



ÇA FAIT MAL DANS LE CŒUR

TÉMOIGNAGES ET RÉFLEXIONS AUTOUR
DE LA VIE INTIME, AFFECTIVE ET SEXUELLE
DES PERSONNES EN SITUATION DE
HANDICAP

Mylène BAUDRY
CODES 83

Sommaire

Présentation de l'ouvrage.....	3
Premières rencontres :	4
Handicap et sexualité : un corps social	4
Constituer des groupes HandiSenS	9
Les émotions	11
Sexualité – sexualités ?	12
Le genre	15
Santé sexuelle.....	17
L'anatomie	18
La puberté – l'adolescence	19
La grossesse.....	21
La contraception.....	22
Les Infections Sexuellement Transmissibles	24
Les mots du sexe	25
Au-delà des mots	28
Intimité – conscience de soi.....	32
Sous le regard	33
Image de soi	35
Intimité / extimité – réseaux sociaux	37
Non consentement et violences	41
Des sexualités : Vivre sa sexualité	48
Les représentations de l'amour.....	51
Parentalité impossible ?	55
Rencontres avec les familles.....	58
Speed dating.....	61
Conclusion.....	64

Présentation de l'ouvrage

Le CODES 83 a mis en place une action intitulée **HandiSenS** dès l'année 2007. Cette action qui se développe depuis plus de 15 ans maintenant se déroule sur 3 axes :

- **Informar les personnes en situation de handicap psychique ou mental** sur la vie intime affective et sexuelle (VIAS) afin de développer leur autonomie, répondre à leurs questions et leur permettre de faire des choix concernant leur vie et leur intimité,
- **Aider les professionnels** à accompagner au mieux leur public sur cette thématique, en respectant leurs besoins et leurs choix, permettre la mise en place des référents sexualité et engager des réflexions et des actions,
- **Proposer** si nécessaire **une rencontre avec les familles** autour des questions de VIAS.

En dehors de cette action du CODES 83, nous pouvons à la demande de personnes proposer des entretiens individuels, des suivis autour de ces questions, selon des modalités qui sont discutées avec les équipes et avec les personnes concernées.

Durant toutes ces années, nous avons recueilli des **témoignages**, des **informations, développé des outils** qui nous ont permis de développer notre réflexion et notre compétence.

Au terme de mon implication dans ce programme, il m'a semblé important de transmettre et de partager ces acquis qui ont nourri mes réflexions à la fois pour cette action mais aussi, d'une façon plus transversale, nous ont aidé à penser les interventions sur la VIAS et ont modifié nos représentations sur le handicap, le trouble psychique et les relations humaines.

La circulaire N° DGCS/SD3B/2021/147 du 5 juillet 2021 qui est venue compléter la loi de 2002 prévoit également une meilleure prise en compte de la VIAS dans les Etablissements ou Services Médicaux Sociaux (ESMS), notamment par la mise en place de « référents sexualité ».

La proposition de cet ouvrage est double :

- Tout d'abord, à travers la première partie, **témoigner des rencontres, des expériences vécues** durant ces années et **permettre une réflexion sur les besoins** de ce public au respect de ses choix, parfois spécifiques mais profondément humains. Pour cela, nous avons choisi de raconter des extraits des séances, des rencontres, des échanges qui, nous l'espérons, vous inspireront comme ils nous ont touchés.
- La deuxième partie aborde les **outils utiles pour l'accompagnement à la VIAS**, soit créés au CODES 83, soit utilisés régulièrement pour les actions de prévention et d'accompagnement à la VIAS.

CHAPITRE 1

Premières rencontres : handicap et sexualité : un corps social

Cette première rencontre a lieu bien avant le programme HandiSenS, dans les années 1990.

Il s'agissait de répondre à une demande spécifique d'un ESAT (Etablissement ou Service d'Aide par le Travail) qui s'appelait CAT à l'époque (Centre d'Aide par le Travail).

On nous demande d'intervenir pour parler de contraception avec un groupe de jeunes femmes salariées de ce CAT. A l'arrivée, une éducatrice m'informe :



« Vous risquez d'avoir des questions spéciales, une jeune femme va être opérée la semaine prochaine pour une ligature des trompes et on ne sait pas si elle a bien compris. »

Jeune professionnelle récemment formée au Mouvement Français pour le Planning Familial, je ne me sens pas très sereine. Les présentations se passent et très vite cette jeune femme d'une vingtaine d'années exprime son inquiétude pour cette opération et se demande ce qu'on va vraiment lui faire. Elle a la capacité d'exprimer l'impossibilité pour elle à avoir une contraception par voie orale à cause d'autres traitements. Elle « accepte l'opération » sans connaître les autres possibilités. Elle me demande ce qui va se passer pour elle et une réponse fuse dans le groupe, avant que je puisse répondre :

« Tu n'auras plus rien dans le ventre. »



Petit moment de tension, la jeune femme, presque frêle, se tourne vers moi et je vois la panique dans ses yeux. J'essaie de reprendre calmement ce qui se passe réellement au cours de cette opération, sans omettre les conséquences de cet acte.

Je la rassure sur le fait qu'on « n'enlève rien ».

Nous arrivons à parler contraception et surtout du désir d'enfant, si présent chez beaucoup de ces jeunes femmes, à la fois pour connaître la maternité et élever des enfants mais aussi comme le signe d'une « normalité » qui leur échappe.

Je prends un temps en fin de séance pour revoir cette jeune femme. Elle est

résignée, peut exprimer ses difficultés sans jamais aborder ce qu'elle pense vraiment. Elle me parle de sa famille qui a décidé, du médecin qui pense que c'est mieux pour elle. Elle évoque la maternité impossible pour elle à cause de sa maladie et de troubles neurologiques associés. Je ne peux qu'écouter des difficultés bien compréhensibles.

Cette première séance est fondatrice. Sans remettre en question la nécessité d'une contraception adaptée, ni l'impossibilité pour certaines femmes à enfanter, je mesure l'importance d'une information adaptée pour **faire un choix éclairé avec et non pas pour la personne concernée**. Cette jeune femme ne s'appartient pas, son corps ne lui appartient pas. Comme chacun(e) d'entre nous, notre corps, notre existence est aussi un corps « social », nous n'avons que les libertés que nous donne la société dont nous sommes issus. Cependant, la peur de son entourage, probablement légitime, gomme la réalité de sa conscience, de son MOI.

Elle est un « corps en danger » ; sa capacité à choisir une vie affective et sexuelle, son intimité, ses désirs sont niés.

Elle ne peut qu'exprimer la peur de sa famille et le choix raisonné qui est fait pour elle, sans elle.

Comment accepter vraiment une décision dans ces conditions ?

Comment ensuite faire des choix dans sa vie, exprimer une opinion ?

Elle n'a pas de conjoint à ce moment de sa vie, mais on anticipe pour elle les difficultés à venir pour s'affirmer, consentir ou refuser, faire des choix.

Je réalise très vite que ce public en situation de handicap n'est pas écouté, que son avis ne compte pas, y compris pour des événements qui le concerne directement. Cela a un impact sur l'ensemble de leur vie.

Pouvoir exprimer ses choix, exprimer un non-consentement, cela s'apprend.

Dès cette première rencontre, je mesure aussi que le manque d'information peut rajouter une forme de handicap au handicap.

Par information, je veux dire la possibilité d'aborder les questions simplement, de répondre aux questions d'une façon adaptée à des personnes qui n'ont parfois pas la possibilité de trouver ces réponses.

Il y a souvent les mêmes questions que chez les plus jeunes. Me reviennent à ce sujet deux extraits de séances en milieu scolaire, avec des classes de primaire : je suis dans une classe de CE2 dans les années 90 et je veux passer une vidéo qui tournait beaucoup à l'époque et s'appelait « le bonheur de la vie ». Un petit garçon me coupe et me dit :



« Tout ça je sais, la petite graine, le papa, la maman. Moi ce que je veux savoir, c'est comment elle arrive la graine ! »

Quelque temps après, dans une demi-classe non mixte avec des garçons, deux d'entre eux échangent et semblent préoccupés. Finalement, l'un d'entre eux me demande :



« Mais madame, quand on fait l'amour, la femme ça lui fait très mal, elle peut mourir ? »

Je suis un peu interloquée par cette question. On parle de la relation sexuelle, du plaisir qui est différent pour chacun... Ils ne sont visiblement pas rassurés. Je leur demande alors ce qui les inquiète tant et l'un d'entre eux me dit :



« Mais dans les films, elles crient, elles font AAHHH. »

Imaginons les premières expériences de ces petits garçons craignant de tuer leur partenaire... Imaginons surtout qu'ils auront eu d'autres occasions de partager leurs craintes et de se rassurer.

On peut retrouver ce type d'échanges parfois dans des groupes de personnes adultes en foyer. Une partie d'entre eux maintenant est beaucoup mieux informée, mais certains gardent ces questions... et ces peurs.

Une autre séance hors HandiSenS a été importante à cette même période. Il s'agissait d'une série d'interventions auprès d'adolescents IMC (infirmités motrices cérébrales). Ils cumulaient différents types de troubles, la plupart d'entre eux étaient en fauteuil, certains utilisaient des tablettes avec une voix de synthèse. Leurs questions étaient nombreuses, parfois drôles, toujours touchantes. Ils m'ont permis de mesurer la souffrance d'être emprisonné dans un corps qui ne peut être maîtrisé, d'avoir des désirs qui ne peuvent se vivre naturellement et souvent ne peuvent se dire.

C'est d'abord une sensation de malaise :

- Comment les aider ?
- Quelles informations apporter ?

Il faut vraiment pouvoir s'adapter à leurs besoins, à leur maturité aussi.

Alors j'écoute. J'entends leurs questions, si proches des questions de tous les ados, leurs inquiétudes à accéder à une vie intime et sexuelle.

Ils ont une représentation particulière de l'intimité évidemment. Ils n'ont pas l'autonomie de leurs mouvements, les gestes les plus communs doivent être accompagnés. Là encore, dans ce qu'ils expriment nous retrouvons la communauté des besoins humains.

La question du handicap s'éclaire : comment leur permettre de répondre le mieux possible à leurs désirs dans le respect de leur autonomie et dans le respect aussi du partenaire ?

C'est ça le handicap : la nécessité d'avoir une aide particulière pour

accomplir des actes quotidiens. Et cela pose également la question de l'accompagnement en fonction du handicap.

Face à certains handicaps physiques, il y a nécessité de compenser avec des objets, des gestes qui peuvent permettre d'accompagner ou d'aider à l'accomplissement d'actes souhaités et la question de l'intimité est particulièrement sensible. Dans le cas du handicap psychique ou mental, la compensation est différente. Il s'agit d'abord de permettre l'émergence du sentiment de soi et de l'appartenance sociale qui permettent d'exprimer un désir ou un non-consentement.

Il est difficile de prêter un « appareil à penser » sans y mettre ses propres choix, ses propres représentations.

L'empathie, cette posture qui permet de percevoir l'émotion et le ressenti de l'autre s'efface parfois au profit d'une posture plus éducative qui dicte le bien et le mal, pose les règles.

Tout cela est nécessaire mais comment laisser aussi la place à l'individu, à ses choix, ses actes, dans le respect de la loi humaine ?

Nous avons eu à plusieurs reprises cette question :



« Comment on fait l'amour avec le handicap ? »

Impossible d'avoir une réponse unique, impossible souvent d'avoir une réponse. En fonction des difficultés, du ou de la partenaire, des besoins, chacun trouve ses modalités de rencontre et de plaisir.

Les questions de VIAS sont des questions sensibles qui sont au centre de ce qu'est l'humain. Dans beaucoup de familles, cette question est sensible à aborder avec les enfants.

À quel moment ? Comment ? Quels termes employer ? Comment informer sans choquer ?

Les séances obligatoires d'éducation à la vie affective et sexuelle dès l'école primaire et jusqu'au secondaire soulèvent également bien des questions et des polémiques, qui varient en fonction des époques.

Les années SIDA ont permis une libération de la parole sur ces questions. Devant le risque de contamination, l'information devenait réellement vitale. La période actuelle note plutôt un recul pour ces actions. Les pénis en bois utilisés au lycée pour expliquer la pose du préservatif sont considérés comme « pornographiques » dans certaines académies et interdits.

Pendant ce temps, la pornographie s'étend sur la toile et distille des informations totalement empreintes des fantasmes adultes et sexistes d'une époque. Et les jeunes essaient de naviguer entre les échanges entre pairs,

les informations des familles et des professionnels et la pornographie qui est devenue un vecteur « d'information sexuelle » tout comme l'ensemble des productions cinématographiques et autres réels diffusés sur les réseaux sociaux et les plateformes de diffusion.

Bien évidemment les personnes en situation de handicap n'échappent pas à ces mouvements sociétaux. Beaucoup d'entre eux ont des téléphones, accès à internet, à la pornographie, aux réseaux sociaux et aux applications de rencontre. Ils ont également besoin d'informations sur ces questions et nous avons assez souvent maintenant des séances sur ces questions.

CHAPITRE 2

Constituer des groupes HandiSenS

La première séance avec les professionnels permet d'informer sur l'action, de travailler sur les représentations des professionnels, de recueillir leurs attentes et des informations sur le fonctionnement de la structure, les usagers, les besoins qu'ils repèrent.

Nous réfléchissons ensemble aux sujets qui leurs semblent prioritaires. Ils sont invités à participer aux séances, ce qui leur permet de développer des compétences sur la thématique et assez souvent de poser un autre regard sur leur public. Il y a souvent des surprises, des personnes qui sont intéressées par les sujets que nous abordons et qui ont des connaissances qu'ils n'avaient pas repérées, ou à l'inverse des personnes plus en difficulté que ce qu'il semblait.

Dans certains lieux, les professionnels qui sont au quotidien avec les résidents préfèrent les laisser s'exprimer en dehors de leur présence. Le plus souvent, nous demandons aux personnes ce qu'elles préfèrent : certains groupes ne souhaitent pas la présence des professionnels de l'établissement, d'autres au contraire sont rassurés.

Les groupes ne sont jamais obligatoires. La plupart du temps, les professionnels de la structure inscrivent les personnes et les motivent à participer au moins à la première séance. Ils peuvent toujours quitter une séance, ce qui arrive rarement. Certains ne souhaitent pas participer, d'autres viennent dans la salle et approchent progressivement. Certains participent beaucoup, d'autres moins.

Pour chaque structure des questions se posent :

- Comment constituer des groupes ? sur quels critères ?
- Groupes mixtes ou non mixtes ? mineurs et majeurs ?
- Peut-on mettre dans le même groupe des personnes en couple et célibataires ?
- Peut-on mettre des couples dans le même groupe ou est-il préférable de les positionner dans des groupes différents
- Est-il pertinent de mettre des groupes déjà constitués (par équipe en ESAT par exemple), ou de constituer des groupes différents ?

Les réponses sont apportées finalement par l'équipe. Il y a des avantages et des inconvénients à chaque proposition et chaque situation est différente.

Par exemple, deux personnes en FAM souhaitent venir ensemble. L'équipe n'est pas convaincue : s'ils sont ensemble, Monsieur ne parle pas. On essaie et on vérifie que Madame est très présente et parle souvent au nom des deux. On leur propose donc sur la séance suivante de venir sur deux groupes différents : c'est pire ! Ils semblent tous deux perdus et aucun des deux n'arrive à s'exprimer. Finalement, ils viendront ensemble. Dans d'autres situations, les couples ne le souhaitent pas.

Donc, pour faire les groupes, il n'y a pas de règle. On repense le cadre à chaque équipe, on l'adapte, on le modifie si nécessaire. C'est la même chose pour les thèmes abordés.

Nous préparons des contenus avec les professionnels en fonction de ce qu'ils repèrent mais modifions très souvent les déroulés de séance en fonction des questions et de l'humeur du groupe.

Le paramètre important est l'adaptation ; répondre aux besoins des personnes sans se laisser déborder et en conservant le but premier qui est de leur fournir les moyens d'acquérir des connaissances et des compétences pour pouvoir faire des choix en matière de VIAS. Le premier moyen est de les écouter et de prendre en compte ce qu'ils expriment.

CHAPITRE 2.1

Les émotions

La première séance permet de se connaître, de repérer quelques éléments du groupe. Les émotions peuvent être le premier sujet proposé. Si ces questions sont déjà abordées dans les établissements, nous évitons cette partie ou la réduisons. Sinon, nous la pensons déjà sous l'angle de la relation à l'autre : les émotions que l'on ressent et celles que l'on reconnaît chez l'autre.

Pas toujours simple pour certains. Par exemple : je suis informée par les professionnels d'un établissement du comportement harcelant de D., un homme du groupe envers une jeune femme. Il a des difficultés cognitives certaines, et parle de ces émotions en évoquant qu'il se sent « content ». Nous faisons circuler des images de visages évoquant des émotions assez marquées. Le groupe s'en sort assez bien, à l'exception de D. qui repère toujours... le contentement.

Quand nous faisons circuler une image qui représente la peur, il exprime encore : « elle est contente ». Devant notre interrogation, il confirme. Le groupe s'en mêle pour le reprendre : « mais non, elle a peur ! », mais il ne voit que le plaisir. À la fin de la séance, les professionnels présents expriment leur surprise. Ils ont maintenant des pistes de travail et des explications à ce harcèlement envers une jeune fille non verbale et cependant très expressive, à condition de décoder les émotions.

Parler des émotions, c'est déjà parler de l'intimité, ce qui nous fait du bien, ce qui nous fait peur, les moments de plaisir ou de colère, et les moyens de vivre ces émotions. C'est aussi le début des échanges autour de la relation : comment faire si l'autre est en colère ou s'il est triste ? Il y a les inconditionnels du câlin, ceux qui ne sont pas intéressés, les anxieux, ceux qui ne repèrent pas, ceux qui vont chercher un éducateur... Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse.

Cependant on peut les commenter : un câlin ? et s'il/elle n'a pas envie ? Tu t'en fiches ? et si toi tu es en colère, comment tu fais ?

Nous utilisons souvent des outils sur cette séance ; c'est la première et le groupe doit se constituer. Nous faisons connaissance. Chaque groupe est une création, nous devons nous rencontrer et trouver les modalités d'échanges fluides et pertinentes.

CHAPITRE 3

Sexualité – sexualités ?

Comment définir la sexualité ? Bien sûr, il suffit d'un dictionnaire !
Et là, ça se complique.

- **Biologiquement ?**

Ensemble des caractères physiques qui différencient les sexes, les individus mâles ou femelles, fait d'être sexué.

- **Physiologiquement ?**

Ensemble des mécanismes physiologiques qui concourent au rapprochement des sexes et à la reproduction de l'espèce.

- **Psychologiquement ?**

Ensemble des tendances et des activités qui, à travers le rapprochement des corps, l'union des sexes (généralement accompagnés d'un échange psycho-affectif), recherchent le plaisir charnel, l'accomplissement global de la personnalité.

- **Socialement ?**

On parle là des significations de la sexualité, normes, affects, représentations, genre, ... (CNRTL)

- **Et Freud dans tout ça ?**

Ensemble des pulsions et des actes qui, dès la première enfance, tendent à obtenir des satisfactions sensuelles (autres que celles des besoins d'auto-conservation) en débordant la simple génitalité et en investissant toutes les zones érogènes

Larousse dit plus simplement :

Ensemble des phénomènes sexuels ou liés au sexe, que l'on peut observer dans le monde vivant.

Ensemble des diverses modalités de la satisfaction sexuelle.

Le début des séances, avec les participants, professionnels ou non commence par un échange autour des représentations de la sexualité humaine. Nous évitons de nous égarer trop sur la biologie car certains nous emmèneraient sur le monde animal ou même végétal, tant ces représentations humaines sont difficiles à cerner.

Nous essayons de nous mettre d'accord sur une définition du thème que nous allons aborder. Souvent, on nous répond que la sexualité, c'est « faire l'amour » mais assez vite, la notion affective de l'amour apparaît, et c'est aussi parler de sexualité.

Cette séance est donc faite d'échanges autour des représentations de l'amour, l'amitié, la sexualité, le genre. Les participants peuvent exprimer leurs ressentis. Ils n'ont pas vraiment l'habitude d'échanger autour de ces questions et ils ne sont pas non plus souvent consultés pour donner leur avis. Il n'est bien sûr pas question de normer ou de définir pour eux ce que serait l'amour par exemple.

On réfléchit ensemble : **c'est quoi pour vous être amoureux ?** Cela a été l'occasion d'échanges vraiment riches, de moments de surprise pour nous. Le titre de ce manuel est issu d'un de ces échanges sur un IME (institut médico-éducatif).

C'est un jeune homme de 15 ans, G, plutôt inhibé mais très intéressé qui a livré cette définition de l'amour :



« Ça fait mal dans le cœur, mais on a envie quand même. »

Au-delà de la poésie de cette définition, on mesure l'inconnu, le désir, la peur et tous ces sentiments mêlés qui font le sel de l'amour. Nous sommes très loin de la bête fantasmée par certains. Il y a aussi des réponses plus pragmatiques, mais elles expriment souvent cette notion d'inconnu et de quête, tout comme la plupart des humains. Et c'est vraiment la leçon de ces rencontres : l'humanité, ce qui nous réunit malgré le handicap, les difficultés de communication parfois, les représentations particulières.

J'ai appris de ces échanges, de cette communication parfois plus directe, d'une forme de sincérité qui fait mouche et suscite la réflexion bien au-delà de la question traitée sur le moment. A cette condition de la sincérité réciproque, cela permet de revisiter ces propres représentations, de penser plus librement peut-être.

Alors la définition de la sexualité reste personnelle mais chacun(e) dans le groupe comprend qu'on va aborder des sujets qui les concernent, qui concernent à la fois le corps, comment il est et comment on se le représente, mais aussi l'autre et nos relations aux autres. C'est l'occasion des premières questions et des premières réflexions :

- Ici, on n'a pas le droit de faire l'amour
- Comment savoir si on aime les filles ou les garçons ?
- Est-ce qu'on peut ne jamais être amoureux ?
- Comment on sait que l'autre est amoureux ?

Nous essayons de répondre collectivement ou de garder certaines questions pour des séances suivantes. Cette première séance prépare ainsi celles à venir.

Quelles que soient les représentations des uns ou des autres, nous pouvons échanger et acquérir ainsi de nouvelles connaissances. La question du genre est importante. Se sentir homme ou femme, c'est différent.

CHAPITRE 3.1

Le genre

B. Malinowski, anthropologue et ethnologue polonais considère que l'humain a une capacité de plasticité des instincts qui nous différencie des autres espèces. En clair, **nous sommes façonnés par le contexte social dans lequel nous vivons**. Le genre est une construction sociale qui nous fait sentir plutôt masculin ou féminin, au-delà du sexe biologique.

Le handicap n'enlève rien à ce façonnage social, mais il le laisse parfois plus sous le regard familial et il est moins remis en question au cours de la vie si la personne handicapée est isolée.

Des participants questionnent cette notion de genre et ce qui leur semble « normal » ou « anormal » par rapport aux codes sociaux qu'ils ont acquis.

Par exemple :

- Les garçons ne s'habillent pas en rose
- Les filles ne doivent pas aller vers les garçons, c'est l'inverse
- Pour avoir des enfants, il faut être marié...

Ce qui était avant affirmé est plus questionné maintenant, avec parfois le souhait de faire différemment.

Il est très fréquent que ces représentations soient débattues dans des séances, par exemple une fille qui affirme vouloir travailler en voierie car elle se sent mieux avec les garçons, un garçon qui aime s'habiller en fille et l'affirme. Et bien sûr, cela ne dit rien de leur orientation sexuelle.

Nous avons rencontré des personnes transgenres à plusieurs reprises, notamment dans un ESAT où la transition a commencé au-delà des 40 ans de la personne concernée et a suscité bien des questions mais a été très bien acceptée par l'ensemble des professionnels et des travailleurs. Le plus difficile pour eux a été le changement de prénom !

Même si les personnes n'y sont pas confrontées aussi directement, elles ne peuvent pas échapper aux médias, aux échanges en famille ou au foyer autour de ces questions. Les questions nous semblent assez identiques à celles que nous pourrions entendre dans notre propre famille ou au bistrot. Mais finalement la question du genre leur semble le plus souvent une question

assez personnelle qui impacte la personne concernée davantage que ses relations aux autres.

Paradoxalement, la question de l'homosexualité semble parfois plus compliquée, car elle engage la question du désir et de l'autre. La loi de 2013 sur le mariage a cependant bien apaisé les questions qui se posaient auparavant dans les groupes : s'il y a une loi qui l'autorise, alors cela doit être « normal ». Les relations homosexuelles sont présentes dans les établissements. La promiscuité dans les établissements rend ce quotidien familier. C'est plus compliqué quand les familles s'opposent à ces relations et les professionnels se sentent parfois tiraillés entre les demandes des personnes en situation de handicap et des familles. Il est alors très utile de leur rappeler que **le choix de sa sexualité appartient à la personne elle-même**, ni à sa famille, ni à sa tutelle. Des personnes concernées et parfois même des professionnels pensent encore devoir demander l'autorisation ou avoir l'accord des familles pour des relations amoureuses. Ce n'est évidemment pas le cas, quel que soit le choix amoureux des personnes.

CHAPITRE 4

Santé sexuelle

La santé sexuelle est le sujet qui a justifié la mise en place de ce projet. En 2007, l'épidémie à VIH était toujours très présente et les études montraient que les personnes en situation de handicap étaient également concernées.

On a pu mesurer aussi à ce moment que les informations n'étaient pas diffusées auprès de ce public qui pourtant était autant à risque que les autres. L'interdiction de la sexualité que l'on entendait alors souvent ne réglait pas la question bien sûr.

L'écueil aurait été de partir sur la notion de risques comme cela a pu être fait parfois avec d'autres publics et aussi avec des personnes en situation de handicap.

Il peut arriver quand nous annonçons que nous allons parler de la VIAS que des personnes nous répondent spontanément :



« Il faut se protéger. »

Assez régulièrement, ils ont retenu ce leitmotiv, sans du tout savoir à quoi cela correspond. Il faut se protéger de quoi ? pourquoi ? quand ? C'est une vision très hygiéniste de la sexualité, sans représentation.

De même, il a pu arriver, notamment au début du programme que l'on nous demande de parler de contraception sans parler de la grossesse, sujet que les équipes trouvaient difficiles à aborder. Cela nous semblait impossible et c'est toujours le cas.

Les préalables de la VIAS sur les représentations, l'anatomie, les relations, la grossesse, nous semblent indispensables avant d'aborder la contraception et les IST.

CHAPITRE 4.1

L'anatomie

Quand nous construisons les séances avec les équipes, il y a toujours une séance concernant l'anatomie et l'appareil génital.

Cette question intéresse les personnes concernées qui souffrent très souvent d'un manque d'informations objectives (comme une partie de la population d'ailleurs).

Grâce à différents outils pédagogiques et planches anatomiques, nous pouvons ainsi nommer les différentes parties de l'appareil génital masculin et féminin, mais aussi parler de zones érogènes, de plaisir, de risques.

Nous nommons les différentes parties du corps et pouvons répondre aux questions, comme celle-là par exemple, posée par un jeune homme en foyer :



« On m'a dit qu'il y avait des lèvres sur le vagin, mais est ce qu'il y a aussi une langue ? »

Jolie question, très premier degré pour celui qui l'a posée et qui méritait une réponse au même niveau.

La puberté – l'adolescence

C'est souvent par la puberté que démarre cette séance. Que se passe-t-il à la puberté ? Là encore, chacun(e) est concerné.

On parle de la puberté chez les filles et chez les garçons, souvent en leur demandant de choisir par quoi ils souhaitent commencer.

Nous pouvons commencer par des silhouettes et des dessins représentant des hommes et des femmes à différents moments de leur vie, du bébé à la personne âgée. Nous pouvons leur demander de les classer dans l'ordre en groupe et/ou de se situer individuellement dans cette fresque. Il y a parfois des surprises car les représentations peuvent être erronées. Une personne peut se voir toujours enfant ou au contraire de l'âge de ses parents. Pour les extrêmes, le bébé et la personne très âgée, il y a moins de confusion.

Nous partons des différences physiques entre l'enfant et l'adolescent pour les garçons et pour les filles :

- pour les garçons, nous parlons des changements à la puberté, des premières éjaculations
- pour les filles, on aborde bien sûr les règles et les différentes protections existantes que nous leur présentons souvent (tampons, serviettes, culottes)

Nous abordons aussi avec eux les différentes transformations du corps et également l'hygiène. Cette question est traitée naturellement et **nous partons toujours de leurs connaissances à travers des échanges** le plus souvent sous forme de brainstorming. S'il est souvent facile pour eux de parler des mues de la voix, des poils, c'est moins évident quand nous abordons l'appareil génital et les fonctionnements des organes. Ils peuvent être gênés, ne pas avoir les mots ou un manque de connaissance du corps du sexe opposé ou de leur propre corps.

C'est un moment où les handicaps s'effacent : tous les humains ont un appareil génital avec des similitudes et des différences : 2 pénis, 2 vulves sont différents et en même temps, il s'agit des mêmes organes et des mêmes fonctions. Les ressentis sont différents et propres à chacun. C'est ensuite plus facile d'aborder les autres sujets en partant de cette base biologique commune. Nous nommons également clairement les différentes parties de

l'anatomie, en évitant les euphémismes, ce qui n'empêche pas, souvent de parler avec eux de la façon dont ils nomment les différentes parties de leur corps.

La question de la grossesse est souvent abordée dans cette séance, sous l'aspect « technique ». Il leur est toujours difficile à ce moment de s'extraire de leur propre cas :



« Je suis trop jeune. »

« Ma mère ne veut pas. »



« Ici, on n'a pas le droit d'avoir un enfant. »

« Avec mon handicap, je ne peux pas avoir d'enfant. »



« J. et moi, on aimerait bien avoir un vrai enfant. »

Nous apprenons aussi parfois que certaines personnes sont déjà parents.

CHAPITRE 4.3

La grossesse

Les équipes de professionnels sont parfois inquiètes qu'on aborde cette question car beaucoup de personnes en situation de handicap n'auront pas la possibilité d'être parent. Cela n'empêche cependant pas de parler de la fécondation et de la grossesse.

Si on parle contraception sans avoir abordé de quoi cela protège c'est insensé en réalité. Certains groupes sont très intéressés par le développement du fœtus, l'accouchement, d'autres beaucoup moins et nous nous adaptons. C'est aussi très souvent le moment où des personnes nous livrent des informations sur leur propre vécu : gémellité, souffrance fœtale...

Nous ne présentons pas de vidéos, ni de visuels crus, cependant plusieurs planches permettent de visualiser comment se passe un accouchement et permettent à certains de mieux comprendre certaines difficultés qui ont pu se poser lors de leur propre naissance. Ils ont souvent un regard intéressé également sur la vie intra-utérine.

Bien sûr, certains abordent leur propre désir de maternité ou paternité et nous échangeons à ce sujet. L'éviter ne les aide pas à faire des choix.

Une question revient assez régulièrement :



« Une personne valide et une personne handicapée peuvent-ils avoir un enfant ? »

La vérité s'impose. Oui si :

- les deux personnes sont en capacité de procréer
- le handicap permet cette procréation sans risque pour la mère et l'enfant
- les deux personnes le souhaitent et sont dans un environnement favorable

CHAPITRE 4.4

La contraception

Ce thème est développé de façon très différentes selon les groupes ; c'est déjà l'occasion de parler du corps et de la liberté qu'ils devraient avoir à choisir leur contraception. C'est aussi le moment de parler de responsabilité pour les femmes et pour les hommes. Nous les informons également des lieux où ils peuvent consulter.

Une mallette présentant les différents modes de contraception leur est présentée. Beaucoup de jeunes femmes prennent la pilule sans le savoir vraiment. C'est un médicament... Au fil des années, les implants sont devenus un mode de contraception très utilisé pour ce public et nous leur montrons un implant, son mode de fonctionnement et de pose. Nous leur présentons également un stérilet. Les hommes comme les femmes se montrent intéressés par cet aspect très pratique de la contraception et de ses modes d'action. Les femmes présentes témoignent de leur vécu à ce moment, certaines nous montrent leur implant, d'autres parlent de pilule, des douleurs ou de l'absence de règles...

Dans certains groupes très peu autonomes, nous n'abordons pas ces questions qu'ils ne prennent pas du tout en charge, mais avons toujours tout de même un temps pour évoquer les risques de grossesse lors d'une relation sexuelle sans contraception.

Nous présentons aussi les moyens mécaniques, c'est-à-dire les préservatifs internes et externes. Nous leur proposons de s'exercer à la pose du préservatif externe sur un pénis en bois. Durant les séances, nous échangeons beaucoup sur leurs expériences, ou leurs souhaits. En général, les personnes sont assez libres de parler dans les groupes et souvent nous constatons qu'il y a beaucoup moins d'inhibition que dans la plupart des groupes des personnes valides. Nous suggérons parfois d'aborder certaines questions plus intimes plutôt en temps individuel en fin de séance ou avec les professionnels des établissements, afin de les préserver.

Lors de la mise en œuvre du projet HandiSenS sur un foyer, la chef de service me demande de rencontrer une jeune fille seule en fin de séance. C'est une jeune fille qui a un trouble psychique, sans déficience. Elle a 19 ans et vit en couple. Elle est suivie par une gynécologue qui lui a posé un implant depuis un an environ. Elle a déjà pris rendez-vous pour ôter cet implant qu'elle dit très

mal supporter. Nous réfléchissons ensemble aux autres méthodes possibles : elle ne se sent pas capable de prendre une pilule régulièrement (elle a essayé l'implant), elle ne veut pas de stérilet. Son copain et elle n'aiment pas les préservatifs... je l'interroge :



« En fait, tu sembles un peu allergique à la contraception, tu aimerais avoir un enfant ? »

« Oui, bien sûr ! »



Et son copain n'est pas contre, même s'il pense être un peu jeune. Nous en discutons tranquillement, et nous évoquons les contraintes que cela lui créerait actuellement, sans occulter non plus qu'elle le souhaite.

J'apprendrai quelques semaines plus tard qu'elle est bien allée au rendez-vous pour faire enlever son implant, elle a pris rendez-vous pour la pose d'un autre à la demande de sa gynécologue mais ne s'y est pas rendue. Elle a eu un début de grossesse, mais a très vite communiqué avec la chef de service qui l'a accompagnée pour une IVG, à sa demande.

Elle a ensuite pu avoir une contraception acceptée et consciente qui probablement lui posera moins de problème, après avoir expérimenté sa capacité à être enceinte.

CHAPITRE 4.5

Les Infections Sexuellement Transmissibles

Quand on aborde cette question dans la très grande majorité des groupes, la seule réponse obtenue est : le SIDA.

Avec cette réponse, nous avons aussi souvent un cortège de fausses informations, de peurs, de représentations qui n'ont pas été mises à jour, ce qui est malheureusement encore très fréquent dans le public jeune ou adulte sans handicap.

Alors bien sûr nous apportons des informations, en nous efforçant d'être clairs. Nous abordons les principales IST et leurs symptômes. Nous faisons le point sur les différents dépistages possibles et sur les consultations et les examens gynécologiques. Nous leur donnons les informations sur les lieux de consultations et les professionnels concernés.

Le message général vise à dédramatiser les examens gynécologiques et les dépistages et à leur conseiller de consulter sans délai si « ça pique, ça brûle, ça gratte, si des rapports sexuels sont douloureux... ».

Il est vraiment important que chacun(e) puisse avoir accès à une consultation si nécessaire, ce qui implique qu'ils puissent en parler quand ils ont un problème. Dans les foyers, les infirmières peuvent les accompagner. Là encore, cela peut être plus difficile en famille, car le sujet n'est pas toujours simple à aborder.

CHAPITRE 5

Les mots du sexe

Parler de sexualité n'est pas toujours simple.

Les échanges sont empreints de nos représentations de la sexualité et des personnes à qui l'on s'adresse.

Discussion avec des éducateurs/rices dans un foyer.

Ils échangent à propos d'un jeune majeur qui leur pose quelques problèmes.

Un éducateur explique qu'il lui a dit que « son zizi... ».

Je l'interromps :



« Vous dites zizi » pendant la discussion avec cet ado ? »

« Que voulez vous que je lui dise ? »



« Je ne sais pas... il y a d'autres termes. »

« Je ne sais pas... »



« Si vous parlez avec vos potes ou avec un adulte, vous allez dire « zizi » ? »

Cela fait rire le groupe, et en même temps, ils réalisent que c'est une façon d'infantiliser ce jeune adulte. Cela ne lui permet pas de grandir.

Le langage permet l'accès à la culture, au lien social. Chacun tricote comme il le peut avec le langage. Encore faut-il avoir en face de soi des adultes qui permettent de l'acquérir.

Chaque groupe a ses codes mais il est important dans un travail éducatif qui vise l'autonomie du sujet de lui permettre de repérer les termes appropriés. Nous pouvons comprendre l'enfant qui parle de zizi ou de fufoune.

Pour autant, c'est important pour son développement qu'il apprenne d'autres termes qui lui permettent d'accéder à un statut plus adulte. Peu importe qu'il ne les utilise pas toujours, il peut les comprendre.

Les termes enfantins sont très souvent utilisés avec les personnes en situation de handicap. Comme si ces personnes ne pouvaient acquérir un statut adulte, restaient en position de minorité. Un zizi est toujours moins impressionnant qu'un pénis !

Les mots qui concernent la sexualité sont souvent imagés, reflets de nos représentations. On ne mesure pas toujours les questions que peuvent susciter les mots : un jeune homme, déficient, qui sur un groupe affirme un jour que dans le crâne, il y a un « pois chiche ». Il a été très content de comprendre qu'il avait un cerveau, comme tout le monde !

Il ne s'agit pas d'imposer un langage précis dans ces groupes mais plutôt de s'imposer un langage adapté quand on s'adresse aux personnes dans une relation professionnelle. Et si ce langage peut être adapté à notre âge et au leur, cela semble plus naturel.

Souvent, nous leur demandons comment ils nomment le sexe : zizi, fufoune, bite, manche, chatte...

C'est souvent assez imagé, entre langage infantile, familial, porno.

Nous comprenons parfois que les mots utilisés n'ont pas vraiment de représentation pour les personnes qui les emploient et nous essayons dans cette séance d'être clairs et précis sur une partie plus facilement objectivable.

Les séances où l'on parle d'anatomie sont des moments importants. Globalement, nous sommes construits de la même façon et c'est l'occasion de sortir du handicap pour aborder les généralités qui concernent l'ensemble des humains.

Les représentations sur la phrase « faire l'amour » divergent également :

- C'est dormir ensemble
- C'est s'embrasser sur la bouche
- C'est se tenir la main
- C'est être tout nus ensemble
- C'est se faire des calins
- C'est faire crac-crac
- C'est le sexe du garçon qui va dans le sexe de la fille...



Et aussi quelques mimes parfois.

On se met d'accord : dans le groupe quand on dit faire l'amour, ça veut dire ça. Et bien sûr, faire l'amour restera toujours pour certains le fait de s'embrasser, tout comme de jeunes adolescents peuvent se dire « en couple » dans une relation virtuelle. Il ne s'agit pas de normer mais plutôt d'amener chacun à se questionner, s'il le souhaite, et d'éviter des incompréhensions relationnelles. Si pour moi faire l'amour signifie se tenir la main, je risque d'être très surpris si

ma copine se déshabille et me touche le sexe. D'ailleurs, certaines personnes ont des pratiques sexuelles consenties, sans les nommer ni se les représenter vraiment.

L'acquisition de l'autonomie passe par la communication et l'appropriation du sens des mots.

Cela est vrai aussi pour les mots d'amour.

Dans un groupe, nous proposons des affirmations et ils se positionnent pour échanger.

Première affirmation : « on se connaît depuis 3 jours, on se dit je t'aime » d'accord ou pas d'accord ?

La très grande majorité du groupe valide cette affirmation et on échange : on s'aime vraiment après 3 jours ? On se connaît suffisamment ? Est-ce qu'on doit être sûr d'aimer avant de dire je t'aime. Et si ce n'est pas le cas, comment croire aussi la personne qui dit je t'aime...

Finalement, une participante tranche :



« Ce n'est pas toujours vrai mais on le dit parce que ça fait du bien ! »

« De le dire ou de l'entendre ? »



« Les 2 ! »

Une vision moins intellectualisée de l'amour est parfois très rafraichissante !

CHAPITRE 5.1

Au-delà des mots

Lors d'une intervention dans un foyer de vie avec des adultes en grande difficulté, on me demande si j'accepte D., un homme d'une trentaine d'années, non verbal, avec des troubles très lourds. Il a des difficultés à se concentrer mais erre plutôt dans les salles, sans entrer vraiment en communication. Durant la première séance, il se promène dans la salle, regardant de loin ce qui se passe, en émettant parfois des onomatopées que je ne décède pas. Lors de la deuxième séance, il s'approche pour regarder les dessins de corps d'hommes et de femmes.

La troisième séance se déroule de la même façon, il s'approche parfois, intéressé, et repart marcher dans la salle sans jamais la quitter. La quatrième et la cinquième séances seront différentes : il s'assoit près de moi et pose sa main sur la mienne durant le temps des séances, sans parler. Je n'ai aucune idée de ce qu'il comprend, de ce qu'il pense.

Lors de la dernière séance, je montre des préservatifs au groupe et certains s'essaient à la pose sur un pénis en bois. Il n'essaie pas et ne manifeste rien. À la fin de la séance, je lui demande s'il a compris et là, dans un sourire, il me désigne les préservatifs sur la table et les toilettes situées à côté de la salle. Visiblement, il en sait quelque chose...

Nous sommes maintenant dans un FAM (foyer d'accueil médicalisé) qui accueille des personnes avec des polyhandicaps. L'équipe nous a contactés par l'intermédiaire d'un professionnel inquiet de dérives et le chef de service souhaite la mise en place de groupes, mais redoute des difficultés avec certaines personnes non verbales qui présentent cependant des troubles liés à la sexualité selon l'équipe. Deux groupes peuvent se mettre en place mais il reste quelques personnes trop en difficulté en groupe et on me demande alors s'il est possible de les voir individuellement avec leur éducateur/rice référent.

Tout d'abord arrive M., jeune homme non verbal qui semble absent. Il ne regarde rien, sa tête bouge pour éviter tout contact visuel. Son éducateur m'explique :



« Il se masturbe dans les couloirs, c'est très perturbant pour les autres et pour les professionnels. »

Les échanges commencent. Je m'adresse à M. mais c'est l'éducateur qui peut répondre :



« C'est comme ça depuis deux mois environ. »

« Et avant, tout allait bien ? »



« Euh, oui. En fait, il allait dans la chambre de S. un autre résident qui ne sort jamais et ne supporte personne. Il crie dès que quelqu'un rentre, mais M. allait dans sa chambre, il se masturbait devant son lit et S. ne disait rien. Après, M. repartait. »

« Et que s'est-il passé alors ? »



« Rien. S. a été transféré sur un autre étage. »

« Et pas de possibilité pour que S. revienne sur cet étage ? »



« Peut-être. »

A ce moment, je finis par croiser le regard de M. Il est bien là et il a tout compris, j'en suis certaine.

J'apprendrai ensuite que S. est revenu et que leurs « échanges » ont repris. M. n'a plus besoin de s'exhiber dans les couloirs.

La deuxième personne qui arrive avec son éducatrice est T., un grand gaillard rasé et assez impressionnant. Il me serre une main molle à la demande de la professionnelle et semble également absent. Elle m'explique qu'elle s'inquiète car il se masturbe trop fort.

Comme pour M., je m'adresse à T. :



« Vous vous blessez ? »

et son éducatrice répond :

« Non. »



« Et cela se passe en public ? »

« Non non, dans sa chambre. »



« Je ne comprends pas bien alors. »

« Eh bien, il tire vraiment très fort ! »



« T., vous inquiétez votre éducatrice. »

Il éclate de rire, me laissant très surprise. Et les échanges continuent sur le même mode autour de modalités de plaisir, tout à fait personnelles mais qui ne semblent pas le mettre en danger, pas plus que les autres résidents.

À la suite de ces échanges, je m'interrogerai à nouveau sur l'intimité que l'on concède à ces personnes qui doivent être prises en charge d'une façon permanente mais doivent pour cela aussi être dans le moule d'une sexualité normée qui définit la force de la masturbation ou le choix du/de la partenaire. Cette éducatrice qui pensait que T. se masturbait trop fort le voyait donc dans sa chambre quand il le faisait et connaissait une échelle de la puissance pour la masturbation !

Visiblement S. et T. avaient trouvé des modalités de jouissance qui leur était propres, dans le respect d'eux-mêmes et des autres.

Avec des personnes dyscommunicantes, il peut sembler plus facile d'imposer des règles. La pression professionnelle, de plus en plus présente laisse également peu de temps pour ces échanges et pour une observation fine nécessaire avec ces personnes. On retrouve aussi de la peur chez certains professionnels qui peuvent expliquer que des personnes qui ne parlent pas sont plus imprévisibles.

Après ces échanges à la MAS, j'ai eu le sentiment de ne pas savoir communiquer. Nous sommes habitués à nous faire comprendre par des mots avec la certitude qu'ils ont la même valeur pour chacun d'entre nous. La confrontation avec des personnes différentes fait tomber ces certitudes.

Il s'agit alors de trouver des modalités différentes d'entrée en relation, sans imposer les nôtres, inaccessibles à certains.

Certains professionnels ont appris ainsi à comprendre les messages, les difficultés des personnes au-delà des mots. **Il faut prendre le temps**, faire taire nos propres représentations pour **rentrer dans le monde de l'autre** et tenter d'en comprendre quelque chose.

Et c'est parfois difficile de lâcher ces propres valeurs et codes. Dans les deux situations évoquées, même si la pression professionnelle empêchait le recul sur la situation, les professionnels présents étaient indispensables pour pouvoir communiquer avec les personnes car nous n'avons pas cette expérience quotidienne avec eux.

Notre regard a, par contre, permis de mettre un peu de distance entre les représentations des professionnels et les comportements des résidents, particuliers mais nécessaires à leur bien-être, puisque source de plaisir sans conséquences négatives pour eux ou pour les autres.

Intimité – conscience de soi

C'est souvent une porte d'entrée pour nous contacter : nous avons des problèmes dans notre établissement, des jeunes (oui, ils sont toujours jeunes !) qui s'exhibent, se masturbent en public, n'ont pas conscience de leur corps... et maintenant les réseaux sociaux qui amplifient le problème.

La mise en place du programme commence toujours par une rencontre avec les professionnels pour aborder avec eux le fonctionnement dans l'établissement. Par exemple :

- On leur dit qu'ils ne doivent pas se masturber dans le salon et faire ça quand ils sont seuls... mais ils ne sont pas en chambre individuelle ;
- Les portes ne ferment pas à clé, pour leur sécurité ;
- Il est autonome, mais on doit surveiller la douche, sinon il ne se lave pas bien ;
- Pour venir, les filles doivent avoir une contraception ...

Mais aussi

- Il y a des chambres doubles, pas de souci pour les couples ;
- Nous avons accompagné un couple au planning familial ;
- Nous avons emmené quelques personnes dans un sex-shop à leur demande...

Il y a quelques « fausses bonnes idées » comme ce foyer qui ne permettait pas de fermer les portes de chambre à clé pour des questions de sécurité avec des personnes porteuses de poly handicap.

La direction avait proposé de mettre des panneaux « ne pas déranger » sur les portes des chambres en cas de « besoin d'intimité », notamment en couple. Une résidente nous avait alors expliqué qu'elle avait un ami qu'elle préférerait rencontrer à l'extérieur quand c'était possible en nous disant : « *si on met le panneau, tout le monde sait pourquoi, et ça ne regarde personne ce qu'on fait* ».

L'intimité est liée à la pudeur et nous entendons souvent que des personnes en situation de handicap « n'ont pas de pudeur ». Or, la pudeur est d'abord liée à la conscience de soi et de son corps. Elle est consécutive au sentiment d'exister et aussi au regard de l'autre.

L'intimité et la pudeur se construisent au fur et à mesure que se construit l'enfant dans sa famille, sa culture. S'il reste à un statut de petit enfant, il semble évident que le besoin d'intimité ne pourra pas s'exprimer. A l'inverse, respecter l'intimité d'une personne, quels que soient son âge et son statut lui permet une meilleure conscience d'elle-même, une possibilité d'autonomie et le respect d'elle-même.

CHAPITRE 6.1

Sous le regard

L'intime est à géométrie variable dans un ensemble de règles et de codes sociaux.

JP Durif Varembont

On demande parfois beaucoup à des personnes vulnérables, sous prétexte de protection. Beaucoup d'entre elles ont l'impression d'être « transparentes », de ne rien pouvoir cacher. D'autres vont dissimuler des objets, pour expérimenter l'intimité peut-être ?

Combien de fois les portes des chambres sont-elles ouvertes pour vérifier que tout va bien ?

Combien de fois vient-on vérifier que la douche est efficace ?

Et comment alors faire la différence entre ce qui relève de l'intime et du soi de ce qui appartient au corps social ?

Dans un foyer de vie, l'équipe me parle de F. que je rencontrerai ensuite. Ils sont très partagés. F. vit avec un casque antichoc en permanence, il a des crises d'épilepsie fréquentes et a vécu sous le regard constant d'une famille anxieuse durant des années. Il avait interdiction de fermer une porte, y compris les toilettes et était en permanence sous un regard.

Depuis qu'il est au foyer, c'est plutôt compliqué : la crainte de la famille est transmise en partie à l'équipe qui comprend le risque mais mesure aussi les dégâts sur le psychisme de ce jeune homme. Il est très isolé socialement, pourtant toujours accompagné. Aucune expérience ne lui semble possible. Il manifeste l'envie de faire du vélo dans le jardin du foyer, peut-on le laisser faire ?

Peut-on l'autoriser à rester seul dans sa chambre ?

Comment concilier son légitime besoin d'intimité et sa protection ?

Quel est le juste contrôle ?

Ce jeune homme semble très soumis et en même temps il aimerait et a besoin de faire des expériences

La conscience du handicap est souvent là. H. exprime souvent sa difficulté quand elle sort du foyer. Elle est sous les regards et exprime sentir des affects souvent négatifs. Elle est handicapée et « les gens ne sont pas gentils ».

Autre découverte pour moi : Quel que soit le niveau du handicap, les personnes ont conscience de leur différence, de leur handicap dans le regard des autres. Nous avons souvent pu le vérifier, ce qui les fait souffrir, c'est cette mise à l'écart, d'autant plus difficile que le handicap est invisible.



« Je me sens comme les autres qui me font sentir la différence. »

Alors, au sein du foyer, du lieu de vie, je peux me comporter selon ce qu'on me renvoie : immaturité, irresponsabilité, déficience, manque d'autonomie... Tout cela est majoré quand c'est ce qui nous caractérise socialement, quand on ne peut pas faire l'expérience du risque, quand on n'a pas conscience de pouvoir faire des choix, parfois plus limités par le contexte mais qui nous donnent le sentiment d'exister.

Les personnes qui changent beaucoup de partenaires créent parfois des difficultés entre les résidents et la tentation des professionnels à canaliser ces relations sont grandes :



« Tu ne peux pas changer de partenaire comme ça... tu fais de la peine aux autres... »

La proximité de vie laisse peu de place à l'intimité. Il arrive que des personnes en couple aient des relations avec d'autres personnes et là encore, la morale se pose :



« Tu ne peux pas faire ça à ta copine, elle est triste... quand on est en couple, on n'a pas le droit de tromper l'autre... »

D'une façon générale, les personnes qui ont une sexualité très active sur un établissement posent des problèmes aux équipes qui doivent parfois gérer des conflits entre résidents et sont plutôt tentés de réguler voire de moraliser les relations.

CHAPITRE 6.2

Image de soi

Les questions concernant son image et la représentation de soi sont aussi présentes dans ces groupes que dans tous les groupes. La question la plus compliquée pour eux est celle des rencontres.

Comment faire des rencontres ?

Comment plaire ?

Comment trouver le/la partenaire de sa vie ?

Cette question très présente, qui a d'ailleurs justifié la mise en place d'un speed-dating avec et pour des personnes vivant en foyer, a deux facettes (au moins).

La première est celle très concrète des possibilités de rencontres en dehors du lieu de vie. Certains foyers essaient ainsi de créer des moments, de favoriser les activités en extérieur, de proposer des activités sportives inter structures, mais cela reste très difficile.

Il y a aussi les vacances organisées dans des lieux spécialisés qui favorisent les rencontres. Cela pose ensuite le problème des visites. Beaucoup d'amours de vacances se terminent avec le retour au foyer. Parfois, durant quelques mois, les échanges continuent par téléphone, mais cela semble très compliqué d'organiser ensuite des rencontres quand les personnes n'ont pas la capacité de le faire elles-mêmes.

Les rencontres sont donc souvent limitées au sein du lieu de vie, ce qui n'est pas sans poser problème ; si le couple dure, la vie commune s'installe assez vite, mais si ce n'est pas le cas, les deux personnes devront se croiser et cela génère souvent des difficultés dans les lieux de vie.

La deuxième question est autour de l'image de soi. Comment plaire, comment séduire ? et qui séduire ? On retrouve des personnes amoureuses des professionnels, d'autres qui ne s'attachent absolument pas au physique, à l'âge, voire au sexe de l'autre, et certains qui se questionnent beaucoup sur le physique, l'image qu'ils renvoient.

Lors d'une séance, nous abordons cette question du regard et de l'estime de soi. Cette question est particulièrement importante dans ce groupe d'adultes qui vivent en foyer de vie. Certains ont travaillé en ESAT, d'autres arrivent directement et la plupart de ces résidents expriment leurs difficultés face

aux regards des personnes lors des sorties nombreuses en dehors du foyer, seuls ou en groupe. En effet, ils sortent assez facilement dans la ville pour des balades, des achats. Quand l'un d'entre eux exprime sa difficulté à trouver une partenaire, probablement parce qu'il n'est pas beau dit-il, nous abordons cette question. Je leur demande alors quelles sont leurs préférences, quels acteurs, actrices, personnes leur semblent belles. Bien sûr, nous avons alors des réponses très différentes qui permettent de préciser que la beauté est très subjective, que chacun a ses propres critères et donc que chacun peut aussi plaire à une personne.

Je suis très aidée par la réponse de D. qui répond à ma question sur les canons de beauté par cette phrase :



« Si elle m'aime, elle est belle ! »

Encore une invitation à la réflexion !

Intimité / extimité – réseaux sociaux

Le psychiatre S. Tisseron parle de l'extimité, qui participe à présenter une bonne image de soi et est bien différente de l'exhibitionnisme. Pas toujours facile quand l'image de soi n'est pas vraiment construite, quand elle est voilée par le handicap.

Cette question est parfois posée dans les groupes : si je rencontre quelqu'un, est ce que je dois lui dire tout de suite que je souffre d'un handicap ? Certains handicaps sont rapidement décelables, d'autres moins. Et cela parle aussi de l'intimité, du sentiment d'exister en dehors de ce statut social. Là encore, pas de réponse toute faite ou définitive. C'est pour chaque situation évoquée un échange qui s'instaure dans le groupe et chacun peut apporter son témoignage, son avis, son expérience.

Les réseaux sociaux offrent à certains un moyen de sortir momentanément de cette image. Certains se mettent en danger en exhibant des photos ou en acceptant des « amis », d'autres pensent trouver l'âme sœur. Il y a aussi des personnes qui savent utiliser ces outils, et essaient ainsi de sortir de la condition de personne handicapée.

Comment apprendre à naviguer dans les groupes en réel ou en virtuel ? que divulguer de son identité, de son intimité, de son statut social ? Quand le handicap est visible, le regard social peut être difficile, quand le handicap est invisible, ce regard n'est pas plus bienveillant si le discours, les comportements ou les modes de vie ne sont pas totalement adaptés. Beaucoup de personnes n'osent pas dire où elles vivent par exemple. Si pour certaines personnes, vivre en foyer est une réelle avancée dans l'autonomie par rapport à la vie en famille, c'est pour d'autres un marqueur social très négatif qu'ils n'osent pas dévoiler.

Parler de l'intimité va bien au-delà de l'intimité physique. C'est une question essentielle qui engage la personne et qui engage un autre. Nous adaptons les échanges en fonction des groupes et de leurs capacités et représentations mais il est inévitable d'aborder cette question dans les séances.

Nous pouvons l'aborder à travers des outils qui permettent de développer ce qu'on appelle maintenant les « compétences psycho-sociales ». La question de l'intimité est liée à l'image de soi, à l'autonomie.

Il est vraiment important de respecter les limites intimes de chacun et **il n'y a jamais d'obligation à parler ou échanger dans les séances HandiSens**. On trouve parfois des groupes où un discours plaqué prend la place de la pudeur plus naturelle et des personnes peuvent dire par exemple « ça c'est mon intimité, je ne veux pas en parler » alors que les échanges ne sont pas du tout autour de leurs pratiques ou leurs relations. Ce discours a été massif une seule fois dans un établissement où nous devions intervenir à la demande de la direction, mais où les professionnels étaient très résistants. Les résidents étaient donc très inquiets aussi.

Pour les réseaux sociaux, nous abordons cette thématique sous deux aspects :

1. Comme un outil de communication et de socialisation, et nous pouvons échanger avec eux sur les sites et les applications qu'ils utilisent, voire leur indiquer des sites spécialisés ;
2. Comme un outil qui présente aussi des risques et dans ce cas, nous essayons avec les groupes de réfléchir ensemble et d'établir une « charte » de ce qu'il faut absolument éviter pour limiter les problèmes, par exemple :
 - utiliser un pseudo
 - ne pas donner son adresse
 - ne jamais envoyer d'argent
 - ne jamais envoyer un nude où on peut être reconnu à son copain/copine (ne jamais montrer son visage sur un nude)

Il ne s'agit ni d'interdire ni de recommander. Cette « charte » est construite par eux et elle peut être beaucoup plus restrictive pour certains !

La plupart des personnes ont maintenant un smartphone. C'est un outil d'ouverture vers les autres qu'il faut apprendre à maîtriser. Beaucoup de résidents qui ne maîtrisent pas l'écriture envoient des « vocaux » et peuvent ainsi échanger avec leurs proches. A l'inverse, des personnes non verbales peuvent passer par l'écrit.

On se rend compte que beaucoup de personnes référentes, parents ou parfois même professionnels s'autorisent à fouiller les téléphones, pour être sûrs qu'il/elle ne se met pas en danger, en bafouant ainsi leur intimité ; cela crée parfois des situations conflictuelles :

- La relation mère/fille est très compliquée avec J, jeune fille de 17 ans qui est présente plusieurs jours par semaine sur un IME. La maman a alerté l'équipe : sa fille publie des nudes régulièrement et elle a des échanges très sexualisés avec d'autres jeunes. J. sait parfaitement que sa mère regarde et contrôle tout ce qu'elle publie. Elle en joue visiblement dans un lien à sa mère très problématique. L'équipe est également en difficulté. Elle refuse de voir les contenus publiés et en parle cependant avec J. qui a totalement la capacité de comprendre les risques et a surtout très bien compris que sa mère était sa lectrice principale, mise en position de

témoin. Cela crée des conflits et une mobilisation importante de la mère autour de sa fille. Le travail des éducateurs est à la fois en direction de la mère et de la fille.

- A. et C., deux jeunes hommes de 25 ans environ, se sont rencontrés sur un accueil de jour. Depuis plusieurs années, ils ont noué une relation très forte. Ils se retrouvent très régulièrement à l'accueil de jour, essaient de se retrouver davantage dans l'intimité quand ils le peuvent mais cela reste difficile. Leur relation passe aussi par le téléphone : ils s'envoient beaucoup de messages, de vocaux, de photos très explicites, en privé. Cependant les deux familles sont opposées à cette relation homosexuelle. Elles contrôlent ainsi les téléphones, exigent l'effacement des photos et messages, sans pouvoir maîtriser ces envois permanents.

Durant plusieurs mois, nous avons échangé régulièrement avec ce jeune couple sur un groupe de paroles autour de la VIAS. A. et C. souffrent de la situation et aimeraient vivre plus librement leur relation mais ont bien du mal à s'opposer à leur famille. Le sujet revient à chaque rencontre :

A. explique que sa mère lui dit :



« Je paye le téléphone, donc j'ai le droit de regarder. »

Nous abordons alors la question du handicap et de l'allocation qui est versée à A. mais qu'il ne gère pas puisqu'il est sous tutelle et que sa mère est tutrice. Cependant, c'est bien lui qui paye son téléphone. La question de l'intimité est un sujet qui les mobilise beaucoup car ils souhaitent vraiment se retrouver tous les deux et cela nécessite des subterfuges qui les mettent en danger. Par exemple, ils vont à la piscine et tentent alors de s'isoler dans un lieu public. L'équipe soutient le couple et constate à la fois leur attachement, leur désir et leurs difficultés. Si A. est plus volubile et s'exprime souvent au nom des deux, l'équipe a pu constater à maintes reprises que C. est tout aussi attaché à cette relation.

Concernant les téléphones, il a fallu plusieurs mois avant que A. arrive à mettre un code sur son téléphone sans le donner à sa mère pour préserver le contenu de ses échanges avec C.

C., beaucoup plus inhibé, a du mal à s'opposer à sa famille. Sa stratégie est de dormir en cachant son téléphone sous son oreiller pour qu'il ne soit pas accessible à ses parents pendant qu'il dort.

Petit à petit, ils trouvent les modalités pour vivre cette relation. Il faut rester vigilant et ne pas dénigrer les parents pour ces jeunes qui sont à la fois très attachés et très dépendants de leur famille. Il s'agit pour eux d'accéder à une autonomie relationnelle et de pouvoir s'affirmer sans violence.

Lors d'une journée de colloque sur le sujet où ils sont présents avec les professionnels de l'accueil de jour, A. lève la main et témoigne :



« On a le droit de s'aimer entre garçons, on a le droit de s'envoyer des photos et de dormir ensemble, ce n'est pas interdit. »

Ils vivent cette relation douloureusement par rapport à leurs familles et espèrent tous deux pouvoir intégrer le même foyer de vie.

CHAPITRE 7

Non consentement et violences

Une autre difficulté rencontrée est la capacité des personnes à percevoir le danger. Ils ne comprendraient pas les attentes des partenaires et seraient surtout la proie des prédateurs. Pour aborder cette question du risque, nous proposons un jour dans un foyer d'hébergement une situation du genre :



« Vous allez au supermarché seul(e) et un homme que vous ne connaissez pas vous demande de l'aider à porter ses courses dans sa voiture garée à l'écart. »

Tous répondent qu'ils n'y vont pas, mais H, la cinquantaine, ajoute, malicieuse :

« Ça dépend, s'il est mignon ! »



La concernant, je ne doute pas qu'elle sait parfaitement ce qui pourrait alors se passer !

Pour autant, certains troubles laissent les personnes très en difficulté pour repérer les émotions ou les intentions des autres et il peut être facile d'abuser une personne vulnérable qui n'aura pas compris le message implicite d'une invitation au domicile par exemple.

Doit-on, au nom du risque, refuser toute vie sociale, toute prise de risque à une personne ?

Vivre comporte des risques qu'il convient de mesurer. Travailler sur les compétences psycho-sociales des personnes, les aider à mieux comprendre les émotions, à savoir les repérer chez eux et chez les autres est probablement un moyen de les protéger plus efficace et plus respectueux que l'interdit qui les laisse dans la dépendance totale et le risque en dehors du contrôle extérieur. Tout autant qu'apprendre à se protéger, il est aussi nécessaire d'apprendre le respect de l'autre. Ce respect de l'intimité est d'autant plus possible si la personne n'est pas elle-même intrusée et que son intimité est respectée.

La souffrance de l'amour, si bien résumée par G, ou plutôt le bouleversement émotionnel provoqué par une rencontre sont de réels sujets d'inquiétude pour les accompagnants, professionnels et proches.

Ainsi les personnes avec des handicaps psychiques ou mentaux ne pourraient pas gérer leurs émotions et cela les conduirait à des décompensations, des prises de risques. C'est même souvent la cause de la mesure de protection. Ces problèmes seraient évitables sans rencontre émotionnellement importante. Vraiment ?

Comment imaginer une vie acceptable dans une bulle d'isolement sensoriel et émotionnel ?

Le risque est inhérent à la vie. Tout comme la population générale, il peut y avoir des personnes émotionnellement fragiles et d'autres très en retrait de cet « émotionnalité ».

Il est fréquent de voir des personnes séparées ou endeuillées récemment refaire couple avec d'autres très vite, sans expression de souffrance et cela s'exprime encore de façons très différentes.

- S. a perdu son compagnon décédé brutalement. Elle exprime sa tristesse et en même temps sa peur d'être seule et son souhait de retrouver très vite un compagnon. C'est qu'il n'y a pas toujours les mêmes filtres sociaux, et les émotions, les idées, s'expriment naturellement. Plusieurs années après, elle évoque toujours son ancien compagnon, ce qui ne l'empêche pas de toujours chercher une vie de couple.

Permettre aux individus de s'épanouir en fonction de leurs élans, de leurs besoins nécessite d'abord de leur permettre de ressentir, d'exprimer à leur façon et surtout de faire des expériences, des essais, avec un regard bienveillant plus qu'inquisiteur.

Les enfants en situation de handicap sont, selon toutes les statistiques, plus souvent victimes de violences sexuelles que les autres, mais tout comme les autres, ces violences subies sont le plus souvent dans le cercle familial ou proche. Les séquelles de ces violences sont tout aussi réelles, avec ou sans handicap, sans que l'on puisse présumer de celles-ci, avec ou sans handicap là encore. Il n'existe pas de loi du traumatisme qui permettrait d'évaluer celui-ci au regard de l'agression, tout comme il n'existe pas de loi des émotions.

Ainsi, M. qui a véritablement subi une intrusion et un viol dans sa chambre, ainsi qu'un vol. Pourtant 2 jours plus tard, quand il en parle à l'équipe éducative qui n'a noté aucun changement de comportement, il n'aborde d'abord que le vol. La fellation demandée par un inconnu à qui il a ouvert sa porte et qu'il a « acceptée » ne semble pas lui poser problème. L'équipe l'accompagne bien sûr pour un dépôt de plainte et s'émeut de cet abus. Il rencontre un médecin qui lui parle du traumatisme. Quand nous le rencontrons, son discours est très différent de celui des professionnels. Sa plus grande inquiétude est d'avoir fauté en acceptant d'ouvrir sa chambre à cet intrus à l'établissement. Concernant l'acte sexuel, il précise que c'était bien, il qualifie le « monsieur » de « gentil » et précise qu'il lui a proposé d'autres pratiques que M. a refusé.

Il dit sa grande solitude affective depuis plusieurs années et a vécu cette expérience comme une rencontre. Son médecin lui a dit qu'il avait un trauma et il se demande quand il va guérir.

Cette situation a suscité de nombreuses interrogations.

Quelle est la bonne conduite face à une personne qui n'a pas la capacité de mesurer le danger ? Cet homme travaille dans un ESAT, il vit en foyer et est pris en charge psychologiquement et psychiatriquement.. Il a déjà vécu en couple au foyer et vit difficilement sa solitude actuelle. Il est indispensable de rappeler la loi, de l'accompagner pour ce dépôt de plainte, mais peut-on augurer du traumatisme ? Et peut-on, au titre du risque, renforcer le contrôle et comment ?

Il y a parfois nécessité à protéger des personnes particulièrement vulnérables et le curseur est alors difficile à poser.

La meilleure protection semble toujours que la personne puisse acquérir au mieux des moyens de ressentir et d'exprimer les émotions qui peuvent alors la traverser.

Si je n'ai pas conscience de mon corps ou si je n'ai pas conscience de l'habiter, alors les autres peuvent y poser le regard, le toucher sans que j'intervienne. Si je ne vois pas l'autre comme un autre désirant parfois des choses différentes de moi, là encore je peux être en danger ou agressé.

Accéder à l'autonomie c'est pouvoir prendre des décisions qui nous concernent dans le cadre de la loi et pouvoir parfois transgresser des interdits familiaux ou sociaux, remettre en question les recommandations qui peuvent nous être faites.

La loi doit également être connue comme une borne pour tous.

Et que dit cette loi sur les violences sexuelles ?

Article 222-23 (Modifié par LOI n°2021-478 du 21 avril 2021 - art. 9) :

Tout acte de pénétration sexuelle, de quelque nature qu'il soit, ou tout acte bucco-génital commis sur la personne d'autrui ou sur la personne de l'auteur par violence, contrainte, menace ou surprise est un viol.

Si vous ne pouvez pas justifier de violence, menace, contrainte ou surprise, il n'y a pas viol ; La loi ne cherche donc pas à prouver le consentement mais bien l'impossibilité à faire valoir un non-consentement.

Il n'y a pas d'outil de mesure du consentement, pas de règles claires permettant de définir ce consentement, mais plutôt ce qui permet d'affirmer ce que l'on ne souhaite pas.

Cette question est probablement celle qui occupe le plus les équipes de professionnels quand on aborde la VIAS.

Ce qui émerge parfois dans les représentations des professionnels, c'est qu'il n'y aurait pas vraiment de viol puisque la victime ne serait pas en mesure de donner un avis, tout comme l'abuseur qui ne saurait pas ce qu'il fait.

Cette vision a été très présente longtemps et a sûrement justifié bon nombre de prescriptions de contraception et de stérilisation. Ils font ce qu'ils veulent, mais on ne veut rien en savoir, et il ne faut pas de conséquences visibles. Les conséquences psychiques peuvent alors être niées ou traitées chimiquement sans être questionnées.

C'est la vision de l'ange et la bête mise en scène. Il a pu m'arriver occasionnellement de demander à des équipes si nous parlions d'êtres humains quand ils abordaient certaines situations.

Bien sûr, la question les choquait, tout comme me choquaient certaines remarques. J'ai pu retrouver (occasionnellement aussi !) cette même sensation d'inhumanité avec quelques professionnels de l'administration pénitentiaire qui parlent de zoo pour la prison. Et, dans un cas comme dans l'autre, cette déshumanisation peut conduire à des comportements déshumanisés.

A l'inverse, pour certains professionnels c'est la notion de choix qui n'existe pas et ils voient alors chaque acte sexuel entre personnes handicapées comme un abus. La notion de surprise serait permanente car les personnes ne savent pas ce qu'est une relation sexuelle donc ne peuvent y consentir. Bien sûr, pour les adolescents qui découvrent la sexualité et pour une partie de la population générale, c'est beaucoup plus clair !

Pour d'autres, c'est la notion de contrainte qui domine car les personnes ne peuvent exprimer un choix et se soumettent systématiquement au choix de l'autre. Là encore, cela ne semble pas un trait purement représentatif du handicap psychique ou mental.

Dans ces représentations, c'est toujours la contrainte masculine qui est imaginée. Une femme est le plus souvent vue comme la victime, alors que l'homme est l'abuseur. C'est souvent le cas, les chiffres le prouvent ; cependant, ces représentations entravent parfois le regard. Parmi les personnes en situation de handicap, beaucoup de femmes, mais aussi d'hommes peuvent être en difficulté pour s'affirmer.

L'expression du non-consentement est une question importante car elle montre la capacité de la personne à une autonomie qu'elle doit conquérir plus difficilement dans les situations de handicap. L'autonomie expose nécessairement à une prise de risques que les proches et les professionnels voudraient évaluer objectivement et définitivement.

Il y a là une autre question : la possibilité pour une personne d'évoluer, de changer, d'acquérir une maturité qu'on lui dénie. Et c'est le plus souvent à travers des expériences ou des rencontres, des échanges que l'on peut évoluer.

Nous avons été témoins à plusieurs reprises de changements importants pour des personnes, par exemple lors d'un changement de lieu de prise en charge ou le passage d'un accueil de jour à un accueil permanent.

Les exemples là aussi sont nombreux :

- Nous retrouvons L. dans un foyer d'hébergement alors que nous l'avions rencontré quelques années plus tôt dans un IME. C'était un adolescent agité et nous retrouvons un jeune adulte qui vient à notre rencontre et se souvient « des cours » de l'IME. Lors de la première intervention dans le foyer, il prend une place de « spécialiste » car il est capable de citer plus facilement que d'autres différentes parties de l'anatomie. Les échanges sont intéressants, il a sa place dans le groupe, avec des résidents plus âgés que lui et il s'affirme plutôt tranquillement. L. parle aussi de ces rencontres amoureuses et il se sent plus à l'aise. Il n'est plus un adolescent provocateur qui lançait des blagues sexistes, il échange avec les femmes et les hommes du foyer.

Les difficultés de communication, de compréhension parfois, laissent les professionnels avec une question toujours difficile : l'accès à un consentement éclairé.

Combien de fois avons-nous entendu cette question : comment peut-on être sûr qu'il ou elle est d'accord ?

Je renvoie souvent la question :



« Êtes-vous toujours sûr(e) de votre propre consentement dans tous vos actes ? »

La question se complexifie. Est-il nécessaire d'exprimer clairement un consentement, comme une forme de contrat ? C'est souvent ce qu'on attend de ce public.

Plus la personne est en difficulté et plus on souhaite un consentement « éclairé ». Il est évident que la tension entre les devoirs de protection et d'accession à l'autonomie qui sous-tendent le travail des professionnels éducatifs est réelle. Il est tentant aussi que la protection soit d'abord à destination de la structure. Et le meilleur moyen de la protéger est d'interdire, de contrôler, de chercher à éviter toute proximité dans des lieux où la promiscuité est inévitable.

Alors on « contracept », on contrôle, on se cache derrière l'interdit familial avec des adultes pourtant libres d'aimer et d'être aimés, de désirer dans le respect du désir de l'autre.

La peur des familles, de la loi peut être très forte, traduite par un chef de service qui me demande sur une réunion :



« Si elle est enceinte, est-ce que je vais en prison ? »

Mieux vaut ne pas respecter la loi en imposant une contraception que gérer une grossesse sur un établissement. Bien évidemment, il ne s'agit pas de généralités et les mentalités avancent, mais ce sont des idées qui ont la vie dure.

Alors cette question du consentement ? Du point de vue de la loi on l'a vu, il s'agirait plutôt du non-consentement.

Qui ne dit mot consent ? pas si simple bien sûr, surtout avec des personnes peu habituées à exprimer leur désir. La peur se manifeste du côté des professionnels par cette inquiétude sur la capacité des personnes à exprimer un refus. C'est le cas avec des personnes qui n'expriment pas leurs ressentis. Pour autant, ces mêmes personnes sont parfois très claires pour refuser les brocolis servis le midi, en suscitant d'ailleurs l'agacement des professionnels devant ce manque d'obéissance ou de curiosité à goûter un nouveau plat. Evidemment, il est plus simple de faire des choix quand on sait à quoi s'attendre et dans les relations, sexuelles ou non, c'est plus compliqué, et le handicap rajoute une difficulté à un exercice qui peut s'avérer périlleux pour tout un chacun.

Le plus souvent, il est difficile d'imaginer le consentement à une relation sexuelle de personnes en situation de handicap, notamment pour les familles. On entend parfois des réflexions comme : « j'ai de la chance, ma fille n'a pas de libido » ou « c'est un enfant, il ne sait pas ». Il s'agit là d'enfants largement adultes, dans des corps d'adultes avec le plus souvent des désirs d'adultes.

Il est possible que des adultes restent émotionnellement et physiologiquement à des stades plus infantiles et il ne s'agit pas non plus d'imposer une vision normative de ce que devrait être le développement psycho-affectif d'une personne mais plutôt de permettre l'épanouissement de chacun au mieux de ses besoins et de ses désirs, dans le cadre sociétal qui est le sien.

Les enfants en situation de handicap ont également un développement pubertaire et passent par une phase d'adolescence. Cela paraît évident, pourtant, cette phase est souvent occultée et on maintient des adultes dans des comportements infantiles. L'enfer est pavé de bonnes intentions : pour « ne pas choquer », ne pas « générer des besoins qu'ils n'ont pas », on occulte de les informer et de les écouter sur toute une partie de ce qui fait la vie des adultes. Il semble que ces freins sont aussi souvent le reflet des difficultés des professionnels à aborder ces questions.

Il est assez fréquent dans certains groupes d'avoir des conceptions de l'amour très différentes. Pour certains, « faire l'amour » c'est une notion très claire de pénétration, pour d'autres, c'est dormir ensemble, pour d'autres s'embrasser. Chacun ses modalités. On essaie de définir dans le groupe ce qu'on veut dire quand on dit faire l'amour, sans pour autant nier que pour certains, cela aura un autre sens. Cela permet aussi d'expliquer que les demandes n'ont pas toujours le même sens.

La pornographie est accessible à de nombreuses personnes et c'est parfois leur seul accès à la sexualité et à « l'information » quand il n'y a pas d'autre source. Certains peuvent être choqués, d'autres tentés, comme le reste de la population. Cependant, ils ont moins la possibilité de mettre en réflexion ce qu'ils voient.

Un jeune homme demande sur un groupe :



« Pourquoi le porno c'est plus traumatisant pour les filles ? »

Encore un sujet d'échanges :

- D'abord, cette information est-elle juste ? J'avoue ne pas avoir de réponse sur le sujet.
- Peut-être parce que la place des femmes dans le porno est souvent dans la soumission et assez dévalorisante ?
- Est-ce aussi parfois traumatisant pour des hommes ?

Aborder la question de la pornographie, c'est aussi parler des normes sociales et de la « normalité ».

Peut-on coder une relation sexuelle et définir ce qui est nécessaire au plaisir ? Y-a-t-il un ordre à respecter dans la relation ?

Des obligations et des gestes à faire ?

Et si l'autre ne le souhaite pas ?

Doit-on faire des actes que l'on n'aime pas ?

Autant de questions qui se posent pour chacun(e) dans la relation intime avec l'autre.

L'accès à la vie sexuelle vu uniquement du côté du consentement comme on le présente actuellement laisse entendre qu'il y a toujours une personne qui demande et une qui « consent » à cette demande, comme si le désir ne pouvait pas être partagé. Ou comme s'il ne pouvait pas aussi s'agir de **consentir à son propre désir**.

CHAPITRE 8.1

Des sexualités : Vivre sa sexualité

Les personnes en situation de handicap, habituées à vivre sous le regard social et parfois plus désinhibées pour aborder leurs comportements sexuels mettent parfois les professionnels en situation délicate, par exemple en racontant leurs expériences.

- C'est le cas d'un couple dans un ESAT : ils vivent ensemble depuis plusieurs années et ont une sexualité qui s'exprime d'une façon particulière ; leurs relations sexuelles sont très ritualisées et les 2 personnes en parlent avec l'équipe qui s'interroge et ne sait pas quoi faire de ces confidences. Certains pensent que Madame n'est pas satisfaite, qu'il faut intervenir et d'autres se contentent d'écouter. Il leur semble très difficile d'être mis en position de témoin par les confidences de ce couple. Mais ils l'acceptent cependant dans une position qui n'est ni de les renvoyer à leur intimité, ni de chercher la motivation à ces confidences.

En reprenant une définition large de la sexualité, on constate qu'il y a bien des modalités de satisfaction très différentes. Avec le handicap, des adaptations sont parfois nécessaires et c'est à chaque personne, à chaque couple de les trouver, dans le respect de l'autre.

Le fameux acronyme LGBTQIA+ s'agrandit toujours et nous sommes maintenant à LGBTQIP2SAA . Nul doute que cela puisse encore évoluer si nous souhaitons absolument nommer chaque choix, chaque pratique pour l'inscrire dans un climat social.

Il y a parfois aussi de nécessaires adaptations de la satisfaction sexuelle liées au handicap ou au contexte de vie.

- M. va se masturber dans la chambre d'un autre résident. En l'absence de cet « échange » qui leur convient à tous deux, des comportements problématiques apparaissent.
- S. cherche le grand amour. Elle se réfugie dans les contes de fées et de prince. Elle explique lors d'un groupe :



« Je sais que ce n'est pas vrai, mais moi, ça me plaît de rêver comme ça et je n'ai pas envie d'avoir un autre amoureux. »

- B. et X. vivent en couple au foyer. Ils ont chacun leur chambre mais se retrouvent fréquemment. L'équipe a borné un peu ces rencontres car X. se sent parfois envahi mais n'arrive pas poser des limites. Il a exprimé ses difficultés et les modalités de ces rencontres ont ainsi été définies au-delà du couple, à sa demande.
- D. vit dans une chambre où tout doit être parfaitement à sa place. Il a une relation assez conflictuelle avec T. qui vit dans un joyeux désordre. Il ne peut pas se rendre chez elle. Par contre, il l'accepte chez lui, dans un ensemble de règles assez contraignantes et il lui a fait une place dans son armoire pour qu'elle laisse ses affaires. L'équipe pense que T. vit mal ses contraintes, sans voir les efforts de D. En fait, après plusieurs échanges, il apparaît qu'ils ont trouvé ainsi le moyen de vivre une vie de couple plutôt épanouie.

Parler des relations amoureuses est l'occasion de réfléchir aux différentes formes d'amour et aussi aux interdits fondamentaux ; l'inceste, la pédophilie...

Nous avons des questions à ce sujet, comme ce jeune homme qui lance :



« Pourquoi on n'a pas le droit de faire l'amour avec ses parents ? »

Pouvoir répondre à ces questions participe aussi à leur inscription sociale. Ce sont les règles de nos sociétés humaines, et elles nous permettent de grandir mieux.

La question de la pédophilie est sensible à plusieurs titres :

- Les statistiques montrent que les enfants en situation de handicap sont plus souvent victimes de violences sexuelles. Nous avons donc régulièrement des personnes qui ont été abusées dans les groupes. Parfois, ils peuvent l'exprimer, parfois, nous le savons par les équipes. Il y a aussi probablement de nombreuses situations inconnues.
- Nous avons pu constater lors des séances où nous présentons des dessins de personnes à des âges différents qu'il est parfois difficile à certaines personnes de se situer dans la pyramide des âges ; si je me sens comme un enfant, si je suis considéré comme un enfant, il est probable que leur compagnie va me sembler très naturelle. Mais les adultes en situation de handicap ne sont plus des enfants. Ce sujet reste très présent dans les échanges.

Parler de sexualités, me renvoie également à une intervention, plus récente celle-là, sur un colloque où on me demande d'animer un débat sur la sexualité pour les personnes ayant des troubles psychiques.

Face à un groupe de 30 personnes environ, chacun se présente comme étudiant et beaucoup évoquent la question des traitements médicamenteux et de la libido. Je comprends après quelques minutes que le groupe est composé de malades psychiques stabilisés, sous traitement pour la grande

majorité, qui expriment leurs difficultés dues aux effets secondaires de ces médicaments.

Si la sexualité s'exprime différemment dans ce cas, c'est dans la souffrance du manque, de la perte d'élan, de libido. C'est une des premières causes d'arrêt de traitement et dans les échanges de cette journée, j'ai pu mesurer à la fois les difficultés engendrées et les réponses des prescripteurs. Une femme a livré la réponse de son psychiatre face à son désarroi en évoquant sa perte de libido :



« Écoutez, déjà je vous ai sauvé la vie... »

Heureusement d'autres ont pu évoquer les aménagements trouvés avec leurs médecins pour leur permettre de mener une vie plus épanouissante. C'est une question qui est rarement évoquée par les professionnels.

On attend les plaintes des patients pour prendre en compte, ou pas, cet aspect des traitements qui laisse souvent les personnes concernées en grande souffrance. Des solutions existent le plus souvent, dans un partenariat patient/professionnel qui prend en compte la qualité de vie des personnes.

Quand il s'agit de personnes déficientes, en manque d'autonomie, cela peut même sembler un avantage pour les professionnels et l'entourage qui se préoccupent moins du bien être de la personne que de la tranquillité qu'ils pensent trouver dans ce vide du désir.

CHAPITRE 8.2

Les représentations de l'amour

Quelques réponses à une question pas simple... C'est quoi l'amour ?

- Ton cœur chavire
- On a l'impression de la connaître entière et de se comprendre
- On apprend à se connaître, ton cœur accélère
- L'avis des autres est important aussi quand on est amoureux, car on ne comprend plus rien
- On est maladroit, distrait, on fait un peu n'importe quoi
- On pense beaucoup, on veut tout le temps téléphoner, dire des mots d'amour
- Les amis, c'est comme un clan, mais l'amour c'est autre chose
- C'est une succession de séquences, une tornade
- On se sent bien avec la personne, on est en osmose, c'est le bien être cœur/tête
- La sexualité et l'amour, c'est auto-régénérant

Ces représentations de l'amour, souvent échangées lors de la première rencontre, permettent d'avoir une idée des représentations du groupe. Elles correspondent souvent à un idéal, qui s'est parfois déjà confronté au réel. C'est souvent un moment de partage joyeux mais où apparaissent aussi les frustrations, les espoirs déçus.

Chez certaines personnes, l'immatunité relationnelle apparaît dès cette première rencontre, chez d'autres, une forme de sagesse qui fait réfléchir.

Dans un foyer d'hébergement, H. et T. vivent en couple depuis plusieurs années. H. est un homme qui a un trouble psychique assez envahissant, mais il est assez brillant intellectuellement, s'exprime et écrit très bien, à la différence de T., plus lente et surtout plus déficiente. Nous les rencontrons à plusieurs reprises, à leur demande, parfois en couple, parfois individuellement. H. aimerait vivre totalement avec T. qui souhaite garder sa chambre où elle s'isole parfois pour la nuit.

Elle exprime très clairement qu'elle aime H. Elle le trouve :



« Beau, gentil, intelligent, mais parfois elle a envie d'être tranquille et il bouge ou il ronfle et elle préfère être seule. »

H. exprime aussi son amour et il explique :



« Si vous saviez comme c'est facile avec T., elle dit toujours ce qu'elle pense, elle m'apaise, moi j'ai toujours des trucs plein la tête mais elle est calme et je n'ai pas à me poser de questions. On s'appelle tous les midis quand je travaille, et ça me fait du bien. »

Arriver ainsi à définir dans le couple ce qui les unit dans leurs différences leur permet de s'ajuster un peu plus et alimente notre réflexion sur le sens de la vie à deux et sur cette question parfois difficile concernant ce qui réunit deux personnes très différentes.

Echanges sur un groupe :



« Comment on fait, si on l'aime et qu'elle ne nous aime pas ? »

Le groupe s'emballe :

« Si elle dit non, c'est non. »



« Tu en trouves une autre. »

« Tu peux essayer de la séduire... »



« Tu lui fait des cadeaux, tu lui offres des fleurs. »

« Tu te fais beau, tu l'invites au restaurant. »



« Tu lui fais des dessins. »

« Tu prends ton temps, tu es patient... »



Il arrive aussi que des personnes expriment à cette occasion leur solitude ou leurs difficultés :



« Parler d'amour, c'est un peu dur parce que ça me manque. »



« Il y en a qui sont ensemble, ça me fait mal. »

L'envie d'être en couple est très présente pour la plupart des personnes, et les représentations du couple, de l'amour de la sexualité divergent beaucoup.

Il y a aussi les amoureux de l'amour, de la rencontre, qui papillonnent et mettent souvent les équipes en difficulté dans les foyers car il y a parfois des jalousies, des problèmes entre résidents.

La tentation de la morale est parfois présente aussi : tu dois choisir, tu ne peux pas changer de partenaire, pour faire l'amour, il faut être amoureux...

On retrouve parfois des règles issues de ces expériences dans certains foyers, par exemple :



« On peut dormir ensemble si on est en couple depuis au moins 1 mois (ou plus, ou moins selon les lieux). »

D. a beaucoup papillonné. A 40 ans passé, il dit souvent :



« Je suis trop jeune pour me marier. »

Cette fois ci, il est amoureux de A. et veut se marier avec elle, mais il y a un problème : A. a un autre amoureux et D. veut se marier et lui demande l'exclusivité. A. a peu accès au langage, mais elle est très heureuse de la demande de D. et dit fièrement :

« On va se marier ! »



Cependant quand D. évoque l'autre relation, la seule réponse de A. est :

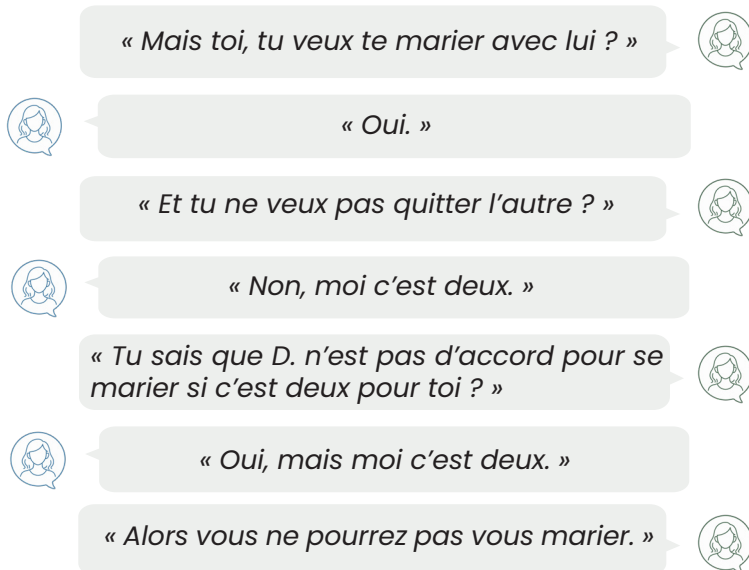
« Moi, c'est deux. »



Durant quelques semaines, la situation perdure. Lors d'une séance, A. est triste.

Elle dit que D. ne veut plus se marier.

Je lui demande :



Ils sont assez tristes tous les deux, mais chacun a pu exprimer son choix et le faire respecter.

Le mariage reste rare parmi les personnes en foyer. Certains lieux organisent parfois de « faux mariages » avec une robe, une fête, sans officialiser l'acte. C'est assez surprenant et questionnant. Le choix de faire une fête pour célébrer son amour avec ses amis est bien sûr possible, mais pourquoi l'appeler « mariage » ?

Cela ressemble à un jeu entre enfants, avec la complicité des professionnels et ne semble pas aller dans le sens de l'accession à un statut adulte plus affirmé.

Beaucoup de personnes, professionnels et personnes concernées pensent encore que le mariage est impossible entre personnes handicapées psychiques ou mentales.

CHAPITRE 9

Parentalité impossible ?

Grande question, tant pour les équipes que pour les personnes concernées. Et pourtant c'est souvent une question occultée.

Quelques exemples :

- Une rencontre avec des parents, après le vote de la loi autorisant la ligature de trompes sous condition en France ; une grand-mère est effondrée. Elle nous explique que sa fille, porteuse d'une maladie transmissible qui provoque une déficience importante a cependant eu une fille que cette grand-mère a donc élevée comme elle avait déjà élevé sa fille. Sa petite fille est porteuse de la même maladie et est donc déficiente également. Elle est maintenant adolescente et le juge des tutelles refuse d'autoriser une ligature des trompes, car elle peut avoir accès à certaines formes de contraception et ne donne pas un consentement éclairé. Cette grand-mère est épuisée et nous dit qu'elle ne pourra pas élever un autre enfant si cela devait arriver. Elle n' imagine pas non plus avoir « le consentement éclairé » de cette jeune fille.
- Une résidente affirme sur une séance :



« C. et moi, on veut bien avoir un vrai enfant. »

A noter que cette remarque arrive dans un foyer ou des « faux mariages » ont eu lieu.

- G. dont j'ai pu parler a toujours eu un désir d'enfant. Malgré son handicap très visible, elle a une déficience plutôt légère. C'est après plusieurs séances dans l'établissement où elle réside qu'elle me proposera de venir dans sa chambre et elle me « présentera » ses poupées. Elle n'est pas dupe mais elle s'est ainsi créé une famille qui lui permet de supporter de ne pas avoir porté l'enfant qu'elle a toujours désiré. Elle s'autorisera ensuite parfois à venir avec une poupée qu'elle installe à côté d'elle.
- Un foyer d'hébergement, sur un autre département. Ils ont accompagné un couple qui souhaitait un enfant. Ils leur ont proposé un accompagnement en dehors du foyer, dans un appartement thérapeutique. Une éducatrice

a accompagné la future maman à sa demande pour les différents examens médicaux et elle témoigne des difficultés et des représentations des professionnels non spécialisés. Par exemple, pour la première échographie, le professionnel ne s'adresse qu'à l'éducatrice :



« Vous avez la date de ses dernières règles ? »

« Vous pouvez lui demander directement ! »



Ils ont eu également à subir la vindicte de professionnels de l'aide sociale à l'enfance et des phrases comme « comment avez-vous pu laisser faire ça ? » Une petite fille est née, sans difficulté particulière. Quand nous avons rencontré l'équipe qui nous a raconté cette histoire, elle avait 3 ans. Le couple travaillait en ESAT, la petite fille était rentrée en maternelle et tout allait très bien pour elle. Elle vivait dans un foyer aimant et était bien entourée. Les professionnels étaient toujours présents.

Bien sûr, cela avait généré des questions et des demandes d'autres résidents/tes qui avaient été réfléchies avec eux. **On en demande finalement beaucoup plus à des couples en situation de handicap.** Le travail de l'équipe, leur réflexion par rapport à cette situation, leur accompagnement a fait grandir les professionnels et les résidents/tes. Il ne s'agit pas de répondre positivement à n'importe quelle demande d'accompagnement mais de permettre une réflexion objective sur les situations, sans occulter la partie plus intime du désir d'enfant, de famille qui peut exister.

Très fréquemment dans les groupes HandiSenS, cette question émerge sous la forme d'un interdit :



« On n'a pas le droit d'avoir un enfant. »

Nous leur expliquons qu'ils ont le droit, mais que le lieu dans lequel ils vivent n'a pas l'agrément pour accueillir un bébé. Cela signifie qu'avoir un enfant les obligerait à quitter leur lieu de vie. Nous pouvons ainsi aborder la question du désir d'enfant, mais aussi des contraintes qui se poseraient à eux, des besoins des enfants, du rôle de parent.

Le handicap rend parfois réellement impossible la réalité de la procréation mais le plus souvent, les personnes n'ont jamais été informées des risques ou des potentialités à devenir parent.

Chez certains, il s'agit d'une forme de rêve inaccessible, chez d'autres une « envie » qui peut passer et revenir, pour d'autres, il s'agit de faire un enfant comme les frères et sœurs ont eu des enfants, pour d'autres l'aboutissement d'un couple... autant de personnes, autant de désirs, de motivations, comme tout un chacun. Ne pas aborder cette question avec eux, c'est les laisser seuls avec ce désir sans pouvoir le confronter au réel et sans entendre ce qui peut être leur souffrance pour certains, femmes ou hommes.

Cette question heurte beaucoup les professionnels :



« Ils ne peuvent pas s'occuper d'eux, ils ne peuvent pas avoir d'enfant quand même. »

C'est parfois vrai, mais il n'y a pas de permis d'enfanter et surtout personne pour le remettre. Accepter ces échanges, c'est leur redonner des choix plus éclairés, au risque de la surprise pour nous. Certains, nous l'avons vu avec G. trouvent des formes d'alternatives, tout comme C., qui a plutôt un handicap physique et qui a pu reporter ce besoin d'amour sur ces neveux et nièces. Et pour cela aussi, aborder la question des besoins d'un enfant est une question intéressante. Ces personnes sont parfois régulièrement en présence d'enfants dans leurs familles. C'est alors l'occasion de les aider à se positionner comme adultes plutôt que comme des enfants eux-mêmes. C'est souvent à ce moment l'occasion de reposer la loi et de parler de pédophilie. Les enfants ne sont pas des adultes et les adultes en situation de handicap ne sont pas des enfants. Ils ne peuvent pas interagir ensemble comme s'ils étaient entre personnes du même âge.

Rencontres avec les familles

Les jeunes en situation de handicap psychique ou mental ont souvent un manque d'information bien plus important que les autres, car cela semble encore plus difficile à évoquer avec eux. La plupart de ces jeunes sont cependant confrontés aux images pornographiques, aux représentations sur les réseaux sociaux. Ils sont moins en lien avec un groupe social, plus seuls et donc plus démunis face à ces images. Chez eux existe aussi souvent ce désir de « normalité » qu'ils visent sans bien savoir de quoi il s'agit. Au-delà des représentations du couple, de la famille, de l'autonomie il y a aussi celles sur la sexualité.

Nos représentations se construisent d'abord sous le regard parental avant d'être directement impactées et questionnées par le regard social, puis le cercle relationnel de l'adolescence qui va nous permettre de nous dégager et d'accéder progressivement à nos propres représentations et croyances, construites sur l'ensemble de nos expériences relationnelles dans un contexte social. Une partie des personnes en situation de handicap, insuffisamment en lien avec l'extérieur et restant sous la tutelle réelle et symbolique de la famille ont du mal à accéder à cette autonomie.

Il est fréquent dans les groupes d'entendre des affirmations sur le mariage ou l'homosexualité qui sont des représentations familiales sans réalité pour les personnes. Nous entendons très fréquemment des représentations sur des comportements directement issues de leurs expériences familiales. Ainsi, telle personne trouvera « normal » l'homosexualité puisque sa sœur est mariée à une femme alors que telle autre nous affirmera que c'est interdit, puisque sa famille le lui a dit.

Parmi les personnes plus déficientes, certains interprètent les événements de vie et restent parfois sans explications, comme D. qui me disait lors de la première intervention sur son établissement :



« J'ai divorcé. »

Les autres membres du groupe sont surpris. Après un échange, nous comprenons que ses parents ont divorcé. Lors de la deuxième intervention, elle re-questionne cette séparation avec la même affirmation et nous avons à nouveau un échange à ce sujet. Depuis, à chaque rencontre, elle me précise :



« Mes parents ont divorcé. »

Le programme HandiSenS propose des rencontres collectives avec les parents. Elles ont lieu en collaboration avec les ESMS en fonction des structures où nous intervenons, de l'âge des résidents, de l'implication des familles dans le collectif. Il n'est pas possible d'aborder la situation d'un enfant ou d'un résident particulièrement mais plutôt leurs ressentis, leurs difficultés comme parents ou accompagnants face à ces questions.

Ces rencontres sont éclairantes sur la souffrance de certains parents. Ce qui est apparu parfois, c'est l'impression de « ne rien transmettre », qui a été verbalisée par un père en grande difficulté. Et pourtant, son fils qui avait très peu accès au langage, avait pu exprimer qu'il ne pouvait pas avoir de relation sexuelle car il n'était pas marié.

Peu de chance que cette idée soit innée !

Régulièrement, les parents peuvent exprimer leurs questionnements lors des rencontres et quelques phrases résonnent encore :



« Le psychiatre m'a dit que s'il commence, il ne pourra plus s'arrêter. »



« Il (elle) ne saura jamais comment faire. »



« J'avoue que je préférerais que ma fille soit homosexuelle, ce serait plus simple. »

Et à l'inverse :



« Ne me dites pas qu'il est homosexuel, déjà qu'il est handicapé ! »

L'image de « l'ange ou la bête » développée par A. Giami puis D. Vaginay reste présente.

Les personnes en situation de handicap psychique ou mental n'auraient pas de sexualité ou alors une sexualité incontrôlée.

Ils ne pourraient être que victimes ou bourreaux ; en bref, ils ne peuvent pas désirer ou ne se contrôlent pas.

Et jamais dans ces représentations la question du sentiment, du besoin d'amour n'émerge. Et pourtant, ces questions sont souvent au cœur des échanges avec eux.

Le souhait de protéger peut-être un carcan très enfermant, comme cette maman qui disait à un éducateur sur un groupe de paroles :



« Si ma fille a une relation sexuelle, je vous tue ; elle n'a aucun besoin affectif à part moi et je ne veux pas qu'elle souffre comme elle a souffert la seule fois où elle a eu un petit copain qui l'a quittée. »

Peut-on éviter la souffrance à une personne qui souffre déjà d'un handicap ? Il y a des actes d'amour (ou des actes éducatifs) bien coûteux pour ceux qui en sont bénéficiaires.

Cette jeune fille venait sur un accueil de jour et souhaitait faire des rencontres. Comme la plupart des personnes que nous avons rencontrées sur ces établissements, elle faisait très bien la différence entre l'amour parental et les autres relations.

Il y a une autre difficulté, plus cachée, pour aborder ces questions avec les familles, c'est la place de la personne handicapée dans le couple parental et la famille. Il y a souvent des sentiments très ambivalents pour les parents et les proches : de l'amour, de la haine, de la peur, de la honte, de la culpabilité...

Peu de couples résistent au séisme que peut provoquer l'intrusion du handicap dans la parentalité.

Et nous affirmons dans les séances HandiSenS pour les parents un « droit » à l'autonomie, la santé sexuelle auprès de personnes qui ont parfois vu leur propre sexualité dévastée par cet évènement.

Une autre « tentation » est parfois de maintenir son enfant dans un statut définitif d'enfant. Il est adulte, mais il reste notre « petit », il a besoin de nous, il est fragile, il ne peut pas se débrouiller seul. On retrouve parfois ces profils dans des accueils de jour, plus rarement en foyer.

- D. qui ressemble à un poupon de taille adulte, très immature, arrive en accueil permanent à la suite du décès de sa mère alors qu'il vivait en famille. Au début, il attend qu'on le douche en se déshabillant et en levant les bras à l'horizontale. L'équipe refuse et lui apprend à le faire. En même temps, il commence à s'intéresser aux autres et à communiquer. Pourtant, quand il rentre en famille, il reprend les mêmes habitudes et il y a nécessité d'échanger avec la famille, qui, tout en se plaignant de ce comportement l'a validé durant toutes ces années.

Chaque famille doit composer avec les aléas du parcours et chacune fait ce qui lui semble le mieux. Le handicap peut être une chance disent certains, mais franchement, c'est plus souvent, pour la personne concernée et sa famille, un parcours compliqué, des nouvelles modalités à trouver qui peuvent certes développer la créativité, mais, plus souvent, perturber la communication, les relations et les dynamiques familiales.

CHAPITRE 11

Speed dating

En 2020, après un programme HandiSenS sur un foyer d'hébergement et la déception d'un speed-dating annulé sur une manifestation ouverte à tous, une éducatrice lance :



« Alors, on le fait quand ce speed-dating ? »

Et l'aventure commence.

Nous souhaitons permettre aux résidents de s'appropriier cette opportunité et favoriser une réflexion pluri partenariale qui inclue à la fois des résidents et des professionnels de différentes structures.

Très vite, d'autres partenaires sollicités manifestent leur volonté de participer. La règle est : un professionnel pour deux usagers.

Elle est parfois plus difficile à respecter quand nous abordons les questions techniques de budget, d'autorisations mais a bien fonctionné. Pour des raisons pratiques, le choix a été fait de proposer cette action à des foyers recevant des travailleurs en ESAT.

Un GEM a également rejoint l'organisation car ses adhérents ont les mêmes profils, les mêmes besoins et souvent les mêmes difficultés.

Au total, 7 établissements différents se mobilisent pour l'organisation, avec des engagements divers.

Les réunions nécessaires à la conception du projet ont été planifiées tous les mois, sur un temps moyen de 2H30.

La période de COVID a entravé la régularité des rencontres mais la communication est restée permanente et constante à travers 24 rencontres présentiels. En dehors de ces rencontres, les échanges ont été réguliers par téléphone et vidéoconférence.

L'événement a connu deux reports dûs au COVID. Cette période a eu un impact sur la dynamique d'action et a mis en évidence la motivation du groupe de base et sa capacité à fédérer et se remobiliser.

Une alternance a été privilégiée dans chaque établissement associatif afin de favoriser la présence de chacun en fonction des contraintes d'éloignement et des possibilités respectives. Les ESAT ont joué le jeu en libérant les représentants travailleurs sans contrepartie afin de faciliter leurs collaborations effectives.

L'association à l'initiative du projet est désignée par le groupe comme porteuse du projet pour assurer la communication, et surtout la représentation statutaire et financière du projet.

Dans les rencontres, nous pouvons travailler en sous-groupes ou ensemble. Les sous-groupes des personnes en situation de handicap ont permis de définir l'organisation de la journée. Il nous restait à le rendre possible.

Nous avons tous souhaité un vrai évènement qui se déroule dans un lieu neutre, en dehors des salles de spectacles de certains lieux de vie. Une mairie met à disposition un « espace des arts » qui peut recevoir jusqu'à 300 personnes et a également une salle de cinéma. Le soutien de cette mairie qui nous prêtait la salle a permis les reprogrammations de l'évènement après les confinements.

La journée est organisée en plusieurs temps :

- Des échanges et des présentations le matin dans la salle de cinéma.
- Un buffet servi le midi pour les participants du matin.
- Le speed-dating l'après-midi, sur inscription.
- Un buffet dansant le soir, sur inscription également, ouvert à tous, c'est-à-dire aussi à des personnes qui n'ont pas participé au speed-dating mais souhaitent venir à la soirée. Beaucoup de couples s'inscrivent.
- Des stands sont proposés sur la journée et ont également remporté un grand succès :
 - Le CODES 83 qui propose de l'information et présente des outils pédagogiques.
 - Des stands de professionnels du « relooking » pour tous.
 - Des stands de professionnels présentant des sex-toys ou de la lingerie.

Tous ces stands ont été largement visités tout au long de la journée

Nous demandons une participation de 10 € pour le speed-dating et la soirée car nous n'avons pas obtenu de subvention et toute l'organisation repose donc sur la volonté des établissements médico-sociaux qui ont mis à disposition les temps de personnels et de travailleurs ESAT. Cet évènement n'aurait pas été réalisé sans l'énergie et l'engagement de l'établissement à l'origine du projet qui a aussi avancé les fonds. La coordinatrice du Projet Territorial de Santé Mentale du Var a également amené sa contribution.

Les personnes se sont inscrites au préalable et cette organisation qui semble simple présente des embûches auxquelles nous avons dû faire face, au-delà de l'aspect financier. :

- Il y a beaucoup plus d'hommes qui souhaitent s'inscrire au speed-dating que de femmes.
- Il a fallu anticiper les déplacements pour les personnes inscrites. Le jour choisi est un samedi pour que les travailleurs ESAT soient présents, mais les éducateurs encadrant certains groupes sont là aussi pour la journée et la soirée.

La matinée se déroule dans la salle de cinéma et réunit plus de cent personnes, la plupart en situation de handicap.

Il y a d'abord un temps d'échanges avec un psychologue qui vient parler de la rencontre. Les échanges avec la salle sont nombreux et les questions affluent.

Viennent ensuite des moments plus légers avec des clowns qui présentent le « pire speed-dating de ma vie », ce qui permet là encore, au-delà des rires des échanges avec la salle mais aussi des recommandations pour les inscrits de l'après-midi.

Le repas est prévu dans la salle et un buffet est offert aux participants du matin.

L'après-midi, le speed-dating se déroule de 14 à 17 h.

Il est suivi d'un apéritif dinatoire et d'une soirée dansante.

Les retours que nous avons eu sont très positifs. Les participants ont surtout apprécié l'accueil que nous avons soigné pour eux : une salle bien décorée, deux buffets préparés par un ESAT spécialisé, le son et la lumière étaient très professionnels. La question de la mise à disposition d'alcool s'était bien sûr posée et nous avons décidé d'en proposer en quantité raisonnable le soir. Cela n'a donné lieu à aucun débordement.

Le speed-dating était aussi prévu d'une façon très professionnelle. Chacun pouvait noter le nom des personnes qu'il souhaitait recontacter. Nous avons ensuite transmis les noms et les femmes pouvaient recontacter les hommes qui avaient émis ce souhait. Finalement, un couple s'est vraiment formé à l'issue du speed-dating.

La soirée dansante a aussi permis des rapprochements et chacun, professionnels inclus, a gardé un bon souvenir d'une journée très riche.

Une journaliste du magazine « le lien social » était invitée et a couvert l'évènement.

CHAPITRE 11

Conclusion

Le regard posé sur ce public, dans l'altérité, peut lui permettre d'évoluer et d'être légitime à expérimenter, à exprimer. Il s'agirait peut-être aussi d'un regard confiant et curieux. Une psychologue avait traduit il y a bien longtemps le terme de neutralité bienveillante par la « capacité à être surpris » Et des surprises, il y en a. Cette curiosité à découvrir l'autre, à essayer d'en comprendre quelque chose est probablement ce qui permet de garder du plaisir aux échanges et à cette posture si difficile de l'accompagnement.

C'est aussi cette curiosité qui permet de faire évoluer nos représentations, de lâcher nos certitudes, d'essayer de percevoir d'une autre place. Des humains tous différents, avec des représentations, des compétences, des désirs différents mais des besoins communs qui peuvent nous réunir. Parmi ces besoins, l'amour, le respect, l'autonomie, la communication et tant d'autres que nous partageons.

Un participant avait ainsi défini les séances auxquelles il avait participé :



« C'est apprendre à découvrir son corps pour mieux le comprendre et mieux s'en servir. »

Nul doute que ces longues années de partage nous ont également appris à nous découvrir et mieux nous comprendre. Elles ont également participé à élargir nos horizons, et peut-être découvrir et mieux comprendre l'Autre également.



ÇA FAIT MAL DANS LA CŒUR

Derrière chaque accompagnement se cachent des histoires de vie, des questionnements, des rencontres, des espoirs, parfois des blessures, mais surtout des personnes qui aspirent, comme chacun d'entre nous, à aimer, être aimées et faire leurs propres choix.

Né de plusieurs années d'interventions auprès de personnes en situation de handicap, cet ouvrage rassemble des témoignages, des situations vécues et des réflexions de terrain autour de la vie intime, affective et sexuelle.

Une invitation à écouter autrement, à comprendre davantage et à reconnaître pleinement l'humanité de chacun.

GUIDE OUTILS ASSOCIÉ

Retrouvez gratuitement le guide des outils d'accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle en scannant le QR Code ci-dessous.

Cette seconde ressource rassemble des outils, supports pédagogiques et références utilisés ou développés par le CODES 83 pour accompagner les professionnels dans leurs pratiques.



Cette version crée un lien naturel entre le livre de témoignages et votre guide d'outils, tout en valorisant le travail du CODES 83.