

Vivre son intimité en institution

Un droit pour le résident !

Une vie affective, relationnelle et sexuelle épanouie, et un habitat adéquat sont des droits fondamentaux de l'être humain en général, et de la personne handicapée en particulier, tel que repris dans la Convention de l'ONU. Ils constituent des éléments essentiels à prendre en compte dans les services résidentiels qui accueillent des personnes vulnérables. Nous mènerons une réflexion pour tenter de mettre en évidence des éléments qui articulent le droit à l'épanouissement sexuel et le droit à un habitat adapté. Nous nous baserons sur des notes prises au cours de conférences du Professeur Jean-Michel Longneaux, (Humain philosophe, Marche, mai 2013 ; La Ridelle asbl, Ciney, octobre 2013 - Belgique) qui posent des questions éthiques et philosophiques concernant l'épanouissement affectif et sexuel des personnes en situation de handicap d'une part, et le vécu de l'habitat d'autre part. Nous nous baserons également sur les résultats de recherches menées à l'Université de Namur et sur une formation organisée par le Centre psychiatrique de Manage. La réflexion s'enracine dans une enquête menée au sein de la Maison de soins psychiatriques et dans des affirmations éthiques travaillées avec les équipes. Les analyses proposées peuvent, à notre sens, s'appliquer à tous services résidentiels accueillant des personnes vulnérables.

Marie-Martine Gernay, *Projet Fonds de Soutien Marguerite-Marie Delacroix,*

Marie-Aude Moreau, *Projet Handicap et Santé,*

Association de Recherches et Actions en faveur des Personnes Handicapées (Namur-Belgique)

Véronique Houchart,

Maison de soins psychiatriques, Centre psychiatrique Saint-Bernard (Manage-Belgique)

Michel Mercier

Université catholique de Lille, Université de Namur (Belgique)

La Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées envisage séparément différentes catégories de droits, mais notre propos est d'aborder l'intimité qui pose, en les articulant, des questions éthiques relatives au logement d'une part, à la sexualité et à l'estime de soi d'autre part. C'est là l'originalité de la brève réflexion que nous tentons de mener dans le cadre d'une problématique relative à l'éthique et à la citoyenneté.

I - LA VIE AFFECTIVE DES PERSONNES HANDICAPÉE : UN TABOU ?

Depuis une vingtaine d'années, notre société se trouve confrontée à la revendication du droit à une vie affective, relationnelle et sexuelle pour les personnes handicapées.

Si la recherche du bonheur en général a toujours existé, sa conception, resituée dans les enjeux sociaux et culturels, a radicalement évolué. Jusque dans les années 70, la logique du devoir prévaut. Le chef de famille, le curé, le médecin, etc. imposent la notion du bien et du mal, leur autorité faisant loi. Depuis mai 68, l'idéologie de l'épanouissement personnel émerge dans une logique de consentement. Chacun a le droit de construire son propre bonheur et de faire preuve de créativité dans la réalisation de sa vie affective et sexuelle. De plus, le modèle familial explose, l'autorité est défiée : plus personne ne dicte ce qui est bien ou mal. Le droit évolue également dans ce sens.

Dans ce contexte, il est normal de voir les personnes handicapées revendiquer à leur tour leur droit à une vie sexuelle, et l'évolution de la société rend un discours répressif de plus en plus difficile à tenir.

La question de l'articulation de la liberté et du droit est ainsi mise en avant. En matière de sexualité comme dans d'autres domaines, il existe des droits, mais tout n'est pas permis. Certaines limites sont non-négociables comme le viol, la violence, les relations sexuelles en public, etc. De même, des limites doivent être imposées si les risques encourus par la personne handicapée dépassent sa capacité d'y faire face.

Mais la liberté totale n'existe pas. Choisit-on vraiment d'être homosexuel ou lesbienne ? De tomber amoureux ? Choisit-on vraiment ce qui nous procure du plaisir ou le type de partenaire que l'on aime ? En fait, il devient clair que le problème ne se pose pas en termes de liberté ou de choix absolus. Confronté à un dilemme, l'être humain n'envisage pas consciemment toutes les options possibles : il essaie de résoudre avec ses propres moyens, le problème du désir et de l'accès au plaisir.

“Il faut être conscient du fait que la réponse au désir n’est pas uniquement d’ordre sexuel”

Il apparaît donc que le désir sexuel ne relève pas d'un choix, mais d'une nécessité. Et si aucune solution à cette nécessité n'est accessible, alors elle devient souffrance. Pour les personnes qui ne peuvent satisfaire leurs désirs sexuels ou les sublimer, aimer et être aimé n'est pas une question de choix, mais un tourment auquel elles vont chercher une issue. Cependant, les interdits existent et restent bien réels pour une personne « victime » d'un handicap comme pour une personne valide. La personne handicapée est exposée comme les autres au risque d'aimer, elle a le droit comme les autres de s'y engager, et peut donc rencontrer des frustrations ou être confrontée à l'échec. Ce chemin, si pénible soit-il, ne serait finalement que le reflet de la condition humaine ? À ceci près que la personne handicapée, bien que disposant pleinement de ses droits, peut malheureusement rester tributaire des émotions, sentiments ou attitudes que sa présence suscite chez les autres, et ressentir les effets d'une stigmatisation qui la distingue et la tient à l'écart de ses possibilités de réalisation.

Un accompagnement familial, amical ou professionnel peut alors être utile, pour autant qu'il respecte le caractère propre de la personne en s'adaptant à son âge et à ses besoins, sans surprotection ni banalisation.

Il est également important d'être conscient du fait que la réponse au désir n'est pas uniquement d'ordre sexuel. Aimer et être aimé, font appel à bien d'autres ressorts psychologiques ou sociaux. C'est par exemple goûter (ou éprouver) l'attachement à une autre personne, c'est sentir que l'on compte pour quelqu'un, c'est être en couple au regard des autres, choisir un cadeau pour l'être aimé, toucher, embrasser, partager ... C'est aussi se réassurer au sujet de son identité sexuée, se positionner en tant qu'adulte aimant...

L'entourage se demande souvent comment et quand intervenir. L'existence même de ce questionnement est liée à un positionnement spécifique et tout à fait courant vis-à-vis des personnes en situation de handicap. En effet, ces personnes ont besoin d'un certain niveau de soutien qui peut être variable en durée, en nature et en intensité. À partir du moment où cette aide est nécessaire de manière prolongée, la personne handicapée devient en quelque sorte dépendante de ceux qui l'entourent et des aménagements de son environnement. À cet entourage, la personne va adresser des demandes, formelles ou non, et va, dès lors, attendre de l'autre qu'il lui apporte des réponses.

Il y a deux manières d'entendre les demandes. La première est celle de la distance. Par exemple, certains parents ne veulent pas s'en préoccuper, s'en mêler, au nom de l'interdit de l'inceste ou du respect de la vie privée. Mais si cette attitude devient un déni de l'existence de besoins sexuels, cela peut entraîner pour le jeune handicapé l'impossibilité de devenir une personne adulte à part entière. De devenir une personne vivant une vie affective, relationnelle et sexuelle de son âge, privée d'un endroit où exister par elle-même.

Une autre position, défendue surtout par les professionnels, veut qu'on réponde à la demande, qu'on favorise, accompagne les rencontres et l'accomplissement du désir sexuel. Mais, en se *mêlant* de la vie intime de quelqu'un, comment être sûr de ne pas rentrer dans le fantasme de l'autre ? Qui est-on, dans cette affaire : éducateur ou partenaire ?

Lorsqu'il y a désir de passage à l'acte par une personne en situation de handicap, quand un accomplissement dans le réel est demandé, quand les questions deviennent trop intimes, quand l'entourage familial ou professionnel est sollicité d'une manière qui dépasse son rôle, il est possible, et même souvent conseillé, de faire intervenir un tiers qui permette à la personne concernée d'accéder de manière autonome à une vie privée et à une intimité. Mais alors, dans cet appel au tiers, quelles sont les limites et les libertés qui sont susceptibles d'être exercées ?

II - APPROCHE DE L'INTIMITÉ DANS LA RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ

Il importe de préciser que l'intimité est un concept lié à la problématique du respect du corps d'une personne : il s'agit de réfléchir à la notion de *pudeur*. Dans ce cadre, on attend de toute personne qu'elle « respecte » les autres en couvrant et en habillant son propre corps, mais également qu'elle évite toute intrusion abusive. L'intimité corporelle consiste donc à marquer la distance de mon corps au regard, aux attouchements, aux incursions de l'autre, et réciproquement. (Delville, J. ; Mercier, M. & Merlin, C., 2000).

“La question de l'intimité se pose tant par rapport aux autres résidents que par rapport aux professionnels”

Dans le cadre des institutions résidentielles (Centres psychiatriques, services pour personnes en situation de handicap, maisons de repos ...), la question de l'intimité se pose tant par rapport aux autres résidents que par rapport aux professionnels.

Le corps d'une personne est toujours situé dans un environnement. L'environnement humain et l'environnement architectural peuvent être propices ou non à l'intimité :

- ✓ l'environnement humain, garant de l'intimité, consiste à développer des comportements respectueux à l'égard de la personne, en ce qu'elle a de propre. Émotionnellement, la personne peut vivre le respect ou le non-respect de son corps. Un processus relationnel existe dès lors, au sein de cet environnement humain (Mercier, Gascon & Bazier, 2006) ;
- ✓ l'environnement architectural peut être propice ou non au respect de l'intimité. Par exemple, une personne bénéficiant d'une chambre simple dans laquelle elle peut s'isoler en fermant la porte, possède un environnement garantissant plus d'intimité qu'une personne qui ne peut fermer la porte ou qui partage sa chambre.

Certains résidents s'exposant au regard des autres, ne respectent ni leur propre intimité, ni celle des autres, en les obligeant à les regarder dans des attitudes ou des modes de présentations qui portent atteinte à la pudeur : nudité, masturbation, flirt, attouchements sexuels, etc.

L'intimité est aussi liée à l'acceptation affective de l'immersion de l'autre dans mon espace corporel. Dans « La dimension cachée », Edward T. Hall (1984) décrit la bulle existant autour du corps de chaque individu. Chacun accepte une distance minimum au sein de son environnement qui, si elle est transgressée, provoque un malaise. Cette bulle varie en fonction de la relation affective construite avec l'autre. S'il existe une relation d'attachement forte avec une personne de l'entourage, la distance acceptée sera plus réduite que s'il n'existe aucune relation affective.

Par ailleurs, l'habitat est un autre contour d'intimité. Il définit un intérieur et un extérieur : il protège la personne des intrusions venant de l'extérieur et il lui permet de constituer un environnement intérieur. L'habitat élargit l'espace d'intimité au-delà du corps et le confine dans des murs. Il constitue également un nouveau lieu de personnalisation, une image et une projection de soi. La personne le décore, l'aménage et lui donne une certaine chaleur. Elle l'ouvre ou le ferme en fonction de ses besoins affectifs, de ses envies d'entrer en contact ou non avec l'environnement extérieur. C'est pourquoi, selon que l'entrée est ouverte ou fermée, l'habitat revêt des significations d'intimité différentes.

Du point de vue psychologique, l'intimité a une double dimension : une dimension intérieure, de type émotionnelle, et une dimension extérieure, de type comportementale. En effet, lorsque d'autres développent des comportements qui pénètrent dans l'intimité d'une personne, celle-ci peut, soit éprouver un plaisir, soit subir une réelle atteinte à son intégrité. Elle peut ressentir, selon les cas, des émotions positives ou négatives. Ce vécu émotionnel est caché et n'est pas totalement appréhendable à partir des comportements extérieurs. Il est impossible de décrire comment une personne ressent exactement l'intrusion dans son intimité. En effet, elle peut l'exprimer en partie par des comportements : repli sur elle-même, prostration, attitude défensive par rapport à l'extérieur, confinement dans son habitat ; ou au contraire, agressivité, rejet, désapprobation, fuite, etc. Néanmoins, l'image comportementale de ces émotions d'intimité ne sera jamais qu'un reflet approximatif de celles-ci. La seconde dimension, de type comportementale, est donc visible, mais il est illusoire de prétendre *introspecter* complètement le lien entre la dimension émotionnelle et la dimension comportementale. Si les comportements sont partiellement des lieux d'expression des atteintes aux émotions intimes, les comportements d'autrui peuvent constituer des atteintes à l'intimité. Mais là aussi, le lien entre comportement et émotion ne peut être totalement cerné.

Et suivant la relation émotionnelle existant entre deux personnes, la signification que chacun donne aux comportements va être modifiée. Si une personne signifie son désir envers une autre par le biais d'un attouchement et que ce désir est réciproque, cela n'aura pas du tout la même signification que s'il n'y a pas de réciprocité.

Il existe des dimensions émotionnelles, cachées, et des dimensions comportementales, visibles, mais dont on ne peut appréhender la signification profonde. Par ailleurs, la saisie de l'articulation entre ces deux dimensions est liée à la relation entre les deux personnes qui interagissent : il s'agit de l'empathie.

La question se pose dans le cadre de la relation soignant/soigné où le soignant, par ses comportements, peut « intruser » les émotions de la personne soignée. Toutefois, tout dépend de la manière dont la personne soignée vit les comportements du soignant. Elle peut vivre ces comportements comme une atteinte à son intimité, ou comme un acte neutre qui ne l'atteint pas. L'attouchement du médecin ou du personnel soignant à l'égard du patient, peut être vécu très différemment selon la manière dont le patient le ressent, mais aussi selon la manière dont le soignant se comporte et vit ses propres émotions à l'égard du patient. Dès lors, les émotions vécues par les soignants dans l'interaction avec les soignés peuvent totalement modifier la signification que le patient accorde à l'acte posé par le professionnel. Lorsqu'un professionnel éprouve des émotions de désir, voire de désirs pervers, envers son patient, l'acte qu'il posera pourra être vécu comme une agression par le patient ; alors qu'un autre professionnel, manifestant des comportements identiques, non empreints de désir, induira des émotions neutres chez le patient.

Il semble, dès lors, opportun de prendre en considération tant les émotions du soigné que du soignant, dans l'étude du vécu de l'intimité.

Notons que dans certaines situations, l'intimité peut être transgressée sans que les personnes ne le ressentent consciemment. Certains sportifs peuvent, par exemple, prendre leur douche en commun. Cela ne semble cependant pas provoquer d'émotion négative. Il est sensé y régner une neutralité émotionnelle, ce qui n'est peut-être pas toujours le cas pour l'ensemble des acteurs. Mais en est-il de même pour les résidents de certaines institutions ? Ne vivent-ils pas l'obligation de ces soins en commun comme une intrusion dans leur intimité ?

Il importe de préciser que les émotions des personnes varieront en fonction de l'entourage partageant les soins. Ils vivront cette situation différemment si la personne entrant dans leur intimité est affectivement proche ou non.

Dès qu'une interaction existe entre deux personnes, une intrusion dans l'intimité de l'autre peut apparaître. Dans la relation soignant / soigné, le professionnel interfère toujours avec l'intimité du patient quand il entre en contact avec lui. Néanmoins, la communication avec ce dernier n'est pas fatalement intrusive. L'intrusion peut

aussi se jouer uniquement dans la communication verbale, à travers les questions posées, ce qui est dévoilé oralement, ou ce qui est lu dans les dossiers. L'intrusion dans l'intimité du patient peut être vécue avec des différences selon les objectifs et les motivations mis en œuvre par le professionnel, selon les émotions ressenties par les deux parties, et la manière dont les comportements et la communication seront interprétés. Notons également que le professionnel dévoile toujours une partie de son intimité en entrant en contact avec le patient. Certains professionnels en dévoileront plus que d'autres, et certains patients chercheront plus que d'autres à connaître la vie privée du soignant. Il s'avère que cette intrusion dans l'intimité de l'autre se produit tant de la part du soignant que du soigné.

“Il existe une inégalité dont le soignant doit absolument tenir compte, et il est tenu de gérer ce rapport d'intimité”

En outre, il importe de garder en vue, dans cette problématique d'atteinte à l'intimité, qu'une relation de pouvoir existe entre le soignant et le soigné. (Longneaux, J-M., 2002 ; Longneaux, J-M., 2004). Dans ce cadre, il semble que celui qui est en position de pouvoir et d'autorité par rapport à l'autre entre plus facilement dans son intimité. Quand la personne souffre d'une maladie ou d'un handicap, elle est plus vulnérable que le professionnel. Cette vulnérabilité augmente la *pénétrabilité*

de la personne dans son intimité. Par contre, les soignants, étant en position de domination, sont mieux prémunis face à une intrusion dans leur intimité de la part du soigné. D'ailleurs, dans la problématique des abus sexuels, lorsque l'abuseur a autorité sur l'abusé, cette position est considérée comme une circonstance aggravante. L'abus est considéré comme plus grave que lorsque l'abuseur n'a pas autorité sur l'abusé. (Mercier, M. & Delville, J., 1997 ; Furey E-M., 1994 ; Lumley V.A. & Miltenberger R.G., 1997).

En conclusion, dans la relation soignant / soigné, le professionnel doit savoir qu'il entre dans l'intimité d'une personne vulnérable et vis-à-vis de laquelle il a un rapport de domination. Il existe une inégalité dont le soignant doit absolument tenir compte, et il est tenu de gérer ce rapport d'intimité.

III - QUELQUES AFFIRMATIONS PARTICULIÈRES PARTANT DE LA PRATIQUE

Dans le cadre de la formation réalisée au sein de la Maison de Soins Psychiatriques, des questionnaires ont été adressés aux professionnels. Des affirmations d'ordre éthique ont été dégagées des réponses aux questionnaires. Les affirmations ont été travaillées avec les professionnels par le biais de la méthode « Abaque »¹. Les professionnels sont invités à se positionner dans un travail en groupes restreints, qui fait ensuite l'objet d'un échange au sein de l'ensemble du groupe de formation, dans le but de dégager des orientations éthiques communes.

1. Méthode pratiquée par Michel Mercier, reçue de Catherine Agthe, sexo-pédagogue, lors de formations en Suisse. Guy Houbeau, de l'Université de Namur, a informatisé l'Abaque. Voir à ce sujet Agthe 2005.

Nous présentons dans ce qui suit des affirmations abordées dans la formation, et nous proposons de brèves analyses pour trois d'entre elles.

Quelques affirmations

- ✓ Si les résidents laissent les tentures de leur chambre ouvertes et qu'on les voit de l'extérieur, c'est leur problème.
- ✓ Les résidents sont responsables de fermer la porte des toilettes quand ils y sont.
- ✓ Les résidents qui reçoivent la visite de leur famille doivent pouvoir s'isoler.
- ✓ Les personnes handicapées mentales ont moins de pudeur que les autres.
- ✓ C'est choquant de croiser une personne nue dans le couloir.
- ✓ Il faut laisser la porte de la salle de bain ouverte pendant les bains.
- ✓ Les résidents doivent accepter de donner leurs coups de téléphone privés en public.
- ✓ Les professionnels peuvent entrer dans une chambre lorsqu'ils ont frappé, même s'il n'y a pas de réponse.
- ✓ Les résidents doivent avoir l'occasion de se retrouver seuls quand ils le désirent.
- ✓ Les résidents doivent être accompagnés lorsqu'ils vont rencontrer le médecin.
- ✓ En couple, les résidents doivent pouvoir s'isoler à deux dans un espace privé.
- ✓ Les résidents peuvent se masturber dans leur chambre lorsque leur colocataire est présent.
- ✓ Les résidents peuvent se changer dans leur chambre lorsque leur colocataire est présent.
- ✓ Vivre dans une chambre avec un colocataire, c'est bafouer l'intimité.
- ✓ Il faut accepter que plusieurs personnes se lavent en même temps dans la salle de bain.
- ✓ Les professionnels ont le droit de vérifier si un résident se lave correctement.
- ✓ Les portes des chambres doivent rester ouvertes pour assurer la surveillance des résidents durant leur sommeil.

Brèves analyses

L'analyse des affirmations a pour but de faire apparaître des questions éthiques. Une question éthique émerge lorsque plusieurs solutions peuvent être adoptées dans des situations qui posent problème, et lorsqu'il est impossible d'affirmer qu'un choix est bon ou mauvais par rapport à un autre. En effet, quelle que soit la position adoptée, des éléments relevant du « bien » et du « mal » sont présents.

Pendant la nuit, il est nécessaire d'entrer dans les chambres pour s'assurer que tout est normal.

D'une part, des professionnels approuvent cette affirmation. Selon eux, si le résident éprouve des difficultés et ne peut appeler à l'aide, il est impératif que le professionnel puisse entrer dans sa chambre. De plus, il n'y a pas de gêne à avoir puisque la plupart des résidents sont endormis. Dans cette option, il ne s'agit donc pas d'une intrusion dans l'intimité. Par contre, d'autres professionnels vivent ces situations comme de véritables intrusions. En effet, le professionnel entre dans la chambre du résident sans prévenir de sa présence, ce qui est une atteinte à l'intimité. Il y a une forme de viol de *l'habitat* du résident. Or, l'habitat prolonge l'intimité de la personne.

Si la personne se livre à une activité sexuelle solitaire alors que le professionnel s'introduit dans sa chambre, il y aura une réelle intrusion, voire une agression, à l'égard de son intimité. Dans ce cas, la personne pourrait développer une culpabilité par le fait d'avoir été surprise dans de telles circonstances. Ce type de situation se produit régulièrement au sein des institutions résidentielles. Cela peut avoir des conséquences émotionnelles négatives, tant pour le professionnel que pour le bénéficiaire.

Il faut également tenir compte du danger de perversion, voire d'abus sexuels de la part de professionnels à l'égard de résidents, comme cela s'est déjà rencontré dans certaines institutions. Il n'est pas rare que les professionnels se retranchent derrière des notions de neutralité affective, d'immunité psychologique, d'absence de relations de pouvoir, de respect de la distance thérapeutique, etc, pour nier le risque d'abus.

L'affirmation de départ provoque le débat mais une option définitive ne peut être prise, et nous sommes bien dans le cadre d'un questionnement éthique.

Il faut toujours demander l'autorisation aux résidents avant d'investiguer leurs objets personnels.

Des professionnels répondent qu'il semble tout à fait évident, qu'en vue du respect du bénéficiaire, on ne peut pas fouiller dans ses objets personnels sans son autorisation. Ils tiennent compte du fait que chacun possède des objets personnels qu'il tient à dissimuler au regard d'autrui. D'autres professionnels affirment que dans certaines circonstances, il leur est indispensable de réaliser cette intrusion. Des vols peuvent par exemple survenir au sein des services et les professionnels doivent intervenir sans attendre l'autorisation de la personne. Dans certaines institutions, on est confronté au problème d'amasement de nourriture qui se dégrade. Dans ce cas, les professionnels s'autorisent à fouiller les effets personnels des résidents sous le couvert de dispositifs liés à l'hygiène. On évoque souvent les questions de manque d'hygiène, de vêtements souillés, de désordre pour

intervenir dans les effets personnels des résidents malgré leurs réticences. Quel est le choix qui prime : le respect de l'intimité ou des questions de sécurité, d'hygiène ou d'ordre ? Ici encore, les équipes se trouvent confrontées à une question éthique sans réponse absolue.

Il faut accepter que plusieurs personnes se lavent en même temps dans la salle de bains.

Des professionnels répondent que les douches collectives font partie de l'infrastructure de l'institution mais qu'il serait cependant souhaitable de modifier cette infrastructure. D'autres affirment que les horaires à respecter et le manque de personnel imposent qu'il faut gagner du temps et que la douche collective s'avère incontournable. Cependant, reconnaissons que pour certains résidents, il s'agit d'une grave atteinte à leur intimité, tandis que pour d'autres, l'habitude induit une réaction affective neutre : « *Cela c'est toujours fait comme ça et ils y sont habitués...* ». Mais peut-on affirmer que des comportements induits par l'institutionnalisation sont éthiquement acceptables ? La routine de fonctionnement institutionnel ne nous dispense pas d'une remise en question des habitudes prises. Ne faudrait-il pas conscientiser les soignants et donner l'occasion aux résidents de s'exprimer à ce sujet dans une perspective d'autodétermination ? Ici encore, le questionnement éthique est posé.

IV - EN CONCLUSION

La problématique du respect de l'intimité est complexe et met en jeu des éléments qui échappent à une appréhension purement rationnelle ou purement empirique. Ce sont les interactions affectives entre les personnes qui constituent le support de cette problématique. Le cadre institutionnel, habitat résidentiel, peut être un frein ou un facilitateur au respect ou au mépris de l'intimité. Dans la relation soignant/soigné, les enjeux sont particuliers, et le rapport de pouvoir doit être mis en question.

En outre, l'expression des désirs et des réactions émotionnelles des résidents devrait être favorisée malgré les habitudes prises à cause des institutionnalisations de longues durées. Le travail avec les équipes montre clairement que des questionnements éthiques se posent et que la problématique de l'intimité relève de sensibilisations et de formations en matière de vie affective, relationnelle et sexuelle. Des innovations et des questionnements approfondis doivent faire l'objet de réflexions et de formations au sein des institutions résidentielles.

Dans certains cas, les habitudes des professionnels, le mode de gestion et les infrastructures elles-mêmes doivent faire l'objet de questionnements. Il s'agit de droits tels qu'évoqués dans la Convention de l'ONU.

BIBLIOGRAPHIE

- Agthe et al, *La vie affective et sexuelle du jeune handicapé*, Éditions de l'Inter-Associations, Paris, 2005, pp. 10-12
- Delville, J. & Mercier, M. (1997). *Sexualité, Vie Affective et Déficience mentale*, Boeck, D, pp. 145-157.
- Delville, J. ; Mercier, M. & Merlin, C. (2000). *Des femmes et des hommes : Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales*, Presses universitaires de Namur, pp.153-162.
- Furey E-M., *Sexual abuse of adults with mental retardation : who and where*, in *Mental Retardation*, vol.32, n°3, 1994, pp.173-180.
- Hall, E. (1984). *La dimension cachée*. Seuil
- Longneaux, J-M. (2002). *Inscrire les droits du patient à l'intérieur d'une éthique de la relation de soins*, *Ethica Clinica*. 27, pp. 40-45.
- Longneaux, J-M. (2004). *La souffrance des soignants et des médecins n'existe pas*, *Ethica Clinica*. 36, pp. 25-32.
- Lumley V.A. & Miltenberger R.G., *Sexual abuse prevention for persons with mental retardation*, in *American Journal of Mental Retardation*, vol.36, n°1, 1997, pp.12-22.
- Mercier, M., Gascon, H. & Bazier, G. (2006). *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales : Accompagnements, interventions et programmes éducatifs*, Presses universitaires de Namur, pp. 99-102.

NUMÉRO DOUBLE

DOSSIER

Vie affective et sexualité en ESSMS

*De la prévention des conduites à risques
à l'accompagnement à la parentalité*

VIENT DE PARAÎTRE

- ☐ Travail social - Pratique professionnelle
- ☐ Psychologie - Psychanalyse - Psychothérapie
- ☐ Formation - Management des organisations
- ☐ Société

ACTIF INFORMATION
259, avenue de Melgueil - B.P. 3
34280 LA GRANDE MOTTE
Tél. 04 67 29 04 67 - Fax 04 67 29 04 68
Site Web : www.actif-online.com
E-mail : info@actif-online.com
Parution bimestrielle

JANVIER / AVRIL 2015
N° 464/465
N° 466/467

Vie affective et sexualité en ESSMS : de la prévention à l'accompagnement à la parentalité

S O M M A I R E

EDITORIAL	3
DOSSIER	5

I - Vie affective et sexuelle : l'évolution du droit et des idées

Sexualité et Handicaps : l'évolution des idées (1980-2015)	7
Alain GIAM, Directeur de recherche à L'INSERM, INSERM - CESP U 1018	9

Adolescence et déficience intellectuelle, une histoire de sexualité	23
Denis VAGINAY, Docteur en psychologie, travaille en institution, en cabinet et comme formateur	23

Vie affective et/ou sexuelle en institution : approche juridique	43
Michael BALANDIER, Docteur en droit	43

Handicaps et oppressions sexuelles : les droits sexuels sont-ils émanicipateurs ?	59
André DUPRAS, Professeur au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal	59

II - Approches développementale et psychopathologique : impacts sur les modes d'accompagnement

Développement psychologique et identité sexuelle de la personne en situation de handicap	67
Michel MERCIER, Professeur associé à l'Université catholique de Lille ;	69

Psychopathologie et sexualité : quelques réflexions polémiques à propos de la vie affective et sexuelle des personnes atteintes de handicap mental et/ou psychique	81
Docteur Philippe GABBAI, Neuro-Psychiatre, Formateur	81

Trouble du Spectre Autistique avec Déficience Intellectuelle (TSA et DI) :	93
éducation à la sexualité pour tous ! Mais à quand un accompagnement individualisé et concret ?	93
Patrick FLOUARD, Psychologue Sexologue spécialisé dans le domaine des TSA, formateur	93

III - La vie affective et sexuelle à l'épreuve du quotidien institutionnel

Des intentions aux réalités : vie privée ou privé(s) de vie ? Protection ou projections ?	113
Jean-Luc LETELLIER, Président du CRÉDAVIS	113

La vie affective, intime et sexuelle déclinée au rythme du quotidien institutionnel	135
Catherine AGTHE DISERENS, Sexo-pédagogue spécialisée, Formatrice pour adultes,	135
Présidente de l'association Suisse SEHP (Sexualité et Handicaps Pluriels)	135

Sexualité dans les institutions : de la clandestinité au « love coaching »	155
Jean-René LOUBAT, Psychosociologue-Consultant,	155
Formation-Conseil en Ressources Humaines & Ingénierie sociale	155

Que comprendre de la censure institutionnelle sur la sexualité des âgés ?	
<i>Gérard RIBES, Psychiatre, Directeur d'enseignement de sexologie, Université Claude Bernard-Lyon1</i>	
<i>Thierry DARNAUD, Psychologue clinicien, Maître de conférences, Université Toulouse Jean Jaurès.....</i>	173
Éducation à la sexualité en maison d'enfants à caractère social auprès d'enfants de 7 à 12 ans	
<i>Estelle BOYER et Silivano TAFILAGI, Éducateurs spécialisés à la Maison des Marches (Drôme)</i>	
<i>Gaëlle MANSON-COUËDEL, Chargée de projets IREPS ES26.....</i>	187
IV - Du devenir adulte à l'exercice de la parentalité.....	203
Devenir adulte, un chemin pour la personne handicapée, mais aussi pour son entourage	
<i>Bertrand MORIN, Kinésithérapeute, Directeur d'établissements pour personnes en situation de handicap mental, médiateur.....</i>	205
Comprendre la parentalité des personnes déficientes intellectuelles pour mieux l'accompagner	
<i>Sabine CHATROUSSAT, Psychologue clinicienne, Association rouennaise l'ARRED.....</i>	219
Réflexion sur la parentalité à partir de l'ouverture d'un Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité	
<i>Claire VALLÉE, Directrice Adjointe de l'Ehrtia ; Marie DELHOMMEAU, Éducatrice Spécialisée au SASP ; Soraya DERRAS, Psychologue à l'Ehrtia ; Frédéric LEMASSON, Cadre Socio-éducatif à l'Ehrtia</i>	233
V - La place de l'intime en institution.....	243
Inventivité au quotidien pour penser son espace intime : de l'Institut médico-éducatif au Foyer occupationnel	
<i>Corinne CAMMARÉRI, Psychologue clinicienne.....</i>	245
Vivre son intimité en institution : un droit pour le résident !	
<i>Marie-Martine GERNAY, Projet Fonds de Soutien Marguerite-Marie Delacroix, Marie-Aude MOREAU, Projet Handicap et Santé, Association de Recherches et Actions en faveur des Personnes Handicapées (Namur-Belgique) Véronique HOUCHART, Maison de soins psychiatriques, Centre psychiatrique Saint-Bernard (Manège-Belgique) Michel MERCIER, Université catholique de Lille, Université de Namur (Belgique).....</i>	259
VI - Agressions sexuelles et psycho-traumatisme : quelles réponses possibles en matière de prévention et d'accompagnement ?	271
La « Cabane de l'amour »	
<i>Jean BOITOUT, Coordinateur du CRIAVS de Haute-Normandie</i>	273
Enfants et adolescents victimes d'agression sexuelle présentant une déficience intellectuelle : Interventions et illustration clinique	
<i>Jacinthe DION, Université du Québec à Chicoutimi, Québec, Canada - Centre de recherche interdisciplinaire sur les problèmes conjugaux et les agressions sexuelles (CRIPCAS) Karine N. TREMBLAY, Université du Québec à Chicoutimi, Québec, Canada - Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) Geneviève PAQUETTE, Université de Sherbrooke, Québec, Canada ; Centre jeunesse de Montréal ; Institut universitaire Suzie MATTEAU, Sexologue en déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme.....</i>	291
Agression sexuelle, mémoire traumatique, et handicap	
<i>Monique MARTINET, Neuro-Psychiatre, Spécialiste des questions relatives au soutien des personnes handicapées et des personnes âgées</i>	309
VIENT DE PARAÎTRE	317
BON DE COMMANDE	335

En réaffirmant le droit à l'intimité, à la vie privée, à l'auto-détermination et à la citoyenneté, les lois de 2002, 2005 et 2007 participent de ce que l'accès à la vie affective et sexuelle prise en tant que composante essentielle du bien-être et de la qualité de vie des usagers des établissements et services sociaux ou médico-sociaux, s'impose dorénavant comme un droit fondamental reconnu à tout un chacun.

Ce changement de paradigme semble avoir impacté les dynamiques institutionnelles qui, progressivement, tendent à développer des attitudes bienveillantes visant à promouvoir l'expression de la sexualité des usagers prise dans toutes ses dimensions (physiologique, relationnelle, émotionnelle, sociale et culturelle). Dès lors, les professionnels sont peu à peu amenés à repenser leurs pratiques en proposant de nouvelles formes d'accompagnement en la matière : organisation de groupes de parole, éducation à la sexualité, formations dédiées aux usagers, mise à disposition de lieux spécifiques pour la vie de couple, intervention de partenaires spécialisés, création de services d'accompagnement à la parentalité ...

S'il faut saluer les initiatives entreprises ici et là et souligner le recul général des interdits arbitraires, diverses enquêtes et témoignages de terrain révèlent malgré tout une variabilité du contenu et de la qualité des accompagnements au sein des ESSMS. Ainsi, force est de constater qu'un certain nombre de limitations et d'obstacles à l'expression citoyenne de la vie affective et sexuelle subsistent encore par endroits. Si les difficultés relèvent parfois de contextes institutionnels peu propices à l'émergence d'une réflexion d'équipe sur cette problématique, elles traduisent avant tout un déficit de connaissances et de repères pour la pratique, ainsi qu'une articulation parfois délicate à trouver entre les aspirations individuelles et les contraintes inhérentes à la vie collective.

Ce numéro des Cahiers de l'ACTIF se propose donc d'interroger les leviers d'actions des ESSMS, pour répondre à la diversité des situations rencontrées sur le terrain, marquées par une complexité croissante des demandes émanant des usagers.