité, l'affectivité et la sexualité. Nous ne sommes pas dans un registre infantilisant, ce magazine s'adresse bien aux jeunes et aux adultes.

J'ai découvert ce magazine au centre de documentation du planning familial. J'ai trouvé cet outil très intéressant car il rassemble différentes rubriques qui naissent d'un groupe de parole de personnes en situation de handicap mental pour des personnes en situation de handicap. Ce qui est dit dans le groupe de parole animé par une CCF, permet d'alimenter le sujet phare du magazine, les textes...

Il est composé de cinq rubriques :

- un atelier groupe de parole : c'est de là que naissent les différents sujets du magazine : il a été question de « c'est quoi aimer ? » faire la différence entre sentiments amicaux et sentiments amoureux – la contraception – la rencontre – comment dire « non » - les premières fois.
- Une rubrique santé : nous constatons que les jeunes ont peu ou pas de connaissances de leur corps. Pour avoir une vie affective et sexuelle épanouie il faut connaître son corps. Cette rubrique est pilotée par l'infirmière qui vérifie auprès des résidents la bonne compréhension des sujets traités. (à ce jour, les magazines ont traité le cœur, les organes génitaux, le cerveau et la vue).
- Une rubrique Roman photo : les résidents jouent le rôle d'acteur sur des couples célèbres ou sur la vie quotidienne : mise en situation avec des costumes, séances photo dans des lieux en lien avec l'histoire.

---

<sup>51</sup> « J'existe et je veux » : magazine créée par ADAPEI Var Méditerranée.

<sup>52</sup> FALC : Facile à lire et à comprendre.

- Une rubrique courrier des lecteurs : questions qui peuvent être utilisées dans les groupes de parole que les conseillères conjugales et familiales animent.
- Une rubrique Interview : l'idée est de trouver un professionnel en lien avec la thématique et le questionner : un gynécologue a été interviewé pour le sujet « les premières fois ».

Cet outil est très intéressant car il est participatif, fait par et pour des personnes en situation de handicap ; de plus, comme il s'agit d'un magazine, il peut être consulté à tout moment et apporter des réponses, ou être utilisé comme support « pour parler autour ».

Néanmoins, les principaux facteurs entravant d'un tel projet sont le rythme de parution qu'il faut tenir, le coût, et la constance des professionnels.

### **3. Comment redonner la parole au plaisir et au désir malgré tous les freins ?**

L'adolescent traverse la puberté par des questionnements autour de la sexualité. Seulement quelques jeunes semblent peu ou pas être concernés par cet éveil. Les adolescents en situation de handicap mental présentent les mêmes demandes que tout adolescent, mais sont mis en difficulté face à une méconnaissance du corps contrairement aux adolescents qui suivent en établissement scolaire des cours de SVT avec une approche anatomique du corps et de son fonctionnement. De plus, ils ont très peu de connaissances de base en éducation affective et sexuelle et des difficultés dans la mise en place de l'approche vers autrui (jeux de séduction, approche progressive) en fait, tout ce qui fait le sel de la rencontre amoureuse.

Reconnaître la personne, c'est l'accepter dans sa différence, y compris dans le domaine de la sexualité. La considération des personnes en situation de handicap mental « dans leur réalité pleinement humaine » c'est acter qu'elles ont, dans ce domaine comme dans les autres, des attentes, des quêtes d'affection et d'amour identique à l'ensemble des membres de la société. Leur sexualité ne peut être niée, il n'y a pas comme on lit parfois « une sexualité handie », mais autant de sexualités qu'il y a de désirs et de plaisirs.

Comment pouvons-nous « accompagner » dans un travail éducatif afin de permettre la satisfaction des besoins exprimés ?

Il s'agit ici, à mon sens, d'inscrire les actions dans une compréhension de la sexualité qui ne soit plus dans le déni, le tabou, les peurs, la dangerosité. Néanmoins, les séances d'éducation affective et sexuelle ne pourront se faire sans la participation active des établissements, et l'implication des parents. Le partenariat me paraît ici essentiel.

- La direction est-elle d'accord pour mettre en place et financer un tel projet ?
- L'équipe est-elle partie prenante du projet ?
- Comment impliquer les parents sur la question de la sexualité de leur enfant?

La réflexion institutionnelle est indispensable, une concertation au sein de l'institution doit permettre aux professionnels d'échanger leur point de vue et aboutir à un consensus concernant les valeurs et les règles à respecter dans le domaine de la vie affective. Il est en effet difficile, de déterminer une ligne de conduite commune.

Lors d'un entretien avec une CCF, celle-ci m'expliquait que plusieurs problématiques venaient freiner la pratique : il y a les réalités économiques qui font que le nombre de séances soit limité. Le Planning mène une réflexion sur la pertinence des interventions auprès des adolescents sur trois séances. A force d'expérience, il paraît de moins en moins satisfaisant d'intervenir ponctuellement. En effet, les quelques séances dispensées ne permettent pas de travailler en profondeur, elles devraient se faire en continu ou tout du moins sur une certaine durée. Pour autant, il est utile de répondre à une demande ponctuelle, car elle peut être synonyme d'un nouveau partenariat.

Les problèmes d'assiduité des jeunes liés à un emploi du temps très chargé perturbent également la continuité des séances. Il y a également, les difficultés d'obtenir un lieu d'animation approprié, et les résistances personnelles des professionnels.

Quand on travaille sur des thématiques autour de la vie affective et sexuelle, inévitablement celles-ci devront être travaillées de manière transversale. En effet, comment aborder l'intime alors qu'en institution, cette notion est difficile à respecter puisqu'elle est soumise aux normes et aux contraintes de la vie en collectivité.

La posture de la conseillère conjugale et familiale est importante, car c'est par elle que se fera le lien entre les institutions et les adolescents rencontrés.

La reconnaissance des personnes en situation de handicap mental ne peut se faire sans un changement des représentations. Cela requiert d'être soi-même à l'aise avec sa propre sexualité pour avoir suffisamment de recul avec les questions que pose la sexualité des personnes accueillies.

Le programme « Handicap, et alors » présenté précédemment, est centré sur la vie affective et sexuelle où la sexualité est vue dans sa globalité, et pas seulement sur les aspects sexuels et biologiques. L'approche des émotions et des relations occupe une grande place. Elle reconnaît le droit de chacun à se découvrir, à entrer en relation avec les autres, à vivre sa sexualité. Pour mener à bien ce programme, un travail collectif (Institution, professionnels,

parents) est nécessaire afin de se libérer par la parole, les échanges, des dénis, peurs et représentations.

La loi de 2005 pose le fondement d'une reconnaissance des désirs de la personne. Ainsi, les séances d'éducation affective et sexuelle donnent la possibilité à chacun de s'exprimer, de se questionner et de se projeter dans un avenir en tant qu'adulte. En apportant des réponses à leur questionnement, par un accompagnement adapté, nous les reconnaissons dans leur statut d'être sexué.

A l'heure où nous reconnaissons la légitimité de leurs besoins et de leurs désirs ; il nous faut alors élaborer un accompagnement à la hauteur de cette reconnaissance.

# CONCLUSION

---

J'ai pris beaucoup de plaisir à travailler sur cet écrit de fin de formation, il a été l'occasion de lectures nombreuses, de rencontres et d'échanges riches. Il m'a permis de me questionner sur ma posture professionnelle et m'a ouvert également quelques pistes de réflexions.

Quand j'ai démarré ce mémoire, j'étais persuadée que ce qui limitait la reconnaissance de la personne en situation de handicap mental et notamment sa sexualité était qu'en institution, c'était tabou. En réalité, il n'en est rien. En institution, on ne parle que de ça ! C'est une préoccupation importante pour les professionnels. Les institutions travaillent sur les moyens de faciliter cet accès, il y a par endroits certaines résistances, des craintes, mais, globalement des réflexions sur la question de la sexualité, des recherches de partenariats comme le planning familial sont à l'œuvre afin de mettre en place des groupes de paroles.

Cela ne veut pas dire que c'est un sujet facile à aborder, surtout en ce qui concerne le handicap mental. Pour autant, le problème est que j'ai le sentiment que cette préoccupation n'a pas de prise sur le réel. En effet, beaucoup de réflexions sont faites sur cette thématique, des colloques, forums, conférences mais au bout du compte, les problématiques restent difficiles à résoudre.

Il est relativement difficile de parler de sexualité ; cela questionne nos propres représentations et pose la question de l'accompagnement de quelque chose qui est de la sphère du privé, de l'intime.

Pour les parents, c'est aussi questionner l'avenir pour leur enfant, un avenir difficilement imaginable, « nous allons dans l'inconnu » avait dit un père lors d'un reportage. Malgré tout, les représentations, les pratiques institutionnelles et parentales relatives à l'accompagnement des personnes en situation de handicap se sont transformées. Parallèlement à la représentation d'une sexualité considérée comme dangereuse, il y a une tendance croissante à la reconnaissance et un développement de conduites visant à favoriser la satisfaction des besoins exprimés.

Les personnes en situation de handicap rencontrent comme tout un chacun, des désirs, désirs d'être aimé, d'aimer, désir d'être parent... nous allons devoir accompagner cela sans restriction.

« Accompagner », c'est permettre à la personne de prendre le plus possible la notion de ses responsabilités, c'est prendre en compte la personne avec des capacités et non en fonction du handicap qui entrave son autonomie.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées a été un tournant majeur dans la prise en compte de la personne en reconnaissant son autonomie et son droit à participer à la vie sociale ; c'est à partir de ce droit nouveau que s'inscrit la demande d'assistance sexuelle. C'est un débat qui prend de la place à l'heure actuelle et qui est largement commenté dans les colloques, les films, les livres. Il n'existe pas à ce jour de statut qui encadre la pratique « des aidants sexuels » et la question divise. En France, en 2012, le Comité consultatif national d'éthique a rejeté l'accompagnement sexuel dont pourraient bénéficier les personnes en situation de handicap (handicap moteur ou mental). Assimilé à la prostitution, la mise en lien entre clients et accompagnants, elle, est considérée comme du proxénétisme et interdite.

Pour le handicap mental, l'assistance sexuelle pourrait être un recours mais il serait marginal. Il ne concerne pas tout le monde, il peut être **une** réponse, pas **la** réponse. Est-elle une réponse pour l'apprentissage de la masturbation avec des personnes qui se blessent? Est-elle une réponse à la solitude et à l'isolement des personnes en situation de handicap ?

Je n'ai pas la réponse, même si je me positionnerais plus vers un accompagnement à la capacité relationnelle et à la vie affective ; en effet, qu'en est-il de la dimension relationnelle, amoureuse ?

Encore bien des personnes sont en institution, mises d'une certaine façon à l'écart de la société et de toutes les possibilités qu'elle propose. Cette distance, ce manque d'accessibilité restreignent considérablement les libertés et les rencontres potentielles.

Je terminerai cet écrit par une phrase d'Yves Pillant :

« Seul le développement d'une interaction effective entre l'environnement et l'établissement peut atténuer ce risque (risque de favoriser la production de normes spécifiques au milieu spécialisé) et permettre aux personnes, en toute citoyenneté, de côtoyer d'autres personnes, de fréquenter la vie nocturne urbaine, de vivre des rencontres insolites, et de tout simplement risquer la vie. »<sup>53</sup>

---

<sup>53</sup> Pillant, Yves. « La sexualité n'est pas un besoin », *Le sociographe*, 2014/3, N°47, p.33-40.



# BIBLIOGRAPHIE

---

## Ouvrages

---

- Agthe Diserens , Catherine. *Accompagnement érotique et handicaps*. Chronique sociale, 2006.
- Freud, Sigmund. *La vie sexuelle*. PUF, 1969.
- Giami, Alain ; Humbert-Viveret, Chantal ; Laval, Dominique. *L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Editions du C.T.N.E.R.H.I, 1983.
- Giami, Alain ; Py, Bruno ; Toniolo, Anne-Marie. *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. PUN – éditions universitaire de Lorraine, 2013.
- Letellier, Jean-Luc. *Leur sexualité n'est pas un handicap*. Erès, 2014.
- Mercier Michel, Gascon Hubert, Bazier Geneviève. *Vie affective, relationnelle et sexuelles des personnes déficientes mentales*. Presse Universitaires de Namur, 2006.
- Rogers, Carl. *L'approche centrée sur la personne*. Randin, 2001.
- Sausse, Simone. *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Calmann-Lévy, 1996.
- Vaginay, Denis. *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale. Etats des lieux et perspectives*. Editions Chronique sociale, 2002.

## Articles

---

- Agthe Diserens, Catherine ; Vatré Françoise. « Une personne handicapée peut-elle être parents ? », *Thérapie familiale*, 2003/2, Vol 24, pp. 199-211.
- Bougeard, Nathalie. « Sexualité des personnes handicapées mentales : le difficile chemin entre la protection et l'autonomie. », *Lien social*, N°1122, 2013.
- Brugère, Béatrice. « La parentalité à l'épreuve du handicap : un douloureux « mal-attendu », *Le journal des psychologues*, 2016/6, N°338, pp. 21-25.
- Goin, Eric. « Accompagner à la vie sexuelle, c'est aussi mettre fin à une hypocrisie. », *Lien social*, N°1122, 2013.

- Korff-Sausse, Simone. « L'impact du handicap sur les processus de parentalité », *Reliance*, 2007, N°26, pp. 22-29.
- Letellier, Jean-luc. « Changer de paradigme sur la sexualité dans les institutions. », *Actualités sociales hebdomadaires*, N°2950, 2016.
- Nayak, Lucie. « Paradoxe et conflits autour de la sexualité des personnes handicapées mentales en institution spécialisée » *Hermès, La revue*, 2014/2, N°69, pp. 186-191.
- Pillant, Yves. « La sexualité n'est pas un besoin », *Le sociographe*, 2014/3, N°47, p.33-40.
- Rouf-Fiorenzi, Katia. « Sexualité et handicap mental : Dépasser les bonnes intentions », *Lien social*, N°1163, 2015.
- Swartenbroekx, Audrey. « La relation amoureuse – favoriser l'accompagnement. », *Le journal des psychologues*, N°304, 2013/1, pp.45-48.
- Vaginay, Denis. « Une approche anthropologique : sexualité et handicap mental ». *Ecole des parents*, HS, Septembre 2004.
- Vaginay, Denis. « Sexualité et handicap : un défi social. », *Le journal des psychologues*, N°304, 2013/1, pp.38-44.

## Chapitre d'un livre

---

- Sellami, Sofia. *Des sexualités et des handicaps, questions d'intimités*, PUN – éditions universitaires de Lorraine, 2013, **Existe-t-il un droit à la sexualité des personnes handicapées mentales ?**, P. 485-489.

## Outils pédagogiques

---

- Delville, Jacqueline ; Mercier, Michel ; Merlin, Carine. *Des femmes et des hommes : programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales*. Presse Universitaires de Namur, 2000.
- Handy love : outils destiné aux professionnels créé en 2011 Programme régional d'intervention et de prévention « santé, sexualité » initié par Codes 06 puis CT3i en direction des personnes handicapées et personnels éducatifs.
- Tu veux ou tu peux pas : Support pédagogique réalisé par les résidents du foyer de vie Le Rex Meulen des Papillons blancs de Dunkerque.2014.

## Site internet : ressources

---

- ✓ [www.planning-familial.org](http://www.planning-familial.org)
- ✓ [www.handicap.fr](http://www.handicap.fr)
- ✓ <http://social-sante.gouv.fr/affaires-sociales/handicap/>

## Film

---

- Metge, Daniel, Mon amoureux, Production les films du cygne, 2011.

# ANNEXES

---

**ANNEXE I : Extrait fiche explicative de la notion de consentement  
livret pédagogique « Tu veux ou tu peux pas » Association Les papillons  
Blancs.**

---

**3) Le consentement libre et éclairé**

Un consentement c'est :

- dire qu'on est d'accord
- donner sa permission
- autoriser quelqu'un à faire quelque chose
- faire un choix

Je dois donner mon consentement libre.

Donner mon consentement libre veut dire que :

- je suis d'accord
- je ne suis pas forcé(e) par quelqu'un d'autre.

Je ne dis pas que je suis d'accord pour faire plaisir à quelqu'un  
ou parce que je suis obligé(e).

Je dis que je suis d'accord parce que j'en ai envie.

Je dois donner mon consentement éclairé.

Un consentement éclairé veut dire que :

- je connais toutes les informations pour faire les bons choix
- j'ai compris toutes les informations
- j'ai compris que je suis responsable de mes choix
- je peux être aidé(e) pour vivre mes expériences.

Je peux donner mon consentement éclairé si j'ai bien compris les informations.

La personne qui me donne les informations doit vérifier que j'ai bien compris.

Je suis libre de faire mes choix :

- si on me donne toutes les informations
- si on vérifie que j'ai bien compris les informations.

## ANNEXE II : FICHES TEMOIGNAGES EXTRAITES DU LIVRET « HANDICAP ET ALORS ? » UN PROGRAMME POUR AGIR

---

### DU CÔTÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES

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

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

\_ Résidente, 35 ans

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

\_ Résidente, adulte

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

\_ Résident, adulte

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

\_ Résident, 35 ans en couple

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

\_ Résident, 50 ans

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

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

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

— Résidente, 16 ans

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

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

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

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

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

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

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



# DU CÔTÉ DES PROFESSIONNELS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Une jolie manière de changer le regard !

## DU CÔTÉ DES INSTITUTIONNELS

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

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

Comment promouvoir une nouvelle collaboration avec les familles en termes d'alliance éducative pour conjuguer et faire émerger d'autres possibles ? À l'inverse, comment faire avec les limites des parents qui pourraient interdire ce travail en direction de leur enfant ?

Comment une équipe de direction, garante de la loi, peut-elle poser des interdits qui fassent sens auprès des résidents-es ?

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

## DU CÔTÉ DE LA FAMILLE

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

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

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

## ANNEXE III : EXTRAIT MAGAZINE « J'EXISTE ET JE VEUX » SUR LA RENCONTRE.



# S e rencontrer !

### La rencontre

Une question très importante pour beaucoup de personnes : comment faire des rencontres, trouver des amis, ou même des amoureux ?

A la première rencontre, on ne sait pas encore qui est l'autre. Parfois on ressent de la sympathie, on est attiré par quelqu'un. Il faut apprendre à se connaître.

Pour se rencontrer, il faut oser parler aux autres, leur sourire, ne pas les brusquer. Si on reste toujours seul ou qu'on a trop peur, c'est difficile.

On peut faire des rencontres dans des activités et c'est bien aussi car si on partage la même activité, c'est qu'on a des goûts en commun.





## Se rencontrer ! Parlons-en

« Pour avoir des amis,  
il faut se rencontrer d'abord ! »

Voilà quelques idées pour faire des rencontres:

- Je vais voir un membre de ma famille ou un ami, il me présente ses amis et ils peuvent devenir mes amis
- On peut trouver des amis en vacances
- On peut aller boire un verre
- On fait beaucoup de rencontres aussi au foyer, au travail ou à l'école
- Il faut faire des sorties :
  - Les bals, les concerts
  - La piscine
  - Les magasins
  - Les sorties organisées par le foyer ou l'ESAT
  - Les activités sportives
  - Les discothèques, le dancing
  - La patinoire
  - ...



Trouve toi-même comment  
tu peux rencontrer plus d'amis!



## Que remarque-t-on en premier quand on rencontre quelqu'un ?

- Moi je regarde d'abord les yeux.
- Moi aussi je regarde les yeux. J'aime surtout les yeux bleus.
- Je regarde le visage.
- Je regarde les cheveux.  
C'est important, si tu es bien coiffée, tu es belle.
- Je regarde la tenue vestimentaire, il faut être bien habillé.
- Je regarde la taille.  
Je ne veux pas qu'une femme soit plus grande que moi.
- Pour moi, ce n'est pas grave la taille, il faut être gentil.

Témoignage d'un groupe de parole

# RESUME

---

Cet écrit de fin de formation tente de montrer la mesure de la prise en compte du droit d'accès à la sexualité des adolescents(es) en situation de handicap mental que ce soit dans leur environnement intime, familial que institutionnel et en quoi les CCF dans le cadre des animations et des entretiens individuels favorisent cette reconnaissance.

Je développe dans cet écrit, l'évolution des droits des personnes en situations de handicap, mais également l'évolution des représentations de la sexualité, ainsi que les lois qui ont amené vers une reconnaissance. Puis, je propose une réflexion sur les enjeux de la prise en compte de la dimension affective et sexuelle notamment du côté des parents, des institutions et de la société et enfin, une analyse du rôle des CCF dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap à travers les outils, et les animations collectives.

# MOTS-CLES

---

Situation de handicap mental – Sexualités – Représentations – vie affective – Education à la vie affective et sexuelle – Accompagnement - relation à l'autre -