



**L'ACCOMPAGNEMENT DANS LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE
DES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES ACCUEILLIES
EN ETABLISSEMENTS EN REGION CENTRE**

Année 2009





**L'ACCOMPAGNEMENT DANS LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE
DES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES ACCUEILLIES
EN ETABLISSEMENTS EN REGION CENTRE**

Année 2009

Etude réalisée par :

Clotilde Binet, chargée d'études, ORS Centre

Pierre Dupont, conseiller technique, CREA I Centre

Sous la direction de :

Céline Leclerc, directrice, ORS Centre

Valérie Larmignat, directrice, CREA I Centre



Observatoire Régional de la Santé du Centre

CHRO

1, rue Porte Madeleine

BP 2439

45032 Orléans cedex 1

Tel : 02 38 74 48 80

Fax : 02 38 74 48 81

Mail : accueil@orscentre.org

Site : www.orscentre.org

CREAI Centre

58 bis boulevard de Châteaudun

BP 91329

45003 Orléans cedex 1

Tel : 02.38.74.56.00

Fax : 02.38.74.56.29

Mail : creai-centre@centre-centre.asso.fr

Site : www.creaicentre.org

REMERCIEMENTS

L'Observatoire régional de la santé et le Centre régional de ressources pour les enfants et les adultes inadaptés tiennent à remercier chaleureusement les professionnels, directeurs et administrateurs d'établissements qui ont bien voulu se prêter à l'exercice de l'entretien. Cette étude n'aurait pu être menée sans leur participation.

Nous remercions également Emeline Laurent, interne à l'Observatoire régional de la santé, Anne-Julie Montprofit et Marie Teisseire, Psychologues Cliniciennes, pour leur aide précieuse dans la mise en œuvre de l'enquête qualitative.

| |
|--|
| <p>Cette étude a été réalisée à la demande du groupe de travail « IVG-Contraception » de la Commission régionale de la Naissance du Centre et a été financée par le GRSP Centre.</p> |
|--|

SOMMAIRE

| | |
|--|-----------|
| REMERCIEMENTS | 5 |
| SOMMAIRE | 6 |
| INTRODUCTION | 9 |
| SOURCES DE DONNEES ET METHODE | 13 |
| 1. L'ENQUETE QUALITATIVE | 13 |
| 1.1. LES ENTRETIENS DE GROUPE | 13 |
| 1.2. LES ENTRETIENS INDIVIDUELS | 14 |
| 2. L'ENQUETE QUANTITATIVE | 15 |
| UNE REFLEXION INSTITUTIONNELLE PEU REPANDUE | 17 |
| 1. DE L'INTERDIT DE LA SEXUALITE A L'ACCOMPAGNEMENT | 17 |
| 1.1. LES ECRITS INSTITUTIONNELS | 18 |
| 1.2. LES PROJETS INDIVIDUALISES : UN OUTIL POUR UN ACCOMPAGNEMENT PLUS SYSTEMATIQUE ? | 21 |
| 1.3. PERCEPTION DES CHANGEMENTS INSTITUTIONNELS SUR LA QUESTION DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE PAR LES PROFESSIONNELS | 22 |
| 2. DISCUTER DE LA SEXUALITE EN ETABLISSEMENT | 27 |
| 2.1. UN THEME ABORDE ESSENTIELLEMENT EN INTERNE ET AU « CAS PAR CAS » | 27 |
| 2.2. DES ADMINISTRATEURS FAVORABLES A UN TRAITEMENT INDIVIDUEL DE CES QUESTIONS | 31 |
| 2.3. LES RELATIONS PARENTS-PROFESSIONNELS : UNE DIFFICULTE POUR L'ACCOMPAGNEMENT | 35 |
| 3. CONCLUSION | 39 |
| PERCEPTION DE LA SEXUALITE ET CONSTRUCTION DES REPONSES | 41 |
| 1. OBSERVATIONS DES PROFESSIONNELS ET REPRESENTATIONS DE LA SEXUALITE | 41 |
| 1.1. DEMANDES DES RESIDENTS, OBSERVATIONS DES PROFESSIONNELS | 41 |
| 1.1.1. Les demandes des résidents | 41 |
| 1.1.2. Les observations des professionnels | 44 |

| | | |
|---|---|------------|
| 1.2. | L'ABSENCE DE MANIFESTATIONS AFFECTIVES ET SEXUELLES | 46 |
| 1.3. | APPORTER DES REPONSES : UN TRAVAIL « AU CAS PAR CAS » | 47 |
| 2. | PERCEPTIONS DE LA SEXUALITE DES RESIDENTS PAR LES PROFESSIONNELS | 49 |
| 2.1. | UNE INTERROGATION FREQUENTE SUR LA NATURE DES RELATIONS ENTRE RESIDENTS | 49 |
| 2.2. | LA SEXUALITE : UNE REPRESENTATION ORIENTEE SUR LA PULSION | 51 |
| 2.3. | LA PERSONNE HANDICAPEE COMME SUJET DE SA SEXUALITE | 53 |
| 2.4. | COMPRENDRE LES OBSERVATIONS : ENTRE INTERPRETATION DES COMPORTEMENTS ET TRAVAIL SUR LES REPRESENTATIONS | 54 |
| 3. | UN CLOISONNEMENT DES REPONSES ET DES ACCOMPAGNEMENTS PAR CORPS PROFESSIONNEL | 55 |
| 3.1. | LES EDUCATEURS | 58 |
| 3.2. | LES AIDES MEDICO-PSYCHOLOGIQUES (AMP) | 61 |
| 3.3. | L'INFIRMIERE | 63 |
| 3.4. | LE PSYCHOLOGUE | 66 |
| 4. | LA FORMATION DES PROFESSIONNELS ET LA FORMATION DES RESIDENTS | 68 |
| 4.1. | LA FORMATION DES PROFESSIONNELS | 68 |
| 4.2. | LES PARTENARIATS EXTERIEURS | 71 |
| 5. | CONCLUSION | 76 |
| <u>LES ACCOMPAGNEMENTS PROPOSES EN ETABLISSEMENT</u> | | 78 |
| 1. | CARACTERISTIQUES DE L'ACCOMPAGNEMENT EN DIRECTION DES RESIDENTS | 78 |
| 2. | DES PROBLEMATIQUES DIFFERENTES SELON LES ETABLISSEMENTS | 83 |
| 2.1. | LES THEMES ABORDES EN IME | 83 |
| 2.2. | LES ACCOMPAGNEMENTS EN FOYER DE VIE ET FOYER D'HEBERGEMENT | 85 |
| 2.3. | LES ACCOMPAGNEMENTS EN ETABLISSEMENT MEDICALISE (MAS ET FAM) | 88 |
| 3. | L'ACCOMPAGNEMENT DE LA SEXUALITE DANS LES RELATIONS AMOUREUSES | 91 |
| 3.1. | RELATIONS AMOUREUSES, COUPLES ET SEXUALITES | 91 |
| 3.2. | CONTRACEPTION FEMININE, DESIR DE MATERNITE ET GROSSESSE | 98 |
| 4. | ACCOMPAGNEMENT ET PREVENTION | 111 |
| 4.1. | LA PREVENTION DES RISQUES LIES A LA SEXUALITE | 111 |
| 4.2. | LES VIOLENCES CONJUGALES, LES VIOLENCES SEXUELLES | 113 |
| 5. | L'ACCOMPAGNEMENT DE LA SEXUALITE « SANS AMOUR » | 115 |
| 5.1. | PERCEPTION ET TRAVAIL AUTOUR DE LA MASTURBATION | 115 |
| 5.2. | INTERROGER LES MOYENS D'ACCES A LA SEXUALITE | 120 |
| 5.2.1. | La pornographie : une pratique tolérée | 120 |

| | |
|---|-------------------|
| 5.2.2. L'accès à la prostitution : les limites de l'accompagnement institutionnel | 121 |
| 6. CONCLUSION | 122 |
| <u>CONCLUSION</u> | <u>125</u> |
| <u>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES</u> | <u>132</u> |
| <u>ANNEXES</u> | <u>133</u> |

INTRODUCTION

Suite aux travaux du sous-groupe de travail de la Commission Régionale de la Naissance « Contraception –IVG » il est apparu nécessaire d'effectuer un « état des lieux régional » sur l'accès à la vie affective et sexuelle dans les établissements spécialisés pour les personnes handicapées, permettant d'approfondir les connaissances en ce domaine et d'affiner les actions concernant le développement et les adaptations nécessaires. L'objectif principal de l'étude est d'établir des priorités pour améliorer l'accès à la vie affective et sexuelle dans les établissements spécialisés pour les personnes handicapées mentales en Région Centre.

Jusqu'en 2002, l'assignation d'une place pour les personnes handicapées au sein d'une institution reposait sur l'évaluation clinique du handicap à partir de classifications et de nomenclatures marquant celui-ci sous le sceau d'une nécessité de nature et d'un destin auquel il n'était pas possible de se soustraire. La loi du 2 janvier 2002 sur les droits des usagers a introduit un changement majeur dans la manière de penser le handicap. Elle réaffirme la prise en considération des droits fondamentaux de chaque individu et détermine les droits spécifiques mis en œuvre au sein des établissements et services. La loi du 11 février 2005 dite « loi sur l'égalité des droits et des chances et la promotion de la citoyenneté des personnes handicapées » introduit les notions de compensation et d'accessibilité comme fondement de promotion des droits individuels et garantit aux personnes handicapées la déclinaison des éléments de leur projet de vie, véritable programme d'intervention répondant aux aspirations et souhaits de chacun. L'émergence de la question du handicap sur le plan de l'égalité des droits et des chances a donc marqué une rupture avec ce modèle biomédical. Là où les approches biomédicales mettaient le handicap du côté de la nature, l'approche médico-sociale considère au contraire le handicap comme une situation (Pierron, 2010). Ces changements législatifs impliquent davantage de réponses organisées et guidées par la prise en compte des besoins particuliers des personnes. La notion d'« accompagnement » tend donc aujourd'hui à se substituer à celle de « prise en charge » dans les établissements médico-sociaux. L'accompagnement suppose une approche individualisée des suivis et une recherche permanente de l'activation des potentialités et des ressources de la personne (Bartholomé et Vrancken, 2005).

Concernant la sexualité des personnes accueillant en établissement, les lois de 2002 et 2005 ont réaffirmé les droits à l'intimité et à la vie privée des personnes accueillies en établissement. Ces notions d'intimité et de vie privée impliquent notamment le respect du domicile (chambre) de l'utilisateur, le respect de son corps, son droit à donner son consentement dans le cadre d'actions le concernant (contraception, IVG, stérilisation). De ces notions découle également une reconnaissance du droit des personnes accueillies à la vie affective et sexuelle (Tremblay, 2008). Face à cette reconnaissance du droit des personnes, la législation impose la recherche du consentement du résidant dans le cadre d'un rapprochement sexuel, c'est-à-dire, de la part des professionnels, une vérification de la capacité des personnes à consentir des rapports intimes. Ces changements législatifs impliquent donc pour les établissements et les professionnels un changement dans leur positionnement et dans leurs interventions sur la question de la sexualité.

En France, les références sur la sexualité des personnes handicapées mentales sont principalement des colloques et des ouvrages sur des expériences menées en institution, des écrits de psychologues ou de sexologues. Il existe relativement peu de recherches sociologiques sur ce sujet. Les recherches existantes portent surtout sur la question des violences sexuelles, de la parentalité, de la stérilisation (Mercier, 2006).

Tremblay (2008) présente une typologie des accompagnements sur la sexualité proposés en établissement. Ces modèles se différencient notamment par la manière dont les professionnels sont impliqués dans l'accompagnement de la sexualité. Ils montrent également que les accompagnements possibles de la sexualité en établissement sont souvent collectifs et rarement individualisés et ne permettent pas aux personnes accueillies de renforcer leur autonomie dans ce domaine. Il distingue quatre approches :

- Une approche par le règlement intérieur reposant sur l'interdit de la sexualité et la transmission de valeurs vers les résidents associant la sexualité à un danger ;
- Une approche d'éducation sexuelle ponctuelle reposant sur une information portée par un partenaire extérieur
- Une approche d'éducation sexuelle linéaire reposant sur une information sur un aspect précis de la sexualité
- Une approche intégrative reposant sur la prise en compte des aspects affectifs, sociologiques, culturels de la sexualité.

Au-delà des expériences innovantes menées pour accompagner les personnes dans leur vie sexuelle dans certains établissements (Mercier et alii, 2006), on sait peu de choses sur la manière dont ce thème est réfléchi et travaillé en établissement. L'objectif de cette étude est donc de faire un état des lieux de la situation en région Centre. Il s'agit de voir dans quelle mesure les établissements accueillant des personnes handicapées mentales ont adopté une démarche d'accompagnement des personnes dans la vie affective et sexuelle.

Dans notre étude, la sexualité est entendue comme une notion faisant référence aux comportements sexuels et aux aspects affectifs et émotionnels en relation avec ces comportements. L'étude porte donc sur la manière de réfléchir et de travailler les comportements sexuels et les relations affectives existantes entre les résidents.

Dans cette étude, nous faisons l'hypothèse que l'accompagnement de la sexualité au sein des établissements d'accueil dépend:

- d'un contexte institutionnel permettant la réflexion et le travail sur ces questions

Le contexte institutionnel fait ici référence d'une part à la position des associations sur ces questions et à la sensibilité des directions d'établissements sur ces sujets et d'autre part à la manière dont ces questions sont intégrées et traitées dans les documents issus de la loi de 2002 (projet d'établissement, projet individualisé).

- de la perception de la sexualité des personnes handicapées mentales par les professionnels et par les familles

La manière dont les professionnels et les familles perçoivent la sexualité des personnes accueillies semble être un facteur important pour comprendre les réponses proposées aux résidents. En effet, d'après les psychologues, le travail d'accompagnement de la sexualité passe d'abord par un questionnement par les professionnels et les accompagnants sur la manière dont ils pensent la sexualité des personnes handicapées mentales (Tremblay, 2008). Leurs représentations s'articulent le plus souvent entre une vision infantilisée voire asexuée de la personne handicapée ou au contraire une perception d'une sexualité désinhibée ou débridée et donc incompatible avec les déterminants d'une vie en institution (Giami, 2001).

Après avoir présenté la méthode adoptée dans cette étude (1), nous présentons le contexte institutionnel entourant la sexualité dans les établissements de la région (2). La troisième partie s'intéresse aux perceptions qu'ont les professionnels de la sexualité des personnes accueillies et à la manière dont sont construites les réponses en établissement. La dernière

partie présente une typologie des établissements de la région selon les accompagnements proposés.

SOURCES DE DONNEES ET METHODE

L'étude porte sur les établissements médico-sociaux proposant un hébergement aux personnes adultes atteintes de handicaps mentaux (Foyers d'hébergement, foyers de vie, foyers d'accueil médicalisés et maisons d'accueil spécialisées) et sur les instituts médico-éducatifs avec ou sans hébergement.

Elle repose sur une large enquête qualitative menée auprès des professionnels et des administrateurs d'établissements et sur une enquête quantitative envoyée à l'ensemble des établissements de la région.

1. L'ENQUETE QUALITATIVE

L'étude est essentiellement portée par une enquête qualitative auprès des professionnels et des administrateurs des établissements. Cette enquête comporte des entretiens de groupe et des entretiens individuels semi-directifs. Ces entretiens ont été intégralement enregistrés (sauf interdiction de la part de l'interviewé) et retranscrits pour permettre l'analyse. Les entretiens ont été analysés de façon thématique.

La prise de rendez-vous s'est faite par mail et par téléphone. Nous sommes volontairement restés vagues sur le thème de l'entretien qui était présenté comme portant sur l'accompagnement dans la vie relationnelle. Pour les entretiens de groupe, nous avons contacté les directeurs pour qu'ils proposent à un de leurs salariés d'y participer. Il a été difficile de réunir les professionnels dans des entretiens de groupe : soit les personnes n'étaient pas intéressés d'après les directeurs, soit les emplois du temps n'étaient pas compatibles avec la participation à un groupe.

1.1. Les entretiens de groupe

Des entretiens de groupe ont été menés auprès de trois catégories de professionnels : éducateurs, AMP, infirmières, comportant chacun deux sessions. Ces groupes ont réuni 4 à 6 participants, hommes et femmes confondus. Dans certains groupes, certains inscrits ne se sont pas présentés à l'entretien, ce qui a réduit la taille des groupes initialement prévus. Ces

professionnels étaient issus d'établissements différents de la région. Toutefois, certains professionnels se connaissaient, notamment dans les groupes d'infirmières et d'AMP. Cela a nécessairement généré des biais dans le déroulement des entretiens, quoiqu'il soit difficile d'en mesurer la portée. Les professionnels sont intervenus au titre de leur expérience actuelle et antérieure¹.

Trois thèmes ont été abordés dans les entretiens de groupe : l'accompagnement des résidents dans la vie relationnelle, les représentations des besoins des résidents en matière de vie affective et sexuelle, les réponses apportées sur la vie affective et sexuelle (cf. grille d'entretien jointe en annexe).

Types d'établissement représenté dans les entretiens de groupe

- **Educateurs** (2 groupes de 4 personnes) : IME, Foyers de vie, Foyers d'hébergement
- **AMP** (1 groupe de 4 personnes et 1 groupe de 6 personnes) : MAS, FAM, Foyers de vie, Foyers d'hébergement
- **Infirmières** (1 groupe de 4 personnes et 1 groupe de 3 personnes) : IME, MAS, FAM, Foyers de vie

1.2. Les entretiens individuels

Des entretiens individuels semi-directifs ont été menés auprès d'administrateurs (9 personnes interviewées), des directeurs (10 personnes interviewées), des chefs de service (10 personnes interviewées) et des psychologues (9 personnes interviewées). Ces entretiens suivent la même trame d'interview. Ces personnes travaillaient dans des établissements différents de la région. Le panel est constitué de personnes travaillant en IME, en MAS, en FAM, en foyer de vie et en foyer d'hébergement mais n'ont pas vocation à être représentatif de ces établissements. Les entretiens auprès des administrateurs ont permis de toucher à la fois les petites associations et les plus importantes. L'ensemble de ces administrateurs étaient également des parents de personnes atteintes de handicaps mentaux ou de traumatismes crâniens.

¹ A la suite de chaque citation, nous indiquons le type d'établissement dans lequel travaillait la personne interrogée au moment de l'entretien.

Quatre thèmes ont été abordés dans les entretiens individuels : la présentation des accompagnements proposés dans l'établissement, la perception du thème de la vie affective et sexuelle, la manière dont le professionnel ou l'administrateur intervient sur ce thème, les difficultés et les freins rencontrés pour l'accompagnement de la vie affective et sexuelle.

2. L'ENQUETE QUANTITATIVE

Un questionnaire a été envoyé le 1^{er} octobre 2009 à tous les établissements de la région concernés par l'étude. Ce questionnaire était à l'attention du directeur de l'établissement et accompagné d'une lettre d'introduction du directeur du Groupement régional de santé publique (GRSP). Ce questionnaire visait à identifier les règles de fonctionnement entourant la vie affective et sexuelle et les accompagnements proposés dans la vie affective et sexuelle².

Quatre-vingt treize établissements ont retourné le questionnaire complété (figure 1). Le taux de retour global, estimé à partir des données de l'enquête EVS de 1997, est satisfaisant puisqu'il atteint 44,7%. Ce petit effectif introduit nécessairement des biais statistiques dans l'analyse. Le test du Khi 2 est systématiquement utilisé pour vérifier la significativité des associations entre les variables.

Le taux de retour varie selon les établissements atteint 84,6% pour les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et 62,5% pour les foyers d'accueil médicalisé (FAM). Un peu plus de 40% des foyers de vie et des instituts médico-éducatifs (IME) ont répondu. Le taux de retour est le plus faible pour les foyers d'hébergement (33,8%). Etant donné le petit effectif de MAS et de FAM, nous les avons regroupés dans une même catégorie pour les besoins de l'analyse statistique. Ce regroupement se justifie par le fait que la population accueillie est souvent atteinte de handicaps lourds et que le modèle d'accueil est davantage médicalisé qu'en foyer de vie ou en foyer d'hébergement.

² Le questionnaire est joint en annexe.

Figure 1. Répartition des types d'établissement enquêtés

| Type d'établissement | % | Effectifs | Effectifs totaux en 2007* | Taux de retour (%) |
|------------------------------------|------------|-----------|---------------------------|--------------------|
| Maison d'accueil spécialisée (MAS) | 11,8 | 11 | 13 | 84,6 |
| Foyer d'accueil médicalisé (FAM) | 16,1 | 15 | 24 | 62,5 |
| Foyer de vie (FV) | 26,9 | 25 | 59 | 42,4 |
| Foyer d'hébergement (FH) | 23,7 | 22 | 65 | 33,8 |
| Institut médico-éducatif | 21,5 | 20 | 47 | 42,6 |
| Total | 100 | 93 | 208 | 44,7 |

* source : Enquête EVS, 2007

Les établissements qui ont répondu sont majoritairement gérés par une association (81,6%). Les organismes publics représentent 14,9% des répondants. Trois établissements sont gérés par une fondation, ce qui représente 3,4% des répondants. L'accueil proposé combine fréquemment hébergement permanent et accueil de jour ou hébergement permanent et hébergement temporaire : seulement 45% des établissements ayant répondu à l'enquête ne proposaient en 2008 qu'un hébergement permanent.

En 2008, tous les établissements ayant répondu étaient mixtes. Les personnes accueillies étaient majoritairement des hommes dans 60,2% des établissements. La large majorité des établissements ayant répondu à l'enquête accueille plusieurs types de handicaps³ (71,6%). Les autres établissements sont spécialisés dans l'accueil des handicapés mentaux, des autistes, des polyhandicapés et des traumatisés crâniens.

³ Voir liste dans le questionnaire

UNE REFLEXION INSTITUTIONNELLE PEU REPANDUE

Les changements institutionnels ont conduit les directeurs et les équipes mais aussi parfois les administrateurs à réfléchir aux accompagnements possibles et à leur positionnement professionnel sur ces questions (Mercier, 2006 ; Tremblay, 2008).

Dans cette première partie, nous nous intéressons à la manière dont les professionnels, les directeurs et les administrateurs perçoivent et réfléchissent la question de l'accompagnement de la sexualité en établissement.

1. DE L'INTERDIT DE LA SEXUALITE A L'ACCOMPAGNEMENT

D'après l'enquête, 27,3% des établissements ayant répondu interdisaient les relations sexuelles dans le cadre de l'institution (figure 2). Toutefois, cette proportion varie d'un type d'établissement à l'autre : l'interdit concerne ainsi la quasi-totalité des IME contre 4,8% des foyers d'hébergement, 12,5% des foyers de vie et 8,3% des MAS et FAM. L'interdit des relations sexuelles est donc davantage une disposition réglementaire concernant les IME, qui en général justifie cet interdit par le fait qu'ils accueillent des mineurs et ont un statut proche d'un établissement scolaire.

Si l'interdit concerne peu les établissements pour adulte, l'autorisation de la sexualité n'est pas formalisée dans un grand nombre d'entre eux. Ainsi, ce sont principalement les foyers d'hébergement et dans une moindre mesure les foyers de vie qui ont inscrit dans leurs écrits institutionnels l'autorisation d'avoir des relations sexuelles (respectivement 90,5% et 66,7%). Dans les établissements médicalisés (MAS et FAM), il n'y a pas de dispositions réglementaires concernant les relations sexuelles (62,5%).

Figure 2. Répartition des établissements selon la réglementation entourant les relations sexuelles (en %)

| Type d'établissement | relations sexuelles autorisées | relations sexuelles interdites | relations sexuelles non réglementées | Total | Effectif valide |
|----------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------------|------------|-----------------|
| MAS/FAM | 29,2 | 8,3 | 62,5 | 100 | 24 |
| Foyer de vie | 66,7 | 12,5 | 20,8 | 100 | 24 |
| Foyer d'hébergement | 90,5 | 4,8 | 4,8 | 100 | 21 |
| IME | 0,0 | 94,7 | 5,3 | 100 | 19 |
| Ensemble | 47,7 | 27,3 | 25,0 | 100 | 88 |

Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

1.1. Les écrits institutionnels

La loi de 2002 a conduit à la mise en place dans les établissements de différents outils dont l'objectif est d'encadrer les pratiques des professionnels et d'informer l'utilisateur sur le mode de fonctionnement de l'établissement. Les écrits institutionnels tels que le projet d'établissement, le règlement de fonctionnement et le livret d'accueil, font partie de ces outils. Toutefois, si en théorie ils sont à destination des usagers, des familles ou tuteurs et des professionnels, le livret d'accueil est l'outil le plus directement accessible aux usagers car sa mise en forme est adaptée aux résidents.

La majorité des établissements n'abordent pas systématiquement la sexualité dans leurs écrits institutionnels (figure 3). Lorsque c'est inscrit, c'est davantage dans le règlement de fonctionnement et dans le projet d'établissement que dans le livret d'accueil. Ainsi, 62,6% des établissements ayant répondu à l'enquête l'abordent dans le règlement de fonctionnement, 53,0% dans le projet d'établissement et 26,9% dans le livret d'accueil.

Les sujets les plus fréquemment abordés dans le projet d'établissement, le règlement de fonctionnement et le livret d'accueil sont la sexualité, la vie amoureuse, la vie de couple et la violence sexuelle.

On constate cependant certaines différences entre ces documents institutionnels : ainsi, la violence sexuelle et la pornographie sont plus fréquemment abordées dans le règlement de fonctionnement (respectivement 30,8% et 8,8%) alors qu'elles le sont beaucoup moins dans le projet d'établissement (respectivement 12,9% et 1,2%) et dans le livret d'accueil

(respectivement 6,0% et 1,2%). Seule la question de la contraception féminine est presque autant abordée dans le projet d'établissement, le règlement de fonctionnement et le livret d'accueil (respectivement 8,2%, 8,8% et 6,0%).

De plus, dans le livret d'accueil, la vie amoureuse est le thème le plus fréquemment abordée (19,0%) alors que ce n'est pas le cas dans les deux autres documents où c'est la sexualité qui est le plus fréquemment abordée (figure 3). Ce résultat renforce l'hypothèse selon laquelle le discours institutionnel à l'attention des usagers se concentre d'abord sur la vie amoureuse et non sur la sexualité qui serait un discours davantage tenu à l'attention des professionnels et des parents.

Figure 3. Proportions d'établissements évoquant les différents thèmes se rapportant à la vie affective et sexuelle dans les documents institutionnels.

| Thèmes | Projet d'établissement | Règlement de fonctionnement | Livret d'accueil |
|----------------------------------|------------------------|-----------------------------|------------------|
| Vie amoureuse | 36,5 | 41,8 | 19,0 |
| Vie de couple | 28,2 | 29,7 | 14,3 |
| Sexualité | 40,0 | 47,3 | 15,5 |
| Maternité/paternité | 7,1 | 3,3 | 4,8 |
| Contraception féminine | 8,2 | 8,8 | 6,0 |
| Préservatif | 2,4 | 2,2 | 0,0 |
| IST/sida | 3,5 | 0,0 | 0,0 |
| Violence sexuelle | 12,9 | 30,8 | 6,0 |
| Pornographie | 1,2 | 8,8 | 1,2 |
| Au moins un de ces sujets | 53,0 | 62,6 | 26,9 |
| Effectif valide | 85 | 91 | 84 |

Le tableau se lit : 36,5% des établissements évoque la vie amoureuse dans le projet d'établissement.

Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

Les établissements les plus à même d'évoquer la thématique de la vie amoureuse dans leur projet d'établissement sont les foyers de vie (54,5%) et les foyers d'hébergement (57,9%) (figure 4). Les MAS/FAM et les IME n'abordent que rarement cette question dans leur projet d'établissement (respectivement 21,7% et 17,6%). On retrouve les mêmes tendances pour la sexualité, mais les différences observées ne sont pas statistiquement significatives.

Le niveau de mixité de l'établissement, mesuré par le ratio femmes/hommes dans l'établissement, n'induit pas de différences significatives dans le fait d'aborder ou non ces questions dans le projet d'établissement.

La position de l'établissement vis-à-vis des relations sexuelles est significativement liée au fait d'aborder la vie amoureuse ou la sexualité dans le règlement de fonctionnement : 64,9% des établissements où les relations sexuelles sont autorisées y parlent de la sexualité contre 28,6% des établissements où les relations sexuelles sont interdites. Lorsque la sexualité est interdite dans l'établissement, la réglementation concerne d'abord la sexualité : ainsi la vie amoureuse n'est abordée dans le projet d'établissement que dans 15,0% des établissements alors que la sexualité y est évoquée dans 28,6% d'entre eux.

Les établissements engagés dans une commission de réflexion sur la vie affective et sexuelle sont également significativement plus à même d'aborder la sexualité dans leur projet d'établissement (64,7% contre 35,5%).

Figure 4. Distribution des établissements abordant la vie amoureuse ou la sexualité dans leur projet d'établissement selon différentes caractéristiques (N=85)

| Caractéristiques de l'établissement | Vie amoureuse | Sexualité |
|--|----------------------|------------------|
| Type d'établissement | | |
| MAS/FAM | 21,7* | 26,1 |
| Foyer de vie | 54,5* | 47,6 |
| Foyer d'hébergement | 57,9* | 63,2 |
| IME | 17,6* | 33,3 |
| Sex ratio | | |
| inférieur à 0,7 | 46,7 | 45,1 |
| supérieur à 0,7 | 36,8 | 40,5 |
| Les relations sexuelles sont | | |
| autorisées | 62,2* | 64,9* |
| interdites | 15,0* | 28,6* |
| non réglementées | 21,0* | 21,0* |
| L'établissement est engagé dans une commission de réflexion inter-établissement | | |
| oui | 58,8 | 64,7* |
| non | 33,9 | 35,5* |

* résultats significatifs au seuil 0,05 selon le test du khi 2

Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

Le fait d'aborder ces questions dans le projet d'établissement favorise la discussion interne et l'engagement de partenariats avec des structures extérieures comme le planning familial par

exemple (figure 5). Ainsi, lorsque la sexualité est abordée dans le projet d'établissement, 76,5% des établissements ont des échanges fréquents sur ces sujets en réunion contre 46,7% de ceux où la sexualité n'est pas abordée. En outre, 58,8% des établissements où le sujet est abordé ont engagé un partenariat extérieur depuis 2005 contre seulement 26,1% des établissements où le sujet n'est pas abordé.

Figure 5. Distribution des établissements abordant souvent la vie amoureuse ou la sexualité en réunion et ayant engagé un partenariat extérieur sur ces questions depuis 2005 selon les caractéristiques de leur projet d'établissement.

| Caractéristiques du projet d'établissement* | Echange souvent en réunion sur la vie amoureuse | Echange souvent en réunion sur la sexualité | ont engagé un partenariat extérieur sur ces questions |
|---|---|---|---|
| Vie amoureuse abordée dans le PE | | | |
| oui | 82,8 | 74,2 | 58,1 |
| non | 58,7 | 50,0 | 30,6 |
| Sexualité abordée dans le PE | | | |
| oui | 84,4 | 76,5 | 58,8 |
| non | 55,8 | 46,7 | 26,1 |
| Ensemble | 68,0 | 59,5 | 41,2 |
| Effectif | 51 | 47 | 33 |

* résultats significatifs au seuil 0,05 selon le test du khi 2

Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

1.2. Les projets individualisés : un outil pour un accompagnement plus systématique ?

Le projet individuel est un outil issu de la loi de 2002 visant à améliorer la prise en charge des résidents et à permettre la mise en place d'un suivi du résident dans différents aspects de sa vie. Cet outil permet de systématiser la réflexion par rapport à différents thèmes de la vie des résidents. Les équipes peuvent donc signifier ou non l'existence d'un besoin chez le résident et donner des objectifs ou non d'accompagnement. Les familles et le résident sont associés à l'élaboration du projet. Le fait d'aborder ou non la question de la vie affective et sexuelle repose donc à la fois sur les observations des professionnels, l'expression d'une demande du résident et la manière dont la famille envisage le traitement de cette question.

Il est fréquent que ces thèmes soient abordés dans le cadre de réunions concernant le projet des résidents (réunion de projet individuel, réunion de synthèse) : ainsi, 83,0% des

établissements ayant répondu à l'enquête abordent cette question lors de réunion concernant le projet individuel des résidents et 67,0% dans le cadre de réunions de synthèse. Il n'y a pas de différences statistiquement significatives selon les types d'établissement.

Toutefois, le fait que ce soit fréquemment abordé dans ces réunions n'implique pas que ce soit systématiquement inscrit dans le projet du résident. Les familles semblent constituer un frein important sur ce point. Ainsi, certains parents ont déclaré avoir fait inscrire dans le projet de leur enfant l'interdiction de relations sexuelles.

« Dans le projet individualisé écrit, on ne marque pas la question de la vie intime et affective, on ne marque pas. On va dire peut-être, non je crois qu'on avait même décidé qu'on ne marquait pas. Ça apparaît de temps en temps mais très rarement, et par contre oralement oui. Les familles alors, elles ne sont pas informées forcément, parce que bon, ça appartient aux résidents mais si le résident en parle, c'est effectivement des choses qui vont être abordés avec la famille, parce que les familles sont très vite empêtrées. » (Psychologue, foyer de vie)

« C'est certainement abordé comme j'ai assisté dans des réunions d'équipe oui. Mais est ce qu'on a peur de le mentionner sur les projets, est ce que ça doit rester au sein de l'établissement ? On a l'impression que ça doit rester au sein de l'établissement, que c'est... alors que bon ben pourquoi ? Il a une vie de couple normale, il vit ceci cela, faut faire attention qu'il ne déborde pas trop, mais on ne trouve pas tous ces détails sur la sexualité. » (Educatrice, foyer d'hébergement)

1.3. Perception des changements institutionnels sur la question de la vie affective et sexuelle par les professionnels

Les professionnels et les directions des établissements rencontrés ont en général perçu un changement important dans la manière d'aborder la question de la vie affective et sexuelle en établissement. Plusieurs ont décrit une évolution partant de l'interdit et du tabou il y a quelques années à des échanges internes plus fréquents aujourd'hui. Les outils de la loi de 2002, la sensibilité de certains directeurs à cette thématique sont présentés comme des facteurs importants ayant permis d'impulser des échanges en établissement.

« Nous quand on a ouvert, ils nous ont clairement dit que ce n'était pas du tout encouragé et petit à petit depuis 6 ans qu'on a ouvert, ça commence à être un peu plus ouvert, on y réfléchit beaucoup plus. Et justement l'idée du planning familial est apparue et on va le faire en fin d'année. » (AMP, foyer de vie)

« Jusqu'ici ce n'était pas plus parlé que ça, en fait, ce n'était pas autorisé d'avoir des relations sexuelles. (...) dès son arrivée, notre directrice a clairement spécifiée que c'était impossible d'interdire, alors maintenant, comment ça se met en place, comment ça s'accompagne, c'est tout ça qu'il faut travailler, mais c'est impossible d'interdire les relations sexuelles. » (Chef de service, foyer d'hébergement)

« dans la journée ils explosent mais le problème c'est leur sexualité qui ne va pas au bout de... on est toujours en train de traiter par un médicament pour essayer de calmer les personnes en fonction de ces histoires de famille, de ses histoires de copains, alors qu'en fait il a un besoin de masturbation, il sait pas comment faire... moi j'en ai eu marre, je suis arrivé en réunion, j'en ai parlé et... on passe à autre chose ? C'était encore tabou à l'époque, c'était il y a des années, mais c'est quand même dommage de devoir arriver un traitement... ou trouver un moyen simple, la télévision, pour leur montrer comment faire, ou un truc, je ne sais pas, je ne suis pas formé pour ça. » (Educateur, foyer d'hébergement)

Si l'intérêt des écrits institutionnels n'est en général pas remis en cause par les professionnels, ils constituent toutefois des moyens insuffisants pour travailler les questions d'affectivité et de sexualité en établissement. Le peu d'utilité de ces écrits pour les professionnels est perceptible dans le fait que certains ne se rappelaient pas lors des entretiens si le sujet était abordé ou non dans le projet d'établissement. Ce sont des outils qui semblent donc surtout avoir pour intérêt de clarifier la position de l'établissement vers les partenaires extérieurs et les familles.

En effet, lorsque la vie affective et sexuelle est abordée dans un projet d'établissement, c'est soit pour signifier un interdit soit pour situer la question de l'affectivité et de la sexualité dans le cadre de la bientraitance, du respect des personnes, du consentement etc. Or, c'est justement dans le positionnement professionnel par rapport à ces concepts que se situent les difficultés des professionnels. Leurs interrogations concernent l'ajustement de leurs pratiques entre leur devoir de protection des personnes vulnérables, de bientraitance et de respect de l'intimité et le droit des personnes à avoir une vie amoureuse et sexuelle. Face à ces difficultés, certains attendent un positionnement plus clair des directions sur le sujet, permettant d'établir les situations autorisées, interdites etc., et non sur le cadre juridique entourant cette question dans l'établissement. C'est dans ce sens qu'ils interpellent les directeurs qui font souvent d'ailleurs face aux mêmes interrogations.

« Mais la question sexuelle, c'est extrêmement compliqué ! Jusqu'où on peut aller, ce qu'on voit, ce qu'on peut laisser faire... on ne peut pas non plus les mettre en danger parce que pour certains, c'est quand

même tout un questionnement... On a beaucoup de craintes par rapport à ça, faut pas se voiler la face. » (AMP, FAM)

« Ça dépend des politiques de direction. A l'heure d'aujourd'hui je trouve que les... enfin on se base sur les lois, le droit à la sexualité, mais pour l'instant je trouve que les directions elles ne sont pas... enfin y a certaines directions qui ne sont pas tout à fait claires sur qu'est ce qui ... enfin sur qu'est ce qu'on peut autoriser, qu'est ce qui peut être interdit, qu'est ce qui peut être accepté ou pas et donc du coup... ben la question reste en suspens. » (Educateurs, foyer de vie)

« En général, les établissements, ils sont bien embêtés avec ça ! On met de belles phrases dans les projets d'établissement mais dans la réalité... » (Infirmière, FAM)

« Ils ont besoin d'être rassurés. Est-ce que deux garçons peuvent s'aimer ? et si ils se prennent la main, qu'est ce qu'on fait ? et si ils s'embrassent sur la bouche, est ce que c'est interdit ? Je pense que chez les professionnels, il y a la crainte de la discipline, c'est-à-dire : « si je les laisse s'embrasser, est ce que la directrice ne va rien me dire ? » donc non, moi je ne dis rien, si c'est correct... du moment que ça reste décent, il n'y a pas de souci. » (Directrice, MAS)

L'autorisation des relations sexuelles dans les établissements pour adulte et la reconnaissance du droit à la vie amoureuse et sexuelle conduit en effet les professionnels à s'interroger sur leurs pratiques professionnelles et à les adapter. Travailler les questions affectives et sexuelles constitue une difficulté pour les équipes que les changements réglementaires ont surtout permis de mettre à jour. Ainsi certains professionnels ont déclaré que l'interdit pouvait être une situation plus simple à la fois pour les professionnels et pour les résidents.

« Nous dans l'établissement il y a même des chambres prévues pour être... enfin ils ont tous des chambres individuelles, mais il y a quelques chambres avec une communication, bon elles sont fermées parce que de toute façon, c'est pas... enfin bon, c'est pas utilisée. Mais je veux dire c'était prévu quand même dans les projets d'établissement, c'était prévu. Après comment... moi c'est toujours un truc qui m'a dérangé... enfin qui m'a dérangé ! Finalement je trouve que quand c'était interdit, c'était plus pratique parce que bon ben de dire : ben non on est en établissement... ou alors faut que ce soit des gens autonomes, leur dire vous pouvez faire ça ailleurs ! Mais du coup, savoir si la personne est consentante, savoir si... c'est difficile hein ! » (Infirmière, FAM)

« C'était plus facile que ce soit interdit, et tant que ça l'était on n'avait pas à se poser de question, donc il n'y avait pas à accompagner l'adulte dans sa vie sexuelle ou affective, donc ça éludait une question qui est pourtant essentielle, et c'était plus simple je pense, pour l'équipe, les résidents. » (Psychologue, foyer d'hébergement)

Il ressort en effet que les dimensions d'interdit et de protection sont encore très présentes dans les établissements davantage que l'accompagnement qui n'est pas une notion clairement définie pour les professionnels.

« Moi quand je suis arrivée ici, j'ai sentie qu'il y avait des choses un peu traumatiques où on disait : si si, la question de la sexualité nous ici on leur autorise, la preuve... voilà, et en même temps, quand je travaillais avec les équipes, je leur disais : voilà qu'est ce qui se pratique ? on sait que ça se pratique, mais comment, comment c'est accompagné ? etc. c'était pas vraiment abordé, donc je pense qu'il y avait une part où ils étaient livrés à eux même mais en même temps il n'y avait pas de chose détonante entre guillemets mais je sentais que les équipes... c'est-à-dire que ça leur appartient, voila des grands discours etc. n'empêche que c'est des personnes handicapées qui ont besoin d'accompagnement pour tous, et là je ne vois pas pourquoi ils en auraient pas besoin. (Psychologue, foyer de vie)

En établissement, le travail des professionnels sur la sexualité s'articule d'abord autour des dimensions d'intimité, d'espaces privés et d'espaces collectifs. Ils interviennent auprès des résidents pour éviter que les manifestations de l'affectivité et de la sexualité ne s'expriment de façon incorrecte en public. La chambre est présentée aux résidents comme un espace privilégié pour vivre la vie amoureuse et la sexualité et les professionnels considèrent en général qu'ils n'ont pas à avoir accès à la chambre. La deuxième dimension de leur action concerne la protection des personnes : ce devoir de protection concerne à la fois les violences commises par des tiers et l'exposition aux risques sexuels comme les infections sexuellement transmissibles. Lors des entretiens, les professionnels ont davantage évoqués leurs difficultés de positionnement professionnel par rapport à ces concepts (intimité, respect de la personne, protection de la personne) que la mise en place d'accompagnements. Pour certains participants aux entretiens de groupe, le sujet est encore tabou en établissement dans le sens où les manières de traiter ces questions ne sont pas suffisamment discutées entre les professionnels qui leur donnent l'impression d'être approximatifs dans leurs réponses.

« Ce qui m'ennuie c'est de savoir jusqu'où je dois, à partir de quand intervenir et comment intervenir. Là je n'ai pas résolu le problème encore. » (Educateur, foyer d'hébergement)

« Mais la question sexuelle, c'est extrêmement compliqué ! Jusqu'où on peut aller, ce qu'on voit, ce qu'on peut laisser faire... on ne peut pas non plus les mettre en danger parce que pour certains, c'est quand même tout un questionnement... » (AMP, FAM)

« Dans la sexualité comme dans le reste, des actes de la vie, ici, on est là d'abord pour promouvoir l'autonomie des personnes au maximum, mais aussi pour assurer leur protection, donc on est toujours entre ces 2 pôles... Jusqu'où on doit aller dans la promotion, et jusqu'où après... faut faire attention, parce qu'on est dans la protection et ne pas être dans la surprotection au détriment de, de l'autonomie personnelle, donc j'ai envie de dire, c'est des choses qu'on retrouve complètement dans l'accompagnement de la vie affective et avec l'intimité des personnes. » (Directrice, foyer d'hébergement)

« Parfois aussi on fait un petit peu comme on le sent, vous voyez ce que je veux dire ? On fait un peu comme on peut. » (AMP, foyer de vie)

Les discours autour de l'accompagnement dans la vie affective et sexuelle concernent en effet davantage des réponses ponctuelles, individuelles ou collectives, à des questions posées ou des difficultés identifiées que la mise en place d'un protocole impliquant les résidents dans les décisions prises et visant à favoriser leur autonomie dans ces domaines. En outre, la notion d'accompagnement est perçue comme s'appliquant à des situations précises de la vie affective et sexuelle. Ces protocoles sont plus fréquemment mis en place, comme on le verra plus loin, dans le cas de couples « stables » exprimant une demande d'intimité ou/et de sexualité.

L'accompagnement est d'ailleurs une notion qui peut être remise en question par les directions d'établissement en ce qui concerne la vie affective et sexuelle. Elle est comprise par certains directeurs comme un moyen, parfois un moyen technique, de favoriser l'accès des personnes accueillies à une vie affective et sexuelle. Certains directeurs ont ainsi fait des associations étroites entre accompagnement dans la vie affective et sexuelle et aidants sexuels. Par conséquent, les possibilités d'accompagner la vie affective et sexuelle sont remises en cause par ces directeurs.

« Il n'y a pas d'accompagnement à proprement parler, il y a de l'échange, de l'écoute et de la discussion. (...) L'accompagnement il se fait essentiellement dans l'échange, on n'est pas une agence matrimoniale ou une agence de rencontre, non ! On n'est pas des faiseurs de couple, je crois qu'il ne faut pas tout mélanger quand même ! » (Directeur, foyer de vie)

« On a eu un couple l'année dernière, mais on n'est pas sûr qu'ils aient été jusqu'à l'acte... puisque là on est dans le handicap lourd et pour l'instant en France ce n'est pas autorisé, donc on n'accompagne pas les personnes dans leur sexualité. On n'a pas de personnels qui soient aidants de ce point de vue là, donc, si vous voulez, nous quand il y a ce

*type de demandes, on aménage une pièce, un moment d'intimité... »
(Directrice, MAS)*

L'accompagnement sur ces questions est considéré comme devant être envisagé au cas par cas selon la demande des résidents. Le sujet doit être traité lorsqu'il y a une demande exprimée ou identifiée par les professionnels et le traitement se fera en fonction de la nature de la demande qui peut être différente d'une personne à l'autre. L'idée que l'accompagnement sur ces questions puisse être systématique et concerner tous les résidents est en général rejetée par les professionnels : lors d'un entretien de groupe, des AMP ont émis l'idée que cela puisse être travaillé pour tous les résidents, s'opposant aux autres participants qui défendaient l'opinion adverse.

« 1 : parce qu'on ne sait pas tout, tous les résidents n'ont pas les moyens... si on respecte la personne dans sa globalité, ça doit faire partie de son schéma, parce que ça fait partie de la vie.

2 : Ça ne doit pas être dans une grille, de faire le point sur ça, si il ne l'aborde pas. » (AMP, foyer d'hébergement et foyer de vie)

« C'est du cas par cas. (...) il y a des personnes qui n'ont pas besoin de vie affective mais simplement d'une vie sexuelle. » (Chef de service, FAM)

2. DISCUTER DE LA SEXUALITE EN ETABLISSEMENT

2.1. Un thème abordé essentiellement en interne et au « cas par cas »

Parmi les établissements ayant répondu à l'enquête, 3 ont déclaré ne jamais aborder ce thème en réunion. Le contexte institutionnel dans lequel ces questions sont discutées est un bon indicateur de la réflexion interne menée par les établissements.

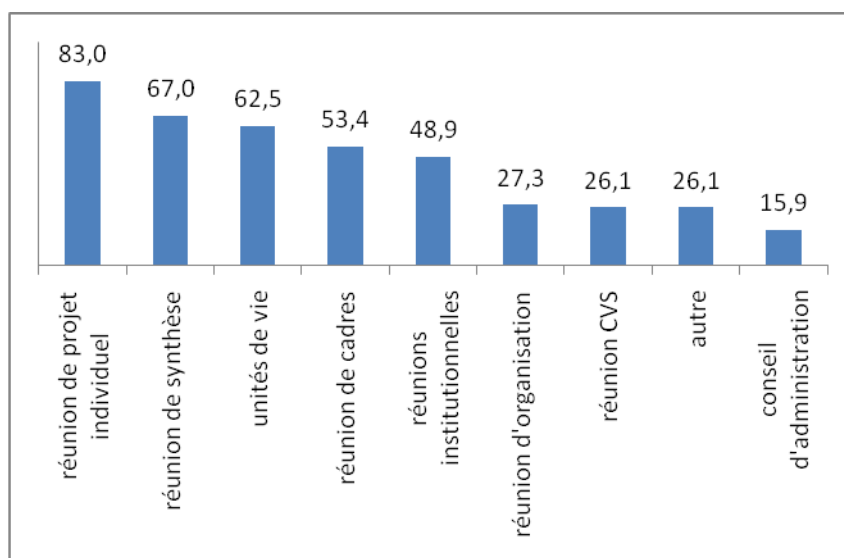
Dans la majorité des établissements, c'est un sujet surtout discuté dans le cadre de réunions concernant le projet des résidents et directement avec les résidents et les familles concernées (figure 6). Ainsi, 83,0% des établissements discutent de cette question dans le cadre de réunion de projet individuel et 67,0% dans le cadre de réunion de synthèse.

Ensuite, plus de 50% des établissements évoquent ce thème dans le cadre de réunions internes, entre professionnels (réunion institutionnelle, réunion de cadres, réunion d'unités de

vie). Dans ces réunions, les professionnels ont donc la possibilité d'y évoquer leurs difficultés ou les situations rencontrées et des décisions collectives peuvent être prises.

Ces thèmes sont encore rarement abordés dans le cadre de réunions associant les administrateurs ou les familles. Ainsi, 15,9% des établissements ayant répondu à l'enquête en ont discuté lors d'un conseil d'administration (figure 6). Il est un peu plus fréquent que le sujet ait été abordé en conseil de la vie sociale, réunissant des représentants des familles, de l'association, des usagers et des professionnels (26,1% des établissements).

Figure 6. Proportions d'établissement abordant la vie affective et sexuelle des résidents lors des réunions suivantes (N= 88)



Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

Certains établissements sont plus à même que d'autres d'aborder fréquemment ces questions (figure 7). Il ressort de l'enquête quantitative que les professionnels travaillant dans des foyers d'hébergement et des foyers de vie sont significativement plus à mêmes d'aborder fréquemment ces questions en réunion (respectivement 80,9% et 68,0% contre 40,0% en MAS/FAM). Ces questions sont abordées dans un peu plus de la moitié des IME.

Figure 7. Proportion d'établissements abordant souvent le thème de la sexualité en réunion selon différentes caractéristiques

| Type d'établissement* | % | Effectif |
|-----------------------|------|----------|
| MAS/FAM | 40,0 | 25 |
| Foyer de vie | 68,0 | 25 |
| Foyer d'hébergement | 80,9 | 21 |
| IME | 57,9 | 19 |

* résultats significatifs au seuil 0,05 selon le test du khi 2

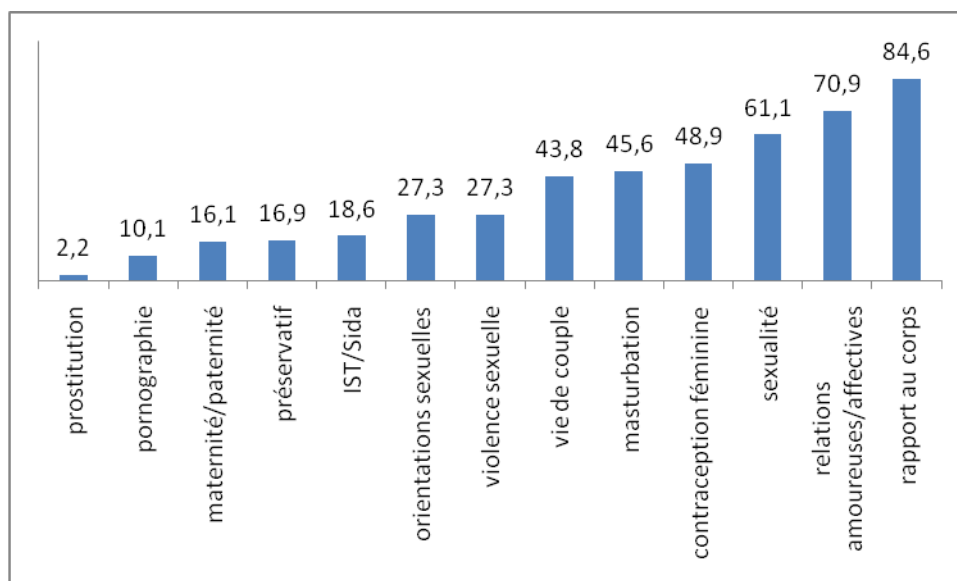
Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

Lorsque la sexualité est évoquée au sein de l'établissement, les échanges portent principalement sur le rapport au corps : c'est un sujet abordé dans 84,6% des établissements ayant répondu à l'enquête (figure 8).

Les relations amoureuses et affectives et la sexualité sont fréquemment abordées dans une proportion notablement plus faible d'établissements (respectivement 70,9% et 61,1%). La contraception féminine, la masturbation et la vie de couple sont abordées par les professionnels dans un peu moins de la moitié des établissements.

Certains aspects de la question ne sont jamais ou rarement abordés par les professionnels dans un grand nombre d'établissements. Il s'agit principalement de la prostitution, de la pornographie, de la maternité/paternité, du préservatif et des IST/sida qui sont discutées dans moins de 20% des établissements.

Figure 8. Proportion d'établissements où les différents sujets concernant la vie affective et sexuelle sont abordés régulièrement en réunion par les professionnels



Le graphique se lit : Dans 2,2% des établissements de la région, la question de la prostitution est abordée régulièrement par les professionnels.

Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

Selon les entretiens, il y a souvent des réticences de la part des professionnels pour aborder ces questions en réunion. Pour certains, le sujet est difficile à aborder et il est donc important qu'il y ait dans les établissements une position claire de la part de la direction et des professionnels qui soient « moteurs » sur ces questions. Certains professionnels ont ainsi du mal à en discuter en réunions, tout comme ils ont des difficultés à faire face à certaines situations et à mettre en œuvre les réponses communes. Ces réticences tiennent d'après leurs pairs à leur culture et à leur perception de la sexualité. Les équipes peuvent donc être très divisées sur ces questions :

« C'est qu'il y a des personnels dont on sent qu'ils sont complètement contre. Ceci dit, ils n'entravent pas la marche des choses parce que c'est vrai qu'on a une direction qui met beaucoup en avant les textes de lois, les libertés individuelles, le respect de la personne, l'autonomie, l'accès à la liberté etc. » (AMP, foyer de vie)

« moi j'ai des collègues qui sont vraiment contre... vraiment. Je pense qu'en plus ils ont peur du résultat, ils ont peur du résultat, bon ben c'est-à-dire un enfant qui naitrait, avec toutes les complications etc. » (AMP)

Le déroulement des entretiens confirme dans une certaine mesure la difficulté pour les professionnels d'évoquer ces questions dans le cadre d'un échange collectif. De nombreux silences ont suivi les questions portant sur les manifestations perçues de l'affectivité et de la sexualité dans tous les entretiens de groupe ; certains participants ont très peu partagés leur point de vue.

« Comme vous le dites, ça fait appel à nos propres affects. Et c'est pour ça, ce n'est pas anodin que ça ne soit pas tant abordé que ça. Je ne dis pas que le reste n'a pas d'importance, ce n'est pas ce que je dis non plus, mais en effet, ce n'est pas tellement évoqué ou c'est survolé : nous, on lance des sujets, hop-là, en 5 minutes, c'est bâclé alors que je vous dis, sur le quotidien : le truc est en panne, on va passer deux heures à discuter dessus ! » (Educatrice, foyer d'hébergement)

2.2. Des administrateurs favorables à un traitement individuel de ces questions

En région Centre, certaines associations ont entamées une réflexion sur la vie affective et sexuelle des usagers qui doit permettre d'inscrire les pratiques des professionnels dans une éthique associative et, en fonction de cette éthique, de favoriser ou non un travail et des formations sur ces questions. Certaines fondations ou associations se sont ainsi engagées dans des commissions de réflexion et d'échanges et ont obligé les établissements à déléguer des professionnels pour qu'ils réfléchissent et travaillent sur ces questions. Ces commissions permettent aussi d'impliquer davantage les parents dans la réflexion. D'après notre enquête, 18 établissements, soit 19,3% des établissements ayant répondu à l'enquête, participent à une commission de ce type.

Les administrateurs sont en général conscients de la nécessité pour l'association de se positionner sur ces questions. Pour ceux qui sont favorables à l'expression de la vie affective et sexuelle des résidents, cela doit permettre de rassurer les professionnels voulant travailler ces questions et de systématiser la réflexion dans les établissements quelle que soit la position des équipes sur ces sujets.

« Déjà c'est pas évident pour les professionnels hein... pour les professionnels c'est quand même une difficulté qui n'est pas facile à aborder, et les professionnels, ils ont besoin d'être sécurisés ; ils ont besoin d'être sécurisés, d'être sûr que si ils prennent une décision entre des personnes, si ils acceptent qu'il y ait une relation entre des personnes, de ne pas se retrouver après avec des parents qui portent

plainte ou une association qui ne va pas dans le même sens... Les professionnels ont besoin, je pense, d'être sécurisés et puis ben les parents aussi il faut qu'ils participent à des groupes de parole et de réflexion là-dessus... et aujourd'hui y'a pas forcément un niveau d'implication je dirais ou de réflexion au niveau parents sur ce thème là... » (Administrateur, père de deux adultes handicapés mentaux)

« Ça dépend, je crois que c'est aussi beaucoup comment ça va être impulsé par la structure. Il y a eu une commission de mise en place sur la sexualité, euh... la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, donc il y a eu vraiment cette volonté de la fondation et du coup une obligation de déléguer une personne par structure pour se pencher sur cette question-là tous les mois avec une formation et des retours obligatoires dans les structures, enfin les directions ont été obligées d'aller dans ce sens-là parce que c'était porté par la fondation. » (Educatrice, IME)

Pour les administrateurs qui sont moins favorables au traitement de ces questions par l'établissement, cela doit permettre d'encadrer les pratiques des professionnels en les inscrivant dans une éthique clairement définie. Ainsi, le président d'une association présente celle-ci comme « une grande famille » où les parents doivent veiller à ce qu'il y ait « une certaine qualité de l'établissement aussi bien morale que physique. Qu'ils aient une grande tranquillité en matière de sécurité, c'est important, et qu'ils sachent qu'on ne va pas se lancer moralement dans des choses invraisemblables parce que, quand même, si ils laissent leurs enfants ici, ce n'est pas pour participer à des débats effroyables. » (Administrateur, père d'un adulte trisomique)

L'ensemble des administrateurs rencontrés considèrent que le positionnement associatif doit être d'ordre général. En tant qu'administrateur, ils considèrent qu'ils n'ont pas à être informés ni à se positionner sur les accompagnements proposés en établissement. Ils laissent aux professionnels la tâche de proposer des suivis individualisés en soulignant l'importance d'adopter une démarche de « cas par cas ». Cette démarche permet en effet aux parents d'être associés aux décisions concernant la vie affective et sexuelle de leurs enfants. Les administrateurs opposés à ce débat sont particulièrement attachés à ce principe : les parents doivent être les seuls décisionnaires sur les questions touchant à la vie affective et sexuelle de leurs enfants. Ces administrateurs sont donc particulièrement favorables au fait que ces questions ne soient pas abordées en conseil d'administration mais soient discutées directement avec les parents. Un administrateur considère que les professionnels n'ont pas à travailler ces questions.

« La position du Conseil d'administration, ce n'est pas de dire : il faut faire ceci ou il faut faire cela, c'est de dire aux directeurs d'établissements que c'est un foyer qui accueille des adultes, il faut respecter leur vie affective dans certaines limites... maintenant à partir du moment où vous sentez qu'il y a un autre besoin, il faut le prévoir dans le projet individualisé avec les familles. Le conseil d'administration il se limite à ça. Il n'est pas question de dire : « s'il y a des couples qui se forment, on autorise à les mettre dans des chambres... » Non, après ça c'est un travail dans l'établissement avec les familles, avec le résident, ça fait partie du projet avec le résident... » (Administratrice, mère d'une adulte polyhandicapée)

« Vous avez des parents, je crois qu'ils ne mettent pas leurs enfants ici pour que l'encadrant commence à s'occuper de sa vie sexuelle, je suis désolé... Les encadrants, on leur demande de se tenir... (...) Si une question se pose, la première attitude, c'est d'en parler avec la chef éducatrice et la psy, et la seconde attitude, c'est d'en parler avec les parents et de voir ce qu'ils en pensent. » (Administrateur, père d'un adulte trisomique)

Toutefois, tous les administrateurs ont une perception globale de ce que doit être l'accompagnement de la vie affective et sexuelle en établissement. En général, ils attendent des établissements une gestion collective de la vie affective et sexuelle : celle-ci doit pouvoir s'exprimer mais de manière acceptable, sans débordements, en étant en accord avec un certain nombre de représentations normalisées de la vie affective et sexuelle (mono-partenariat, sentiment amoureux et sexualité). Ils considèrent aussi devoir exercer une surveillance sur la démarche des éducateurs, qui, d'après eux, ne comprendraient pas toujours les réticences et les craintes des parents face au risque de grossesse. La contraception est ainsi vue comme une prescription indispensable pour les personnes sexuellement actives. C'est surtout la vie affective et sexuelle impliquant une autre personne qui est perçue comme nécessitant un accompagnement de la part des professionnels, car elle implique un certain nombre de risques : risque de grossesse, risque de violence. La masturbation est considérée comme une pratique solitaire, relevant de l'intimité et ne nécessitant pas d'interventions des professionnels car elle a « moins d'enjeux ». Le rôle des professionnels doit également être de répondre à une demande et non d'anticiper une demande non exprimée par les résidents.

« Ils voient bien les couples qui se forment, leur rôle c'est aussi de faire en sorte que ça ne soit pas un bordel, c'est... c'est essayer de faire comprendre à la personne handicapée : « bon ben ok, tu as un petit copain ou tu as une petite copine, mais tu en as une, tu n'en as pas... » (Administrateur, père de deux adultes handicapés mentaux)

« C'est un thème sur lequel on peut intervenir avec précautions, parce qu'après il y a aussi tout un éventail : il y a les ayatollahs, certains professionnels disent que l'adulte étant une personne mais ayant tous les droits d'une personne, il a aussi droit à sa vie sexuelle sans contraintes, quoi... sinon quand vous êtes parents d'un adulte et que vous vous retrouvez grand-père et que votre enfant, sauf si c'est une fille, en général ne saura pas l'élever et que le mouflet aura peut-être une chance sur deux d'être handicapé, ça ne vous laisse pas indifférent cette perspective quand même, donc c'est pas la sexualité n'importe comment. » (Administrateur, père d'un adulte trisomique)

Les échanges entre les directeurs et les administrateurs sur la question de la sexualité sont rares : comme on l'a vu précédemment, peu de directeurs discutent de ce thème lors d'un conseil d'administration et certains administrateurs sont défavorables au fait que cela soit abordé de façon collective. L'absence d'échanges institutionnels ressort comme un frein important au traitement de ces questions dans l'établissement. Suite à un entretien avec un administrateur, le directeur, informé du thème de l'interview, s'est « invité » et a profité de l'occasion pour tenter d'amorcer un échange sur ce sujet avec cet administrateur, qui était aussi le président du conseil d'administration. Nous avons eu le sentiment que l'entretien a été pour le directeur l'occasion de ré-aborder un sujet « tabou » avec son président et nous avons noté un profond désaccord entre les deux parties⁴. Le directeur a notamment évoqué son souhait de pouvoir travailler sur ce sujet avec un cadre général et de développer les formations et les réflexions. Son président lui oppose l'idée que toutes les situations sont particulières et ne nécessitent donc pas ce type de traitement. Alors que la prise de position des associations peut être un moteur à une réflexion collective entre professionnels, familles et administrateurs, le silence de certaines associations sur cette thématique semble donc avoir comme conséquence un traitement en interne des problèmes lorsqu'ils se posent et une absence de formations possibles pour les professionnels et les résidents sur ces sujets.

« C'est finalement l'association qui a empêché la mise en place d'un partenariat extérieur. Le devis était prêt, ça devait se mettre en place mais ça ne s'est pas fait. La réponse qui m'a été donnée, c'est : « non, mais l'association veut faire une grosse formation sur la sexualité, donc on attend que les membres de l'association se forment, que les directeurs et les cadres se forment et après, on verra ce qu'on fait au niveau des équipes et des résidents. C'est la réponse qui m'avait été donnée parce qu'ils souhaitaient faire quelque chose en cohérence et en

⁴ Cette partie de l'entretien n'a pas été enregistrée.

*harmonie. Le résultat, c'est qu'aujourd'hui, il n'y a toujours rien. »
(Chef de service, foyer d'hébergement)*

2.3. Les relations parents-professionnels : une difficulté pour l'accompagnement

Les professionnels ont un discours formaté sur les familles : la plupart considèrent que celles-ci voient le résident comme un enfant sans sexualité, ce qui freine un travail possible avec elles sur ces questions. Certains ont cependant rencontré des parents qui pouvaient avoir une attitude perçue comme davantage incitative en matière de vie affective (mais non nécessairement de sexualité). Qu'il s'agisse d'un déni de la sexualité ou d'incitation à ce que leur enfant ait une vie amoureuse, les professionnels considèrent que les familles n'ont pas un regard objectif sur les demandes et les besoins de leur enfant en matière de sexualité.

*« C'est très compliqué. On voit de gens qui ont des parents âgés qui n'ont jamais pris conscience du besoin de la sexualité de leurs enfants. On a des gens d'une cinquantaine d'années qui ont donc des parents qui ont 80 ans qui n'ont jamais évoqué ce genre de choses avec leurs enfants. A mon avis, ça fait des années qu'ils sont ici, on n'a jamais rien abordé, donc c'est vrai que c'est pas à 80 ans qu'on va... bon pour les parents plus jeunes, c'est compliqué, parce que j'ai sous les yeux un exemple : si on entendait le 1^{er} discours du papa, il ne souhaite qu'une chose, c'est mettre sa fille avec ce jeune homme, les mettre en couple. en fait sur le fond, je pense qu'il n'accepte pas du tout que sa fille puisse avoir une sexualité mais justement, comme il sait qu'il n'y a pas de sexualité dans ce couple, et bien, ils pourraient bien vivre ensemble ! »
(Directrice, foyer d'hébergement)*

Les relations avec les familles sur la sexualité des personnes accueillies sont présentées soit comme conflictuelles soit comme absentes, les familles refusant de réagir et de s'impliquer sur ce thème. Il semble donc que les professionnels les interpellent rarement sauf si la situation le nécessite, dans le cas par exemple de violences ou de demande d'accès à la prostitution.

« C'est vrai que c'est plutôt nous qui gérons la sexualité » (Chef de service, MAS)

« Si ils avaient envie tous les deux de prendre une chambre d'hôtel, moi je ne veux même pas le savoir. Ça ne me dérange pas, quand je dis que je ne veux pas le savoir, c'est que je suis coincé par tous les bouts, je ne sais pas faire avec cette situation. Je n'ai pas des parents qui sont

réceptifs et j'ai des parents qui freinent de plus en plus. Moi je ne sais pas faire en tant que professionnel, donc ils vivent leur vie affective mais pas sexuelle ici. » (Directeur, foyer de vie)

« En l'occurrence quand on a des demandes ponctuelles comme ça (accès à la prostitution), on essaie de voir avec la famille, si la famille peut prendre le relais et voir si elle peut satisfaire la demande, parce que nous, à notre niveau, on est très prudent, on ne peut pas aller plus loin... » (Directrice, MAS)

Ce discours standardisé sur les familles pourrait être aussi un moyen pour les professionnels de se dégager d'une partie de leurs responsabilités concernant ces questions en expliquant les difficultés rencontrées ou l'absence d'accompagnement par les positions adoptées par les familles. Dans les entretiens de groupe, les professionnels ont en effet plus facilement parlé des familles et de la manière dont elles peuvent interférer dans le travail auprès du résident que de leurs difficultés ou de la manière dont eux-mêmes traitaient ces questions.

A partir des entretiens auprès des administrateurs, nous avons pu construire deux profils de parents. Ces profils ne sont pas exhaustifs, puisque nous n'avons pas pris comme panel les parents eux-mêmes mais des parents investis dans l'association gestionnaire de l'établissement.

- *Les parents de l' « ange », les parents de la « bête » :*

Dans notre panel d'administrateurs, nous avons rencontré trois personnes correspondant à ce profil. Deux étaient membres d'une association gérant plusieurs établissements et le troisième était le président d'une petite association de familles. Ces administrateurs étaient respectivement parents d'un adulte trisomique, d'un adulte polyhandicapé et d'un adulte autiste. Ces parents se distinguent par le fait qu'ils sont opposés à un accompagnement de leur enfant dans la vie affective et sexuelle. Ils envisagent que cela puisse être nécessaire mais pour d'autres personnes, atteintes d'un handicap « plus léger ».

Ces parents sont le plus souvent âgés d'après les administrateurs et professionnels rencontrés mais pas toujours. Les administrateurs et les professionnels ont évoqué les difficultés à discuter de l'affectivité et de la sexualité de leur enfant avec eux.

Les parents de l' « ange » nient le plus souvent l'existence de besoins sexuels chez leur enfant. Les manifestations affectives sont reconnues mais sont présentées comme des

attachements enfantins. La sexualité est envisagée comme un possible bien que peu probable dont les manifestations seront soient enfantines (« ils ont envie de se chatouiller un peu »), soit potentiellement bestiales (« des débordements effroyables ») et souvent inintelligibles par la personne handicapée.

« On se retrouvait donc avec des personnes dans les foyers disons qui ont des parents qui sont assez âgés de l'ordre de 70 voir plus, donc c'est vrai que tout ce qui touche au domaine affectif et tout, j'dirais c'est le sujet tabou... jamais ça va être abordé ou alors c'est abordé : « qu'est ce que vous venez nous faire suer avec ça quoi ! », quand on aborde ça avec eux, « bah qu'est ce que vous venez... ils en parlent pas laissez-les tranquilles » (Administrateur, père de deux adultes handicapés mentaux)

« Il a été fou amoureux d'une de ses cousines qui s'est mariée, il est allé à son mariage et il est tombé dans les pommes pendant le mariage et il lui en a voulu pendant des semaines, en disant des choses comme ça ça se fait pas, qu'est-ce que vous voulez dire et faire ? et on est allés revoir cette petite cousine qu'il avait connu y'a 20 ans, et il l'a embrassé sur les deux joues et il était ravi et elle aussi de le revoir puis c'est bien c'est comme ça... j'crois que ça va pas plus loin... on peut pas... » (Administrateur, père d'un adulte trisomique)

Les parents de la « bête » étaient dans notre panel surtout représentés par le père d'un adulte autiste mais on retrouve une perception similaire de l'affectivité et de la sexualité des personnes handicapées mentales chez deux pères d'adultes traumatisés crâniens. Ce père nous a présenté son fils comme dénué de sentiments, car n'en exprimant que très peu à l'égard de sa famille. C'est au contraire la sexualité qui est problématique car débordante, non maîtrisée. L'interdit est justifié par les risques de violence que cela peut susciter du fait du handicap et par l'absence d'expression d'un besoin identifié par ses parents. Ce père a fait inscrire dans le projet personnalisé de son fils l'interdiction d'avoir des relations sexuelles.

« Le fiston a eu des besoins physiques on va dire comme tout à chacun, dès sa plus jeune adolescence et comment dire ? avec des crises parce qu'il comprenait pas... alors on lui a appris très jeune à avoir des lieux pour satisfaire ses besoins physiques, on va dire hein... donc ont été répertoriés avec des interdits de lieux publics des choses comme ça parce que c'était un peu ça aussi, donc maintenant il est bien dedans, il sait ce qui est autorisé et ce qui ne l'est pas ; il n'a pas eu, à ma connaissance du moins, de relations sexuelles, ni de besoins exprimés... il ne fait pas paraître de besoins sentimentaux on va dire c'est plutôt qu'il est pas froid mais qui ne fait pas voir ses sentiments hein... donc même avec ses parents, il a parfois un peu besoin de câlins mais c'est pas quelque chose de très voyant ou très explicite on va dire, alors

personnellement moi je suis opposé à ce qu'il ait, qu'il puisse avoir accès à l'acte sexuel avec un partenaire dans la mesure où ça sera pas sollicité de celui-ci, son accord même son désir de le faire hein...(...) c'est pas le cas pour mon fils que je vous dis qui a un besoin physique je pense mais qu'on a jamais vu un besoin autre que ce besoin physique d'avoir, comment dire, euh... physiologiquement même, d'avoir une relation quoi. » (Administrateur, père d'un adulte autiste)

- *Les parents d'un adulte*

Les autres parents-administrateurs rencontrés peuvent être catégorisés en opposition aux parents précédents. Leurs enfants étaient atteints de handicap divers : trisomie, polyhandicap, autisme, handicap mental non identifié. Ces parents reconnaissent à leurs enfants des besoins affectifs et sexuels, qu'ils les aient eux-mêmes perçus ou non. Ils reconnaissent aux professionnels la possibilité de le travailler avec leur enfant et ne sont donc pas « interventionnistes » sur ces questions. Ces administrateurs sont en général conscients des difficultés que le sujet amène : l'évaluation de la demande, du consentement, la prévention des grossesses. Sur ce point, ils considèrent devoir exercer une vigilance accrue auprès des professionnels qui n'ont, selon eux, pas toujours conscience des conséquences d'une grossesse chez une personne handicapée mentale.

« Ils sont comme la population et rares sont quand même les gens que ce sujet laisse totalement indifférent ! » (Administrateur, père d'un adulte trisomique)

« Certainement une vie, des désirs, puis des choses qui se manifestent et puis ils ont le droit de le vivre et au contraire il faudrait favoriser mais on ne peut pas non plus leur dire je pense : « allez, on ne veut que des couples ! » (Administrateur, père d'un traumatisé crânien)

« Il m'arrive de me poser la question, de savoir dans quelle mesure il en souffre de ne pas pouvoir réaliser peut-être ce que tout garçon de son âge normalement constitué est capable de dire... voilà, je ne sais pas dans quelle mesure il en souffre... du manque de la réalisation... de la réalisation de ce désir qu'il éprouve certainement. Enfin je ne peux que lui prêter en effet un désir qu'il doit avoir et dont il ne sait pas quoi faire peut-être à l'égard des femmes, parce que je sais très bien qu'il porte un regard sur les femmes. Il porte un regard sur leur corps, il porte un regard sur leur... j'en ai été témoin... » (Administrateur, père d'un adulte autiste)

Les difficultés d'échanges entre professionnels et parents sur la question de la sexualité semblent tenir surtout à une incompréhension sur les possibilités d'accompagner tout en protégeant les personnes accueillies. En effet, les enjeux de la sexualité pour les personnes handicapées sont perçus de la même manière par les parents et les professionnels. Le discours des parents autour de la sexualité s'inscrit dans la crainte de la grossesse. Même si ce discours est perçu comme stigmatisant et parfois violent par les professionnels, leur propre perception n'est pas différente sur le fond : l'interdit de la maternité est lié au handicap car le handicap limite de fait l'autonomie des personnes.

« il y a une personne trisomique là où je travaille qui dit : ah moi, je n'aurais jamais de bébé, je pourrais pas avoir de bébés. Ah bon, et pourquoi tu ne pourras pas avoir de bébés ? est ce que tu peux expliquer pourquoi ? parce que je suis triso qu'elle me dit ! Mais comme ça hein : parce que je suis triso ! et ma mère elle m'a dit que les triso, ils peuvent pas avoir de bébés. Alors je lui explique que ben, les personnes trisomiques peuvent avoir des bébés mais que pour avoir un enfant euh... il faut être en mesure d'être complètement autonome... » (AMP, FAM)

3. CONCLUSION

En région Centre, tous les établissements ne se sont pas engagés dans une réflexion institutionnelle sur la vie affective et sexuelle des personnes accueillies. La majorité d'entre eux n'évoquent d'ailleurs pas ces sujets dans les écrits institutionnels que sont le projet d'établissement, le règlement de fonctionnement et le livret d'accueil.

Pour mener cette réflexion au niveau institutionnel, les établissements dépendent de leur organisme gestionnaire. Ce sont dans la large majorité des associations de parents, certaines étant organisées au niveau départemental, régional et national, d'autres étant de petites associations de parents. La perception qu'ont les administrateurs de la manière dont ces questions peuvent être travaillées en établissement définit donc les orientations institutionnelles prises par les établissements. Parmi les administrateurs que nous avons rencontrés, la plupart sont favorables au fait de poser un cadre éthique à ces questions dans le projet associatif, que cette démarche ait été ou non mise en place, qu'ils souhaitent ou non voir travailler ces questions en établissement. Ils mettent également en avant le fait que ce travail doit être mené en partenariat avec les familles et que les accompagnements proposés doivent être individualisés et répondre à une demande du résident.

La position associative est importante car elle permet de mener une réflexion entre professionnels, parents et administrateurs. L'organisation de commissions de réflexion inter-établissements par exemple permet de faciliter la discussion et le travail sur ces thèmes dans des établissements où les professionnels ne sont pas impliqués sur ces sujets. Cela permet également de susciter ou de favoriser une réflexion des familles.

Au niveau des établissements, le fait que ces questions soient abordées dans le projet d'établissement est un élément favorisant la discussion interne régulière sur ces sujets et la mise en place de partenariat extérieur. Ces outils ne sont cependant pas suffisants pour que les professionnels puissent accompagner la vie affective et sexuelle des résidents car elle est abordée en des termes trop vagues pour les professionnels. Leurs interrogations portent fréquemment sur une définition précise des situations autorisées et des situations interdites. Cette perception s'inscrit dans une certaine mesure à contresens de la problématique contemporaine de l'accompagnement qui consiste en des réponses adaptées à chaque individu. La notion d'accompagnement dans la vie affective et sexuelle semble d'ailleurs mal comprise par certains directeurs qui tendent à considérer que l'accompagnement est un moyen permettant directement l'accès à une vie affective et sexuelle des résidents et y sont donc défavorables.

PERCEPTION DE LA SEXUALITE ET CONSTRUCTION DES REPONSES

Dans les établissements spécialisés, l'identification d'une demande ou d'un besoin en matière de vie affective et sexuelle dépend de l'observation des professionnels et/ou de l'expression d'une demande par le résident. Les réponses proposées sont ensuite construites au sein des équipes.

Dans cette partie, nous décrivons les observations que les professionnels font de ces comportements et la perception qu'ils ont de la sexualité des résidents. Nous analysons ensuite le processus de construction des réponses sur la sexualité en établissement.

1. OBSERVATIONS DES PROFESSIONNELS ET REPRESENTATIONS DE LA SEXUALITE

1.1. Demandes des résidents, observations des professionnels

Le travail individualisé autour de la question de l'affectivité et de la sexualité passe pour les professionnels par l'identification d'une demande, d'un besoin. L'identification de cette demande est différente selon les capacités de verbalisation des personnes prises en charge. Pour les personnes qui ne s'expriment pas verbalement, l'identification d'une demande ou d'un besoin passe par l'observation. Pour les personnes ayant davantage les moyens de s'exprimer, elle passe par l'analyse d'une demande formulée ou d'un rapport de faits vécus par le résident.

1.1.1. Les demandes des résidents

Les questions de l'affectivité et de la sexualité peuvent être évoquées par les résidents eux-mêmes, de manière directe ou indirecte. Cette expression verbale peut se faire dans un temps de collectivité ou en tête à tête avec un professionnel. En collectivité, les observations rapportées concernent des discours grivois sur la sexualité que peuvent faire certains résidents, des conflits publics entre résidents. Les professionnels peuvent aussi être amenés plus directement à répondre à des demandes précises de la part des résidents concernant leur vie de couple, leurs relations amoureuses ou sexuelles.

« Ils en parlent. Pas tous parce qu'il y en a que ça dérange. Mais ceux qui en parlent, ils en parlent assez abruptement. On est à table et toute la table en profite ! » (Infirmière, foyer d'hébergement)

« Même en foyer de vie, je vois moi des fois on a des demandes, ils nous posent la question comme ça : ben c'est interdit là mais où est ce que c'est autorisé ? Où est ce que je peux le faire ?... allez monte dans ta chambre, tu as une chambre. » (AMP, foyer de vie)

Parmi les établissements ayant répondu à l'enquête, 47,3% d'entre eux ont reçu une demande d'information sur la vie affective et sexuelle de la part des résidents (figure 9). L'existence d'une demande de ce type est significativement plus fréquente dans les foyers d'hébergement (68,2%). Elle concerne toutefois plus de la moitié des foyers de vie (56,0%) et des IME (55,0%). C'est dans les établissements médicalisés (MAS et FAM) que l'on observe le moins ce type de demande (15,4%).

Figure 9. Répartition des établissements selon l'existence d'une demande collective d'informations de la part des résidents

| Effectifs | aucune | sur au moins un thème | Total | Effectif |
|---------------------|-------------|-----------------------|------------|-----------|
| MAS/FAM | 84,6 | 15,4 | 100 | 26 |
| Foyer de vie | 44,0 | 56,0 | 100 | 25 |
| Foyer d'hébergement | 31,8 | 68,2 | 100 | 22 |
| IME | 45,0 | 55,0 | 100 | 20 |
| Ensemble | 52,7 | 47,3 | 100 | 93 |

Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

Lorsqu'il y a eu une demande d'information par les résidents, cette demande concernait les relations amoureuses et la sexualité dans l'ensemble des établissements. Les demandes concernant la contraception et la vie de couple sont également très fréquentes puisqu'elles concernent plus de 60% des établissements concernés. Les résidents ont également demandé des informations sur les IST/Sida, la maternité et la paternité et les violences sexuelles dans environ 40% des établissements concernés.

Les demandes exprimées par les résidents peuvent être très crues et concernées des aspects « techniques » de la sexualité. D'autres sollicitent les professionnels pour savoir s'ils ont le

droit de manifester un lien affectif ou d'avoir une sexualité ou encore sur la normalité de la relation qu'ils entretiennent.

« Donc effectivement il y a à la fois pas mal de questions, pas mal de désir, sans que ce soit toujours bien assumé, beaucoup de questionnements sur cette possibilité d'y accéder ou pas. Ça paraît quand même un sujet encore assez tabou. Beaucoup de méconnaissance par rapport à ça et à leur propre corps aussi. Que ce soit le corps extérieur, l'apparence physique, et surtout le corps à l'intérieur, il n'y a pas forcément de connaissance intuitive ou quelque chose qui soit intégré à l'intérieur de ce corps là. Qu'est ce qui se passe à l'intérieur, comment gérer les hormones, l'intériorité du corps, surtout pour les femmes, comment est fait un vagin, comment ça fonctionne. (...)il y a beaucoup de difficultés à approcher ce domaine là et à le comprendre. Il y a une méconnaissance, enfin une difficulté à comprendre ce qu'ils vivent, ce qu'ils ressentent, que ce soit de l'ordre du désir, du fantasme...comment aborder l'autre, y'a beaucoup de choses difficiles. Pour les gens dits « normaux » ce n'est pas toujours évident à aborder, mais là d'autant plus » (Psychologue, foyer d'hébergement)

« donc nous on a des couples officiels, donc ils sortent ensemble depuis un moment, ils ont des rapports sexuels, les filles sont protégées et dernièrement ils nous ont fait une demande de pouvoir rencontrer un gynéco ou un sexologue pour avoir quelques explications, parce qu'il n'y a pas entière satisfaction au niveau du rapport sexuel. Ils posent des questions. » (AMP, foyer d'hébergement)

« Ils viennent nous solliciter quand ils ont un problème, ils viennent nous solliciter parce qu'ils ont un problème avec leur conjoint, ça se passe mal dans leur couple, ils cherchent des réponses, des conseils, de dire est ce que c'est normal, est ce que ça se passe comme ça pour des gens normaux entre guillemets, mais enfin ils le disent puisque voilà, nous on est handicapé donc ils peuvent nous le dire, est ce que ça se passe comme ça, est ce que ça peut arriver, est ce que c'est normal... » (Infirmière, foyer d'hébergement)

Tout en reconnaissant pour tous l'existence de besoins, les professionnels sont en général conscients que beaucoup de résidents n'ont pas les moyens d'exprimer de demandes dans ce domaine. Le niveau de handicap et les capacités de verbalisation mais aussi le tabou associé à ces questions dans l'établissement ou dans la sphère familiale peuvent limiter les demandes exprimées par les résidents.

« Il faut aussi amener les gens dont on s'occupe à avoir la possibilité et l'habitude d'y faire mention si ça, ils en ont besoin. Il faut qu'ils sachent qu'ils ont une possibilité de s'exprimer là-dessus et qu'ils seront entendus. » (Educateur, foyer d'hébergement)

« C'est que voilà quand je vous parlais de la vie de ces personnes avant, de la façon dont on les avait amenés à accepter cette sexualité qui était plutôt pointée du doigt à l'époque, évidemment les choses se reproduisent ici. Tout ne va pas être transformé parce qu'on se retrouve dans un bel établissement avec des chambres particulières. Donc après c'était comment on allait au travers de ça leur faire comprendre que d'abord avoir des envies sexuelles c'était tout à fait normal, que par contre ce qui ne l'était pas, c'était d'avoir des relations sexuelles avec quelqu'un qui ne le souhaitait pas. Et puis, c'est tout ce travail qu'on a fait autour de ça. Mais voilà quand le sujet est tabou et qu'il a été tabou pendant 20 ou 30 ans, l'approche n'est pas la même quand vous avez une situation qui se met un petit peu au jour. Donc en fait, ce qui s'est passé, je crois que c'est toute la difficulté, c'est d'aller rassurer les personnes, les déculpabiliser surtout parce que voilà, quand vous avez été rendu coupable même d'intentions dans vos têtes pendant des années et des années, les choses ne se font pas aussi facilement. » (Chef de service, FAM)

« En FO, on est très rarement confronté ou amené à gérer des demandes par exemple de partager la même chambre, ou des demandes de... qui seraient formulées vers l'équipe en terme de sexualité par exemple. Les personnes de FO, moi je pense qu'il y a une certaine auto.....auto censure à ce niveau là, qui fait souvent référence derrière à j'ai le droit ou j'ai pas le droit, un espèce d'interdit fait souvent sur une relation parentale par rapport aux parents, alors des fois c'est aussi déplacé sur l'institution, avec la représentation comme « on n'a pas le droit », comme si il y avait encore quand même une espèce d'interdit qui reste posé comme ça sur la sexualité. » (Psychologue, foyer de vie)

1.1.2. Les observations des professionnels

L'observation dans ce contexte se rapporte à la fois aux manifestations visibles et invisibles et à l'échange verbal qu'il s'agisse d'une évocation, d'une demande exprimée ou de faits rapportés. Dans le secteur médico-social, et plus particulièrement auprès des personnes handicapées mentales, l'observation est menée par l'ensemble des personnels des établissements. Les observations sont consignées dans des écrits professionnels, qu'il s'agisse de cahiers de liaison internes ou des cahiers des résidents et discutées dans les réunions internes. Tous les professionnels interrogés (éducateurs, AMP, infirmières) soulignent l'importance de leurs observations et le fait qu'elles soient considérées au même titre et avec la même importance au moment de prendre des décisions.

En général, les professionnels observent des manifestations d'ordre affectives entre résidents dans les espaces collectifs, au moment des repas, dans le cadre d'un loisir (activité ou sorties)

ou d'un moment de détente (devant la télévision par exemple). Ce sont des gestes, des attitudes, des regards des résidents qui leur indiquent un rapprochement existant ou souhaité entre les personnes.

*« Ils vont se chercher par la main, ils vont manger ensemble. »
(Infirmière, FAM).*

« Entre les personnes qui vont former un couple et où il y a beaucoup de démonstrations invisibles, qu'on ne peut pas observer, il n'y a pas de démonstrations entre les personnes, elles ne vont pas se tenir par la main, c'est juste la présence de l'un et de l'autre, et puis d'autres au contraire où on est obligé un peu de réfréner parce que sinon ça s'embrasse, ça veut faire des gestes qui dépassent un peu on va dire la correction donc on est obligé de recadrer mais entre ces deux extrêmes là, y a toute une palette aussi qui s'exprime. » (Educateurs, foyer de vie)

L'observation des manifestations de la sexualité est différente selon la capacité des personnes à s'exprimer. Lorsque les résidents ne verbalisent pas leur demande, les professionnels identifient une demande ou un besoin de sexualité lorsqu'il s'exprime à travers le corps du résident. D'autres expressions non verbales de la sexualité des usagers sont perceptibles par les professionnels à travers l'accès à la pornographie par exemple. D'une manière générale, les professionnels sont souvent en difficulté pour identifier la nature d'une demande lorsqu'elle n'est pas verbalisée par le résident.

« Parce que s'ils n'arrivent pas à l'exprimer au niveau de leur corps, on ne peut pas le savoir... » (AMP, MAS)

« C'est vrai que dans les foyers de vie, les jeunes parlent et sont assez à l'aise et peuvent exprimer les choses, donc on peut décrypter et on peut bien voir ce qui se joue. Après, pour les polyhandicapés, c'est beaucoup plus compliqué car s'il n'y a pas le langage, où se situe justement le besoin ? Où est la demande ? » (Chef de service, MAS)

A ce moment-là, ce sont surtout les professionnels en charge des toilettes, des soins du corps, le plus souvent des AMP, qui sont à même de mener une observation. Les professionnels rapportent effectivement souvent avoir été confrontés à des érections, des masturbations masculines ou féminines sous la douche ou le matin au moment du réveil. Ces manifestations peuvent également se produire dans des espaces collectifs et impliquent des réponses différentes.

1.2. L'absence de manifestations affectives et sexuelles

Aborder la question de la sexualité des résidents dans le cadre d'entretiens qualitatifs implique effectivement un discours des participants sur les cas existants de manifestations de la sexualité. Il convient toutefois, pour éclairer les résultats qui suivent, de présenter ce que l'on pourrait appeler les non-réponses ou une vision non problématique de ce questionnement.

Ainsi, les professionnels ont déclaré ne pas constater chez certains de leurs résidents de manifestations d'ordre sexuel. La sexualité serait un vécu, une expérience que ne feraient qu'une partie, voire une minorité des résidents. Cette perception de la sexualité des résidents tient essentiellement au handicap : dans les structures accueillant des personnes lourdement handicapées (MAS, FAM), l'expression d'une sexualité est beaucoup moins manifeste pour les professionnels que dans des structures accueillant des personnes plus autonomes (foyer de vie, foyer d'hébergement).

« C'est assez rare. Il y a très peu de personnes, je vous ai dit 10, je ne sais même pas si il y a 10 personnes ! La vie sexuelle et affective existe à mon avis pour tout le monde, mais, des personnes qui l'expriment... il y a 5 à 10 personnes pas plus. » (Directeur, MAS)

« Pour certaines personnes, moi j'en reste un petit peu persuadée. Parce qu'il n'y a pas du tout de manifestations sur ça, pas du tout. » (AMP, MAS)

« Dans le handicap, il y a quand même pas mal de variantes. Dans notre population (autistes profonds), on dit qu'il n'y a pratiquement pas d'affects. On ne pourra pas parler des mêmes manifestations affectives dans ces cas-là que dans un autre type de handicap ou même chez des psychotiques qui ont eu quand même une construction plus élaborée au niveau psychique. » (Infirmière, FAM)

Chez les adultes plus autonomes, la sexualité partagée est perçue comme fréquemment absente par les professionnels. Cela tient à la fois à la nature du handicap mais aussi à l'isolement relationnel des personnes qui les conduit à vivre « la misère sexuelle » comme le nomme un directeur de foyer d'hébergement.

« Ce que je sais quand même, c'est qu'on a beaucoup de gens, soyons clairs, on va dire les deux tiers des résidents qui vivent la misère affective et la misère sexuelle complète. Ça c'est clair. Sur 77 résidents qu'on a, on en a 60, 55 qui vivent la misère sexuelle. J'en suis entièrement persuadé. Soit du fait de leur déficience mentale, soit du fait de leur incapacité à communiquer, soit du fait de la prise de

médicaments, soit du fait de leur maladie mentale, je fais la différence entre la maladie mentale et la déficience mentale, et du fait de leur handicap, ils vivent la misère sexuelle.» (Directeur, foyer d'hébergement)

« Et puis, il y a la réalité. Comment on va assouvir leur vie... parce que c'est pas... voilà... par rapport à cet homosexuel (qui n'a pas de partenaires potentiels dans l'établissement), comment on fait s'il a envie d'accéder à ça, on n'a pas de réponses. » (AMP, foyer de vie)

1.3. Apporter des réponses : un travail « au cas par cas »

En établissement, la construction de réponses sur la sexualité repose beaucoup sur les observations des professionnels du quotidien. Les réponses sont présentées comme devant être apportées de façon individualisée, en fonction des besoins du résident.

L'absence de manifestations observées par les professionnels les conduit souvent à dire qu'ils sont peu concernés par ces questions. L'incapacité des personnes à l'exprimer (pour les plus lourdement handicapés) ou leur volonté de ne pas l'exprimer (pour les plus autonomes) est alors une des raisons justifiant l'absence d'un travail sur ces thèmes. Il faut noter que ce constat n'est pas propre aux établissements ne travaillant pas cette question. Il est assez répandu parmi les professionnels ou directeurs que nous avons rencontrés et reflètent davantage un positionnement sur la manière de travailler ces questions avec les résidents qu'un déni des besoins des personnes.

« Chaque éducateur a des entretiens individuels avec la personne et puis il va évoquer cette question si ça se pose par rapport à la personne. (...) on a beaucoup de gens qui sont sous médicaments psychotropes qui éteignent toute libido. Donc on a beaucoup de gens pour qui ça n'évoque rien. Ça n'évoque rien ! Je pense qu'on peut dire ça. Donc ce n'est pas une question qui est systématiquement abordée, si les gens n'apportent pas cette question-là, on ne va pas aller la chercher ! On ne va pas aller la chercher ! » (Directeur, foyer d'hébergement)

« Ces demandes ne concernent pas tout le monde. Moi je vois en foyer occupationnel, il y a beaucoup d'adultes qui n'abordent pratiquement jamais spontanément la question de la sexualité, ou de la vie affective, en entretien par exemple. Il m'arrive de temps en temps d'aller moi un petit peu sur ce terrain là mais ... je suis toujours très prudente sur cette question là. J'essaie de ne pas trop devancer, aller au-delà de ce que eux n'expriment pas... toujours par souci de protection. (silence). Et puis quand je ne cerne pas à quel niveau de représentation ils ont ni comment ils perçoivent les choses ... voilà, je ... je ne sais pas si ça

serait très judicieux de l'aborder enfin moi je ...je ne le fais pas systématiquement. Et certaines personnes n'en parlent quasiment pas. Elles ne le montrent pas non plus dans la vie quotidienne ... de comportements qui alertent un petit peu. » (Psychologue, foyer de vie)

Ce non-accompagnement est justifié à la fois par le handicap ou la maturité des résidents sur ce sujet ou au contraire par leur autonomie sur ces questions. Ainsi, certains résidents ne seraient pas à même d'entendre et de comprendre un discours sur l'affectivité ou la sexualité tandis que d'autres auraient une vie affective et sexuelle ne portant pas atteintes à la vie en collectivité.

« C'est vrai que c'est difficile de leur expliquer qu'ils n'ont pas le droit de faire certaines choses quand ils sont incapables de comprendre ce qui se passe déjà en eux. » (AMP, FAM)

« C'est vrai que si on leur amène quelque chose qu'ils ne sont pas prêts à entendre... ça les dérange. » (Infirmières, IME)

« Il y a des gens qui n'ont pas besoin de nous, j'ai envie de dire tout simplement qu'ils peuvent vivre leur sexualité tout simplement, à partir du moment où ça ne dérange pas la collectivité. On n'a pas forcément nous à nous introduire dans cette intimité. Nous on a une quantité de gens ici qui n'en parlent jamais, qui ne veulent pas en parler. » (Directrice, foyer d'hébergement)

Certains responsables d'établissements considèrent que l'absence de manifestations sexuelles ne signifie pas pour autant l'absence d'une demande de la part des résidents et que la vie affective et sexuelle doit donc être abordée et travaillée de façon plus systématique. Ils soulignent le fait que cette demande puisse être difficile à exprimer pour les résidents et que le rôle des professionnels doit alors être de favoriser l'émergence de la demande.

« Ça a été évoqué comme une possibilité pour le bien-être des résidents pour répondre à des questions qu'on ne perçoit pas forcément parce qu'elles ne sont pas verbalisées mais qu'on soupçonne d'exister. » (Psychologue, foyer de vie)

« On attend qu'il y ait une certaine demande, après des fois, il faut pêcher la demande, faut y répondre très vite parce que justement il faut aller un peu au devant, il faut favoriser la demande quoi ! A certains moments, le résident peut lâcher deux ou trois réflexions qu'il faut comprendre, c'est qu'il a besoin, qu'il a envie qu'on aborde certaines choses, donc dans ce cas, c'est au référent d'embrayer... » (Directrice, foyer d'hébergement)

« C'est rarement par les enfants. C'est rare qu'ils le disent de façon claire. Mais après, c'est leurs attitudes, leurs comportements... on se dit : faut leur expliquer certaines choses parce qu'ils sont... même eux, je crois qu'ils ne comprennent pas d'où ça vient ! Donc mettre des mots ça permet de poser les choses et de comprendre pourquoi ils sont émoustillés comme ils sont ! » (Directrice, IME)

2. PERCEPTIONS DE LA SEXUALITE DES RESIDENTS PAR LES PROFESSIONNELS

La construction des réponses aux résidents repose beaucoup sur la manière dont les professionnels perçoivent les manifestations affectives et sexuelles.

2.1. Une interrogation fréquente sur la nature des relations entre résidents

Dans un premier temps, nous avons interrogé les professionnels sur leur perception de la vie affective des résidents. Notre objectif était de pouvoir ainsi recueillir des discours plus larges incluant aussi les relations amoureuses sans sexualité.

D'une manière générale, la vie affective des résidents est une notion large qui se rapporte aux liens que tissent les résidents avec leurs familles et avec les professionnels. Cette relation du résident au professionnel est évoquée spontanément pour parler des relations affectives. Les professionnels soulignent l'importance accordée selon eux par le résident aux professionnels qui les encadrent. Ils présentent cette relation comme le reflet d'un besoin du résident de recueillir une attention individualisée.

« Il y a disons plus un besoin individuel pour sortir un peu du groupe et on le sent dans leur façon de communiquer : moi je vois par exemple un résident qui est toujours en train de nous tirer le bras pour avoir du temps rien que pour lui, qu'on s'occupe de lui. » (AMP, FAM)

« Mais les relations, ce qu'ils cherchent, c'est d'être aimé ! Pour résumer le truc, c'est d'être aimé. Par nous aussi. Parce qu'en fait pour pas mal d'entre eux, on est leur famille, ils vivent à travers nous. (Infirmière, foyer d'hébergement)

« Moi je pense qu'ils sont très attachés au personnel qui peut les accompagner au quotidien. » (Éducatrice, IME)

Certains professionnels considèrent que les résidents sont en général égocentrés et ont du mal à entrer en relation avec les autres. D'autres, au contraire, parlent de relations privilégiées

entre résidents, induites notamment par le fait de partager une vie commune dans le même établissement pendant de nombreuses années.

« Il y avait une jeune femme de la MAS avec un jeune homme qui est décédé. On a pu observer quand on lui a expliqué qu'elle ne le reverrait plus, des larmes et une grande tristesse pendant des mois. Et elle n'a pas renoué de liens aussi forts avec un autre résident. Donc il y a bien des liens qui se créent malgré tout mais de façon moins forte je dirais qu'avec les professionnels. » (Chef de service, MAS)

Le lien amoureux ne ressort pas comme un élément fort des relations entre résidents dans le discours des professionnels. D'une part, les relations amoureuses sont perçues comme très instables notamment chez les personnes les plus autonomes. D'autre part, ces relations sont présentées comme relevant plus de la recherche de la normalité par les résidents.

« Moi j'ai l'impression que des fois, c'est Santa Barbara hein ! des fois c'est pas... c'est toujours : bon c'est fini, c'est pas grave, j'en prends un autre ! » (AMP, foyer de vie)

« à ce moment là dans ce type de relation là que j'appelle un peu amoureuse, qui semble une relation de surface, un petit peu normative, pour faire comme tout le monde, pour se poser dans un statut d'adulte, il suffit que la personne soit nommée, mais ça peut être interchangeable, à un moment ça va être un tel puis après ça va être un autre, on est sur un modèle un peu comme... (...) » (Psychologue, foyer de vie)

Ce lien est souvent difficile à identifier pour les professionnels qui parlent « *de sentiments entre guillemets* », « *de relations on va dire amoureuses* » (Educateurs). Lorsqu'ils abordent la sexualité, les professionnels parlent ainsi plus volontiers du couple que de relations amoureuses.

« C'est-à-dire qu'on ne peut pas empêcher les couples même si ce ne sont pas des couples qui restent dans la durée de se former et d'avoir des rapports. » (Educateur, foyer d'hébergement)

Les relations affectives entre résidents sont fréquemment associées à la sexualité dans le discours des professionnels⁵. Les autres relations affectives entre résidents ne sont pas

⁵ Les premières questions portaient spécifiquement sur l'affectivité.

évoquées spontanément à la différence de la sexualité. Les notions liées sont ainsi : la contraception, le désir d'enfant, la vie de couple, les relations amicales, les câlins.

« La vie affective est un gros souci. La loi de 2002 a bousculé beaucoup de choses et donc la relation affective, enfin, il y a eu des choses qui ont bougé par rapport à ça au niveau de la contraception... » (Éducatrice, IME)

2.2. La sexualité : une représentation orientée sur la pulsion

Les professionnels sont souvent confrontés à des manifestations qui ne correspondent pas à leur modèle de référence, à leurs valeurs sur la sexualité.

« surtout qu'on voit des trucs ! » (AMP, FAM)

« La sexualité, ce n'est pas toujours ce que nous on imagine en sexualité homme-femme quoi ! Ça peut être simplement une masturbation et c'est leurs formes de sexualité à eux... » (Infirmière, FAM)

« Nous, ce qu'on va pouvoir en dire, c'est aussi ce qu'on en pense... même si on essaie d'être neutre. On ne peut pas dire... on ne peut pas conseiller à quelqu'un une expérience purement sexuelle comme ça. Sauf si c'est son souhait après tout. Après, il faut les mettre en garde effectivement sur le sida, sur tout ce qui est maladie sexuellement transmissible, sur comment se protéger, sur la grossesse, sur ce que ça implique... ça ne m'est jamais arrivée, mais si quelqu'un me dit : oui, mais j'ai juste envie d'essayer, ben je serais obligée d'accepter, même si ce n'est pas dans mes valeurs. On est obligé de respecter leurs envies aussi. » (Infirmière, foyer de vie)

La sexualité des résidents est souvent présentée comme une pulsion, la réponse à un besoin naturel dont l'expression est potentiellement brutale et peu liée à des sentiments. Certains résidents diraient ainsi avoir besoin d'avoir des rapports sexuels.

« Le rapport, un besoin plus brut qu'affectif » (Educateur, MAS)

« On a un résident dès qu'il dit : faut que j'aïlle dans ma chambre, faut que j'aïlle dans ma chambre ! C'est parce qu'il a un besoin de se masturber. D'un seul coup, ça peut venir comme ça ! » (AMP, foyer d'hébergement)

« Il y en a qui ne peuvent pas rester tout seul, ils le disent. Ils sont obligés d'avoir un petit copain, je suis obligé de faire l'amour, c'est obligé. » (Infirmière, foyer d'hébergement)

« C'est le côté pulsionnel qui est très présent, il y a peu d'élaboration et même pour en reparler avec eux. Je crois qu'ils sont dans des choses très pulsionnelles... » (Psychologue, foyer de vie)

Selon les professionnels, le handicap est un facteur de différenciation des manifestations de la sexualité. La déficience profonde est associée pour beaucoup de professionnels à l'absence d'expression de la sexualité ou à une expression égocentrée, voire infantile tandis que les personnes plus autonomes seraient plus à même d'avoir accès à une sexualité partagée. Le niveau de handicap impliquerait des différences de capacité pour les résidents à comprendre leurs corps et ses réactions, leurs sentiments et à se représenter la sexualité.

« Moi quand je dis que la personne n'a pas aucune vie sexuelle, c'est que quand on lui demande quel âge elle a, elle a 10 ans. » (AMP, MAS)

« Il y en a un qui a toujours 7-8 ans à 45 ans. A côté de ça, sexuellement, il est souvent en érection. Après pour savoir ce qu'il en comprend, ce qu'il en ressent ! Il a toujours 8 ans quoi ! » (AMP, FAM)

« On en a où en fin de compte, ils se tiennent par la main, ils se font des bisous, ils vont se mettre dans le même lit et puis ça s'arrête là. Et puis d'autres où on sait que ça va un peu plus loin, où on sait que ça se passe et on tolère, mais ça fait partie de ceux qui ont un QI quand même plus avancé. » (Infirmière, FAM)

« C'est plus une sexualité archaïque du coup, c'est-à-dire de la masturbation, des pulsions sexuelles... mais vouloir mettre ça en acte avec un autre, c'est à un tout autre niveau. » (Psychologue, IME)

Le handicap induirait également une plus grande désinhibition. Pour décrire les manifestations de la sexualité, c'est souvent l'absence de pudeur des résidents qui est mise en avant. Cette désinhibition serait plus fréquente à l'adolescence et chez les personnes lourdement handicapées.

« Ils se bisoutent devant tout le monde et là t'es obligée de recadrer parce que... c'est plus possible. Au secours ! Donc ils sont très démonstratifs. » (Educatrice, IME)

« Tant qu'ils n'ont pas été canalisés, qu'ils n'ont pas eu d'éducation ou plutôt qu'ils n'ont pas intégrés le fait que certaines choses soient à faire

dans la chambre ou qu'on ne va pas, sous prétexte que c'est agréable, toucher les fesses d'une jeune femme, enfin bon. » (Infirmière, FAM)

La sexualité de couple, hétérosexuelle ou homosexuelle, est perçue comme indépendante d'une relation affective construite et partagée. Cette perception renforce l'idée que, pour les professionnels, la sexualité des résidents est dissociable et dissociée du sentiment. Elle peut être un moyen pour les résidents d'obtenir d'un autre résident de l'affection ou de l'intérêt mais ne s'exprime pas dans le cadre d'une relation construite reposant sur un sentiment entre les deux personnes.

« Alors que nous, non, ils vont coucher chez les uns, chez les autres, c'est quand même un peu des fois la débandade ! » (Infirmière, foyer d'hébergement)

« Des fois, on a vraiment le sentiment que la femme est l'objet qui a servi à assouvir la pulsion. Elle y trouve son compte, certainement, je ne sais pas comment, mais c'est lui qui dirige. » (AMP, foyer d'hébergement)

2.3. La personne handicapée comme sujet de sa sexualité

Certains professionnels considèrent que les manifestations sexuelles qu'ils perçoivent sont construites et ne relèvent pas uniquement de la pulsion. Les professionnels évoquent aussi la représentation que le résident a ou non de la sexualité, ses expériences antérieures de sexualité, construites ou vécues au sein de la famille ou d'un établissement antérieur. Des comportements observés sont ainsi associés à des expériences qu'auraient eues les résidents durant leur enfance. L'argumentation repose souvent sur une vision négative des comportements sexuels induits : violence, tabou de la sexualité mais elle positionne d'une certaine manière la personne handicapée comme sujet de sa sexualité.

« Dans leur parcours, il y a quand même pas mal de jeunes qui ont subi des violences sexuelles, soit en établissement, soit dans les familles... c'est quand même des choses qu'on retrouve. Il y a des personnes que ça a profondément traumatisées. » (Infirmière, IME)

« Culturellement, ils ont quand même un passé. Parce qu'on a des résidents qui sont ressortissants d'un hôpital psychiatrique hors département, qui sont arrivés en 1975 dans l'établissement, dont certains sont encore capables de dire : non, nous, on n'est pas une

salope, ils ont dit que ça, ça ne se faisait pas avec les hommes. » (AMP, FAM)

2.4. Comprendre les observations : entre interprétation des comportements et travail sur les représentations

Les professionnels du quotidien déclarent avoir besoin de travailler en partenariat avec le psychologue ou le psychiatre pour proposer des réponses satisfaisantes aux résidents sur la sexualité. Les éducateurs et les AMP déclarent avoir besoin de cet éclairage sur les pathologies ou le handicap pour comprendre et répondre aux comportements observés. Le rôle des infirmières est également important puisqu'elles peuvent fournir des explications sur l'effet de certains médicaments sur la sexualité par exemple.

« C'est toute la richesse de travailler avec l'équipe et les psychologues, ils sont là quand même pour nous éclairer un peu ! » (AMP, foyer de vie)

« C'est vrai que c'est aussi notre ressenti par rapport à l'affectif. Parfois on peut avoir un ressenti qui est tout à fait contraire à ce que la personne... on émet des hypothèses et finalement, ben il n'en est rien de ça, ce n'est pas de l'ordre d'une relation amoureuse mais simplement amicale. » (AMP, MAS)

« J'ai vécu une situation avec des personnes qui parlent pas, si y a une personne qui parle et l'autre elle parle pas, elle a des gestes affectueux, du coup l'autre trouve... ben la personne qui parle pas elle exprime de l'affection ou elle a envie de plus, et là c'est vrai que c'est une question qui se pose régulièrement, on est un petit peu bloqué et la réponse elle est un peu... on sait pas trop si on protège ou si elle a envie de plus. » (Éducateur, MAS)

En général, les professionnels sont conscients qu'ils sont porteurs de jugement de valeurs lorsqu'ils parlent ou travaillent la sexualité des résidents et, à de nombreuses reprises, ont évoqué l'importance de se détacher de ce modèle pour proposer un accompagnement. Comme l'ont souligné les psychologues, le travail d'accompagnement suppose en premier lieu un travail des professionnels sur leurs propres représentations.

« (à propos de l'homosexualité) comment on pourrait gérer ça ? Comment on pourrait accompagner ? Je ...ça ne s'est pas posé jusqu'à présent, depuis que je suis là. (silence). Je pense que ce serait

compliqué. Ce serait compliqué quand même. Je vois déjà que, tout ce qui tourne autour de la sexualité dite « normale » c'est-à-dire deux hétéros, ce n'est pas aussi simple que ça. Alors à mon avis, bien que les esprits évoluent par rapport à cette question là, je pense que ça ne serait pas évident. Dans l'esprit de l'équipe, je veux dire, des encadrants, est ce que ça serait quelque chose d'acceptée ou non ? Est-ce qu'il y aurait les mêmes difficultés à aborder cette question là ou pas ? Est-ce qu'il y aurait malgré tout des suspicions de maltraitance ou de sévices autour de ça ? Est-ce que ça serait vraiment accepté comme faisant partie d'une sexualité « normale » ? Je ne sais pas. » (Psychologue, foyer d'hébergement)

3. UN CLOISONNEMENT DES REPONSES ET DES ACCOMPAGNEMENTS PAR CORPS PROFESSIONNEL

Les réponses aux demandes observées ou exprimées par les résidents sont présentées par les professionnels comme étant construites collectivement au sein des établissements. Le « on » pluri-displinaire est très souvent utilisé pour désigner la manière dont les décisions ont été prises. Lorsqu'on demande plus de précision, le « on » devient « l'équipe ». Cette indifférenciation des corps professionnels est liée à l'organisation du travail qui distingue rarement dans les faits les missions des éducateurs et des AMP. Le corps médical ou paramédical (infirmière et psychologue) est mieux identifié. L'enquête par questionnaire permet de distinguer les degrés d'observations sur la vie affective et sexuelle faites par les différents corps professionnels intervenant en établissement.

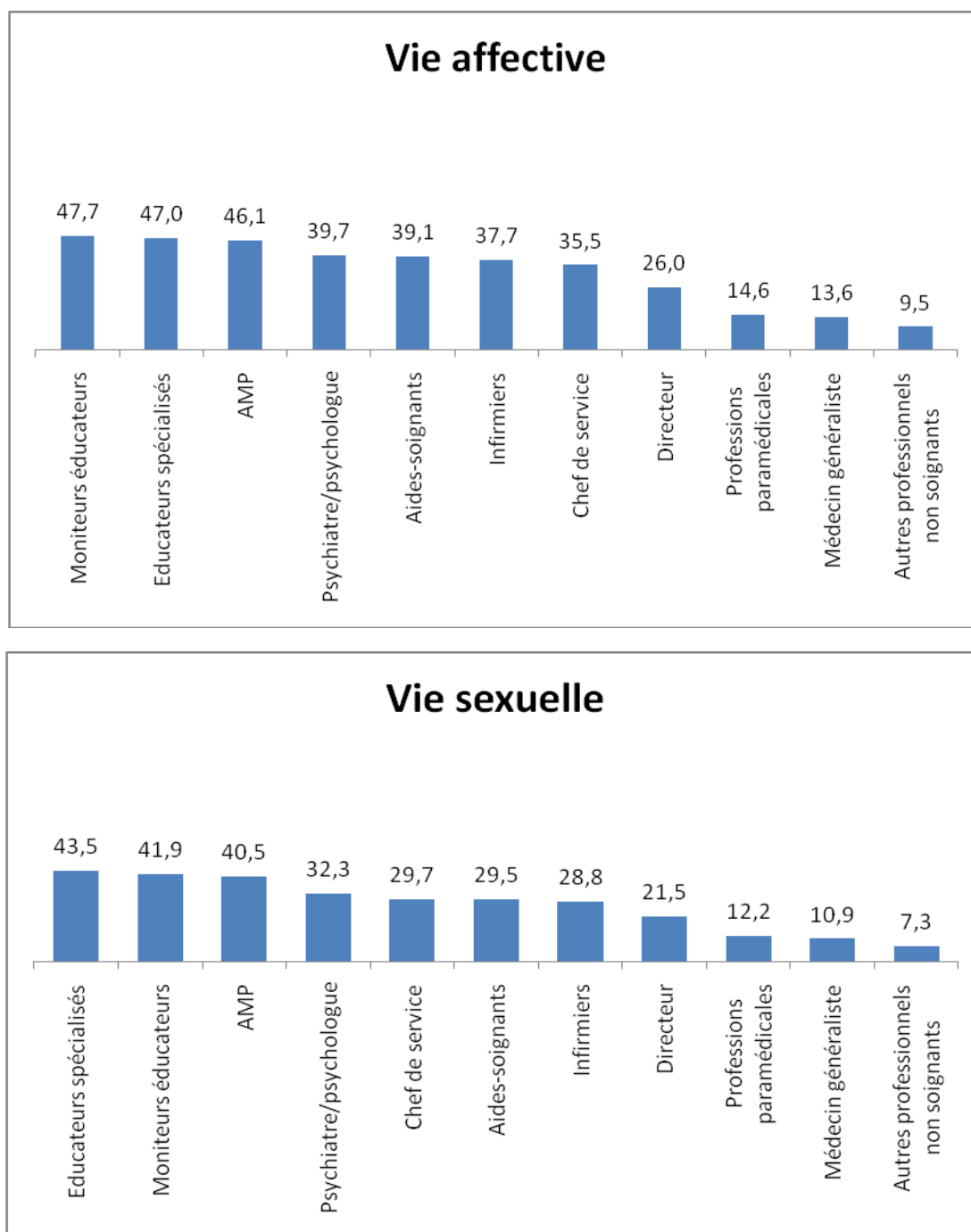
D'une manière générale, les retours d'informations sont plus fréquents sur la vie affective que sur la vie sexuelle des résidents (figure 10). Ainsi, dans tous les établissements, les éducateurs sont considérés comme concernés par la vie affective des résidents et donc à même de faire part d'observations dans ce domaine. *A contrario*, dans 6,5% des établissements, les directeurs considèrent que les éducateurs ne sont pas concernés par la vie sexuelle des résidents.

Ce sont les professionnels qui travaillent avec les résidents au quotidien, à savoir principalement les éducateurs (éducateurs spécialisés et moniteurs éducateurs) et les AMP qui sont les plus à même, d'après les directeurs d'établissement, de faire un retour d'information sur ces questions. Ainsi, dans plus de 45% des établissements, les éducateurs spécialisés font souvent part de leurs observations sur la vie affective. Ces retours d'informations fréquents concernent aussi les professions médicales (Aides-soignants, Infirmiers,

Psychiatre/Psychologue) dans un peu moins de 40% des établissements. Les corps professionnels les moins concernés sont le directeur, les professions paramédicales, le médecin généraliste et les autres professionnels non soignants. Ces résultats montrent que l'observation sur la vie affective et sexuelle qui est menée en établissement repose sur des professionnels impliqués au quotidien dans l'accompagnement de la vie relationnelle ou dans le suivi médical des résidents et disposant d'outils permettant d'identifier et d'analyser les demandes et les besoins des résidents.

Si le « on » pluridisciplinaire est souvent utilisé pour faire référence à la manière dont les observations sont faites et les décisions prises, il ressort que chaque profession présente des spécificités, à la fois dans la manière dont ils observent et analysent les comportements et dans les réponses qu'ils apportent.

Figure 10. Proportion de professionnels faisant souvent à très souvent part de leurs observations sur la vie affective et sexuelle (en %)



Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

3.1. Les éducateurs

Concernant la sexualité, les éducateurs considèrent qu'ils sont peu à même d'avoir accès à des informations et que les obtenir n'entre pas dans le cadre de leur mission. Leurs observations sur la sexualité concernent des manifestations dans les espaces collectifs de l'établissement, les demandes exprimées ou des faits rapportés par les résidents. Ils pensent aussi que les résidents peuvent avoir de la réserve ou de la pudeur à aborder ces questions avec les éducateurs et se tournent donc préférentiellement vers le psychologue ou l'infirmière.

« Mais pour ce qui est maladie ou tout ce qui est sexualité, non, ils vont se diriger vers le psychiatre, vers l'infirmière, ils vont pas tellement se confier sur ces choses là vis-à-vis de nous. Tout en étant très proche de nous, à être continuellement avec nous. Il y a même des moments jusqu'à être collants. Mais ils abordent très peu ce sujet-là. Avec nous en tout cas. » (Educateur, foyer d'hébergement)

« La porte est fermée, ce qui se passe de l'autre côté, on ne sait pas. » (Educateur, MAS)

Ils justifient aussi leur moindre intervention sur ce sujet par le fait qu'ils n'ont pas nécessairement d'outils leur permettant d'identifier la demande et d'accompagner la personne quand elle concerne la sexualité. Même avec les personnes s'exprimant verbalement, il leur est parfois difficile d'avoir un échange clair. Cela peut tenir selon eux au fait que la sexualité a été un sujet tabou pendant l'enfance des résidents ou qu'elles ont de la pudeur à évoquer la sexualité avec les éducateurs.

« Souvent on essaie d'avoir, de discuter avec eux mais c'est quand même limité ou certains disent carrément : la sexualité ça ne nous concerne pas. Alors est ce que c'est parce qu'ils ne voient pas vraiment où on veut en venir ou est ce que parce qu'effectivement y a pas de passage à l'acte, on sait pas. » (Educateur, foyer d'hébergement)

« On peut les aider mais les accompagner... quand c'est de l'abstrait, c'est difficile. Et quand on est limité par le dialogue et qu'il faut toujours utiliser des mots adaptés et des mots simples, ce n'est pas facile. » (Educatrice, foyer de vie)

Pour les éducateurs, leur faible accès à l'information sur la sexualité des résidents est perçu comme légitime. Ils présentent la sexualité comme une dimension « médicale » de la prise en charge des résidents qui se situe donc en-dehors de leur champ d'intervention. Ils n'ont pas à

intervenir puisque leur mission est d'accompagner les personnes sur le plan éducatif dans leur développement relationnel et comportemental. Ils soulignent en général l'importance pour eux de rester dans l'éducatif. La sexualité étant perçue et travaillée en établissement comme du domaine de l'intime, elle nécessite une prise en charge par des professionnels dont l'activité relève de ce domaine.

« moi, ce qui est intéressant, c'est le comportement. Après... voilà on travaille sur le comportement en disant : non, tu frappes à la porte... ou tu as agressé verbalement telle personne, non, ça tu ne dois pas le faire. Mais après l'acte proprement dit, nous on ne sait pas. Et si toutefois il y a eu, à savoir, ça ça va être du médical après. Nous, on s'arrête aux comportements. Après l'acte ou le suivi, après si vous voulez c'est le suivi médical, c'est eux qui après peuvent nous faire remonter en disant : oui il y a eu acte, y a pas eu de brutalité, il n'y a pas eu ceci ou cela. Nous on s'en serait aperçu s'il y avait eu brutalité. Y a deux parties : y a nous pour le comportement, et puis y a le milieu médical pour tout ce qui est résultat, acte si vous voulez. Mais nous disons, nous ça s'arrête à la porte de la chambre. » (Educateur, MAS)

« C'est axé vie de couple, mais après tout ce qui est lié à la sexualité, ben c'est un petit peu tabou, on est un peu... c'est pareil, on est dans les activités et puis on n'y a pas accès, on ne les accompagne pas trop. Une fois dans leur chambre, on ne sait pas vraiment ce qui s'y passe, si c'est affectif ou sexuel. » (Educatrice, foyer de vie)

Par conséquent, lorsqu'une question sur la sexualité se pose, les éducateurs préfèrent déléguer ce travail à d'autres corps professionnels ou à des intervenants extérieurs. Leurs réponses à ces questions est donc davantage dans l'orientation vers des personnes-ressources comme l'infirmière ou le psychologue ou vers des institutions relevant d'une prise en charge médicale (le planning familial notamment). Ils abordent donc peu avec les résidents les questions relevant de la sexualité et justifient cette pratique comme le reflet d'une division rationnelle du travail. Le fait d'orienter vers une autre personne pour un éducateur peut aussi reposer sur le rapport qu'il entretient avec le résident : certains préfèrent aborder ce sujet à l'infirmière ou le psychologue et seront moins à même d'entendre la réponse de l'éducateur que de l'infirmière.

« je sais que dans mon établissement j'ai des collègues pour qui c'est pas évident d'évoquer la sexualité donc quand les résidents viennent éventuellement les questionner dans ce sens, ben soit ils les orientent vers un collègue pour qui c'est plus facile d'en parler ou ce dont on a pris un peu l'habitude c'est d'évoquer les questions qui relèvent de la sexualité et de l'intimité d'orienter vers les personnes qu'on estime plus

apte, c'est-à-dire vers l'infirmière ou la psychologue. Parce que déjà ils sont moins présents dans l'accompagnement quotidien et puis l'infirmière est plus concernée par un suivi de la pilule ou de la contraception où on comprend qu'effectivement ça a un autre impact si c'est rapporté par des professionnels qui n'ont pas la même approche professionnelle que nous que par nous-même. » (Educateur, foyer d'hébergement)

« 1 : On fait intervenir des partenaires extérieurs comme le planning familial, qui est quand même très aidant... 2 : à chacun son travail... 1 : oui, il ne faut pas tout mélanger. 2 : à un moment donné, il faut savoir mettre les limites, parce que c'est quand même un métier où on est très engagé et qui peut être très débordant sur notre vie personnelle. » (Educatrices, IME, foyer d'hébergement)

Toutefois, en dépit d'un accès à l'information perçu comme limité, les éducateurs sont confrontés à la vie sexuelle des résidents de façon indirecte dans le cas par exemple de l'accompagnement d'un pédophile ou d'une personne victime de viol, d'une grossesse. De plus, leurs activités quotidiennes les conduisent souvent à pénétrer dans la chambre, espace dévolu à l'intimité des résidents, et à y constater des manifestations de la sexualité qui interrogent leur devoir de protection des personnes vulnérables. Ces observations les maintiennent donc dans un questionnement éthique sur leur rôle possible, souhaitable concernant la vie sexuelle des résidents.

« Moi c'est ce qui me pose question, quand je parlais de la jeune femme qui ne parlait pas et de l'autre personne qui était tout à fait, qui exprimait tout à fait sa sexualité facilement. Donc plusieurs fois je les ai retrouvés dans la chambre en train de voilà, de faire ce qu'ils avaient envie de faire. Et finalement à vouloir protéger on a fait tout un branle-bas de combat alors que justement peut-être qu'on aurait laissé et que ça se serait très bien passé. C'est vrai que c'est un peu compliqué quoi. Est-ce qu'on protège, comment on protège, est ce qu'on les laisse faire ? C'est un peu compliqué. » (Educateur, foyer d'hébergement)

Leur intervention se situe donc davantage sur le plan du rapport au corps chez les jeunes et sur celui de la relation au sein des couples chez les adultes: il s'agit pour eux de cadrer cette relation, de travailler avec les personnes sur le consentement mutuel, le respect de l'autre, et parfois d'accompagner l'évolution de cette relation lorsqu'elle conduit à une prise d'autonomie par rapport à l'établissement (mariage, vie en appartement) par exemple ou à une

rupture. Ce sont donc des dimensions très précises de la sexualité qui sont travaillées par les éducateurs.

« On a plus à faire avec les comportements qu'avec les activités sexuelles. Les comportements générales, les comportements en couple, si par exemple on voit qu'il parle mal ou qu'il a des gestes déplacés, là le recadrer. Mais c'est dans le comportement général, le comportement vie sexuelle on n'a pas trop de demandes et puis quand même maintenant ils le font quand même assez cachés. Au départ ils voulaient le faire et maintenant ils ont très bien compris que ça se faisait chez eux dans l'intimité. » (Educateur, foyer d'hébergement)

« Parfois ils ont du mal à réagir eux-mêmes du fait de leur pathologie, c'est un peu de tension et c'est simplement de remettre les choses à plat. Donc maintenant on n'essaie pas de maintenir le couple, si ils se séparent, ils se séparent mais au moment de la séparation on intervient beaucoup pour celui qui exprime le plus de chagrin ou le plus de souffrance, on a tout un travail à faire avec cette personne-là. » (Educatrice, foyer de vie)

3.2. Les Aides Médico-Psychologiques (AMP)

Les AMP sont davantage présents dans les établissements médicalisés. Leur champ d'intervention est proche de celui des éducateurs : dans certains établissements, les éducateurs et les AMP mènent le même type d'intervention. Les AMP travaillent donc au quotidien les questions relationnelles avec les résidents.

Leurs observations sont proches de celles faites par les éducateurs. Dans les foyers d'hébergement, leur accompagnement de la vie affective et sexuelle est proche de celui proposé par les éducateurs. Il s'agit de cadrer la relation dans le couple, de rappeler les interdits liés à la vie en collectivité, de rappeler l'importance du consentement mutuel.

« C'est la seule chose qu'on peut faire véritablement, leur indiquer que cela doit rester de l'ordre de l'intime, c'est dans une chambre, fermée, pas devant tout le monde. Après... » (AMP, foyer d'hébergement)

Les AMP sont cependant davantage confrontés aux manifestations égocentrées de la sexualité que les autres professionnels ce qui s'explique par le fait qu'ils interviennent plus souvent dans la sphère intime, notamment au moment des toilettes. Ils évoquent davantage que les éducateurs des difficultés de positionnement pratique sur la question de la sexualité. Ces

difficultés découlent du fait qu'en ayant un rapport au corps du résident, ils ne se perçoivent plus seulement dans une position d'accompagnement mais dans une forme de participation à la vie sexuelle des résidents.

« Moi je travaille beaucoup en balnéothérapie avec eux et là, dans la balnéothérapie, les limites c'est l'eau, donc il n'y en a pas et c'est le but en fait... C'est du corps à corps. » (AMP, MAS)

« C'est vrai que des fois, ça peut être très ambiguü. Le moment de la toilette peut être très ambiguü. Après c'est à nous de savoir la place qu'on a, même si eux nous en donnent une autre. » (AMP, MAS)

« J'étais en train de changer la protection d'un résident et c'est vrai qu'on a toujours l'habitude de le faire au lit pour lui parce qu'il se déplace en fauteuil roulant, c'est quelqu'un qui ne parle pas et... c'est vrai qu'une fois j'avais mis un Tshirt et je me suis penchée, je n'avais pas fait attention en me penchant on voyait un petit peu euh... ma poitrine, mais bon ! pas trop non plus et j'entendais sa respiration encore plus forte, un peu plus accélérée et c'est vrai que lorsque je me suis rendue compte... j'ai, j'ai tout de suite compris ! donc c'est vrai qu'à partir de là j'ai quand même rappelé que je suis là en tant que professionnelle, que je suis là pour m'occuper de lui, qu'il peut avoir des désirs... parce que c'est une personne qui aime bien regarder des catalogues avec des femmes nues et tout ça donc il va... on pense que sa sexualité, il la vit au travers de ça, donc c'est vrai que c'est bon à partir de là de remettre des mots, de lui dire que c'est tout à fait normal quand même qu'il ait cette attitude... et c'est vrai de lui rappeler quand même que nous on peut pas non plus satisfaire ce besoin, qu'on est là en tant que professionnel pour faire notre travail dans son accompagnement mais pas aller jusque là... mais je pense que l'important est de rassurer quand même la personne pour lui dire quand même que c'est tout à fait normal. » (AMP, FAM)

Cette confrontation est perçue par les AMP comme un risque professionnel important. Lors des entretiens de groupe, les AMP ont discuté de la manière dont ils réduisent ces risques. Cela peut passer par un accompagnement à la toilette par une personne du même sexe que le résident, souvent difficile à mettre en place en raison du sous-effectif de personnel masculin, ou par le fait de laisser une plus grande autonomie à la personne lors de sa toilette.

Les AMP positionnent beaucoup leur intervention par rapport au psychologue. Leur rôle est d'observer et de faire remonter l'information aux psychologues. En général, ils se perçoivent comme davantage sur le terrain que les autres professionnels et attendent de leur hiérarchie (direction et psychologue) des réponses claires sur leur positionnement professionnel.

« On a des psychologues qui peuvent nous amener des pistes de travail, des psychiatres aussi qui essaient... mais comme ils ne sont pas là au

quotidien et que ce n'est pas elles qui font la toilette, et qui ne connaissent pas forcément les résidents, en plus, donc c'est plutôt difficile... donc souvent on leur dit : ben venez le matin ! Allez-y, on vous laisse notre place, nous on va dans votre bureau ! Mais bon... en général ça s'arrête là, ça ne va pas plus loin. » (AMP, MAS)

« Ça se parle beaucoup et puis c'est un travail qui se fait avec la direction, les cadres mais surtout les psychologues parce que ben je pense qu'ils sont les plus à même pour répondre... » (AMP, FAM)

3.3. L'infirmière

L'infirmière intervient sur les aspects médicaux de la prise en charge des résidents. Le champ de son intervention dépend de la manière dont elle est identifiée dans l'établissement. Dans certains établissements, elle est associée à la « bobologie » et aux urgences médicales, dans d'autres, elle peut intervenir dans l'accompagnement du résident. Dans le champ de la sexualité, son intervention concerne surtout la prévention des risques médicaux (grossesse, IST), l'information et le suivi de la contraception et le suivi gynécologique.

« Je suis infirmière de formation psychiatrique donc ça ne m'intéressait pas vraiment d'être repéré comme l'infirmière... parce qu'avant y avait une autre infirmière, ça se passait très bien mais voilà, elle était interpellée plus sur ce qu'ils appellent eux la bobologie... alors moi j'ai dit alors là déjà, moi ce n'est pas... voilà, ce n'est pas comme ça que ça va se passer. Et euh... en fait ce que j'entends par prévention c'est comment on prend soin des gens et dans le milieu éducatif, alors c'est la prise en charge du soin physique et psychique je dirais, il y a tout. Le soin en général... enfin moi j'ai trouvé qu'il y avait un décalage et que ils font un boulot exceptionnel, parce qu'au niveau éducatif et prise en charge je pense que c'est vraiment ! Ce sont des gens qui croient en leur boulot, qui vraiment font des choses extrêmement intéressantes... et puis par d'autres côtés, y a des choses qu'ils ne voient pas. » (Infirmière, FAM)

« Moi c'est vrai j'ai été repérée comme faire de la bobologie, c'est très difficile... ou la bobologie, ou répondre à l'urgence... mais quand c'est : attention là, laisse le... alors de quoi tu te mêles ? Alors c'est : t'es pas psychologue... enfin bref... » (Infirmière, IME)

L'infirmière peut être sollicitée par l'équipe sur différents aspects concernant la sexualité des résidents : il peut s'agir d'informer les résidents de façon individuelle ou collective sur les risques liés à la sexualité (grossesse, IST), sur la manière d'utiliser un préservatif, sur

l'hygiène, de surveiller et de soigner les blessures liées à des masturbations prolongées. L'infirmière peut également interpeller les équipes sur la contraception, qu'il s'agisse des effets de la contraception sur le résident ou des effets des traitements médicaux sur l'efficacité de la contraception.

« En tant qu'infirmière on a un avis un peu médical, pour certains quoi ! si je peux donner un exemple, on en a bon elles prennent du stédiril, stédiril, c'est la pilule la plus fortement dosée, bon quand il y a l'arrêt, il y a la chute hormonale, elles sont vraiment pas bien, des céphalées et tout, donc ça veut dire qu'il faut arrêter, sauf qu'un implant, c'est minidosé, donc on ne peut pas parce que y a plein de médicaments qui diminuent l'effet des contraceptifs donc... le stérilet c'est pas possible parce que le spéculum, tout ce qui représenterait un petit peu la surveillance médicale particulière, ça serait très très mal vécue donc on ne peut pas. Donc après bon ben il reste effectivement la ligature de trompes donc... ça c'est notre rôle infirmier ou le médecin de l'expliquer à l'équipe, parce que là encore l'équipe éducative elle en est pas là quoi ! Donc là on intervient pour dire... voilà. » (Infirmière, FAM)

Les infirmières confirment la division du travail concernant la sexualité des résidents. Le rôle infirmier est axé sur le corps, l'équipe éducative renvoie vers l'infirmière dès que les manifestations, le questionnement touchent le corps, l'intimité. Elles critiquent cette répartition stricte des interventions et considèrent que les équipes éducatives ne sont pas suffisamment sensibilisées à la dimension médicale de la prise en charge.

« 4 : et puis au niveau du corps parce que... là y a une jeune femme qui disait toujours que ça la piquait au niveau du pubis, donc dans l'équipe c'était autour de l'érotisation. En fait, oui, elle érotise pour qu'on s'occupe... j'ai dit non, non, non c'est pas ça. Et du coup, moi j'ai été lui apprendre à faire sa toilette intime, c'est des choses qui ne sont pas entendables, Ils vont nous dire c'est du rôle infirmier. Ben non ! le rôle infirmier peut-être de... d'apprendre à la personne... enfin je veux dire en plus cette personne c'est une des rares qui est un petit peu autonome, donc je veux dire elle est tout à fait capable de le faire si on lui explique les choses. Mais en tous cas, dès que ça touche...

2 : Dès que ça touche le corps...

4 : oui, l'intimité des personnes, ah ! là on se retire, ça sera du rôle infirmier... » (Infirmières, FAM et MAS)

Si son champ d'intervention est médical, l'infirmière est souvent interpellée par les résidents et amenée à discuter avec eux de questions d'ordre affectives et sexuelles. Les résidents peuvent la solliciter sur des questions concernant la relation entretenue dans le couple, sur la contraception, sur la maternité, sur la sexualité... L'infirmière semble être un interlocuteur privilégié pour les résidents pour discuter dans un cadre non formalisé de la vie intime. Elle a donc accès à un ensemble d'information sur la vie intime des résidents qu'elle peut ou non faire remonter aux équipes éducatives. Durant ce temps d'écoute, elle est amenée à proposer des réponses aux résidents qui peuvent être d'ordre technique ou des orientations vers d'autres interlocuteurs, comme le psychologue, le médecin ou des intervenants extérieurs.

« Je suis étiquetée en tant qu'infirmière, sauf que l'infirmière elle peut avoir plusieurs casquettes, je dirais... quand il n'y a pas la psychologue, ben en général c'est le lieu de décompression où là on est à l'écoute d'un tas de choses, et en même temps... » (Infirmière, FAM)

« C'est vrai qu'on va poser à l'infirmière des questions un peu plus intime, ça va de la contraception jusqu'à « mon petit ami m'a demandé de mettre une jupe mais j'ai froid est ce que je peux mettre un pantalon ? » ça va vraiment... c'est là qu'il est important qu'on est établi des relations de confiance avec ces personnes-là qui ont peut être plus de difficultés que les autres à en parler, ou quelques fois moins d'ailleurs ! C'est peut-être plus spontané. » (Infirmière, FAM)

« Et puis parfois si les personnes n'arrivent pas à nous poser les questions, je sais que je leur propose d'en parler avec les médecins. » (Infirmière, IME)

Contrairement aux autres domaines de la vie affective et sexuelle, elles sont au cœur du processus d'accompagnement des grossesses. Selon les établissements, les infirmières travaillent plus ou moins collectivement ces accompagnements. Une infirmière a ainsi déclaré se sentir très seule sur ce sujet tandis qu'une autre précisait que les décisions étaient prises en équipe.

« Quand il y a une grossesse, c'est toujours un cas de conscience. Après bon après, ou c'est possible ou c'est pas possible mais bon il faut un accompagnement. Après bon... quand c'est possible et qu'il y a grossesse, bon ben, quand il y a pas encore grossesse, bon ben ça se prépare avec les aidants naturels, avec tout le monde, et puis quand la grossesse est là et qu'il y a personne, et que la grossesse est possible, alors là c'est toujours un cas de conscience. Bon qu'on n'est pas toute seule à résoudre, fort heureusement. » (Infirmière, foyer de vie)

3.4. Le psychologue

Les psychologues rencontrés n'interviennent pas tous de la même manière en établissement. Certains n'interviennent qu'auprès des résidents, d'autres qu'auprès des équipes, d'autres interviennent auprès des deux.

Le psychologue participe à l'accompagnement des résidents sur les questions d'affectivité et de sexualité. Il peut intervenir directement, en recevant les résidents dans le cadre d'entretiens individuels par exemple, ou indirectement en travaillant avec les équipes. Ce sont dans les foyers d'hébergement et les foyers de vie que le psychologue reçoit le plus souvent les résidents car ceux-ci sont plus à même de verbaliser leurs demandes, leurs attentes, leurs difficultés etc. D'autres ne reçoivent pas les résidents mais participent à l'observation en se déplaçant sur les groupes ou les unités de vie. Auprès des équipes, le psychologue encadre l'accompagnement : cela consiste à surveiller les échanges sur le sujet et de veiller à ce que les orientations prises soient en accord avec la demande exprimée par le résident.

« En tant que psycho, je suis à l'aise avec ce genre de chose, donc je l'entends comme tout autre demande et je veille toujours à cette limite, attention jusqu'où on peut parler, jusqu'où on peut les accompagner... Il faut que quelqu'un le fasse. Parce que du coup, dans cette idée qu'il faut parler, on pourrait peut-être aussi trop en parler ou mal parlé, il faut rester vigilant, on reste sur des sujets de l'intime où la personne peut à un moment discuter avec quelqu'un de manière qu'on n'ait pas envie que les informations soient révélées en réunion d'équipe, c'est important aussi. C'est pas parce qu'on se dit très à l'aise avec ça que du coup on peut tout dire et puis à n'importe quel moment et puis... donc moi je reste vigilante à « attention, là, voilà je ne suis pas sûre qu'elle ait envie qu'on parle de ça, pas sans elle en tous les cas », il y a cette idée aussi de pas sans elle, peut-être pas. » (Psychologue, foyer de vie)

« Toutes les choses qu'on va voir avec le corps en général sont très connotées, il y a un réel boulot d'équipe à faire je pense et déblayer un peu ce qui est de l'ordre de nos propres projections pour essayer de ne pas perdre non plus ce que le résident nous raconte, parce que parfois on est à 15 000, on est débordé par nos propres trucs et on perd de vue ce que le résident va dire quoi. » (Psychologue, foyer d'hébergement)

Certains psychologues constatent qu'en dépit d'un discours tolérant des équipes sur la sexualité, beaucoup de professionnels ne sont pas à l'aise pour travailler ces questions avec les résidents. Dans certains établissements, les résidents sont systématiquement orientés vers le psychologue dès qu'une question est posée, les professionnels se trouvant en difficulté pour

en discuter dans le cadre de la référence. Dans un IME, l'introduction de la mixité dans l'établissement a entraîné beaucoup d'appréhension chez le personnel, nécessitant la mise en œuvre d'un travail par le psychologue sur les stéréotypes concernant la féminité et la masculinité, sur les espaces partagés. Les professionnels sont en général en demande d'informations et d'interprétation auprès du psychologue sur les manifestations de l'affectivité et de la sexualité qu'ils observent et qu'ils doivent gérer ou accompagner.

« maintenant on en parle régulièrement et pour tout à chacun, il y a tout ce qui tourne autour des désirs, des fantasmes, de ce qui est possible ou non, de ce qui est interdit ou non, de ce qui est normal ou pas, il y a besoin de définir ensemble certaines choses, pour être assez clair sur ces questions là, et savoir ce qu'on peut transmettre aux personnes handicapées. » (Psychologue, foyer d'hébergement)

« Parce que à nouveau, c'est quelque chose de tellement intime que ça peut très vite pour les encadrants prendre le pas sur la façon dont personnellement je vis ça, ça va se répercuter sur ce qu'on va mettre en place ou sur la façon d'interpréter et là, il ne s'agit pas de notre sexualité à nous mais de nos résidents et de comment les accompagner au mieux là-dedans. Donc vraiment de parler des choses le plus simplement possible et de toujours remettre le cap qui est : là on parle de cette question-là pour nos résidents, quel sens ça a pour nos résidents. » (Psychologue, MAS)

Certains psychologues ont été des éléments moteurs pour engager une réflexion sur l'accompagnement dans la vie affective et sexuelle en établissement. Ils organisent la réflexion au niveau de l'institution par des réunions ou des groupes de travail sur ces thèmes, par la mise en place de partenariats avec des institutions ou des professionnels extérieurs à l'établissement.

« moi quand je suis arrivée ici, j'ai vraisemblablement sentie qu'il y avait des choses un peu traumatiques où on disait : si si, la question de la sexualité nous ici on leur autorise, la preuve... voilà, et en même temps, quand je travaillais avec les équipes, je leur disais : voilà qu'est ce qui se pratique ? on sait que ça se pratique, mais comment, comment s'est accompagné ? etc. c'était pas vraiment abordé, donc je pense qu'il y avait une part où ils étaient livrés à eux même mais en même temps il n'y avait pas de chose détonante entre guillemets mais je sentais que les équipes... c'est-à-dire elles disaient que ça leur appartient, voilà des grands discours etc. n'empêche que c'est des personnes handicapées qui ont besoin d'accompagnement pour tous, et là je ne vois pas pourquoi ils en auraient pas besoin. (Psychologue, foyer de vie)

4. LA FORMATION DES PROFESSIONNELS ET LA FORMATION DES RESIDENTS

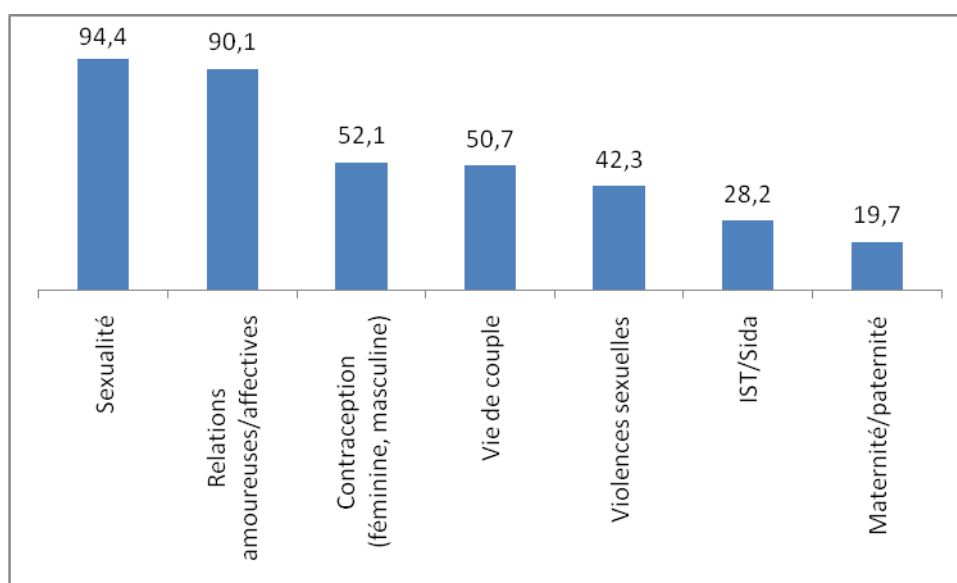
La construction des réponses sur la sexualité passe par la formation des professionnels et des résidents.

4.1. La formation des professionnels

Les demandes d'information sur la sexualité émanant des professionnels sont fréquentes. Ainsi, les professionnels n'avaient fait aucune demande d'information dans seulement 23,6% des établissements ayant répondu à l'enquête. Il n'y a pas de différences significatives selon le type d'établissements.

Parmi les établissements où il y a une demande, celles-ci concernent principalement la sexualité (94,4%) et les relations amoureuses (90,1%) (figure 11). Des demandes d'informations sur la contraception, la vie de couple et les violences sexuelles ont été faites dans environ la moitié de ces établissements (respectivement 52,1%, 50,7% et 42,3%). Les professionnels sont en général peu demandeurs d'informations sur les IST/Sida et sur la maternité et la paternité (respectivement 28,2% et 19,7% des établissements).

Figure 11. Proportion d'établissements au sein desquels les professionnels ont demandé des informations sur la vie affective et sexuelle selon le thème souhaité (N=71)



Source : Questionnaire « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales », ORS-CREAI, 2009

La formation des professionnels du quotidien (éducateurs, AMP) sur la vie affective et la sexualité n'est pas une évidence dans tous les établissements. Ainsi, certains directeurs constatent que les éducateurs se forment peu sur la question de la sexualité car ils ne sont pas à l'aise avec ça et préfèrent déléguer la gestion de ces questions à un intervenant extérieur. Lors d'un entretien de groupe, une AMP a interrogé un autre participant sur les possibilités de formation des professionnels par le planning familial. Son intervention a suscité des rires chez les autres participants, pour qui la formation devait être avant tout destinée aux résidents.

« Moi j'ai vu peu d'éducateurs se former là-dessus. J'ai souvent entendu les éducateurs demander des intervenants extérieurs pour ça. Alors je pense parce qu'entre autres c'est parce que ce sont des questions qui les embarrassent quand même. Ce que je peux comprendre. Ce n'est pas forcément facile. Mais... oui je crois que ça reste quand même quelque chose de pas... de pas facile à parler. Parce que oui, ça fait quand même appel à des trucs très personnels... oui ce n'est pas simple. C'est pour ça que si vous voulez on préfère que ce soit un intervenant extérieur qui le fasse. Par contre ce qui est important c'est de pouvoir reprendre après. Et ça c'est difficile. Faut vraiment pousser les éducateurs, faut les accompagner, faut... faut leur démontrer sans arrêt que c'est important. » (Directrice, IME)

« Chacun son rôle, nous on est là pour encadrer, accompagner, et pas forcément sur ce plan là. Donc là une personne qui est neutre, qui vient de l'extérieur. » (AMP, foyer de vie)

« On ne veut pas trop savoir ce qui s'y passe. » (AMP, MAS)

Depuis 2005, 57,0% des établissements ont mené des actions collectives de formation auprès des professionnels sur la vie affective et sexuelle. Ces actions sont significativement plus fréquentes dans les établissements où il y a eu une demande d'information de la part des professionnels sur la vie amoureuse et sexuelle que dans les autres établissements (69,7% contre 33,3%).

Ces actions étaient principalement des sessions de formations (77% des établissements concernés), des séances d'analyse de pratique (41% des établissements concernés) ou avaient lieu dans le cadre de réunions institutionnelles (41% des établissements concernés). Les groupes de parole et les commissions de travail spécifiques sur ces thèmes concernaient respectivement 36% et 26% des établissements.

Les professionnels bénéficient aussi d'actions individuelles sur ces thèmes : elles concernaient 53% des établissements ayant répondu à l'enquête et étaient principalement des formations

(67% des établissements concernés), un entretien avec le psychologue (56% des établissements concernés) et un entretien avec le cadre (40% des établissements concernés).

Les éducateurs et les AMP attendent des formations qui leur sont proposées des informations sur les modalités d'accompagnement des résidents et sur le positionnement professionnel par rapport à la sexualité. Ils sont en général demandeurs de formations permettant de mieux comprendre les relations affectives entre les résidents, la manière d'accompagner ou de travailler avec des couples. Pour cette raison, ceux qui ont bénéficié de formations par le planning familial ont parfois considéré que ces formations étaient trop orientées sur la question de la sexualité.

« Je dirais que ce sont plus les encadrants, les accompagnants qui ont mené une réflexion à ce niveau-là pour savoir se positionner, comment on peut intervenir, ne pas intervenir, comment on peut gérer la situation. Je pense que c'est plus ça qui a été réfléchi que la sexualité des résidents. » (Chef de service, foyer de vie)

« Le planning familial, malgré tout, c'est très... comment je vais dire ? C'est important, nous aussi on l'utilise mais c'est très mécanique je veux dire. (...) C'est très médicalisé » (Educateurs)

Les formations reçues peuvent laisser les professionnels insatisfaits car ils en attendent en général des pistes de travail plus précises. D'après une psychologue, la question de la formation des professionnels sur ces questions serait même un faux problème car ces formations ne donnent pas les réponses attendues par les équipes. Selon elle, il est au contraire important que les échanges soient développés dans les établissements autour de ces questions, que les observations soient travaillées et que les réponses soient construites et évaluées collectivement.

« Nous on a eu une formation sur la sexualité en institution. Bon ça a été (silence) trois journées je crois où le psychanalyste est venu nous faire une formation... enfin une formation... un échange quoi on va dire. Sur ça. Et on avait aussi mr X, il paraît que c'est un grand psychanalyste... donc on a eu quand même une formation sur ça. Bon ça reste quand même un sujet... je crois qu'on aura beau en parler, y a encore beaucoup de choses à parler et... je ne sais pas comment exprimer... ou que le professionnel ait plus de formation sur ça. Mais vraiment concret pour avoir le meilleur accompagnement possible vous voyez ce que je veux dire ? Pour affiner la prise en charge et un meilleur accompagnement, pas le faire comme on le sent. » (AMP, FAM)

« Ils ont eu deux formations importantes ici, c'est sur le travail d'accompagnement à la mort et sur la sexualité, mais si vous voulez de là où on l'en est avec notre réflexion actuellement, parce que alors on l'a remis comme journée institutionnelle, y a pas très longtemps à faire venir quelqu'un euh...pour parler de la sexualité, et les gens sont ressortis en disant « bah oui, mais on n'est pas plus avancé. » (Psychologue, foyer de vie)

Certains considèrent que les formations leur ont permis aux éducateurs d'affiner la qualité de leur observation concernant la sexualité, de travailler sur leurs propres représentations et d'identifier des problèmes, des situations qu'ils n'avaient pas forcément identifiés autrement.

« C'est pour ça que je pense que, encore une fois, c'est plus les équipes qu'ont à travailler. Parce que encore une fois, je veux dire, se trouver confronté, je vais donner des exemples hein : se trouver confronté à une sexualité, on avait un couple nous, où systématiquement il y avait de la violence dans ce couple. Notre premier réflexe ce serait de dire : ben ce n'est pas possible quoi, enfin... mais on pense que ils ont peut-être une relation sadomasochiste et que du coup ben : ouh la la, comment on va travailler ce truc-là quoi. et là on est encore sur des représentations... Il y a pas, faut que ce soit nous qui travaillions sur nos propres représentations. C'est indispensable. Par contre, pour moi ce que j'ai pu vivre, c'est quand même relativement euh...violent. Je vais le dire. Violent. Travailler sur sa propre sexualité et tout ce qu'on peut aussi induire par rapport aux autres, entre autres nous on a eu deux films mais un surtout, je vous dirais pas le nom parce qu'hélas je m'en souviens plus, c'était d'une violence terrible et ça nous renvoyait à ce que euh...enfin comment on peut nous se permettre des jugements, ne pas faire attention au respect de la personne mais sur des petites choses que même moi j'avais le sentiment que je me débrouillais pas si mal que ça, eh ben j'en ai pris plein la tête et y a eu un silence terrible dans l'assistance mais bon c'est une formation, encore une fois, qui a été donnée par la fondation et vraiment c'était... ouais, je crois que c'est un gros travail personnel quoi. » (Educatrice, IME)

4.2. Les partenariats extérieurs

Si les professionnels se forment à la question de la sexualité, les formations à l'attention des résidents sont souvent menées par des partenaires extérieurs. Leurs interventions peuvent être collectives, à l'attention des résidents ou/et des professionnels, ou individuelles, la structure constituant dans ce cas un relais pour l'établissement dans la prise en charge d'un aspect de la sexualité.

Parmi les établissements ayant répondu à l'enquête, 38 ont mis en place un partenariat avec une structure extérieure depuis 2005 soit 41,3% d'entre eux (figure 12). Ce sont les établissements médicalisés (MAS et FAM) qui ont le moins mis en place ces partenariats (16,0%). Près de la moitié des foyers de vie, foyers d'hébergement et IME ont mis en place un partenariat.

Lorsqu'une demande collective d'information sur la sexualité a été émise, les établissements sont significativement plus nombreux à avoir mis en place un partenariat pour travailler ces questions (48,0% contre 11,8% des établissements où il n'y a pas eu de demandes).

Le fait que la vie amoureuse et/ou la sexualité soit mentionné dans le projet d'établissement est un facteur associé au partenariat extérieur : un peu moins de 60% de ces établissements ont mis en place un partenariat contre 30,6% des autres établissements.

Figure 12. Proportion d'établissement ayant établi un partenariat avec une structure extérieure sur le thème de la vie affective et sexuelle depuis 2005 (N=92)

| Caractéristiques de l'établissement* | % | Effectif valide |
|--|-------------|------------------------|
| Type d'établissement | | |
| MAS/FAM | 16,0 | 25 |
| Foyer de vie | 48,0 | 25 |
| Foyer d'hébergement | 50,0 | 22 |
| IME | 55,0 | 20 |
| Demande collective d'information sur la vie affective et sexuelle | | |
| oui | 48,0 | 75 |
| non | 11,8 | 17 |
| La vie amoureuse abordée dans le projet d'établissement | | |
| oui | 58,1 | 31 |
| non | 30,6 | 49 |
| La sexualité abordée dans le projet d'établissement | | |
| oui | 58,8 | 34 |
| non | 26,1 | 46 |
| Ensemble | 41,3 | 92 |

* Tous les résultats sont statistiquement significatifs au seuil 0,05 (test du khi2)

Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

Le partenaire le plus fréquemment cité dans l'enquête quantitative est le planning familial. Les autres structures sont des associations départementales intervenant dans le domaine de la santé comme le CESEL 28, le réseau VIH du Cher, le Réseau Ville-Hôpital-Sida. Certains établissements mobilisent également les PMI, les Maisons de la Santé et les services d'orthogénie du CHU.

Les interventions à destination des résidents peuvent être des groupes de parole ou des formations de type « éducation sexuelle ». Certains résidents ont également été orientés à titre individuel vers le planning familial pour des informations sur la contraception, sur la sexualité ou vers un sexologue pour des informations sur la sexualité.

En IME, les formations collectives des jeunes accueillis prennent la forme de groupes de parole ou de groupes de travail qui ne sont pas nécessairement centrés sur la sexualité. Les intervenants sont souvent les éducateurs, le psychologue et l'infirmière. Ainsi, dans de nombreux établissements, ce sont eux qui mènent les groupes de parole, transmettent les messages d'information et de sensibilisation aux jeunes. Le type de prise en charge proposé dépend donc largement de leur sensibilité et des formations qui leur sont proposées sur cette thématique.

« Donc on a fait des recherches sur Internet on a travaillé aussi avec le Cesel qui a une formation une sensibilisation à la sexualité des personnes handicapées et donc on a pris aussi toute leur base de document et puis on a construit comme ça un petit peu c'est des dessins c'est des pictos un p'tit peu qui montrent éventuellement comment la personne autiste peut aborder son corps à ce niveau-là et voilà. » (Chef de service, IME)

Certains établissements ont donc choisi d'adopter une autre approche, en s'appuyant sur des partenaires extérieurs qui interviennent dans les groupes de parole ou vers lesquels sont orientés individuellement les jeunes.

« Au début, on ne savait pas comment travailler la sexualité à l'IME. On n'en faisait pas grand chose, les professionnels ne voulaient pas s'engager par peur. C'était traité en classe dans le cadre de l'éducation sexuelle. Mais en dehors, les interventions étaient parfois maladroites, on faisait des groupes de garçons, mais ce n'était pas adapté car ils n'avaient pas tous les mêmes questionnements. Aujourd'hui nous avons recours au planning familial et à l'ADES. Ils travaillent autour des grandes préoccupations des jeunes : règles, contraception... Des rendez-vous individuels sont proposés et de plus en plus aux garçons

aussi. Il n'y a pas d'intervention collective par contre. Il n'y a pas de réelle demande de la part des jeunes sur cette thématique là. Il y a donc des livres sur les groupes sur l'amour, la sexualité qui sont malgré tout consultés. » (Psychologue, IME)

Dans les établissements accueillant des adultes, les actions d'informations collectives et individuelles auprès des résidents sont menées soit par l'établissement soit en partenariat avec une institution extérieure. Ces formations sont proposées aux résidents. Ils sont donc laissés libres d'y participer. Certains ne sont en effet pas prêts à entendre un discours sur la sexualité. Les professionnels sont parfois amenés à expliquer certains aspects techniques de la sexualité, comme l'utilisation d'un préservatif. Rares sont les établissements qui délèguent entièrement ces questions à un intervenant extérieur. L'intervenant le plus fréquent est le planning familial. Certains directeurs s'interrogent sur la pertinence d'un accompagnement de la vie affective et sexuelle interne à l'établissement. Les équipes éducatives ne seraient pas nécessairement les mieux placées pour accompagner ces questions.

« Leur laisser la possibilité aussi d'y assister ou pas, après tout on n'est pas obligé de délivrer des messages à tout le monde et que ce soit violent s'il y a des gens qui n'ont pas du tout envie d'entendre parler de ça parce qu'ils ne sont pas prêts ou parce que, ça c'est important aussi. » (Psychologue, foyer de vie)

« Nous ce sont des personnes qui sont en foyer de vie donc avec un handicap un petit peu plus lourd, donc on sent qu'il y a des interactions, des envies de couple, d'amour, de relations, mais ils ne savent pas comment faire donc là justement on a demandé l'intervention d'une personne du planning familial, qui vient une fois par mois, qui fait des groupes et qui explique un peu tout ce qu'il peut y avoir autour de la sexualité. » (AMP, foyer de vie)

En général, les professionnels considèrent le fait que le groupe de parole soit guidé par un intervenant extérieur comme un facteur de réussite de l'intervention. Selon eux, les résidents sont plus réceptifs à une information faite par un professionnel extérieur. Ils considèrent que ces groupes permettent aux résidents les plus démunis d'exprimer leurs demandes, leurs attentes et leurs difficultés. Leur succès semble cependant dépendre de l'existence d'une demande de la part des résidents.

« Au niveau du foyer où je travaille, on avait organisé l'année dernière avec un partenaire extérieur pour aborder le thème de la sexualité avec

les résidents et nous éducateurs on avait tout de suite pointé un tas de choses en disant : ben oui eux ce serait bien qu'ils viennent. Et à notre surprise les gens qu'on pensait les plus concernés ne se sont pas du tout sentis concernés par notre intervention. Donc ça était fait une fois et puis c'est vrai qu'on est un peu hésitant pour reconduire cette expérience là, surtout qu'il n'y a pas spécialement de demandes de la part des résidents. » (Educateur, foyer de vie)

« on s'est aperçu que tout ce qui était sensibilisation ou tout ce qui était activité ils percutent mieux quand c'est fait à l'extérieur qu'au sein de l'établissement. Voilà, y a beaucoup plus de résultats quand les consignes sont données à l'extérieur, qu'au sein de l'établissement. Ils sont plus attentifs à l'extérieur, pour tout. » (Educateurs)

« C'est compliqué pour un éducateur de parler de la sexualité je trouve parce qu'après ce que ça déclenche chez les enfants quand on parle de sexualité, ça ne déclenche pas rien bien évidemment ! (...) on trouve que c'est quand même plus simple que ce soit quelqu'un de complètement extérieur, qui à ce que l'éducateur reprenne après avec l'enfant ce que lui en raconte, ce qu'il en ramène, les questions qu'il se pose, les réflexions qu'il va faire. Mais c'est bien qu'il y ait une distinction à ce niveau-là. Que ce ne soit pas les mêmes parlent de la sexualité et qui le vivent au quotidien. » (Directrice, IME)

Les professionnels considèrent important qu'il y ait une « personne-relais » dans l'établissement pour poursuivre et reprendre ensuite l'information, ce qui nécessite pour cette personne d'être associée à l'intervention ou d'être formée sur ces sujets. Ce rôle est en général dévolu à l'infirmière.

« On a travaillé avec le planning familial et... on est resté un peu insatisfait parce que c'est eux qui recevaient les jeunes tout seuls, pas avec quelqu'un de nous qui les connaissait et c'est vrai que je trouvais ça compliqué parce que... enfin je me suis imposée et ... y a quand même des choses à reprendre, parce qu'ils ne comprennent pas les termes, ne serait-ce que l'anatomie. Reprendre après avec eux, de pouvoir en reparler. Ça je trouvais ça important. Et après ça n'a pas été possible, ce n'était pas... ce n'était pas pour faire du voyeurisme, c'était pour reprendre avec les jeunes et ça ce n'est pas possible de travailler avec eux. Et c'est vrai que je me dis quand on leur parle de violences sexuelles etc. ça peut faire émerger qu'effectivement ils en ont subi et qu'ils en ont jamais parlé mais ça fait aussi... voilà. Ça fait gamberger... » (Infirmière, IME)

5. CONCLUSION

Travailler l'accompagnement de la sexualité des personnes suggère que les professionnels puissent identifier une demande de la part des résidents. Ceux-ci expriment rarement verbalement des demandes d'information sur ce sujet, l'accompagnement repose donc essentiellement sur les observations des professionnels.

Il ressort de l'enquête quantitative et qualitative que les professionnels du quotidien se sentent davantage concernés par l'accompagnement des relations entre les résidents que par la question de la sexualité notamment de la sexualité partagée. Ces relations sont souvent présentées comme atypiques par rapport au modèle de référence des professionnels : elles sont décrites comme instables et ne reposant pas nécessairement sur des bases affectives. L'anormalité de ces relations semble justifier un regard accru sur la question de la prévention des violences et de la protection des personnes vulnérables dans le discours des professionnels. La sexualité est considérée comme du domaine médical dans ses aspects biologiques ou psychologiques : les professionnels du quotidien considèrent en général qu'ils n'ont pas à avoir accès à cette dimension de la relation entre les personnes.

Les AMP semblent davantage concernées par des observations sur la sexualité égocentrée. Cette sexualité est présentée comme pulsionnelle, parfois comme infantile et le questionnement des AMP semble porter davantage sur leur positionnement professionnel que sur la manière d'accompagner cette sexualité.

En raison de cette perception de la sexualité, l'infirmière joue un rôle important de prise en charge de la sexualité dans sa dimension biologique : elle mène le suivi des femmes sur le plan gynécologique et contraceptif, elle intervient dans la prévention des risques d'IST auprès des résidents. Toutefois, son champ d'intervention est parfois plus large puisqu'elle peut être amenée à échanger avec les résidents sur les aspects relationnels et affectifs.

Dans la construction des réponses sur la sexualité, le psychologue est essentiel : il est présenté comme le garant d'un accompagnement cohérent des résidents sur la sexualité. C'est lui qui propose une interprétation des comportements observés par les professionnels du quotidien et travaille avec eux les réponses à apporter.

Il est fréquent que les professionnels se forment sur ces questions : leurs attentes portent davantage sur leur positionnement professionnel et la manière d'accompagner. Les réponses sur la sexualité apportées aux résidents sont davantage déléguées à des partenaires extérieurs.

LES ACCOMPAGNEMENTS PROPOSES EN ETABLISSEMENT

Dans cette partie, nous présentons une typologie des établissements selon les modèles d'accompagnement de la sexualité. Ces accompagnements peuvent être individuels ou collectifs. Nous décrivons dans un deuxième temps les accompagnements proposés en établissement, à la fois sous l'angle de la prise en charge la plus courante et sous l'angle d'expériences plus novatrices.

1. CARACTERISTIQUES DE L'ACCOMPAGNEMENT EN DIRECTION DES RESIDENTS

Lorsqu'on interroge les directeurs et les chefs de service sur les accompagnements menés dans leur établissement, la vie affective et sexuelle n'est jamais spontanément évoquée. C'est un thème encore peu accompagné dans les établissements de la région. Ainsi, parmi les établissements ayant répondu à l'enquête, 57% d'entre eux ont répondu avoir accompagné au moins une situation relevant de la vie affective et sexuelle. Seize établissements, soit 17%, n'ont pas répondu à cette question : ce sont principalement des établissements médicalisés et des IME et des établissements où les relations sexuelles sont interdites.

L'accompagnement de la vie affective et sexuelle varie significativement selon le type d'établissement (figure 13). Ainsi, l'accompagnement concerne davantage les foyers d'hébergement (90,5% d'entre eux) et les foyers de vie (73,9% d'entre eux). Il est beaucoup moins fréquent en MAS et en FAM (45,0% des établissements). Il faut noter que 61,5% des IME ont également proposé un accompagnement depuis 2005.

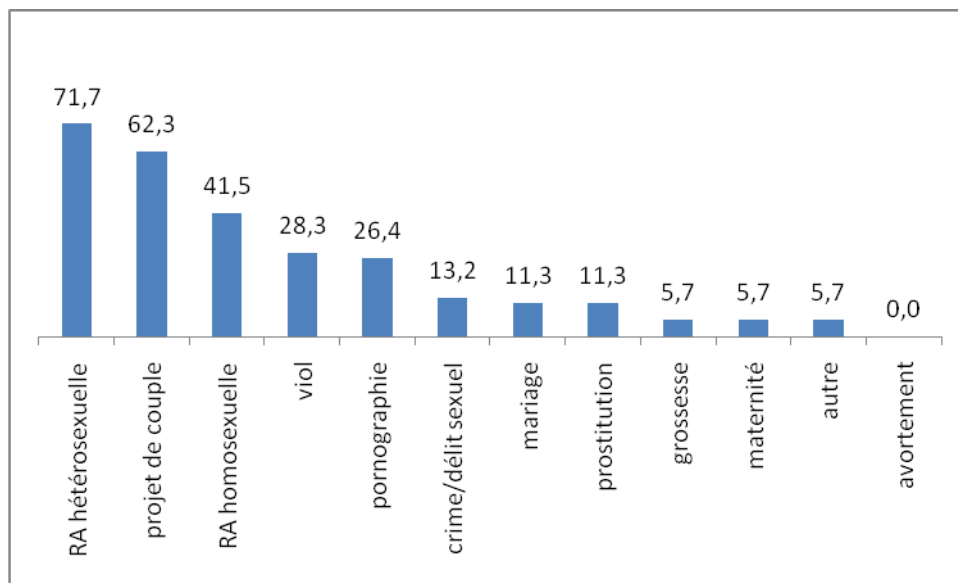
Figure 13. Proportions d'établissement ayant accompagné au moins une situation relevant de la vie affective et sexuelle depuis 2005 selon leurs caractéristiques*

| Type d'établissement | % | Effectifs |
|----------------------|-------------|-----------|
| MAS/FAM | 45,0 | 20 |
| Foyer de vie | 73,9 | 23 |
| Foyer d'hébergement | 90,5 | 21 |
| IME | 61,5 | 13 |
| Ensemble | 68,8 | 77 |

Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

Les situations accompagnées sont principalement des relations amoureuses hétérosexuelles (71,7% des établissements concernés) et des projets de couple (62,3% des établissements concernés) (figure 14). Les relations amoureuses homosexuelles ont été accompagnées dans 41,5% des établissements concernés. Les situations les moins fréquemment accompagnées sont la grossesse et la maternité (respectivement 5,7%).

Figure 14. Proportions de situations accompagnées pour les établissements ayant proposé au moins un accompagnement de la vie affective et sexuelle depuis 2005 (N=53)



Le graphique se lit : 71,7% des établissements ayant accompagné au moins une situation ont proposé un accompagnement d'une relation amoureuse hétérosexuelle.

Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

Des actions collectives en direction des résidents sont également menées sur le thème de la vie affective et sexuelle. Depuis 2005, 59,1% des établissements ayant répondu à l'enquête avaient mené au moins une formation sur ce thème (figure 15). Le nombre moyen de formations menées auprès des résidents étaient de 3,8.

Alors que les IME accompagnent en général peu la vie affective et sexuelle, 90,0% d'entre eux avaient mené au moins une formation collective en direction de leurs usagers. Cette proportion est significativement plus élevée que celle observée pour les foyers d'hébergement (59,1%) ou les foyers de vie (60,0%). Les établissements médicalisés (MAS et FAM) sont peu nombreux à mener des formations collectives : elles n'ont concerné que 34,6% de ces

établissements depuis 2005. Dans ces établissements, le nombre moyen de thèmes abordés est significativement plus faible : en moyenne, 2,3 thèmes ont été traités contre 4 en moyenne dans les autres établissements pour adultes et les IME.

Figure 15. Distribution des actions collectives menées auprès des résidents selon le type d'établissements et nombre moyen de thèmes abordés dans ces formations.

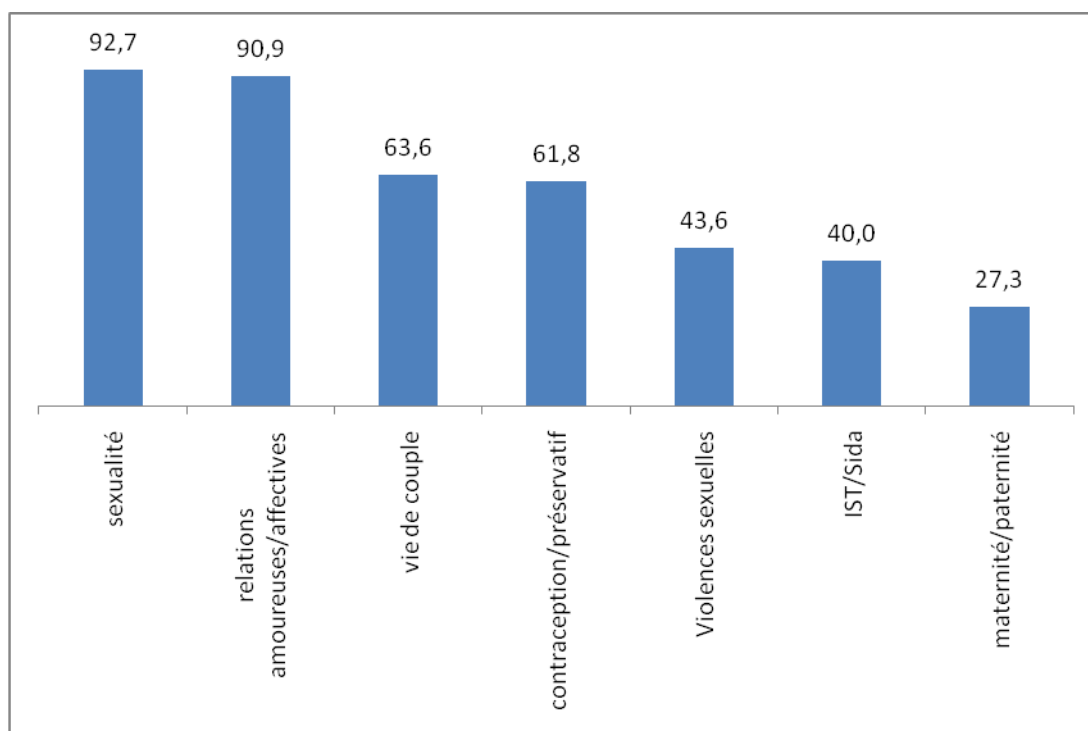
| Effectifs | aucune | au moins une formation | Total | Effectif | Nombre moyen de thèmes* | Effectif valide |
|------------------|---------------|-------------------------------|--------------|-----------------|--------------------------------|------------------------|
| MAS/FAM | 65,4% | 34,6% | 100,0% | 26 | 2,3 | 9 |
| FV | 40,0% | 60,0% | 100,0% | 25 | 4,0 | 15 |
| FH | 40,9% | 59,1% | 100,0% | 22 | 4,5 | 13 |
| IME | 10,0% | 90,0% | 100,0% | 20 | 3,8 | 18 |
| Ensemble | 40,9% | 59,1% | 100,0% | 93 | 3,8 | 55 |

* Parmi les établissements ayant mené au moins une formation

Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

Les thèmes les plus fréquemment abordés dans le cadre de formation collective sont la sexualité et les relations amoureuses/affectives : plus de 90% des établissements concernés ont mené des actions sur ces sujets (figure 16). Un peu plus de 60% des établissements ont abordé avec les résidents la question de la vie de couple et de la contraception féminine et masculine. Les questions de la violence sexuelle, des IST/Sida et de la maternité ont été traitées dans environ 40% des établissements et celle de la maternité dans moins de 30% d'entre eux.

Figure 16. Proportion d'établissements où une action collective sur la vie affective et sexuelle a été menée en direction des résidents selon le thème de l'action (N= 55)



Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

Les actions collectives auprès des résidents sont significativement associées au fait qu'il y ait eu une demande collective d'information de la part des résidents sur la vie affective ou sexuelle dans l'établissement (figure 17). Plus de 80% des établissements où une demande a été faite ont mené une action collective en direction des résidents contre un peu plus de 30% de ceux où il n'y a pas eu cette demande. L'expression d'une demande collective des résidents n'est donc pas le seul déterminant de la mise en place d'une formation à leur intention.

En outre, l'existence d'une demande collective chez les résidents ne mène pas systématiquement à la mise en place d'une formation : 13,6% des établissements où une demande collective a été exprimée n'ont pas mené de formations en direction des résidents.

Figure 17. Proportions d'établissement ayant mené une action collective en direction des résidents selon l'existence d'une demande collective d'information de la part des résidents

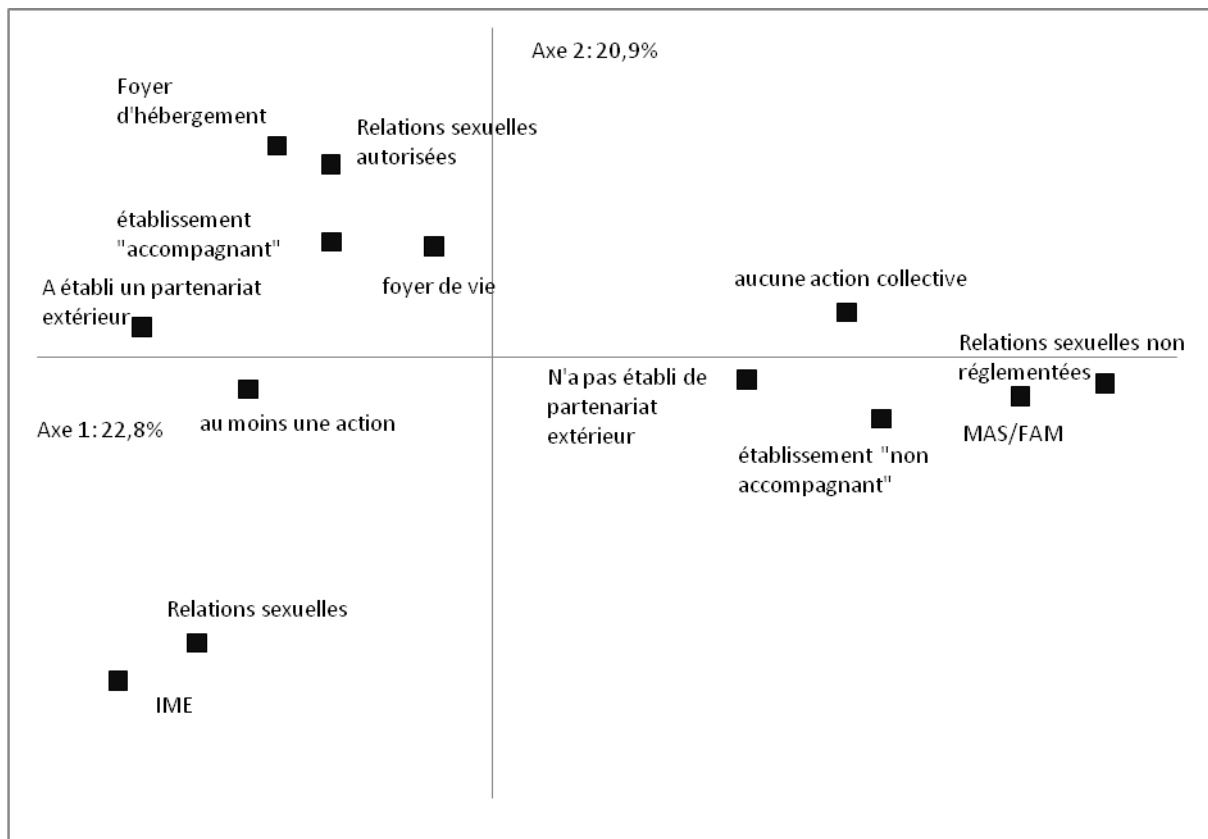
| Il y a eu une demande collective d'information sur ce sujet | Aucune formation menée | Au moins une formation | Total | Effectifs |
|--|-------------------------------|-------------------------------|--------------|------------------|
| oui | 13,6 | 86,4 | 100 | 18 |
| non | 65,3 | 34,7 | 100 | 75 |
| Ensemble | 40,9 | 59,1 | 100 | 93 |

Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

En prenant en compte les accompagnements individuels, les actions collectives et la mise en place d'un partenariat extérieur sur la sexualité, on peut distinguer trois groupes d'établissements (figure 18):

- Le premier groupe est constitué des établissements « accompagnants » qui sont principalement des foyers d'hébergement et des foyers de vie et des établissements où les relations sexuelles sont autorisées. Dans ce groupe, on trouve une forte proportion d'établissements ayant mené au moins un accompagnement et au moins une action collective vers les résidents sur ces thèmes. Sont également présents les établissements qui ont établi un partenariat extérieur sur le thème de la vie affective et sexuelle.
- Le deuxième groupe concentre les établissements « non accompagnants », principalement des MAS et des FAM. Les établissements présents dans ce groupe n'ont pas mis en place de partenariat extérieur sur ces thèmes et n'ont pas mené d'accompagnement individuel ou collectif sur ces questions.
- Le dernier groupe est composé d'IME et d'établissements où la sexualité est interdite. Ces établissements ont toutefois pu mener des accompagnements individuels ou collectifs sur ces questions.

Figure 18 – Représentation graphique des modalités des variables significativement associées à l'accompagnement de la vie affective et sexuelle



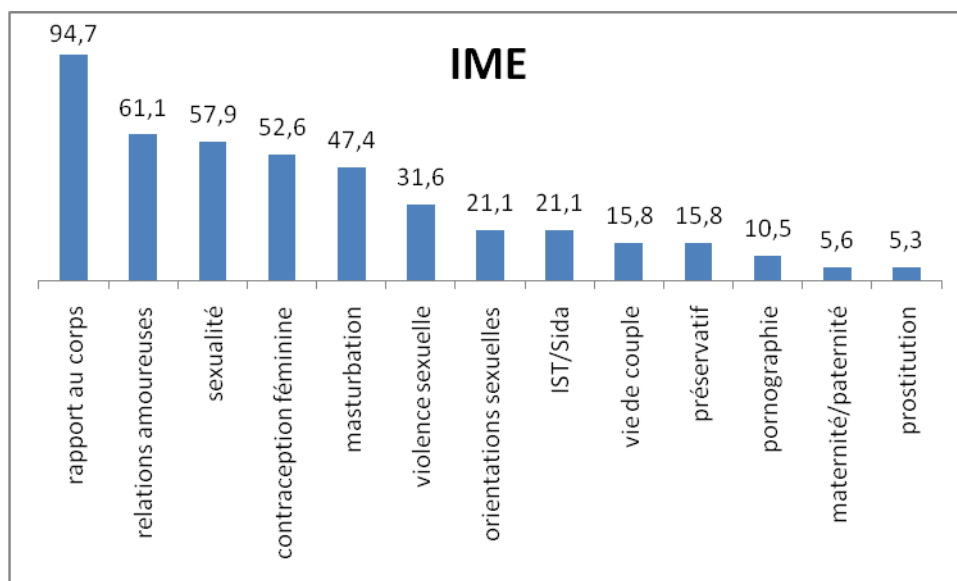
Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

2. DES PROBLEMATIQUES DIFFERENTES SELON LES ETABLISSEMENTS

2.1. Les thèmes abordés en IME

En IME, la question du rapport au corps est le thème discuté dans le plus grand nombre d'établissements : 94,7% d'entre eux abordent ce sujet en réunion interne (figure 19). La vie amoureuse et la sexualité sont abordées régulièrement dans environ 60% des établissements, la contraception féminine et la masturbation dans environ 50% d'entre eux. La violence sexuelle est un thème discuté dans environ un tiers des établissements.

Figure 19. Proportion d'IME abordant souvent différents thèmes relatifs à la vie affective et sexuelle selon le thème



Le graphique se lit : dans 94,7% des IME, les professionnels abordent souvent la question du rapport au corps en réunion.

Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

En IME, l'accompagnement de la vie affective et sexuelle se pose différemment par rapport aux établissements pour adultes. En effet, de nombreux établissements se positionnent comme des établissements scolaires et interdisent donc les manifestations amoureuses et les relations sexuelles. Face à ces interdits, les réponses des professionnels face aux manifestations amoureuses semblent cependant dépendre de leur sensibilité à ces questions.

« Nous on n'autorise pas chez les jeunes, on n'autorise pas, y a des couples, déjà rien que le mot de couple on n'a pas le droit de l'employer. C'est clair. Et en effet on est en mixité, on leur a expliqué, voilà, ils s'en cachent pas, ils sont avec untel et untel, on leur a dit : écoutez, ici vous êtes dans un établissement spécialisé, une collectivité, tout ce qui se passe donc c'est à l'extérieur. » (Educatrice, IME)

« On ne serait pas cohérent aussi de leur dire : ben non vous n'avez pas le droit et puis nous on va vous aider à la construire cette relation. Vous la construisez entre vous c'est votre affaire, nous on ne s'en mêle pas. Par contre on peut aussi, je ne sais pas, on les laisse tous les deux ensemble discuter plutôt ensemble, on ne va pas les traquer pour qu'ils ne soient pas ensemble, ce n'est pas l'idée. Par contre et effectivement, on va rappeler qu'il y a une limite, à l'intérieur de l'établissement, qu'à l'extérieur cette limite elle peut être dépassée mais... » (Directrice, IME)

Le travail autour de ces questions en IME s'articule autour de la notion de relation à l'autre, du rapport au corps, des relations amoureuses, de la sexualité et de la contraception. Il peut être mis en place quand l'éducateur identifie une difficulté ou sur la demande des jeunes accueillis. En général, ce ne sont pas les relations amoureuses particulières qui sont accompagnés mais davantage la notion de relation amoureuse en tant que telle. Les accompagnements se présentent surtout comme des actions collectives ou des réponses individuelles de type « éducation sexuelle » ou « groupes de parole ».

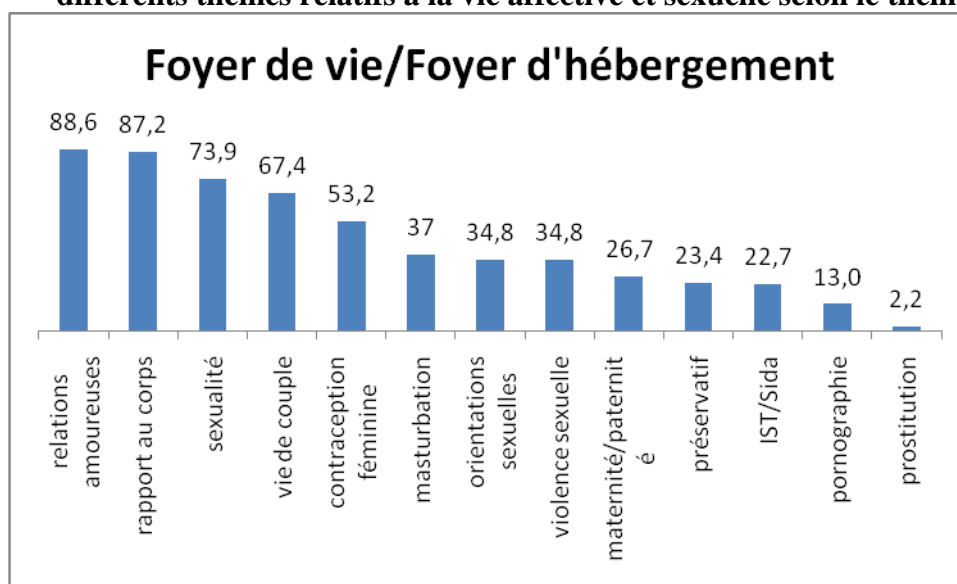
Certains établissements ont mis à la disposition des jeunes des outils pédagogiques d'information sur le corps et la sexualité. Un établissement a créé une salle « d'intimité » où les jeunes peuvent consulter ces ouvrages et découvrir leur corps. Un directeur d'établissement nous a fait part de la mise en place d'un accompagnement individuel plus systématique associant les familles et inscrit dans le projet individuel du jeune.

« Pour la rentrée, on va mettre un petit groupe d'accompagnement et puis, après, c'est dans le cas du projet individualisé que ça se fait, donc, il y a, plusieurs niveaux, si vous voulez de l'accompagnement d'abord, une information auprès des familles, on est là aussi sur une question qui est fondamentale, c'est celle du corps et celle aussi de la construction pour les jeunes d'un espace privé, et on sait qu'on a des jeunes qui sont en difficultés là-dessus, et pour certaines jeunes filles, pour certains jeunes garçons, notamment au niveau de l'adolescence, et on a besoin de, vraiment de les aider à construire cet espace privé, d'apprendre comment on s'adresse à l'autre, quelle distance on garde, etc., etc. voilà, après, c'est très individuel que l'accompagnement des jeunes en fonction de leur demande, en fonction de leurs besoins, voilà. Récemment une jeune fille qui allait dans un CAT pour faire un stage, elle a rencontré un jeune homme, donc elle s'est adressée à nous pour savoir comment on pouvait l'accompagner, pour prendre les précautions, voilà. » (Directeur, IME)

2.2. Les accompagnements en foyer de vie et foyer d'hébergement

D'après l'enquête quantitative, dans près de 90% des foyers de vie et des foyers d'hébergement, les relations amoureuses et le rapport au corps sont souvent discutés en réunion (figure 20). La sexualité et la vie de couple sont également abordées dans une majorité de ces établissements (respectivement 73,9% et 67,4%). Le thème de la contraception est souvent traité dans 53,2% des établissements.

Figure 20. Proportion de foyers de vie et de foyers d'hébergement abordant souvent différents thèmes relatifs à la vie affective et sexuelle selon le thème



Le graphique se lit : dans 88,6% des foyers de vie/foyers d'hébergement, les professionnels abordent souvent la question des relations amoureuses en réunion.

Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

D'après les entretiens, en foyer de vie et d'hébergement, le thème de la vie affective et sexuelle se pose en effet davantage dans le cadre de la construction et de l'autonomie dans les relations amoureuses. Les résidents sont présentés comme acteurs de leur vie affective et sexuelle et leurs demandes et attentes envers les professionnels sur ces questions ne concernent pas nécessairement la sexualité en tant que telle mais plutôt la construction des relations amoureuses. Le rôle des professionnels est de favoriser leur autonomie tout en garantissant le respect de la vie en collectivité et le respect de l'autre dans les relations entretenues par les résidents. Certains établissements ont été amenés par exemple à réfléchir sur la question du mariage.

Plus qu'en établissement médicalisé, la sexualité est considérée comme faisant partie de l'intimité des résidents et les professionnels sont beaucoup moins directement concernés par ses manifestations.

« On est souvent confronté à tout ce qui tourne autour de la sexualité, de la relation, également des relations dans le couple, de quelle manière ils peuvent parler d'eux-mêmes, de quelle manière ils vivent leur couple. La vie affective dans leur couple. On a des mariages ici, on en a eu un il y a quinze jours. Il y a une reconnaissance complète de la sexualité des personnes, de l'envie de vivre en couple. A chaque fois quand même

c'est quelque chose qui est examinée avec attention par les éducateurs pour qu'il y ait une pleine... j'allais dire collaboration mais non ce n'est pas collaboration.. de s'assurer que l'homme ou la femme ou ça peut être un couple homosexuel d'ailleurs mais pas ici, on n'en a pas dans cet établissement, mais qu'ils savent bien de quoi ils parlent, à quoi ils s'engagent, qu'ils soient bien consentants tous les deux. Et il ne s'agit pas de les laisser non plus changer de partenaires tous les quatre matins ou de faire des choses comme ça... » (Directeur, foyer d'hébergement)

L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle passe aussi par l'aménagement d'espaces d'intimité pour les couples. Certains établissements ont mis en place ou prévoient de construire des chambres pour couples. Dans d'autres établissements, il s'agit de permettre aux couples de partir en vacances ensemble par exemple ou de participer à des activités communes. La question de la maternité est très fréquemment abordée, notamment dans les foyers d'hébergement, que ce soit sous l'angle du désir d'enfant ou de la grossesse. Les professionnels sont fréquemment confrontés à cette question.

« Ici c'est un thème beaucoup réfléchi parce que dans cet établissement on a des couples. Plusieurs. On a des enfants de ces couples. Et donc on a été amené à réfléchir sur les problèmes de contraception, de non-contraception, de désir d'enfants. On a été confronté à des vols d'enfants ici. Des vols d'enfants ! y a pas longtemps, il y a deux ans. La contraception... l'éducation sexuelle aussi l'année dernière, on avait une conseillère conjugale et familiale qui faisait des cours entre guillemets avec du matériel, avec des objets, je ne sais pas trop comment on peut appeler ça, à l'intérieur de l'établissement. » (Directeur, foyer d'hébergement)

Dans certains établissements, les professionnels s'interrogent sur les freins limitant l'accès à une vie affective et sexuelle des personnes accueillies et proposent des rencontres inter-établissements permettant d'élargir le cercle des fréquentations. Les travailleurs en ESAT ont également plus de facilité de faire des rencontres en-dehors du cadre de l'établissement. Se pose alors de façon accrue la question de la surveillance de la relation lorsque celle-ci s'exerce avec un(e) partenaire externe à l'établissement. D'autres établissements interrogent la possibilité d'accompagner les résidents dans une démarche d'accès à la prostitution.

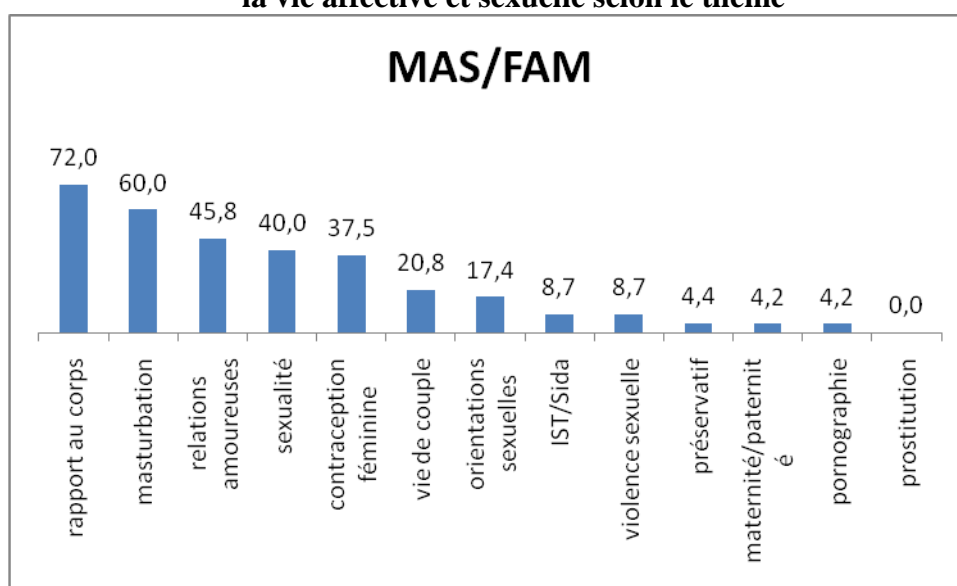
« La sexualité pour eux, c'est souvent une expérience de solitude, de sexualité seule et c'est vrai qu'on se pose régulièrement la question de la prostitution : « un éducateur peut-il emmener un résident rencontrer une prostituée ? » ; ce sont des choses qui sont en train de venir mais on

sait que ça se fait dans d'autres pays, ça ne se fait pas en France. D'ailleurs, on n'a pas à le faire parce que ça pourrait être très vite pris pour du proxénétisme, ce n'est pas si simple que ça, alors que ça existe. » (Directrice, foyer d'hébergement)

2.3. Les accompagnements en établissement médicalisé (MAS et FAM)

La question du rapport au corps est le thème fréquemment abordé dans le plus grand nombre d'établissements médicalisés ayant répondu à l'enquête (72,0%) (figure 21). La masturbation est souvent discutée en réunion dans environ 60,0% des MAS et des FAM. Moins de la moitié de ces établissements abordent régulièrement la question des relations amoureuses, de la sexualité et de la contraception féminine en réunion (respectivement 45,8%, 40,0% et 37,5%).

Figure 21. Proportion de MAS et FAM abordant souvent différents thèmes relatifs à la vie affective et sexuelle selon le thème



Le graphique se lit : dans 72,0% des MAS/FAM, les professionnels abordent souvent la question du rapport au corps en réunion.

Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

En établissement médicalisé, le thème de la vie affective et sexuelle est essentiellement travaillé au cas par cas, lorsque les situations sont identifiées par les professionnels ou parfois par les familles. Les demandes des résidents sont très ponctuelles : elles concernent des demandes d'accès à la prostitution, d'accès à la pornographie, de rapprochement affectif ou sexuel avec un autre résident. Les professionnels évoquent également souvent la question de

la masturbation. Les AMP et les éducateurs apparaissent comme les principaux acteurs de la prise en charge de la vie affective et sexuelle. Les demandes des résidents étant rares, ce sont leurs observations et leurs sensibilités sur ce thème qui conduisent une équipe à travailler ces questions avec le résident. Toutefois, il y a rarement d'accompagnements des résidents. Il s'agit le plus souvent pour le professionnel de surveiller et de protéger le résident, d'aménager le temps et l'espace pour l'expression de la vie affective et sexuelle. Cet aménagement du temps et de l'espace se réalise en laissant des moments d'intimité au résident lors de la toilette par exemple ou en permettant à un couple de se retrouver seul dans une pièce.

« On a eu un autre jeune homme je me souviens ça avait été abordé parce qu'il a découvert effectivement qu'il avait un sexe. Il y a eu toute une époque où il se masturbait énormément la nuit. Donc du coup, il urinait aussi et donc la personne qui était là de nuit était fort ennuyée car physiquement, c'est une personne imposante au niveau de son poids et que toute seule elle avait des difficultés à le changer quoi, il était mouillé quoi. Voilà donc c'est quand il y a des incidents comme ça on finit par parler de sa sexualité voilà. » (Chef de service, MAS)

« c'est-à-dire qu'on essaie de bien travailler, de bien préparer en amont, en aval aussi, pour recueillir des ressentis et des impressions pour nous assurer qu'on a bien compris la demande et qu'on ne s'est pas écarté de la demande, des attentes de la personne, et en même temps, si vous voulez, on se montre très discret, et très respectueux de la personne quoi..., donc, des personnes en question. Alors, par exemple, sur un moment comme ça de sexualité, c'est plutôt de laisser la porte entrouverte, pour voir, si vous voulez, vraiment penser que la seconde personne, enfin, que toutes les deux soient vraiment bien s'entendre jusqu'au bout, parce qu'on est pas sûr, sûr, quand on accueille une personne de même ordre handicapé, on n'est pas..., ils ne verbalisent pas leur demande, hein..., donc, c'est à nous, si vous voulez, par des moyens, des gestes, des modes de communications qu'on a mis en place avec eux, de voir quelle est leur demande, donc, on est pas sûr qu'ils aient bien tout compris jusqu'au bout, vous voyez, donc, il faut qu'on soit quand même assez vigilant pour surveiller au cas où s'il y avait une..., un quiproquo, qu'on puisse intervenir, hein..., voilà » (Directrice, MAS)

« Je me souviens d'une éducatrice qui me disait qu'un jeune adulte, qu'elle avait remarqué que le moment du bain était un moment de plaisir sexuel pour le résident et que donc du coup, contrairement à la consigne de sécurité où on dit de faire attention de ne pas laisser une personne seule dans le bain. Bon elle restait à proximité mais lui laissait l'intimité suffisante pour que bon il puisse se sentir à l'aise quoi, hein. Donc c'est favorisé vous voyez au niveau ... » (Directeur, MAS)

Les freins à l'accompagnement évoqués par les responsables d'établissement dans les MAS et les FAM font référence à la fois au niveau de handicap et aux dispositions réglementaires. D'après les responsables d'établissements rencontrés, le niveau de handicap limite de fait l'expression d'une demande affective et sexuelle et la capacité à la fois physique et psychologique des personnes à construire une relation amoureuse. Certains handicaps comme le traumatisme crânien ou l'autisme sont ainsi décrits comme limitant les capacités relationnelles des personnes atteintes. D'autres sont au contraire présentées comme impliquant des manifestations affectives excessives, non maîtrisées par le résident mais n'impliquant pas nécessairement la recherche d'une relation amoureuse. Tout comme en foyer de vie et en foyer d'hébergement, le contexte de l'établissement est présenté comme un facteur limitant les possibilités de faire des rencontres amoureuses pour les personnes accueillies.

« De simplement pour avoir une relation affective je pense. La difficulté est là. Déjà faire des rencontres et ensuite construire quelque chose, sachant que les personnes que nous accueillons ne sont pas forcément construites et ne pourraient pas forcément elle-même construire une relation durable. Ou du moins avoir l'attention à l'autre, une relation affective elle débute, elle se construit, elle s'alimente donc après il faut être deux dans une relation, tout dépend ce qu'attend l'un de l'autre. C'est loin d'être simple. » (Chef de service, FAM)

« On a des trisomiques et des autistes qui sont toujours très envahissants ils veulent toujours faire des bisous ils sont très, très, beaucoup dans l'affectivité comme ça. Euh il s'agit de mettre les choses toujours à distance parce que il y a celui qui subit et celui qui agit (hein) et c'est vrai que c'est souvent en terme de soumission que les que les autres enfin repoussent celui qui vient. Donc il s'agit de quand même les protéger toujours, la personne. De savoir jusqu'où l'autre est consentante. C'est toujours la question qu'il faut se poser c'est ça qui est difficile très difficile. » (Chef de service, MAS)

Dans ce contexte où la sexualité des résidents est décrite comme fortement égocentrée, les dispositions réglementaires constituent pour certains responsables d'établissements un frein majeur à l'accompagnement de la sexualité. Plusieurs directeurs et chefs de service ont ainsi évoqué le fait que le recours aux aidants sexuels, comme cela est fait dans certains pays européens, permettrait aux résidents d'accéder ou d'apprendre à vivre leur sexualité.

« Des attentes, moi c'est plutôt que c'est au niveau règlementaire et qu'on puisse aller vers un accompagnement aussi, de la sexualité et en établissement. Ben, qui serait, des aides techniques qui pourraient

intervenir, des éducateurs spécialisés, comment on le voit dans certains pays du nord, qui pourraient être des mises à disposition, enfin, des accompagnements chez les prostituées, etc., etc...., hein..., c'est clair que dans ce point de vue-là il y a beaucoup de choses à faire et la législation doit déjà évoluer pour ça, parce-que même nous, si on évolue à un moment donné, voilà, il y a le point de vue règlementaire qui nous stoppe. J'ai des collègues qui vont accompagner les personnes dans des librairies pour s'acheter des vidéos ou des livres. C'est quelque chose que nous pratiquons. Au niveau du tabou, chacun le comprend ce besoin. Après, sur un acte sexuel on ne peut pas y répondre aujourd'hui. » (Directrice, MAS)

« Et puis effectivement bon bah en France les aidants sexuels n'existent pas enfin ne sont pas encore reconnus en tout les cas. Mais je pense que ça pourrait effectivement être une mesure qui viendrait effectivement répondre aux besoins des résidents. Et qui du coup je pense permettrait à nous autres professionnels que ce soit beaucoup plus clair pour elles quoi. Et qu'elles n'aient pas sans arrêt cette crainte effectivement de savoir ou est-ce qu'il faut qu'elles scindent bien les deux quoi. » (Chef de service, MAS)

3. L'ACCOMPAGNEMENT DE LA SEXUALITE DANS LES RELATIONS AMOUREUSES

3.1. Relations amoureuses, couples et sexualités

La question des relations amoureuses et de la sexualité est souvent abordée par les professionnels dans les établissements. Comme on l'a vu, les relations amoureuses hétérosexuelles sont accompagnées dans 71,7% des établissements, les relations amoureuses homosexuelles dans 41,5% des établissements et les projets de couple dans 62,3% des établissements.

Les relations amoureuses homosexuelles sont significativement moins accompagnées que les relations amoureuses hétérosexuelles, bien que les établissements affichent une volonté de travailler de façon neutre sur la relation quelle qu'elle soit. Pourtant, certains directeurs constatent que les représentations de l'homosexualité, qu'il s'agisse de celles portées par les résidents ou des représentations des professionnels, influencent beaucoup la manière dont elle est traitée en établissement.

« si vous voulez, par les équipes, ce n'est pas plus travaillé par les équipes que d'autres..., parce-que nous, on ne peut pas..., comment dire..., instaurer des croyances, c'est-à-dire, on doit rester neutre, donc, c'est plutôt de dire, nous on ne s'occupe pas de savoir si c'est autorisé,

pas autorisé, ou quoi que ce soit, par la famille ou qui que ce soit, on se dit, nous, s'il y a une relation d'amour entre eux, qu'ils soient homosexuels ou bisexuels, peu importe, vous voyez, c'est..., ou hétérosexuels, nous on s'en fout ! Du moment qu'il y a de l'amour et qu'il y a une demande des deux et un consentement mutuel, alors après, dans l'accompagnement, si vous voulez, on va aussi bien accompagner, qu'on accompagnerait un couple aussi, ce n'est pas... » (Directrice, MAS)

« Les couples hétéros sont assumés, j'ai envie de dire, les couples homos le sont beaucoup moins, c'est même pas qu'ils le sont moins, ils ne sont pas du tout assumés ! Donc il y a effectivement des relations homosexuelles parce qu'on est un établissement essentiellement d'hommes donc c'est clair, mais c'est beaucoup plus compliqué, c'est beaucoup plus difficile à aborder aussi avec les équipes. » (Directrice, foyer d'hébergement)

L'accompagnement autour de ces relations concerne plusieurs aspects : le maintien des manifestations affectives dans la sphère de l'intimité, la manière dont se construit la relation entre les partenaires, l'accès à des moments d'intimité et de sexualité.

Les professionnels interviennent souvent auprès des résidents vivant des relations amoureuses pour maintenir les démonstrations affectives dans la norme acceptable dans les lieux collectifs. La notion d'intimité n'est pas nécessairement bien appréhendée par tous les résidents et les rappels sont fréquents autour de cette notion. La chambre est le lieu privilégié de l'intimité du résident et ce sont donc dans les chambres qu'il est admis que les couples se retrouvent et vivent leur sexualité. Les chambres de couple n'existent pas dans tous les établissements, ce qui peut rendre difficile l'accès à une vie affective et sexuelle. Parmi les établissements ayant répondu à l'enquête, 21 proposaient des chambres de couple, 11 en avaient effectivement accueilli en 2008. Lorsqu'il y a une chambre pour couple, les résidents conservent en général leur chambre respective.

« Donc nous on essaie le plus possible de leur faire comprendre que la vie à deux, ce n'est pas forcément bien pratique, qu'il y ait des rapports ça c'est normal, qu'ils le fassent dans leur chambre ou dans des endroits qui sont à eux et pas à la vue d'autres personnes mais qu'on ne fasse pas ces choses-là dans des lieux communs. Donc c'est la première démarche à bien les sensibiliser que les rapports soient au moins cachés, pour eux. Et non pas à la vue de tout le monde. » (Educateur, MAS)

« bon voilà ils se tiennent la main devant tout le monde mais après question d'intimité, bon voilà ils se voient dans leurs chambres mais les

choses leur ont été dites et expliquées. Pour certaines personnes avec la famille. Pour les jeunes filles avec la famille. Et voilà. Du moment où ils sont dans leur intimité, où ils préviennent aussi pour les personnes qui travaillent le soir, pour les veilleurs, bon ben je vais dans la chambre d'untel pour pas que les veilleurs nous cherchent. Voilà. Mais y a cette intimité dans la chambre qui... » (AMP, foyer de vie)

« C'est la relation amoureuse qui peut exister entre les résidents ou dans ma structure c'est les chambres d'accueil pour accueillir les couples n'est pas prévu et les couples qui se forment. Dans notre établissement on se pose beaucoup de questions par rapport à la sexualité qu'ils pourraient vivre et qui est difficile pour eux à mettre en place ou à passer à l'acte du fait justement de l'organisation même de la structure et en particulier des chambres individuelles. » (Educateur, foyer d'hébergement)

Les professionnels sont également amenés à intervenir dans la manière dont la relation se construit entre les partenaires. Ils doivent en effet veiller à ce que la relation repose sur le consentement des deux personnes et ne se vive pas dans la violence. C'est une difficulté importante pour les professionnels qui sont parfois démunis pour recueillir ce consentement face à une population ayant des difficultés à exprimer et à comprendre les demandes et les attentes.

« Avoir des certitudes du consentement mutuel, c'est quand même très difficile auprès du public qu'on a parce que souvent on essaie d'avoir, de discuter avec eux mais c'est quand même limité ou certains disent carrément : la sexualité ça ne nous concerne pas. Alors est ce que c'est parce qu'ils ne voient pas vraiment où on veut en venir ou est ce que parce qu'effectivement y a pas de passage à l'acte, on ne sait pas. » (Educateur, MAS)

Les professionnels veillent également à ce qu'aucun des partenaires ne subisse de violence dans la relation. C'est une tâche également difficile car elle nécessite une observation neutre et non intrusive de la relation. Certains éducateurs ont ainsi évoqué le fait qu'une relation violente pouvait être consentie comme telle, par exemple dans le cadre de relations sadomasochistes. On constate dans le discours de nombreux professionnels la volonté de rester neutre, de ne pas porter de jugement sur les relations établies et d'en envisager toutes les formes possibles, tout en exerçant leur mission de protection des personnes.

« J'ai aussi une autre résidente, elle, ce n'est pas un handicap mental, c'est une personne IMC, qui a fait des rencontres sur internet. Donc qui

a vu des messieurs. Nous sur la prise de danger qu'il pouvait y avoir, il lui a été demandé qu'elle le dise. Parce qu'on s'est dit qu'un jour, elle pourrait être laissée comme ça à l'hôtel sans avoir été remise sur son fauteuil, quelque chose de malsain quand même ! Faire des rencontres comme ça vraiment purement... purement sexuelles ! Purement sexuelles ! et donc elle devait... voilà un accord a été fait qu'on ne pouvait pas l'empêcher de faire des rencontres, d'avoir des relations sexuelles mais voilà fallait qu'elle nous dise où elle était. Pour qu'au bout d'une certaine heure où elle n'était pas là, qu'on s'inquiète. Qu'on s'inquiète... qu'on sache où elle est, et aller voir à l'hôtel qu'elle nous a indiqué. Elle est majeure, elle est juste sous curatelle, donc voilà, y a quand même ce devoir de sécurité. » (AMP, foyer d'hébergement)

C'est donc bien souvent la nature de la relation entretenue par les partenaires qui interpellent les éducateurs et les amènent à être attentifs au déroulement de la relation. Toutefois, cette préoccupation peut être occultée dans certains établissements, où le travail va s'organiser davantage sur la manière dont la relation peut être vécue en institution indépendamment de la forme qu'elle prend entre les partenaires.

« On n'est pas toujours d'accord. Bon voilà il y a des questions qui font encore débat, des questions qui restent ouvertes... parce que après, on y va chacun de ses normes... donc on a actuellement une personne qui est amoureuse d'une femme et cette femme en fait, elle n'est pas amoureuse, enfin il y a un lien... donc elle troc, elle dit : « je te donne un chocolat et dans les toilettes tu peux me toucher les seins par exemple. » Donc, voilà ça fait débat, donc bon certains disent : « ce n'est pas possible dans les toilettes, etc.... c'est interdit ». Moi là bon euh... je serais plutôt sur l'idée que c'est pas éducativement etc., c'est pas super, effectivement on ne peut que les inviter à avoir ce genre de gestes ailleurs dans un lieu plus confortable. » (Psychologue, foyer de vie)

Les caractéristiques de l'accompagnement varient selon les établissements et les moyens qu'ils offrent pour permettre une vie au couple ou une vie de couple. Lorsqu'il n'est pas envisageable que le couple s'installe dans un appartement en-dehors de l'établissement, l'accompagnement vise à permettre au couple de vivre une sexualité. Certains établissements disposent par exemple de chambres pour couples, d'autres proposent aux couples de vivre leur sexualité à l'hôtel. Certains établissements ont accompagné des couples dans une démarche de mariage et de vie à l'extérieur. Il peut également s'agir de favoriser des moments d'intimité non sexuelle pour le couple : en permettant à deux personnes polyhandicapées de regarder la télévision l'une près de l'autre, en favorisant les départs en vacances ensemble etc.

Toutefois, la mise en place d'un accompagnement des relations amoureuses n'est pas évidente pour tous les professionnels. Les relations peuvent être très instables et rendre difficiles la mise en œuvre de projets sur le long terme. Pour cette raison, les accompagnements proposés par les équipes semblent davantage concernés les couples stables, installés dans la durée. Sans être remise en question sur le plan moral, les relations amoureuses instables sont davantage surveillées et discutées avec la personne qu'accompagnées.

« ben ce que l'on a dit, on y met des mots euh... alors là, par rapport à une personne que j'ai accompagnée... ça a été travaillé quand même ensemble, c'est-à-dire que ... et ben euh... cette personne avait une relation amoureuse, on savait qu'ils étaient amoureux, parce qu'on les voyait sortir main dans la main et puis un jour, ils nous ont demandé, enfin, la femme nous a demandé euh... où est ce qu'elle pouvait faire l'amour, puisque dans sa chambre, elle partageait un appartement avec trois autres personnes. Donc la réponse a été, ben écoute on va en parler en équipe, on va voir ce qui est possible parce qu'effectivement on comprend bien, ça ne peut pas se faire là et donc... la réponse a été : est ce que vous seriez d'accord pour que vous louiez une chambre dans un hôtel ? en expliquant que ça avait un coût, que ça avait un coût mais que bon, on les accompagnerait au moins jusqu'à l'hôtel bien évidemment et euh... bon ils ont compris tout ça et puis, ils ont passé la nuit à l'hôtel et le matin euh... ben le matin on est allé les chercher. Voilà. » (AMP, foyer de vie)

« Et ça pose différents problèmes justement ces formations ou ces déformations de couple, quand on essaie de les protéger ou de les maintenir et quand arrivent les vacances, bien souvent, bon on prépare les vacances, on se dit on va les faire partir ensemble, et puis quand arrivent les vacances, le couple a changé et tout, et ça pose de sérieux problèmes. Et donc il faut arriver à faire un compromis de tout ça, de manière à contenter tout le monde et à ne pas avoir d'objectifs fixes en disant : ce couple ben ils partiront ensemble parce que à l'arrivée on s'aperçoit que... » (Educateur, MAS)

L'accompagnement de la relation amoureuse pose aussi la question de la limite des compétences des éducateurs dans ce domaine. Certains considèrent qu'ils sont formés pour intervenir auprès d'un individu et non d'un couple. De plus, travailler avec un couple signifie aussi pour eux interférer dans l'intimité de ce couple et de leur relation.

« Certains éducateurs disent : moi je suis compétent pour travailler avec l'individu mais je suis pas compétent pour travailler sur le couple. Donc ça c'est des questions... et d'autres qui disent : mais si, c'est pareil. Alors ça c'est des motifs de discussion. Parce que certains éducateurs refusent de discuter avec le couple. Ils disent : je ne sais pas faire, ça

c'est les limites de mes compétences, je ne sais pas faire. Et donc ça a entraîné des débats assez houleux. Travaillons-nous avec des individus ou avec des couples ? Savons-nous travailler avec des couples. C'est difficile pour certaines personnes. Difficile. » (Directeur, foyer d'hébergement)

« C'est cette référence aussi à la vie intime de la personne qui vient interférer dans la relation et finalement ça peut amener à construire une relation qui n'est pas obligatoirement celle vers laquelle veut aller le partenaire. C'est vrai que c'est un peu épineux pour arriver à trancher parce qu'il y a une opinion la plus objective possible pour savoir si on intervient ou pas au sein du ... nous on essaie d'intervenir au minimum dans les couples qui se forment. » (Educatrice, foyer d'hébergement)

« La question des couples, si vous voulez en général, ça se construit en-dehors de nous. C'est vraiment pas... par moment on soutient, quand on pense que les deux personnes adhèrent parce que c'est vrai que c'est toujours... C'est quelque chose qu'on va accompagner, favoriser solliciter non, voilà quoi. Mais accompagner oui, si on pense que c'est un facteur d'équilibre, oui. » (Psychologue, foyer de vie)

Pour les équipes éducatives, l'accompagnement concerne la relation à l'autre et l'accès à la vie sexuelle. Elles ne mènent pas d'accompagnement à proprement parler de la sexualité des résidents et des couples. La sexualité est considérée comme faisant partie de l'intimité du résident et les accompagnements sur la sexualité sont en général renvoyés vers le corps médical. Les équipes éducatives s'inquiètent souvent de l'exposition aux risques liés à la sexualité et du vécu intime de la sexualité par les résidents. Lors d'un entretien de groupe, les éducateurs ont échangé sur ces sujets et cet échange met bien en évidence leur difficulté à ajuster le concept d'accompagnement à celui de l'intimité du résident.

« 1 : ça part de la loi de 2002 le droit à la sexualité, le droit des personnes. Mais après en termes d'accompagnement c'est vrai que nous on est un peu... parce qu'on a le droit mais finalement faut faire attention, faut protéger l'un faut protéger l'autre... qu'est ce que... »

4 : dans l'intimité il est difficile de s'immiscer et tout...

1 : voilà c'est ça

4 : et on peut leur donner des conseils de part les formations qu'ils vont avoir ou les mises en éveil pour les rapports sexuels avec les préservatifs mais on n'est pas derrière eux non plus dans l'intimité pour vérifier tout ça.

1 : ce n'est pas évident dans le cadre de la protection des personnes, si ça est vraiment dans l'intérêt des personnes...

4 : voilà parce que nous là où j'étais avant, heureusement il y a eu des contrôles, c'est-à-dire il y a eu des prises de sang et tout et d'un seul coup on s'est aperçu qu'il y avait deux séropositifs. Et ce qui s'est passé, c'est qu'ils ont leur rapport à l'intérieur du CAT dans le foyer mais ils ont des rapports à l'extérieur aussi quand ils sont dans la vie courante. Et y a des jeunes femmes qui cherchent ailleurs que dans la structure, des hommes qui cherchent des femmes ailleurs que dans la structure et après on n'est pas derrière eux, on les a informé si vous voulez mais on n'est pas derrière eux pour vérifier ce qu'ils font. Et quand on s'est aperçu de ce qui est arrivé, ben immédiatement il y a eu une campagne de sensibilisation et tout mais le drame était un petit peu fait. Mais c'était à l'extérieur.

1 : c'est ce qui n'est pas évident dans le cadre de la protection, enfin nous on n'a pas évoqué ça avant qu'il y est eu un avortement. Y avait justement elle s'était fait maltraitée avec quelqu'un qui rentrait chez elle à tout va etc. donc on la protège et donc là maintenant elle n'a plus du tout de relations avec personne, donc là a priori, enfin... c'est un peu quitte ou double. Donc du coup ce n'est pas. » (Educateurs, foyer d'hébergement et MAS)

Dans le cadre de l'accompagnement de la vie affective et sexuelle, les professionnels doivent prévenir les risques de violence au sein des couples. Ce devoir de protection des personnes implique une ingérence dans leur vie sexuelle ou affective, qui est complexe notamment pour les accompagnants du quotidien (éducateurs et AMP). Les professionnels s'interrogent beaucoup sur cette question de la prévention des risques de violence. La prévention passe par le dialogue avec les deux partenaires, leur information sur les risques possibles. Le fait que les relations soient considérées comme légitimes dans les établissements est un facteur important pour prévenir ces risques car il permet aux professionnels d'une part, de partager leurs observations en équipe et d'autre part, de discuter du vécu de la relation directement avec les résidents. Les professionnels considèrent que leur travail d'accompagnement doit être d'informer et de travailler avec les résidents la notion de respect de l'autre. Ce travail d'accompagnement du couple peut consister à établir un modèle de « bonnes » ou de « mauvaises » relations, de situations autorisées ou interdites.

« Il faut arriver à ce que les rapports sexuels se passent normalement pour tous, là-dessus on est tous d'accord, on est tous unanimes mais voir si la personne qui peut s'exprimer et qui est autonome ne va pas chercher une fille qui ne dit rien, qui n'est pas consentante, il faut quand même arriver sans s'immiscer dans leur couple ou dans leur relation sexuelle, arriver quand même à voir ce qui est bien de ce qui n'est pas bien, ce n'est pas toujours évident. » (Educateur, foyer d'hébergement)

« Je crois qu'ils étaient attentifs à ce qu'il n'y ait pas de violence, de chose non consentie parce que là ils seraient intervenus et je pense que les gens se seraient plaints, j'ai jamais entendu parler de personne forcée à avoir des rapports, mais des rapports entre des personnes consentantes, ça a existé oui bien sûr. » (Psychologue, foyer de vie)

« Selon la pathologie, le type d'handicap des protagonistes notamment, des personnes concernées, face à la psychopathologie de certains, on est des fois inquiets selon la configuration du couple. De dire « dans l'intimité, qu'est ce qui va se passer... ceux sont des personnes qui sont vulnérables... On a peur de ça. Et c'est difficile d'anticiper. Alors en même temps il n'est pas question de tout interdire et de tout censurer mais justement de dire « dans l'accompagnement jusqu'où va-t-on ? Qu'est ce que l'on autorise ? Qu'est ce que l'on n'autorise pas ? Est-ce qu'on arrive un peu à être dans la prévention de risques éventuels avec tout le problème que pose la prévention? Voilà on ne peut pas forcément prédire ce qui va se passer ...et puis en même temps on ne peut pas prendre le risque de ...Donc voilà, beaucoup de questionnement là-dessus. (Psychologue, foyer de vie)

Les difficultés subsistantes à parler de l'affectivité et de la sexualité dans les établissements pourraient avoir d'autres enjeux que les professionnels ont peur de devoir gérer. Les questions de la maternité et de la gestion des ruptures sont fréquemment évoquées dans les entretiens comme des situations complexes à accompagner.

« C'est aussi risquer qu'il puisse être malheureux à un moment donné, mais ça c'est vraiment les regarder comme des sujets, ça c'est compliqué. La partie affective, elle est énorme par rapport à cette question là et c'est sûr que tomber amoureux, avoir une relation sexuelle, c'est prendre un risque énorme, c'est peut-être être quitter, c'est peut-être que ça ne marche pas, mais c'est la vie quoi et je pense que c'est pour ça aussi que ça ne se travaille pas dans les institutions. » (Chef de service, foyer d'hébergement)

3.2. Contraception féminine, désir de maternité et grossesse

D'après les professionnels, le désir de paternité serait absent en établissement. Ce sont donc surtout les femmes qu'il faut accompagner sur ces questions. Parmi les établissements ayant répondu à l'enquête, seulement 3 ont répondu avoir accompagné des situations de grossesses et de maternités, aucun n'avait accompagné d'avortement. La prise en charge du désir de maternité ou d'une grossesse est, pour beaucoup de professionnels et de directeurs, une question difficile nécessitant une réponse cohérente de la part de l'ensemble de l'équipe. Elle

repose sur un discours d'interdit posé par l'équipe et cet interdit est mis en œuvre par le recours obligatoire ou fortement incitatif à la contraception.

Les équipes posent en général un interdit à la femme, interdit justifié essentiellement par son handicap et sa capacité à prendre en charge un enfant : si la femme décide d'avoir un enfant, elle sera exclue de l'établissement puisque les enfants ne sont pas admis dans les structures d'hébergement pour adultes et elle risque également que l'enfant lui soit retiré et placé en famille d'accueil si elle ne peut pas assurer la prise en charge. D'après les professionnels, les femmes comprennent ce discours et celles qui le transgressent le font en pleine connaissance de cause. Avoir un enfant serait pour elles un moyen de quitter l'établissement. Le discours normatif, habituellement donné aux jeunes femmes qui ont un désir de maternité, n'est donc pas toujours suffisant pour empêcher la survenue d'une grossesse et les éducateurs peuvent se retrouver démunis pour transmettre le message d'interdit.

« les premiers, on s'est rendu compte, ils ont quitté la structure, ils ont quitté la structure institutionnelle alors qu'ils étaient déjà plus ou moins en couple, pas forcément mariés mais ils avaient une relation connue, souvent installée ; donc ils ont quitté la structure et ils y sont revenus après avec un enfant, en ayant eu un enfant entre temps ; comme si il y avait un espèce d'interdit institutionnel et qu'à un moment donné ils doivent se dire « on ne pourra pas vivre notre vie comme on veut, on ne va pas pouvoir avoir un enfant donc on quitte la structure, on s'en va, on part un peu dans la nature, on disparaît un peu dans la nature et on revient, et entre temps on a fait un gosse quoi ». Mais j'ai un petit peu l'impression que le cadrage institutionnel empêchait un petit peu ce désir de se réaliser. » (Psychologue, foyer de vie)

« Il y a des grossesses, elles sont obligées de quitter le centre d'habitat, mais là, on n'est plus dans la sexualité, on est vraiment dans l'affectif, on est vraiment dans le domaine du vide affectif que l'enfant vient combler. Le désir d'enfants est très important et c'est aussi un moyen de quitter l'établissement, ce qui est dramatique ! Elles ont cette impression que : ben, non, on n'est pas ici pour la vie, on peut en sortir. Et elles savent bien de toute façon que en ayant un enfant, elles vont partir. » (Directrice, foyer d'hébergement)

« voilà la loi est passée par là et sur certains points je trouve que c'est bien, pour autant je crois qu'on ne s'y est pas préparés et donc on est un peu... je ne sais pas chez vous mais on est débordé et on s'est retrouvé avec beaucoup de jeunes filles qui ont fait des enfants pour devenir autonome, pour quitter la structure, pour construire une vie de couple, parce que je crois aussi que nous... alors la loi a aidé, mais nous aussi, ce n'est pas quelque chose qu'on a vraiment travaillé en amont entre autres le désir d'enfant chez les handicapés, ça c'est quelque chose qui

nous passe complètement au-dessus, et du coup enfin, je sais qu'en un an on a eu quatre grossesses... » (Educatrice, IME)

Ce discours, centré sur le handicap de la personne, est fortement imprégné des représentations qu'ont les professionnels de la maternité. Ces représentations dépassent les perceptions individuelles des professionnels puisque l'interdit ou l'évitement de la maternité pour les personnes handicapées est justifiée par la manière dont se construit la prise en charge des enfants dans notre société. Ainsi, sur le thème du désir de maternité qu'elle n'a jamais rencontré dans sa carrière, une directrice affiche une opinion plus affirmée que sur les autres sujets qu'elle a pu rencontrer et où elle n'a pas fait part de jugement de valeur. Elle considère que la maternité ne doit se faire que dans une relation d'amour. En outre, ces représentations de la maternité ne sont pas nécessairement partagées par les personnes handicapées qui peuvent avoir un autre vécu et une autre représentation de la prise en charge d'un enfant. Elles sont en général conscientes qu'il y a de fortes chances que l'enfant leur soit retiré et soit placé en famille d'accueil, soit parce qu'elles ont vécu elles-mêmes cette situation, soit parce qu'elles connaissent des femmes à qui c'est arrivé.

« Je redoute le moment où je vais le rencontrer ! Je peux comprendre qu'une jeune femme ait un désir de maternité donc ce ne sera pas facile pour moi je pense ! Ce n'est pas un cas qui s'est présenté ici puisque certaines personnes sont très lourdement handicapées. Donc déjà il faut qu'elle puisse faire l'amour physiquement, ce qui n'est pas toujours évident, et puis il faut qu'il y est une relation d'amour aussi je pense. Une maternité ça ne peut s'inscrire que dans une relation d'amour avec un partenaire. » (Directrice, MAS)

« Alors, même si on essaye de travailler là-dessus, on a vu aussi une situation d'une jeune femme qui avait été retirée à ses parents très jeunes et qui avait été placée. Elle avait un désir d'enfants aussi, l'éducatrice discutait avec elle et après elle m'avait dit : « j'étais tellement dans leur discours bien normatif et tout... c'est des responsabilités, si t'arrives pas à t'en occuper correctement, ça sera difficile pour l'enfant, etc. » Un petit discours que n'importe qui pourrait avoir, et la jeune femme lui a répondu : « et alors, si ça se passe comme ça, ça sera comme tout le monde, le juge placera l'enfant » Elle m'a dit : « on est à côté de la plaque puisqu'ils ont leur propre histoire aussi ». C'est vrai que faut aussi intégrer le fait qu'on est en décalage devant des personnes comme ça... à force de travailler avec eux et justement cette relation et ces échanges, qui permettent de voir que on est en train de tenir un petit discours qui est bien normatif, qui va bien quoi, sauf qu'il n'est pas entendable, puisqu'ils ont un autre vécu, une autre histoire..., pour eux ça se passe autrement... Pour elle,

ce n'était pas grave du tout que le juge décide de lui placer son enfant, c'était même banal.» (Directrice, foyer d'hébergement)

Le niveau de handicap est un déterminant important de la manière dont les professionnels vont répondre à la demande des résidents ou du couple. Ainsi, le désir de maternité est pris en compte par les équipes lorsqu'il est très clairement exprimé par la femme, ce qui est davantage le cas dans les foyers d'hébergement. Un psychologue nous raconte avoir été interpellé par un couple de résident, travaillant en ESAT et suivi par un SAVS, qui souhaitait avoir un enfant. Ils l'ont consulté pour savoir s'ils avaient le « droit » d'avoir un enfant. Ils ont également consulté le médecin pour connaître les risques de transmission du handicap à leur enfant. Ce psychologue constate qu'il y a des changements dans l'accompagnement proposé aux couples notamment à travers l'accompagnement des maternités qui peut se faire quand les personnes sont suivies par un SAVS.

« Ça les remue beaucoup sur un plan personnel parce que le désir d'avoir un enfant il existe alors là, j'ai envie de dire même s'ils sont handicapés, il existe comme tout à chacun. Mais après ça les renvoie à leur handicap, à leur limite d'autonomie parce qu'ils savent où ils sont « on est dans une structure spécialisée, on est en CAT ». Ils doutent d'eux-mêmes et de leurs capacités. Et puis des fois c'est une réalité. Effectivement, oui. » (Psychologue, foyer de vie)

Dans le cas de handicaps plus lourds, l'expression du désir de maternité n'est pas toujours prise au sérieux par les équipes éducatives.

« Dans ce type d'établissement, on y est moins confronté que dans le foyer d'hébergement dans lequel j'étais avant où là oui, il y avait vraiment du désir d'enfants. Ici, il y a du désir d'enfants, mais qui va se traduire par un petit poupon hein. On a une résidente qui se ballade souvent avec des bébés, donc il y a réellement un désir d'enfants, maintenant, on n'est pas certain que ça ira jusqu'au passage à l'acte et, en plus elle a 59 ans. Au foyer d'hébergement, il y avait une résidente qui avait carrément un landau, avec un gros baigneur, énorme, et qui se baladait dans les villes, dans les rues d'Orléans Bon, là, moi je lui avais dit : « Ça serait peut-être bien que t'arrête un peu de te promener avec le bébé ». Parce que ça faisait vraiment ! On ne pouvait pas faire autrement que de la remarquer quoi ! Mais bon, là, on, frôlait un petit peu le ridicule, donc je lui ai dit que : « Ça serait bien que t'arrête de sortir avec ton landau quoi ! » ; Et puis en plus on voyait que c'était un petit truc en plastique, donc voilà » (Directeur, foyer de vie)

Le regard des administrateurs sur la question de la maternité est intéressant car il permet de comprendre, dans une certaine mesure, l'absence de travail individualisé autour de cette question dans les établissements. En général, les administrateurs que nous avons rencontrés ont déclaré, de façon plus ou moins nuancée, leur opposition à la maternité des personnes handicapées mentales, en justifiant ce point de vue par le handicap et leur incapacité à prendre en charge un enfant. Ils considèrent que les personnes accueillies dans un établissement avec un hébergement ne sont pas à même de pouvoir avoir un enfant. Ce point de vue est plus nuancé pour les personnes légèrement handicapées, travaillant en ESAT ou suivies par un SAVS. Leur discours, reposant sur l'interdit, fait donc écho en de nombreux points au discours que tiennent les professionnels aux résidents.

« bon il peut très bien y avoir oui tel type de handicap ne sera pas du tout obligatoirement transmis donc euh... mais ensuite y'a aussi un enfant né dans un couple handicapé pourra t-il être euh... élevé par ce couple ? voilà... ça j'avoue que à première vue, à première vue je dirais que il faut éviter au maximum mais c'est en effet éviter au maximum c'est mettre une barrière à un besoin, un désir humain et qui est-on pour décider à la place des autres ? » (Administrateur, père d'un adulte traumatisé crânien)

« Oui je sais que ça existe... c'est pourquoi je suis un peu réticent à ce sujet dans la mesure où quelqu'un qui a un désir de maternité peut-il procréer sous ce prétexte ? j'en suis pas persuadé parce que quel sera le devenir de cet enfant si la maman est incapable de gérer ou si le papa s'en désintéresse après un temps relativement court, hein... je suis plus personnellement très réticent ; bon jusqu'ici à l'association X il n'y en a pas, il y en a eu à l'association Y, j'en ai connu mais les enfants étaient confiés après ailleurs, donc moi je suis très famille, donc je suis pas franchement d'accord sur ce... satisfaire un désir passager et ou alors il faut que ça soit quelqu'un qui soit apte à le gérer et ça s'est pas tellement des... on va dire des personnes qui sont accueillies au sein de notre établissement, peut être si dans un ESAT ou quelqu'un qui vit en dehors d'un foyer, accompagné, pourquoi pas hein... mais les personnes qui travaillent au sein de l'ESAT n'ont pas forcément toute leur vie au sein de l'association, ils peuvent habiter en ville, chez eux, comme tout à chacun et avoir une vie même maritale et parentale hein... voilà là-dessus, oui ceux là on peut comprendre très bien ils sont en mesure de le gérer, mais j'vois pas du tout quelqu'un en foyer d'hébergement ou en foyer même de vie ou médicalisé euh... qu'est ce qu'il va faire de cet enfant, il pourra pas le garder avec lui, quelqu'un qui est reçu en établissement il va pas avoir le bébé avec lui, moi j'vois pas du tout ça, quel est le respect pour le petit, non non, moi je suis tout à fait opposé à ça... » (Administrateur, père d'un adulte autiste)

L'évitement des grossesses reste donc une priorité pour les établissements. L'assouplissement des règles entourant la sexualité conduit les équipes à être très vigilant sur l'exposition au risque de grossesse. Ainsi, la contraception est obligatoire dans 16% des établissements enquêtés. C'est le plus souvent le cas dans les foyers de vie (28%) et dans les foyers d'hébergement (18%). La contraception est imposée dans 8% des établissements médicalisés et dans 10% des instituts médico-éducatifs. Hormis ces décisions institutionnelles, il est fréquent que toutes les femmes soient sous contraception. La contraception est le plus souvent prescrite pour empêcher les grossesses mais elle peut également l'être aussi pour limiter les douleurs pendant les règles ou réguler le dosage hormonal. On retrouve davantage ce mode d'administration de la contraception dans les établissements médicalisés ou accueillant des personnes lourdement handicapées.

« Et puis nous on en a qui sont sous contraceptif parce que le fait de voir apparaître les règles ça les mettrait dans un tel état, que ben... il faut pas si vous voulez. Donc ils ont une pilule en continu. Enfin bon. C'est vrai que là... » (Infirmière, FAM)

« Si, Si on en a une qui a la pilule, alors on fait en sorte que les jeunes filles aient la pilule parce que c'est un problème après de régulation de trouble de l'humeur. C'est-à-dire que ça permet justement de régler le trouble de l'humeur. Voilà, ça permet de réguler. Et ça permet aussi de réguler le poids parce que qui dit neuroleptique dit aussi prise de poids. Et la (la) pilule sur certaines pilules permettent de réguler ça et justement évitent à ce qu'il y ait trop prise trop forte prise de poids. Voilà ça a quand même des effets intéressants la pilule. Donc c'est sur un plan médical c'est pas du tout sur un terme de contraception pour ne pas avoir d'enfants. » (Chef de service, MAS)

Certains directeurs et professionnels se sont exprimés sur le fait que la contraception est imposée dans leur établissement. C'est la plupart du temps un moyen pour éviter le risque de grossesse, que ce risque soit identifié ou non pour la personne concernée. Il s'agit donc d'un moyen collectif de prévention et non d'un accompagnement adapté à chaque résident. Il ne semble pas qu'il y ait de prise en compte du désir de la personne à prendre ou non un contraceptif. C'est une manière pour les équipes de se protéger car elles ne peuvent pas toujours avoir connaissance de la vie sexuelle des personnes.

« Non. Je crois que c'est un principe institutionnel, peut-être même au-delà de notre institution qui dit que la contraception est mise en œuvre sauf si il y a une volonté déterminée de la personne de ne pas être contraceptée. Mais par principe, les filles, les femmes sont

contraceptées. Par principe elles le sont, mais on leur dit, ce n'est pas caché. On leur dit... alors c'est soit par injection où ça marche pendant trois mois, soit par pilule, y en a quelques unes, pas beaucoup, pas beaucoup ! » (Directeur, foyer d'hébergement)

« On leur demande on leur dit que si y'a si elles ont un ami bon y'a une euh y'a une contraception à avoir donc c'est vrai aussi que on a eu on a des résidents par exemple qui ont du mal à prendre un traitement donc ça a été par exemple plus les implants que la pilule par exemple donc on sait aussi bon on a aussi des personnes en à risque je veux dire qui ne sont pas capable de comprendre suffisamment ce problème et qu'on met sous pilule par exemple d'office parce qu'on ne veut pas avoir de risques. » (Chef de service, FAM)

« Je suis en train de me demander, je ne pense pas qu'on ait eu à réfléchir « bah tiens un tel enfin un telle commence à avoir une vie sexuelle, il faudrait qu'on réfléchisse à la pilule avec elle », je me vois pas avoir fait ça. et sans doute que c'est comme ça que ça devrait se faire plus que la pilule soit mise automatiquement c'est plus intéressant de dire « bah voilà, tu commences à avoir envie d'autre chose, il existe la pilule, voilà comment ça marche », enfin, dans l'idéal ce serait bien que ça rentre comme ça quoi. » (Chef de service, foyer d'hébergement)

« Nous aussi ça a été difficile parce que effectivement c'est une contraception imposée pour tout le monde donc y avait des familles qui ne comprenaient pas, alors c'est vrai que après on s'est dit est ce que cela vaut le coup de lui donner sa pilule toute une partie de sa vie, alors qu'on sait très bien que y en a qui n'ont pas de relations quoi ! Mais bon... c'est pareil on ne peut pas toujours être là, toujours être sûr... bon. (Infirmière, MAS)

La survenue d'une grossesse peut en effet être appréhendée et renvoyée aux professionnels comme une faute professionnelle. Les professionnels sont donc mis en difficulté sur cette question dans le sens où ils sont partagés entre leur devoir d'accompagner, et donc de considérer la personne comme un sujet, et la demande de contrôle émise par les familles.

« Ben, oui, parce-que quand on nous a renvoyé que c'était une faute professionnelle qu'une personne soit enceinte, parce que quelque part on n'a pas fait le nécessaire au niveau de la contraception même si le nécessaire avait été fait et que la personne avait oublié sa pilule, c'était aussi intentionnellement, parce que les femmes ont un désir de maternité très fort avec cette idée aussi de réparer leur histoire personnelle. » (Directrice, foyer d'hébergement)

« Généralement, les jeunes filles ont le choix de leur contraception, celles qui refusent la contraception, c'est rare. Généralement, ici, elles sont toutes sous contraception. C'est le travail aussi des médecins qui favorisent... Bon, souvent, elles arrivent ici avec une contraception.

Après, on sait bien que la contraception orale, elle est ce qu'elle est hein ! On oublie sa pilule un soir, on sait bien que, quand on l'oublie... Certaines contraceptions sont données par le personnel, d'autres assument leur contraception seules, celles qui en sont capables, celles qui ont assez d'autonomies pour. Il y a quand même une certaine vigilance quoi. Oh, ça sert à rien de toute façon, quand elles ont envie d'avoir un enfant à un certain âge, elles ont intégrées comment ça fonctionne, là il y a pas de souci là-dessus, ça, ça, il y a pas de souci ! » (Directrice, foyer d'hébergement)

La mise sous contraception se fait toujours en accord avec les familles. Il s'agit souvent d'une recommandation aux familles, lorsque l'obligation d'une contraception n'est pas mentionnée dans le projet d'établissement. La prescription est faite par le médecin. Le rôle de l'établissement est alors de veiller à ce que les femmes suivent la prescription des médecins. Dans certains cas, les femmes entrent dans l'établissement en étant déjà sous contraception et l'établissement ne fait que continuer la prescription. Du côté des familles, tels que rapportés par les professionnels, plusieurs points de vue se dégagent : certaines ne comprennent pas la nécessité d'imposer la contraception et le refusent, d'autres acceptent, d'autres encore mettent leur fille sous contraception sans que l'avis des professionnels aille nécessairement dans ce sens.

« Euh..., alors là, on a travaillé avec les familles et les médecins, c'est-à-dire que, on pensait qu'ils sont en couple, la famille est d'accord, mais souvent aussi, si vous voulez, en fait, ils sortent de temps en temps, hein..., en famille ou avec les amis, et donc, par rapport à certaines jeunes femmes, on préconise un moyen contraceptif, auprès de la famille ou du tuteur, pour ne pas prendre de risques, voilà..., donc, il y a certaines jeunes femmes qui..., on suppose n'ont pas forcément de rapports ou n'en n'ont pas du tout, on en est sûr, mais par précautions, on demande quand même à la famille de mettre un stérilet, donner la pilule..., voilà, donc, la famille assez souvent accepte » (Directrice, MAS)

« Certaines familles nous demandent des conseils comme pour les moyens contraceptifs, ils nous demandent ce que nous en pensons. » (Chef de service, IME)

« Voilà tout à fait ou à une préoccupation des familles. Là je repense à une famille qui avait demandé un moyen contraceptif pour sa fille par exemple. Alors que nous, on ne le pratique pas dans l'établissement parce qu'on se dit que ça n'a pas vraiment d'utilité en soi. Or, cette famille-là a tenu à ce que sa fille ait une contraception, voilà. Donc c'est un sujet qui a été abordé, qui a été entendu. » (Chef de service, MAS)

« Nous y a rien de défini, rien de défini. Rien d'écrit, enfin rien de... J'ai le cas d'une jeune qui vient d'arriver là, qui a 18 ans et qui arrive d'IME et tout de suite elle s'est trouvée un copain, et le copain il a ... c'est pas le petit dernier, ça va et donc y a pas de contraception et donc moi j'ai appelé la mère. Histoire de dire qu'elle n'est plus en IME et que ben elle grandit sa fille, enfin j'y ai été à gants de velours et qu'il fallait envisager quand même une contraception. Voilà, elle vit en foyer et que ben voilà, elle peut faire des rencontres... bon. Donc voilà, après c'est... c'est selon la situation, c'est au jour le jour, je sais pas... » (Infirmière, foyer d'hébergement)

Certains psychologues constatent que c'est un sujet peu discuté avec les familles. Le fait que leur fille soit mise sous contraceptif permet de ne plus parler de la sexualité.

« C'est-à-dire que oui on n'a pas vraiment parlé avec les familles mais moi je sais qu'en entretien ils vont vous dire : « oui, oui, elle a la contraception c'est mieux », et puis comme ça ça régule les règles, c'est vrai ça revient souvent. Mais bon elle est pas du tout la dedans, voilà, ça arrive souvent. Mais ça ne veut pas dire que la question de la contraception.... ça ne veut pas dire que les familles ont élaboré la question de la sexualité. Ça veut dire que c'est réglé. Et à la limite ça permet de plus en parler presque. D'après ce que j'ai observé. » (Psychologue, foyer de vie)

La démarche est similaire en IME. Lorsqu'il y a suspicion de vie sexuelle ou lorsque la jeune fille en parle à ses éducateurs, les professionnels informent les familles, leur suggèrent de mettre la jeune fille sous contraception et, dans certains cas, proposent un accompagnement individuel sur la contraception avec des professionnels extérieurs intervenant sur ces questions. Le rôle de l'établissement est ensuite de surveiller la prise de la contraception.

« Bien sûr, d'abord, c'est par la connaissance qu'on a du jeune, parce qu'il y a des jeunes filles qui nous le demandent, qui le demandent et puis, il y a des éducateurs aussi qui repèrent un certain nombre de choses et qui vont dire : « ben, voilà, il serait important de mettre en place, voilà, qu'elle soit protégée, quoi » et puis, il y a un accompagnement, à la fois des éducateurs, de la psychologue, etc. , donc, on va les emmener au planning familial, elles vont rencontrer un médecin, et puis, on va mettre en place ce qu'il faut pour qu'elle puisse prendre des précautions. oui, bien sûr, il y a des jeunes filles qui en parlent à des éducateurs, ben, oui. » (Directeur, IME)

« Alors, la contraception ce n'est pas nous qui la prescrivons, c'est au niveau de la famille que les choses se passent. s'il y a contraception, c'est la famille qui est responsable de ça, par contre s'il y a

effectivement des pilules à donner aux jeunes filles, et bien si elles sont internes, c'est distribué ici, hein..., c'est travaillé ici, avec, je dirais à la fois les éducatifs et les infirmières, voilà, donc, on a un service de soins qui travaille aussi là-dessus, sur la distribution des pilules, s'il peut y avoir un oubli par exemple, des choses comme ça..., C'est une grande surveillance ça » (Directeur, IME)

Les administrateurs rencontrés considèrent en général que la contraception est indispensable dès lors qu'il y a activité sexuelle. Toutefois, la contraception doit être une disposition prise au cas par cas. Certains administrateurs s'interrogent sur la pertinence d'informer les femmes sur la prise de contraceptif.

« ça devient indispensable dans les cas où on met en place une vie sexuelle active et que derrière, on veut contrôler, alors contrôler jusqu'à quel point ? Je n'en sais rien hein... on retrouve la palette que j'ai citée tout à l'heure mais si y'a sexualité active, y'a forcément contraception. » (Administrateur, père d'un adulte trisomique)

« Y'a pas une politique au niveau de l'association pour dire bah « toutes les filles vont prendre la pilule » ou etc... y'a pas... heureusement, c'est pas... c'est bien individuel, c'est bien une démarche individuelle qui se fait, donc soit avec la personne quand elle peut, soit avec son tuteur représentant... » (Administrateur, père de deux adultes handicapés mentaux)

« Je pense que dans 90% des cas, c'est la solution, d'avoir... mais avec... bon faut-il à ce moment là que les personnes soient véritablement au courant ou... est ce que bon si il y a un désir de maternité, on va pas pouvoir faire accepter une contraception, alors qu'est ce qu'on fait ? si c'est un désir de vivre en couple, on peut faire accepter la contraception hein... si c'est un désir de maternité, c'est encore plus difficile... » (Administrateur, père d'un adulte traumatisé crânien)

Les femmes semblent être rarement associées directement aux décisions contraceptives les concernant, notamment pour celles qui sont accueillies dans des établissements médicalisés. Elles n'ont souvent pas conscience que le médicament reçu est un contraceptif. Ce sont paradoxalement plus les professionnels intervenant dans les IME qui rapportent avoir reçu des demandes de la part des jeunes filles pour accéder à la contraception. Les femmes atteintes de handicaps plus légers semblent plus autonomes dans les choix contraceptifs les concernant et font un lien entre contraception et accès à la sexualité.

« moi j'avoue que la contraception, ce n'est pas quelque chose qui revient régulièrement dans mes entretiens psychologiques... par contre c'est évoqué de temps en temps, certaines jeunes femmes l'évoquent souvent pour dire... d'ailleurs c'est marrant la représentation qu'elles en ont, quand elles évoquent la contraception c'est pour dire : « j'ai le droit hein ? J'ai le droit d'avoir un copain puisque j'ai une contraception ». Comme si le fait d'avoir depuis des années une contraception : pilule, implant ou stérilet en général... mais c'est « j'ai le droit hein ? puisque je prends la pilule » ... voilà, c'est toujours quand même cette notion quand même de ... « ça ne va pas de soit ». » (Psychologue, foyer de vie)

Le choix de la méthode de contraception est important car certaines méthodes permettent une autonomie importante de la femme par rapport à sa contraception. La pilule est la méthode la plus fréquemment utilisée en établissement (89,6%) (figure 22). L'implant est utilisé dans 44,1% des établissements. Le stérilet, l'injection et le préservatif masculin sont également souvent utilisés dans environ 20% des établissements. La stérilisation féminine concerne environ 14,3% des établissements. La contraception d'urgence est disponible dans 17% des établissements ayant répondu à l'enquête mais n'a été utilisée par des femmes que dans 8% d'entre eux.

Figure 22. Proportion d'établissement où les femmes utilisent des méthodes contraceptives selon le type de méthode utilisé (N=77)

| Méthode contraceptive | % |
|-------------------------|------|
| pilule | 89,6 |
| stérilet | 22,1 |
| implant | 44,1 |
| injection | 20,8 |
| préservatif féminin | 0,3 |
| préservatif masculin | 19,5 |
| stérilisation féminine | 14,3 |
| stérilisation masculine | 0,0 |
| autre | 0,1 |

Source : Enquête « Accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre », ORS-CREAI, 2009

La gestion de la contraception est un sujet important, souvent évoquée en réunion par les professionnels. Cette gestion concerne d'abord les infirmières mais les professionnels du quotidien peuvent être amenés à en faire le suivi. Les professionnels se retrouvent en

difficultés lorsque les femmes refusent de prendre leur contraception. Les méthodes contraceptives telles que l'implant, l'injection ou le stérilet sont parfois présentées comme plus « facile » pour les professionnels car elles ne nécessitent pas de négocier avec les femmes la prise de contraceptif.

« Il y a toute la prise en charge de la contraception des jeunes filles, puisqu'on a des gens qui sont autonomes, alors dans leur contraception, on a eu longtemps les patchs, ça c'était bien pour les équipes, parce que, on pouvait faire comme si ils n'existaient pas puisqu'ils avaient ça pendant 3-4 ans et puis bon, ils savaient que au bout de 3-4 ans, au moment de retirer, très peu veulent en remettre et se sentent pas très bien, alors bon, après, il y a les désirs de nos jeunes femmes, le désir de maternité, le désir d'enfants. » (Directrice, foyer d'hébergement)

« Oui c'est beaucoup de vigilance, faut gérer la pilule de tout le monde enfin bon... (silence) » (Infirmière, FAM)

La difficulté concerne le fait que sur cet aspect médical, la prise d'un contraceptif, la femme n'est pas considérée comme sujet. La maternité est un risque avant tout social dans lequel on ne reconnaît plus le handicapé comme une personne ayant des désirs et une volonté qu'il faut accompagner. Trois AMP ont échangé lors des entretiens de groupe sur ces questions : deux se sont positionnées sur le plan éthique du rôle de l'accompagnant face à la gestion de la contraception, la troisième se positionnant par rapport à sa mission professionnelle d'application de soins. La personne handicapée n'est dans ce cas plus vue comme un sujet mais comme un patient.

« 2 : La dame avait une contraception, c'est quelqu'un d'assez autonome, il n'empêche qu'il fallait quand même vérifier si le soir elle prenait bien sa pilule parce qu'elle savait qu'en ne prenant pas la pilule elle pouvait être enceinte. Et elle avait parfois des désirs de bébé. Et c'est... et voilà, jusqu'où on peut aller ? Nous on l'accompagnait, on vérifiait la plaquette de pilule, si elle prenait bien sa pilule. Parce que... parce que voilà, y a quand même... »

1 : oui, oui, c'est sûr... est ce tu as bien pris ta pilule ? Tu l'as pas pris, ben tu aurais peut-être du... mais on ne peut pas dire : bon sang ! Prends cette pilule ! On n'a pas le droit quoi ! De quel droit...

2 : ben oui mais si il y a une prescription, elle prend la pilule, c'est notre travail aussi d'accompagner la personne...

1 : c'est sûr mais en même temps, si elle ne veut pas la prendre !

3 : *ben oui mais si il ya une prescription il ne faut pas oublier qu'on est aussi professionnel et que ça fait aussi partie de notre travail... » (AMP, FG1, p.)*

Malgré cette interdiction, les professionnels peuvent donc être amenés à accompagner une femme enceinte. L'accompagnement peut se faire pour la grossesse elle-même ou pour son arrêt par un avortement. C'est une question difficile pour les professionnels, qui a donné lieu lors d'un entretien de groupe à un échange virulent entre les éducatrices participantes sur la position que doit adopter le référent par rapport à la résidente. Si la personne handicapée est reconnue comme devant être autonome dans sa décision (garder l'enfant ou arrêter la grossesse), les professionnels du quotidien s'interrogent sur l'influence qu'ils peuvent avoir dans ce choix et les conséquences de cette influence sur les décisions de la résidente. Les éducateurs sont souvent démunis sur les réponses à proposer et d'une certaine manière, les éducateurs référents souhaiteraient ne pas y être associé.

« Nous on a été confrontés à plusieurs situations comme ça. Il y a eu des avortements, il a fallu accompagner, y a eu des IVG, enfin il a fallu accompagner, alors là est-ce que c'était le rôle de l'établissement, on s'est posé la question. Ça a été très compliqué. Après il a fallu travailler en effet cette envie de garder mais nous on n'a pas le droit d'émettre un jugement, je veux dire : voilà, tu dois le garder, tu dois pas le garder ; mais en effet le jeune nous interpelle, on est quelque part repérant pour eux et puis on va malgré tout même si on se doit de rester objectif, ça reste des beaux mots, pour autant y a une part de subjectivité, et... on a été, on a pu émettre un avis en disant : voilà, si tu gardes ce bébé, voilà ce qui t'attend et puis... enfin chacun son travail. Nous on est éducateurs, on a accompagné, voilà. Après, tout ce qui était plan médical, on, on nous l'a dit concrètement, on n'avait pas le choix, c'est l'infirmière qui s'en est occupée, elle a travaillé avec le planning familial, elle a travaillé avec l'hôpital avec des gens qui sont formés pour et on a délégué sur ce plan-là parce qu'on n'a pas le droit, enfin moi je crois qu'on n'a pas le droit de pouvoir...en effet ça appartient au jeune, mais elle a pris sa décision seule. » (Educatrice, IME)

« En même temps je ne pouvais plus dire : « qui je suis moi, pour dire que cette personne-là ne pouvait pas avoir un enfant, qu'elle ne serait pas capable de l'élever » et c'est vrai qu'on tombe aussi sur des petites critiques hein... je ne suis pas la seule non plus à avoir eu ce questionnement, c'est vrai qu'avec l'évolution de la loi, quelque part ça m'a un petit peu aidée, parce que le droit des usagers, le libre choix, voilà ça permet de ne pas imposer mais c'est vrai que dans les premiers temps, la question difficile était très présente... On incitait déjà à l'IVG très fortement, ça ne veut pas dire que maintenant on ne dit pas qu'il y a

aussi cette possibilité-là mais on le dit autrement. » (Directrice, foyer d'hébergement)

Les difficultés rencontrées par les professionnels sur cette question sont principalement éthiques et s'expliquent par le fait qu'il questionne le fondement même de leur prise en charge des personnes : il s'agit de reconnaître l'individu en tant que personne et, le cas échéant, en tant qu'adulte tout en lui indiquant qu'une des valeurs essentielles à ce statut dans notre société ne lui est pas accessible.

«Là, c'est vrai, je suis en train de penser qu'on a une situation de grossesse, une jeune femme dont le premier enfant a été placé, c'est vrai qu'on a travaillé là, avec les partenaires pour le placement du bébé parce qu'on sentait l'enfant en danger. Et puis pour accompagner l'éducatrice aussi qui faisait face à cette situation, mais voilà, je pense qu'on est un peu plus dans l'aspect des choix de la personne, ce qui ne simplifie pas..., enfin des fois on a..., on décide pour le mieux..., c'est vrai qu'il faut aussi... que les équipes aussi acceptent d'être impuissantes, c'est-à-dire que même si la situation ne nous plaît pas, d'accompagner quand même... » (Directrice, foyer d'hébergement)

4. ACCOMPAGNEMENT ET PREVENTION

4.1. La prévention des risques liés à la sexualité

Contrairement à la question de la contraception féminine, le préservatif et la prévention des IST/Sida sont des questions moins fréquemment abordées en établissement. La prévention des risques liés à la sexualité concerne principalement la grossesse et peu les maladies sexuellement transmissibles.

C'est une question qui est souvent traitée de façon collective, par des groupes de parole ou des formations à destination des résidents. L'information peut être prise en charge par les éducateurs, par l'infirmière ou par des intervenants extérieurs.

« A travers ce groupe « papoti papota », ils parlent de la notion de consentement, de la notion d'envie, de la notion de désir donc bon c'est quand même un peu accompagné cette question là même en terme plus pratique enfin qu'est-ce que c'est qu'un préservatif, comment ça se met, à quoi ça sert, qu'est-ce que c'est que la pilule enfin, toutes ces choses là à l'intérieur de ce groupe c'est évoqué » (Chef de service, foyer d'hébergement)

*« Alors à chaque fois qu'ils ont besoin d'informations, l'infirmière a reçu beaucoup d'entre eux, il y a plusieurs années quand on leur a expliqué qu'il fallait mettre un préservatif par exemple c'était pas évident à comprendre déjà, donc là je sais que l'infirmière en a reçu de nombreux, il y avaient des préservatifs, alors il fallait leur expliquer comment il fallait faire, elle est toujours disponible pour les informer, j'ai l'impression maintenant que l'information n'est plus un problème. »
(Psychologue, foyer de vie)*

Cette information collective n'est pas nécessairement renouvelée fréquemment. Plusieurs professionnels se posent la question de la compréhension des risques et de la nécessité d'utiliser un préservatif par les résidents. Le handicap est perçu comme un frein à la compréhension ; à l'explication du risque peut succéder un message plus ferme indiquant l'obligation aux personnes d'utiliser un préservatif. Une psychologue évoque le fait que les résidents aient été formés sur le préservatif mais n'y ont pas recours.

« On avait été amené à en parler, si vous voulez, au moment où toute la législation sur le sida s'était mise en place il y a quelques années..., donc, du coup, on avait fait passer des tests à tout le monde, à l'ensemble des résidents, et pour certains on devait expliquer pourquoi on le faisait, ceux qui étaient capables de comprendre, et aujourd'hui encore, si vous voulez par rapport à un couple qui s'est fait, voilà..., c'est une..., on a obligation, enfin, on se donne l'obligation d'en parler, ben, des maladies, du sida, de la nécessité de mettre un préservatif etc. ... voilà, donc, ce n'est pas triste... parce que bon, ici, il y a des gens qui ont des troubles mentaux et des troubles de comportements, donc on n'est pas sûr qu'ils comprennent tout..., donc, il faut en plus associer, gestes etc. ..., donc bon, ce n'est pas évident. » (Directrice, MAS)

« Les éducateurs vont avoir le souci de la prévention des risques, ils vont les alerter sur voilà « vous êtes ensemble, vous avez passé le weekend ensemble mais le préservatif, la contraception, vous en êtes où ? » « Oh bah non on a eu des rapports sans préservatif ». Alors ça, c'est quelque chose qu'on entend régulièrement. Ça, sur le plan de la sexualité chez les adultes handicapés de niveau ESAT je parle, déficients légers, pas les foyers occupationnels parce que ça, c'est beaucoup plus difficile à faire passer la compréhension sida, contraception, MST... après on bute aussi sur la compréhension intellectuelle des choses donc là c'est « il faut ». Par contre les adultes d'ESAT... on est encore frappé de voir que ça ne va pas de soit quoi. » (Psychologue, foyer de vie)

« La question des préservatifs, alors euh... ils l'ont en tête, enfin ceux qui en ont les moyens. Et puis c'est vrai que le planning familial, ils ont fait vraiment euh... Ils ont des systèmes de poupée, marionnette, donc euh...ils nous ont expliqués deux trois petits dessins et tout ; Ils l'ont en tête par contre ils ne l'utilisent pas. C'est trop compliqué, c'est trop...ils

*ne l'utilisent pas. Enfin, avec notre type de population euh... »
(Psychologue, foyer de vie)*

Trente-neuf pour cent des établissements ayant répondu à l'enquête ont mis des préservatifs à disposition de leurs résidents. La mise en place d'un distributeur de préservatifs est la conséquence d'une réflexion de l'équipe éducative autour de cette question. Un psychologue s'est interrogé lors de l'entretien sur les raisons pour lesquelles il n'y en avait pas dans son établissement alors que c'était en débat depuis plusieurs années. Il peut y avoir au sein même des établissements beaucoup de réticences pour mettre ce service à disposition des résidents.

*« Tiens un distributeur à préservatifs, ça avait été discuté etc. il y a je ne sais pas combien de temps, comment ça se fait que ça fait 3 ans que ça se discute et qu'il n'y en a toujours pas un ici, alors que le planning familial est venu, on en a parlé, qu'il y a eu je ne sais pas combien de réunions etc. que il y en a qui disait oui il y en a qui disait non... »
(Psychologue, foyer d'hébergement)*

4.2. Les violences conjugales, les violences sexuelles

Les professionnels sont amenés à travailler des situations de violence dans la vie affective et sexuelle. Une première difficulté à laquelle ils sont confrontés concerne l'identification d'une situation de violence par rapport à un fait déclaré par un résident. En effet, une relation sexuelle consentie peut être présentée comme un viol selon la manière dont les résidents impliqués se représentent la sexualité. En outre, la violence sexuelle peut être également liée à l'expression d'une sexualité pulsionnelle. Cette étape est souvent prise en charge par le psychologue.

« Dans ces situations-là, il faut toujours bien démêler ce qu'il en est, du ressenti de chacun, si c'est vraiment une situation de violence ou non, comment les uns les autres ont perçu la chose ? Qu'est-ce qu'ils en disent ? Il faut démêler beaucoup ça. Donc c'est souvent des entretiens individuels. Ils sont reçus à la fois par leur éducateur, par l'équipe de cadres et par moi. Moi j'essaie souvent de... là c'est des entretiens plus directs... où j'essaie déjà de voir dans quel esprit ils sont, comment ils ont vécu la chose ? Est-ce que c'était réellement une situation de violence ou non ? Dans quelles mesures ils ont pu, malgré eux, participer à cette situation ? Comment l'ont-ils vécu ? Est-ce que ça vient en écho à d'autres situations ou à une histoire qu'ils auraient déjà vécu ? Faut vraiment, vraiment bien démêler tout ça avant de signifier

que c'est vraiment de l'ordre de la violence. Voilà. Mais oui, ça s'est posé et ça se posera certainement encore. » (Psychologue, foyer d'hébergement)

« Donc effectivement ce sont des choses qui sont abordées avec les familles, euh...c'est compliqué, parce qu'il y a des familles qui ne veulent pas et les personnes qui devant leur parent vont dire « il m'a forcé, je n'étais pas d'accord », alors que nous, on les voit se tenant par la main, se faire un bisou. » (Psychologue, foyer de vie)

« Parfois on a aussi à gérer une violence dans la relation sexuelle, les personnes ne savent pas toujours avoir un acte sexuel normal, on va dire, avec de la douceur. Elles sont plus des fois juste dans l'acte, enfin l'envie, la pulsion. Donc ça c'est vrai que des fois, on est confronté... enfin c'était surtout au foyer de vie médicalisé qu'on était confronté à ce genre de comportement où il fallait expliquer à la personne toujours l'histoire de : elle accepte mais aussi on ne peut pas avoir une relation brutale je veux dire... y'a tout ce côté... » (Chef de service, FAM)

En cas de violences avérées, les professionnels accompagnent les personnes ayant commis les violences et les personnes violentées.

Le directeur d'établissement informe les familles et les tuteurs et peut mettre en place, à son initiative, une procédure judiciaire à l'encontre du résident agresseur. Le résident peut par la suite être exclu de l'établissement. Se pose alors la question de leur prise en charge dans un autre établissement, de l'information et de la formation des équipes pour cette prise en charge. Le rappel à la loi est essentiel pour les professionnels du quotidien pour structurer l'accompagnement qu'ils vont ensuite pouvoir proposer aux résidents.

« La loi n'étant pas aidante, parce que nous on a eu le même cas d'un jeune, qui est maintenant majeur, y a pas eu de condamnation. Y a pas eu de rappel à la loi... Il y a eu des plaintes, qui n'ont pas abouti. On n'a pas été aidé non plus, mais n'empêche que... Donc je dirais que, pour lui c'est pas du tout structurant parce que quelque part le bien, le mal, en effet, on l'accompagne dans ce sens-là, mais il n'empêche que ce n'est pas à l'éducateur, ça va quand même au-delà, il y a eu... il y a eu viol sur plusieurs personnes, enfin... » (Educatrice, IME)

« Par rapport à la sexualité, la situation que j'ai eue la plus difficile à gérer, c'est de suivre, d'accompagner un pédophile. Eh ben je peux vous assurer qu'avec toutes les valeurs qu'on peut avoir par rapport à la pédophilie, rester neutre et accompagner parce que, ben parce que voilà euh...malgré tout, ben euh, j'ai un travail à faire et j'ai pas à...» (Educatrice, FAM)

Les professionnels des établissements peuvent être confrontés à la violence sexuelle de façon indirecte. Beaucoup accompagnent des résidents qui ont subi des violences sexuelles, au sein de leur famille, dans des établissements antérieurs. La prise en charge de ces personnes n'est pas évidente car il n'y a pas toujours eu de plaintes ni de poursuites. Les professionnels soupçonnent ces violences antérieures à partir des observations qu'ils font au quotidien.

« Dans leur parcours, y a quand même pas mal de jeunes qui ont subi des violences sexuelles, soit en établissement, soit dans les familles... c'est quand même des choses qu'on retrouve. Bon après qu'ils aient été soit la cible de certains autres... justement quand ils n'étaient pas dans des structures adaptées, où ils ont pu être les... les cibles d'autres patients. Ou dans des établissements dans le cadre du handicap. Après y a eu aussi à une époque, alors ça c'est pour les plus âgés, où dans les IME il fallait parler de sexualité à tout prix, enfin c'était... et il y a certaines personnes que ça a profondément traumatisé. » (Infirmière, Blois)

5. L'ACCOMPAGNEMENT DE LA SEXUALITE « SANS AMOUR »

5.1. Perception et travail autour de la masturbation

La masturbation est une question fréquemment abordée dans 45% des établissements ayant répondu à l'enquête. C'est une question qui semble plus fréquemment abordée en MAS/FAM, en foyer de vie et en IME⁶.

La masturbation est souvent perçue comme l'expression d'une sexualité infantile, d'une pulsion non maîtrisée et incomprise par le résident. Ces manifestations sont aussi perçues comme un exutoire aux tensions du résident. Si, en IME, cette perception de la masturbation existe, elle est aussi présentée comme nécessaire au développement des enfants qui, en grandissant, arrive à maîtriser leur pulsion.

« Il y a effectivement de la masturbation, voire une automutilation même mais... y a des pulsions effectivement mais ils ne savent pas quoi en faire donc c'est ce qui est extrêmement difficile, à la limite si ils savaient à quoi ça correspond... On peut s'imaginer ce qu'ils peuvent ressentir puisqu'ils n'ont pas l'explication qu'on peut donner réellement, comment ils peuvent vivre ça, moi je trouve que c'est ... c'est vachement angoissant de pouvoir imaginer tout ce qu'ils peuvent avoir comme

⁶ Les différences observées ne sont pas statistiquement significatives mais vont dans le sens des discours recueillis en entretien.

ressenti sans comprendre ! Sans comprendre ce qui se passe, les modifications corporelles, ben il se passe des choses et on ne comprend pas pourquoi donc c'est angoissant. Nous on est vraiment là pour rassurer, pour ... je pense que c'est...» (Infirmière, FAM)

« C'est parlé en tous cas. Travailler c'est difficile parce que c'est tellement du pulsionnel que éventuellement ça pourrait se travailler en thérapie, en psychothérapie si les enfants avaient la parole et un peu plus d'élaboration. Mais les enfants qui se masturbent comme ça devant tout le monde, ou peu importe le lieu, souvent c'est des enfants qui n'élaborent pas intellectuellement donc mettre des mots sur ça c'est très compliqué. Si il y arrivait je pense qu'ils arriveraient à ne plus se masturber je pense. » (Directrice, IME)

Cette perception est particulièrement bien illustrée lors d'un échange entre AMP participants à un entretien de groupe. Elles ont évoqué le fait que ce soit difficile pour elles de faire la toilette de résidents ayant eu un rapport sexuel, juste après ce rapport, alors qu'elles font souvent des toilettes auprès de résidents venant de se masturber et d'éjaculer. La masturbation n'est pas perçue comme une pratique sexuelle aussi problématique pour adopter un positionnement professionnel que ne l'est une relation sexuelle impliquant un tiers.

« 3 : Je pense qu'on va diviser l'équipe, c'est quelque chose qui est en projet de toute façon, si y a un groupe qui est partant pour accompagner le résident. Parce qu'en plus c'est un peu compliqué, dans le sens où sa copine est aussi handicapée, donc qui a besoin aussi d'un accompagnement dans tous ses gestes et lui c'est exactement pareil aussi donc, je veux dire, ce qui pose souci à certains c'est qu'après l'acte sexuel, il va falloir s'en occuper et ... il va falloir entrer aussi dans leur intimité, donc ce n'est pas facile aussi par rapport à ça.

1: c'est vrai que la différence pour le couple, de faire la toilette après l'acte sexuel, c'est vrai que c'est un peu rébarbatif, c'est pas forcément une évidence pour tout le monde

(...)

3: quelles relations ensuite on peut avoir par la suite avec le résident dont on a la responsabilité et la charge par la suite, dans la vie de tous les jours ?

(...)

2 : mais ça ça peut arriver aussi dans la vie de tous les jours, moi j'ai déjà accompagné des résidents à la toilette où il y avait éjaculation ... où on est bien aussi...

3 : oui mais c'est quand même pas pareil parce que... on fait ça tous les jours, dans le sens où euh... y a une grande majorité qui se masturbe donc ... mais ça effectivement, là je suis d'accord mais bon après... ils ont eu une relation ensemble où ils ont vécu quelque chose de très fort et bon... c'est très difficile à... » (AMP Orléans)

La gestion de la masturbation est bien établie pour les professionnels lorsqu'elle se passe en collectivité : les professionnels ramènent le résident dans sa chambre en l'informant qu'il a le droit de se masturber mais qu'il doit le faire dans sa chambre. Un IME a abordé cette question de façon novatrice en proposant une pièce d'intimité où les jeunes peuvent se masturber et accéder à une documentation leur permettant de mieux comprendre ces manifestations.

« On s'est dit qu'il ne fallait pas qu'on soit dans une position de stopper les comportements masturbatoires mais plutôt de les respecter et d'essayer de trouver un lieu parce qu'on ne pouvait pas non plus dire : « voilà ça ne se fait n'importe où, n'importe quand, devant n'importe qui. » ça s'était pas possible non plus donc on a rechangé la configuration des lieux et on s'est dit : priorité à une salle où les personnes autistes vont pouvoir se masturber en toute intimité. Voilà. Il y a même des familles qui nous ont demandé si il n'y avait pas des outils pour aider la personne autiste à comprendre comment ça fonctionnait et tout. Donc on a fait des recherches sur Internet on a travaillé aussi avec le Cesel qui est une bibliothèque un peu dans la ville et qui a une formation une sensibilisation à la sexualité des personnes handicapées et donc on a pris aussi toute leur base de document et puis on a construit comme ça un petit peu c'est des dessins, c'est des picto qui montrent comment la personne autiste peut aborder son corps à ce niveau-là et voilà. » (Chef de service, IME)

Les professionnels peuvent aussi être confrontés à des masturbations au moment de la toilette : ils s'effacent en général pour laisser le résident se masturber. C'est dans ces moments que la masturbation peut être perturbante pour les professionnels et qu'elle les interroge le plus sur les positionnements qu'ils doivent adopter. La masturbation peut alors être perçue par ces professionnels comme l'expression d'une sexualité construite à laquelle ils participent directement. Cela génère davantage de difficultés de positionnement, d'autant qu'ils peuvent être associés directement à ces manifestations.

« Souvent c'est en collectivité donc on est obligé de gérer un petit peu pour les ramener dans leur chambre, en mettant des mots surtout. En leur expliquant quand même que ça ne se fait pas devant les autres. donc on les ramène dans leur chambre en leur expliquant qu'ils ont le droit

de le faire, que ce n'est pas interdit. Donc souvent ça se passe dans leur chambre ou c'est aussi au moment de la toilette. Là, en notre présence, ce n'est pas qu'ils ont une tendance... pour certains... » (AMP, foyer de vie)

« le retour c'est perturbant pour le personnel parfois parce que ce sont des jeunes hommes et même si on sait que ... ben c'est des petits encore qui... je veux dire là c'est compliqué de... y a toujours la question qui revient : mais quand même si il est capable de se masturber est ce qu'il est pas capable d'aller au-delà, est ce qu'il peut pas... voilà y a toujours ces interrogations là alors que... c'est plus par rapport au regard des autres, enfin de... que ça pose question. » (Infirmière, FAM)

« Parce que la personne, au moment où je lave son sexe, elle me demande d'insister, une fois, deux fois d'accord, troisième fois, je lui dis : c'est bon, c'est peut-être mon métier – parce qu'elle comprend très bien – c'est peut-être mon métier mais faut savoir que je suis femme à part entière et ce n'est pas forcément facile, et donc après si tu veux insister et bien tu insistes toi-même. Là on revient sur la sexualité, c'est peut-être un petit signe masturbatoire aussi, le fait d'insister. » (AMP FAM)

Autour de la masturbation, le rôle du professionnel est d'en réguler les manifestations pour qu'elles s'expriment dans des lieux d'intimité pour le résident. Il peut aussi intervenir dans ces manifestations : en amont par l'interdit, en aval pour en effacer les traces ou pour contrôler les blessures éventuelles pour les résidents n'ayant pas la maîtrise du geste. Dans ce cas, certains professionnels s'interrogent sur les moyens possibles pour que les résidents en difficulté puissent apprendre à se masturber. Cette position implique que, dans certains cas, la masturbation puisse nécessiter un accompagnement.

« Ils sont toujours en train de traiter les personnes avec des médicaments en fonction de ces histoires de famille, ces histoires de copain. Alors qu'il y a un besoin de masturbation, il ne sait pas comment faire... donc c'est quand même dommage d'arriver à un traitement simplement parce que ... au moins un moyen simple, peut être la télévision pour leur montrer comment faire, enfin je ne sais pas moi je ne suis pas formée à ça ! » (AMP, MAS)

« En même temps moi je pense à un qui se blesse et la question c'était ça, qu'est ce qu'on fait ? Parce qu'on ne va pas rester à côté de lui pendant qu'il se masturbe ! (rit) enfin je ne sais pas. Et puis en même temps, il y a un risque réel. Donc bon... ben la décision c'est qu'on n'est pas loin et ben quand il a fini, on l'accompagne à la douche et du coup y a un contrôle... mais voilà, ce n'est pas... » (Infirmière, FAM)

« C'est-à-dire que vous avez aussi des résidents qui peuvent très bien s'automutiler le sexe. Vous voyez, il faut quand même être très vigilant notamment par rapport à ça. Et le je veux dire quand on est face à ces phénomènes là, il n'y a rien, plus rien du tout de risible. Vous voyez on ne peut plus rire de ça, on ne peut plus rire de la sexualité, on ne peut plus rire de la masturbation. C'est quelque chose qu'il faut prendre en compte comme quelque chose de difficile et sur laquelle il va falloir réfléchir et aménager des choses ou amener peut-être le résident à prendre en compte certaines choses pour éviter ou réguler justement ces phénomènes d'automutilation. Ce n'est pas rare de voir des jeunes hommes se taper sur le sexe quand ils sont en érections ou même se mettre en sang carrément à force de se masturber. donc vous voyez on peut être face à ce phénomène là. » (Chef de service, MAS)

Lorsque la masturbation est trop fréquente et envahissante pour les équipes, elle peut être également régulée par des médicaments ou littéralement empêchée par les professionnels. Une AMP rapporte ainsi que certains professionnels appliquent aux résidents plusieurs protections nocturnes pour les empêcher de souiller les draps du fait de la masturbation. Dans une maison d'accueil spécialisée, un psychologue rapporte avoir traité la question de la masturbation d'un résident en lui achetant un coussin vibratoire. Toutefois, ce moyen technique d'aide à la masturbation n'a pas été réellement efficace pour le résident en raison, d'après le psychologue, de la position des équipes par rapport à ça.

« en l'occurrence on s'était dit que peut-être associer plus spécifiquement un objet pour vraiment voilà signifier ces moments-là pour lui dans un espace avec un objet que ce soit bien délimité donc on avait trouvé un, enfin j'ai trouvé dans un catalogue spécialisé un coussin vibrant. Donc on a mis en place un coussin vibrant, ça a du mal à se mettre en place. Pour moi j'ai le sentiment que ça a du mal à se mettre en place parce que ça ne fait pas sens pour les encadrants, en fait. (...) donc on a interrogé un autre psychiatre autour de ça qui a dit : bah oui il y a des molécules qui pourraient refreiner ces ardeurs à ce niveau-là, donc il y a un traitement, une molécule, qui a été mis en place pour lui. (Court silence) Bof, bof on n'a pas, on ne voit pas tellement l'efficacité dans un premier donc du coup ça a été augmenté, c'était toujours là, c'était augmenté, c'était toujours là, c'était augmenté et du coup, on sait dit que : bah ce n'est pas vraiment efficace ce truc-là. Enfin moi j'ai compris pourquoi est ce que ça avait du mal à se mettre en place, le coussin, c'est qu'ils se disaient : en fait on met en place le coussin pour son activité masturbatoire mais de l'autre côté on lui met un médicament qui est supposé l'arrêter donc là il y a quelque chose qui est contradictoire. (...) Nous on a vraiment le sentiment que voilà il y a la tension, elle est là, elle est là, elle monte, elle monte, il fait ce qu'il peut mais elle n'arrive pas à s'évacuer donc bah ça reste, ça reste. C'est compliqué et donc on est face à cette problématique qui est : comment

lui apprendre, il y a un code légal il y a effectivement et heureusement qu'il est là ce cadre légal pour protéger les gens, néanmoins il est aussi dans cette souffrance là donc on est en train de réfléchir autour de ça. » (Psychologue, MAS)

5.2. Interroger les moyens d'accès à la sexualité

5.2.1. La pornographie : une pratique tolérée

Le thème de la pornographie est traité dans 14 établissements ayant répondu à l'enquête. Le fait qu'il soit abordé en réunion dans un petit nombre d'établissement est certainement lié au fait que ce n'est pas une question problématique pour les directeurs et les professionnels. Ceux-ci ont souvent interrogé leur direction pour connaître leur position sur le sujet : les résidents ont-ils le droit d'avoir des revues, des posters, d'aller sur des sites internet ou de regarder des films pornographiques? Les directeurs rencontrés, pour le secteur adulte, admettent ces pratiques de la part des résidents et demandent en général aux professionnels de les maintenir dans un cadre acceptable pour la personne elle-même et pour la vie en collectivité. Il s'agit dans certains cas de limiter le temps de connexion à internet par exemple. Il s'agit aussi que la consultation de supports pornographiques se fasse dans la chambre du résident. Toutefois, certains directeurs ont demandé à des résidents de cacher leurs supports dans des tiroirs ou de retirer des posters pornographiques trop voyants des murs de leurs chambres pour éviter de choquer le personnel d'entretien, des visiteurs éventuels ou d'autres résidents.

« Nous, ce qu'on craindrait le plus ce n'est pas le monsieur qui va se regarder son film porno parce qu'il aura loué sa cassette ou il l'aura acheté, parce que ça c'est son truc à lui ; non c'est plutôt s'il invite le copain ou la copine de la chambre d'à côté qui lui n'en est pas là, n'a pas forcément envie d'être confronté à ce type d'images et pour qui ça va être violent. » (Psychologue, foyer de vie)

La plupart des professionnels ont un regard tolérant sur ces pratiques. Certains considèrent même la pornographie comme un support à l'éducation sexuelle mais ce n'est pas un point de vue partagé par tous. Ils peuvent être en difficulté lorsque le résident sollicite leur aide pour accéder à ces supports : pour l'achat de magazines par exemple mais cela ne semble pas représentée une difficulté majeure.

5.2.2. L'accès à la prostitution : les limites de l'accompagnement institutionnel

La question de l'accès à la prostitution est évoquée en réunion dans un très petit nombre d'établissement. Etant donné que la prostitution est illégale, les professionnels l'évoquent par rapport à des demandes ponctuelles de certains résidents.

La prostitution est étroitement associée à la question de la détresse affective pour les professionnels et les directeurs. A travers la question de la prostitution, c'est surtout l'accès à la sexualité qui est interrogé : elle est présentée comme un moyen, une « *arme technique* » pour « *vivre la sexualité* ». Les attitudes envers la prostitution sont mixtes : certains considèrent que c'est une demande légitime alors que d'autres n'y sont pas favorables. Il peut s'agir d'un positionnement éthique général sur la prostitution ou d'un positionnement par rapport à leur mission d'accompagnement des personnes.

« Et vous voyez ça ça a été évoqué il y a à peu près un an par rapport à ce garçon auquel je pense, que l'on sent en détresse affective importante et l'éducatrice m'avait dit : mais est ce que vous ne pensez pas qu'on pourrait... j'ai dit : non, je ne pense pas qu'on puisse faire ça, je suis personnellement contre sur un plan éthique. Je suis contre, je suis absolument contre qu'on aille voir des prostituées. C'est clair, parce que c'est utiliser la femme... et moi je ne peux pas accepter ça, donc je lui ai dit non. » (Directeur, foyer d'hébergement)

« C'est comme si un éducateur allait me trouver et me dit : « Ce soir on va aller voir des prostituées avec un tel, pour lui permettre d'avoir une relation sexuelle ! » Je crois qu'il ne faut pas non plus qu'on balance dans des choses extrêmes comme ça ! » (Directeur, foyer de vie)

D'une certaine manière, la question de la prostitution marque la limite des accompagnements possibles en établissement sur la question de la sexualité. Le fait que la prostitution soit illégale n'est pas nécessairement un frein pour répondre à cette demande. Toutefois, parmi les directeurs d'établissements que nous avons rencontrés, aucun n'a indiqué avoir satisfait une demande de ce type. Le seul cas rapporté d'accès aidé par les professionnels a été discuté dans un entretien de groupe par des AMP. Les directeurs sont très prudents sur cette question, à la fois de part le fait qu'elle soit illégale mais aussi pour identifier dans quelle mesure elle peut constituer la réponse à la demande du résident. Lorsque c'est le cas, les directeurs favorables à ce recours ont en général renvoyé le résident vers ses tuteurs pour que ce soit eux qui prennent la décision et accompagnent le résident. Lorsque le résident est autonome dans son accès à la prostitution, il y a une surveillance de la part de l'établissement.

« Alors, par exemple, le cas du jeune homme qui demande à voir une prostituée, il en a parlé à quelques membres de l'équipe, qui ont bien confirmé la demande, donc ils en ont parlé en réunion de fonctionnement avec les animateurs et ils ont essayé dans un premier temps de trouver d'autres réponses... Donc, dans un premier temps, ils lui ont proposé de l'emmener acheter des livres un peu..., qui auraient pu satisfaire un petit peu sa sexualité, etc. et donc, il y a eu tout cet accompagnement-là, pour être bien sûr que la demande était réelle, donc, à un moment donné, si vous voulez, comme lui, l'idée fixe c'est de voir une prostituée, en fait, ils nous ont demandé à ce que je le rencontre, et, donc, moi, le rencontrant, je vais..., enfin, je ne l'ai pas encore fait, je vais demander à la famille de prendre le relais, je vais lui expliquer pourquoi je ne peux pas, moi, répondre à sa demande, je vais lui dire que s'il est d'accord, parce que entre la famille et lui, il faut encore qu'il soit d'accord, s'il est d'accord, j'en parlerais à son papa, qui en a la responsabilité, et à ce moment-là, je me détacherais de tout ça... » (Directrice, MAS)

« Je me souviens que dans le passé, je suivais un monsieur qui partait à Orléans et qui allait voir des prostituées. Il y allait une fois tous les deux mois, c'était une façon d'avoir une vie peut-être pas affective mais là est tout le problème : comment est la vision de la femme si elle n'est qu'un objet sexuel, ça me gêne pour des gens qui sont en construction de leur vie affective. Je pense que commencer par une vie affective pour déboucher sur une vie sexuelle je pense que c'est plus constructif. Mais il y a des personnes qui n'ont pas besoin de vie affective mais simplement d'une vie sexuelle. C'est du cas par cas aussi. » (Chef de service, FAM)

« Avant que j'arrive bon il avait une demande, il avait des désirs sexuels assez importants quand même et je sais que ... ça a été discuté en réunion mais il a été voir une prostituée. Par contre, un aide-soignant qui se sentait complètement en capacité de l'accompagner qui l'a emmené voir une prostituée, qui a d'abord pris contact avec cette personne, ils sont allés la voir, après ils y sont retournés, c'est lui qui l'a installé, parce que c'était une personne en fauteuil donc voilà, mais ça n'a pas été fait comme ça... ça a été discuté longuement au sein de l'établissement donc il a vu cette prostituée sans souci sans rien. » (AMP, FAM)

6. CONCLUSION

En région Centre, les accompagnements proposés sont très différenciés selon les types d'établissements. Les IME sont nombreux à proposer des formations collectives aux adolescents accueillis. Ces actions prennent la forme de groupes de parole, de cours d'éducation sexuelle ou d'information sur la sexualité. Si les relations sexuelles sont interdites

et les manifestations amoureuses très encadrées, la sexualité est néanmoins considérée comme faisant partie intégrante du développement des adolescents

Dans les établissements pour adulte, le modèle d'accompagnement est lié au niveau de handicap accueilli. Les manifestations de la sexualité observées par les professionnels sont surtout égocentrées (rapport au corps, masturbation). Les établissements médicalisés (FAM et MAS) proposent rarement des accompagnements individuels ou collectifs sur la sexualité. Les réponses sont ponctuelles, en fonction des besoins exprimés par les résidents, lesquels sont rares. Les foyers de vie et les foyers d'hébergement sont les établissements les plus à même de dispenser des accompagnements individuels et collectifs aux adultes.

Dans les établissements pour adultes, l'accompagnement mené par les professionnels porte principalement sur la relation au sein des couples : il s'agit davantage d'identifier la nature de la relation entretenue par les résidents en vue de prévenir les violences. Ce sont davantage les couples « officiels », installés dans la durée, qui bénéficient d'un accompagnement au sens d'une aide à la vie de couple et à l'autonomie dans la vie de couple. Cet accompagnement passe par des moyens institutionnels comme la mise à disposition d'une chambre par exemple ou par une facilitation des rencontres, parfois par des mariages ou des accompagnements à la vie de couple en appartement. Les accompagnements menés par les professionnels portent peu sur la sexualité : il s'agit surtout d'un travail de gestion collective pour maintenir les manifestations de la sexualité dans les espaces d'intimité. La prévention des risques liés à la sexualité (IST et maternité) est en général déléguée à un partenaire extérieur ou à l'infirmière. Le risque de maternité est le principal souci des professionnels lorsqu'ils sont confrontés à une relation amoureuse. Cette inquiétude est relayée par les parents. Les médecins, les équipes, les familles sont des interlocuteurs privilégiés dans la gestion de la contraception. Dans les établissements accueillant le handicap lourd, les femmes ne sont en général pas informées de la fonction des médicaments qu'on leur prescrit et n'ont donc pas d'information sur la contraception. Les échanges avec les femmes sur la contraception peuvent se faire avec les plus autonomes d'entre elles. Mais dans les établissements accueillant ces femmes, il semble que la discussion n'ait souvent lieu que lorsque la femme souhaite arrêter sa contraception. Les femmes sont donc rarement en demande d'une contraception, puisqu'elle leur est imposée. Les échanges se font surtout entre les professionnels et les familles. Les familles peuvent exiger que leur fille soit mise sous contraception même lorsqu'elles considèrent elles-mêmes que leur enfant n'est pas exposée au risque de grossesse. A

contrario, les professionnels peuvent alerter les familles en cas de relations sexuelles sur la nécessité de mettre en place une contraception.

CONCLUSION

La démarche d'accompagnement dans la sexualité des personnes handicapées mentales est, dans la plupart des établissements médico-sociaux, en cours de réflexion et d'élaboration (Mercier et alii, 2006). Certains conservent une démarche institutionnelle orientée vers la transmission de valeurs reposant sur l'interdit de la sexualité tandis que d'autres s'ouvrent à des approches dites « d'éducation sexuelle » plus souvent collectives qu'individuelles (Tremblay, 2008). Ces accompagnements restent assez éloignés de la définition commune de l'accompagnement qui suggère la mise en place de suivi individualisé (Bartholomé et Vrancken, 2005). Toutefois, peu d'études s'intéressent spécifiquement à caractériser la prise en charge de la sexualité dans les établissements accueillant des personnes handicapées mentales. L'objectif de cette étude était donc de proposer un état des lieux des accompagnements de la sexualité dans les établissements médico-sociaux en région Centre.

La réflexion autour de la sexualité des personnes handicapées mentales accueillies en établissement est engagée depuis la loi de 2002 mettant en avant les droits des personnes accueillies dans ces établissements. La personne est aujourd'hui considérée comme un usager de l'institution et non comme un bénéficiaire de cette institution. La question de la sexualité interpelle donc particulièrement le positionnement institutionnel et professionnel dans le sens où elle fait référence avant tout à l'intimité des personnes et semble se situer sur le plan éthique à la frontière des interventions possibles dans une institution médico-sociale.

Sur la question de la sexualité, nous avons fait l'hypothèse que les réponses apportées par les professionnels intervenant dans ces établissements dépendent étroitement de la réflexion institutionnelle et de la perception qu'ont les professionnels de la sexualité des personnes accueillies. Dans le secteur médico-social, l'institution est un facteur de contrôle social puisqu'elle produit des règles délimitant autant les comportements des usagers que les interventions des professionnels mais peut aussi favoriser le changement en permettant ou non l'évolution et l'ajustement de ces règles. Dans sa dynamique de production de règles sociales, l'institution organise sa réflexion à travers le cadre légal, juridique de l'accompagnement mais aussi à travers le positionnement de ses différents membres, qu'il s'agisse des administrateurs, des directions, des professionnels. Pour mieux comprendre la manière dont se construisent les réponses sur la sexualité en établissement, il a donc paru nécessaire de s'intéresser à la fois

aux outils institutionnels encadrant la pratique professionnelle et les comportements des usagers ainsi qu'à la dynamique des échanges sur ce thème entre les administrateurs, les directions et les professionnels et à leur perception des accompagnements possibles de la sexualité.

Au-delà de la réflexion institutionnelle, la construction des réponses sur la sexualité dans les établissements dépend également du travail d'observation mené par les professionnels. L'accompagnement, en tant que mode de suivi individualisé, repose sur l'identification d'une demande chez les résidents concernant la sexualité et donc des observations et des échanges possibles autour de ces observations entre les professionnels. Nous nous sommes donc attachés à décrire la manière dont les professionnels du quotidien (éducateurs et AMP) et les professionnels paramédicaux (infirmière, psychologue) perçoivent, interprètent et considèrent leur travail sur la sexualité en établissement.

- **Des changements institutionnels impliquant une plus grande ouverture à la question de la sexualité en établissement**

En région Centre, la plupart des établissements pour adultes n'interdisent plus les relations sexuelles entre les résidents. L'interdit concerne majoritairement les IME, ce qui n'exclut pas pour autant un travail important d'éducation à la sexualité menée dans de nombreux établissements. L'annulation de l'interdit dans les établissements pour adulte a conduit les équipes à adopter un autre positionnement professionnel par rapport à la vie affective et sexuelle des résidents. Les professionnels sont ainsi passés d'un travail reposant sur le respect de la règle à un travail davantage orienté sur l'écoute sur ces sujets et sur la prévention des risques liés à la sexualité.

Les données quantitatives et qualitatives de cette étude mettent en évidence trois formes principales de travail de la sexualité : la gestion collective, qui passe par le maintien des manifestations dans la sphère de l'intimité et par la mise à disposition de lieux spécifiques favorisant l'intimité (chambres pour couples par exemple), l'accompagnement collectif, qui prend la forme de groupes de parole et de formations en direction des résidents essentiellement et l'accompagnement individuel des résidents par les professionnels de l'établissement ou par des professionnels extérieurs.

Cependant, si des changements sont perceptibles dans de nombreux établissements, de nombreux freins institutionnels persistent et limitent la systématisation d'une réflexion sur ces sujets. La majorité des établissements n'aborderont pas encore ces questions dans les écrits institutionnels (projet d'établissement, règlement de fonctionnement, livret d'accueil, projet personnalisé). Ces écrits sont pourtant des outils importants pour clarifier la position de l'établissement sur la question de la sexualité et donner un cadre éthique à leurs pratiques. En outre, les administrateurs ne sont pas tous favorables à la mise en œuvre d'une réflexion collective, associant professionnels, parents et administrateurs, sur le thème de la sexualité. Ils considèrent que ce thème doit être abordé au cas par cas, en fonction de la demande des résidents et de la position des parents. Dans cet esprit, les accompagnements proposés ne peuvent donc être discutés, évalués et travaillés que dans une relation tri-partite (professionnels, famille, résident) ne concernant que le résident lui-même. Les administrateurs rencontrés ont ainsi fréquemment souligné qu'ils n'avaient pas à se positionner ou à intervenir sur des accompagnements proposés en établissement, à moins qu'ils ne concernent leur propre enfant.

- **Les relations parents-professionnels : un accompagnement en clair-obscur**

En établissement, les pratiques d'accompagnement de la sexualité n'associent pas les parents de façon systématique lorsqu'une demande est identifiée et que l'équipe peut y répondre sans que cela nécessite l'accord de la famille. La décision d'échanger avec les parents sur ce thème repose essentiellement sur les professionnels : ils en discutent avec les familles qu'ils perçoivent comme étant réceptives à la question de la sexualité ou lorsque la demande du résident nécessite l'implication des tuteurs (accès à la prostitution, demande de vie en couple par exemple).

Les échanges entre parents et professionnels sur la question de la sexualité sont complexes et empreints d'incompréhension entre les deux parties. Les professionnels considèrent en général que les parents refusent qu'un travail soit mené sur ces questions et les parents s'inquiètent en retour d'un accompagnement inadapté sur cette question par les professionnels.

Pourtant, comme l'a montré Giami (2001), la manière dont les professionnels et les parents considèrent la sexualité des personnes handicapées mentales est très proche à la fois dans la

perception et l'interprétation qu'ils font de ces manifestations et dans l'approche éthique de l'accompagnement de la sexualité. Parents et professionnels considèrent en effet l'importance de prévenir les violences et de vérifier le consentement mutuel, de protéger les personnes des risques liés à la sexualité et d'éviter les grossesses.

- **Le handicap : une catégorie réductive de l'observation en matière de sexualité et de l'accompagnement proposé**

La nature du handicap est souvent évoquée pendant les entretiens pour expliquer la prégnance ou non de la problématique de la sexualité dans l'établissement. Certains parents et certains professionnels partagent ainsi l'image d'une sexualité chez les personnes handicapées mentales dont l'expression est essentiellement pulsionnelle et implique peu le registre affectif. Cette perception est nuancée chez beaucoup, la nuance faisant alors appel à la catégorie « type de handicap ». Ce n'est donc pas tant la sexualité de la personne handicapée mentale qui est stigmatisée que le handicap lui-même qui est stigmatisant et qui définit à la fois les capacités relationnelles de la personne et son vécu et son rapport à sa propre intimité. Le handicap mental lourd et certains types de handicap comme l'autisme sont ainsi perçus par beaucoup de professionnels comme limitant les manifestations affectives et donc la problématique de la sexualité à des manifestations masturbatoires.

En termes d'accompagnement de la sexualité dans les établissements pour adultes, on constate que les modèles d'accompagnement sont très différenciés entre les types d'établissements. Les foyers de vie et les foyers d'hébergement mènent davantage d'accompagnements (collectifs ou individuels) alors que les foyers médicalisés comme les MAS et les FAM mènent très peu d'actions sur la sexualité. Ces résultats suggèrent qu'au-delà des perceptions individuelles, le type de handicap est une catégorie déterminant l'engagement des établissements dans l'accompagnement de la sexualité.

Cet engagement repose en effet aussi sur l'identification par les professionnels d'une demande d'information, de formation, d'accompagnement sur la sexualité par les résidents. Dans le cas du handicap lourd, la demande est rarement exprimée par les résidents et son expression repose sur l'acuité de l'observation menée par les professionnels. La sensibilité des professionnels, leur perception de la sexualité, les possibilités d'échanges sur cette thématique en réunion pluri-disciplinaire alimentent la qualité des observations menées sur la sexualité et

la mise à jour d'une demande des résidents sur ce thème. Certains professionnels ont ainsi émis l'hypothèse que l'absence de manifestations observées sur la sexualité ne renvoie pas nécessairement à l'absence d'une demande sur le sujet.

De la même manière, on retrouve fréquemment dans les entretiens l'idée selon laquelle les comportements sexuels sont socialement, psychologiquement construits, indépendamment de la nature du handicap. Ainsi, les professionnels ont fréquemment parlé des difficultés d'« accès » à la sexualité induite par le handicap et non déterminée par lui. Ces difficultés portent sur la manière d'accéder au corps de l'autre : dans le cas des personnes polyhandicapées, les difficultés portent sur le moyen technique de déplacement, dans le cas de personnes légèrement handicapées, les difficultés portent sur la création d'un espace de rencontre. En outre, la perception d'une sexualité pulsionnelle est présente autant dans les discours portant sur le handicap lourd que sur le handicap plus léger, suggérant qu'il s'agit davantage d'une perception de la sexualité qu'à des différences tenant à la nature des handicaps accueillis.

On peut donc conclure de cette enquête que les différences dans le traitement de la sexualité entre les établissements tiennent davantage à des différences dans les perceptions qu'en ont les professionnels et à la manière dont ce sujet est réfléchi au sein de l'institution qu'à des différences liées aux handicaps.

- **Accompagner les relations amoureuses, éviter les grossesses**

Les accompagnements proposés en établissement reposent à la fois sur la manière dont les professionnels envisagent leur mission dans le domaine de la sexualité et sur le cadre législatif et institutionnel qui limite les accompagnements possibles.

Les professionnels du quotidien (éducateurs et AMP) ont ainsi une vision très différente de leurs accompagnements dans le domaine de la sexualité par rapport aux professionnels paramédicaux (infirmière et psychologue).

C'est la nature de la relation qui intéresse les professionnels du quotidien et orientent les accompagnements qu'ils proposent. Ils envisagent la sexualité comme une dimension médicale de la prise en charge et renvoient les résidents vers l'infirmière pour des prises en charge plus spécifiques. Au-delà de la prise en charge, le rôle de l'infirmière dans

l'identification d'une demande est important car, sur les sujets relevant de l'intimité, elle est une personne-ressource bien identifiée par les résidents en établissement. Le psychologue joue un rôle essentiel dans les accompagnements qui sont proposés aux résidents. C'est lui qui donne du sens aux observations faites par les professionnels et est le garant que ces accompagnements seront en adéquation avec la demande exprimée par les résidents.

L'accompagnement concerne d'abord des relations « stables », reposant sur un lien amoureux. Ces choix d'accompagnements semblent principalement s'expliquer par leur adéquation avec les représentations qu'ont les professionnels et les administrateurs d'une sexualité socialement acceptable.

En termes d'accompagnement, il y a peu de travail en établissement sur le désir de maternité. Les professionnels tiennent essentiellement un discours d'interdit de la maternité, lequel n'est pas nécessairement admis par les femmes accueillies. La maternité peut être ainsi pour certaines femmes une stratégie pour accéder à l'autonomie. Cependant, les moyens qu'ont les femmes de transgresser cet interdit sont limités : la contraception est bien souvent imposée de fait, bien qu'elle ne soit plus obligatoire dans une majorité d'établissements. L'obligation de contraception est présentée par les professionnels comme un moyen d'éviter les grossesses mais aussi comme un moyen de se protéger eux-mêmes vis-à-vis des familles si la femme se retrouve enceinte.

La question du désir de maternité et la manière dont les établissements contrôlent l'exposition à la maternité pose finalement la limite du concept d'« accompagnement dans la sexualité » en établissement : d'un point de vue institutionnel d'abord puisque la maternité implique l'exclusion de la femme de l'institution, d'un point de vue éthique ensuite puisque la maternité est perçue comme incompatible avec le handicap.

- **La sexualité : perçue comme un « problème » médical**

Les professionnels du quotidien (éducateurs et AMP) sont peu à l'aise pour traiter de cette question. Ils travaillent surtout avec les résidents les aspects relationnels de la sexualité (relations amoureuses), les comportements sexuels ou la gestion de la sexualité (contraception, prévention des IST) étant délégués le plus souvent à l'infirmière ou à un partenaire extérieur, comme le planning familial. La sexualité est donc traitée comme une

dimension « médicale » de la prise en charge des personnes et l'accompagnement porte davantage sur l'information et la prévention des risques (violences, grossesse, IST).

Le traitement de la sexualité est ainsi souvent rapporté à la gestion de la contraception, à l'évitement des grossesses et, dans une moindre mesure, à la prévention des IST. Il convient de souligner que cette perception de la sexualité va dans le sens des accompagnements relationnels proposés : la sexualité est envisagée comme une dimension d'une relation hétérosexuelle induisant donc essentiellement un risque pour les femmes puisqu'il s'agit d'un risque de maternité. La prévention des risques d'IST, qui concernent autant la sexualité hétérosexuelle qu'homosexuelle, est peu prise en compte.

D'une manière générale, les professionnels semblent engagés dans une réflexion davantage « théorique » sur leurs pratiques et leur positionnement professionnel par rapport à la sexualité que « technique » sur la mise en place d'actions ou d'accompagnements spécifiques. La sexualité est perçue comme une dimension de la vie intime des personnes et le travail par les professionnels du quotidien porte sur le maintien de la vie sexuelle dans les espaces d'intimité. Si la sexualité n'est plus interdite en établissement, les messages véhiculés par certains professionnels portent davantage sur la nécessité de son « invisibilité » sociale et sur les risques qui lui sont associés.

Toutefois, on retrouve dans le discours de certains professionnels la recherche d'un accompagnement plus adapté sur la sexualité. C'est surtout sur la masturbation, sur l'accès à la prostitution ou sur la mise en place de lieux adaptés que portent ces discours. Ces accompagnements impliquent surtout des changements institutionnels et législatifs.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Bartholomé et Vrancken, 2005, « L'accompagnement : un concept au cœur de l'État social actif. Le cas des pratiques d'accompagnement des personnes handicapées », *Pensée plurielle*, n°10.

Giami, Humbert et Laval, 2001, *L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, CTNERHI, 128p.

Korf – Sausse, 1996, « L'énigme des origines – Quelques réflexions psychanalytiques sur handicap et sexualité » in CAHIER du CTNER HI, oct-déc, n°72 p 58-70

Mercier, 2004, *Vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques : briser les tabous. L'identité handicapée*. Presses Universitaires de Namur.

Mercier, Gascon et Bazier, 2006, *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales : accompagnements, interventions et programmes éducatifs*, Presses universitaires de Namur, 413 p.

Pierron, 2010, *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*, Dunod, Paris.

Tremblay, 2008, « Vie affective et sexuelle en institution », intervention au colloque « vie affective et sexuelle en établissements et services médico-sociaux dans le champ du handicap mental », 11 décembre 2008, Albi

ANNEXES

Plan de la discussion en entretiens de groupe

1) Ouverture de l'entretien

Aujourd'hui sur quelles questions/problématiques entourant l'accompagnement dans la vie relationnelle travaillez vous le plus souvent avec les résidents ?

Au cours de votre carrière, avez-vous identifié des changements dans les problématiques/thématiques abordées avec les résidents ? lesquels ?

Sur ces problématiques, quels accompagnements sont proposés aux résidents ?

2) les représentations des besoins des résidents en matière de vie affective et sexuelle

Quels sont les besoins relationnels exprimés par les personnes handicapées mentales ? Ces besoins sont-ils les mêmes pour toutes les personnes handicapées mentales ?

Durant votre carrière, avez-vous déjà été rencontré des résidents exprimant des désirs affectifs (vie de couple, enfant, tendresse) ou sexuels /ou réalisant leur vie affective et sexuelle ?

de quelle manière ? sur quels sujets ?

Comment se manifeste l'affectivité chez une personne handicapée mentale ? Comment se manifeste la sexualité chez une personne handicapée mentale ?

Ces manifestations sont-elles les mêmes pour toutes les personnes handicapées mentales ?

3) le soutien reçu en établissement/ les échanges/ la cohésion des équipes autour de ces sujets.

Face à la manifestation de ces besoins, quelles sont vos réponses ?

Sur ces questions de l'affectivité et de la sexualité, quelles sont les réponses qui sont apportées en établissement ?

Comment participez-vous à la construction de ces réponses ?

Avec qui construisez-vous ces réponses ? Quels échanges avez-vous avec les autres membres de l'équipe sur ces sujets ?

Aujourd'hui rencontrez-vous des difficultés pour traiter cette question ?

Quelles sont vos attentes par rapport à cette thématique ? Pensez vous qu'il s'agisse d'une thématique prioritaire ?

GRILLE D'ENTRETIEN A L'ATTENTION DES DIRECTEURS, CHEFS DE SERVICE, PSYCHOLOGUES

Présentation de(s) établissement(s) et des personnes accueillies

Pourriez-vous me raconter votre parcours professionnel ? Depuis combien de temps êtes-vous chef de service dans un établissement d'accueil pour PHM ? dans quels types de structure avez-vous travaillé auparavant ?

Aujourd'hui sur quelles questions/problématiques travaillez vous le plus souvent avec les résidents ? Quels accompagnements sont proposés aux résidents ? sur quelles problématiques ? Au cours de votre carrière, avez-vous identifié des changements dans les problématiques/thématiques abordées avec les résidents ? lesquels ?

Sensibilisation du /// à la problématique

Durant votre carrière, avez-vous déjà été confronté à des résidents exprimant des désirs affectifs (vie de couple, enfant, tendresse) ou sexuels /ou réalisant leur vie affective et sexuelle ? de quelle manière ? quelles réponses étaient proposées ? qui dans votre entourage professionnel ou dans celui du résident participait à ces réponses ? quelles étaient les réponses que vous-même y apportiez ? quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées pour résoudre ces questions ? abordez-vous la question de manière systématique avec tous les résidents, qu'un besoin ait été perçu ou non ?

Aujourd'hui, en tant que ///, comment traitez-vous ces questions dans votre établissement ? (écrits, formations, projets individualisés). Quelle est la position des autres professionnels de l'établissement/équipe de direction ? quelle est votre position ?

Personnellement, estimez-vous qu'il s'agit d'une problématique prioritaire actuellement ?

Manière dont il traite cette question avec son équipe

Avez-vous été amené à discuter de la vie affective et sexuelle des résidents avec les membres de l'équipe ? à quelles occasions ? quels thèmes ont été abordés ? avec quels professionnels ? de quelle manière ? (réunions, face à face, couloir) Si non, pourquoi ?

Quelles perceptions ont-ils des besoins des PH sur ce sujet ? Quelles attitudes/réactions ont-ils ?

Analyse de cas concrets

J'aimerais maintenant mieux comprendre comment vous procédez lorsque vous êtes confronté à différents types de situation qu'ils s'agissent de l'expression de la vie affective et sexuelle des résidents ou d'une demande exprimée.

Pourriez-vous tout d'abord me raconter les cas qui vous ont le plus marqués ? et les situations/demandes les plus récurrentes ?

Pourriez vous me raconter dans le détail comment vous êtes intervenu (à quel moment ? quels étaient les autres intervenants ? comment la situation a été gérée par la suite) dans le cas d'une :

- Situation où un couple a eu / est en demande d'un rapport sexuel
- Masturbation
- Demande de rapprochement de deux adultes
- Demande de vie de couple
- Situation d'homosexualité
- Situation de contraception
- Demande d'accès à la pornographie
- Situation de violences sexuelles
- Expression d'une détresse affective/sexuelle (solitude, manque ou problèmes de communication...)
- Désir de maternité/paternité

Difficultés/ freins/ perspectives

Aujourd'hui quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez pour traiter cette question ?

(législatif, institutionnel- position association, gestion des équipes, besoin de formations...)

Comment les familles perçoivent-elles la vie affective et sexuelle de leur proche résident ? constituent-elles plutôt un frein ou un facteur d'avancement ? pensez-vous qu'il faille davantage impliquer les familles par rapport à cette thématique ?

Quelles sont vos attentes par rapport à cette thématique ?

GRILLE D'ENTRETIEN A L'ATTENTION DES ADMINISTRATEURS

Présentation de(s) établissement(s) et des personnes accueillies

Pourriez-vous me raconter votre parcours dans le monde du handicap ? Comment êtes-vous devenu administrateur de cet établissement ? Depuis combien de temps êtes-vous administrateur de cet établissement ? dans quels types de structure avez-vous travaillé auparavant ?

Dans cet établissement, quels accompagnements sont proposés aux résidents ? sur quelles problématiques ? Depuis que vous êtes administrateur, avez-vous identifié des changements dans les problématiques/thématiques abordées ? lesquels ?

Sensibilisation de l'administrateur à la problématique

Durant votre parcours dans le monde du handicap, avez-vous déjà été confronté à des résidents exprimant des désirs affectifs (vie de couple, enfant, tendresse) ou sexuels /ou réalisant leur vie affective et sexuelle ? de quelle manière ? quelles réponses étaient apportées? quelles étaient les réponses que vous-même y apportiez/souhaitiez y apporter ? quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées pour résoudre ces questions ?

Aujourd'hui, en tant qu'administrateur, comment appréhendez-vous ces questions dans votre association ? Quelle est la position des professionnels de l'établissement ? quelle est votre position ?

Personnellement, estimez-vous qu'il s'agit d'une problématique prioritaire actuellement ?

Manière dont il traite cette question

Avez-vous été amené à discuter de la vie affective et sexuelle des résidents avec les autres membres du conseil d'administration ? à quelles occasions ? quels thèmes ont été abordés ? de quelle manière ? (réunions, face à face, couloir) Si non, pourquoi ?

Quelles perceptions ont-ils des besoins des PH sur ce sujet ? Quelles attitudes/réactions ont-ils ?

(mêmes questions à propos des relations avec l'équipe de direction)

Analyse de cas concrets

J'aimerais maintenant mieux comprendre comment vous procédez lorsque vous êtes confronté à un retour d'information concernant les résidents de l'établissement à propos de l'expression de la vie affective et sexuelle des résidents ou d'une demande exprimée.

Pourriez-vous tout d'abord me raconter les cas qui vous ont le plus marqués en tant qu'administrateur ?

Avez-vous été interpellé/amené à vous positionner sur différents sujets relatifs à la vie affective et sexuelle ? :

- Situation où un couple a eu / est en demande d'un rapport sexuel
- Masturbation

- Demande de rapprochement de deux adultes
- Demande de vie de couple
- Situation d'homosexualité
- Situation de contraception
- Demande d'accès à la pornographie
- Situation de violences sexuelles
- Expression d'une détresse affective/sexuelle (solitude, manque ou problèmes de communication...)
- Désir de maternité/paternité

Difficultés/ freins/ perspectives

Aujourd'hui quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez pour traiter cette question ?

(législatif, institutionnel- position association, gestion des équipes, besoin de formations...)

Comment les familles perçoivent-elles la vie affective et sexuelle de leur proche résident ? constituent-elles plutôt un frein ou un facteur d'avancement ? pensez-vous qu'il faille davantage impliquer les familles par rapport à cette thématique ?

Quelles sont vos attentes par rapport à cette thématique ?