

Affectivité, Sexualité et Handicap



L'accès à la santé pour tous

Cette publication est une édition de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes.

Elle est réalisée avec la collaboration de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée.

Elle peut être obtenue gratuitement :

- dans un point de contact de la Mutualité Socialiste
- auprès du département communication de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes
Rue Saint-Jean, 32/38 - 1000 Bruxelles
Tél. 02/515 05 59.
- sur les sites internet www.mutsoc.be et ww.asph.be

Editeur responsable : Jean-Pascal Labille
Rue Saint-Jean 32/38 - 1000 Bruxelles

Rédaction : Adriana Ciciriello

Mise en page et suivi : Nathalie De Wispelaere

Photos : Fotolia.com

Cover © muro	Page 22 © Delphimages	Page 46 © Michael Brown
Page 7 © Mahesh Patil	Page 28 © olly	Page 48 © Karandaev
Page 8 © rudy	Page 29 © herrenick	Page 51 © Vladimir Voronin
Page 10 © Marek	Page 33 © Mikhail Mishchenko	Page 54 © dinostock
Page 13 © Yahia LOUKK-VAL	Page 35 © RG.	Page 56 © Laure SFG
Page 14 © Konstantinoskokkinis	Page 36 © muro	Page 64 © Paco Ayala
Page 16 © Gabriel Gonzalez G.	Page 39 © D. ott	Page 70 © treenabeena
Page 18 © SAM. Images	Page 43 © Africa Studio	Page 74 © rgbospace
	Page 45 © Carlos Caetano	

Dépôt légal : D/2011/1222/01

Avec le soutien :

- de la Communauté française - Wallonie-Bruxelles
- de la Wallonie



COMMUNAUTÉ FRANÇAISE DE BELGIQUE
W A L L O N I E B R U X E L L E S



Wallonie

Affectivité, Sexualité et Handicap

Guide à l'intention des institutions :
professionnels, usagers, parents

Table des matières

Avant-propos.....7

I. DEMARCHE ETHIQUE DE L'INSTITUTION :10 Etape incontournable

II. INFORMATIONS ET ECHANGES :16 Facteurs d'épanouissement et de développement

Introduction.....	16
Les intervenants.....	18
1) Généralités	
2) Profil de l'animateur	
3) Autres intervenants	
Les séances d'information.....	21
Les groupes de parole.....	23
Les autres moyens.....	26
Conclusion.....	27

III. LIEUX DE VIE COMMUNAUTAIRES :28 Intimité et respect de la vie privée

Introduction.....	28
Philosophie de vie en communauté.....	29
Organisation et infrastructure.....	31
1) Organisation	
2) Infrastructure	
Conclusion.....	35

IV. VIE RELATIONNELLE36

Introduction.....	36
Les rencontres.....	37
La vie relationnelle.....	39
Le couple.....	42

L'homosexualité.....	45
L'intervention de l'équipe.....	46
1) Difficultés et conflits	
2) Désir d'enfant	
3) Aide sexuelle indirecte au couple	
L'infrastructure.....	50
Conclusion.....	52

V. DISPOSITIONS MEDICALES ET SANITAIRES54

Introduction.....	54
La contraception.....	55
La grossesse.....	57
Le vieillissement.....	58
Les Maladies Sexuellement Transmissibles (MST).....	59
Les soins.....	61
Conclusion.....	63

VI. ABUS ET VIOLENCES64

Introduction.....	64
Détecter, réagir et accompagner.....	65
Savoir dire non et savoir l'entendre.....	68
Se respecter et respecter l'autre.....	70
Conclusion.....	72

Conclusion.....73

Suivi sexologique.....75

Par Pascal Coquiart

Présentation du Groupe PHAS.....79

Quelques outils.....85

Avant-propos

Avoir une vie relationnelle, affective et sexuelle satisfaisante constitue un droit fondamental, un facteur d'épanouissement et de bien-être, partie intégrante d'une qualité de vie. Chacun d'entre nous peut y prétendre. Les personnes handicapées ont, elles aussi, des besoins et des attentes en matière de vie affective et sexuelle.

Depuis la fin des années 90, cette thématique a progressivement et sensiblement évolué, faisant l'objet de travaux, de colloques, de publications...

Même s'il reste encore beaucoup de chemin à parcourir, ces réflexions ont permis d'ouvrir le débat et de lever un tabou tant auprès des familles, des professionnels, que dans l'imagerie collective.

Dès lors, des projets innovants ont vu le jour, parfois inspirés d'autres pays tels que le Canada, la Suisse, l'Allemagne ou les Pays-Bas. Des questionnements

éthiques et des sujets bousculant l'opinion, comme le recours à l'assistance sexuelle ont été soulevés.

Aujourd'hui, ces changements se poursuivent et tentent de se frayer une voie parmi les projets de loi. Le droit à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées a d'ailleurs légitimement trouvé sa place dans la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées¹.



¹ Article 23 et 25a. La Belgique a signé la Convention le 30 mars 2007 et l'a ratifiée le 2 juillet 2009.

Certaines institutions pour personnes handicapées ont rapidement suivi cette mouvance, avec la détermination de reconnaître ce droit à leurs usagers plutôt que de nier son existence, mais aussi et surtout avec la volonté de tout mettre en œuvre pour que la vie affective en centre de jour ou d'hébergement devienne une réalité et non un idéal.



C'est de cette façon que la vie de couple a commencé à s'organiser dans ces établissements, que les premiers groupes de parole et les premières séances de prévention et d'information à la vie affective et sexuelle ont vu le jour.

Dès cet instant, cet aspect de la vie s'est inscrit dans le projet pédagogique et le R.O.I.².

D'autres centres tentent actuellement de suivre cet exemple avec parfois la difficulté de devoir faire face à certains obstacles tels que l'infrastructure, le nombre d'effectifs, une mixité pas toujours acquise, une approche différente... Les réalités de terrain sont très différentes d'un établissement à l'autre. De plus, chaque situation et chaque personne sont uniques et renvoient à une démarche singulière.

² Règlement d'Ordre Intérieur.

C'est dans cette optique que l'ASPH a réuni, au sein d'un groupe de travail, des professionnels du secteur - animateurs, éducateurs, psychologues, sexologue³ - soucieux de partager leurs expériences et de trouver des solutions à certaines problématiques. Ce groupe nommé PHAS⁴ se compose d'une association et de quatre institutions mixtes pour personnes handicapées qui diffèrent dans leur fonctionnement, dans leur population et dans leur quotidien.

Ces réflexions ont abouti à ce guide, conçu comme un outil pour l'élaboration d'un projet pédagogique dont la vie affective, relationnelle et sexuelle des usagers est une réalité institutionnelle à part entière. Il s'adresse à l'ensemble du personnel de l'établissement et plus particulièrement à l'équipe éducative, mais aussi aux usagers et aux parents.

Etayé d'exemples concrets et de situations vécues, son objectif est de proposer un panorama de moyens et de pistes favorisant le bien-être et l'épanouissement affectif et relationnel des bénéficiaires.

³ Voir Présentation du Groupe PHAS.

⁴ Personne Handicapée Affectivité Sexualité.



I. Démarche éthique de l'institution

Etape incontournable

Quel que soit le type de handicap dont elle est porteuse, la personne demeure toujours le premier acteur de sa vie affective, relationnelle et sexuelle. Elle seule peut en manifester le désir et le besoin.

L'équipe qui écoute, suit, aide ou soutient le bénéficiaire dans cette vie affective, entre inévitablement dans son intimité, et donc dans un monde qui ne lui appartient pas. Elle agit avec effacement, discrétion et pudeur, en s'appuyant sur une démarche éthique et déontologique constante.

L'éthique est une réflexion, un raisonnement sur des valeurs morales.

Il n'est donc pas question d'énumérer une liste de valeurs figées mais bien de donner des pistes qui permettront d'alimenter les réflexions et d'adopter une démarche éthique commune à l'ensemble de l'institution.

Au rythme des révisions du projet pédagogique, les professionnels questionnent, au travers d'une réflexion éthique, ce qui dans les valeurs du service prend en considération les besoins des bénéficiaires, au sein d'une réalité et de contraintes institutionnelles. De cette manière, l'équipe est invitée à partager cette démarche éthique. Le fruit de cette réflexion est soumis à l'attention des différents acteurs (usagers, professionnels et parents) par le biais du projet pédagogique et du R.O.I.

Cette démarche s'articulerait comme suit :

- Concertation de l'équipe pluridisciplinaire sur les valeurs de l'institution et sur un ensemble de règles et de conventions (ici, relatives à la vie affective, relationnelle et sexuelle des usagers)
- Formulation de l'ensemble à consigner dans le R.O.I.
- Intégration dans le projet pédagogique
- Evaluation et actualisation, dans le cadre du projet pédagogique du service et du R.O.I. de l'institution.

Une approche de la vie affective, relationnelle et sexuelle qui se veut éthique passe aussi par le respect et la tolérance :

- . Respect de soi-même et des autres
- . Respect de la dignité
- . Respect de l'intimité et de la vie privée
- . Respect des droits de chacun
- . Respect dans les relations interpersonnelles
- . Respect de la confidentialité
- ...

La tolérance consiste à accepter chez l'autre une manière de penser ou d'agir différente de celle que l'on peut avoir. Elle demande une ouverture d'esprit et induit des notions d'écoute et de compréhension.

Elle suppose l'acceptation de règles morales divergentes des siennes. Tolérer une personne dans son individualité et dans sa globalité, c'est accepter :

- . L'expression de sa vie affective, relationnelle et sexuelle
- . Son orientation sexuelle
- . Ses origines culturelle et ethnique
- . Ses goûts, préférences, désirs et opinions
- . Sa religion, sa spiritualité et/ou sa laïcité
- ...

Dans le cadre qui nous occupe, faire preuve de tolérance c'est intégrer pleinement le droit à la vie affective, relationnelle et sexuelle des usagers.

L'affectivité et la sexualité pouvant s'exprimer de manière très diverse, cela implique parfois l'acceptation de comportements " hors normes ", à condition qu'ils ne soient pas en contradiction avec les valeurs de l'institution⁵ et avec le cadre légal.

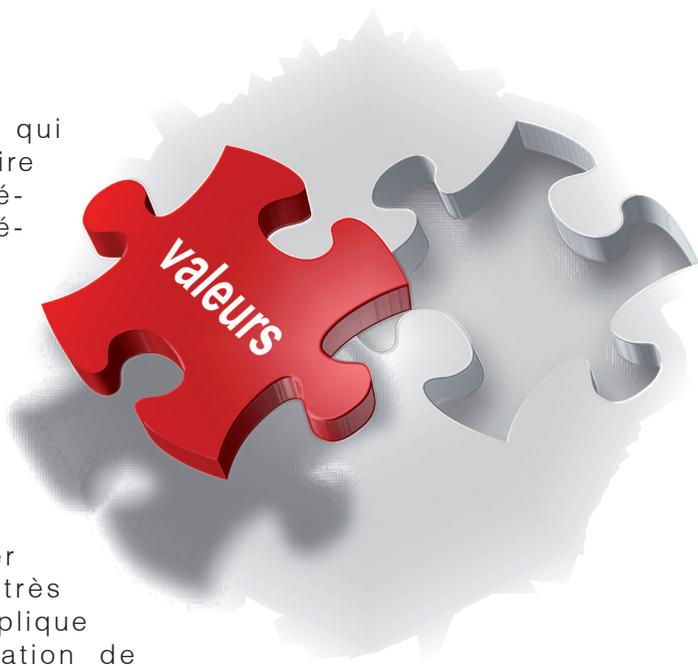
Etablir des valeurs de référence, repères généraux en harmonie avec un ensemble d'individus n'est pas chose aisée. Chaque individu se distingue dans sa singularité. Cette singularité se définit par toute une série de facteurs tels que l'éducation, la culture, les origines...

Concrètement, comment respecter cette singularité dans un centre d'hébergement ?

Il est nécessaire d'établir un règlement, de " codifier " le quotidien et d'appliquer des principes. Le tout est de ne pas rigidifier et de se laisser une marge d'adaptation face à des besoins spécifiques, à des personnes uniques et à des cas particuliers.

Cela revient aussi à ne pas transposer ses propres valeurs à celles des autres, tout en veillant à respecter

⁵ Exhibitionnisme, gestes déplacés...



l'éthique du service. C'est d'autant plus important en ce qui concerne la vie affective, relationnelle et sexuelle des usagers. Certains comportements peuvent en effet être jugés " déviants " par certains et acceptables par d'autres.

L'éthique participe à l'équilibre indispensable entre les règles édictées par l'équipe et le bon sens des professionnels. Elle est un solide rempart aux dérives et abus, d'autant plus dans le cadre de la vie affective, relationnelle et sexuelle de bénéficiaires porteurs d'un handicap.



Après avoir parcouru certaines notions, évoqué une démarche propre aux institutions, et posé un cadre de valeurs qui nous paraissent fondamentales, une définition de l'éthique plus spécifique à l'objectif de cette brochure, à savoir la vie affective, relationnelle et sexuelle des usagers peut être envisagée :

Ethique :

démarche de questionnement sur un ensemble de règles et de conventions considérées comme appropriées et conformes, établi par les professionnels l'institution. Cet ensemble doit être élaboré dans un esprit permanent de tolérance et de respect de chacun, où les usagers sont reconnus en tant que personnes et où les professionnels sont respectés dans leur travail. Il est observé dans les rapports sociaux, et s'applique à tous les acteurs de la vie institutionnelle.



II. Informations et échanges

Facteurs d'épanouissement et de développement

Introduction

Au même titre que l'accès aux soins de santé, toute personne devrait pouvoir bénéficier d'une information en matière de vie affective et sexuelle, adaptée à ses besoins et à ses attentes. Cette information s'avère essentielle et pertinente dans un cadre de prévention et d'épanouissement.

Aujourd'hui, force est de constater que bon nombre de personnes handicapées n'ont toujours pas accès à cette information.

En effet, les multiples a priori dont elles sont victimes, ainsi que les difficultés liées au handicap constituent de sérieux obstacles à cet épanouissement et ce développement personnels.

De plus, la systématisation des cours d'éducation sexuelle dans l'enseignement spécial est loin d'être une réalité. Pourtant, une bonne prévention accompagnée d'informations adaptées s'inscrivent indéniablement dans un processus d'épanouissement et de bien-être chez les jeunes, lorsqu'elles sont dispensées au bon moment. Il est en effet essentiel de s'assurer que le jeune soit prêt à recevoir ces informations.

Cette base fondamentale permet ensuite aux personnes handicapées de mieux appréhender leur vie relationnelle, affective et sexuelle, au sein de l'institution.

A contrario, l'absence d'information peut avoir de multiples conséquences. Si certaines sont relativement mineures (par exemple la méconnaissance du vocabulaire), d'autres s'avèrent bien plus dramatiques (par exemple des situations d'abus ou/et de violence⁶).

Depuis quelques années, certains établissements, centres d'accueil de jour et centres d'hébergement tentent de pallier à ces lacunes, en proposant à leurs usagers des groupes de parole autour de la vie affective, relationnelle et sexuelle, des séances d'information adaptées mais aussi une écoute et un dialogue quotidiens et singuliers.

⁶ Voir VI. Abus et violences.

Les intervenants

1) Généralités

De manière générale, il est intéressant que l'ensemble du personnel de l'institution soit bien informé. Quelle que soit sa fonction, chaque membre du personnel peut être, à tout moment, interpellé par un usager. La consultation du R.O.I. et du projet pédagogique par toute l'équipe peut aider à répondre au bénéficiaire, à l'orienter vers la personne adéquate et/ou à savoir à qui en référer, en cas de problème.

En matière de vie affective et sexuelle, les professionnels sont souvent confrontés à la notion de " secret partagé ". En effet, dans l'intérêt de la personne et/ou des autres usagers, il est parfois nécessaire de partager certaines informations confidentielles avec d'autres membres de l'équipe.

Lors de la mise en place des groupes de parole et des séances d'information, il est important de nommer et de définir des fonctions et non des personnes, afin d'assurer plus facilement le relais, en cas de départ ou de remplacement.



Idéalement, les groupes de parole et les séances d'information sont pilotés par deux animateurs. Dans ce cas, le fait de privilégier deux animateurs de sexe différent et de s'assurer d'une bonne synergie et de leur complémentarité peut être un atout pour le groupe.

2) Profil de l'animateur

Depuis quelques années, il existe des formations relatives à la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes handicapées. Dans la mesure du possible, il est préférable que les intervenants chargés de mener un groupe de parole ou de fournir des informations sur le sujet bénéficient d'une formation continuée.

Mais au-delà d'une bonne formation, il ne faut pas négliger le fait que cette fonction requiert un certain nombre de qualités et de compétences :

- . Capacité d'écoute
- . Empathie
- . Bonne perception du " non-verbal "
- . Ouverture d'esprit
- . Disponibilité en dehors du groupe
- . Aisance vis-à-vis du sujet
- . Capacité à se documenter régulièrement
- . Bonne maîtrise du sujet et de certaines notions sexologiques
- . Aptitude à gérer les conflits et les débordements
- . Aptitude à réorienter ou moduler le thème en fonction des besoins du groupe
- . Capacité à poser des limites et à fixer des repères
- . Capacité à instaurer une relation de confiance
- . Discrétion à toute épreuve, notion de secret professionnel.

3) Autres intervenants

Pour certains thèmes plus spécifiques ou simplement pour proposer une autre approche, il est parfois intéressant de faire appel - en accord avec le groupe - à des intervenants externes, tels que des spécialistes, des assistants sociaux, des plannings familiaux, des asbl...

De plus, il arrive fréquemment que les institutions accueillent des stagiaires. Avant de les faire participer à un groupe de parole ou à une séance d'information, il est important de bien les (in)former et de s'assurer qu'ils sont à l'aise avec ce sujet. Ici aussi, le consentement du groupe à l'égard de ce nouvel intervenant est essentiel.

Enfin, une troisième personne peut faire figure d'observateur et de référent vis-à-vis du reste de l'équipe. Se révélant être un précieux auxiliaire, elle recadre certains sujets et assure le lien entre les thèmes abordés en groupe de parole, et les réalités de l'institution.

Les séances d'information

Toute personne a droit à un minimum d'information et d'éducation en matière de vie affective et sexuelle. Cependant, seule une partie des usagers participe de manière volontaire à un groupe de parole. L'idée est donc de proposer des séances d'information "de base", au plus grand nombre d'entre eux.

Différents thèmes peuvent y être abordés :

- . La conscience de son identité sexuelle
- . L'anatomie
- . L'hygiène
- . La santé (visites au planning familial, chez le gynécologue...)
- . Les cycles de la vie (de la procréation à la mort)
- . Le droit de choisir
- . Les rencontres Les comportements en société
- . Les différents types de relation
- . La séduction
- . Les relations amoureuses
- . Les relations sexuelles (hétéro/homo)
- . L'éducation au respect de la différence
L'éducation à l'égalité des sexes et des individus
- . L'intimité (les notions de pudeur, de vie privée, le voyeurisme...)
- . Le couple
- . La parentalité
- . Les moyens de contraception
- . Les MST (moyens de prévention et dépistage)
- . La prévention contre les abus et autres formes de violence
- . L'influence du cadre juridique (minorité prolongée, majorité...)
- ...

Cette liste non-exhaustive peut être complétée par des sujets plus spécifiques aux besoins et aux demandes des participants.

En fonction du public, l'ordre ou le choix des thèmes diffère. Ces derniers doivent parfois bénéficier d'une adaptation, d'un langage approprié, voire de supports d'expression plus créatifs (plasticine, dessin, peinture...). L'animateur a également la possibilité de s'appuyer sur des outils et techniques, tels que fiches d'animation, DVD, documentations, pictogrammes, poupées sexuées, jeux de rôles... afin d'étayer ses explications⁷.

Contrairement aux groupes de parole, les informations sont ici dispensées de manière descendante. Elles présentent une vision avant tout positive de la vie affective et sexuelle. Les relations sexuelles, par exemple, sont d'abord abordées à travers la notion de plaisir. Les MST ne sont évoquées que plus tard.



⁷ Voir Quelques d'outils.

Les groupes de parole

Comme son nom l'indique, le groupe de parole est un lieu d'échange, où chaque participant peut, s'il le souhaite, s'exprimer sur son vécu et ses sentiments, apprendre à communiquer avec les autres et à gérer ses émotions. L'objectif de ces rencontres est non seulement de favoriser la découverte, le développement et l'épanouissement personnels mais aussi d'améliorer la vie relationnelle des usagers dans son ensemble (relations familiales, amicales, amoureuses...).

André aimerait rencontrer une femme, se marier, avoir des enfants. André consulte les petites annonces et joint des femmes par téléphone. Dans le service, pendant les temps de loisir, il quitte peu sa chambre et passe beaucoup de temps à jouer seul sur sa console. Au sein du groupe de parole, André entend ses pairs tenter de distinguer une relation d'amitié d'une relation amoureuse. Les animateurs invitent les participants du groupe à évoquer les situations et démarches propices à nouer des liens d'amitié.

La constitution d'un groupe de parole est issue d'une concertation avec l'équipe. Il est, en effet, préférable de réunir un groupe d'usagers relativement homogène. Ainsi, avant de démarrer un nouveau groupe, l'équipe s'accorde sur le choix de la mixité et considère les degrés de compréhension et de maturité des participants. Elle veille également à éviter certains rapports

d'intimité entre les membres du groupe (amis proches, couples, ex-conjoint...), afin que chacun puisse s'exprimer librement.

En fonction des besoins et des possibilités de l'institution, l'équipe éducative peut proposer différentes orientations, à travers plusieurs groupes (groupe axé sur les émotions et le rapport aux autres, groupe axé sur la vie affective et sexuelle...). Quant aux thèmes abordés, ils sont choisis avec les résidents et traités sur une ou plusieurs séance(s). Lorsque tout le monde a pu s'exprimer et a acquis une meilleure compréhension du sujet, l'éducateur passe à un autre thème. Si nécessaire, ce dernier pourra être ré-abordé ultérieurement. Une thématique peut évoquer un vécu douloureux pour certaines personnes. Dans ce cas, il convient de leur laisser le choix de participer ou pas et de les orienter vers une prise en charge adaptée.

Pierre vient de vivre un deuil et souhaite parler de la mort, en groupe de parole. Son témoignage évoque des souvenirs très douloureux chez deux autres personnes qui fondent en larmes. Dans ce cas, si la thématique de la mort doit être ré-abordée, il convient de proposer à ces deux personnes de ne pas participer aux séances. Une autre solution consiste à proposer un suivi individuel à ceux qui le souhaitent.

Si la philosophie des groupes de parole est la participation volontaire des usagers, il arrive parfois qu'elle soit suggérée par l'équipe, en concertation avec le bénéficiaire. Ce dernier dispose d'une "séance d'es-

sai", afin de vérifier si le groupe de parole lui convient.

Pour assurer une continuité et une dynamique au groupe, les usagers assistent aux rencontres aussi régulièrement que possible. Dans le même esprit, il est essentiel que tous les membres donnent leur accord, pour chaque nouvel arrivant.

En outre, chaque participant s'engage à écouter les autres et surtout à respecter la confidentialité quant à tout ce qui se dit au sein du groupe.

En pratique :

- Les règles de fonctionnement sont clairement établies et connues de tous
- Le non-respect de ces règles peut entraîner l'exclusion du groupe et/ou donner lieu à une réorientation de l'utilisateur
- Pour leur groupe de parole, les éducateurs préparent un panneau où chaque règle est illustrée par un pictogramme. Ce panneau est affiché dans la salle
- Au début de chaque séance, l'éducateur relit le panneau et les participants sont invités à venir y coller leur nom, en signe d'adhésion
- La périodicité et la durée d'un groupe de parole sont à apprécier par l'équipe
- Idéalement, le nombre de participants n'excède pas les 8 personnes
- Dans la mesure du possible, il est préférable de préparer la salle et de réserver un même local ou, à défaut, de placer sur la porte, un pictogramme désignant le groupe de parole
- L'animateur peut se baser sur différents outils⁸ pour animer les groupes
- L'équipe éducative se réunit régulièrement pour faire une évaluation

⁸ Voir Quelques outils.

- Lorsqu'une personne décide de quitter le groupe, il est important qu'elle puisse bénéficier d'un suivi
- La dissolution d'un groupe de parole s'effectue progressivement, en espaçant les séances et en rassurant les membres quant au suivi possible.

Les autres moyens

Certains usagers présentant de grandes difficultés d'expression ne peuvent s'inscrire dans un groupe de parole " classique ". Ils manifestent pourtant un réel désir de communication et un besoin d'entrer en contact avec les autres. Ici, la communication assistée (langage Bliss, pictogrammes, synthèse vocale...) peut se substituer à la parole.

Il y a aussi des personnes qui refusent toutes formes de communication et d'échange. Il est alors impossible de leur proposer des séances d'information, un groupe de parole ou même d'envisager un suivi individuel. D'autres méthodes peuvent être mises en place telles que des ateliers de bien-être (snoezelen, massage, hydrothérapie...), constituant déjà une première approche à la sensualité. Certains ateliers créatifs comme ceux utilisant la plasticine, peuvent se révéler un excellent moyen d'expression.

L'information et la prévention peuvent aussi être distillées dans le cadre du suivi individuel ou du suivi de couple.

Conclusion

Le manque d'information, d'éducation et de prévention constitue un véritable frein à l'épanouissement affectif, relationnel et sexuel des usagers et comporte certains risques. C'est pourquoi, il est essentiel que l'équipe éducative puisse proposer un encadrement approprié, visant à améliorer le bien-être de ses bénéficiaires dans ce domaine.

Cet accompagnement peut se décliner de différentes manières, dont les plus récurrentes sont les séances d'information et les groupes de parole. Ces deux méthodes ont déjà fait leurs preuves dans bon nombre d'institutions, et constituent une bonne approche pour les établissements qui souhaitent commencer un projet éducatif relatif à la vie affective et relationnelle.

Quelle que soit la méthode préconisée, elle doit être issue d'une réflexion et d'une concertation pluridisciplinaires, assortie d'un suivi rigoureux et dispensée par une équipe qualifiée. En matière d'information et d'éducation, l'institution a une responsabilité vis-à-vis de ses usagers et elle se doit d'être attentive à chacun d'entre eux, quelles que soient leurs difficultés d'expression ou leur volonté de communication. Dans ce contexte, elle développe toute une série de projets pouvant répondre à un maximum de besoins.



III. Lieux de vie communautaires

Intimité et respect de la vie privée

Introduction

Quel que soit le lieu, la vie en communauté suppose une organisation rigoureuse et une série de notions et de règles à intégrer par chacun des acteurs, à savoir les usagers, tous les membres du personnel (éducateurs ou non), les parents, les tuteurs et les visiteurs.

Le respect de l'intimité, de la vie privée et de l'espace personnel constituent des conditions essentielles pour le bien-être des personnes handicapées vivant en institution ou fréquentant un centre de jour.

L'intimité pourrait se définir comme une sphère privée que l'on décide d'ouvrir ou non aux personnes de son choix. Si chaque personne a droit à cette sphère d'intimité, elle a également le devoir de respecter celle des autres et de ne pas y entrer sans y être invitée. Malheureusement, dans le quotidien de l'établissement, l'intimité des usagers est parfois mise à mal.

La notion de vie privée s'apparente fortement à celle d'intimité. Elle s'étend au cercle amical, familial et affectif mais peut aussi toucher à la propriété (aspects matériels, financiers...). Elle concerne tout ce qui n'est pas ouvert " au public ". Elle reste somme toute très relative et peut devenir un concept assez flou dans un lieu de vie communautaire.

Enfin, l'espace personnel découle directement de la notion d'intimité. Il peut être envisagé au sens large du terme et évoquer un lieu, un banc, une table de conversation, ou même un moment. Tout comme la sphère d'intimité, cet espace ne peut faire l'objet d'intrusion⁹.

Marc reçoit son amie dans sa chambre. Cette visite est prévue et l'équipe est au courant. Il s'agit de l'heure à

laquelle on rapporte habituellement le linge dans les chambres.

L'éducateur entre sans frapper pour déposer le panier. Ne pouvait-il pas déposer le panier devant la porte ou revenir après l'heure de visite?



⁹ Excepté dans des situations d'extrême urgence menaçant la sécurité de l'usager ou d'autres personnes.

Philosophie de vie en communauté

Chez les usagers, la préservation de l'intimité peut renforcer le sentiment de sécurité, comme nous le rappelle la "Charte pour Agir" de l'AWIPH¹⁰. Cette dernière insiste également sur la responsabilité de l'ensemble du personnel, en s'appuyant sur l'article 458 du Code Pénal¹¹, à travers le secret professionnel.

Plus loin, la "Charte pour Agir" évoque la notion de secret partagé très souvent rencontrée dans le milieu institutionnel. En effet, dans le cadre du travail d'équipe, certaines informations peuvent, " dans l'intérêt de la personne concernée¹²", et avec son accord, être communiquées à d'autres professionnels, via un cahier de communication, par exemple. Ce dernier ne peut, en aucun cas, décrire ou ne serait-ce que suggérer des informations relevant du secret professionnel.

Une résidente a rendez-vous chez le gynécologue. Comme pour chaque visite, elle est accompagnée de son éducateur. La consultation révèle qu'elle n'est plus vierge. L'éducateur consigne cette information dans le cahier de communication destiné à l'ensemble de l'équipe éducative. Il s'agit ici d'une faute professionnelle grave, d'autant que la résidente ne souhaitait pas que cela se sache.

Ce genre de cas reste fréquent dans des foyers où " tout se sait " presque naturellement. L'éducateur a parfois le sentiment qu'il doit transmettre l'information, que cela peut être utile pour gérer un conflit, voire exercer un certain contrôle sur l'usager.

¹⁰ AWIPH, *Une charte pour agir : Aspects juridiques ou "La vie affective et sexuelle des personnes handicapées : droits, responsabilités et respect de la vie privée."*, p. 7-8.

C'est pour toutes ces raisons que le secret partagé doit être appliqué avec une extrême vigilance. Néanmoins, il n'est pas toujours évident de savoir si un secret impliquant un seul confident doit devenir, dans l'intérêt de la personne ou/et des autres usagers, un secret partagé. Dans cette situation, il importe de respecter, tant que faire se peut, l'intimité et la volonté de la personne.

Nous l'avons vu, toute personne a besoin d'un espace personnel et de moments pour s'isoler. L'institution a pour première mission de veiller au bien-être de ses bénéficiaires. Dans cette logique, il est important qu'elle mette en œuvre tous les moyens à sa disposition pour privilégier l'épanouissement des usagers mais aussi des couples. Ces derniers peuvent en effet faire l'objet de pression, de convoitise, voire d'indiscrétions de la part des autres. Ici, l'équipe éducative a pour rôle de recadrer certaines remarques et comportements.

Organisation et infrastructure

1) Organisation

La vie en communauté s'organise plus facilement lorsqu'elle gravite autour d'un règlement prédéfini et autour de différents calendriers régulièrement mis à jour.

Voici une liste non-exhaustive de questions qui pourrait permettre à l'équipe éducative d'établir un règlement :

. Faut-il une clef ou un écriteau réglant l'accès pour les lieux privés ?

¹¹ "Les médecins, chirurgiens, officiers de santé, pharmaciens, sages-femmes et toutes autres personnes, dépositaires, par état ou par profession, des secrets qu'on leur confie"(10).

¹² Ibid., p.7.

- . Quelles sont les conditions exceptionnelles qui autorisent le personnel à pénétrer dans la chambre (danger, suspicion de vol...) ?
- . Comment sensibiliser au mieux tous les membres du personnel (y compris les femmes d'ouvrage, les cuisiniers...) ?
- . A-t-on le droit d'interdire aux usagers d'inviter des personnes externes au bâtiment ? Si oui, dans quelles circonstances ?
- . Faut-il prévoir un document pour les visiteurs externes à l'institution ?
- . Quelles sont les conditions d'accès à une chambre ?
- . Qui garde la chambre quand le couple se sépare ?
- . Faut-il laisser passer un temps de transition, lors d'une séparation ou d'un deuil, avant de réattribuer la chambre ?
- . Lorsqu'une chambre est partagée par plusieurs usagers, comment s'organiser pour que l'un d'eux puisse y recevoir son partenaire en toute intimité ?
- ...

Pour que les points du règlement soient plus facilement acquis par les usagers, les éducateurs peuvent proposer de petites animations avec, par exemple, des mises en situation, l'évocation de cas vécus...



La notion de calendrier est à nuancer, afin de laisser aux bénéficiaires la liberté de se prendre en charge et d'éviter de basculer dans un contrôle excessif de leur vie privée.

Néanmoins, on peut distinguer 3 types de calendrier :

Calendrier de l'institution :
excursions, loisirs, sorties...

Calendrier social :
Saint-Valentin, grandes
vacances, Noël...

Calendrier privé :
propre au couple, aux rencontres
familiales...

Certains évènements des calendriers peuvent être autant d'occasions de favoriser les rencontres, d'encourager la vie sociale mais aussi de soutenir la vie amoureuse (soirée de Saint-Valentin, sorties...).

2) Infrastructure

Au niveau de l'infrastructure et de l'aménagement des lieux, plusieurs critères sont également à prendre en compte pour organiser la vie en communauté :

- Pour les bâtiments existants, prioriser l'aménagement raisonnable
- Pour les bâtiments en construction, respecter l'aménagement adapté, conforme aux normes d'accessibilité¹³

¹³ CWATUP, Code Wallon de l'Aménagement du Territoire, de l'Urbanisme et du Patrimoine, article 414, 415 ou RRU, Règlement Régional d'Urbanisme (Région de Bruxelles-Capitale), Titres Ier à VIII.

- Organiser la répartition des chambres en appliquant les normes relatives aux infrastructures : nombre maximum de personnes par m², normes d'hygiène¹⁴...
- Privilégier, dans la mesure du possible, les chambres individuelles et les chambres par couple, ainsi que les chambres de maximum 2 usagers
- Envisager des espaces privés en centre de jour pour que les couples puissent s'y rencontrer
- Définir la répartition des locaux
- Prévoir plus d'espace pour les couples qui se constituent
- Prévoir également les relations occasionnelles
- Adopter une certaine souplesse dans les possibilités d'aménagements, en fonction des demandes et besoins des usagers
- Déterminer l'usage de chaque lieu (par exemple avec un pictogramme sur la porte)
- Quand on sanctionne l'usage d'un lieu, bien faire comprendre à l'utilisateur que c'est le lieu qui est inadéquat et non le comportement
- Différencier clairement les lieux publics des lieux privés
- Quant à l'occupation des chambres, se laisser une marge de manœuvre pour pouvoir faire face à la forte demande.

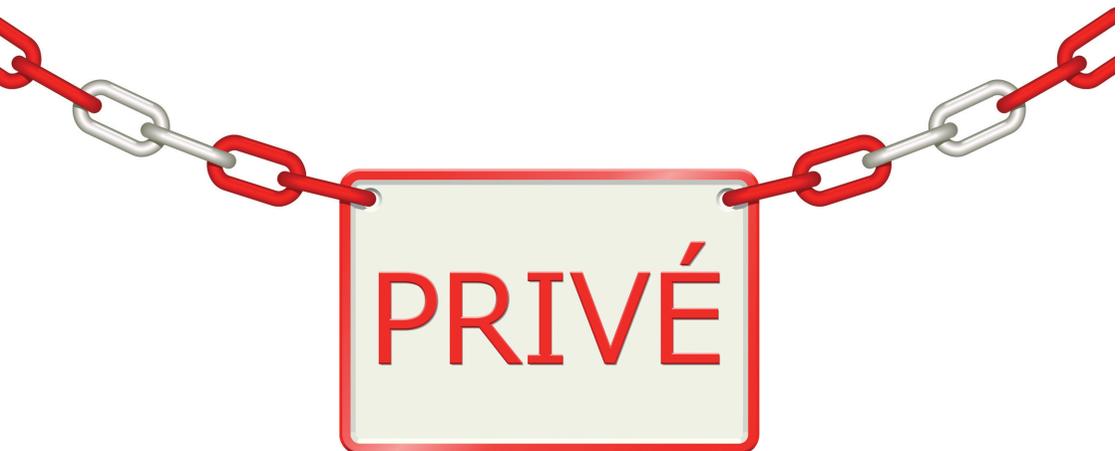
¹⁴ Arrêté du Gouvernement Wallon relatif aux conditions d'agrément et de subventionnement des services résidentiels, d'accueil de jour, de placement familial pour personnes handicapées, Annexe XV, p. 86-88.

Conclusion

Le respect de l'intimité est au cœur du bon fonctionnement de l'institution. Appliqué au quotidien par chacun des acteurs concernés, il garantit une qualité de vie pour tous. Il fait partie d'un apprentissage continu dont les notions de vie privée, de pudeur et de confidentialité constituent le fil conducteur.

Les institutions ne sont pas toutes armées des mêmes outils pour " organiser " cette vie en communauté, tout en préservant l'espace personnel des bénéficiaires. Entre l'application minimale des législations en vigueur et l'infrastructure parfaitement accessible où chaque usager et chaque couple disposent de sa propre chambre, l'écart est considérable et souvent directement lié aux réalités financières de l'établissement.

Face à ces inégalités, le travail en équipe et la mise en place de moyens peu onéreux, tels que les règles de vie, les calendriers, l'affichage des informations... représentent déjà un pas supplémentaire, à la portée d'un large nombre de centres de jour et d'hébergement.





IV. Vie relationnelle

Introduction

Il n'est pas toujours aisé de faire de nouvelles rencontres, de vivre des expériences amoureuses ou d'évoluer dans une relation, au sein d'une collectivité et dans un cadre " fermé ".

C'est pourquoi, il est important que l'institution mette en œuvre différents moyens, pour que les bénéficiaires sentent que cette vie sociale, relationnelle et amoureuse est possible, et qu'elle s'inscrit pleinement dans le projet pédagogique de l'établissement.

Les rencontres

Les usagers des centres de jour ou d'hébergement n'ont pas beaucoup d'opportunités de faire des rencontres. Les couples se créent, se séparent, d'autres se forment... mais le choix des partenaires reste, la plupart du temps, confiné aux bénéficiaires de l'institution. Au bout de quelques années au sein de l'établissement, ils finissent par " faire le tour ", malgré les activités extérieures. Leur vie relationnelle, affective et sexuelle peut être qualifiée " d'endogame ", évoluant au sein d'un cercle fermé.

L'institution peut mener une réflexion sur ce qu'elle met en place pour favoriser les rencontres. On distingue notamment les activités inter-insitutionnelles, les activités inter-foyers, la possibilité de se rendre dans les autres annexes, ou encore l'accès aux moyens de rencontre.

Bien souvent, les équipes éducatives organisent des festivités avec d'autres institutions. L'encadrement nécessaire à ce type d'activité peut cependant représenter un frein pour faire des rencontres. Il est, par exemple, difficile d'aménager des endroits plus intimes lors de ces fêtes, ou de laisser les partenaires en tête-à-tête, lorsqu'une assistance est indispensable.

Généralement, ces festivités sont pensées de façon collective. Elles pourraient être envisagées de manière plus " groupale ", pour faciliter la rencontre.

La plus grosse difficulté est, sans doute, d'assurer le suivi d'une relation entre deux personnes issues de différents établissements. Force est de constater que, bien souvent, les relations inter-insitutionnelles ou extra-institutionnelles sont vouées à l'échec. En effet, les éducateurs ne peuvent pas toujours accompagner

leur résident dans l'autre institution. Les rencontres se font rares, la distance s'installe, jusqu'au jour où un des deux usagers trouve un autre partenaire.

Chantal va demander à son éducatrice d'inscrire le challenge de bowling dans son projet individuel. Lorsque cette dernière lui demande pourquoi, elle lui répond : " parce que c'est chouette, quand on va au bowling, je peux voir mon copain " (qui est dans une autre institution).

Les rencontres peuvent aussi se faire lors d'ateliers réunissant des gens issus d'autres foyers. Ainsi, de nouvelles amitiés se créent. Les usagers ont la possibilité d'aller d'un foyer à l'autre et de passer un moment en chambre individuelle, quelquefois simplement pour discuter. Tout comme pour les activités inter-insitutionnelles, il est important de ne pas organiser à l'excès, afin d'éviter la systématisation.

Dans un établissement, les soirées de rencontres inter-foyers sont fixées à 2 jours par semaine. Bien vite, les éducateurs réalisent que plusieurs usagers veulent à tout prix trouver un(e) partenaire pour ce qu'ils appellent " la journée des rendez-vous ".

Les rencontres se font au quotidien, de manière naturelle même si un minimum d'organisation est nécessaire, notamment pour les trajets (certaines personnes restent dormir dans un autre foyer, d'autres doivent être conduites...).

Il y a aussi la possibilité des soirées ou des week-ends même si, pratiquement, il n'est pas toujours évident de les mettre en place. Dans l'institution, les usagers peuvent circuler aisément, mais entre les



annexes situées à quelques kilomètres, cela est plus problématique. De plus, chez les jeunes, beaucoup rentrent chez leurs parents le week-end, ce qui réduit d'autant plus les opportunités.

Enfin, certains bénéficiaires se tournent vers des agences, des petites annonces, des sites internet... Cette profusion d'offres peut entraîner une véritable confusion, par exemple entre les services proposés par les agences de rencontre et les lignes téléphoniques à caractère pornographique.

André utilise le téléphone rose, imaginant de la sorte rencontrer une femme, en vue de fonder une famille.

L'utilisateur mal informé peut se faire une image caricaturale des rencontres. C'est pour cette raison qu'il est important de fournir une éducation à l'accès aux moyens de communication mais aussi une éducation au respect de l'autre.

La vie relationnelle

Comme pour les personnes évoluant en société, la vie

affektive, relationnelle et/ou sexuelle des usagers ne se résume pas forcément au couple, dans le cadre classique d'un projet de vie à deux.

Qu'on le nomme papillonnage, flirt ou relation occasionnelle, cela existe aussi en microsociété. Certaines personnes changent souvent de partenaire ou sont à la recherche de relations purement sexuelles.

On ne peut exiger des bénéficiaires d'être des hommes, des femmes et des couples conformes à un modèle préétabli, de rentrer dans un moule prédéfini, sous prétexte d'éviter les dérapages ou de heurter la sensibilité des autres.

Il ne s'agit donc pas de transposer ses propres valeurs à l'ensemble des personnes mais plutôt d'informer, en s'abstenant de tout jugement. Il y a des notions d'éducation à transmettre, des questions " cognitives " à soulever, telles que la signification de l'engagement, la conscience de ce que l'on fait, les conséquences de nos actes...

Dans certaines situations, cet accompagnement n'est pas négligeable. En effet, il convient de distinguer les relations multiples du " papillonnage " plus pathologique ou symptomatique d'un mal être ou d'un vécu douloureux. De plus, des usagers peuvent souffrir du comportement de leur partenaire ou même être victimes d'abus.

Annie et Cédric se disent et se vivent en couple au sein de l'institution. Cependant lors de chaque fête ou rencontre inter-institutionnelle, Annie embrasse d'autres hommes. Cédric en souffre beaucoup. Annie n'en a pas conscience et n'a pas la capacité de

prendre conscience de la tristesse qu'implique son comportement auprès de son compagnon. Cédric ne veut pas rompre car il apprécie leurs moments de tendresse.

Même si le " papillonnage " est accepté, il n'y a pas forcément de lieux prévus à cet effet. Dans certaines structures, la personne peut inviter quelqu'un dans sa chambre mais sans verrouiller la porte, car il faut pouvoir rester attentif aux abus ou accidents éventuels.

Il faut également s'assurer que le(la) partenaire est consentant(e). Cela passe par l'information, l'observation, la discussion... mais pas par l'interdiction¹⁵.

Malgré tout ce que l'on met en place pour protéger les usagers, tout en essayant de préserver leur liberté et leur intimité, il est difficile de ne pas tomber dans un contrôle excessif. Il faut mettre des balises dans un but de protection mais ces mêmes balises constituent parfois un frein à ce qu'ils veulent vivre.

Il arrive que le personnel encadrant s'inquiète inutilement. Certains usagers conçoivent leur intimité de manière assez simple, sans forcément rechercher une forme d'expression sexuelle. Il faut veiller à ce que cette inquiétude, entraînant parfois un comportement surprotecteur, ne bascule pas dans l'indiscrétion, les commentaires injustifiés...

Deux éducateurs font des commentaires sur le temps que Cédric a passé dans la chambre d'Annie. Lorsqu'ils sortent, un des éducateurs leur demande ce qu'ils étaient en train de faire.

¹⁵ Voir VI. Abus et violences.

Le couple

Qu'il soit hétérosexuel ou homosexuel, un couple a besoin, dès qu'il se constitue, d'une certaine liberté et surtout d'intimité. Il faut qu'il ait des moments et un espace pour se retrouver, à l'abri des regards.

Le respect du couple est essentiel, qu'il émane des usagers, des professionnels ou encore des parents. Lorsqu'il se " cristallise ", le couple peut manifester l'envie d'être reconnu par son entourage. Cette reconnaissance peut prendre différentes formes, en fonction des institutions.

Certaines vont attribuer une chambre au couple ou entreprendre avec eux les démarches pour l'octroi d'un appartement supervisé. D'autres vont " officialiser " le couple, lors d'une célébration apparentée au mariage, conviant les proches et le personnel éducatif. Des couples vont préférer fêter leur union en dehors de l'établissement, avec l'aide de leur famille.

Les établissements vont tenter de répondre aux besoins et aux attentes des couples, en fonction de leurs réalités institutionnelles, de l'infrastructure, du projet pédagogique... Pour illustrer ces diversités, nous évoquons trois types de fonctionnement :

Dans l'établissement A, on distingue la reconnaissance du couple de l'officialisation. Seule cette dernière donne droit à de l'intimité dans une chambre et est toujours précédée de la reconnaissance. Selon les demandes personnelles et les possibilités, une chambre sera attribuée au couple. La reconnaissance, quant à elle, n'oblige pas le couple à passer à l'étape suivante de l'officialisation. L'officialisation passe systématiquement par la direction. Ensuite, il appartient au couple d'opter pour une fête ou non, de choisir les invités...

Isabelle et André souhaitent que leur couple soit officialisé. Ils se rendent ensemble dans le bureau de la psychologue. Ils sont, dans un premier temps, reconnus en tant que couple et ont la possibilité, pour mieux se connaître, de partager des loisirs et de s'inviter dans leurs foyers respectifs. Ils reçoivent une information sur la vie affective et sexuelle. Dès qu'ils sont prêts et le souhaitent, ils rencontrent à nouveau la psychologue, sont reçus par le directeur et organisent une fête pour officialiser leur couple. Dès lors, ils ont l'opportunité de vivre des moments d'intimité dans la chambre, voire de partager une chambre au quotidien.

L'officialisation d'une personne adulte sous minorité prolongée avec un usager majeur n'est pas exclue. Dans ce cas, il faut bien dialoguer avec les parents ou les tuteurs et les informer, même si l'institution essaie de prioriser le choix du couple et de le soutenir dans sa démarche.

Avec ce système, il faut néanmoins être attentif à certains abus, tels que des usagers qui se mettent en couple uniquement dans le but de bénéficier des avantages liés à ce statut (dîners de la Saint-Valentin, cadeaux des "beaux-parents" ou de la famille...).



L'établissement A est conscient qu'instaurer un système de reconnaissance des couples, sous quelque forme que ce soit (officialisation, accordailles...), implique que l'on instaure un système pour gérer les séparations éventuelles. Les couples doivent savoir que cette possibilité existe.

On veille à leur laisser un temps de réflexion et un accompagnement peut être envisagé.

Dans l'établissement B, il n'y a pas de rite institutionnel d'officialisation. Suite à une série de rencontres, les partenaires demandent de faire chambre commune lors d'un séjour de vacances, avant de partager une chambre dans l'institution.

Dans l'établissement C, il n'y a pas non plus de rite d'officialisation. L'infrastructure ne permet pas d'attribuer des chambres aux couples mais il est néanmoins possible d'inviter son compagnon dans son foyer. L'équipe est attentive et reste à l'écoute, si nécessaire.

Quelle que soit la manière dont le couple se concrétise, l'important est que les usagers aient véritablement conscience d'un projet de vie possible et compatible avec la vie en centre d'hébergement ou en centre d'accueil de jour.

S'il est important d'informer et de dialoguer avec les parents, il faut éviter que ceux-ci ne s'immiscent dans la vie du couple.

Marion et Philippe sont en couple depuis 5 ans. Ils ne s'entendent plus et ne veulent plus partager leur chambre. Leurs parents respectifs se sont liés d'amitié. Ils refusent que leurs enfants se séparent et tentent d'influencer leur décision.

L'homosexualité

Chaque personne doit pouvoir disposer des mêmes chances de s'épanouir dans une relation, quelle que soit son orientation sexuelle.



L'homosexualité existe, elle s'inscrit dans une recherche d'épanouissement mais il ne s'agit pas toujours d'un parcours facile. Même si la relation est connue dans l'établissement, le couple peut rencontrer des obstacles tels que l'opposition des parents, les remarques d'autres usagers...

Assistant à une animation illustrant au travers de saynètes et de témoignages filmés le vécu de personnes homosexuelles, Christine interpelle les animateurs sur l'intervention possible de la gendarmerie, vis-à-vis de ces couples aux pratiques qu'elle juge "dégueulasses".

Face à l'intolérance, le travail de l'éducateur consiste à bien informer les usagers sur le fait qu'il n'y a pas de couples types, afin de progressivement permettre aux mentalités d'évoluer. Il y a donc une véritable sensibilisation à faire pour lutter contre l'homophobie.

En ce qui concerne la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, on note une véritable évolution, depuis la fin des années 90.

En matière d'homosexualité par contre, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir car aux tabous cumulés de la sexualité et du handicap, vient s'ajouter celui de l'homosexualité.

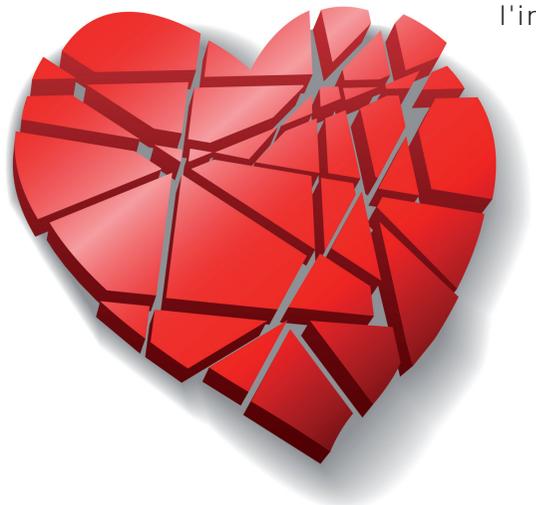
Le premier couple homosexuel qui demandera à être reconnu officiellement ou à partager une chambre, en institution, ouvrira sans doute un débat qui permettra peut-être de faire évoluer les choses.

On remarque aussi que dans les établissements où la disproportion hommes/femmes est marquée, certains bénéficiaires se tournent vers des pratiques homosexuelles par " défaut ".

L'intervention de l'équipe

Tous les couples peuvent rencontrer des difficultés. Celles-ci peuvent avoir des répercussions psychologiques et/ou physiques plus ou moins graves, nécessitant parfois l'intervention de l'équipe éducative.

Aux questions et aux difficultés pouvant se présenter dans la vie de couple, les réponses sont variées et ponctuelles. La prévention et l'information sont elles récurrentes et constantes. En effet, l'équipe éducative est vigilante quant à certains signaux pouvant parfois révéler des situations de détresse. Les groupes de paroles ou les conversations " hors séances " sont autant d'occasions de les détecter.



1) Difficultés et conflits

L'accompagnement et le suivi du couple mais aussi de chaque partenaire doivent prendre toutes leurs particularités en compte, afin de coller au mieux à leurs besoins et à leurs attentes.

" J'ai envie de faire l'amour avec elle, moi aussi j'ai envie de faire l'amour avec lui ". Marc pensait que Julie voulait avoir une relation sexuelle avec lui. Julie était angoissée car elle voulait juste lui faire comprendre " je suis amoureuse de toi ".

De petites choses anodines peuvent rendre la relation difficile, comme par exemple des mots mal interprétés par l'autre, des mécanismes projectifs où l'on attribue à l'autre ce que l'on pense... Parfois, il suffit simplement à l'éducateur de dédramatiser certaines paroles, pour éviter l'explosion du couple.

L'équipe est souvent prise à parti dans ces conflits. L'important est de conserver une neutralité à l'égard des deux partenaires. Même si l'autonomie du couple est privilégiée, dans certains cas, les éducateurs auront à intervenir. Ils peuvent se constituer tiers écoutant, en toute objectivité.

Certains couples peuvent avoir des comportements exhibitionnistes. Ici, il est important que l'éducateur explique la distinction entre gestes intimes (à l'abri des regards) et gestes de tendresse (permis devant les autres).

D'autres comportements sont plus déroutants, tels que des jeux sadiques consentants.

Corentin et Maud entretiennent une relation au cours de laquelle ils s'adonnent à des jeux agressifs (pincement, saisie par le cou...). L'équipe se demande comment réagir dans ce qui semble relever de pratiques librement consenties.

On ne peut pas interdire au couple des pratiques issues d'un choix délibéré. On peut en revanche les informer des dangers potentiels, du fait qu'ils ne peuvent pas le faire dans des espaces publics...

Il est important d'inculquer la notion de respect et la possibilité de dire non, même au sein du couple. Cet aspect est à développer tant dans l'information donnée aux usagers, qu'au travers de la sensibilisation de toute l'équipe qui doit rester attentive aux abus ou violences conjugales éventuels.



2) Désir d'enfant

Si le couple est possible, le projet d'enfant n'est pas envisageable en institution, car elle ne peut le prendre en charge. Le couple doit alors quitter l'établissement. On peut cependant les accompagner vers la recherche d'un appartement supervisé...

Il y a aussi des demandes à caractère sourd, dont les discussions ne peuvent aboutir. Chez certains usagers, le désir d'enfant s'exprime de manière compulsive. D'autres le transposent en désir d'activités liées à la maternité, comme la lecture de contes, la volonté de devenir pécultrice...

En essayant de comprendre ce qui se cache derrière ce désir, on s'aperçoit bien souvent qu'il peut s'agir d'un souci de normalisation, d'identification.

Dans ce cas, la confrontation à la réalité peut aider l'usager à mesurer toute la responsabilité et l'attention que requiert un enfant.

Paul qui désire être papa est invité à s'occuper de son jeune filleul, lorsque ce dernier vient passer un après-midi par semaine à la maison. Ce jour-là, Paul ne dispose pas de tout son temps pour s'adonner à son occupation favorite...

3) Aide sexuelle indirecte au couple

Certains usagers en situation de grande dépendance nécessitent une préparation à l'acte sexuel (soins, toilette, habillement...). Il arrive que des résidents demandent simplement qu'on les laisse dans une certaine position, lors de la mise au lit. Cela se fait assez naturellement.

Il y a aussi le manque d'habileté sexuelle qui demande parfois un apprentissage ou une aide, les mouvements involontaires qui peuvent faire mal au partenaire, à ne pas confondre avec des marques de violence...

Cette aide indirecte ne s'inscrit pas toujours dans une démarche sexuelle et peut faire partie d'une approche sensuelle, d'un rapport d'intimité entre deux personnes. Elle n'est pas exclusivement réservée aux couples " officiels ".

Parfois, les demandes sont axées vers des jeux sexuels

et peuvent consister en la mise à disposition d'accessoires, de préservatifs, de chaînes pornographiques....

Le personnel encadrant n'est pas toujours formé à cela. Il y est confronté un jour ou l'autre et ne sait pas toujours comment réagir face à certaines situations.

C'est pour cette raison que ces types de demandes et les réponses qu'elles amènent doivent s'inscrire dans des procédures établies par l'institution (formation, supervision...), afin que ces pratiques soient reconnues et que le personnel ait la possibilité d'en parler, en cas de difficultés.

L'infrastructure

La chambre attribuée au couple n'est pas toujours considérée comme un espace intime par les autres. De plus, l'intimité reste toute relative car l'espace n'est pas toujours insonorisé. Il y a aussi la contrainte de rester ensemble, de ne pas pouvoir s'isoler quand on le souhaite. Cette promiscuité obligée peut engendrer des conflits.

Au sein d'un même couple, chacun des partenaires peut éprouver le besoin d'être ensemble par moments, et le besoin de s'isoler, dans d'autres moments. L'infrastructure doit pouvoir s'adapter à ces besoins.

Léo et Patricia sont heureux de partager leur chambre mais fréquemment, ils éprouvent le besoin de dormir seuls. L'institution leur installe deux lits séparés qu'ils ont la possibilité de rapprocher quand ils le souhaitent.

Au sein d'un établissement, les séparations ne sont pas toujours faciles à vivre. Il faut déterminer qui garde la chambre ou l'attribuer à deux autres usagers. Dans les deux cas, il faut trouver une autre chambre.

De plus, l'infrastructure de l'établissement amène les ex-partenaires à se croiser, parfois régulièrement, ce qui entraîne des tensions, voire de violentes altercations. L'ambiance du groupe en subit bien souvent les conséquences.

Les éducateurs doivent pouvoir gérer tout cela. Il faut parfois aménager ou modifier les activités de la journée... Cela demande une certaine organisation.

Quand l'infrastructure de l'établissement ne permet pas aux couples de bénéficier d'une chambre com-

mune, on constate, dans certains cas, que cela laisse " la possibilité d'être en conflit ". En effet, lorsque l'on vit son couple en chambres séparées, il est plus aisé de prendre ses distances suite à une dispute, sans forcément envisager la séparation.



En cas de deuil, il convient de réfléchir à l'attribution de la chambre, en considérant le point de vue du conjoint **s u r v i v a n t** . Malheureusement, d'un point de vue administratif, cela n'est pas toujours possible.

Conclusion

En s'appuyant sur un projet pédagogique ouvert à la vie affective et relationnelle, l'équipe éducative soutient les couples et les usagers désireux de faire des rencontres, par le biais d'actions réfléchies et concrètes telles que :

- Le travail en réseaux, notamment avec les parents
- La formation à l'utilisation des multimédias (site de rencontre...)
- L'accès à d'autres réseaux sociaux, relationnels et affectifs
- Le recours à des services extérieurs (Tec 105, transports adaptés...).

La bonne volonté de l'institution ne suffit pas toujours et certains obstacles demeurent :

- La difficulté pour les usagers de faire de nouvelles rencontres
- L'accompagnement difficile des couples inter-institutionnels ou extra-institutionnels
- Les limites de l'infrastructure
- ...

L'investissement personnel et la recherche de solutions pratiques ne doivent pas éluder le souci d'interpeller les instances subsidiaires, par rapport aux difficultés administratives et réglementaires existantes derrière lesquelles le personnel serait tenté de se réfugier.

Les professionnels agissent à la demande car si leurs interventions s'avèrent parfois nécessaires, certains usagers ou certains couples savent parfaitement gérer leur vie relationnelle seuls. Il leur appartient donc de

développer une attitude de " présence disponible " et d'apprendre à être actifs sans être intrusifs.

Parallèlement aux mesures d'envergure, telles que la restructuration des bâtiments ou les grands aménagements, il existe des réponses moins onéreuses, et réalisables à moyen et à court terme, comme l'organisation d'activités ou l'apport de solutions ponctuelles aux difficultés du quotidien.



V. Dispositions médicales et sanitaires

Introduction

La vie en institution exige une organisation rigoureuse, tant au niveau de la vie quotidienne, que des suivis médicaux et sanitaires des usagers.

Néanmoins, l'institution reconnaîtra à la personne handicapée le droit d'être l'interlocuteur privilégié de sa santé. Le professionnel s'inscrit dans un processus d'accompagnement. C'est dans cette dimension que les parents trouveront leur place.

Quant à l'information, elle est primordiale pour appré-

hender la contraception, la grossesse, les problèmes liés au vieillissement des bénéficiaires, la prévention en matière de Maladies Sexuellement Transmissibles (MST) et les soins.

La contraception

La contraception est, au point de départ, une démarche individuelle librement choisie. Le choix du moyen de contraception, quelle qu'en soit la raison, se fait toujours lors d'une consultation médicale. Cet accompagnement médical est d'ailleurs essentiel.

Le R.O.I. est un outil indispensable car il balise à la fois les droits et devoirs de chaque partie et les pratiques institutionnelles. Il est donc important que le recours à des méthodes de contraception y soit mentionné. Ainsi, le bénéficiaire est un interlocuteur à part entière et il sait d'emblée (tout comme ses parents) que le sujet sera abordé.

La réalité vécue dans les institutions hébergeant des personnes handicapées adultes implique généralement l'utilisation de contraceptif chez les usagers. Une contraception peut s'avérer indispensable, lorsque l'expression du désir de relations sexuelles, le comportement, voire un problème médical l'exigent.

Louise en situation de handicap mental est en couple depuis 5 ans. Sa maman demande au médecin de l'institution de lui prescrire la pilule, afin que ses règles soient plus régulières et moins douloureuses. Louise en est fort angoissée car prendre la pilule induit la possibilité d'une sexualité, à laquelle elle

n'est pas préparée. Une bonne information lui permet de dissocier ce contraceptif d'une vie sexuelle active obligatoire.

Dans la grande majorité des cas, on peut constater que la contraception est proposée aux femmes car, contrairement à la contraception masculine (vasectomie), l'action de la plupart des contraceptifs féminins est réversible.

Pour garantir le bien-être de la bénéficiaire, il est important que le choix du contraceptif s'accompagne d'un processus de concertation entre la personne, sa famille et l'équipe médicale (gynécologue, infirmière, éventuellement neuropsychiatre...). Le contraceptif choisi tiendra compte de facteurs tels que la fiabilité, la facilité de prise, le confort d'utilisation, les habitudes de la bénéficiaire et la bonne tolérance. Lorsqu'il s'agit d'une personne handicapée mentale, quelle que soit la méthode choisie, l'équipe éducative a un rôle de supervision, lors de la prise du contraceptif (injection mensuelle, implant, pilule...).

L'information et l'éducation régulières sur les moyens de contraception sont donc essentielles. Elles permettent de vaincre les fausses croyances (la contraception protège des MST...) et de répondre aux questions que les femmes et les hommes se posent sur les avantages de certaines méthodes et leurs effets secondaires (prises de poids, perte de désir...).

De même, l'information et l'instauration de la contraception peuvent parfois tranquilliser les parents et les professionnels, lors de la constitution d'un couple.

Suivant la réglementation en vigueur, la stérilisation ne peut être obligatoire pour le ou la bénéficiaire. Il est indispensable que le caractère irrévocable de cet acte chirurgical, lorsqu'il est évoqué, fasse l'objet d'une information claire et adaptée à la personne, et d'un dialogue concerté entre l'usager, sa famille et l'équipe pluridisciplinaire. Parce qu'elle touche à son intégrité, la personne handicapée doit pouvoir prendre conscience de ce que représente la stérilisation, avant que sa décision ne soit prise. La stérilisation, tant chez la femme que chez l'homme, ne sera préconisée qu'en tout dernier recours, à des fins thérapeutiques ou si les autres moyens de contraception sont inefficaces ou médicalement contre-indiqués.

La grossesse

La vie en couple peut faire naître un désir d'enfant. Cependant, au sein de l'institution, les infrastructures et/ou les projets pédagogiques institutionnels existants ne permettent pas nécessairement la concrétisation d'une grossesse et la prise en charge d'un enfant.

Les femmes handicapées enceintes doivent pouvoir bénéficier d'un bon accompagnement. Certaines situations de handicap physique impliquent parfois un suivi médical particulier.

L'équipe éducative a donc pour mission d'informer les résidents des conséquences d'une grossesse, notamment que le bébé ne pourra être pris en charge par l'établissement.

En cas de grossesse, une écoute attentive à l'égard de la bénéficiaire est, de ce fait, impérative. Ensuite, l'institution mettra en place un accompagnement aussi humain que possible, pendant la phase de réorientation vers une structure mieux adaptée (service d'accompagnement, maison maternelle, service en charge d'appartements supervisés...). Pour palier à un éventuel déracinement, la sortie de l'institution se fera de manière progressive, par exemple en organisant des visites dans la nouvelle structure.

La bénéficiaire peut être amenée à faire le choix de l'Interruption Volontaire de Grossesse (IVG). Ainsi, pour des raisons qui lui sont propres, elle peut ne pas vouloir garder son enfant. La volonté de rester dans l'institution peut être un des éléments pris en considération. Dans tous les cas, cette décision lui appartient pleinement. L'IVG est donc bien un choix personnel et non une réponse institutionnelle suggérée aux usagères. A cette fin, en dehors d'un suivi rigoureux indispensable émanant de l'institution, une aide extérieure telle que celle proposée par les centres de planning familial peut s'avérer extrêmement précieuse. La personne a, en effet, la possibilité de s'exprimer dans un autre cadre que son lieu de vie.

Le vieillissement

Le phénomène de vieillissement des usagers suscite des questionnements sur l'évolution de la sexualité, tout au long de la vie. Des idées reçues sont véhiculées et le manque d'information des uns et des autres entretient les malentendus (les personnes vieillissantes n'ont plus de vie sexuelle...).

Martine (50 ans) et André (40 ans) sont en couple. Martine croit qu'ils ne pour-

ront jamais être officialisés parce qu'elle est ménopausée.

Il est fréquent que les femmes s'interrogent sur la ménopause et les inconforts liés à cette période (bouffées de chaleur, prise de poids, déprime...).

Contrairement à la ménopause, l'andropause n'existe pas d'un point de vue médical. Il s'agit d'une représentation sociale des troubles de la sexualité masculine. Certains hommes restent fertiles tout au long de leur vie. Cependant, des dysfonctionnements peuvent apparaître avec l'âge. Le diabète, les troubles vasculaires, les difficultés d'ordre psychologique en sont notamment responsables.

Ici aussi, il est essentiel qu'une information adéquate soit dispensée pour tous les usagers. De même, le suivi individuel (prise de sang, visite chez le sexologue...) permet d'apporter rapidement des solutions.

Les Maladies Sexuellement transmissibles (MST)

Une des plus grandes craintes des équipes en milieu institutionnel est le développement des MST, notamment le SIDA et l'hépatite B. Il est indispensable d'éviter la contamination et de contrôler les plus graves de ces maladies par une prévention adéquate. D'autres plus bénignes peuvent être efficacement traitées, à condition de soigner les deux partenaires afin d'empêcher de nouvelles infections et le développement de complications.

Sans l'information des professionnels sur ces maladies

et sur les moyens de prévention, cette crainte peut générer l'interdiction de la sexualité en institution.

Dans cette logique, il est important que tous les bénéficiaires reçoivent une information minimale sur les dangers que représentent les MST et sur la manière de s'en protéger (hygiène intime, utilisation systématique du préservatif...).

Pour lutter plus efficacement contre les MST, l'institution peut aussi imaginer une mise à disposition discrète de préservatifs :

- Installation d'un distributeur dans un lieu discret
- Boîte de préservatifs dans la salle de bain,
- Personne de référence à qui en demander
- ...

Celle-ci s'accompagne toutefois d'informations claires sur la manière de les utiliser.

Michèle et Jean pensent se protéger pendant les relations sexuelles, en plaçant les préservatifs sous le lit. Lors du nettoyage des chambres, la femme d'ouvrage les découvre et en informe la personne de référence. Cette dernière organise une séance d'information avec le couple.

Les soins

Les visites chez le dentiste, chez le médecin traitant, chez le gynécologue, voire chez l'urologue sont des soins nécessaires à tous.

Les soins médicaux et corporels ont une place importante dans la vie affective, relationnelle et sexuelle. En effet, une bonne hygiène dentaire et buccale favorise la confiance en soi, le rapport aux autres. De même, une bonne hygiène et une bonne santé intime contribuent au confort et au bien-être des usagers.

Au quotidien, le professionnel est amené à entretenir avec le bénéficiaire des relations où les soins sont omniprésents. Il peut cependant rencontrer des difficultés dans ses rapports. De fait, la proximité et l'intimité vécues durant les nursings notamment conduisent parfois à une érotisation de la relation de soin.

En raison de la spécificité des rapports usager-soignant, la personne handicapée est souvent dépendante du professionnel. " A ce titre, le professionnel est le seul garant de l'éthique de la relation. Il peut donc y avoir abus, si le soignant brise cette confiance pour satisfaire un intérêt personnel (par exemple sur le plan sexuel)... "16. Ce type de comportement doit être décelé et des solutions doivent être apportées par l'institution.

A contrario, l'érotisation du fait des usagers peut être vécue de plusieurs manières par les professionnels.

Lors des soins, elle peut être involontaire (un agrippement au corps du soignant, une érection lors d'une toilette intime...). Il revient donc au soignant de banaliser et de dédramatiser l'incident (par l'humour, en faisant semblant de rien...).

16 Dr M. Delbrouck, *Afin que la relation ne dérape... si on parlait d'éthique ?*
Rôle de l'érotisation subjective dans la relation de soins,
www.ifts.be/docsPDF/DELBROUCK-Article-relation-soin.pdf

Lorsqu'elle s'exprime au travers de compliments, de l'humour ou de marques de tendresse, la relation soignant-usager peut être perçue positivement car elle allège le soin et facilite la relation. En revanche, une attitude de séduction ou une conduite déplacée peut déstabiliser le soignant. Ce dernier peut en éprouver des difficultés à assumer son rôle. Dans une telle situation, la conduite à tenir consiste à rester professionnel en maintenant avec l'utilisateur une distance physique (par exemple, endosser une blouse, des gants...) et une distance psychique (recadrer le bénéficiaire, ne pas porter de tenue provocante, ne pas parler de sa vie privée...). Le recours à un autre soignant ou à un tiers médiateur est parfois nécessaire.

Enfin, pour gérer le phénomène d'érotisation, le soignant dispose de divers critères indispensables à une prise en charge éthique de l'utilisateur¹⁷ :

- Etablir un cadre de soins rassurant,
- Etablir un climat de confiance,
- S'intéresser à l'utilisateur (désir de comprendre et de savoir),
- Exercer son métier de soignant avec plaisir.

Toutefois, si ces critères sont essentiels à la gestion de l'érotisation de la relation de soin en institution, ils doivent s'accompagner de la mise en place d'espaces de parole pour les professionnels et d'un processus de supervision formalisé par l'établissement.

¹⁷ Ibidem.

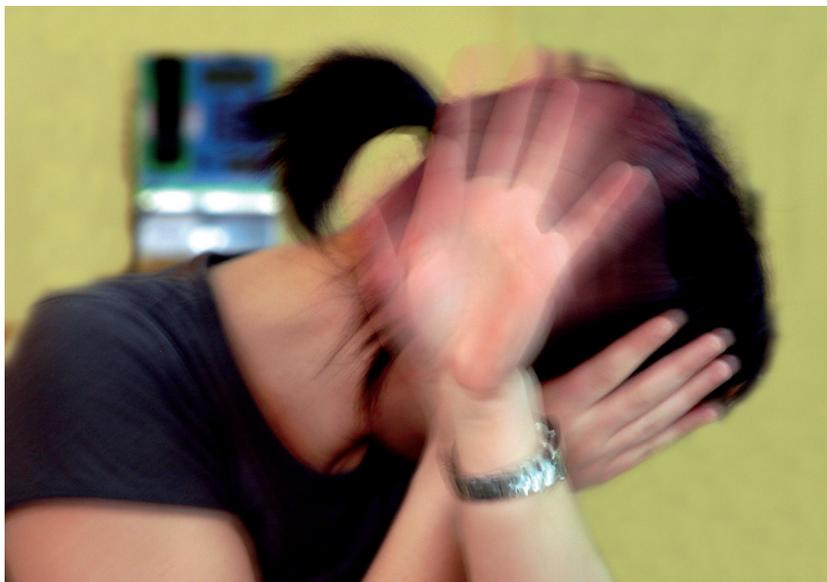
Conclusion

L'institution ne peut s'inscrire dans une démarche de soutien à la vie affective relationnelle et sexuelle sans y rattacher une dimension médico-sanitaire.

Par conséquent, une organisation rigoureuse de la vie en institution va englober une réflexion et une prise en compte de toutes les étapes qui jalonnent la vie affective, relationnelle et sexuelle de ses usagers, ainsi que les problématiques qui y sont liées.

Pour chacune de ces étapes, l'information et la prévention sont fondamentales tant pour les professionnels que pour les bénéficiaires. Séances d'information, groupes de parole et accompagnement individuel ou des couples contribuent à assurer, au sein de l'établissement, le suivi médical et sanitaire des usagers.

Il s'agit bien d'une dynamique de concertation qui place la personne handicapée comme premier acteur de sa santé, les professionnels et la famille comme partenaires. En toute logique, elle implique l'accès aux droits de décision, aux soins et à l'accompagnement. Dès lors, la formalisation de ces aspects fondamentaux dans le R.O.I. s'avère être un pré-requis incontournable.



VI. Abus et violences

Introduction

Les abus et les violences d'ordre corporel ou/et psychologique, à caractère sexuel ou non, sont une atteinte à l'intimité et à l'intégrité de la personne qui en est victime. Abuser de quelqu'un, c'est obtenir quelque chose de lui, sans son consentement et ce, en usant de moyens tels que la force, l'autorité, le chantage ou la manipulation.

En théorie, la gestion des abus et des violences de toutes formes passe par la plainte, la vérification des faits, l'aide proposée à la victime, la sanction ou condamnation de l'agresseur.

Les réalités institutionnelles sont profondément plus complexes.

Elles supposent un véritable processus de questionnement de la part de l'équipe, entre la peur d'intervenir à tort et la volonté de protéger les bénéficiaires. Elles exigent aussi la mise en place de toute une série d'outils pour lutter efficacement contre ces actes.

Plusieurs facteurs sont à considérer. La violence et les abus peuvent prendre différents visages, s'opérer à l'abri des regards et dans certains cas être passés sous silence. De plus, la victime, tout comme l'agresseur, peuvent se trouver parmi les usagers, les professionnels ou la famille.

Détecter, réagir et accompagner

Lorsqu'une personne se dit victime d'abus, la question qui se pose d'emblée aux professionnels est : " comment évaluer la véracité des accusations ? ". Le problème s'intensifie, dès que le handicap mental ou/et les difficultés d'expression entrent en compte.

La première tâche du professionnel consiste sans doute à se débarrasser de ses aprioris car il ne s'agit pas de porter un jugement mais bien de constater des faits en toute objectivité et, le cas échéant, de prendre les mesures qui s'imposent.

Les stéréotypes n'ont jamais été faciles à combattre, notamment en matière de handicap, et les institutions n'échappent pas à ce phénomène. On relève certains clichés persistants tels que :

- l'ascendance des hommes sur les femmes,
- la personne dominante porteuse d'un handicap plus léger,
- la corrélation entre le Q.I. et le pouvoir de manipulation,
- les divergences culturelles,

- le rapport entre la déficience physique, la dépendance et la vulnérabilité,
- ...

Ces généralités peuvent influencer le jugement et sont donc à considérer avec une extrême prudence, même si elles ont parfois une réelle incidence sur la relation.

Au-delà des idées reçues, il s'agit aussi de pouvoir, dans certains cas, relativiser les faits. Il n'est pas rare en effet que l'équipe soit confrontée à des extrapolations, des affabulations ou même à des personnalités mythomanes.

S'ensuit tout un travail d'observation et d'écoute, en se fixant sur des indices visibles qui ne se cantonnent pas à la recherche de marques physiques. Des signes de dépression, la perte de sommeil, des dysfonctionnements ou encore des comportements suspects sont autant d'éléments qui permettent de détecter des abus et violences éventuels, d'autant plus si la personne ne veut ou ne peut pas s'exprimer.

Bien sûr, éthiquement et pratiquement, il est impossible pour les éducateurs d'être dans une optique de contrôle permanent. Certaines personnes présentent néanmoins des comportements à risque ou ont des antécédents qui demandent une vigilance accrue.

De manière générale, discerner le vrai du faux n'est pas chose aisée. Il est donc essentiel de prendre du recul et beaucoup de précaution, avant d'intervenir et éventuellement de sanctionner, surtout lorsqu'il s'agit d'accusations graves, pouvant avoir des répercussions lourdes.

La sanction est réfléchie et concertée avec d'autres membres de l'équipe¹⁸. Celle-ci doit être juste, en lien

¹⁸ Il est à noter que la Loi s'applique également aux institutions, comme partout ailleurs. Dès lors, lorsqu'un délit grave est commis, une plainte doit être déposée par la victime avec le soutien de l'institution, auprès des autorités compétentes. La peine encourue sera du ressort de la Justice.

direct avec la nature de l'agression ou de l'abus, mais elle doit également atteindre la personne, afin de la conscientiser de la portée de ses actes et de la dissuader de recommencer.

Dans certains cas, une réflexion préalable peut aboutir à l'administration d'une médication appropriée pour soulager la personne de ses manifestations sexuelles envahissantes, incontrôlables, inappropriées, voire agressives et, subséquemment, pour protéger l'entourage. Il arrive d'ailleurs que la médication fasse l'objet d'une demande explicite de l'utilisateur. Elle ne dispense par contre aucunement l'institution d'offrir à cette personne tout le suivi et l'accompagnement dont elle a besoin et auquel elle a droit.

Alain est mis en cause dans un fait d'attouchement auprès d'Aurore. Il reconnaît les faits et se montre très désœuvré car il dit ne pas savoir contrôler ses pulsions. Sa maman révèle que, dans son autre institution, des faits similaires s'étaient produits. Une médication est proposée avec un accompagnement psychologique, portant sur son mal être (carences affectives), et sur la révision de son projet individuel (remise en place de projets stimulants...). Une clarification des faits est réalisée avec la famille d'Aurore. Celle-ci semble satisfaite de la prise en charge de la situation. Elle préfère laisser Aurore continuer sereinement son petit bout de chemin, car elle ne semble pas avoir été perturbée ou traumatisée par cet acte.

La victime, quant à elle, bénéficie de toute l'aide possible et d'un suivi rigoureux. Le travail pluridisciplinaire, l'appel à des intervenants externes tels que les centres de planning familial mais aussi le soutien de la famille peuvent appuyer cette démarche.

L'annonce d'un abus ou d'un fait de violence à la famille reste d'ailleurs un moment très délicat. Dans quelle mesure faut-il le dire et surtout comment ? Certains faits peuvent prendre une ampleur disproportionnée dans l'esprit des familles, d'autres déclencher une angoisse non-fondée chez les parents qui se répercute sur leur enfant...

L'éducateur chargé d'annoncer à la famille que leur enfant est abuseur risque, quant à lui, d'être confronté à un déni. Certains parents peuvent même rejeter la faute sur la victime.

Robert a eu des gestes à connotation sexuelle envers une femme sans son consentement. La maman de Robert en est informée. Elle minimise les faits et rejette la faute sur la femme, l'accusant d'avoir eu un comportement provocateur. Dès lors, Robert ne peut prendre conscience de la gravité des faits.

Savoir dire non et savoir l'entendre

Avant d'inculquer aux usagers la notion de consentement, il faut d'abord les informer de leur capacité à dire non et leur faire prendre pleine conscience de leur droit à dire non. Cela implique la connaissance des autres alternatives et la possibilité de choisir parmi elles.

Dans le cadre d'un groupe de parole axé sur l'apprentissage du non, un participant étonné déclare : "On ne m'a jamais dit qu'on pouvait dire non".

Beaucoup de bénéficiaires ont toujours évolué sous la coupe d'une autorité bienveillante, que ce soit leurs parents, leur tuteur, leur administrateur ou encore l'institution. A tort ou à raison, les décisions sont souvent prises à leur place et on parle pour eux. Plus le handicap est profond, moins l'autodétermination est présente. Il y a une certaine forme de soumission qui s'insinue.

Les conséquences se traduisent parfois par le fait que la personne n'a pas conscience qu'elle est victime d'abus.

Le seul outil pour détricoter cet automatisme d'adhésion est l'éducation, l'apprentissage du non et de ses propres choix. Bien entendu, il s'agit d'un travail d'affirmation de soi de longue haleine qui, à l'heure actuelle, trouve parfaitement sa place dans les groupes de parole par exemple, via des jeux de rôles, des échanges ou des mises en situation. Ces activités sont l'occasion d'apprendre à décoder ce que l'autre désire vraiment, pas seulement à travers le oui ou le non, mais aussi à travers le langage non verbal (expression du visage, posture du corps, distance entre les partenaires...)

Patrick demande à son éducateur de lui apprendre à observer le visage de sa conjointe dont l'expression verbale est très limitée, afin de pouvoir déceler ses sentiments tels que " j'aime ", " j'aime pas " ...

Savoir dire non et savoir respecter le non sont sans doute les moyens les plus efficaces de prévenir les abus et les actes de violence. Dans une communauté telle qu'un centre d'hébergement, il est en effet impossible de garder un œil sur tout le monde, à tout moment. De plus, il est toujours préférable de vivre et de travailler dans un climat de confiance plutôt que dans un esprit de surveillance.



Cependant, les groupes de parole ne constituent pas un outil suffisant car ils ne touchent que leurs participants directs, à savoir une minorité de bénéficiaires. Or, tous les usagers sans exception doivent bénéficier de cet apprentissage. Il est donc essentiel d'envisager d'autres méthodes, comme par exemple des animations inter-foyers, des séances d'information...

Se respecter et respecter l'autre

Il arrive que des bénéficiaires acceptent de se livrer à des actes sexuels en échange de cigarettes, de chocolat... Dans certaines situations, la personne est clairement victime d'abus et n'en a pas toujours conscience. L'abuseur connaît le point faible de sa victime qu'il considère comme un objet sexuel. Les conséquences peuvent être dramatiques.

Il est inacceptable de fermer les yeux sur ces pratiques qui relèvent incontestablement de l'exploitation sexuelle. Pour les contrer, l'apprentissage reste, ici encore, le premier outil. Cet apprentissage est celui du

respect de soi et de son corps, du respect de l'autre et de son corps, de la valeur à attribuer aux choses...

Le dialogue avec une ou plusieurs personnes de référence dans l'équipe est lui aussi essentiel. En effet, l'usager susceptible d'échanger ses faveurs contre ce qu'il désire - par exemple un aliment qui lui est interdit pour des raisons médicales - doit savoir qu'un professionnel peut lui venir en aide et entendre son désarroi. Le professionnel peut aussi avoir une attitude proactive face à ces usagers plus " vulnérables " .

Il y a le respect de soi-même mais aussi le respect des autres, usagers comme professionnels. Il arrive en effet que des bénéficiaires aient des gestes déplacés à l'égard d'un membre du personnel. Même si ces comportements ne sont pas acceptables et s'il est important de poser des limites, le professionnel doit savoir " moduler " sa réaction, notamment en joignant l'explication du sens du refus, de l'interdiction, a fortiori lorsque la personne est porteuse d'un handicap mental.

Cette notion de respect passe aussi par le langage. Il est important de ne pas sous-estimer la portée des mots et cela est d'autant plus vrai dans une structure fermée et dans le cadre de la vie affective, relationnelle et sexuelle. On constate en effet que les violences verbales et les insanités proférées envers quelqu'un peuvent causer beaucoup de tort à celui qui en fait l'objet et ce, même si celles-ci ne s'accompagnent pas d'un passage à l'acte.

Ces marques d'irrespect n'émanent pas des seuls usagers ou des couples d'usagers mais parfois des professionnels. Par exemple, le fait de poser quotidiennement des actes qui touchent directement à l'intimité de la personne peut faire tomber certaines barrières. C'est ainsi que, lorsque le cadre n'est pas clairement délimité dans l'esprit du prestataire, la distance exigée

s'étiologie et certaines familiarités s'installent. Cela peut conduire le professionnel à utiliser des mots infantilisants, voire dégradants pour le résident.

Les remarques déplacées adressées aux usagers ou les propos et commentaires désobligeants rapportés par le professionnel à ses collègues concernant un bénéficiaire n'ont pas leur place au sein de l'institution. Il est fondamental que l'ensemble du personnel en ait conscience et comprenne qu'il vient avant tout travailler sur le lieu de vie de la personne. Dans cette optique, le respect et la discrétion sont de rigueur.

Conclusion

Si les abus et les actes de violence en institution restent généralement des cas isolés, il ne faut pas pour autant les occulter. Ces problématiques doivent absolument trouver une réponse et ne peuvent pas être passées sous silence. Toutefois, il est important de ne pas juger trop vite et de rester extrêmement prudent, avant de porter des accusations.

Les moyens les plus efficaces de prévenir les abus et les violences résident bien moins dans la sanction et la répression, que dans l'éducation, l'apprentissage et le dialogue entre les différents acteurs.

Enfin, il est essentiel de garder à l'esprit que s'insinuer dans l'intimité de la personne sans y être invité constitue déjà une forme d'abus, tenir des propos insultants à quelqu'un ou concernant quelqu'un représente déjà un acte de violence. Dans ce domaine, l'équipe éducative et l'ensemble du personnel se placent en première ligne. Les professionnels se doivent d'adopter une attitude exemplaire à cet égard.

Conclusion

Etre porteur d'une déficience, qu'elle soit mentale ou physique, cause d'une lourde dépendance ou d'une autonomie limitée n'empêche pas la personne d'être le premier acteur de sa vie affective et sexuelle.

Fréquenter un centre de jour, entrer en institution ne signifie pas renoncer à son intimité, aux relations amoureuses ou à sa sexualité.

Certains établissements l'ont bien compris en commençant par reconnaître l'usager comme une personne à part entière, évoluant dans un milieu (semi-)fermé, avec des besoins particuliers, des attentes mais aussi des projets de vie.

La vie affective, relationnelle et sexuelle en centre de jour ou d'hébergement suppose une certaine organisation et une série de conditions qui ne gravitent pas autour des seuls moyens financiers et infrastructurels de l'établissement.

Ces conditions sont la communication, l'écoute, l'empathie, la prévention, l'information, le travail multidisciplinaire, les évaluations, la formation continue des éducateurs, le suivi médical et psychologique des bénéficiaires, l'ouverture vers l'extérieur...

Les outils sont nombreux et peuvent être adaptés en fonction des besoins de chacun, que ce soit sous la forme de groupes de parole, de séances d'information, d'une charte de vie, d'ateliers bien-être, d'un calendrier des sorties, de rencontres inter-foyers...

Le rôle des professionnels est de les accompagner vers un mieux-être avec respect et éthique et d'assurer une " présence disponible " dénuée de toute immixtion.

La responsabilité de l'institution est d'assurer, tant que faire se peut, l'épanouissement de tous ses bénéficiaires, notamment en mettant à leur disposition et à celle de son effectif les moyens nécessaires à sa concrétisation.

Aujourd'hui, il n'est plus permis de fermer les yeux sur les besoins affectifs des personnes handicapées et sur leurs droits à une vie relationnelle et sexuelle. Il n'est plus possible pour les centres de jour et d'hébergement de faire l'impasse sur ces pistes et ces réflexions qui continuent de faire leurs preuves et qui ont des répercussions positives incontestées sur la qualité de vie des usagers.



Suivi sexologique

Par Pascal Coquiart, Psychologue, psychothérapeute individuel et conjugal, sexologue clinicien (Centre Arthur Regniers).

Pourquoi ?

Les bénéficiaires peuvent recourir au service d'un sexologue pour répondre aux questions concernant la sexualité, que ce soient des demandes de réassurance, des questions relatives aux moyens de contraception, aux maladies sexuellement transmissibles, à la normalité de ce qu'ils vivent, à l'amélioration de leur bien-être sexuel... et concernant bien d'autres questions que l'on ne peut énumérer ici, tant la sexualité humaine est vaste et complexe.

Lorsque un résidant vit des difficultés d'ordre sexuel, il peut consulter un sexologue.

Les difficultés sexuelles peuvent être très diverses : troubles du désir, de l'érection, de l'éjaculation, anorgasmie, dyspareunies¹⁹, vaginisme²⁰, troubles de l'identité sexuelle, souffrance avec l'orientation sexuelle, paraphilies...

Les difficultés se vivent le plus souvent au sein d'une relation. Celle-ci peut être la source de ces difficultés mais aussi l'endroit de souffrance de ces difficultés.

En fait, la plupart des problèmes sexuels touchent aux dimensions personnelles, relationnelles et organiques et ce dans une causalité circulaire. A titre d'illustration, un problème d'origine organique (par ex. diabète) peut entraîner un problème sexuel (ici dysfonction érectile) et une souffrance personnelle et conjugale, aggravant

¹⁹ Douleurs lors du rapport sexuel.

²⁰ Contractions involontaires du vagin empêchant la pénétration.

le problème de départ.

Le sexologue peut accompagner spécifiquement les bénéficiaires dans la difficulté de trouver un partenaire.

C'est cette complexité et interdisciplinarité qui rendent la sexologie si spécifique et incontournable pour régler les problèmes sexuels.

En effet, il existe un éventail de sexothérapies adaptées aux difficultés particulières qui se différencie de celui des psychothérapies, tout en partageant des bases communes.

Le sexologue peut également être le centralisateur d'un diagnostic et d'une approche pluridisciplinaire (médecin traitant/urologue/gynécologue/...).

Sous quelle forme ?

L'éducation sexuelle peut prendre sa place au sein de consultation individuelle, de couple et de groupe, et même être destinée aux tiers intéressés ou intervenants professionnels.

Le sexologue peut proposer des séances de groupe sous forme de groupes de parole de croissance personnelle, sous forme de groupes d'animation à la vie affective et sexuelle à visée éducative.

Un travail avec les familles des bénéficiaires peut aussi être entrepris.

Les sexothérapies peuvent être menées individuellement et/ou en couple. Plus marginalement, existent

aussi la pratique de groupes d'éveil à la sensualité, des sexothérapies en groupe,...

A qui s'adresser ?

On peut trouver les sexologues reconnus sur le site www.ssub.be ou encore au sein de plannings familiaux <http://www.loveattitude.be/cms/cartecentres.php>.

Présentation du Groupe PHAS

ASPH

*Association Socialiste de la Personne Handicapée
Rue Saint-Jean 32-38 - 1000 Bruxelles
Tél. 02/515.02.25*

L'ASPH, reconnue comme service de l'éducation permanente de la Communauté française, est une asbl au sein des Mutualités Socialistes, représentant et défendant plus de 50.000 personnes handicapées, malades, invalides, quels que soient leur handicap, leur âge, leur appartenance philosophique ou mutuelliste.

Elle promeut auprès des personnes handicapées, invalides ou atteintes de maladies graves ou chroniques, ainsi qu'auprès du public valide et des politiques, différentes actions : information, éducation, prévention, campagnes et interpellations, tant dans le domaine du handicap, de la santé, de la défense des droits que de la lutte contre les discriminations.

Adriana Ciciriello et Rébéka Mutombo travaillent au sein de la cellule affectivité-sexualité de l'ASPH sur différents projets et aspects de cette thématique :

- Réflexions éthiques
- Interpellations auprès des politiques
- Organisation de Colloque/Journée d'étude (Assistance sexuelle : service ou prostitution ?)
- Campagne de sensibilisation : Toi, Moi, Nous, Tous égaux devant l'Amour
- Enquête " Vie affective et sexuelle " menée auprès des personnes handicapées²¹
- ...

²¹ Cette enquête est en cours. Le questionnaire est disponible sur le site www.asph.be

ASPH - Luxembourg

Place de la Mutualité, 1 - 6870 Saint-Hubert

Tél. 061/23.11.52

Située sur Saint-Hubert, la régionale est active sur tout le territoire de la province du Luxembourg. Elle assure diverses missions telles que la remise d'information, l'orientation, le soutien, l'intégration des personnes en situation de handicap et la sensibilisation du tout public via des animations ou évènements culturels.

Depuis 2008, Ophélie Bauwens, animatrice régionale de l'A.S.P.H., en collaboration avec les Centres de planning familial de Libramont et d'Arlon, assure au sein de l'établissement d'enseignement spécialisé " La Providence " (Etalle) des animations à la vie affective, relationnelle et sexuelle. Celles-ci sont réalisées sur le long terme et s'adressent à deux groupes d'élèves âgés de 14 à 21 ans.

ASPH - Province de Namur

Rue de France 35 - 5600 Philippeville

Tél. 081/77.78.00

Dès 2006, Suzel Tierny, alors animatrice ASPH, a mis en place un premier groupe de travail sur "l'affectivité et la sexualité" au sein de l'asbl ACIS "Les Goélands" SAJA situé à Couvin.

A la fin de l'année 2007, l'asbl "Aide Mesniloise aux Handicapés" de Mesnil Saint Blaise l'a sollicitée afin de mettre en place des animations du même type au sein de leur structure.

A la constitution du groupe PHAS, Suzel Tierny a rejoint le groupe de travail.

Depuis fin 2008, Valérie Lenel, animatrice ASPH a pris

en charge la gestion de ces différentes animations, 3 groupes au total ; elle y assure des animations relatives à la vie affective, sexuelle et relationnelle avec des adultes atteints de différentes formes de handicap, physique et/ou mental.

Il s'agit d'un travail de longue durée avec chaque groupe.

Valérie a également rejoint l'équipe PHAS en tant que personne ressource de terrain.

L'Albatros

Rue du Bois, 5 - 5660 Petite-Chapelle (Couvin)

Tél. 060/37.00.08

L'Albatros est un institut occupationnel et résidentiel mixte qui accueille 260 personnes adultes ayant un handicap mental modéré à profond, avec ou sans troubles psychiques associés. L'Albatros comporte 14 foyers d'hébergement et une quarantaine d'ateliers occupationnels permettant de répondre aux différents besoins des résidents selon leurs capacités d'autonomie. Tous les ateliers, ainsi qu'une partie des foyers, se situent à Petite-Chapelle dans la commune de Couvin. Les autres foyers se trouvent dans les villages environnants. Les résidents fréquentent les ateliers durant la semaine. Un secteur Sports/Loisirs propose des activités adaptées.

Fabienne Beauchot est chef de groupe, responsable de la coordination générale. Elle co-anime avec Olivier Ruelle les groupes de parole "vie affective et intimité", ainsi que l'information aux couples.

Olivier Ruelle est psychologue à l'institut Albatros (Petite-Chapelle). Il y a pour fonction le suivi des projets de vie personnalisés et des projets pédagogiques

des foyers d'hébergement, des ateliers occupationnels et du secteur Sports/Loisirs. Sa fonction consiste également à suivre les informations dans le domaine de la vie affective et sexuelle dans le cadre d'entretiens individualisés, d'entretiens de couple et de la co-animation de groupes de parole.

Le Brasier, Les Goélands

Rue Chant des Oiseaux, 1 - 5660 Couvin

Tél. 060/34 57 23

Le SAJA et SRA " Le Brasier - Les Goélands " dépendent de l'Association Chrétienne des Institutions Sociales et de Santé (ASBL ACIS). Cette institution se situe dans la région de Couvin. Elle est mixte et compte 69 adultes (36 personnes en résidentiel et 33 personnes au service d'accueil de jour). La population accueillie est très hétérogène : personnes atteintes de handicap mental de léger à profond et/ou de troubles moteurs avec éventuellement des troubles associés (surdit , mutit , IMC, c cit , troubles psychiques...).

S verine Vlayen est psychologue au SAJA et SRA " Le Brasier - Les Go lands ". Elle y assure la mise en place et le suivi des projets de vie individualis s, l'animation de groupes d'expression et une cellule vie affective, relationnelle et sexuelle.

Le Centre Arthur Regniers

*Rue Baronne E. Drory van den Eynde, 2 - 6543 Bienne-
lez-Happart*

T l. 071/59 91 20

Le Centre s'ouvre en 1963 et accueille des adolescents, pr adolescents atteints de " cerebral palsy " (infirmit  c r brale, IMC). Les services pour adolescents IMC ou porteurs de troubles moteurs apparent s

comportent un centre de rééducation fonctionnelle avec hébergement et une école secondaire d'enseignement spécialisé.

Les services pour adultes comportent un service résidentiel de nuit, un service d'accueil de jour pour adultes, et un service résidentiel de transition.

Le Centre Arthur Regniers accueille près de 200 personnes porteuses d'un handicap physique dès l'âge de 11 ans, au sein de différents services à Bienne-lez-Happart, zone rurale près de Binche.

Pascal Coquiart est psychologue, psychothérapeute individuel et conjugal, sexologue clinicien. Il travaille au Centre Arthur Regniers avec des personnes handicapées physiques et en cabinet privé.

Brigitte Cordier est coordinatrice et chef de groupe au Centre Arthur Regniers (hébergement).

Le Docteur Jean Muller est neuropsychiatre en réhabilitation et directeur au Centre Arthur Regniers.

Jacqueline Seront est chef éducatrice. Elle exerce sa fonction dans une maison extérieure appelée "La sapi-nière". Celle-ci dépend du Centre Arthur Regniers. Cette structure offre un hébergement permanent (SRA) à des adultes hommes, femmes ou couples de personnes handicapées physiques (IMC principalement).

Revivre à Sugny

Boulevard Dessus la Ville, 193 - 5550 Sugny

Tél. 061/50.06.06

Revivre à Sugny est un service résidentiel pour adulte (SRA) situé dans un cadre champêtre. Il accueille 80 résidants, hommes et femmes présentant une défi-

cience mentale légère à profonde, avec ou sans trouble associé. Le service comprend 4 foyers d'hébergement répartis dans le village, et une structure occupationnelle proposant une vingtaine d'ateliers.

Agnès Anciaux est éducatrice à Revivre à Sugny. Titulaire d'un atelier théâtre, elle gère aussi un espace snoezelen. Elle co-anime un groupe de "vie affective et sexuelle" depuis 2001. Ce groupe se veut un lieu d'information, de parole, d'échanges, de découvertes où la confidentialité et le respect mutuel sont de rigueur. Tout comme Yves Dussein, elle participe aux groupes interinstitutionnels d'échange et de réflexion.

Yves Dussein est psychologue à Revivre à Sugny. Il participe notamment à l'élaboration des projets individualisés (aspects méthodologiques), assure le suivi psychologique des résidants, la coordination de la formation intra et extra-muros des membres du personnel. Relais dans la recherche de documentation, il veille à la mise à jour de celle-ci (bibliothèque du service). Depuis 2001, il co-anime un groupe "Vie affective et sexuelle". Dans ce cadre, il participe à différents groupes interinstitutionnels d'échange et de réflexion ayant trait à la mise en place et à l'animation de réunions d'information sur la vie affective et sexuelle adressées aux personnes présentant une déficience mentale".

Quelques outils

Agence prévention SIDA, *Coffret pédagogique SIDA*. Programme destiné à l'enseignement secondaire, comprend la BD " Jo " de Derib et une vidéo.

E. Beaumont, *Le corps pour le faire connaître aux enfants*, Fleurus Enfants, 1994.

Centre Reine Fabiola , *Sid'aventure*, Neufvilles, 2003. Programme de prévention du SIDA comprenant un manuel, des fiches d'animation et un DVD.

CREAI Nord - , *Paul, Marie, Christophe, Hélène, Camille, Alex... face au SIDA*, Pas de Calais, Vidéo, réalisation Imagence, 1996.

J. Delville, M. Mercier, C. Merlin, *Des femmes et des hommes*. Presses Universitaires de Namur, 2000. Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales.

M.P. Dessaulnier, C. Boucher, M. Boutet, J. Voyer, ... *Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées*, Canada, 2001.

P.-F. Dupont-Beurier, B. Labbe, "Le corps et l'esprit". Les goûters philo, Milan Jeunesse, 2006.

B. Labbe, M. Puech, "La violence et la non-violence". Les goûters philo, Milan Jeunesse, 2006.

Labbe B. et Puech M., "Le rire et les larmes", Les goûters philo, Milan Jeunesse, 2006.

Latitude Jeune, *Sexplorer* . CD-rom interactif, www.ifeelgood.be/ifeelgood/A-commander/SeXplorer.htm.

L. Madaras, *A la découverte de mon corps*.
Guide pour les adolescentes et leurs parents, éditions
de l'Homme.

L. Nilsson, Pr. E. Papiernik, Pr. L. Hamberger, *Naître*,
Hachette, 1990.

B. Romy, *Au risque du désir*, Les Films de la Côte, 2006.
www.editions-eres.com/auteurs/12368-catherine-agthe-dieserens.htm

Tavernier Nils, *L'odyssée de la vie*.
Documentaire sur les différentes étapes d'une gros-
sesse.

Zep et H. Bruller, *Le guide du zizi sexuel*, Titeuf, éditions
Glénat, 2003.

Mais aussi...

A nos amours - Documentaire, Réalisateur : Ch.
Kharroubi, 2004.
www.programme-tv.net/culture-infos/1939525-a-nos-amours/

Il était une fois la vie. L'intégrale des 6 DVD ludo-édu-
catifs interactifs de la cellule à la vie va... Les mystè-
res du corps humain expliqués aux enfants, réalisation
Procidis Jacquette Sony Music Entertainment, France.

Je joue avec les expressions. Apprentissage du voca-
bulaire particulier au visage : les différentes expres-
sions..., Editions Les Baladins.

LDA language cards emotions. Fiches thématiques pour
aborder différentes émotions, éditions LDA Ideal
Instructional Fair Publishing Group.

L'amour sans limites - Documentaire de Fr. Chayé et S. Campredon, Diffusé sur France 5, 2008.
www.vodeo.tv/documentaire/l-amour-sans-limites

Plaisirs d'amour, Construction de soi et respect de l'autre
www.ulb.ac.be/cal/plaisirsdamour/framepage.htm



Edition Mars 2011



**La Mutualité
Socialiste**

L'accès à la santé pour tous