

SIX Coline

Promotion 2018-2021



I.F.S.I. de l'E.R.F.P.P. du
G.I.P.E.S. d'Avignon et du
Pays de Vaucluse

Travail de Fin d'Etude

La sexualité des personnes handicapées en institution



Unité d'enseignement 5.06 S6 : Analyse de la qualité et traitements des données scientifiques et professionnelles

Date de rendu : 25/05/2021

Directeur de mémoire : GILQUIN Valérie

Note aux lecteurs :

« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur »

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Mme Valérie GILQUIN, pour son accompagnement, sa disponibilité, sa bienveillance, ses conseils et la liberté qu'elle m'a accordée tout au long de mon travail de recherche.

Je remercie Madame Aïcha BOUGADBA, cadre formatrice et ma référente pédagogique, pour le soutien, le suivi et l'écoute qu'elle m'a apporté durant mes trois années d'études.

Également, toute l'équipe pédagogique de l'IFSI d'Avignon, pour les enseignements riches et leur investissement tant personnel que professionnel qui ont guidé ma formation.

Je souhaite remercier les professionnels de santé et les directeurs d'établissements que je suis allée visiter pour leur collaboration et leur temps libéré pour enrichir mes recherches.

Merci à ma famille, mes amis, mon compagnon, pour leur soutien, leurs encouragements et leur patience durant toute ma formation et dans l'élaboration de ce travail.

Un merci supplémentaire à mes parents, ainsi qu'à Isciane et Andréa pour leurs interventions précieuses et réajustements dans la conception de mon mémoire.

Pour finir, je remercie mes collègues et amis de la promotion pour l'entraide que l'on s'est apportée pendant cette formation riche en émotion.

Table des matières

Introduction	1
1. Situation.....	3
2. Questionnement	6
3. Cadre de référence	9
3.1 Entre handicap et lieu de vie.....	9
3.1.1 Notion de handicap.....	9
3.1.2 Notion de lieu de vie.....	12
3.2 La sexualité de la personne handicapée	14
3.2.1 Représentations sociales	15
3.2.2 La sexualité vécue en institution	17
3.2.3 Les soignants	21
3.3 L'accompagnement sexuel en France.....	23
3.3.1 Accompagnement sexuel.....	23
3.3.2 Assistance sexuelle	24
4. Enquête exploratoire.....	27
4.1.1 Méthodologie de l'enquête	27
4.1.2 Population ciblée	28
4.1.3 Objectifs de l'enquête.....	28
4.1.4 Limites de l'enquête	28
5. Analyse de l'enquête	29
5.1.1 Présentation des soignants.....	29
5.1.2 Analyse des entretiens	30
6. Problématisation / ouverture.....	44
Conclusion.....	45
Travaux consultés	47
Annexes	50

Introduction

Le mémoire de fin d'études est l'aboutissement de trois années d'études en soins infirmier, ce dernier travail est déterminant dans l'obtention du diplôme d'état d'un étudiant infirmier. C'est pour cela qu'il est important de choisir un sujet qui nous anime afin de trouver la motivation et l'intérêt qui nous guideront durant ce travail d'initiation à la recherche de la façon la plus pertinente et intéressante possible.

Durant ces trois ans, j'ai dû observer et analyser soigneusement des situations vécues en stage afin de déterminer le sujet qui occuperait ma dernière année de formation. Le thème de mon travail porte sur **la sexualité des personnes en situation de handicap**.

La situation précise qui a motivé mon choix émane d'une demande d'intimité entre deux personnes atteintes de sclérose en plaques, qui a fait débat lors d'une réunion interdisciplinaire. Par la suite, diverses observations dans mes stages ont appuyé mon choix de thème, eu égard au tabou suscité par la sexualité en institution.

Le soin doit respecter plusieurs critères, comme la dignité, le respect, les droits, l'autonomie, mais aussi la prise en compte de la personne dans sa globalité, ce qui comprend également son intimité et sa sexualité. L'objet de mon étude est d'appréhender un aspect important de la vie d'une personne, qui est dénotée comme tabou par la société et le milieu médical : la sexualité. Et ainsi, de mener une réflexion sur la place des soignants dans les représentations et les difficultés rencontrées face à cette thématique.

Afin de vous présenter mon thème, j'aborde la situation qui m'a interpellée.

De celle-ci découle mon questionnement et ma question de départ. J'ai ensuite effectué des recherches et lectures qui m'ont permis d'élaborer mon cadre de référence. Pour ce faire, mon enquête exploratoire s'est nourrie d'entretiens semi-directifs auprès de soignants en institution.

Puis, vient l'analyse de l'enquête qui met en tension la partie théorique et la vision du terrain.

Enfin, je termine sur ma problématisation et conclue mon travail.

1. Situation

Ma situation se déroule lors de mon 1^{er} stage de 2^{ème} année, dans un centre de vie qui accueille particulièrement les personnes atteintes de la Sclérose en plaques, ainsi que de maladies neurodégénératives telles que la Sclérose Latérale Amyotrophique, la maladie de Strumpell-Lorrain et la maladie de Huntington. Ce centre propose des accueils définitifs, temporaires ou de jour.

Plusieurs situations durant ces 5 semaines se sont offertes à moi mais particulièrement une m'a interrogée, voire percutée.

Lors de ma première semaine de stage, j'ai assisté à une réunion avec l'équipe pluridisciplinaire (cadre de santé, infirmières, aides-soignants, aides médico-psychologiques (AMP), brancardiers, kinésithérapeute, psychologue, médecin) qui consistait à débattre et apporter des informations supplémentaires sur les diverses demandes des résidents. Nous avons abordé plusieurs sujets : les désirs de sorties, d'animations, d'activités (jardinage, dessins, photographie...).

Le sujet qui m'a le plus interpellé concernait un résident de 57 ans et une résidente de 48 ans, qui depuis peu, vivaient une relation amoureuse. Tous deux étaient atteints de la sclérose en plaques. Du fait de la progression de leur maladie et l'importance des troubles moteurs, ils ne pouvaient plus se déplacer seuls, avaient besoin d'aide pour effectuer les actes quotidiens de la vie tels que la toilette, la prise de repas, l'habillage et le déshabillage ainsi que du harnais lors des transferts lit-fauteuils pour le lever et le coucher.

La demande de ces résidents était d'avoir la possibilité de se retrouver après le repas dans l'une de leur chambre respective pour la sieste et avoir " une intimité absolue pour leurs ébats sexuels ".

Au cours du débat au sein de l'équipe, l'idée d'installer un lit double dans l'une des chambres n'était pas envisageable par les soignants, étant donné le manque de place occasionné dans la chambre et la difficulté que ça engendrerait pour les soins, à savoir les déplacements, les toilettes au lit, les pansements à refaire, les changes au cours de la journée.

Cette solution étant éliminée, le besoin persistant de se retrouver seul à seul, qu'exprimaient les deux résidents, a conduit à une autre proposition de la part de l'équipe.

L'idée était de les installer dans la salle " Snowzelen ", une salle zen, de repos ; sur un lit double à eau, le temps de la sieste.

Les aides-soignantes ont alors exprimé le problème des changes à leur faire avant la sieste.

Il était question qu'après le repas qui se passe au rez-de-chaussée, Monsieur soit amené en chambre au 1^{er} étage, que sa protection soit changée et que Madame soit également changée en chambre au rez-de-chaussée, puis que les deux se rejoignent au rez-de-chaussée dans la salle détente.

Un long débat a suivi ce scénario, opposant des avis totalement différents. De la part des soignants en charge de ces deux résidents, qui étaient agacés : nous avons pu entendre ce genre de remarques, je cite :

- « ça fait beaucoup d'aller-retour et de changements pour seulement deux résidents sur 45 »,
- « de toute façon depuis quand les SEP ont encore des relations sexuelles ? »,
- « c'est vrai, on va faire tous ces déplacements pour qu'il y ait du « touche-pipi » entre deux personnes à moitié démentes »,
- « de toute façon ça ne durera pas longtemps bientôt ils ne pourront plus bouger »

ou encore

- « je ne vois pas pourquoi on accepte de les laisser copuler, ce sont deux personnes malades ».

Mis à part ces réflexions, une majorité du staff optait pour la liberté de choix des résidents n'étant pas, selon la psychologue et le médecin, trop atteints neurologiquement. Assistant à cela, j'ai eu l'occasion d'intervenir lors du vote, je restais perturbée et choquée en me demandant si la pratique soignante devait se limiter à aussi peu d'humanisme, de respect de la personne, de son intimité et de sa liberté.

La décision finale a été de leur permettre de se retrouver en salle Snowzelen, le lundi et le vendredi s'ils le souhaitaient après le repas et le change.

A l'issue de la réunion, l'infirmière leur a indiqué la solution qui a été collégialement retenue. Celle-ci convenait aux résidents mais ils auraient espéré pouvoir s'y rendre à leur demande.

La semaine suivante, l'expérience a été testée et a échoué, car le lit à eau n'était absolument pas adapté à leur pathologie et à leurs capacités. Les résidents, étant déçus, ont réitéré leur demande lors de la réunion suivante.

Celle-ci n'a pas été entendue par le staff par manque de moyens et par le fait que la situation n'a pas été jugée assez importante, compte tenu de la priorisation des soins, des autres demandes et de l'ordre du jour.

À partir de ce moment, les deux résidents n'ont plus voulu faire part de leurs attentes aux soignants, refusant de voir le médecin de l'établissement et se tournant vers le médecin de ville sans en informer l'équipe soignante. Ce qui a eu pour conséquences des interactions médicamenteuses entre les traitements prescrits par le médecin de l'établissement et le second médecin. En effet, les résidents n'apportaient pas leurs ordonnances au médecin de ville. L'infirmière est intervenue lorsqu'elle s'est rendu compte de la présence de nouveaux médicaments dans les deux chambres, les a ramenés en salle de soins, a appelé les deux médecins pour les prévenir de la gravité de la chose. La cadre a également été informée du comportement des deux résidents.

À la suite de cela, une réunion s'est déroulée en présence des deux personnes pour leur expliquer les conséquences qu'il y aurait pu avoir. Ils ont tous deux répondu qu'ils ne faisaient plus confiance à qui que ce soit dans ce centre, qu'ils n'étaient jamais écoutés, que leur bonheur et bien-être ne nous intéressaient pas, qu'ils se voyaient comme des enfants que nous voulions mater.

2. Questionnement

L'origine de ma réflexion s'appuie sur la demande d'intimité, exprimée par deux résidents dans une histoire amoureuse, avec les répercussions que cette attente a généré au sein d'une équipe soignante.

Dans un premier temps, cela m'a amené à me questionner sur le lieu dans lequel s'est déroulée ma situation de soin. Tout d'abord, sur le fait que l'on qualifie ce centre de soin de lieu de vie et par conséquent en quoi peut-il être différent d'un lieu de soin que ce soit d'un point de vue réglementaire et/ou organisationnel. Ainsi que sur les représentations que l'on peut avoir sur ce lieu de vie en comparaison à un lieu de soin tant d'une posture soignante que soignée. Enfin, je me questionne sur le comportement soignant qui pourrait être différent entre résident et patient en fonction du lieu de vie ou lieu de soin. Celui-ci m'étant apparu différent au regard de situations que j'ai pu observer en service de soin lors de mes précédents stages. Sur quoi pourrait se baser cette différence et comment elle pourrait être cernée, par quelle attitude, quel comportement et quelle posture soignante.

Dans un deuxième temps, j'ai eu envie de soulever la question du regard que l'on peut porter sur le handicap. Plus précisément, en lien avec ma situation, au regard de la chronicité et du handicap généré par leur pathologie neurodégénérative. En quoi cela pourrait influencer la vision de la sexualité de ces résidents par le personnel soignant. Je me suis demandé dans quelle mesure, cette question sur la sexualité chez ces résidents atteints d'un handicap, pourrait être considérée comme tabou, voire niée, occultée par les soignants. Quelle pourrait être la place de la sexualité chez ces patients ou résidents atteints de handicap ou de maladie chronique. Je me demande si le fait d'être atteint d'un handicap est étroitement lié avec la suppression de ce droit et besoin qu'est le plaisir de soi.

Dans un troisième temps, je me suis questionnée sur la place de l'intimité et de la sexualité dans une institution d'un point de vue soigné et soignant. D'une part, dans quelle mesure les résidents pourraient être entendus sur leurs besoins sexuels et intimes et d'autre part, la place des tabous que ces sujets couvrent. Les valeurs et perceptions des soignants pourraient être heurtées par une personne âgée ou atteinte d'un handicap en demande de rapports sexuels.

Je m'interroge sur le respect de l'intimité dans le lieu de vie et de la prise en compte du projet de vie des résidents.

Dans un quatrième temps, intervient mon questionnement sur la place du soignant dans la relation intime des résidents. Qu'en est-il de la posture et du rôle infirmier quand il est question de sexualité entre deux personnes ; comment pouvons-nous concilier leur vie privée et intimité sexuelle tout en laissant le temps au soin, Qu'en est-il de la limite de la relation soignant-soigné en ce qui concerne l'intimité des soignés.

De plus, je m'interroge sur la relation soignant-soigné, qui est omniprésente dans ma situation. Quelles répercussions les décisions soignantes peuvent exercer sur cette notion d'écoute, d'accompagnement, d'acceptation et de dignité. D'après ma situation, les résidents se sont sentis épiés, infantilisés, oubliés sur leurs désirs. De ce fait, qu'en est-il de l'impact que les actes des soignants peuvent avoir, de manière irréversible, sur la relation thérapeutique.

Enfin sur le plan organisationnel, je me demande s'il pourrait exister un lien entre l'ancienneté du soignant dans le lieu de vie et la prise de recul face à une situation. Qu'en est-il de l'écoute et de l'empathie dont pourrait faire preuve le soignant au regard de ces résidents qu'il connaît depuis un certain temps. Je m'interroge sur les mécanismes qui pourraient être mis en œuvre par les soignants afin d'accéder aux demandes des résidents. Tant d'un point de vue thérapeutique que personnel, voire sexuel au regard de ma situation. Qu'en est-il des compétences techniques et relationnelles du soignant qui pourraient intervenir pour pouvoir jongler entre les demandes des résidents. Je me questionne sur les stratégies, le Savoir, Savoir-faire et Savoir-être mis en jeu pour que les soignants puissent entendre et potentiellement répondre à ces demandes.

Ce questionnement m'oriente vers trois développements possibles :

- 1) La non prise en compte du besoin d'intimité par les soignants et son impact négatif sur le soin.
- 2) L'interaction entre la sexualité et le handicap dans un lieu de vie.
- 3) l'impact que la relation soignant-soigné peut exercer sur l'alliance thérapeutique.

S'agissant du choix de mon sujet de mémoire, je ne souhaite pas approfondir le premier axe étant donné qu'il m'est difficile d'argumenter un sujet qui se restreint à la non prise en compte du besoin d'intimité par les soignants, car il y a une notion de jugement que je ne peux pas exprimer dans mon travail d'écriture. Je ne retiens pas non plus le troisième axe qui concerne l'impact que la relation soignant-soigné peut exercer sur l'alliance thérapeutique. Il me semble que ce sujet ne pourrait pas être transposé à d'autres situations de soin du fait de sa spécificité. C'est-à-dire, que je ne pourrais pas faire une transférabilité qui me servirait dans mon futur en tant qu'infirmière. Ce troisième axe me renverrait sur les valeurs, sur l'éthique du soignant concernant l'alliance thérapeutique et je n'ai pas envie de travailler sur cela.

Mon travail de recherche serait d'analyser, de décortiquer et d'éclaircir une situation observée au regard d'une pratique soignante et de lectures. Je décide de choisir le deuxième axe qui concerne l'interaction entre la sexualité et le handicap dans un lieu de vie. Il me paraît plus adéquat à ma situation et me permet d'argumenter et d'explorer les différents avis des soignants, tout en laissant leur pratique guider ma démarche en m'appuyant sur les aspects réglementaires, législatifs et organisationnels. Je me demande, en quoi la pratique soignante peut être un frein ou une aide dans la prise en compte de la sexualité, chez un patient porteur de handicap dans un lieu de vie.

Mon hypothèse concerne la place du soignant dans un lieu de vie face à la sexualité et au handicap. C'est au regard des valeurs et représentations qu'ont les soignants, que nous pourrions voir leurs comportements face à une personne atteinte d'un handicap, qui demande à avoir accès à la sexualité.

Handicap : personne, sujet, objet ? l'Humain est un tout, la sexualité fait partie de ce tout, le tabou pourrait être là.

Il me semble que la place du soignant est fondamentale dans le fait de pouvoir mener à bien dans ce lieu de vie, sexualité et handicap. En tout cas, que la pratique soignante peut être une aide pour les résidents porteurs d'un handicap dans ce lieu de vie.

Au regard de mes interrogations, et du choix de la pratique soignante que je veux questionner, ma question de départ est : Dans quelle mesure le soignant trouve sa place face à la sexualité des personnes porteuses de handicap en lieu de vie ?

3. Cadre de référence

3.1 Entre handicap et lieu de vie

3.1.1 Notion de handicap

L'origine du mot " handicap " trouve son origine dans le vocabulaire anglais " hand in cap ", la main dans le chapeau, issu d'un jeu de hasard au XVIIIe siècle. Ce mot évolue vers les courses hippiques dans lesquelles certains chevaux sont chargés d'un poids afin d'égaliser les chances à l'arrivée.

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « *est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises* ». Cette définition a été précisée par la loi française du 11 février 2005 « *un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».¹

A travers cette notion de handicap, nous pouvons en distinguer plusieurs :

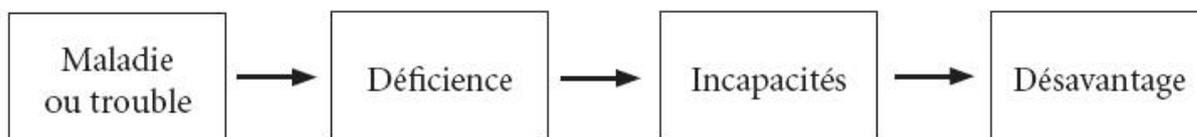
- Handicap mental ou déficience intellectuelle
- Autisme et troubles envahissants du développement
- Troubles dys-
- Pluri handicap
- Polyhandicap
- Traumatismes crâniens
- Handicap auditif/ visuel
- Handicap moteur
- Handicap psychique
- Maladies dégénératives

Concernant le sujet de mon travail, et menant mes entretiens dans des lieux de vie spécifiques, je souhaite mettre en lumière certains d'entre eux afin d'être plus précise sur les définitions.

¹ CCAH : Comité national Coordination Action Handicap

- Un handicap moteur (ou déficience motrice) recouvre l'ensemble des troubles (troubles de la dextérité, paralysie, ...) pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs (difficultés pour se déplacer, conserver ou changer une position, prendre et manipuler, effectuer certains gestes) ;
- La notion de handicap psychique a été retenue dans la loi du 11 février 2005 dite loi sur le handicap. Il se distingue du handicap mental de la façon suivante : le handicap psychique, secondaire à la maladie psychique, reste de cause inconnue à ce jour alors que le handicap mental a des causes identifiables. Il apparaît souvent à l'âge adulte alors que le handicap mental apparaît lui à la naissance. Les capacités intellectuelles sont indemnes et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les utiliser qui est déficiente.
- Les maladies dégénératives sont des maladies souvent génétiques au cours desquelles un ou plusieurs organes sont progressivement dégradés. Les causes peuvent être l'accumulation de produits biologiques ou de toxines, aussi bien que l'absence prolongée d'une substance biologique qui entraîne alors la dégénérescence progressive des organes concernés. Traitées à temps, les maladies dégénératives peuvent être réduites, mais non guéries. Quelques exemples : Myopathie, Mucoviscidose, Maladie d'Alzheimer, Sclérose en plaques.
- Le polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples, dans lequel une déficience mentale sévère et une déficience motrice sont associées à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie. Les personnes polyhandicapées ont besoin de l'assistance constante d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne, ne marchent pas, ne parlent pas et donc ne communiquent pas.

Dans son article, Akim Boudaoud², reprend la définition de handicap de la loi du 11 février 2005. L'auteur se base sur la classification internationale du handicap (CIH), née sous l'égide de l'OMS et avec le concours du Dr Wood, qui conceptualise le handicap et propose l'approche suivante :



L'altération d'un système touchant aux structures ou aux fonctions du corps humain, nommée "déficiência" génère une "incapacité" d'accomplir une activité et enfin la déficiência ou l'incapacité limitée, empêche la personne d'accomplir un rôle social, c'est le "désavantage" social.

La personne étant considérée comme "patient" avec une pathologie à traiter, cette approche applique la logique médicale, clinique apportant des réponses thérapeutiques de soins, de rééducation, afin de ralentir, voire illusoirement d'arrêter, le processus de la déficiência, ou même d'améliorer l'état de santé.

L'organisation de la prise en charge de la santé de la personne, est entrée dans une dynamique d'amélioration. La notion de déficiência a permis de développer des soins de proximité à travers par exemple les centres médicaux ; la notion de l'incapacité a entraîné l'amélioration des prises en charge dans les services de la rééducation ; et la notion du désavantage a développé tout un champ de mesures et d'actions sociales.

Cette approche a eu le mérite de clarifier la notion de handicap non pas comme un état figé, mais plutôt comme une situation en évolution, résultant d'un processus. Le modèle de Wood reste cependant un modèle individuel centré sur l'incapacité d'une personne à s'adapter à une situation et non l'inverse.

Pour A. Boudaoud, toute personne ayant des restrictions dans sa vie sociale et/ou personnelle, est considérée comme handicapé. La notion de handicap regroupe tous les aspects obligeant une personne à être considérée comme invalidante dans une partie ou l'entièreté de son autonomie. L'auteur parle de classification en matière de handicap, cherchant à rendre

² Psychologue, sexologue et conseiller technique du CREAHI Champagne-Ardenne (Centre régional d'études et d'animation sur le handicap et l'insertion),

descriptible la situation singulière d'une personne. A. Boudaoud considère les personnes atteintes de handicap comme des « *patients avec une pathologie à traiter* » ; à contrario, Claude Hamonet³ décrit ces personnes comme « *normales, parfaitement capables d'assumer une vie sociale performante si on leur en donne la possibilité* ».

Selon Claude Hamonet, le handicap repose sur deux éléments fondamentaux : les situations de la vie et la subjectivité ainsi que sa façon de réagir face à son état corporel, fonctionnel et situationnel. C. Hamonet n'emploie pas le terme de "classification" mais "d'identification" jugé plus positif, et moins stigmatisant. Il se base sur la démarche réalisée par les universités de Paris-Est Créteil Val de Marne et de Porto. Cette approche se veut universelle, simple en éliminant le vocabulaire à consonance médicale, complète en envisageant toutes les fonctions et toutes les situations et éthique en ne dévalorisant pas la personne par des terminologies négatives en "in-" ou "dé-". Elle repositionne la notion de "personne" face à la société et à la santé. Le handicap, en accord avec la réalité sociale et les textes de loi, est donc défini par C. Hamonet comme étant : « *la restriction des activités personnelles et/ou de la participation à la vie sociale qui résulte de la confrontation interactive entre, d'une part, les capacités d'une personne ayant une ou plusieurs limitations fonctionnelles durables ou temporaires – physique, mentale, sensorielle (vue, audition ou psychique – et, d'autre part les contraintes physiques et sociales de son cadre de vie.* »

Il faut distinguer dans les niveaux d'analyse du handicap :

- Les causes : maladies, traumatismes, modifications physiologiques (enfance, grossesse, vieillissement) ;
- Les organes du corps humain et leur physiologie ;
- L'être humain et ses aptitudes ou capacités fonctionnelles ;
- Les situations de la vie ;
- Les points de vue de la personne (subjectivité).

Ce dernier niveau comporte le point de vue de la personne, incluant son histoire personnelle, sur son état de santé et son statut social. La subjectivité prend en compte la vision de la personne sur son corps, sur ses capacités, sur ses situations de handicap et sur sa réadaptation. Elle intègre le vécu émotionnel des événements traumatisants : circonstances d'apparition et d'évolution,

³ Médecin anthropologue, professeur des universités, Docteur en Médecine. Obtention de son doctorat en anthropologie sociale avec sa thèse « Handicapologie et anthropologie ».

annonce et prise de conscience de la réalité des faits et acceptation de vivre avec sa nouvelle condition. Selon C. Hamonet, « *il y a handicap chaque fois qu'une personne rencontre, à un moment donné, un obstacle (partiel ou total) dans l'accomplissement de l'une ou de plusieurs de ses activités. Ces obstacles peuvent être la conséquence d'une altération du corps, des capacités ou de la subjectivité, mais aussi le fait de situations particulièrement exigeantes ou contraignantes pour l'individu. Être handicapé, c'est donc être en situation de handicap* ».

C'est donc un environnement non adapté qui crée le handicap et non pas la personne avec ses micro- et macro-situations de vie ; exceptées certaines situations de handicap telles que les personnes très dépendantes appelées “ polyhandicapées ” qui sont contraintes à des limitations extrêmes de leurs capacités.

De ce fait, une nouvelle définition positive de la santé, fondée sur la notion de « bien-être », proche de celle de René Dubos⁴, naît : « *état physique et mental relativement exempt de gênes et de souffrances qui permet à l'individu de fonctionner aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé* ». Cette définition est similaire à celle de l'autonomie avec ou sans dépendance qui est la finalité de la réadaptation médicale et sociale.

3.1.2 Notion de lieu de vie

Selon la Charte des lieux de vie et d'accueil adhérent au GERPLA⁵ « *Se définit comme lieu de vie et d'accueil, toute structure sociale ou médico-sociale assurant un accueil personnalisé en petit effectif, d'enfants, d'adolescents, d'adultes en situation familiale, sociale ou psychologique problématique.* ». Le séjour se définit comme une progression vers l'autonomie optimale dont la personne est capable, qui fait partie de la dignité de la personne. La pédagogie utilisée est axée sur “ le vivre avec ”, le projet et l'engagement. La vie quotidienne, avec ses règles et ses repères spatio-temporels, est utilisée comme support pédagogique permettant à la personne accueillie de se confronter, de se définir et d'accéder ainsi à une meilleure compréhension d'elle-même, de ses actes et de ses motivations. La pédagogie de projet se décline à partir du Projet du lieu et du Projet personnalisé. Ce dernier est utilisé pour permettre à la personne accueillie de devenir porteuse de désir et actrice principale

⁴ Agronome biologiste et écologue

⁵ Groupe d'Echange et de Recherche pour la Pratique en Lieu d'Accueil

de son projet de vie. La caractéristique majeure des lieux de vie est la présence permanente des acteurs de l'accueil sur le site. Cette structure, par son accompagnement très personnalisé, constitue une bonne alternative pour des personnes à qui les caractéristiques institutionnelles des établissements sociaux et médico-sociaux " classiques " ne conviendraient pas.

La notion de " lieu de vie " regroupe diverses institutions telles que les foyers d'hébergements, l'accueil familial, les foyers de jeunes travailleurs, foyer de vie ou foyer d'activités occupationnelles, les foyers d'accueils médicalisés (FAM), et les maisons d'accueils spécialisées (MAS). Cependant, parmi ces différentes institutions seulement les foyers d'accueils médicalisés et les maisons d'accueils spécialisées comprennent une assistance médicale.

Les FAM accueillent des adultes gravement handicapés, mentalement ou physiquement, dont la dépendance les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel. Le foyer d'accueil médicalisé prend en charge des personnes ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que d'une médicalisation.

Les MAS reçoivent des personnes adultes atteintes d'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave, ou gravement polyhandicapées, n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Leur état nécessite le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale et des soins réguliers et constants.

Selon Yanick Boulet⁶, « parler de " l'institution et de l'individu ", c'est parler d'une rencontre entre un " être " désirant et le construit humain dont il fait partie intégrante, construit humain qui institutionnalise notre vie en produisant des règles, des lois. La loi qui offre à toute personne en situation de handicap, comme à tout citoyen, la protection de sa vie privée et de son intimité se trouve souvent contrariée par la frilosité, l'ignorance, l'embarras ou la crainte qui paralysent souvent l'institution sociale ou médico-sociale face à la question de l'affectivité et de la sexualité des personnes qui peuvent lui être confiées. Alors, souvent, en ce domaine, on ignore, on interdit, on refole, on sublime ou on transgresse. ».

⁶ Directeur général de la vie des établissements, formateur auprès d'un public de cadres pour les questions d'éthique, de management et de communication institutionnelle, impliqué dans la question « la sexualité des personnes en situation de handicap », association entraide universitaire.

La racine latine du terme “ individu ” nous invite donc à ne pas le diviser, c’est-à-dire à le considérer dans toute sa complexité, dans toutes ses dimensions d’existence, celles relatives à son affectivité et à sa sexualité y compris.

Concernant un droit fondamental de la personne en institution « *Toute vie en collectivité revient à concilier le respect de la vie privée, droit fondamental de toute personne, et les exigences de la vie en groupe. L’accueil au sein d’un établissement social ou médico-social n’échappe pas à la règle. Cette conciliation ne doit pas mettre de côté la vie privée de la personne, en raison de l’importance de ce droit au sein de notre ordre juridique. Le respect de la vie privée se manifeste dans de multiples domaines, qu’il s’agisse du respect de la chambre du résident ou de son intimité.* ».

3.2 La sexualité de la personne handicapée

La sexualité est définie par l’OMS dans les années 1970, comme étant « *un aspect central de la personne humaine tout au long de sa vie et comprend le sexe biologique, l’identité et le rôle sexuel, l’orientation sexuelle, l’érotisme, le plaisir, l’intimité et la reproduction. La sexualité vit et s’exprime sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d’attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. Toutes ces dimensions ne sont pas toujours vécues et exprimées. La sexualité est influencée par l’interaction de facteurs biologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels* ». L’OMS définit la santé sexuelle comme « *un état de bien-être physique, émotionnel, mental et sociétal relié à la sexualité. Elle ne saurait être réduite à l’absence de maladie, de dysfonctions ou d’infirmité. La santé sexuelle exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d’avoir des expériences plaisantes et sécuritaires, sans coercition, discrimination et violence. Pour réaliser la santé sexuelle et la maintenir, il faut protéger les droits sexuels de chacun* ».

Jean-Michel Carre⁷ dans son documentaire « Sexe, amour et handicap » prône la sexualité pour tous. « *Chacun d’entre nous aspire à une vie affective et sexuelle pour accomplir pleinement sa vie d’homme ou de femme. Le handicap ne doit pas être un obstacle au plaisir,*

⁷ Réalisateur, documentariste, directeur de la photographie, producteur de cinéma et scénariste français.

que les personnes soient aveugles, atteintes de maladies dégénératives, handicapées moteur, ou déficientes intellectuelles. » Il est parfois insurmontable d'accéder à une réponse sensuelle, érotique ou sexuelle, lorsque la communication est entravée ou que les besoins ne sont pas même imaginés par la communauté. Se satisfaire sexuellement seul ou avec un partenaire peut s'avérer très compliqué, voire impossible, selon les limitations du corps. Les personnes avant d'être définies comme handicapées souhaitent devenir actrices de leur vie sexuelle au même titre que tout citoyen. Jean-Michel Carre soulève la question « *La maladie ou le handicap laissent-ils une place au désir ? Et si oui, comment vivre sa sexualité ?* » et y répond en affirmant que le problème ne se situe pas du côté des personnes handicapées mais des valides. Il existe un déni, un refus de reconnaître les pulsions et les besoins sexuels des personnes handicapées dépendantes.

Il y a aujourd'hui, en France, peu de place dans les textes, et encore moins dans les esprits, pour la prise en compte de la vie intime de ces personnes et il existe, de fait, des discriminations patentées.

L'intimité et l'affectivité est un droit de la personne. En effet, le droit à la sexualité fait partie intégrante des droits et des libertés fondamentaux de la personne. Les dispositions légales servent à protéger les humains contre des atteintes abusives du privé et du public.

Pour l'OMS les droits sexuels comprennent : le droit de jouir du meilleur état de santé sexuelle possible ; le droit de demander, d'obtenir et de transmettre des informations ayant trait à la sexualité ; le droit au respect de son intégrité physique ; le droit au choix de son partenaire ; le droit de décider d'avoir une vie sexuelle active ou non ; le droit à des relations sexuelles consensuelles ; le droit de décider d'avoir ou de ne pas avoir des enfants ; le droit d'avoir une vie sexuelle satisfaisante, agréable et sans risque.

3.2.1 Représentations sociales

Handicap et sexualité : Ces deux notions, en perspective, suscitent une forme de gêne. Face à la sexualité, le handicap se heurte à la difficulté que la déficience peut provoquer dans l'activité sexuelle et à la représentation sociale que la sexualité des personnes handicapées véhicule.

A. Giami⁸, C. Humbert-Vivertet, D. Laval abordent et reprennent la représentation sociale de « *l'Ange et la Bête* » à travers leur ouvrage du même nom. En effet, la personne handicapée a été longtemps considérée comme le fruit d'une liaison entre un démon masculin et une femme (incube) ou entre une diablesse venue la nuit s'unir à un homme (succube). La sexualité de ces « *monstres* » ne pouvait donc être que bestiale. Cela alimente encore inconsciemment nos angoisses et notre perception de la personne handicapée comme étant une « *Bête* » sauf à l'asexuer (image de l'Ange). Ces représentations sociétales vont influencer sur les préjugés des familles et du personnel des institutions.

Or, dans notre société, la sexualité reste un tabou, ce qui a pour conséquence d'accroître le rejet de la sexualité de ces personnes.

D'un point de vue psychanalytique, Sigmund Freud⁹ dit que ce besoin est « *l'union des parties génitales dans l'acte appelé accouplement qui aboutit à une résolution de la tension sexuelle et à l'extinction temporaire de la pulsion sexuelle (satisfaction analogue à l'assouvissement de la faim)* ».

De manière globale, les professionnels reconnaissent l'existence de la sexualité des résidents. Ils tentent de gérer tant bien que mal les manifestations sexuelles au quotidien. Néanmoins, certains freins existent. Certains professionnels pensent que les personnes en situation de handicap sont très différentes d'eux-mêmes. Étant donné que la sexualité des personnes handicapées renvoie à ce qui leur est semblable, cela les décontenance. D'autres professionnels préfèrent ignorer les besoins sexuels et affectifs des résidents, par crainte que ces derniers ne les investissent amoureuxment. D'autres encore ont la croyance que s'ils reconnaissent les besoins sexuels du résident, ils se verront contraints de « faire quelque chose de concret » à ce niveau. Il y a aussi le fait que la plupart des institutions reproduisent, de manière consciente ou non le schéma « parent-enfant » entre les résidents et le personnel. Certains craignent que si quelques résidents prennent goût à une sexualité active, d'autres veuillent les imiter. Les professionnels peuvent aussi avoir peur des réactions des parents. Finalement, la résistance peut simplement venir de la crainte que cela complique la prise en charge. Par ailleurs, la volonté de protéger la personne en situation de handicap solidarise professionnels et parents.

⁸ Chercheur français en sciences sociales, directeur de recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

⁹ Neurologue et fondateur de la psychanalyse

Un professionnel demeure éphémère dans la prise en charge des personnes en situation de handicap tandis que les parents en sont “ à vie ” responsables du fait de leur implication affective plus importante. Il y a alors plusieurs attitudes adoptées par les parents au sujet de la sexualité de leur “ enfant ” en situation de handicap. Certains parents sont dans le déni total de la sexualité de leur enfant. Cette négation est généralement liée à la peur des abus sexuels et des risques de procréation. Ils font partie de ces parents qui se représentent leur enfant comme un ange dénué de sexe. D’autres parents ont tendance à surestimer les possibilités d’avoir une sexualité « comme tout le monde », avec l’espoir de la procréation. Au mépris du handicap, ils se projettent dans l’avenir comme devenant grands-parents. Il y en a d’autres qui ressentent une crainte de voir leur enfant “ réussir ” là où ils ont “ échoué ”. C’est-à-dire, qu’en excluant les maladies génétiques, leur enfant en situation de handicap pourrait mettre au monde un enfant valide. Finalement, il arrive aussi que certains parents soient touchés par le renversement qui peut s’opérer lorsque l’enfant accède à une sexualité active et épanouissante alors que les parents ont totalement désinvesti leur propre sexualité.

Ces représentations et ces craintes sont d’autant plus alimentées que la société diffuse une image de la sexualité imprégnée des notions d’excellence et de performance laissant peu de place à la faiblesse du corps de l’esprit.

La sexualité des personnes handicapées souffre aussi des différents stéréotypes liés à la représentation de leur sexualité. Elle peut être considérée comme sauvage, perverse ou encore bestiale, renvoyant à une sexualité infantile incontrôlable, devant laquelle les valides réagissent avec crainte, les ramenant à leur première sexualité refoulée.

3.2.2 La sexualité vécue en institution

La vie sexuelle des personnes accueillies en institution est ainsi soumise aux normes et aux contraintes de la vie en collectivité. Ces personnes ne constituent pas une unité de consommation et de vie quotidienne avec un partenaire sexuel lors de leur placement dans un établissement. Les institutions disposent d’une réglementation des relations entre les sexes et entre les générations, et une réglementation des relations sexuelles, que celle-ci soit explicite ou implicite. En dépit de cette absence de vie de couple organisée, les personnes accueillies en institution ont des activités sexuelles et établissent parfois des relations de couple.

L'acte sexuel implique une certaine autonomie, définie comme la capacité de réaliser des projets ou de satisfaire des désirs en respectant des contraintes. Les interventions auprès des personnes handicapées ne peuvent donc pas se résoudre à de l'assistance ou à de la simple consommation de plaisir sans tenir compte des contraintes spécifiques liées au handicap. La personne handicapée doit pouvoir, elle-même, élaborer sa propre démarche de satisfaction des désirs en respectant ses propres contraintes.

D'un point de vue fonctionnel, certains handicaps provoquent des difficultés, voire une impossibilité à avoir une activité sexuelle et peuvent nécessiter une rééducation. Une trop grande dépendance pourra mettre une personne en incapacité de vivre sa sexualité de façon autonome. La rencontre sexuelle entre deux personnes handicapées physiques peut être, dans certains cas, impossible sans l'intervention d'un tiers. L'environnement dans lequel évoluent les personnes handicapées est aussi un facteur déterminant du vécu de leur sexualité. Vivre en établissement est parfois synonyme de renonciation à la sexualité du fait des interdits et contrôles permanents qui régissent la vie en collectivité. Selon le handicap et l'environnement, les limites posées à la liberté sexuelle ne seront pas les mêmes. C'est donc à l'entourage familial, médical ou social, que revient le devoir de favoriser l'expression de la liberté sexuelle auprès des personnes handicapées. Si la loi française l'exige, notamment à travers les lois de 2002 et de 2005, le droit international le recommande. En 1993, l'ONU, a publié un Code de bonne conduite, intitulé « *Règle pour l'égalisation des chances des handicapés* » qui fait référence à la vie familiale et à la plénitude de la vie affective et relationnelle des adultes en situation de handicap : « *Il ne faut pas refuser aux handicapés la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer. Les handicapés doivent avoir pleinement accès aux méthodes de planification familiale et des informations sur la sexualité doivent leur être fournies sous une forme qui leur soit accessible. Les États devraient promouvoir des mesures visant à modifier les attitudes négatives, encore courantes dans la société à l'égard du mariage, de la sexualité et de la procréation des handicapés, notamment des jeunes filles et des femmes souffrant d'incapacité. Les handicapés et leurs familles doivent être pleinement informés des précautions à prendre contre les sévices sexuels.* »

Si la liberté sexuelle ne peut être garantie de manière positive par l'État, ce dernier a l'obligation de ne pas l'entraver. Pourtant, la réalité démontre que la liberté sexuelle des personnes handicapées est loin d'être respectée. Son exercice est souvent limité, voir empêché car elle

apparaît comme une chose complexe, plus facile à occulter au regard de l'état de dépendance dans lequel le handicap est confiné. Par exemple, la liberté sexuelle des personnes handicapées mentales s'est retrouvée radicalement coupée du monde sexuel des valides. La sexualité des personnes handicapées (mentales ou physiques) en institution a longtemps été occultée. Aujourd'hui, la situation tente d'évoluer et reconnaît aux personnes handicapées des droits à pouvoir vivre leur sexualité dignement. Il est des situations où la liberté sexuelle n'a pas d'espace pour se réaliser.

La sexualité en institution, selon J. Modestin¹⁰, est caractérisé par deux types de relations sexuelles. La première appelée " Sexe et amour ", est socialement catégorisée dans la " normalité ". Elle représente les relations intimes communes, où les comportements érotiques dans la sphère publique sont ordinaires. Ces derniers sont remarqués par l'équipe éducative et les autres patients, mais les rapports sexuels intimes sont pratiqués dans la sphère privée. Le deuxième type de relation mis en évidence est celui des relations sexuelles " exhibitionnistes ". Il n'y a pas d'acte sexuel complet et le but de cette démonstration abusive serait volontairement provocatrice, l'intérêt étant de transgresser les règles établies. Généralement, l'un des deux partenaires est l'initiateur. Ces démonstrations s'arrêtent lorsqu'il y a une amélioration clinique. On pourrait nommer cette catégorie " Sexe sans amour ". Cette fois, les relations sexuelles sont réduites à l'acte lui-même. Elles sont généralement sans suite et n'impliquent aucun établissement de lien interpersonnel.

François Crochon¹¹ explique que dans certains établissements sociaux et médicosociaux, que *« l'impossibilité de bénéficier d'informations liées à la sexualité ou de suivis (accès à un gynécologue, urologue, sexologue de son choix), d'affirmer librement son orientation sexuelle, de s'isoler, de recevoir la personne de son choix, de vivre en couple avec son/sa partenaire, de s'engager dans des pratiques sexuelles librement choisies, de formuler un désir d'enfant, etc... ou tout simplement d'acquérir un lit double »* persistent.

Sans parler du manque de formation spécifique des professionnels et l'influence des représentations, la mise en œuvre d'actions favorisant l'éducation à la sexualité ainsi que la

¹⁰ Psychiatre allemand

¹¹ Sexologue clinicien

prise en compte de la vie affective et sexuelle dans le cadre des projets d'établissements est limitée par différents facteurs.

Le premier étant que les personnes en situation de handicap renoncent voire s'autocensurent concernant leur sexualité à cause du sentiment de culpabilité qui leur est inculqué par leur entourage et celui qu'elles s'infligent elles-mêmes du fait qu'elles n'aient plus la capacité d'élaborer autour de cette dimension en termes de besoins et de demandes spécifiques.

Le second facteur concerne le tiraillement des familles, et des associations de parents qu'elles ont créées, entre leurs préoccupations légitimes en matière de contraception, de prévention des risques d'infections sexuellement transmissibles, de grossesses non désirées, de violences et d'abus sexuels et leur souhait réel d'offrir à leurs enfants un épanouissement et un bien-être affectifs, relationnels et sexuels.

Enfin, cette limite est appuyée par l'absence de politique interne des établissements et services en matière d'intimité et de sexualité ; ainsi que la difficulté de faire intervenir des personnes ressources extérieures, en capacité de questionner son fonctionnement et d'accompagner la mise en œuvre de réponses adaptées.

Michel Mercier¹² évoque deux références, sur lesquelles se fonder, dans le champ de la vie sexuelle, affective et relationnelle des personnes en situation de handicap.

Tout d'abord, il parle de la convention de l'ONU¹³ qui exprime le droit à la santé pour tous et notamment des personnes en situation de handicap, y compris dans le champ de la vie affective et sexuelle : « *Les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Il convient de leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexospécificités, y compris des services de réadaptation. Les personnes handicapées ont droit à des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes, y compris des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires* ».

Puis, M. Mercier s'étend vers la Déclaration de Madrid du forum européen de la personne handicapée qui rappelle le principe de non-discrimination qui établit l'égalité des droits pour tous les citoyens. Pour respecter ce principe, il nous semble essentiel de rétablir l'égalité des

¹² Directeur du département de psychologie de la faculté de médecine de Namur (Belgique), membre du conseil National du Handicap et professeur en institut de sexologie et de sciences de la famille

¹³ Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, article 25

chances à partir d'interventions individuelles et d'actions positives qui permettent la mise en œuvre de ces droits, y compris dans le champ de la sexualité.

Malgré ces textes, il faut être conscient que l'organisation institutionnelle de la sexualité ne se limite pas aux réglementations explicites. L'architecture des locaux contribue à cette organisation en exerçant une contrainte silencieuse mais effective.

3.2.3 Les soignants

Tandis que certains professionnels s'emploient à rendre possible la sexualité au sein de leurs établissements, se heurtant parfois à l'incompréhension de leurs collègues, d'autres attitudes professionnelles peuvent aller du déni de la réalité de la sexualité chez les personnes handicapées, au silence gêné et assourdissant tolérant une sexualité vouée à la clandestinité, en passant par le malaise ou le sentiment d'incompétence, jusqu'à des postures de jugement, moralisantes, infantilisantes voire coercitives qui peuvent parfois confiner à de la maltraitance. Ainsi, après la médiatisation de nombreuses affaires touchant à la maltraitance en institution, ils redoutent la mise en cause de leur responsabilité sur un plan pénal craignant une mauvaise interprétation par l'extérieur (familles, proches) et par la personne handicapée (idée de transfert) des liens noués avec cette dernière.

La sexualité n'est souvent abordée que lorsqu'elle pose problème, comme lors de comportements inadaptés, de paroles ou de gestes déplacés, parfois envers les soignants. Au-delà de la prévention des risques, « *il y a souvent un évitement de l'intimité* », remarque Catherine Troadec, psychologue clinicienne sexologue. Les difficultés des soignants à aborder la santé sexuelle peuvent aussi résider dans les représentations qui concernent leur métier : « *c'est une profession assez érotisée* » et ce depuis que les soins physiques ont été confiés au Moyen-âge à des prostituées « repenties ».

Face à certains comportements inadaptés, les soignants peuvent donc ressentir des difficultés à adopter la bonne attitude ou à trouver la bonne réaction... La peur d'être intrusif, aussi, peut freiner les soignants, mais selon Arnaud Zeler, médecin généraliste et sexologue, cette crainte est aussi une représentation.

Comme le souligne Pierre Bonjour¹⁴, « faire en sorte que la vie familiale, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap soit partie intégrante des préoccupations des professionnels, c'est mettre en œuvre un accompagnement au plus près de l'intimité. Ces situations créent inévitablement des questions sur la finalité des actions à entreprendre : au nom de quoi intervenir dans des problèmes aussi privés, et ce, même si c'est à la demande des personnes concernées ? Jusqu'où peut-on aller dans la mise en place de dispositifs, de procédures, sans enfreindre la loi ni risquer de porter atteinte à la dignité de l'autre ? »

L'accompagnement de la dimension sexuelle ne se limite pas aux personnes handicapées, mais implique également d'associer les parents et les professionnels. Pour ces derniers, la formation est essentielle, il est également nécessaire de leur ménager des espaces de réflexion et d'analyse de pratique. L'enjeu est de les aider à trouver la bonne distance.

Établir des valeurs de référence communes à un ensemble de professionnels n'est pas chose aisée. Le recours à un expert extérieur s'impose bien souvent. Son intervention permet d'interroger les valeurs de l'institution. L'objectif était de sortir des idées reçues pour en repérer les paradoxes et les impasses, afin de définir ensuite un cadre institutionnel pour les professionnels.

De leur côté, les professionnels Charles Gardou¹⁵ et Jennifer Fournier¹⁶ présentent la sexualité des personnes vivant en institution comme prédominante. Dans leurs réponses aux questions concernant la vie affective, ils évoquent d'emblée les demandes sexuelles. Ces dernières s'énoncent prioritairement, disent-ils, dans certains contextes, comme au moment de la toilette, où le corps de la personne et celui du professionnel sont en jeu dans un partage d'intimité.

Les professionnels s'y trouvent confrontés à la réalité biologique du corps et de la sexualité. L'érotisation de cette relation, toujours attribuée aux personnes, n'est jamais interprétée comme un possible effet de leur propre intervention. « Aide médico-psychologique dans un foyer d'hébergement, Mélanie, 47 ans, reconnaît avec bon sens que « les questions de sexualité reviennent fréquemment car, tout simplement, le fauteuil roulant ne gomme pas les désirs que

¹⁴ Président du comité Personnes handicapées de la Fondation de France et membre du Comité national des avis déontologiques (CNAD)

¹⁵ Anthropologue, auteur et professeur à l'Université Lumière Lyon 2, membre de l'Observatoire Français de Formation, de Recherche et d'Innovation sur le Handicap (ONFRIH)

¹⁶ Animatrice de groupes de parole sur la vie intime, amoureuse et sexuelle auprès de personnes en situation de handicap

ces personnes ressentent comme nous tous » ». Notons que ce qui a trait à ce besoin de protection personnelle se traduit dans les propos par une gêne, un malaise, une présentation ironique des situations, parfois même par une forme de violence verbale. Les entretiens témoignent en outre du sentiment de solitude des professionnels face à leur responsabilité d'accompagnement de la sexualité qui questionne leur éducation, leurs valeurs, leurs propres expériences, manques ou échecs comme les conceptions de leur métier et les normes de l'institution.

Le Centre Ressources Handicaps et Sexualités (CeRHeS) a été créé en novembre 2011 sous forme d'un GCSMS (Groupe de coopération sociale ou médico-social) à l'initiative de l'Association Française contre les Myopathies (AFM), de l'Association des Paralysés de France (APF), de Handicap International et du Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées (GIHP). Le CeRHeS n'ayant pas vocation à s'engager dans le cadre d'actions politiques, ses actions sont opérationnelles et se déclinent selon trois axes, un Pôle Ressource, un Pôle Recherche et, un Pôle Formation/Sensibilisation afin d'optimiser les pratiques professionnelles : actions de formation/sensibilisation dans le cadre de la formation initiale et continue, soutien méthodologique pour le positionnement institutionnel (projets d'établissement, chartes, règles de fonctionnement, etc.), appui/conseil pour la mise en œuvre de réponses concrètes, supervision et analyse des pratiques professionnelles, ainsi qu'une formation spécifique à l'animation de groupes d'expression et/ou d'éducation à la sexualité.

3.3 L'accompagnement sexuel en France

3.3.1 Accompagnement sexuel

La Fondation de France a été créée en 1969 pour encourager le mécénat privé sur l'ensemble du territoire français et dans tous les domaines de l'intérêt général. Le programme Personnes handicapées de la Fondation de France s'est toujours inscrit dans cette ambition, en soutenant des projets concrets et innovants qui tiennent compte de l'évolution des aspirations des personnes ou répondent à des besoins peu ou mal pris en charge par la collectivité. Depuis 2012, ce programme intègre la possibilité de financer des initiatives sur la vie affective, la sexualité et la parentalité.

Le respect de la dignité des personnes handicapées, qui passe par la reconnaissance de leurs besoins, a également contribué à cette décision d'intégrer la sexualité dans le soutien actif à leur citoyenneté. Tout le monde peut prétendre avoir une vie relationnelle, affective et sexuelle, les personnes handicapées ont elles aussi des besoins et des attentes en la matière.

Par ailleurs, l'accompagnement de la dimension sexuelle dans les structures médico-sociales nécessite, outre la formation des professionnels, d'intervenir auprès des personnes concernées et d'associer leur famille. Or, l'animation de groupes de parole, les séances au niveau des familles ne sont pas prises en compte par les budgets formation, ce qui justifie l'intervention de financeurs privés.

Jusqu'alors, la Fondation de France a structuré son action afin de permettre aux personnes handicapées de développer des relations personnelles, familiales, intimes... avec un encadrement sur le plan déontologique : cela passe, par exemple, par des groupes de parole sur la sexualité destinés à de jeunes adultes handicapés, ou bien par le suivi de femmes enceintes en situation de handicap moteur.

3.3.2 Assistance sexuelle

Qu'est-ce que l'assistance sexuelle ?

Les partisans de l'assistance sexuelle insistent sur la différence de nature entre cet accompagnement érotique et la prostitution, quand ses opposants font le lien entre les deux pratiques pour les combattre. Les termes sont en outre des plus confus : il est tout autant question d'assistance sexuelle que d'accompagnement érotique, sensuel, sexuel. Il n'existe pas d'unanimité sur les définitions de ces pratiques qui sont très variées : il peut s'agir d'une aide à la relation sexuelle si l'accompagnant aide deux personnes à se positionner, à se coucher, à se relever, etc., mais également de caresses érotiques, voire de relations sexuelles. Les témoignages d'assistants sexuels varient : certains excluent l'acte de pénétration, se contentant de caresses, d'autres envisagent la pénétration, mais n'en font pas le but de l'assistance sexuelle. On comprend aisément que les assistants sexuels ne se perçoivent pas comme des prostitués, mais ce rapprochement correspond à l'image que peut avoir le grand public de la prostitution : racolage, tenues émoustillantes, etc. Fondamentalement, l'assistance sexuelle diffère de la prostitution en ce qui concerne le mobile : dans un cas, il s'agit d'éveiller à la sexualité, d'apporter un certain bien-être ; dans l'autre, il s'agit d'obtenir une rémunération contre une prestation sexuelle. Mais si les mobiles diffèrent, les pratiques sont formellement identiques et

entrent dans la qualification juridique de prostitution qui a été définie par la Cour de cassation comme le fait de « se prêter, moyennant une rémunération, à des contacts physiques de quelque nature qu'ils soient, afin de satisfaire les besoins sexuels d'autrui ».

Pour Jean-Baptiste Thierry¹⁷, « *Si l'on considère que la sexualité d'une personne fait partie intégrante de sa santé, il est nécessaire de se demander si une nouvelle profession de santé peut exister* ». Il existe ainsi des sexologues dont le rôle est d'apporter aux personnes des conseils sur leur vie sexuelle, qui peut ne pas être épanouie en raison de problèmes physiques ou psychologiques. Mais est-il envisageable de créer un nouveau corps de soignants dont le rôle serait, non plus de conseiller, mais d'aider à la réalisation de l'acte sexuel ? Le droit a vocation à encadrer l'exercice des professions de santé. À ce titre, il est nécessaire de s'interroger sur cette nouvelle profession de santé que pourrait être l'assistance sexuelle. L'attention portée aux personnes handicapées ne cesse de croître depuis quelques années. Le point d'orgue législatif de cette prise en compte des problèmes soulevés par le handicap est sans aucun doute la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Le respect du principe d'égalité commande alors de mettre en place des mécanismes de compensation du handicap afin de restaurer l'égalité perdue.

Depuis quelques années, une nouvelle demande est apparue, beaucoup plus spécifique, relative à une « égalité sexuelle » entre personnes handicapées et valides.

Une association suisse a mis en place une formation d'assistants sexuels, censés offrir la possibilité aux personnes handicapées d'accéder à un éveil à la sensualité et à la sexualité. Les témoignages sont nombreux qui permettent de connaître la détresse sexuelle de certaines personnes handicapées, l'assistance sexuelle étant censée permettre de compenser cette misère affective. L'idée de l'assistance sexuelle est relativement simple : les personnes handicapées n'ayant pas la possibilité d'avoir des relations sexuelles, se voient offrir un service d'éveil à la sensualité, allant de simples caresses à des relations sexuelles consommées. Les assistants sexuels sont des personnes sensibilisées aux problèmes soulevés par le handicap, qui perçoivent leur activité comme un service à la personne. Plusieurs voix s'élèvent qui défendent ardemment l'assistance sexuelle ou, au contraire, considèrent cette pratique comme attentatoire à la dignité de la personne humaine. Les directeurs d'établissements accueillant des personnes handicapées, confrontés à une réelle demande des usagers, ne savent comment réagir.

¹⁷ Maître de conférences à la faculté de droit de Nancy

L'exemple étranger est souvent mis en avant afin de montrer le retard du droit français. Cet argument bien connu mérite d'être éclairci pour recentrer le débat. Quelques pays européens reconnaîtraient l'assistance sexuelle : l'Allemagne, les Pays-Bas, la Suisse, le Danemark. Pourtant, aucun de ces pays n'a une législation spécifique à l'assistance sexuelle. En réalité, la soi-disant reconnaissance de l'assistance sexuelle est celle de la prostitution. Le développement relatif de l'assistance sexuelle en Suisse est le fait d'une association qui forme des personnes, sans que l'État ait le moindre rôle. Les exemples cités ne peuvent donc pas être transposés au droit français.

Selon Jean-Michel Carre, les accompagnants sexuels doivent recevoir une formation et faire l'objet d'un suivi. Ils et elles doivent veiller à ce que les personnes handicapées ne se retrouvent pas en situation de danger. Ces accompagnants exercent nécessairement un autre métier, mais consacrent du temps, quand on les appelle, pour offrir de l'attention, du respect, de la sensualité par le biais de massages érotiques, de confidences, d'écoute, d'aide à l'accomplissement de certaines caresses qui se font sur tout le corps sans montrer ni peur ni dégoût. *« Ils ont une obligation de suivi médical, savent manipuler une personne alitée en évitant de lui faire mal, la déshabiller puis la rhabiller, agir malgré la sonde respiratoire d'une trachéotomie ou une poche d'évacuation... Ils ne repartent que quand la personne se sent épanouie et est confortablement installée. »* Quant aux prostituées, un petit nombre d'entre elles décident, après avoir été un jour amenées à rencontrer des personnes en situation de handicap, de louer leurs services, spécifiquement ou occasionnellement, suivant une formation ou apprenant sur le tas.

En France, l'Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel (APPAS) est une association qui milite pour l'accompagnement à la vie affective, sensuelle et/ou sexuelle des personnes en situation de handicap pour promouvoir l'épanouissement social des personnes en situation de handicap. Cette association propose des formations à l'accompagnement sensuel et/ou sexuel et à mettre en relation ces accompagnants avec des personnes en demande. Elle propose également des journées de sensibilisation et d'information aux professionnels du médico-social. Cette association propose un accompagnement en respect de l'esprit de la santé sexuelle promue par l'OMS depuis 2002, mais également fait valoir les droits et libertés fondamentaux relatifs au corps et à l'esprit des personnes handicapées.

4. Enquête exploratoire

4.1.1 Méthodologie de l'enquête

J'ai décidé en vue d'approfondir mes recherches, de mener des entretiens semi-directifs auprès de personnels soignants en institution. Une approche qualitative avec des entretiens me semblait plus pertinente qu'une approche quantitative avec des questionnaires, du fait que le sujet apparaît comme tabou ; l'entretien physique facilitait l'échange avec le soignant interrogé. Pour mener à bien les entretiens, j'ai au préalable choisi une question inaugurale qui englobe mon sujet ainsi que des questions de relance au cas où mon interlocuteur dévie dans son discours vers des informations qui ne me seraient pas utiles pour mon mémoire. J'ai souhaité faire des entretiens semi-directifs car je permettais aux soignants de me donner un avis subjectif et les réponses des personnes interrogées pouvaient m'orienter vers divers questionnements et ouvertures possibles à traiter sur le sujet. Je leur ai permis d'être libre sur leurs réponses mais avec un cadre ; dans le but de répondre à mon thème initial.

Puisque ma question de départ concerne les lieux de vie accueillant une évolution chronique des résidents, je me suis penchée vers différentes institutions telles que les EHPAD, MAS et FAM. J'ai privilégié ces lieux car, ils ont chacun un règlement concernant la vie en collectivité, une équipe médicale pluridisciplinaire, des pathologies handicapantes en lien avec mon travail et sont plus en contact avec la sexualité et l'intimité de leurs résidents. Les entretiens se sont déroulés au cours du mois d'avril 2021, de manière individuelle, dans le respect des gestes barrières et en leur garantissant l'anonymat.

Pour mes entretiens, j'ai dû élaborer un guide d'entretien¹⁸ en m'appuyant sur les différentes parties de mon cadre de référence, guide qui a été validé par ma directrice de mémoire. J'ai téléphoné aux trois établissements, ai envoyé ma lettre de demande d'entretien par mail. Avec les soignants volontaires, j'ai convenu de rendez-vous de manière à me rendre sur place pour effectuer les entretiens. J'ai pu établir 5 entretiens. Le premier a été réalisé avec une infirmière d'un foyer d'accueil médicalisé et a duré 13 minutes. Les deux suivants se sont déroulés dans une maison d'accueil spécialisé, un de 13 minutes avec une infirmière et un de 6 minutes avec un aide médico psychologique. Enfin les deux derniers ont été réalisés dans un EHPAD, avec une infirmière, durant 15 minutes et une aide-soignante, pendant 11 minutes.

¹⁸ Cf Guide d'entretien, Annexe I, page I.

J'ai procédé de la même manière pour tous, je me suis d'abord présentée, ai signifié que nous allions parler de notion de handicap et de sexualité. J'ai demandé à chacun leur accord pour enregistrer l'entretien, je n'ai eu que des réponses positives. J'ai ensuite posé ma question initiale puis ai effectué des relances en fonction de chacun.

4.1.2 Population ciblée

J'ai voulu questionner, des infirmiers et des aides-soignants car ils sont en lien direct avec les résidents et leurs demandes. Compte tenu de la situation sanitaire et du manque d'effectif de personnels, je n'ai pas eu la possibilité d'exiger des professionnels avec des spécificités comme l'ancienneté dans le service, et dans le milieu médical.

Je souhaitais également interroger un médecin et un cadre de santé afin d'avoir un point de vue médical pur et réglementaire. Mon cadre de référence n'évoquant pas ces aspects et ayant une restriction du nombre d'entretien, j'ai préféré me consacrer aux soignants directement.

4.1.3 Objectifs de l'enquête

Par rapport à ma question de recherche, les objectifs de l'enquête vont tourner autour de 4 axes principaux :

- La notion de handicap
- La sexualité des personnes handicapées
- La vision et place du soignant
- L'accompagnement sexuel

4.1.4 Limites de l'enquête

Compte tenu de la situation sanitaire actuelle et du manque d'effectif en règle générale, il a été difficile de trouver un créneau où je ne dérangeais pas trop l'organisation du service et où un soignant serait disponible pour répondre à mes questions. Je devais prouver par un test PCR de ma négativité à la Covid-19 pour chacun de mes entretiens.

Voulant à tout prix parfaire mon cadre de référence avant de débiter mes entretiens, j'ai fourni un travail d'autant plus conséquent à partir d'avril, devant m'organiser entre le stage pré professionnel, les révisions pour les partiels et mon mémoire.

Malgré ceci, j'ai beaucoup aimé effectuer les entretiens et pouvoir analyser et comparer le cadre théorique (au préalable écrit) à la vision des soignants sur place. Chaque professionnel m'a offert de son temps avec sourire, envie et curiosité face au thème du sujet.

5. Analyse de l'enquête

5.1.1 Présentation des soignants

Pour des raisons de secret professionnel, les noms des établissements sont anonymes et les prénoms des interviewés sont modifiés.

Le premier entretien s'est déroulé dans une Maison d'Accueil spécialisée, avec Marie, une infirmière diplômée depuis 2016. Marie souhaitait exercer au bloc opératoire, mais en sortant de l'institut, elle a travaillé pendant un an en tant qu'intérimaire, puis a accepté un poste en CDI dans cette MAS pour acquérir une certaine stabilité de vie. Ça fait aujourd'hui 4 ans qu'elle travaille auprès de personnes en situation de polyhandicap et ne regrette pas son choix. (cf. Entretien de Marie, infirmière en Maison d'Accueil Spécialisée, Annexe III, page III.).

Le deuxième entretien a eu lieu en Foyer d'Accueil Médicalisé, avec Virginie, une infirmière diplômée depuis 2018. Depuis le début de sa carrière, elle a travaillé en cancérologie, en chirurgie orthopédique et en neurologie. Ayant pris plaisir en neurologie, mais étant en manque de relationnel du fait que les patients étaient en ambulatoire, il a été naturel pour elle de trouver un lieu qui allierait principe de neurologie et relationnel avec les patients. Elle exerce depuis maintenant deux ans et demi en FAM, y est infirmière coordinatrice depuis un peu plus d'un an et est en formation pour avoir la certification. (cf. Entretien de Virginie, infirmière en Foyer d'Accueil Médicalisé, Annexe IV, page VI.).

Le troisième entretien a également eu lieu en Foyer d'Accueil Médicalisé, avec Benjamin, un aide médico psychologique diplômé depuis 2016. Il a d'abord travaillé auprès d'un public d'adolescents en situation de polyhandicap en Etablissement pour Enfants et Adultes Polyhandicapés (EEAP) puis est arrivé en FAM il y a 3 ans. (cf. Entretien de Benjamin, aide médico psychologique en Foyer d'Accueil Médicalisé, Annexe V, page X.)

Le 4^{ème} entretien s'est effectué en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), avec Camille, une infirmière sur le départ pour la retraite qui travaille dans ce lieu depuis 15 ans. Au début de sa carrière, elle travaillait en hôpital, voulant rester dans

le public et n'ayant pas de mutation possible, elle a pris le poste d'infirmière dans cet EHPAD. (cf. Entretien de Camille, infirmière en EHPAD, Annexe VI, page XII.)

Le 5^{ème} entretien s'est aussi passé en EHPAD, avec Valentine, une aide-soignante depuis 2015. Valentine a fait une reconversion professionnelle, elle travaillait auprès des enfants à domicile durant plusieurs années puis souhaitant être autonome, garder le côté « soin » et avoir un lien social en extérieur, elle a passé son diplôme d'aide-soignante. Elle a débuté sa carrière en Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) puis est arrivée à son poste il y a 5 ans dans ce lieu de vie. (cf. Entretien de Valentine, aide-soignante en EHPAD, Annexe VII, page XV.)

Ces entretiens m'ont permis d'avoir des retours intéressants et pertinents étant donné le statut, l'ancienneté et le parcours dans le milieu médical de chacun des soignants.

5.1.2 Analyse des entretiens

Dans un premier temps, je vais définir le handicap selon chaque établissement et interviewé. Dans un second temps, je vais analyser les dires des professionnels de chaque établissement en fonction des notions qui ont guidé mon cadre de référence. Enfin, je vais croiser les données recueillies avec mon cadre de référence afin d'analyser les concordances et discordances/divergences entre chaque lieu de vie.

Le handicap

Dans mon cadre de référence, j'ai souhaité mettre en lumière 4 types de handicap, dont le handicap moteur, le handicap psychique, le polyhandicap qui associe les deux précédents ainsi que les maladies neurodégénératives. Ces précisions ont été guidées, d'une part par ma situation qui met en avant la maladie neurodégénérative de la sclérose en plaque, et d'autre part, par les spécificités des lieux de vie dans lesquels je me suis rendue pour passer les entretiens.

Ma situation de départ concerne la maladie neurodégénérative. Les résidents mis en cause sont atteints de la sclérose en plaque à un stade avancé. *« Du fait de la progression de leur maladie et l'importance des troubles moteurs, ils ne pouvaient plus se déplacer seuls, avaient besoin d'aide pour effectuer les actes quotidiens de la vie tels que la toilette, la prise de repas, l'habillage et le déshabillage ainsi que du harnais lors des transferts lit-fauteuils pour le lever et le coucher ».*

En EHPAD, selon Camille, l'infirmière, la maladie neurodégénérative est celle de la démence « *on parle de handicap en termes de démence et d'altération physique due au vieillissement de l'âge* » l.14 à 15 Annexe VI. Selon Valentine, l'aide-soignante de l'EHPAD, « *la plupart rentre quand même avec une grosse partie d'handicap, il y a beaucoup moins de personnes autonomes qui entrent aujourd'hui, qu'il y a 10-15 ans, aujourd'hui quand ils rentrent en institution c'est avec des pathologies plus profondes* » l.30 à 33, Annexe VII.

Le foyer d'accueil médicalisé accueille des personnes atteintes de handicap soit moteur, soit psychique/mental, soit d'une maladie neurodégénérative. L'infirmière Virginie dit que leurs résidents sont atteints « *d'une pathologie soit accidentelle, accident de la route et donc ont eu un trauma et une paralysie, tétraplégie, soit des pathologies de naissance, IMC (Infirmité Motrice Cérébrale) et on a aussi quelques résidents qui ont la sclérose en plaque.* » l. 11 à 15, Annexe IV.

Enfin, la Maison d'Accueil spécialisé accueille des personnes en situation de polyhandicap, selon Marie l'infirmière « *avec des pathologies autant bien physique que psychique que sociale enfin cognitive on va dire, qui réunissent toutes ces pathologies là et qui ne peuvent pas subvenir à leurs besoins et effectuer les soins de la vie courante, soins d'hygiène, de confort. Certains ont les besoins des plus primaires qui sont perturbés comme respirer, protéger sa peau, tout ça, tout ce qu'on peut faire nous de base, eux ne peuvent pas le faire tout seul du moins.* » l.14 à 19, Annexe III. Les problèmes de communication sont importants au niveau des personnes polyhandicapées, Marie dit : « *sur tout notre public qu'on accueille ici on a 36 résidents. Sur les 36, je pense qu'il doit y en avoir 10 même pas qui sont en capacité de communiquer verbalement donc c'est vraiment compliqué pour nous de comprendre ce dont ils ont besoin et ce qu'ils désirent* » l. 46 à 49 Annexe III

Analyse par entretien

En MAS

En Maison d'Accueil Spécialisé, la question de l'intimité n'est pas spécifiquement posée puisque comme nous le dit Marie, l'infirmière « *on est avec des personnes qui ne se mobilisent déjà pas toutes seules. Au niveau de l'intimité, on est en collectivité donc c'est très compliqué pour eux d'avoir une intimité* » l.26 à 28 Annexe III. De plus la communication étant altérée par la pathologie, il n'y a pas de demande verbale concernant un besoin d'intimité tant de manière solitaire qu'avec un autre résident.

A propos des représentations de la sexualité, Marie exprime « *qu'il est malheureux que le besoin de sexualité ne fasse pas partie des besoins fondamentaux de Virginia Henderson* » 1.86 à 88 Annexe III car pour elle, les résidents sont en institution pour y vivre, du moins « *d'essayer de vivre le mieux possible* » 1.86 Annexe III. Elle dit que le tabou n'est pas présent au niveau de l'équipe soignante et accompagnante mais qu'elle ne sait pas quelle est la vision du siège, de la direction et de l'administration. La sexualité est quelque chose de naturel, elle explique que l'envie des résidents de « *se masturber ou dire des cochonneries* » 1.91, Annexe III est normale et acceptée. Elle ajoute que l'équipe soignante accepte et n'interfère pas dans leur intimité puisque les résidents sont chez eux et ont le droit de vivre leur vie.

En ce qui concerne le suivi médical sexuel, l'approche gynécologique est abstraite voire inexistante. Marie explique que la plupart des résidentes sont vierges étant donné leur polyhandicap de naissance et qu'il serait incohérent de leur faire subir un examen gynécologique : « *Faire un toucher vaginal ou introduire un spéculum pour voir, nous on essaye d'éviter parce que pour une personne normale déjà c'est un peu traumatisant. Moi, je suis désolée mais mon gynéco je n'y vais pas de bon cœur donc imaginons pour des personnes polyhandicapées qui risquent de ne pas comprendre pourquoi on leur fait ça donc voilà gynéco ça peut arriver quand il y a des soucis comme des métrorragies quand il y a des douleurs sinon on évite les consultations gynécologiques intrusives* » 1.56 à 62, Annexe III. Également, elle confie qu'une consultation avec un urologue sera effective s'il y a « *des soucis du point de vue élimination urinaire ou douleurs, [...] mais on n'enverra pas nos résidents voir un urologue pour un problème de sexualité* ». 1.64-66, Annexe III. Elle évoque que l'intervention d'un sexologue auprès des résidents n'est pas envisagé, mais que c'est sûrement le cas dans d'autres structures comme en Belgique où ils ont plus accès à cette notion.

Selon Marie, le soignant doit laisser aux résidents toute liberté d'expression sur la sexualité et respecter la notion d'intimité. Elle illustre ses propos, « *des fois, on est face à un résident qui est en érection donc on lui dit « bon on te laisse tranquille on revient plus tard », ou un résident qui se met la main dans la protection, chose qui est totalement normale hein euh pareil on dit « on te laisse ton intimité on reviendra te voir plus tard* » 1.32 à 35, Annexe III. Marie explique que les soignants n'ont pas spécifiquement de tabou vis-à-vis de la sexualité, mais qu'il est important de préserver les autres résidents, c'est là que la place du soignant intervient. Les soignants peuvent se retrouver face à des résidents qui veulent les intimider en

imitant des actions sexuelles. Marie clarifie ses dires avec une anecdote : « *une résidente qui était à domicile , [...] qui est trisomique mais qui était en capacité de s'occuper d'elle-même, de sa vie, d'avoir un appartement d'avoir du coup une sexualité et cette résidente a fait un AVC elle s'est retrouvée donc ici paraplégique plus en capacité de se mouvoir toute seule, donc c'est une dame qui a encore des souvenirs de sa vie d'avant et qui s'amuse du coup avec nous en nous faisant des signes à connotation sexuelle ou alors met des mains aux fesses ou voilà des trucs comme ça, bon après pour la plupart des soignants on le prend à peu près tous à la rigolade on lui dit « bon écoute ça quand même tu le fais dans ta chambre si t'en as envie mais tu ne l'imposes pas aux autres résidents » c'est la seule limite en fait.* » 1. 97 à 106, Annexe III.

Concernant, l'accompagnement sexuel, Marie déclare que dans la structure où elle travaille, des formations sont proposées et annonce qu'il existe sûrement « *un volet sexualité chez les polyhandicapés* » 1.73. Selon elle, peu de professionnels ont suivi cette formation, mais évoque la présence de la psychologue du centre qui peut « *intervenir quand on a des ressentis sur nos résidents et qu'on pense que ça pourrait être lié à [...] quelque chose de psychologique et que la psychologue pourrait arriver à comprendre avec des mots du résident* » 1.77 à 80, Annexe III

A propos de l'assistance sexuelle, l'infirmière ne peut pas me donner d'exemple vécu, elle pense qu'il y aurait plus de réponse positive au niveau des foyers de vie. Elle ajoute « *En France, l'assistance sexuelle est par contre un sujet tabou* » 1. 38 à 39, Annexe III.

En FAM

En Foyer d'Accueil Médicalisé, la population est jeune, la moyenne d'âge est de 40 ans, un certain nombre de résidents ont entre 20 et 25 ans et ont une vie amoureuse. Selon Virginie l'infirmière, le handicap ne supprime pas la sexualité : « *ils ont le handicap, le statut de handicap mais par contre au-delà de ça ils vont vous discuter sur la sexualité* » 1.30 à 31, Annexe IV. L'intimité est selon elle, « *un besoin à prendre en priorité parce qu'au-delà de leur situation de handicap, ces jeunes n'ont pas de pathologie transverse, ils n'ont pas d'hypertension, ils sont là parce qu'il leur faut un lieu de vie. Mais leur problème majeur, c'est ce qu'il faut prendre en compte, c'est vraiment ce sanglant émotionnel, sexualité parce qu'au-delà de ça ils n'ont pas de problème pathologique* » 1. 32 à 36 Annexe IV.

L'AMP Benjamin évoque la présence d'un couple au sein du foyer qui « *vont dans la chambre de l'un de l'autre nous on ferme la porte et on s'en mêle pas. C'est juste s'ils ont une urgence on leur dit de sonner mais sinon on les laisse complètement.* » 1.21 à 23 Annexe V

Virginie, ne porte pas de préjugé ou de tabou sur la sexualité de ses résidents. Si les résidents demandent à aller dans un sex shop type « body house », elle considère que ça fait partie de leurs droits et les soignants doivent être présents pour les accompagner et les guider si besoin, sans s'immiscer dans leur jardin secret. Benjamin, l'AMP, affirme que le sujet reste tout de même tabou pour la direction, concernant l'organisation entre l'accueil de jour et les résidents du foyer. Pour lui, « *ce sont des discussions qui ne restent pas facile, qui fonctionnent en petit groupe. Mais dès qu'on est en grand groupe, ce ne sont pas des discussions qu'on pourra avoir dans une grosse réunion. Ce sont des choses qui seront discutées en Accompagnement de Projet Personnalisé dans des temps d'échanges de l'équipe. C'est tabou avec certains et moins avec d'autres après ça dépend des caractères ça dépend de plein de choses. Ce sont des choses qu'il faudrait mettre plus souvent sur le tapis je pense* » 1.26 à 31, Annexe V.

Lorsque je demande quelle est la position des parents de ces résidents, l'infirmière m'explique que les parents « *ne veulent même pas savoir, toute façon à partir du moment où les résidents ne sont pas sous tutelle le parent n'a absolument pas à donner son mot, déjà les services de tutelle n'ont pas le droit de donner de mot sur la santé, ils peuvent donner un avis mais ça sera toujours le médecin traitant qui décidera en estimant s'il y a un risque mais il décidera au niveau de la sexualité* » 1. 93 à 97, Annexe IV.

En ce qui concerne le suivi de la sexualité, toutes les résidentes sont suivies par un gynécologue. Lorsqu'il y a possibilité d'acte sexuel, de pénétration, un moyen de contraception est mis en place, mais Virginie explique que « *pour la plus grande partie elles ne sont pas capables d'avoir un acte sexuel en lui-même* » 1.116 à 117, Annexe IV. Il n'y a pas de suivi avec un sexologue spécifiquement mais Virginie dit que comme tout être humain, « *ils ont les mêmes suivis médicaux que nous que ce soit dentaire, ophtalmologique, psychologique quand ils ont besoin* » 1. 128-129, Annexe IV.

Pour Virginie « Le soignant est là pour accompagner, s'il y a une demande le soignant va guider la personne sur l'achat par exemple mais sur l'acte en lui-même bien sûr que là on

n'interviendra jamais, si vraiment il y avait une demande de ce type, là on se dirigerait vers un sexologue » l. 141 à 144, Annexe IV.

Elle explique que sa place de soignante est dans l'encadrement et laisse la question de la sexualité à proprement parler aux professionnels spécifiés comme un sexologue, un psychologue. Elle parle de barrière à respecter pour ne pas passer dans la sympathie, et exprime « si je donne un conseil sur comment on fait je ne suis plus soignante » l. 146 à 147, Annexe IV. Elle part du principe que si elle entre « dans leur intimité [...] ça peut freiner dans la relation soignant-soigné, parce qu'on leur donne à manger donc imagine il nous dit « ah bah j'ai fait ça il m'a demandé de faire ça » puis après on leur donne à manger, c'est deux choses en contradiction. » l. 150 à 152, Annexe IV.

A côté de cette limite qu'elle s'impose, en tant qu'infirmière coordinatrice, elle aimerait créer un endroit où les résidents pourraient se retrouver plutôt que de se cacher. En ce temps d'épidémie et de gestes barrières, il est d'autant plus difficile d'autoriser les rapprochements. Virginie donne un exemple récent « *il y a un petit jeune, sa copine fait partie de l'accueil de jour, donc l'accueil de jour, ils sont là du matin 9h à 16h30 à peu près et donc on avait séparé l'accueil de jour. L'accueil de jour est d'un côté de la salle et nos résidents de l'autre, donc plus de contact entre eux. Ils pouvaient se voir mais à distance d'un mètre donc plus de papouilles enfin tout ce qu'ils peuvent se faire donc il est venu me voir dans un premier temps pour me demander quand est-ce que j'allais autoriser de regrouper l'accueil de jour et l'accueil permanent. Je lui ai dit que c'était pas possible pour le moment, parce qu'en fait ils avaient l'habitude de se retrouver dans une salle en bas pour avoir un peu d'intimité mais voilà ils ne pouvaient plus. Après, une collègue m'appelle en me disant « je viens de les voir dehors ils sont en train de se tripoter dans la rue ». Et en fait comme je ne les avais pas autorisés, ils sont allés se cacher [...] et donc je suis allée les voir en leur demandant ce qu'ils faisaient et ils m'ont dit que c'était trop dur pour eux donc on s'est dit qu'on allait trouver une autre solution. [...] donc on a réouvert une salle en faisant attention vraiment à la température de l'accueil de jour enfin vraiment en mettant les gestes barrières et en s'assurant du lavage des mains et donc ils se retrouvent dans une salle au rez-de-chaussée le temps de pouvoir faire comme avant. » l.44 à 65, Annexe IV*

Benjamin l'AMP, désigne sa place de soignant comme étant décisive dans la compréhension des réactions des résidents face à la sexualité. Il exprime « l. 51 à 55 « déjà il faut l'entendre,

parce que c'est un besoin primaire, il faut l'entendre faut en parler en équipe et sécuriser le résident quand même au maximum mais après faut clairement y répondre, clairement. Parce que pour moi, des fois il y a des troubles dans le comportement ou d'autres choses qui peuvent venir de ce manque-là entre guillemets ou de cette réponse que le résident n'a pas » l. 51 à 55, Annexe V. Il évoque le cas d'adolescents en situation de polyhandicap qui, malgré celui-ci, ont les hormones qui fonctionnent et qui montrent des phases d'énervement. Pour lui, le soignant a pour rôle, d'aider l'adolescent sur le plan sexuel en discutant avec l'équipe et en intervenant rapidement, en mettant en place « des temps personnels pour qu'ils puissent se faire plaisir » l. 14 à 15, Annexe V.

Benjamin, à l'inverse de Virginie, affirme qu'il est en capacité de parler de sexualité sous toutes les formes avec les résidents qui le souhaitent, il dit « *on a une proximité, on reste les personnes les plus proches d'eux. En prenant en compte notre temps de travail, on les voit plus que nos propres familles pour la plupart donc forcément, on a une très forte proximité et les résidents savent très bien avec qui ils vont pouvoir parler de quoi, tu vois quand ils ont confiance en un professionnel ils vont aller vers lui. Et nous aussi on instaure cette confiance qui fait que quand ils s'ouvrent à nous, on doit y répondre, on ne peut pas être fermés parce que sinon même eux, ils vont penser que c'est un sujet qu'il ne faut pas aborder. Alors que si, il faut en parler c'est très important d'en parler, donc il faut laisser cette porte ouverte » l. 59 à 66, Annexe V. Il part du principe que si le professionnel n'a pas la capacité de répondre aux attentes du résident, il doit passer le relai à un collègue qui aura une souplesse à ce niveau-là.*

En FAM, mise à part une approche de la sexualité abordée en formation au diplôme d'état, Virginie et Benjamin n'évoquent pas de formation spécifique sur leur lieu d'exercice. Benjamin déclare « *en formation on l'a abordé surtout en tant qu'AMP, c'est quand même quelque chose qu'on est amené à vivre, parce qu'on peut aller dans des services ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail), ou dans des endroits où on a des adolescents atteints de trisomie ou d'autisme. Et donc là ce sont des sujets qui sont quand même poussés, donc on a eu une sensibilisation au sein de la formation mais on n'a jamais eu de formation en dehors » l. 34 à 38, Annexe V. Virginie développe qu'elle aimerait mettre un projet en place pour répondre au besoin d'intimité posé par les résidents. Elle formule que c'est un sujet qui « *fait réfléchir, mais on n'a encore rien cadré, pas écrit de projet, voilà, on voit qu'il y a un besoin et on va essayer d'y répondre mais avec le covid c'est un petit peu compliqué donc c'est vrai qu'on a un peu mis en stand-by, ça avait déjà un peu muri l'année dernière, avec le covid**

on a un petit peu mis entre parenthèse mais après oui c'est vraiment quelque chose qu'il faut qu'on pose, qu'on acte, et qu'on concrétise. » l. 133 à 138, Annexe IV.

Dans ce foyer, aucune situation ne s'apprête à l'assistance sexuelle, mais pour répondre à ma question, Benjamin me fait part d'une histoire « *je n'étais pas encore ici mais il y avait un résident paraplégique qui faisait venir des prostituées. L'ancien directeur acceptait, jusqu'au jour où il y a eu des soucis. Mais il y a une époque où les prostituées venaient et des fois où c'est le résident qui y allait. Donc il partait, il nous disait « bah voilà j'y vais » et puis quand il revenait on lui faisait sa petite toilette etc [...]. Mais ça, ça dépend toujours des directeurs tout ça, aujourd'hui ce n'est plus accepté* » l. 42 à 48, Annexe V.

En EHPAD

En EHPAD, l'intimité est un tant soit peu limitée et autorisée, Camille l'infirmière dit que les résidents ont des gestes de masturbation constamment, et que « *c'est vraiment en pleine salle à manger et un toucher des caleçons constamment* » l. 45 à 46 Annexe VI. L'intimité étant importante à considérer, il faut également conserver une certaine pudeur et épargner les autres résidents.

Les résidents entre eux étant donné leur démence, ont besoin de contact. L'infirmière déclare que la demande d'intimité doit être consentie, « *est-ce que c'est consenti voilà le consentement de la part de l'un ou de l'autre car ça peut être dans les deux sens. Soit c'est la femme qui va embrasser l'homme et l'attirer systématiquement à elle, ou soit l'inverse un homme qui va effectivement mettre la main sous la robe etc.* » l.29 à 32 Annexe VI

Concernant les couples vivant dans la résidence, leur intimité n'est pas connue des soignants. Camille exprime : « *il y a quelques temps, on a eu des couples effectivement où on voyait bien que c'était bonne nuit ils se faisaient un petit bisou le matin bonjour fin voilà c'était un minimum* » mais « *de ce qu'on voit à l'heure actuelle il n'y a pas trop de tendresse manifestée* » l.78 à 80, Annexe VI. Souvent, un des amoureux a plus de troubles cognitifs que l'autre et ce dernier est épuisé par le premier. Valentine l'aide-soignante conte également qu'elle n'a jamais reçu de demande d'intimité ou de demande particulière, mais que les soignantes de nuit doivent en savoir plus « *sur ce qui se passe dans les couloirs la nuit parce que je pense qu'il y en a qui doivent déambuler, qui vont dans les chambres* » l. 93 à 94 Annexe VII

De même, les représentations de la sexualité sont très limitées. D'après Valentine, la sexualité « *reste le grand silence dans les établissements. C'est pas une priorité, en soi ça pourrait l'être hein je pense s'il y avait un dialogue plus régulier peut être avec chaque résident* ». l. 62 à 64, Annexe VII. L'infirmière, ajoute que la perception est très difficile pour les familles en général, « *les familles sont très choquées par leur papa ou leur maman qui tiennent la main de quelqu'un ou se mettent tout le temps à côté* ». l. 23 à 24, Annexe VI. Elle rappelle également, qu'il n'y a aucune notion de sexualité auprès des étudiants en médecine en EHPAD, et énonce que « *la masturbation, la sodomie chez les gens handicapés, oui c'est tabou.* » l.55, Annexe VI. Camille confirme que « *le sujet de la sexualité est beaucoup plus présent dans les foyers d'handicapés, où on en parle beaucoup. Les soignants essaient de mieux comprendre* ». l. 62 à 64, Annexe VI.

La question d'un suivi sexuel en EHPAD n'est pas envisagée. Le risque de grossesse étant nul chez les personnes âgées et les relations sexuelles étant elles-mêmes limitées, la présence d'un gynécologue ou urologue n'est pas nécessaire. Excepté dans le cas où, des problèmes urinaires ou douleurs au niveau de l'appareil génital seraient observés.

Camille l'infirmière, concernant sa place de soignant, évoque d'abord la notion de consentement. Lorsqu'elle se trouve face à une situation en lien avec la sexualité de deux résidents, elle recherche le consentement de chaque personne, elle dit « *on essaie déjà de voir s'il y a le consentement, qu'elle a conscience quand ça va plus loin qu'un petit bisou* » l. 34 à 35, Annexe VI. Puis, elle tente de respecter l'intimité et la pudeur des résidents, elle intervient rapidement si la scène se passe en public. Elle explique « *et parallèlement il y a des gens individuels la masturbation qui peut paraître je dirai intense parce que chez les personnes handicapées c'est vraiment la nuit entière ou constamment en public [...]. On était tout le temps à leur dire de retourner dans les chambres et qu'il faut vraiment qu'ils soient dans les chambres individuelles parce que les chambres avec deux lits ce n'était pas agréable du tout.* » l.37 à 42, Annexe VI.

Elle raconte qu'en tant que soignant, les connotations sexuelles sont difficiles à entendre et choquantes « *des propos de bruits salaces, impolis, un vocabulaire très horrible hein voilà. Des menaces « vous allez voir je vais vous enculer je vais faire ci je vais faire ça » c'était vraiment de la violence* » l. 96 à 98, Annexe VI.

Le soignant dans ce cas selon elle, transmet et note les dires des résidents, et essaie d'intervenir en disant « *que c'est pas bien, qu'il y a un minimum de respect à avoir de politesse et de ne pas employer ce vocabulaire-là [...] toucher les fesses du personnel...* » l. 102 à 104, Annexe VI. Elle ajoute « *On est obligés même de prévenir les stagiaires on a des stagiaires toutes jeunes qui viennent des lycées. Lycée professionnel même des fois du collège [...], ça peut être, voilà, en salle à manger devant tout le monde, ça va être parce que c'est une pulsion, parce que ça leur prend [...]. C'est désagréable vraiment cette façon d'explosion de sortes de violences verbales à connotation sexuelle* » l.106 à 112, Annexe VI.

Valentine l'aide-soignante explique que sa place de soignante au niveau de la sexualité est régie par une remise en place des résidents, elle évoque « une question de distance c'est-à-dire qu'effectivement on va se rendre compte que ce monsieur il a la main un peu facile après à chacun, à chaque agent, de résoudre le problème soit dans la communication soit dans la gestuelle c'est vrai que des fois on dira « ça va, vous avez mis la main, vous êtes gentil mais on la retire » mais ça reste assez rare quand même » l.67 à 71, Annexe VII

A propos de l'accompagnement sexuel, Camille mentionne la présence d'une formation avec le thème de la sexualité chez la personne âgée. Les points d'insistance sont sur « *les biens fondamentaux d'une personne et des libertés individuelles* » l.81 à 88, Annexe VI, sur le respect et le non-jugement de cet aspect de l'être humain, ainsi que sur la notion de consentement. Valentine l'aide-soignante, parle également de formation autour du silence sur la sexualité en établissement. Également, l'intervention de la psychologue est un point d'honneur, tant pour les résidents que pour le personnel, afin d'avoir recours à une information ou un espace de parole.

L'assistance sexuelle en EHPAD n'est pas un sujet d'actualité, Camille comprend par ce terme, une assistance médicale et me raconte « *il y avait un monsieur il y a très longtemps qui avait demandé au docteur, du viagra...* » l. 115, Annexe VI. Puis, lorsque je précise ma demande d'assistance avec l'intervention d'un tiers et non une assistance à l'aide de thérapeutiques, elle émet l'hypothèse d'une éventuelle assistance dans les foyers d'handicapés mais spécifie que « *C'est un petit peu compliqué en France mais il doit y avoir des demandes, de gens beaucoup plus jeunes bien sûr je pense.* » l.119 à 121, Annexe VI.

Analyse croisée

La sexualité

Concernant l'intimité, le cadre de référence indique que pour les personnes atteintes de handicap « *Il est parfois insurmontable d'accéder à une réponse sensuelle, érotique ou sexuelle, lorsque la communication est entravée ou que les besoins ne sont pas même imaginés par la communauté. Se satisfaire sexuellement seul ou avec un partenaire peut s'avérer très compliqué, voire impossible, selon les limitations du corps. La vie sexuelle des personnes accueillies en institution est ainsi soumise aux normes et aux contraintes de la vie en collectivité.* »

Marie l'infirmière en MAS, dans ses dires, va dans le même sens en expliquant que la mobilisation des résidents atteints de polyhandicap est très réduite, ainsi que la communication verbale est le plus souvent impossible.

Que ce soit dans ma situation ou dans les autres lieux de vie que je suis allée visiter, la vie sexuelle et intime des résidents est régie par le principe de collectivité. L'intimité en chambre est acceptée du moment que le respect des autres résidents et du personnel est respecté.

Nous pouvons voir que, dans ma situation, la demande d'intimité est claire, les deux résidents souhaitent partager un moment d'amour ensemble mais la question d'organisation pose problème. D'autant que le consentement est recherché compte tenu de l'altération possible des fonctions neurologiques par la sclérose en plaque. Également en EHPAD, la recherche de consentement est présente.

En ce qui concerne les représentations et les tabous autour de la sexualité, le cadre de référence explicite que, de manière globale, les professionnels reconnaissent l'existence de la sexualité des résidents. Ils tentent de gérer tant bien que mal les manifestations sexuelles au quotidien. Certains professionnels pensent que les personnes en situation de handicap sont très différentes d'eux-mêmes.

La résistance peut simplement venir de la crainte que cela complique la prise en charge.

Les soignants de la MAS et du FAM sont en accord pour dire que la discussion est ouverte, le sujet n'est pas désigné comme tabou au niveau des soignants et que les résidents ont le besoin de la sexualité et le droit de s'exprimer par rapport à leurs envies. Marie l'infirmière en MAS

énonce que la sexualité est quelque chose de naturel, c'est également le cas pour Benjamin et Virginie en FAM. A contrario, en EHPAD, la sexualité n'est pas représentée, c'est selon Valentine l'aide-soignante, le grand silence des établissements, ce n'est pas une priorité. Marie, IDE en MAS, durant ses stages en maison de retraite a eu le même ressenti, *« j'ai pu voir qu'effectivement c'était tabou quoi euh les pauvres personnes âgées, si elles ont envie d'avoir..., surtout que ce sont des personnes qui à la base sont valides et qui ont pu avoir leur vie, avoir des enfants, avoir un mari, avoir des relations sexuelles et tout ça, je trouve que c'est encore plus dramatique de mettre un tabou sur la sexualité en maison de retraite alors que ce sont des gens qui ont eu une sexualité avant »*. 1. 108 à 113, Annexe VII. Benjamin en FAM, exprime aussi que la direction est fermée sur le sujet et que c'est un sujet qui est plus souvent échangé en équipe lors du plan d'accompagnement personnalisé pour chaque résident. Valentine l'aide-soignante en EHPAD se convainc que les soignants en FAM essaient de mieux comprendre le besoin de sexualité chez leurs résidents qu'en EHPAD.

Que ce soit en FAM ou en MAS, la famille n'a pas d'intervention spécifique à ce niveau-là, alors qu'en EHPAD, Camille révèle que les familles sont choquées que leurs parents puissent avoir une intimité en institution et sont acteurs dans la limite de leurs relations intimes.

A propos du suivi médical de la sexualité, dans le cadre de référence, il est expliqué que, dans certains établissements sociaux et médicosociaux, *« l'impossibilité de bénéficier d'informations liées à la sexualité ou de suivis (accès à un gynécologue, urologue, sexologue de son choix), d'affirmer librement son orientation sexuelle, de s'isoler, de recevoir la personne de son choix, de vivre en couple avec son/sa partenaire, de s'engager dans des pratiques sexuelles librement choisies, de formuler un désir d'enfant, etc... ou tout simplement d'acquiescer un lit double »* persistent.

Nous pouvons voir, qu'en MAS et en EHPAD, l'approche gynécologique est réduite compte tenu de l'incapacité des résidents à avoir une activité sexuelle, le gynécologue ou l'urologue interviendront dans ces deux lieux seulement si des problèmes médicaux spécifiques surviennent. Tandis qu'en FAM, toutes les jeunes femmes sont suivies par un gynécologue et ont un suivi concernant leur contraception et les informations à connaître sur la sexualité. Mais dans aucun lieu de vie n'est mentionné la présence d'un sexologue.

Vision et Place du soignant

Relativement à la vision et à la place du soignant, le cadre de référence annonce que certains professionnels s'emploient à rendre possible la sexualité au sein de l'établissement. Mais la sexualité n'est souvent abordée que lorsqu'elle pose problème, comme lors de comportements inadaptés, de paroles ou de gestes déplacés, parfois envers les soignants.

Les difficultés des soignants à aborder la santé sexuelle peuvent aussi résider dans les représentations qui concernent leur métier : « *c'est une profession assez érotisée* » et ce depuis que les soins physiques ont été confiés au Moyen-âge à des prostituées « repenties ».

En EHPAD, nous pouvons voir que l'expression de connotations sexuelles sont difficiles à entendre et choquantes pour les soignants, ils tentent de faire respecter l'intimité et la pudeur tant des résidents que d'eux-mêmes.

Tandis que certains professionnels s'emploient à rendre possible la sexualité au sein de leurs établissements, se heurtant parfois à l'incompréhension de leurs collègues, d'autres attitudes professionnelles peuvent aller du déni de la réalité de la sexualité chez les personnes handicapées, au silence gêné et assourdissant tolérant une sexualité vouée à la clandestinité, en passant par le malaise ou le sentiment d'incompétence, jusqu'à des postures de jugement, moralisantes. Nous constatons que c'est le cas dans ma situation de départ, certains personnels du staff sont en accord pour accepter la demande des résidents tandis que d'autres s'y opposent en tirant des propos moralisants.

Notons que ce qui a trait à ce besoin de protection personnelle se traduit dans les propos par une gêne, un malaise, une présentation ironique des situations, parfois même par une forme de violence verbale.

Nous pouvons relever qu'en MAS et en FAM, les infirmières laissent place à la liberté d'expression sur la sexualité et le respect de l'intimité. Chacune évoque le fait de laisser les résidents assouvir leurs désirs en solitaire et reviennent un temps plus tard pour effectuer les soins. Dans ces deux lieux de vie, la place des soignants est dans la préservation des autres résidents, dans la discussion et le dialogue afin d'expliquer les choses à faire et ne pas faire en public. Notamment en FAM, selon l'infirmière, le soignant est là pour accompagner, et est dans l'encadrement mais ne rentre pas dans le sujet pur de l'acte sexuel. A contrario, elle souhaite créer un espace intime pour que les résidents puissent se retrouver dans une bulle d'amour. Son collègue Benjamin, souhaite entrer dans le vif du sujet avec ses résidents afin de mieux

comprendre leurs réactions. En EHPAD, l'intention de recadrer est la même mais la discussion reste limitée étant donné le tabou et le silence autour de la sexualité des personnes âgées.

Accompagnement sexuel

Mon Cadre de référence énonce que l'accompagnement de la dimension sexuelle ne se limite pas aux personnes handicapées, mais implique également d'associer les parents et les professionnels. Pour ces derniers, la formation est essentielle, il est également nécessaire de leur ménager des espaces de réflexion et d'analyse de pratique. L'enjeu est de les aider à trouver la bonne distance.

J'ai pu m'apercevoir qu'en MAS et en EHPAD, le sujet de la sexualité est restreint, soit par le manque de connaissance, soit par le manque de reconnaissance. Malgré ceci, chaque année, un catalogue reprenant les différentes formations est proposé. L'infirmière en EHPAD, évoque une formation comprenant « *les bien fondamentaux d'une personne et les libertés individuelles, le respect et le non-jugement ainsi que la notion de consentement* ». Tandis qu'en FAM, mise à part une approche abordée en formation initiale pour Benjamin, aucune formation n'est proposée sur le lieu d'exercice.

L'intervention de la psychologue, que ce soit en MAS ou en EHPAD, est présente, tant pour les résidents que pour le personnel, afin d'avoir recours à une information ou un espace de parole.

Le cadre de référence explicite l'assistance sexuelle en insistant sur la différence de nature entre cet accompagnement érotique et la prostitution, tandis que ses opposants font le lien entre les deux pratiques pour les combattre. Les termes sont en outre des plus confus : il est tout autant question d'assistance sexuelle que d'accompagnement érotique, sensuel, sexuel. Il n'existe pas d'unanimité sur les définitions de ces pratiques qui sont très variées : il peut s'agir d'une aide à la relation sexuelle si l'accompagnant aide deux personnes à se positionner, à se coucher, à se relever, etc., mais également de caresses érotiques, voire de relations sexuelles.

En réalité, la soi-disant reconnaissance de l'assistance sexuelle est celle de la prostitution.

Concernant l'assistance sexuelle et l'intervention d'une tierce personne, les trois établissements sont en accord pour dire qu'ils n'ont reçu aucune demande de ce type. Selon les infirmières en MAS, en FAM et en EHPAD, c'est d'autant plus tabou en France et ne sont pas spécialement

informées sur ce sujet. Benjamin, l'AMP en FAM est le seul à pouvoir m'en parler et évoque l'intervention d'une prostituée auprès d'un résident. L'assistance sexuelle en France se résume selon les soignants et les représentations qu'ils en ont, à de la prostitution.

6. Problématisation / ouverture

En réponse(s) à ma question de départ : « Dans quelle mesure le soignant trouve sa place face à la sexualité des personnes porteuses de handicap en lieu de vie ? », le professionnel questionné m'invite par ses réflexions à privilégier les problématiques suivantes :

- 1) En fonction du type d'établissement, il existe une d'approche spécifique selon les manifestations de la sexualité (exemple : en MAS et FAM, le public est plus jeune qu'en EHPAD, les besoins sexuels diffèrent)
- 2) Le soignant est désarmé lorsqu'il est confronté à la sexualité d'handicapés en institution (conseils, attentions, veille...)
- 3) Force est de constater la dénégaration dans notre système institutionnel de cette réalité humaine : la sexualité du résident.
- 4) Lacune – absence totale relative à l'assistance sexuelle en institution en France (voir les études et résultats des démarches des pays limitrophes : Belgique, Suisse...)

Voilà autant d'axes de réflexion que nous pourrions évoquer lors de notre parcours formateur d'infirmier.

Ces 4 thèmes relevés lors de mes reportages concourent vers la même finalité : « Comment peut-on former l'infirmier, lors de son initiation, où sur le terrain, à cette prise en charge d'un élément humain important pour le patient : sa sexualité ? ».

Conclusion

Mon travail de recherche a débuté sur une situation qui m'a percutée : deux patients atteints de la sclérose en plaques sollicitaient le personnel soignant dans un souci d'intimité. Puis, à partir des axes de questionnement, l'élaboration de mon cadre de référence a été évidente. Cette partie de recherche m'a permis de comprendre et comparer les différents avis de psychologues, maîtres de conférences, médecins, professeurs.

Ces avis intéressent, tout d'abord, la notion de handicap, qui a longtemps évolué entre les diverses définitions et lois proposant une reconnaissance du handicap plus simple et moins stigmatisante.

De même, la notion de sexualité chez les personnes handicapées, qui apparaît tantôt comme une évidence tantôt comme un déni accompagné de tabous.

Puis, la perception et la place des soignants dans cette problématique a été analysée, par les différents professionnels, comme étant soit dans l'évitement de la sexualité, soit dans l'acceptation et l'accompagnement ; ces choix renvoyant à la subjectivité seule de chaque soignant.

Dernièrement, l'accompagnement sexuel, qui est partagé entre un manque de formation et une non-reconnaissance en France de l'assistance sexuelle.

Enfin, à l'aide de mes entretiens, le travail que j'ai effectué m'a permis d'embrasser le ressenti des quelques collègues interviewés, quant à leur réactivité face à la sexualité de leurs résidents.

J'ai ainsi pu prendre conscience du désarroi de certains, face à des situations critiques et je m'aperçois que le monde infirmier n'est pas préparé pour faire face à cette question, pourtant humaine : la sexualité des patients en institution.

Aujourd'hui, ce sont nos propres émotions (sociales, familiales, amoureuses, ...) qui dictent notre réactivité face à nos patients.

Ne pourrait-on pas faciliter ce rapport, par une entente commune au sein du personnel soignant, en écrivant une charte bienveillante et respectueuse de l'individu et lui permettant de vivre sa sexualité (dans le souci du bien commun évidemment).

Peut-être, pourrions-nous nous inspirer des méthodes en expérimentation développées en Suisse et en Belgique favorisant un nouveau métier, « l'assistant sexuel » ?

Travaux consultés

Sitographie/webographie

CCAH. (s. d.). *Les différents types de handicap*. Consulté 17 février 2021, à l'adresse <https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>

Handicap.fr. (s. d.). *Quelle sexualité pour les personnes handi en institutions ?* Handicap.fr. Consulté 17 février 2021, à l'adresse <https://informations.handicap.fr/a-sexualite-institution-handicap-8604.php>

MDPH. (s. d.). *Les établissements et services pour adultes en situation de handicap*. Consulté 17 février 2021, à l'adresse http://www.mdph33.fr/les_etablissements_et_services_pour_adultes_en_situation_de_handicap.htm

Protection juridique des majeurs - Hauts-de-France. (s. d.). *Vie affective et sexualité en institution : Double approche psychologique et juridique*. Consulté 17 février 2021, à l'adresse http://protection-juridique.creaihdf.fr/content/vie-affective-et-sexualit%C3%A9-en-institution-double-approche-psychologique-et-juridique?fbclid=IwAR35LziWY4q2_sJv8TPXuF3TNW77pyKi7-6yr_PMYGxgv1k2ZdbqpMjBV0I

Santé, M. des S. et de la, & Santé, M. des S. et de la. (2021, février 17). *VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE EN EHPAD*. Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/vie-affective-et-sexuelle-en-ehpad>

UNAPS. (s. d.). *Lieux de vie et d'accueil*. Consulté 17 février 2021, à l'adresse <https://www.unaps.eu/par-qui/lieux-de-vie-et-daccueil/>

Ouvrages et revues de littérature

Boudaoud, A. (2008). Du handicap à la reconnaissance de la situation de handicap... *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 73(3), 19.

Cosmao, C., Deleurme, N., Fredouille, A.-M., Gandon, D., Latouche, S., Magalães, R., Millet, S., Nigon, C., Perrot, M., & Vinclair, F. (s. d.). « *Vie affective et sexuelle dans les institutions*

pour personnes âgées et comportements des professionnels : L'apport de la promotion de la sante ». 62.

Crivelli, D. (2018). *Le regard du personnel soignant sur la sexualité des personnes âgées en institution*.

Davard, N. (2000). *La sexualité en institution : Entre droit et protection, un espace à élaborer*. 97.

Dubus, P. (2008). Vie privée et sexualité des adultes handicapés résidant en établissement médico-social. *VST - Vie sociale et traitements*, 97(1), 68.

Fondation de France. (2015). *Sexualité et handicap : Parlons-en!*

GERPLA. (2009). Charte des lieux de vie et d'accueil adhérent au GERPLA. *VST - Vie sociale et traitements*, 103, 49-52.

Giami, A. (2018). Les soignants face à l'intimité et à la sexualité. *Soins*, 63(831), 44-47.

Hamonet, C. (2016). Chapitre IV. Définir le handicap et donc identifier les personnes en situation de handicap. Dans *Les personnes en situation de handicap : Vol. 8e éd.* (p. 54-66). Presses Universitaires de France.

Hamonet, C. (2016). Chapitre VI. Droit et handicap. Dans *Les personnes en situation de handicap : Vol. 8e éd.* (p. 77-98). Presses Universitaires de France.

Lecorps, P., & Groupe 21. (2002). *La sexualité des personnes handicapées en institution*. ENSP.

Maquelin, G. (s. d.). *Intimité, affectivité, sexualité et handicap...* Centre de Sierre.

Paul, A., & Ufkes, R. (2015). *Ressenti du personnel vis-à-vis de la sexualité des personnes âgées en institution : Parlons-en !* [Toulouse III - Paul Sabatier].

Ribes, P., & Bourden, A. (2017). Vie intime, affective, sexuelle et situations de handicap. Mobilisons-nous ! *Pratiques en santé mentale*, 63e année (4), 13-16.

Sallem, R., & Delattre, V. (2013). *Handicap : Affectivité, sexualité et dignité*.

Thibaud, A., & Hanicotte, C. (2007). Quelles représentations les soignants ont-ils de la sexualité des sujets vieillissants ? *Gérontologie et société*, 30 / n° 122(3), 125.

Vialla, F., Cisse, S., Véron, P., Thierry, J.-B., & Py, B. (2012). Chapitre 1. Les droits fondamentaux de la personne en institution. In *Jurisprudences du secteur social et médico-social* (p. 219-294). Dunod.

Wanika, L., Ngantchue Djangpang, S., & Durussel Josiane, M. (s. d.). *Quelle est la perception des infirmiers face à la sexualité des personnes âgées vivant en EMS ?*

Travaux cités

21, P. L. (2002). *La sexualité des personnes handicapées en institution*. Rennes: ENSP Rennes.

Carre, J.-M. (Réalisateur). (2011). *Sexe, amour et handicap* [Film].

Crochon, F. (2010). Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap: le centre ressources Handicaps et sexualités, un outil au service des établissements sociaux et médico sociaux. Dans S. e. Delattre, *Handicap: affectivité, sexualité et dignité* (pp. 127-129). Paris: Les défis de civilisation.

Giami, A., Humbert-Vivertet, C., & Laval, D. (2001). *L'ange et la bête*. Paris: C.t.n.e.r.h.i.

Azzi, S. (2010). La liberté sexuelle des personnes handicapées entre exclusion, limitation et revendication. Dans S. e. Delattre, *Handicap: affectivité, sexualité et dignité* (pp. 15-39). Paris: Les défis de civilisation.

Annexes

Sommaire des annexes

Annexe I : Autorisation de diffusion du travail de fin d'étude.....	I
Annexe II : Guide d'entretien.....	II
Annexe III : Entretien de Marie, infirmière en Maison d'Accueil Spécialisée.....	III
Annexe IV : Entretien de Virginie, infirmière en Foyer d'Accueil Médicalisé.....	VI
Annexe V : Entretien de Benjamin, aide médico psychologique en Foyer d'Accueil Médicalisé.....	X
Annexe VI : Entretien de Camille, infirmière en EHPAD.....	XII
Annexe VII : Entretien de Valentine, aide-soignante en EHPAD.....	XV

Annexe I : Autorisation de diffusion du travail de fin d'étude



AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE.

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant obtenu une note supérieure ou égale à 15/20 à l'écrit, sous réserve d'être sélectionné par l'équipe pédagogique.

Remarque : aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

Je soussignée (Prénom, NOM) : Coline SIX

Promotion : 2018-2021

Autorise, sans limitation de temps, l'IFSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S d'Avignon et du Pays de Vaucluse

à diffuser le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers :

La sexualité des personnes handicapées en institution

En version papier (au centre de documentation de l'E.R.F.P.P.)

oui non

En version numérique - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation)

oui non

Je soussigné(e), déclare avoir été informé(e) des conditions d'intégration, de diffusion et de conservation de mon travail de fin d'études par l'E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du pays de Vaucluse et les accepter sans limite de temps. Ces conditions sont précisées dans la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE consultable en annexe du cahier des charges du travail de fin d'étude.

Avignon, le 19/05/2021 Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Coline Six', written on a light-colored rectangular background.

Annexe II : Guide d'entretien

Dans un premier temps, je demanderai à mon interlocuteur si je peux enregistrer la conversation afin de faciliter ma retranscription. Puis je lui dirai de se présenter, évoquer son parcours dans le milieu médical en partant de sa formation jusqu'à aujourd'hui ainsi que les spécificités du service. Cette première question me permettra de mieux connaître le professionnel et de comparer les différentes personnes interviewées en fonction de leur vécu et de leur lieu de profession.

Ensuite, j'expliquerai le déroulement de l'entretien, en donnant les thèmes que je souhaite aborder, soit la notion de handicap, de la sexualité de la personne handicapée et de la vision des soignants par rapport à cette problématique. Puis viendra ma question inaugurale :

- Pouvez-vous me parler d'une situation de soin dans laquelle deux patients en situation de handicap étaient en demande d'intimité dans un lieu de vie ?

Selon le déroulement de l'entretien, je pourrai aiguiller l'entretien vers les sujets qui seront traités dans mon mémoire et éviter que l'interviewé dévie sur un autre thème, grâce à mes questions de relance :

- La sexualité dans les lieux de vie est-elle, selon vous désignée comme tabou ?
- Avez-vous déjà été confronté à une demande d'assistance sexuelle de la part d'un/e patient/e ? Intervention d'une personne extérieure dans le lieu de vie ?
- Les patients ont-ils accès à une écoute, aide ou un suivi de la part d'un professionnel concernant leur sexualité (gynécologue, urologue, sexologue...) ?
- Pouvez-vous ou avez-vous bénéficié de formations ou des journées de sensibilisation/d'information en lien avec l'accompagnement sexuel ?
- D'après vous, quelle place le soignant a concernant le désir intime des résidents ?
- Comment est perçue la sexualité en institution ?

Annexe III : Entretien de Marie, infirmière en Maison d'Accueil Spécialisée

1 **Bonjour, je suis étudiante infirmière en 3^{ème} année, et donc nous nous rencontrons**
2 **afin de mener un entretien dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, est-ce que**
3 **ça vous dérange si j'enregistre la conversation avec le téléphone afin que la**
4 **retranscription soit plus simple pour moi ensuite ?**

5 Salut, non il n'y a aucun problème pour l'enregistrement, on peut se tutoyer si ça te va ?

6 **Oui bien sûr, pas de soucis. Donc je vais te demander de te présenter d'abord**
7 **concernant ton parcours, ton ancienneté dans le service, pourquoi tu as décidé de**
8 **venir ici etc...**

9 Alors moi je suis infirmière depuis 4 ans ici auprès de personnes en situation de
10 polyhandicap, je suis entrée en 2017, ouais c'est ça, je sortais de l'école donc j'ai fait un
11 an d'intérim et en fait je suis arrivée ici, on m'a dit il y a un poste qui se libère j'avais
12 besoin d'un CDI donc j'ai dit bon bah ok alors que de base ce n'était pas du tout ce que je
13 voulais faire voilà je voulais travailler au bloc opératoire donc mais au final ça me
14 convient très bien.

15 **D'accord donc tu me dis que ce sont des polyhandicapés**

16 Oui des personnes en situation de polyhandicap, du coup qui sont polypathologies avec
17 des pathologies autant bien physique que psychique que sociale enfin cognitive on va
18 dire, qui réunissent toutes ces pathologies là et qui ne peuvent pas subvenir à leurs besoins
19 et effectuer les soins de la vie courante, soins d'hygiène, de confort. Certains ont les
20 besoins des plus primaires qui sont perturbés comme respirer, protéger sa peau, tout ça,
21 tout ce qu'on peut faire nous de base eux ne peuvent pas le faire tout seul du moins.

22 **D'accord bien, donc on va parler de plusieurs notions donc du handicap, de la**
23 **sexualité de la personne handicapée et de la vision des soignants par rapport à ça.**
24 **Est-ce que tu peux me parler d'une situation de soin dans laquelle deux personnes**
25 **en situation de handicap ont eu une demande à un moment donné d'intimité ?**

26 Euh moi non enfin, sur la maison d'accueil spécialisée on est avec des personnes qui ne
27 se mobilisent déjà pas toutes seules. Au niveau de l'intimité, on est en collectivité donc
28 c'est très compliqué pour eux d'avoir une intimité. Jamais aucun résident n'a fait auprès
29 de moi la demande d'avoir un peu d'intimité avec un autre résident. Par contre avoir de
30 l'intimité pour eux tout seul pouvoir se caresser et donc pas fait la demande verbalement
31 parce que au niveau de la communication verbale c'est pas trop ça non plus mais par
32 contre, nous des fois on est face à un résident qui est en érection donc on lui dit « bon on
33 te laisse tranquille on revient plus tard », ou un résident qui se met la main dans la
34 protection, chose qui est totalement normale hein euh pareil on dit « on te laisse ton
35 intimité on reviendra te voir plus tard »

36 **D'accord et tu n'as pas eu non plus de demandes de l'intervention d'un tiers, d'une**
37 **tierce personne extérieure à l'institution ?**

38 Euh non par contre là où tu aurais pu avoir plus de réponse c'est au niveau des foyers de
39 vie

40 **Oui je vais aller dans un foyer de vie**

41 Oui ils sont plus autonomes que nos résidents donc je pense que leurs demandes peuvent
42 être différentes. D'abord ce qu'il faut vraiment comprendre c'est que la demande d'une
43 personne, de deux personnes polyhandicapées qui te demandent un peu d'intimité euh en
44 MAS étant donné que les problèmes de communication sont énormes tu vas vraiment la
45 retrouver rarement quoi à moins que tu te trouves sur une MAS où les gens ont la capacité
46 de parler mais sur tout notre public qu'on accueille ici on a 36 résidents. Sur les 36, je
47 pense qu'il doit y en avoir 10 même pas qui sont en capacité de communiquer verbalement
48 donc c'est vraiment compliqué pour nous de comprendre ce dont ils ont besoin et ce qu'ils
49 désirent

50 **D'accord et donc du coup toutes mes questions ne vont pas du coup *rire***

51 *rire* pose les moi quand même on ne sait jamais

52 **Alors, les patients ont-ils accès à une écoute, une aide ou un suivi d'un professionnel**
53 **de santé concernant la sexualité donc gynécologue urologue sexologue ?**

54 Alors euh gynéco c'est possible mais pas systématiquement parce que toujours,
55 polyhandicapés, pour la plupart ce sont des résidentes qui sont vierges donc au niveau
56 consultation gynécologique c'est compliqué aussi d'accord, euh, faire un toucher vaginal
57 ou introduire un spéculum pour voir, nous on essaye d'éviter parce que pour une personne
58 normale déjà c'est un peu traumatisant. Moi, je suis désolée mais mon gynéco je n'y vais
59 pas de bon cœur donc imaginons pour des personnes polyhandicapées qui risquent de ne
60 pas comprendre pourquoi on leur fait ça donc voilà gynéco ça peut arriver quand il y a
61 des soucis comme ça des métrorragies quand il y a des douleurs sinon on évite les
62 consultations gynécologiques intrusives. Après sexologue clairement non, nous non après
63 peut être que dans d'autres structures comme en Belgique ou quoi ils ont plus accès à ça.
64 Euh urologue pareil quand il y a des soucis du point de vue élimination urinaire ou
65 douleurs chose comme ça mais on n'enverra pas du moins nos résidents voir un urologue
66 pour un problème de sexualité

67 **D'accord**

68 On est encore un peu en retard en France hein...

69 **Oui... j'ai vu ça dans mon mémoire... *rires* donc j'imagine qu'on ne vous propose**
70 **pas de formation ou de journée d'information sur la sexualité des résidents**

71 Euh non c'est pas le cas, par contre il me semble que chaque année on reçoit une espèce
72 de catalogue avec différentes formations, c'est possible que dans ce cas-là il y ait un volet
73 « sexualité chez les polyhandicapés », mais parmi une MAS il y a d'autres formation sur
74 le polyhandicap, sur les autistes sur les troubles du comportement etc donc ça peut y
75 figurer. Je t'avoue que sur la structure je n'ai pas l'impression qu'il y ait beaucoup de
76 monde qui ait fait cette formation quoi. Après on a une psychologue qu'on peut faire
77 intervenir quand on a des ressentis sur nos résidents et qu'on pense que ça pourrait être
78 lié à pas un problème parce que c'est pas un problème mais voilà quelque chose de
79 psychologique et que la psychologue pourrait arriver à comprendre avec des mots du
80 résident voilà mais pas de sexologue.

81 **Et durant donc tes stages ton expérience ici tu as perçu la sexualité comment dans**
82 **l'institution, est ce que tu trouvais que c'était tabou, parce que j'imagine que tu as**
83 **été en maison de retraite ?**

84 Alors nous du moins on a une approche assez euh... nous nos résidents ils sont là pour y
85 vivre pour essayer de vivre le mieux possible donc euh c'est certain que c'est malheureux
86 que le besoin de sexualité ne fasse pas partie des besoins fondamentaux de Virginia
87 Henderson sur lesquels moi je m'appuie pas mal je trouve ça dommage. Après ici, pour
88 ma part je n'ai pas l'impression que ce soit tant tabou entre équipes du moins, quand on
89 travaille tous ensemble on n'a pas l'impression que ce soit tabou, enfin les résidents ils
90 veulent se masturber, ils veulent dire des cochonneries enfin c'est naturel quoi nous quand
91 on est entre amis on va pas se masturber entre copains mais euh mais bon on blague enfin
92 voilà chez nous on fait ce qu'on veut donc on est vraiment dans l'optique où on est, en
93 fait nous on est chez les résidents donc eux ils ont le droit de vivre leur vie, ça c'est du
94 point de vue équipe soignante et équipe accompagnante. Après en ce qui concerne la
95 fondation, le siège, la direction je ne sais pas ce qu'il en est.

96 **Non mais je parle surtout en tant que soignant du coup**

97 Soignant franchement on a pas trop de tabou, on a des résidents qui eux qui font des trucs
98 notamment une résidente qui était à domicile, enfin chez elle à la base c'est une personne
99 qui est trisomique mais qui était en capacité de s'occuper d'elle-même, de sa vie, d'avoir
100 un appartement d'avoir du coup une sexualité et cette résidente a fait un AVC elle s'est
101 retrouvée donc ici paraplégique plus en capacité de se mouvoir toute seule donc c'est une
102 dame qui a encore des souvenirs de sa vie d'avant et qui s'amuse du coup avec nous en
103 nous faisant des signes à connotation sexuelle ou alors met des mains aux fesses ou voilà
104 des trucs comme ça, bon après pour la plupart des soignants on le prend à peu près tous à
105 la rigolade on lui dit « bon écoute ça quand même tu le fais dans ta chambre si t'en as
106 envie mais tu ne l'imposes pas aux autres résidents » c'est la seule limite en faite.

107 Après alors en stage j'ai fait maison de retraite où j'ai pu voir qu'effectivement c'était
108 tabou quoi euh les pauvres personnes âgées, si elles ont envie d'avoir..., surtout que ce
109 sont des personnes qui à la base sont valides et qui ont pu avoir leur vie, avoir des enfants,
110 avoir un mari, avoir des relations sexuelles et tout ça, je trouve que c'est encore plus
111 dramatique de mettre un tabou sur la sexualité en maison de retraite alors que ce sont des
112 gens qui ont eu une sexualité avant. Donc ça ouais j'y ai été confrontée et je t'avoue que
113 ça me dégoutait un petit peu qu'on les laisse pas faire leur vie tranquillement. Fin voilà
114 après c'est sûr il peut y avoir des soucis entre Mme Truc qui est marié avec Mr Truc et
115 qui finalement va voir avec Mr Machin mais bon après c'est leur vie hein ils font ce qu'ils
116 veulent, après dans les autres services où j'ai fait des stages, au bloc opératoire on en parle
117 pas du tout en même temps c'est pas trop l'endroit. Euh... en service hospitalier je n'ai
118 pas du tout été confrontée à des envies fin des patients qui avaient envie d'avoir une
119 sexualité enfin il me semble pas avoir été confrontée à la sexualité en milieu médical autre
120 part qu'ici.

121 **C'est super, merci beaucoup, j'ai ce qu'il me faut.**

122 Merci à toi ! c'est un sujet très intéressant, ça m'a fait plaisir de pouvoir participer à ton
123 travail. En tout cas j'espère avoir pu répondre à tes interrogations, bonne continuation à
124 toi et bon courage dans la fin de tes études et le début de ta carrière, si tu as besoin
125 n'hésites pas à revenir.

126 **Merci pour tout ça, bonne continuation à toi aussi.**

Annexe IV : Entretien de Virginie, infirmière en Foyer d'Accueil Médicalisé

1 **Donc je vais vous demander de vous présenter d'abord sur votre parcours,**
2 **l'ancienneté dans le service, ce que vous avez fait.**

3 D'accord alors bon je suis diplômée depuis 2018 donc de l'IFSI Croix-Rouge Nice euh
4 donc j'ai fait de la cancéro de la chir-ortho, de la neurologie, beaucoup de neurologie,
5 donc j'ai pris plaisir en neuro donc je me suis comme la neuro c'était beaucoup des
6 patients qui sortaient et rentraient je voulais trouver quelque chose d'un peu sur la
7 continuité de vie donc je suis venue au FAM euh donc sur le FAM j'y suis depuis
8 maintenant 2ans et demi et je suis infirmière coordinatrice depuis un peu plus d'un an
9 donc en ce moment je suis en formation pour avoir la certification et puis voilà.

10 **Ok, les spécificités du lieu ?**

11 Ok donc nous on a une majeure partie des résidents qui sont atteints d'une pathologie soit
12 accidentelle, accident de la route et donc ont eu un trauma et une paralysie, tétraplégie,
13 soit des pathologies de naissance, IMC et on a aussi quelques résidents qui ont sclérose
14 en plaque. Le plus souvent des IMC et sclérose en place et sinon on peut avoir des AVC
15 ou des traumas de la route. Au niveau de la spécificité du service, ils travaillent toujours
16 en binôme, pour les transferts puisque ce sont quand même des résidents lourds donc ils
17 ne font jamais de transferts seuls ni à bras levés, toujours équipés d'un lève-personne ou
18 si ils ont le guidon de transfert, il y a toujours un outil pour des raisons ergonomiques et
19 de sécurité. Qu'est-ce qu'on a ici, ils ont une association APA donc c'est un sport adapté
20 pour ces personnes-là et par rapport au thème de la sexualité parce que c'est aussi dans le
21 cas de ton mémoire nous on aimerait donc on a des couples parce qu'on a beaucoup de
22 populations qui sont jeunes on a la moyenne d'âge c'est 40 ans on a pas mal de résidents
23 qui ont entre 20 et 25 ans, qui ont des copines puisque voilà la vie amoureuse ne s'arrête
24 pas hein c'est à prendre en compte et donc là on aimerait monter une pièce où ils
25 pourraient se retrouver parce que bon ils se retrouvent sauf qu'ils se cachent un petit peu
26 comme ça mais dans les rues on les voit par exemple je travaille pas ce jour-là je passe
27 dans la rue et je les vois faire donc voilà on aimerait essayer de trouver une pièce adaptée
28 parce que effectivement ils en parlent librement ils viennent nous le dire. Ils peuvent aller
29 faire les magasins body house, aller acheter voilà c'est vraiment ils sont libres là-dessus,
30 ils ont le handicap, le statut de handicap mais par contre au-delà de ça ils vont vous
31 discuter sur la sexualité c'est pas du tout tabou pour eux et c'est vraiment à prendre en
32 compte dans leur vie c'est même un besoin à prendre en priorité parce qu'au-delà de leur
33 situation de handicap par exemple ces jeunes n'ont pas de pathologie transverse ils ont
34 pas d'hypertension voilà ils sont là parce qu'il leur faut un lieu de vie mais leur problème
35 majeur bah c'est ce qu'il faut prendre en compte c'est vraiment ce sanglant émotionnel,
36 sexualité parce qu'au-delà de ça ils n'ont pas de problème pathologique donc pour eux
37 effectivement c'est un travail qu'il faut qu'on fasse.

38 **Ok ok euh est ce que tu peux me parler d'une situation de soin dans laquelle 2**
39 **résidents en situation de handicap était en demande d'intimité ici ou dans un autre**
40 **lieu de vie**

41 Non c'est ici euh donc ça s'est passé donc il n'y a pas très très longtemps donc nous faut
42 savoir qu'on est fermé par rapport à l'épidémie, on ne fait plus entrer personne dans
43 l'établissement depuis longtemps maintenant 1 an donc il y a des visites mais c'est

44 vraiment réglementé rendez-vous tout ça. Et donc il y a un petit jeune, sa copine fait partie
45 de l'accueil de jour, donc l'accueil de jour, ils sont là du matin 9h à 16h30 à peu près et
46 donc on avait séparé l'accueil de jour. L'accueil de jour est d'un côté de la salle et nos
47 résidents de l'autre, donc plus de contact entre eux. Ils pouvaient se voir mais à distance
48 d'un mètre donc plus de papouilles enfin tout ce qu'ils peuvent se faire donc il est venu
49 me voir dans un premier temps pour me demander quand est-ce que j'allais autoriser de
50 regrouper l'accueil de jour et l'accueil permanent. Je lui ai dit que c'était pas possible pour
51 le moment, parce qu'enfaite ils avaient l'habitude de se retrouver dans une salle en bas
52 pour avoir un peu d'intimité mais voilà ils ne pouvaient plus. Après, une collègue
53 m'appelle en me disant «je viens de les voir dehors ils sont en train de se tripoter dans la
54 rue ». Et enfaite comme je ne les avais pas autorisé, ils sont allés se cacher quand vous
55 tournez là il y a un petit jardin il peuvent sortir par contre dans l'établissement il y a un
56 petit jardin et ils se sont mis vraiment derrière les cuisines donc nous on pouvait pas les
57 voir sauf que ben pas de bol ils ont été vus dehors et donc je suis allée les voir en leur
58 demandant ce qu'ils faisaient et ils m'ont dit que c'était trop dur pour eux donc on s'est
59 dit qu'on allait trouver une autre solution. Ils nous ont dit on a besoin de se retrouver un
60 peu plus donc effectivement il le faisait par derrière donc moi je préfère que ce soit fait
61 devant et qu'on puisse respecter les règles d'hygiène plutôt que ce soit n'importe quoi
62 donc ils m'ont demandé comment ça pouvait se passer donc on a réouvert une salle en
63 faisant attention vraiment à la température de l'accueil de jour enfin vraiment en mettant
64 les gestes barrières et en s'assurant du lavage des mains et donc ils se retrouvent dans une
65 salle au rez-de-chaussée le temps de pouvoir faire comme avant mais ça s'est passé là y a
66 enfin un peu moins d'un mois.

67 **D'accord et donc ici la sexualité n'est pas du tout désignée comme tabou**

68 Ah non absolument pas ça ils en parlent je te dis quand ils nous demandent d'aller à body
69 House parce qu'ils y vont on les emmène et on n'est pas là à leur dire n'achetez pas ça par
70 exemple un qui a sa copine depuis 2 ans s'achète ce qu'une personne lambda peut
71 acheter mais vraiment de tout on ne leur dit pas « bah non ça c'est des objets sexuels vous
72 vous détourner plus vers de la lingerie » non s'ils veulent acheter des menottes, ben on
73 leur dira achetez des menottes quoi on les laisse vraiment et on est obligé de les
74 accompagner parce qu'ils peuvent pas y aller seul et euh par exemple donc body house il
75 y a des dames qui les conseillent et on les laisse parce que c'est leur intimité on vient pas
76 dire qu'est-ce que tu vas acheter parce que ça en soit ça nous regarde pas donc on le laisse
77 avec une vendeuse on leur explique que voilà on fait partie de la structure qu'ils ont peut-
78 être besoin et on se met à l'écart parce que à la limite, moi si il s'achète je sais pas moi il
79 y a plein de choses je suis pas censé savoir parce que ça nous regarde pas c'est sa
80 sexualité, sa vie donc c'est son jardin à lui donc on les emmène ils achètent ce qu'ils ont
81 envie. Bien sûr quand ils veulent faire des cadeaux à leur copine on essaie quand même
82 de driver parce que s'il va acheter je sais pas moi une ceinture ou des trucs un peu hot bon
83 après la fille la jeune elle retrouve quand même en famille donc là on les aiguille, tu vas
84 acheter peut être plus de la lingerie ou un jeu mais n'achète pas à quelque chose que sa
85 mère pourrait être frustré donc pour nous y'a pas de souci mais quand il y a une copine à
86 l'extérieur à qui il va faire un cadeau là on essaie quand même d'un petit peu cadré mais
87 bon bien souvent c'est plus pour eux qu'ils s'achètent plutôt que pour leur copine, ils vont
88 plus acheter des roses pour leurs copines mais oui oui c'est vraiment pas tabou, on les
89 emmène régulièrement bon là en ce moment c'est un peu plus compliqué mais on les

90 emmenait très souvent avant on faisait une journée par mois à body house et ils
91 s'achetaient des trucs quoi.

92 **D'accord et au niveau des parents ça se passe comment, ils sont d'accord avec ça ?**

93 Ben c'est eux hein, ils s'en foutent, ils ne veulent même pas savoir, toute façon à partir
94 du moment où les résidents ne sont pas sous tutelle le parent n'a absolument pas à donner
95 son mot, déjà les services de tutelle n'ont pas le droit de donner de mot sur la santé, ils
96 peuvent donner un avis mais ça sera toujours le médecin traitant qui décidera en estimant
97 s'il y a un risque mais il décidera au niveau de la sexualité. Personne ne peut nous dire je
98 sais pas imaginons qu'il s'achète qu'est-ce qui pourrait être un objet sexuel vraiment un
99 petit peu des trucs comme un gode imaginons qu'il veuille s'acheter ça et le papa appelle
100 énervé en disant que c'est n'importe quoi d'avoir acheté ça, il ne peut rien dire on lui dit
101 « vous n'êtes pas son tuteur même le tuteur déjà ne peut pas il a pas de mise sous tutelle
102 il est majeur c'est pas à moi de lui dire je suis personne pour lui dire non tu t'achètes pas
103 ça. S'il y a un problème de santé comme certains qui peuvent avoir des sensibilités au
104 niveau des parties intimes bien sûr qu'on va pas lui acheter un truc qui risque de lui faire
105 du mal mais on va le driver par contre s'il y a aucun problème au niveau de l'anatomie
106 personne ne peut lui dire tu n'achètes pas et c'est lui qui décide mais après les parents ne
107 nous posent pas de problème, ils les laissent gérer leurs petites affaires donc non
108 franchement pour ça on n'a pas de souci.

109 **Tu me parles donc de relation entre accueil de jour et résident constant mais il y a**
110 **eu déjà des demandes d'assistance sexuelle par l'intervention d'une**
111 **personne extérieure ?**

112 Non ça non

113 **Donc les résidents ont accès à une écoute, une aide, un suivi d'un professionnel de**
114 **santé, gynécologue, urologue, sexologue ?**

115 Oui, donc sexologue non, sinon toutes les filles sont suivies par le gynéco quand on sait
116 qu'il y a risque mais pour la plus grande partie, elles ne sont pas capables d'avoir un acte
117 sexuel en lui-même, tout ce qu'il va se faire c'est des caresses se toucher voilà à la limite
118 rentrer les mains mais vraiment le geste pur c'est pas possible ils sont pas en capacité de
119 le faire mais par contre quand on sait que enfin en tout cas les couples qu'on a ici si on
120 sait qu'une dame a un copain qui vit en extérieur qui par contre est comme nous, que elle
121 ne peut pas bouger mais que lui peut avoir pénétration on sait qu'on la met pilule enfin
122 moyen de contraception sinon ici ils ont pas de moyen de contraception parce qu'on va
123 pas les mettre sous un moyen de contraception pour dire qu'ils en prennent un, s'il n'y a
124 pas de risque on ne fait pas. Par contre si voilà on sait qu'il y a un couple qui va se former
125 quand on sait qu'il peut y avoir pénétration, bien sûr on va mettre mais il n'y en a pas en
126 ce moment, la dame en question est maintenant ménopausée donc pas de problème mais
127 sinon les jeunes, si on sait qu'il peut y avoir vraiment acte c'est bien suivi par un gynéco
128 après. Ils ont les mêmes suivis médicaux que nous que ce soit dentaire, ophtalmologique,
129 psychologique quand ils ont besoin.

130 **D'accord, vous voulez mettre en place donc une action par rapport à ça, vous avez**
131 **eu des formations ou journées de sensibilisation sur le sujet de la sexualité ?**

132 Non pas du tout, ce serait bien, j'aimerais que ce soit quelque chose qui se mette en place,
133 là c'est vraiment quelque chose qui pour l'instant trotte en nous, voilà qui nous fait

134 réfléchir, on a encore rien cadré, pas écrit de projet, voilà c'est vraiment on voit qu'il y a
135 un besoin et qu'on va essayer de répondre à ce besoin mais avec le covid c'est un petit
136 peu compliqué donc c'est vrai qu'on a un peu mis en stand-by, ça avait déjà un peu muri
137 l'année dernière, avec le covid on a un petit peu mis entre parenthèse mais après oui c'est
138 vraiment quelque chose qu'il faut qu'on pose, qu'on acte, et qu'on concrétise.

139 **Ok, dernière question, d'après toi, quelle place a le soignant concernant le désir**
140 **intime des résidents**

141 Le soignant est là pour accompagner, s'il y a une demande le soignant va guider la
142 personne sur l'achat par exemple mais sur l'acte en lui-même bien sûr que là on
143 n'interviendra jamais, si vraiment il y avait une demande de ce type, là on se dirigerait
144 vers un sexologue, si c'est une question d'aller acheter telle ou telle chose pas de soucis
145 on va organiser ça par contre si c'est une question sur « comment on fait ça » là non il y
146 a une barrière à respecter sinon on va passer dans la sympathie, si je te donne un conseil
147 sur comment on fait je ne suis plus soignante, j'ai ma place de soignante pour t'encadrer
148 mais entrer à proprement parler dans l'intimité là non, il faut vraiment une personne
149 extérieure parce que c'est quand même leur jardin secret, je rentre dans leur partie intime,
150 dans leur intimité et je pense que ça peut freiner dans la relation soignant soigné, parce
151 qu'on leur donne à manger donc imagine il nous dit « ah bah j'ai fait ça il m'a demandé
152 de faire ça » puis après on leur donne à manger, c'est deux choses en contradiction, si
153 vraiment il faut rentrer dans les détails, effectivement je pense qu'il faut une personne
154 extérieure qui vient qui explique voilà vous pouvez faire ça, il y a ci il y a ça, vous pouvez
155 en parler à la psychologue mais à proprement dit le soignant qui est auprès de lui tous les
156 jours non.

157 **D'accord, super**

158 C'est bon pour toi ?

159 **Oui oui parfait merci beaucoup**

160 Merci à toi, je vais chercher mon collègue pour la suite de l'entretien.

Annexe V : Entretien de Benjamin, aide médico psychologique en Foyer d'Accueil Médicalisé

1 **Donc ça va être anonyme on va parler de la sexualité des personnes handicapées je**
2 **vais te demander d'abord de te présenter, donc depuis quand t'es ici, ton parcours**

3 D'accord euh bah du coup moi je suis pas aide-soignant je suis aide-médecin
4 psychologique j'ai été diplômée en 2016 euh j'ai d'abord travaillé auprès du public
5 polyhandicapé adolescents en EAP et donc ici ça fait 3 ans que je suis là

6 **D'accord okay est ce que tu peux me parler d'une situation de soins dans laquelle 2**
7 **résidents donc que ce soit ici ou dans un autre lieu de d'exercice donc 2 résidents en**
8 **situation de handicap étaient en demande d'intimité**

9 D'accord de 2 ensembles qui veulent être ensemble euh j'aurai pas ce type d'exemple je
10 peux en avoir d'autres c'est par exemple bah quand j'étais en EAP euh certains adolescents
11 de 15-16 ans malgré le polyhandicap ont forcément eu au bout d'un moment surtout les
12 garçons bah les hormones qui ont commencé à travailler etc donc certains commençaient
13 à avoir des grosses phases d'énerverment et on a compris que ça venait de là en échangeant
14 en équipe et on a donc mis en place des temps personnels pour eux pour qu'ils puissent
15 se faire plaisir quoi voilà. Pour dire les choses clairement après ici on a des il y a plusieurs
16 couples au sein de l'établissement euh ça reste assez tabou quand même auprès de la
17 direction de se dire est-ce que parce que certains sont à l'accueil de jour d'autres sont au
18 foyer est ce que s'ils viennent en accueil temporaire c'est notre fonctionnement est ce
19 qu'on pourrait se permettre de laisser en chambre ou pas c'est des questions très tabou
20 c'est des sujets qui ont du mal à émerger et on a un couple où les 2 sont au sein du foyer
21 qui ont leur temps ils vont dans la chambre de l'un de l'autre nous on ferme la porte et on
22 s'en mêle pas. C'est juste s'ils ont une urgence on leur dit de sonner mais sinon on les
23 laisse complètement.

24 **D'accord donc il y a un tabou au niveau de la direction mais apparemment pas au**
25 **niveau de l'équipe**

26 Disons ce sont des discussions qui ne restent pas facile, qui fonctionnent en petit groupe.
27 Mais dès qu'on est en grand groupe, ce ne sont pas des discussions qu'on pourra avoir
28 dans une grosse réunion. Ce sont des choses qui seront discutées en Accompagnement de
29 Projet Personnalisé dans des temps d'échanges de l'équipe. C'est tabou avec certains et
30 moins avec d'autres après ça dépend des caractères ça dépend de plein de choses. Ce sont
31 des choses qu'il faudrait mettre plus souvent sur le tapis je pense.

32 **Est-ce que tu as déjà eu des formations ou des journées de sensibilisation concernant**
33 **la sexualité des personnes handicapées ?**

34 Non, en formation on l'a abordé surtout en tant qu'AMP, c'est quand même quelque
35 chose qu'on est amené à vivre, parce qu'on peut aller dans des services ESAT, ou dans
36 des endroits où on a des adolescents atteints de trisomie ou d'autisme. Et donc là ce sont
37 des sujets qui sont quand même poussés, donc on a eu une sensibilisation au sein de la
38 formation mais on n'a jamais eu de formation en dehors.

39 **Est-ce que tu as déjà été confronté à une demande d'assistance sexuelle ?**

40 Non

41 **Et d'intervention d'une personne extérieure ?**

42 Alors *rires* je peux te raconter une histoire je n'étais pas encore ici mais il y avait un
43 résident paraplégique qui faisait venir des prostituées. L'ancien directeur acceptait,
44 jusqu'au jour où il y a eu des soucis. Mais il y a une époque où les prostituées venaient et
45 des fois où c'est le résident qui y allait. Donc il partait, il nous disait « bah voilà j'y vais »
46 et puis quand il revenait on lui faisait sa petite toilette etc mais à l'époque oui il y avait
47 des prostituées qui venaient ici pour lui. Mais ça, ça dépend toujours des directeurs tout
48 ça, aujourd'hui ce n'est plus accepté

49 **D'accord, d'après toi quelle place a le soignant concernant le désir intime du**
50 **résident, comment tu te places par rapport à ça ?**

51 Bah déjà il faut l'entendre, parce que c'est un besoin primaire, il faut l'entendre faut en
52 parler en équipe et sécuriser le résident quand même au maximum mais après faut
53 clairement y répondre, clairement. Parce que pour moi, des fois il y a des troubles dans le
54 comportement ou d'autres choses qui peuvent venir de ce manque là entre guillemets ou
55 de cette réponse que le résident n'a pas.

56 **Et au niveau de la distance que tu as avec les résidents, le fait de parler de la sexualité**
57 **avec et d'ensuite de faire ton travail à proprement parler, ce n'est pas trop**
58 **compliqué ?**

59 Non parce on a une proximité, on reste les personnes les plus proches d'eux. En prenant
60 en compte notre temps de travail, on les voit plus que nos propres familles pour la plupart
61 donc forcément, on a une très forte proximité et les résidents savent très bien avec qui ils
62 vont pouvoir parler de quoi, tu vois quand ils ont confiance en un professionnel ils vont
63 aller vers lui. Et nous aussi on instaure cette confiance qui fait que quand ils s'ouvrent à
64 nous, on doit y répondre, on ne peut pas être fermés parce que sinon même eux, ils vont
65 penser que c'est un sujet qu'il ne faut pas aborder. Alors que si, il faut en parler c'est très
66 important d'en parler, donc il faut laisser cette porte ouverte et la travailler doucement et
67 si le professionnel ne se sent pas à l'aise il faut qu'il passe le relais. Voilà c'est ce qu'on
68 essaye de dire aux équipes, c'est que quand ils sont à l'aise avec ça il faut en parler et
69 quelqu'un qui a cette souplesse va aller en discuter mais il faut pas fermer, ne pas en
70 parler comme s'il ne s'était rien passé et voilà, il ne faut pas être dans cette optique.

71 **Ben écoute c'est parfait merci beaucoup**

72 Avec plaisir, merci à toi de traiter ce sujet.

Annexe VI : Entretien de Camille, infirmière en EHPAD

1 **Je vais vous demander d'abord de vous présenter de m'expliquer votre parcours**
2 **depuis quand vous êtes ici.**

3 J'ai été infirmière très jeune euhh j'ai toujours travaillé en hôpital et là ça va faire euh la
4 15 ème année où je suis dans cette maison de retraite public suite au déménagement voilà
5 je vais m'arrêter bientôt. Je vais m'arrêter je prends ma retraite parce que je suis sur
6 l'ancienne loi donc avec le covid et tout ça je vais finir ouais.

7 **Ok d'accord. Alors comment ça se fait que vous êtes venu ici alors que vous avez**
8 **toujours été en hôpital ?**

9 Ah ben non mais parce qu'il n'y avait pas de mutation ailleurs hein je voulais rester dans
10 le service public voilà.

11 **D'accord ok. Est-ce que vous pouvez me parler d'une situation de soin dans laquelle**
12 **deux résidents en situation d'handicap ou avec des troubles cognitifs étaient en**
13 **demande d'intimité ?**

14 Alors ici quand on parle de handicap en termes de démences et d'altération physique due
15 au vieillissement de l'âge. Euhh voir effectivement que les gens euhh sont oui en situation
16 d'intimité le matin le soir ou selon les personnes un petit peu constamment parce qu'ils
17 ont des gestes de masturbation.

18 **D'accord et entre eux ? Est ce qu'il a des couples qui se sont créés est ce qu'il y a eu**
19 **des demandes qui se sont faites ?**

20 Un petit peu mais c'est mal euhh on sent que la perception est très difficile par les familles
21 en général c'est plus par les familles.

22 **D'accord donc vous avez l'intervention des familles directement ?**

23 Oui les familles qui sont très choquées leur papa ou leur maman qui tiennent la main de
24 quelqu'un ou se mettent tout le temps à côté euh ça fin c'est quelque chose de fréquent.

25 **Donc le sujet de la sexualité est tabou ici par rapport aux familles surtout ?**

26 Non parce qu'on a eu des stages beaucoup beaucoup de stages, des formations bon
27 effectivement et puis toutes ces notions de liberté de respect. Voilà, c'est vrai qu'il y a
28 toujours ce qui se passe, l'intention de est-ce que c'est consenti voilà le consentement de
29 la part de l'un ou de l'autre car ça peut être dans les deux sens. Soit c'est la femme qui va
30 embrasser l'homme et l'attirer systématiquement à elle, ou soit l'inverse un homme qui
31 va effectivement mettre la main sous la robe ect... humm Bon c'est pas forcément bien
32 vécu ouais.

33 **D'accord. Et vous vous réagissez comment en tant que soignants face à ça ?**

34 Ben on... fin des fois on essaie déjà de voir s'il y a le consentement, qu'elle a conscience
35 quand ça va plus loin qu'un petit bisou fin voilà quand même que les gens sont dans le
36 consentement hein bien sûr. Et puis sinon on en parle entre nous bien sûr de toute façon
37 on en parle tout le temps voilà. Et parallèlement il y a des gens individuels la masturbation
38 qui peut paraître je dirai intense parce que chez les personnes handicapées c'est vraiment
39 la nuit entière ou constamment en public mais comme ça c'est un peu difficile aussi. On

40 était tout le temps à leur dire de retourner dans les chambres et qu'il faut vraiment qu'ils
41 soient dans les chambres individuelles parce que les chambres avec deux lits ce n'était
42 pas agréable du tout.

43 **Oui donc ça s'est revu en staff j'imagine.**

44 Oui quand on fait leur PAP et puis oui c'est oui. Là on est obligé d'intervenir dans le sens
45 de leur dire « ben non ça c'est dans votre chambre » mais bon c'est vraiment en pleine
46 salle à manger et un toucher des caleçons constamment, un monsieur qui passait sa vie
47 dans les institutions pour des problèmes psychiatriques de naissance et c'est pareil lui
48 c'était tout le temps. Et des fois je me rappelle l'été on avait des étudiantes en médecine
49 et des étudiants il y avait des garçons hein qui venaient pour aides-soignants et ils étaient
50 complètement effarés parce que effectivement il se masturbe il se fait saigner voilà et
51 c'était « olalala t'as vu il faut l'envoyer à l'hôpital il s'est blessé » jusqu'au jour où tout
52 le monde a éclaté et lui a dit d'arrêter tu ne vois pas hein il se sodomise pour employer le
53 mot et voir la réalité de la situation c'est pas c'est difficile aussi par ce que je pense dans
54 les études des médecins alors pour le coup on leur parle pas du tout de ça euh masturbation
55 sodomie chez les gens handicapés il y aucune notion hein ... Oui c'est tabou. C'est tabou
56 ils peuvent atterrir aux urgences avec des phénomènes comme ça quand même hein c'est
57 quelque chose qui est très connu nous notre génération de vieilles infirmiers ente
58 guillemets... On en avait des gens qui rentraient aux urgences qui s'étaient sodomisés qui
59 s'étaient fait extrêmement mal ect ... Mais voilà tant que les gens n'ont pas... c'est c'est
60 pas tellement que c'est tabou c'est qu'il y a tellement d'autres choses que voilà finalement
61 c'est perdu dans la masse de tout et voilà ils pensent pas que effectivement c'est une
62 grande corde en vie en occupation. Le sujet de la sexualité est beaucoup plus présent dans
63 les foyers d'handicapés quand même on en parle beaucoup ils essaient de mieux
64 comprendre et de dire effectivement quand vous êtes tous seul ou on ne se force pas on
65 ne force pas l'autre.

66 **Et vous avez déjà des couples de résidents qui sont arrivées ... ?**

67 Ouiii ...

68 **Donc ils sont ensemble dans la même chambre ?**

69 Ça dépend il y en a qui sont la même chambre il y en a d'autres qui volontairement ne
70 veulent pas être dans la même chambre il y a tous les cas de figure.

71 **D'accord. Ok et au niveau sexuel ?**

72 Ça on ne sait pas honnêtement à l'heure actuelle s'ils ont des relations encore ou pas. Ce
73 sont des gestes mais même parce que de ce qu'on voit à l'heure actuelle il n'y a pas trop
74 de tendresse manifestée ce genre de couple souvent il y en a un qui est épuisé par rapport
75 à l'autre parce que il a plus de troubles cognitifs que le conjoint complètement épuisé en
76 face et il vient alors souvent le premier fin qui a des gros troubles rentre en premier puis
77 parfois il y a son conjoint qui rentre quelques temps après et au final il y a des années
78 derrières d'épuisement tout ça ça joue et puis c'est vrai que c'est pas en ce moment. Il y
79 a quelques temps oui on a eu des couples effectivement où on voyait bien que c'était
80 bonne nuit ils se faisaient un petit bisou le matin bonjour fin voilà c'était un minimum.

81 **Huumm... D'accord ... Vous me parliez de formation ? Qu'est-ce que vous avez eu**
82 **comme formation.**

83 Ça fait partie des formations hmm comment dire des thèmes de formations en permanence
84 hein et donc des thèmes il y avait eu la sexualité chez les personnes âgées et du coup ils
85 avaient insisté pour expliquer que ben ça faisait partie des biens fondamentaux d'une
86 personne et des libertés individuelles effectivement même si ça pouvait être... on avait
87 pas euh comment dire à juger ect ... surtout pas effectivement certaines personnes avaient
88 besoin de se masturber et beaucoup plus certainement que d'autres car pour nous ben on
89 a l'impression d'être voilà et certains voilà quand même avec l'âge on n'a quand même
90 de personnes extrêmement âgées on peut pas dire que c'est une sexualité de jeunesse bien
91 sûr. Mais bon ce qui se passe mal je ne sais pas si ça fait vraiment partie c'est des
92 réflexions des choses comme ça qui sont plus des fois choquantes pour nous.

93 **Envers le personnel soignant du coup ?**

94 Oui voilà dans les propos car dans la gestuelle mais de propos vraiment qu'on peut
95 qualifier fin on avait note psychologue et là ça a changé il y en a une autre mais qui
96 qualifiait les propos de bruits salaces impolis un vocabulaire très horrible hein voilà. Des
97 menaces vous allez voir je vais vous enculer je vais faire ci je vais faire ça c'était vraiment
98 de la violence et puis effectivement sexuelle à connotation sexuelle. Donc ce n'est pas
99 très agréable.

100 **Donc à ce moment-là vous appelez la psychologue pour quelle puisse intervenir ?**

101 Elle est pas toujours là déjà et d'une elle n'est pas là facilement et puis effectivement c'est
102 transmis c'est noté elle essaye d'intervenir au mieux de leur dire que c'est pas bien, qu'il
103 y a un minimum de respect à avoir de politesse et de ne pas employer ce vocabulaire là
104 même si ils en avaient envie « salope » ils aiment ça hein ou les fesses toucher les fesses
105 du personnel hein comme par hasard entre guillemet les fesses les seins quand on est
106 penchées sur eux voilà ça c'est vrai que c'est quelque chose malgré tout... On est obligés
107 même de prévenir les stagiaires on a des stagiaires toutes jeunes qui viennent des lycées.
108 Lycée professionnel même des fois du collège bon elles n'assistent pas forcément à ça
109 mais des fois ça peut être voilà en salle à manger devant tout le monde ça va être parce
110 que c'est une pulsion parce que ça leur prend qu'effectivement voilà. C'est désagréable
111 vraiment cette façon de voilà d'explosion de sortes de violences verbales à connotation
112 sexuelle.

113 **Je vois oui. Est-ce que vous avez déjà été confronté à une demande d'assistance
114 sexuelle ?**

115 Non, non. Fin il y avait un monsieur il y a très longtemps qui avait demandé au docteur,
116 du viagra... Mais là pour le coup la dame ne voulait plus la dame disait « tu me laisses
117 tranquille je ne veux plus ».

118 **Et d'intervention d'un tiers comme une prostituée par exemple ?**

119 Ah non non pas ici non. D'accord. Je ne sais pas si ça se passe dans les foyers
120 d'handicapés en France je ne sais pas trop ... C'est un petit peu compliqué en France mais
121 il doit y avoir des demandes, de gens beaucoup plus jeunes bien sûr je pense.

122 **Ok ben écoutez très bien merci beaucoup.**

123 Merci à vous bonne continuation.

Annexe VII : Entretien de Valentine, aide-soignante en EHPAD

1 **Alors donc c'est un entretien anonyme d'accord ! C'est dans le cadre de mon**
2 **mémoire. Je vais vous demander de vous présenter d'abord donc ce que vous avez**
3 **fait comme parcours votre ancienneté dans le service.**

4 D'accord bon déjà on va commencer par ... donc je suis aide-soignante depuis 4 ans
5 euhhh je vais sur 5 ans ! 5 ans ! Donc euhh j'ai souhaité moi d'être aide-soignante enfin
6 je me suis reconvertie voilà c'est une reconversion euh je suis passé des enfants aux
7 adultes. Je suis aide-soignante depuis 2015 et j'ai été embauché directement dans
8 l'établissement d'où j'avais fait un stage en au SSIAD pour mon premier stage je l'avais
9 fait au SSIAD sachant que je n'habite pas très loin non plus. D'accord. Voilà donc Depuis
10 j'exerce mon métier ici.

11 **Bon et alors le changement entre enfant et personne âgé c'est pas...**

12 Non j'étais très contente à vrai dire ça a été euh je pense que ça a été dans le chemin c'est-
13 à-dire que j'ai... J'ai longtemps travaillé avec les enfants à domicile parce que bon mes
14 enfants étaient aussi en bas âge aussi donc ça il y a eu l'évolution avec mes enfants donc
15 quand ils ont eu une autonomie qui qui souhaité être autonome j'ai moi-même décider de
16 dire je j'ai envie de retrouver du lien social en extérieur mais toujours dans le soin. Je
17 pense que c'était déjà un projet qui était depuis longue date mais qui a reculé avec les
18 années quoi humm voilà.

19 **D'accord ok. Donc on va parler de notion de handicap, de sexualité et de la vision**
20 **des soignants face à cette problématique.**

21 Alors euh comment dire... même aujourd'hui ça reste discret on en parle en réunion euh
22 il y en a eu effectivement euh la problématique de quelque couples mais bon qui sont plus
23 là mais euh on a effectivement on avait eu une formation aussi alors je sais plus le terme
24 que c'était mais effectivement on disait souvent qu'on parlait pas beaucoup de sexualité
25 en établissement c'est réel parce que la preuve on a pas mis de visio particulière... parce
26 qu'on avait parlé effectivement euh peut être avoir de temps en temps une personne qu'on
27 met dans un pièce et euh tout ça, ça a été dit et mais ça n'a jamais été vraiment mis en
28 euhh mis en œuvre dans l'établissement mais c'est vrai que euh ça pourrait voilà être
29 intéressant mais ce n'est pas si évident que ça parce qu'en plus on a des personnes
30 aujourd'hui quand même la plupart rentre quand même avec une grosse partie d'handicap,
31 il y a beaucoup moins de personnes autonomes qui entrent aujourd'hui, qu' il y a 10-15
32 ans, aujourd'hui quand ils rentrent en institution c'est avec des pathologies plus
33 profondes c'est à dire la sexualité entre guillemets c'est plus une priorité quoi voilà donc
34 ceci dit comme elle a dit l'infirmière ça peut enfin il y a des personnes on peut le voir
35 dans le sens du toucher que euh dans le sens de la communication comme dans la dame
36 c'est de la communication avec un monsieur euhhh mais après envers le soignant en lui-
37 même euhh il y la gestuelle c'est vraie il y a des fois des gros mots mais bon ça reste
38 pareil selon le handicap selon la pathologie euh c'est souvent cognitif donc des gros mots
39 style « putain salope » enfin bon mais ça reste verbal. Ça reste verbal mais je pense pas
40 forcément que ça soit lié à la sexualité entre guillemets voilà après t'as effectivement les
41 personnes que l'on doit lever euh à nous aussi de garder la distance fin pour moi la
42 problématique de la sexualité euh entre guillemets on devrait pas l'avoir parce que bon
43 c'est un être humain et que effectivement euh on peut être amenés à avoir un toucher, être

44 amener bêtement à avoir effectivement un monsieur il met la main au fesses il peut y
45 avoir ce geste la après c'est à nous par le dialogue par la communication de dire attention
46 mettez votre main un peu plus haut voilà ça c'est des petites choses. Après discuter avec
47 lui de la sexualité ça bon moi je n'ai jamais eu à le faire si ce n'est que euhhhh
48 effectivement on n'en parle après en réunion ou par transmission on dit tiens ce monsieur
49 il... c'est vrai qu'il a des gestes attention, c'est des fois des choses qui arrivent attention
50 parce qu'il aurait tendance à avoir la main facile voilà c'est ce qu'on dit. La main facile
51 donc après la distance elle y est c'est-à-dire qu'on met la distance mais qu'on
52 communique aussi quand il y a quelque chose qui nous dérange on peut le dire aussi c'est
53 pas interdit non plus. Maintenant de là à mettre en place un une communication faudrait
54 voir avec la psychologue euh parler de la sexualité avec cette personne là ou en tant que
55 soignant j'ai pas eu peut-être que d'autres ont eu mais moi j'ai jamais eu l'occasion de
56 parler de sexualité avec des résidents. Après il y a, si, il y a des couples dont la personne
57 a perdu son mari. Après ça peut être le dialogue « ah ben oui euhhh c'est une personne
58 qui me manque » mais c'est pareil ça reste sous-entendu on ne parle pas de sexualité,
59 c'est une personne qui me manque je suis tout seul il y a pas de il y a pas vraiment de
60 sujet de la sexualité.

61 **Oui je vois...**

62 Ça reste fin pour moi ça reste le grand silence dans les établissements. C'est pas une
63 priorité en soi ça pourrait l'être hein je pense s'il y avait un dialogue plus régulier peut
64 être avec chaque résident la psychologue pourra peut-être vous aider un peu mieux là-
65 dessus parce qu'elle elle fait les entretiens. Et est-ce qu'elle parle de sexualité là par contre
66 elle nous en parle pas à nous non plus spécialement non plus quoi. Après c'est toujours
67 une question de distance c'est-à-dire qu'effectivement on va se rendre compte que ce
68 monsieur il a la main un peu facile après à chacun, à chaque agent, de résoudre le
69 problème soit dans la communication soit dans la gestuelle c'est vrai que des fois on dira
70 « ça va, vous avez mis la main, vous êtes gentil mais on la retire » mais ça reste assez rare
71 quand même je te dis fin on a pas de dialogue euhhh à proprement parlé euh tous les jours
72 on va dans une chambre euh on va pas parler de la sexualité après comme elle disait euh
73 quand tu fais la toilette d'un résident ça peut arriver qu'il y ait un peu de clair mais ça
74 c'est arrivé à une personne avec son handicap mais bon et encore en vieillissant il le fait
75 plus mais il y a eu une période souvent on arrivait dans le lit il y avait du blanc mais c'est
76 un monsieur effectivement qu'il se touchait tout seul et des dames quand elles se lavaient
77 qui se touchaient toutes seules aussi ça ça reste après dans la gestuelle de la toilette donc
78 euh ça peut leur faire du bien certes mais il viendront pas nous le dire quoi. Je veux dire
79 c'est tout le parallèle qu'il y a c'est à côté de ça je pense la sexualité c'est pas c'est pas
80 sujet principale il va y avoir effectivement du visuel mais la communication elle-même
81 elle est au résident.

82 **D'accord.**

83 Fin si pour moi je n'ai pas eu l'occasion de... pour moi il n'y a pas eu de rapport
84 particulier euh dans la sexualité avec un résident voilà.

85 **D'accord ok. Euh est ce que vous avez déjà été dans une situation de soin dans lequel**
86 **2 résidents voulaient avoir une relation intime et étaient en demande de ça soit un**
87 **couple soit 2 personnes qui ne sont pas ensemble mais qui demandent à se retrouver**
88 **à un endroit pour avoir de l'intimité ?**

89 ... Non non sincèrement non après voilà voilà le fameux faux couple là c'est du visuel
90 elle lui fait des câlins il y a surement entre guillemets des bisous euhh mais il y a jamais
91 eu euhh cette demande d'intimité. Il n'y a pas eu de demande particulière. Après les nuits
92 faudrait voir avec les soignantes de nuit parce que peut être qu'elles, elles pourraient peut-
93 être vous dire autre chose... Huum. Sur ce qui se passe dans les couloirs la nuit parce
94 que je pense qu'il y en a qui doivent déambuler qui vont dans les chambres... Mais ça
95 c'est plus un point d'interrogation ça serait plus à voir avec les soignantes de nuit.

96 **Huum d'accord. Est-ce que vous avez déjà été confrontée à une demande**
97 **d'assistance sexuel donc c'est-à-dire de la demande d'une intervention d'un tiers**
98 **donc exemple d'une prostituée ou d'une personne extérieure qui viendrait ici pour**
99 **un moment d'intimité.**

100 Pas du tout Pas du tout. C'est ce que je disais c'est qu'il n'y a pas de communication sur
101 la sexualité avec nos résidents, euh jusqu'à maintenant il n'y a pas un résident qui est
102 venu vers nous nous demander.

103 **Et en staff non plus ça n'a jamais été évoqué par rapport à la psychologue par**
104 **exemple ?**

105 Avec la nouvelle psychologue, on n'a pas eu vraiment l'occasion d'en parler mais il y a
106 eu effectivement des antécédents avec l'ancienne psychologue où on en a parlé entre nous
107 où effectivement euh il y a des gestuelles mais bon ça n'a jamais été plus loin euh il y a
108 jamais eu des résidents qui sont venus vers nous en nous disant il faudrait quelqu'un il y
109 a quelqu'un qui me manque voilà il y jamais eu ce discours.

110 **D'accord.**

111 Ceci dit on a quand même eu des pistes avec l'ancienne psychologue on a eu des pistes
112 nous disant que ça peut arriver et que si on était confrontés malheureusement à part leur
113 dire voir qu'est-ce qu'on peut faire ou mettre en place après c'est au-dessus c'est-à-dire
114 dans ces cas-là on transmet et c'est plus nous. Déjà on transmet à la psychologue euh est
115 ce qu'on peut faire quelque chose pour la personne pour moi ça ne m'est jamais arrivé en
116 1 an.

117 **OK. Donc vous avez eu des formations concernant la sexualité ?**

118 Euhh oui C'est ce que je te disais en réunion euh parler euh avec l'ancienne psychologue
119 mais voilà juste c'était juste une information en vous disant qu'on pouvait être face
120 effectivement à des personnes qui puissent nous demander mais ça n'a jamais été au-delà
121 quoi.

122 **D'accord ...**

123 Mais il y a eu des questionnements il y a eu des questionnements de ce qu'on aurait pu
124 mettre en place si ça arrivait et qu'est-ce qu'on pourrait mettre en place mais après la
125 psychologue est partie et... il n'y a pas eu de suite en fait ... Non il n'y a pas eu suite je
126 pense car il n'y a pas de demande non plus ou alors on ne cherche pas à savoir non plus.
127 C'est un petit peu les deux sens, c'est pas un sujet je pense qu'on va aller facilement poser
128 la question à la rigueur on va poser la question si ils ont des visites de la famille si ils ont
129 des amis mais au-delà euhhh à proprement dit la sexualité on va pas poser la question si
130 ils ont besoin et oui ouais voilà après je peux pas dire la suite...

- 131 **Je comprends je comprends ok ben c'est parfait... Merci**
- 132 Je vous remercie. J'espère je vous ai répondu... C'était très intéressant

La sexualité des personnes handicapées en institution

La sexualité en institution est toujours au 21^{ème} siècle, un sujet tabou et évité en France. Malgré les dispositions législatives, le handicap demeure à ce jour une cause d'exclusion sociale. Alors qu'en est-il de la sexualité des personnes handicapées ? La question de départ de ce travail est « Dans quelle mesure le soignant trouve sa place face à la sexualité des personnes porteuses de handicap en lieu de vie ? ».

Une enquête qualitative à l'aide d'entretiens semi-directifs a été menée avec 5 professionnels de santé dont des infirmières, aide-soignante et aide médico psychologique en lieu de vie de type MAS, FAM et EHPAD.

La pluralité et la diversité des témoignages, que j'ai pu recueillir, font apparaître un malaise au sein de la profession : l'infirmier n'est pas préparé à la sexualité de son patient.

Mon travail de recherche m'a permis de mettre en exergue, d'abord, une gêne chez les soignants dans leur rapport avec la sexualité de leurs patients. Ils se trouvaient livrés à eux même et désarmés face aux pulsions sexuelles liées au handicap.

Puis, une absence de cadre institutionnel, dans sa formation, qui ne lui permet pas d'appréhender une réponse collégiale et bienveillante, lors d'une quelconque manifestation sexuelle (agressions physiques, verbales, demande d'intimité, tous signes de frustration).

Dans un souci de cohérence déontologique et pour le bien-être de nos patients, écrivons cette charte qui nous manque.

Nombre de mots : 237

Mots clés : Sexualité, Handicap, Soignant, Institution, Formation

Sexuality of persons with disabilities in specialized institutions

In the 21st century, sexuality is still a taboo in the specialized institutions and a subject avoid in France. Despite legislation, the handicap to this day remains a cause of social exclusion. Then what about sexuality of persons with disabilities? The initial question of this work is “To what extent the caregiver finds his place face with the sexuality of people with disabilities in a place of life?”.

A qualitative survey, by means of semi-directive interviews, was conducted with 5 healthcare professionals including nurses, nurses-aide and psycho-medical assistant in specialised establishments, foster care home and nursing home for seniors.

Plurality and diversity in testimonials, that I was able to gather, indicates an unease within the profession: the nurse is not prepared for the sexuality of his patient.

My research work has allowed me to highlight, first, an embarrassment for caregivers in their relationship with the sexuality of their patients. They are left on their own and disarmed facing the sexual urges related to disability.

Secondly, an absence of institutional setting, in his training, that renders him unable to apprehend a collegial and caring response, at any sexual manifestation (physical or verbal aggression, request for intimacy, all signs of frustration).

For the sake of ethical consistency and for the well-being of our patients, a charter, that we lack should be written.

Number of words: 228

Keys words: Sexuality, Disability, Caregivers, Institution, Formation