



FAVORISER LE RESPECT DE LA VIE AFFECTIVE ET  
SEXUELLE DES PERSONNES EN SITUATION  
DE HANDICAP MENTAL AU SEIN D'UN FOYER DE  
VIE.

*Corinne FILLOQUE*

2014

*cafdes*



---

# Remerciements

---

Je remercie la responsable de la formation CAFDES pour son accompagnement.

Un grand merci à mes collègues cadres qui m'ont soutenus et ont assuré les relais pendant mes absences.

Je tiens à remercier les professionnels des Mouettes pour leur soutien.

Je remercie mon directeur de mémoire pour sa guidance et ses conseils avisés tout au long de ce mémoire.

Je tiens également à dire toute ma gratitude envers Madame INIZAN pour son aide précieuse et sa disponibilité.

Mes remerciements vont également à Adeline pour sa relecture, ses remarques pertinentes et son assistance.

Enfin, je remercie Chloé et Rémi et avec eux tous les résidents des Mouettes.

« Ce n'est point parce qu'il est difficile que nous n'osons pas;  
c'est parce que nous n'osons pas, qu'il est difficile. »

SENEQUE

Sénèque, Lettres à Lucilius, Livre XVII lettre 104, 26

---

# Sommaire

---

Introduction .....	1
<b>1 LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES DANS LA COMPLEXITE D'UN VIVRE ENSEMBLE .....</b>	<b>5</b>
<b>1.1 L'environnement institutionnel des résidents du foyer de vie « Les Mouettes » .....</b>	<b>6</b>
1.1.1 Les résidents : une population rajeunie .....	6
1.1.2 Un regard sur le foyer de vie « Les Mouettes » .....	10
1.1.3 Quelle compatibilité entre vie affective et vie en institution ? .....	16
<b>1.2 Entre devoir de protection et garantie des droits à une vie amoureuse. ....</b>	<b>20</b>
1.2.1 Qu'entendons-nous par vulnérabilité ? .....	20
1.2.2 Handicap et sexualité : un oxymore ? .....	23
1.2.3 Le respect de l'intimité et de la liberté .....	25
<b>2 LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES A L'EPREUVE DES REPRESENTATIONS .....</b>	<b>29</b>
<b>2.1 Entre valeurs et pratiques .....</b>	<b>29</b>
2.1.1 Des établissements gérés par une association parentale .....	29
2.1.2 L'évolution du regard dans la société .....	31
<b>2.2 La reconnaissance de la vie affective et sexuelle des adultes en situation de handicap mental .....</b>	<b>35</b>
2.2.1 L'évitement des parents : une stratégie de défense .....	36
2.2.2 Quelle éthique dans la pratique quotidienne des professionnels ? .....	41
<b>3 FAVORISER LE RESPECT DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPEES .....</b>	<b>51</b>
<b>3.1 Des groupes de travail à impulser par la direction .....</b>	<b>51</b>
3.1.1 La commission vie affective et sexuelle .....	51
3.1.2 Elaboration et exploitation des questionnaires .....	52
3.1.3 Les futurs groupes de travail .....	58

<b>3.2 Promouvoir l'expression et la participation de tous. ....</b>	<b>60</b>
3.2.1 Encourager l'expression des résidents à la vie sociale. ....	60
3.2.2 Instaurer des instances de réflexion éthique .....	64
3.2.3 Engager le dialogue avec les familles .....	71
<b>3.3 Un réseau de partenaires à développer .....</b>	<b>72</b>
3.3.1 Trois exemples de partenariats à des degrés divers de réalisation .....	72
3.3.2 L'avenir des résidents aux Mouettes : différentes suggestions.....	74
<b>3.4 Accompagner le changement : piloter et évaluer .....</b>	<b>76</b>
3.4.1 Projection de l'impact financier sur le foyer de vie.....	76
3.4.2 Evaluation quantitative et qualitative .....	77
<b>Conclusion .....</b>	<b>79</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>81</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

AMP : Aide Médico Psychologique

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux

CAJ : Centre d'Activités de Jour

CCNE : Comité Consultatif National Ethique

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie de la Personne Handicapée

CDD : Contrat à durée déterminée

CDI : Contrat à durée indéterminée

CPF : Compte personnel de formation

DIF : Droit individuel à la formation

DUD : Document Unique de Délégation

ETP : Equivalent Temps Plein

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OPCA : Organisme Paritaire Collecteur

UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis

## Introduction

En janvier 2013, Rémi et Chloé frappent à la porte de mon bureau : « *On vient faire des démarches* ». Nous sommes au Foyer de vie « Les Mouettes » établissement accompagnant des personnes adultes en situation de handicap mental, où je suis chef de service depuis cinq ans.

Je les invite à s'asseoir, cesse mon travail en cours, et les écoute. Je les revois, elle prenant la parole, un pas devant lui, pourtant d'habitude plus en retrait, bien décidée à s'exprimer et à se faire entendre.

Son ton est assuré, elle est animée dans sa discussion et veut me convaincre d'abonder dans leur souhait de partager la même chambre. « *Cela fait six ans que nous sommes ensemble et nous voudrions dormir ensemble toute la nuit, tout le temps. Nous sommes adultes. Nous voudrions nous réveiller ensemble le matin.* »...Rémi est derrière, expressif dans ses mimiques, acquiesçant chaque parole de Chloé et les ponctuant de « *oui* ».

Les entendre se positionner ainsi, m'évoque leur capacité de devenir acteurs de leur vie. En même temps, je suis interpellée par le fait qu'ils se sentent obligés de réclamer une autorisation pour légitimer cette demande. Jamais encore au sein de l'établissement, ni au sein de l'association deux personnes en couple n'ont partagé la même chambre. Je les ai rassurés en leur disant que j'avais bien entendu leur demande. Chloé était rayonnante, Rémi satisfait. En sortant Chloé me dit radieuse « *Moi j'aime bien faire des démarches !* ».

Le projet d'établissement 2012/2016, prévoit, pour la première fois, la prise en compte de la vie affective et sexuelle des résidents : Il est sommairement écrit « *possibilité pour les couples qui le souhaitent de vivre ensemble.* » Néanmoins, jusqu'à ce jour aucune demande n'avait été formulée par les résidents.

La vie affective et sexuelle des personnes est un sujet difficile à aborder car empreint de subjectivité et parce qu'il touche à l'intimité, ce qui par essence se doit de rester secret. La vie affective et sexuelle des personnes handicapées vient en plus se heurter au regard de la société ainsi qu'à la représentation de chacun, familles professionnels.

Le site sur lequel je travaille comprend deux établissements, un foyer d'accueil médicalisé « Les Albatros » et un foyer de vie « Les Mouettes ». Pour ce mémoire, je me place en position de directrice en me concentrant sur la problématique du foyer de vie, d'où sont issues les principales demandes de résidents en matière de vie affective et sexuelle.

Au foyer « Les Mouettes », nous accueillons des personnes adultes, à partir de l'âge de 20 ans, en situation de handicap mental modéré.

De par mes relations avec les familles, je constate que la majorité des parents est dans le déni de la vie affective et sexuelle de leur enfant. Il en est de même pour le conseil d'administration de l'association composé de parents d'enfants handicapés accueillis dans les différents établissements des Papillons Blancs.

En ce qui concerne les professionnels, leurs interrogations portent régulièrement sur une définition claire de ce qui est autorisé et de ce qui est interdit, mais aussi sur un accompagnement optimal des résidents dans l'expression de l'affectivité et de la sexualité.

*«Les questions et les réponses se rejoignent néanmoins pour les professionnels dans leurs pratiques quotidiennes : Quelles postures et quelles limites entre information, accompagnement, et risque d'intrusion ? Quel cadre institutionnel et quels espaces d'échange autour des "tensions éthiques" entre vie collective et respect de l'intimité, entre protection et liberté ? Quelle prise de distance possible avec ses propres représentations »?¹*

La question de la sexualité vient interpeler régulièrement le positionnement institutionnel, professionnel et familial obligeant à prendre en considération certains concepts et certaines valeurs, tels que la vulnérabilité, l'éthique, et le respect.

À l'association des Papillons Blancs de l'agglomération rouennaise et du pays de Caux et plus particulièrement au foyer de vie « Les Mouettes », ce sont les résidents eux-mêmes qui ont bousculé les mentalités et les pratiques professionnelles, par l'expression de leur demande en matière de vie affective et sexuelle.

La personne handicapée mentale a le droit d'avoir une vie affective et sexuelle, ce qui implique des engagements et des responsabilités pour le directeur d'établissement médico-social. En tant que directrice d'établissement, je suis chargée de la sécurité et de l'intimité des personnes accompagnées dans mon établissement. Je me dois d'être le garant de la bienveillance dans tous les domaines en mobilisant les acteurs, en référence au projet associatif et au projet d'établissement.

Mais comment garantir le respect de leur vie affective et sexuelle quand bien même cela s'inscrit dans différentes lois². La reconnaissance du droit à une vie affective et sexuelle pour les personnes handicapées est peu évoquée dans la réalité concrète et complexe des établissements de l'association.

---

¹ DE GOUVILLE, SAVARY, DUPONT (Pierre), GONSE (Hervé), ADESI, « Vie affective et sexuelle des personnes accueillies en institution sociale et médico-sociale : un autre regard ». Orléans : CREAL Centre, 2009, 41p

² Les lois dont je fais références seront développées plus en amont en section 2.1.2 p.34

L'absence de prise de position sur cette thématique pourrait obliger le directeur à s'engager et à traiter les problèmes sans positionnement associatif et sans harmonie avec les autres structures de l'association.

Il est donc important pour la directrice que je suis, d'impulser cette réflexion entre administrateurs, professionnels, familles, et de tout mettre en œuvre pour que la vie affective et sexuelle fasse partie intégrante de l'accompagnement des résidents.

C'est en partant de ce constat que se dessine mon questionnement. Au sein d'une association parentale, comment puis-je contribuer à l'évolution d'une politique relative à l'expression de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales ?

Une prise de position de l'association peut être le moteur d'une réflexion collective entre les différents protagonistes, mais avant d'envisager des pistes d'amélioration, il est indispensable d'analyser et de tenir compte du contexte, notamment les freins et les ressources afin de mener à bien ce projet.

Dans un premier temps, j'aborderai la personne handicapée en prenant en compte sa vulnérabilité, face à la complexité d'un vivre ensemble au sein d'un établissement.

Puis, j'envisagerai la dimension affective et sexuelle des personnes handicapées au regard des représentations de la société mais aussi de l'entourage : parents et professionnels au sein d'une association parentale.

Et dans un dernier temps, je vais favoriser et promouvoir le respect de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées en dégagant les axes d'amélioration et en mettant en place un plan d'actions avec des choix managériaux prédominants.

# 1 LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES DANS LA COMPLEXITE D'UN VIVRE ENSEMBLE

L'OMS définit la déficience intellectuelle ainsi :

*«la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement. »<sup>3</sup>*

En résumé, la personne en situation de handicap mental connaît des obstacles plus ou moins importants d'élaboration de la pensée, de communication et de choix. Son handicap peut être compensé par un environnement aménagé et un accompagnement humain, adaptés à son état et au contexte.

L'Unapei donne une définition légèrement différente de celle de l'OMS En ce qui me concerne je retiendrai celle de l'Unapei qui définit la personne de manière plus positive, en mettant en avant ses compétences :<sup>4</sup>

*« Une personne handicapée mentale est un individu à part entière, une personne à la fois ordinaire et singulière. Elle est ordinaire, parce qu'elle connaît les mêmes besoins que tout le monde, parce qu'elle dispose des mêmes droits que tous et qu'elle accomplit les mêmes devoirs.*

*Elle est singulière, parce qu'elle est confrontée à plus de difficultés que les autres citoyens, du fait de son handicap.*

*Qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un adulte, la personne handicapée mentale est porteuse de manière permanente d'une déficience intellectuelle dont l'origine peut être très diverse. Elle a donc généralement besoin, le plus tôt possible, d'un soutien et d'un accompagnement adaptés pour l'aider à mieux communiquer avec les autres, exprimer ses envies, s'éveiller et développer sa personnalité, aller à l'école, travailler, en quelques mots : vivre sa vie.*

*Les missions des établissements ont évolué allant de la protection des personnes vers leur épanouissement et le respect des droits qui s'appliquent à tous. ».*

---

<sup>3</sup> <http://www.euro.who.int> OMS/Europe Santé mentale –définition : les déficiences intellectuelles

<sup>4</sup>Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis. Site unapei.org « Qu'est-ce que le handicap mental ? »

## **1.1 L'environnement institutionnel des résidents du foyer de vie « Les Mouettes »**

### **1.1.1 Les résidents : une population rajeunie**

Sur le foyer de vie « Les Mouettes », nous accueillons des personnes adultes, à partir de l'âge de 20 ans, en situation de handicap mental.

Nous pouvons distinguer quatre types de handicap mental :

- Psychose et autres troubles envahissants du développement (9 résidents)
- Trisomie et autres anomalies chromosomiques (7 résidents)
- Accidents périnataux (5 résidents)
- Autres pathologies (3 résidents).

Depuis six ans, la population du foyer a rajeuni suite à des départs de personnes nécessitant une réorientation en FAM<sup>5</sup>, en maison de retraite et en ESAT<sup>6</sup> par décision de la MDPH.<sup>7</sup>

Une personne âgée de plus de 60 ans a rejoint une maison de retraite, le rythme assez soutenu des activités proposées au foyer ne lui convenant plus.

Quatre autres, dont l'état de santé s'était gravement dégradé, ont intégré un foyer d'accueil médicalisé, plus adapté à leur état et où le personnel était en nombre supérieur pour l'accompagnement qu'elles nécessitaient. Enfin un résident, après un travail d'admission temporaire et régulière en ESAT a pu obtenir une place de travailleur et une place en hébergement.

L'admission de personnes plus jeunes a fait baisser la moyenne d'âge. Certaines viennent d'Impro<sup>8</sup>, ou d'un CAJ<sup>9</sup>, ou encore d'un ESAT, très souvent de structures dites d'externat.

Les personnes venant d'Impro, étaient pour la majorité, restées dans des structures pour enfants au-delà de l'âge de la majorité en attendant une solution d'hébergement en tant qu'adultes, selon les termes de l'Amendement Creton.<sup>10</sup> Un temps d'adaptation plus ou moins long est nécessaire, surtout si le changement d'établissement se traduit avec un passage en internat.

---

<sup>5</sup> Foyer d'Accueil Médicalisé

<sup>6</sup> Etablissement et Service d'Aide par le Travail.

<sup>7</sup> MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

<sup>8</sup> Impro : Institut Médico-Professionnel

<sup>9</sup> Centre d'Activités de Jour

<sup>10</sup> Amendement Creton : article 22 de la loi n°89-18 du 13 janvier 1989 Il s'agit d'un dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes.

La moyenne d'âge, en 2014 est de 34 ans pour les hommes accueillis et de 31 ans pour les femmes. 17 résidents sur 24 ont moins de 35 ans. La moyenne d'âge a baissé ces cinq dernières années, ce qui a changé la dynamique sur le foyer<sup>11</sup>.

Certains résidents sont arrivés au foyer sans avoir connu d'autres établissements, venant du milieu familial ou de familles d'accueil. Pour eux la transition est brutale. Quitter le milieu protecteur du domicile familial peut se vivre comme une déchirure avec la perte de repères. Il est nécessaire d'envisager un passage progressif par des petites périodes d'essais ou d'adaptation. Pour la plupart des familles et des jeunes ce sont des moments redoutés. Au-delà de la croissance pubertaire et de l'adolescence, c'est aussi l'autonomie et la liberté qui sont mises en perspective.

Pour les parents c'est aussi le moment où leur enfant quitte le domicile familial. Ils font le choix de l'accompagner dans le monde adulte, à l'instar peut être d'un frère ou d'une sœur, leur enfant va mener sa vie ailleurs. Pour certains parents, c'est aussi anticiper leur propre vieillissement et s'entourer de professionnels qui pourront prendre le relais.

Mais en arrière-plan, les parents peuvent également vivre cette admission comme un abandon de leur enfant, qui génère chez eux de la culpabilité.

Le foyer de vie est un lieu d'activités à la journée et d'hébergement le soir et les week-ends. Ouvert 365 jours par an depuis 1981, il accueille des résidents de Seine Maritime. Le foyer s'adresse aux personnes empêchées par leur handicap d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé. La majorité des résidents bénéficient d'un taux d'invalidité à 80%<sup>12</sup>. Afin que l'admission soit possible, la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) doit leur fournir une notification indiquant l'orientation en foyer de vie et foyer d'hébergement.

Le foyer de vie relève de la compétence du conseil général, notamment pour le financement, via l'aide sociale départementale. Le président du conseil général fixe et règle le prix de journée du foyer<sup>13</sup>. En contrepartie les résidents doivent s'acquitter auprès du département d'une participation aux frais de séjour, à raison de 70% de leurs ressources (AAH<sup>14</sup>, pension, intérêt sur compte...).

Une réorientation peut être envisagée, en fonction :

- du souhait de la personne (en référence à l'article 5 de la Charte des droits et des

---

<sup>11</sup> Voir annexe 1 : Pyramide des âges des résidents des Mouettes.

<sup>12</sup> Un taux d'au moins 80 % correspond à des troubles graves entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne de la personne avec une atteinte de son autonomie individuelle.

<sup>13</sup> Pour 2013 le prix de journée est de 120 euros

<sup>14</sup> AAH : Allocation Adulte Handicapé. Le montant maximum de l'allocation aux adultes handicapés est de 790,18 euros par mois à compter des allocations dues au titre du mois de septembre 2013 Décret publié au Journal officiel du jeudi 19 septembre 2013.

libertés de la personne accueillie : droit à la renonciation),

- de ses problèmes de santé physiques trop importants, liés au vieillissement ou autres, auxquels nous ne pouvons pas répondre,
- des troubles du comportement portant atteinte à la personne elle-même et à son entourage,
- d'une perte d'autonomie,
- de son évolution permettant d'intégrer un ESAT.

La structure jouxte le FAM « les Albatros » ouvert en 1994 accueillant 48 résidents accompagnés par des équipes pluridisciplinaires (AMP, Aide-soignant et assistant éducatif)<sup>15</sup>. L'établissement « les Mouettes » accueille 24 résidents, (14 hommes et 10 femmes), et dispose également d'une place d'accueil temporaire.

Ce projet s'inscrit dans le cadre du décret 2004-231 du 17 Mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L.312-1 et à l'article L.314-8 du Code de l'action sociale et des familles.

L'accueil temporaire pourra répondre à divers besoins : Une période d'essai dans le cadre d'une préadmission, un temps de répit pour la famille de la personne accueillie, un accueil dans le cadre d'un échange interinstitutionnel, permettant à l'usager de s'éloigner d'une situation conflictuelle.

Ces hommes et femmes présentent un handicap mental modéré ou léger.<sup>16</sup> Des troubles de la personnalité et du comportement peuvent être associés à une déficience, si leur état est stabilisé donc compatible avec une vie de groupe. Ils ont une bonne autonomie pour les actes de la vie quotidienne et participent activement à différents ateliers créatifs, cognitifs, sportifs... Néanmoins, tous ont besoin d'être encouragés et guidés dans l'accomplissement des tâches inhérentes au quotidien et aux ateliers, afin de maintenir et si possible d'accroître leur autonomie.

L'accompagnement au quotidien s'effectue dans le souci de favoriser l'autonomie et de développer les aptitudes du résident. Il s'agit de l'aide à la toilette, à l'alimentation, aux actes de la vie quotidienne.

Dans le cadre de son projet personnalisé, la personne accompagnée a des objectifs à atteindre, élaborés avec elle, sa famille et les professionnels. Des moyens sont mis en place pour les atteindre, à travers diverses activités :

- *cognitives* : informatique, culture générale, atelier conte et histoire...,

---

<sup>15</sup> Voir annexe 2 : Organigramme du FAM Albatros

<sup>16</sup> Voir annexe 3 : Classification des déficiences intellectuelles par l'OMS

- *créatives* : atelier peinture, atelier bois, atelier décoration...,
- *sportives* : basket, tennis de table, football, tennis, marche, piscine, karaté...,
- *bien être* : massage, esthétique, chorale, danse, ...
- *socialisation* : aide aux achats, sorties diverses, atelier écocitoyenneté...

Ces activités représentent une dimension très importante dans l'accompagnement des résidents, elles rythment le quotidien, tout en leur laissant du temps libre. Elles permettent :

- d'améliorer l'apprentissage, la connaissance, la conservation des acquis,
- de lutter contre le désœuvrement, l'errance,
- d'observer la modification des attitudes, d'évaluer les capacités de chacun, ses possibilités,
- d'apaiser des comportements, poser des repères dans le temps et structurer au mieux la personnalité de chacun.
- d'apporter du bien être ...

Elles sont des moyens pour atteindre les objectifs du projet personnalisé de chaque résident.

Le maintien des activités, la création d'ateliers nouveaux, et la mise en place de sorties... contribuent à entretenir le désir de la part des résidents de rester actifs.

Sans pour autant tomber dans le simple consumérisme, les professionnels proposent un éventail d'activités. Les activités sont considérées comme des supports éducatifs essentiels à l'équilibre des personnes. Ces activités représentent des moments privilégiés dans la relation établie avec le résident. En effet, certains verbalisent peu et l'activité va être un support à la parole et une médiation à la relation, (un espace où peuvent se transférer, se transporter des difficultés rencontrées par le résident). Certaines activités semblent plus propices, plus facilitatrices à cette médiation, telles que l'atelier conte et histoires, le théâtre, l'atelier peinture, l'atelier danse...où les professionnels peuvent être les témoins d'expressions verbales ou corporelles retraçant, par exemple, une mésentente passagère ou plus profonde entre un résident et un proche ou encore une situation mal vécue par le résident.

C'est ainsi que Nina, lors d'un atelier danse, se met soudainement à mimer un malaise de sa maman auquel elle a assisté plusieurs semaines auparavant. Devant l'incompréhension des professionnels, elle explique que sa mère avait beaucoup bu et qu'ensuite elle avait vomi. Nina a pu alors verbaliser un évènement qui l'inquiétait, et ainsi rencontrer une écoute apaisante.

Une conteuse intervient sur le foyer depuis plus d'un an à raison d'une fois toutes les deux semaines. Lors d'une séance, Pascal, peu participatif jusqu'alors, a saisi cet espace pour exprimer des souvenirs douloureux concernant des actes de maltraitance de la part de son père, sur lui et sa mère.

## 1.1.2 Un regard sur le foyer de vie « Les Mouettes »

### A) Le projet d'établissement

Le projet du foyer les Mouettes consiste à intégrer les personnes handicapées mentales dans la société. L'objectif étant que les résidents puissent développer leur autonomie et que la société accepte leur différence, reconnaissant leurs compétences et donc porte un autre regard sur le handicap.

Le projet d'établissement du foyer de vie « Les Mouettes » s'inscrit dans le projet associatif global et en applique les grandes orientations. Ce projet pose le principe que la personne handicapée mentale<sup>17</sup> a les mêmes droits que tout citoyen, tels qu'énumérés dans la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 :

- Droit à la vie, à la dignité
- Droit à une citoyenneté pleine et entière
- Droit à l'accès à l'éducation au sens large du terme
- Droit à une vie privée
- Droit à une place dans la société, dans le respect de sa différence.

Le projet d'établissement a été revu en 2011, cinq groupes de travail composés de parents, de résidents, de salariés des différents services, d'administrateurs, du chef de service et de moi-même ont évalué le projet d'établissement 2008/2012. Un membre de chaque groupe a rapporté les résultats de leur travail au comité de pilotage que j'animais.

C'est en entendant la parole de chacun, en tenant compte de ces constats, en analysant chaque thème, que j'ai formalisé le nouveau projet d'établissement.

Le fonctionnement du foyer fait l'objet de procédures pour certains domaines, notamment liés à l'admission, au projet personnalisé, à l'accompagnement de la personne dans son quotidien, etc. Chaque année le fonctionnement de l'établissement est présenté à l'autorité de tutelle, le conseil général, avec un budget prévisionnel, qui détermine l'activité attendue pour l'année à venir, et les dépenses afférentes à celle-ci. Ce budget, à travers une discussion budgétaire, permet d'arrêter un financement, en l'occurrence un prix de journée. Une fois l'année budgétaire terminée, il est présenté au conseil général un compte administratif qui rend compte de l'utilisation des crédits alloués.

---

<sup>17</sup> La loi n° 2005-102 définit dans son article 2 le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie par une personne dans son environnement en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant. » La grande ambition de cette loi est de rendre effective la dignité des personnes handicapées et les faire participer aux décisions qui les concernent : démocratie, citoyenneté, participation en sont les mots clefs.

Les décisions qui apportent des modifications majeures sont alors du ressort de l'association. Lorsque les choix sont inscrits dans le projet de d'établissement et prévus dans le budget retenu par l'autorité de tutelle, la mise en œuvre relève de la compétence du directeur, qui a délégué de l'association pour gérer l'établissement conformément à la politique associative. Le directeur lui-même, délègue une partie de ses prérogatives aux chefs de service afin de faciliter le fonctionnement et la gestion au quotidien dans le DUD.<sup>18</sup>

La vie affective et sexuelle a sa place reconnue dans le nouveau projet d'établissement 2012/2016 du foyer de vie, mais il ne suffit pas d'inscrire un objectif supplémentaire, il s'agit bien de se doter de tous les moyens nécessaires afin que cela soit réalisable.

#### B) Un accompagnement au quotidien

Un des objectifs de notre accompagnement est de créer une ambiance familiale où le résident puisse s'épanouir tout en prenant en compte les règles de vie en collectivité. Dès son arrivée en accueil temporaire dans l'établissement, un règlement de fonctionnement<sup>19</sup> est remis à la personne dans lequel sont stipulées les différentes tâches inhérentes à la vie en collectivité.

Les professionnels (AMP), partagent les repas avec les usagers pour favoriser les échanges et remédier à certains comportements alimentaires perturbés. En collaboration avec le prestataire de service, des repas à thème sont proposés en rapport avec le calendrier des événements annuels. (La Chandeleur, la semaine du goût, la St Valentin ...). La vaisselle a été choisie et achetée avec les AMP et les résidents, qui ont élaboré la décoration des deux salles de restauration lors des réunions de groupes de paroles. Lors de moments particuliers tels que les anniversaires, la fête de Noël et d'autres événements, un effort tout particulier est apporté et les tables sont alors parées de belles nappes en tissu blanc avec serviettes assorties. Le soir de la Saint Valentin, les professionnels disposent les tables afin que les personnes en couples puissent se retrouver à partager leur repas dans un cadre plus intime. C'est souvent ce moment que les résidents choisissent pour s'échanger des petits cadeaux achetés quelques jours auparavant. Néanmoins cette notion d'intimité a ses limites, il n'a jamais été envisagé à ce jour, de permettre à deux résidents de partager leur repas dans leur chambre. L'espace ne s'y prête peu et l'aménagement n'a pas été pensé ainsi. Entre les lits, armoires, bureaux... il reste peu d'espace pour une table. Néanmoins une nouvelle disposition du mobilier permettrait, de partager un repas en toute intimité. La chambre, lieu privé, est à envisager comme la « maison » du résident, où il pourra regarder la télévision, recevoir des

---

<sup>18</sup> DUD : Document Unique de Délégation

<sup>19</sup> Voir annexe 4 : Extrait du règlement de fonctionnement

amis et s'adonner aux occupations de son choix.

Le mobilier des chambres est fourni par l'établissement : la literie, l'armoire, la commode et la table de chevet. Les chambres sont meublées de lits de 90 cm de large.

Pour personnaliser sa chambre le résident, peut ajouter du petit mobilier, tel que bureau, chaise, meuble à chaussures...ou l'équiper avec une télévision, console de jeux, lecteur... Le résident est encouragé par les professionnels à décorer et investir sa chambre.

Il doit cependant composer avec la personne qui partage sa chambre. Par exemple, il n'est pas rare de trouver deux résidents regardant chacun une chaîne différente, chacun sur sa télévision. Les professionnels doivent être vigilants à ce que chaque personne respecte l'espace de l'autre et n'envahisse pas la chambre avec ses effets personnels. Un autre problème, est l'intrusion de certaines familles, le week-end par exemple, dans la chambre de leurs enfants, faisant peu de cas de la présence de l'autre résident. Cela interroge sur la présence des parents dans la chambre alors que leurs enfants ne les ont pas invités ou ne se sentent pas en position de refuser. Il est prévu que cette question soit abordée lors de différentes instances : en réunions de projets personnalisés et en CVS.

Dans un domicile ordinaire, la chambre est généralement le lieu de l'intime. La personne handicapée, qui arrive au foyer des Mouettes, doit partager sa chambre avec une autre personne et ne sera pas assurée de pouvoir rester dans le même lieu ou avec la même personne durant toute la durée de son séjour.

Tout doit être mis en œuvre pour que le résident soit acteur au quotidien, notamment en lui offrant le maximum de possibilités d'expression de ses choix. Sa participation doit être sollicitée chaque fois que possible. Un des objectifs de l'accompagnement des résidents est la socialisation, dans le sens de l'apprentissage des règles de la vie sociale et aussi l'appropriation de celles de la vie collective. Les règles de vie sociale telles que la politesse envers tous et la propreté sont travaillées par les professionnels avec les résidents. Aussi, la vie en collectivité implique des règles liées au rythme de vie, à la sécurité, aux respects des horaires.

*« Comme dans la vie en société, les droits des personnes accueillies fonctionnent dans l'interaction et sont indissociables d'obligations. Les règles de vie constituent un cadre qui joue un rôle de tiers ».*<sup>20</sup>

L'utilisation réglementée du téléphone, l'interdiction d'animaux de compagnie, l'interdiction de fumer dans la chambre, la nécessité de manger à des heures régulières, la participation aux tâches ménagères, ce sont autant d'aspects directement liés au fonctionnement du foyer « les Mouettes » et stipulés dans le règlement de fonctionnement.

Le foyer d'hébergement est le lieu de résidence pour les personnes handicapées, mais

---

<sup>20</sup> ANESM : Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement. Saint Denis septembre 2009 P. 35

il nécessite une adaptation à la vie en collectivité. Les horaires rythment la journée d'un résident, particulièrement en semaine, même si tout est mis en œuvre pour respecter ses rythmes chrono biologiques. Dès le matin, la personne doit se lever afin de prendre son petit déjeuner et des médicaments pour lesquels il est important de respecter un délai entre deux prises. (Un seul résident n'a pas de traitement médical). Elle ne peut pas s'octroyer de grasse matinée, car elle doit se rendre aux activités. Les activités démarrent généralement vers 9h30, ce qui signifie que le résident soit lavé, habillé, et qu'il ait déjeuné avant de partir.

Être dans une collectivité signifie accepter le règlement de fonctionnement écrit en langage adapté, validé au conseil de la vie sociale, remis et commenté à chaque résident.

C'est un outil régulièrement utilisé par les professionnels afin de réexpliquer aux résidents les droits et devoirs de chacun, la nécessité de reconnaître le groupe, d'accepter et de respecter l'autre. Au sein du foyer de vie, chacun (résidents, personnel, visiteurs.....) doit apprendre à vivre en respectant les autres et en se faisant respecter.

Les professionnels guident le résident dans sa vie de tous les jours à l'intérieur de l'établissement comme à l'extérieur. Des explications sont données pour chaque situation, l'éducation de la politesse, l'apprentissage de la propreté et de la tenue vestimentaire, la notion de partage, de solidarité, la responsabilisation de chacun.

### C) Les infrastructures du foyer de vie

Le foyer de vie est situé sur le même terrain que le Foyer d'Accueil Médicalisé « Les Albatros ». Dans l'enceinte de ce site, à l'extérieur des bâtiments, l'établissement bénéficie d'un préfabriqué destiné à certaines activités éducatives, telles que le repassage et l'atelier « culture générale ». La mutualisation des salles d'activités permet aux résidents des deux structures d'accéder aux différents ateliers éducatifs. De plus, la commune a mis à disposition de l'établissement un bâtiment de type « Algéco » situé à l'extérieur du lieu de vie où des résidents des Mouettes peuvent se rendre à pieds. Ainsi ils quittent l'enceinte du site afin de participer à un atelier menuiserie, et à des activités d'expression créative.

Au rez-de-chaussée, qui est le niveau le plus important, se situent sept chambres doubles et quatre chambres individuelles dont une est réservée à un accueil temporaire. Toutes les chambres sont équipées d'une salle d'eau avec douche et WC privatifs. Une salle de bain donne la possibilité aux résidents de prendre des bains à leur convenance.

Deux salles de restauration permettent aux résidents de prendre leur repas, matin, midi et soir dans le même lieu. On trouve également deux WC pour les parties communes, une petite lingerie et un débarras. L'ensemble est lumineux, notamment une des salles de restauration de laquelle on accède à une terrasse permettant la prise de repas conviviaux aux beaux jours.

L'établissement dispose d'un ascenseur qui dessert un étage équipé d'un salon

permettant la détente, et aussi de recevoir les familles lors des visites. A cet étage, se trouve également trois chambres doubles avec douche et WC privés, et une chambre individuelle, une salle de bain, le bureau médical, des vestiaires et des WC pour le personnel.

D) Une photographie de l'équipe : sa composition, son histoire.

➤ L'équipe éducative

L'accompagnement est assuré par une équipe éducative, composée de douze salariés pouvant intervenir de 7h à 20h, mais jamais tous ensemble. Huit parmi eux ont au moins vingt ans d'ancienneté. Il y a également le personnel administratif, le personnel des services généraux et la direction<sup>21</sup>, soit 25 salariés en tout.

Parmi l'équipe éducative : dix membres occupent des postes à durée indéterminée (CDI) et deux ont des contrats à durée déterminée. (CDD) Neuf, parmi les dix en CDI ont un diplôme, Aide Médico Psychologique AMP<sup>22</sup>. Deux salariées ont obtenu leur diplôme de Moniteur/Educateur par la validation des acquis et de l'expérience. Une troisième est en cours de validation. Un salarié est passé en janvier 2014 d'un contrat à durée déterminée à un contrat à temps partiel, 17 h 50 à durée indéterminée.

L'ancienneté des salariés sur le foyer est de 16.5 ans, s'échelonnant d'1 an à 25 ans.

L'aide médico-psychologique exerce une fonction d'accompagnement et d'aide dans la vie quotidienne. Dans leurs domaines de compétences, les AMP doivent, entre autres :

- repérer et évaluer les besoins et les capacités de la personne accompagnée dans les actes de la vie quotidienne.
- favoriser et accompagner les relations familiales, sociales et la participation citoyenne,
- mettre en œuvre des aides adaptées aux différents âges de la vie et situations de handicap dans les dimensions physique, relationnelle, affective et cognitive.

➤ Les personnels administratifs

Situés à l'entrée des deux établissements, dans la partie commune réservée à l'administration, les personnels administratifs, à savoir une secrétaire pour l'accueil, une secrétaire comptable et une secrétaire de direction sont quotidiennement en contact avec les résidents.

Une assistante administrative est en poste, elle a un rôle déterminant auprès des résidents et des professionnels car elle est l'interface entre eux et le chef de service.

➤ Les personnels des services généraux

---

<sup>21</sup> Voir annexe 5: Organigramme du Foyer de Vie « Les Mouettes »

<sup>22</sup> AMP : diplôme de niveau 5

Deux agents de services interviennent quotidiennement sur le foyer, à raison d'1 ETP pour l'une, 0.57 ETP pour l'autre. L'agent de service à temps plein prend en charge individuellement, 3 ½ journées par semaine, trois résidentes dans le cadre d'un contrat ménage. Ce contrat a été pensé comme moyen pour atteindre des objectifs de leur projet personnalisé. Mais cette relation particulière peut aller au-delà du seul apprentissage d'actes techniques, en vue d'une éventuelle réorientation en ESAT. Elle joue parfois le rôle de tiers entre l'équipe éducative et la personne accueillie. L'interférence du tiers dans une relation peut introduire une distance, une objectivité.

Pour un résident, cela peut être l'opportunité de s'épancher, de faire des confidences. En cela l'agent de service a un rôle à jouer. Il conviendra de tenir compte de cet accompagnement lors des réunions de projet personnalisé. Deux agents d'entretien ont en charge les réparations, l'aménagement de l'ensemble du site. A ce titre, ils interviennent sur le foyer, sont quotidiennement en contact avec les résidents et sont très sollicités par certains d'entre eux. Ils sont amenés parfois à entrer dans l'intimité des chambres pour effectuer des réparations ou participer au réaménagement d'une chambre suite au départ définitif d'un résident. Leur rôle a son importance si on tient compte de l'ultra-féminisation des équipes éducatives dans nos établissements.

La majorité de la vêtue des résidents est donnée à laver et repasser à une entreprise adaptée, de ce fait la lingère n'intervient sur l'établissement qu'à hauteur de 0.264 ETP. Elle prend en charge une résidente du foyer ½ journée par semaine dans le cadre d'un contrat lingerie, mis en place dans le contexte du projet personnalisé de la résidente.

Un médecin psychiatre de secteur intervient quelques heures par jour, deux fois par semaine.

Un psychologue intervient pour les séances mensuelles d'analyse des pratiques.

L'équipe éducative est placée sous la responsabilité d'un chef de service éducatif, responsable de l'action éducative du foyer, en poste depuis 4 ans ½.

L'ensemble des équipes (éducative, administrative et services généraux) semble adhérer à cette évolution des pratiques en matière de vie affective et sexuelle, ce constat fait suite aux réactions positives concernant le partage d'une chambre par Rémi et Léna. Les professionnels du foyer d'accueil médicalisé, tous services confondus, ont ainsi acquiescé à ce qu'ils appellent « un tournant » dans les pratiques. Les plus anciens en parlent en termes de « bouleversement, d'un tabou brisé, d'évolution pour le bien des usagers ». Les infirmiers, à qui il arrive d'intervenir sur le foyer de vie, ont également adhéré vivement à ce positionnement institutionnel. Il conviendra, le moment venu, de solliciter tous ces acteurs, afin de favoriser la mise en œuvre d'une démarche de réflexion éthique.

### 1.1.3 Quelle compatibilité entre vie affective et vie en institution ?

Il est essentiel de toujours prendre en considération le désir de la personne et de veiller à ce que l'institution ne soit pas un frein à son évolution. L'équipe des Mouettes sait faire preuve d'empathie, sait trouver la bonne distance, en portant une attention centrée sur ce qu'éprouve l'autre, un effort de compréhension, une disponibilité, tout en excluant le maternage. Des professionnels ont donné les moyens à des résidents de se rendre en couple dans des restaurants de proximité et de villes voisines. Ils ont contacté les restaurateurs lorsque les résidents n'étaient pas en capacité de le faire eux-mêmes, afin de réserver une table. « La bonne distance » se mesure aussi dans l'accompagnement des résidentes lors de soins gynécologiques où la professionnelle ne restera auprès de la personne qu'à la demande de celle-ci. Je comprends par empathie la capacité à appréhender les émotions des autres sans amalgame entre les autres et soi-même. C'est un fort moyen de communication entre des individus et un des éléments clés dans la relation avec les usagers, à condition de garder une juste distance professionnelle.

Le foyer propose un accueil de type collectif. Les repas, les activités à la journée, les tâches de la vie quotidienne et les loisirs sont effectués en commun. Cette promiscuité peut être parfois génératrice de stress et d'agressivité, notamment lorsque les résidents ne peuvent s'isoler dans leurs chambres, espaces qui devraient être privés, mais qui sont partagés puisque au foyer les Mouettes les chambres sont doubles pour la grande majorité.

Aujourd'hui la vie affective et sexuelle des résidents est soumise aux contraintes de la vie en collectivité.

*« En France, l'article 9 du Code civil précise que « chacun a droit au respect de sa vie privée. Mais le handicap semble parfois compliquer les choses, obligeant le législateur à préciser l'esprit de la loi. La loi 2002-2 va rappeler que « toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux se voit assurer le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité », et quelques années plus tard la loi 2005-102 précise que « les établissements et services [...] doivent assurer] un milieu de vie favorisant l'épanouissement personnel et social. Ainsi, l'idée de permettre à tous d'avoir leur intimité, quelles que soient les conditions de vie, semble faire son chemin au niveau législatif. »<sup>23</sup>*

Mais que signifie garantir la vie privée et l'intimité à l'intérieur d'un cadre institutionnel communautaire ? Comment dans ce cadre garantir la sécurité sans ingérence dans la vie privée ?

---

<sup>23</sup><http://gthandicaps.hypotheses.org/415>, sur la Journée d'étude interdisciplinaire « Le handicap au regard de l'intimité » 21 janvier 2013 à Lille.

La qualité de vie en institution est en partie liée aux possibilités pour les personnes accompagnées de prendre part aux décisions qui les concernent, tant sur le plan individuel que collectif. Le cadre institutionnel protège et sécurise, mais il contraint car il rend difficile l'émergence des désirs propres.

Tous les lundis matin, les professionnels et les résidents se réunissent afin d'affiner le planning d'activités de la semaine, en tenant compte des événements à venir, des absences de certains professionnels, des rendez-vous médicaux pour les résidents.... Pour les résidents qui rencontrent des difficultés à se situer dans le temps et pour ceux qui n'ont pas accès à la lecture, des outils sont mis en place, tels qu'un planning d'activités en langage adapté composé de pictogrammes et de photos choisis par le résident. Ce support aide la personne à se repérer, à minima pour la journée, et ainsi elle n'a pas le sentiment de subir, mais devient acteur du déroulement de sa journée. Lors de cette réunion, elle a bien-sûr la possibilité d'intervenir même si son champ d'action reste contraint à la priorité du collectif sur l'individuel. Cette réunion fait partie des instances où le résident, s'il le souhaite peut apprendre à s'exprimer en groupe. « *La participation et l'expression supposent une aptitude à communiquer, à trouver intérêt à exprimer son point de vue devant d'autres.* »<sup>24</sup>

C'est un élément qu'il faut absolument prendre en compte dans la mise en place de groupes de paroles. Certaines personnes s'exprimeront plus librement en entretien individuel.

« *L'enfant, l'adolescent puis l'adulte handicapé dispose de peu d'espace pour exprimer, dans l'intimité, ses sentiments et son affectivité. Il vit en permanence sous le regard des adultes* »<sup>25</sup> (parents, professionnels).

Il y a trente ans déjà, l'Unapei avait été à l'initiative d'un groupe de travail cherchant à identifier les situations concernant la vie sexuelle, affective, et la procréation des personnes handicapées mentales. Par ailleurs, le groupe de travail souhaitait considérer « *chaque cas dans la singularité de la personne handicapée mentale* »<sup>26</sup>. On peut s'étonner que 30 ans après on se retrouve dans le même questionnement, que la problématique de l'intimité n'ait pas été pensée dans la construction des établissements, en réfléchissant des plans avec des chambres individuelles, communicantes avec la chambre voisine, laissant ainsi la possibilité à des personnes de se retrouver en toute intimité.

En établissement, le respect de la vie privée et de l'intimité des usagers se heurte à la tension entre l'individuel et le collectif. Il est difficile de trouver un juste équilibre entre le

---

<sup>24</sup> ANESM : Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale. P.9

<sup>25</sup> Unapei 1995: *La vie affective et sexuelle de la personne handicapée mentale et son incidence sur sa prise en charge familiale et pédagogique d'une part, et sa fonction parentale, d'autre part.* Synthèse des travaux du groupe d'étude de l'Unapei réalisée au cours de l'année 1994, Paris. Mars 1995 p.6

<sup>26</sup> Op. cit. p.3

respect du droit collectif et celui du droit individuel. La finalité, voire le défi parfois, est de trouver un juste équilibre entre les intérêts privés des résidents et les intérêts de la vie en collectivité.

Il est important dans une institution, lieu communautaire, de repérer et de respecter les lieux où l'intimité fait sens, à savoir la chambre des résidents.

Lors du départ définitif d'un résident, c'est l'ensemble du plan d'occupation des chambres qui doit être repensé. L'équipe, en réunion avec le chef de service, élabore une réflexion, prenant en compte les souhaits des personnes handicapées, leur autonomie, leur rythme de sommeil, leur capacité à s'entendre... Le référent échange avec le résident afin de solliciter son accord et de connaître son choix dans le changement de chambre.

Cela reste néanmoins compliqué pour certaines personnes de changer de chambre. Désormais cette problématique est abordée en présence du directeur, en réunion avec les familles, lors de la première rencontre. Souvent, les parents et le résident, n'en prennent pas la mesure, trop dans la satisfaction que leur enfant puisse être inscrit sur la liste d'attente. Depuis deux ans, lors des accueils temporaires, la personne handicapée est systématiquement hébergée dans une chambre individuelle qui est réservée à cet effet. Cependant il lui est bien expliqué que lors de son accueil définitif, il sera amené à changer de chambre et partagera celle-ci avec une autre personne.

Chaque résident, en capacité d'utiliser une clef, dispose de la clef de sa chambre, qu'il doit néanmoins déposer dans le service, lorsqu'il part la matinée et l'après-midi en activité. Beaucoup d'activités se déroulant à l'extérieur, cela diminue le risque de la perte des clefs.

Autre point concernant le diagnostic de l'espace privé, toutes les chambres sont équipées de caméras, y compris les chambres du foyer d'accueil médicalisé. Les écrans sont centralisés dans le local des veilleurs, où chaque nuit, la surveillance est assurée par une équipe de trois personnes pour 72 résidents. Ces caméras font apparaître en temps réel ce qui se passe dans les chambres, mais ne peuvent pas enregistrer.

Dès ma prise de fonction de direction sur le site du Trait, j'ai engagé les équipes à une réflexion sur la réelle utilité de caméras dans les chambres. Certains résidents des Mouettes avaient sollicité le Conseil de la Vie Sociale afin de demander la fermeture des caméras. La décision a été prise de les laisser sur le FAM et de les obstruer sur le foyer de vie, excepté dans deux chambres où la santé des résidents réclame une vigilance soutenue, et où les résidents sont demandeurs.

Le foyer médicalisé les Albatros est composé de quatre unités de 12 personnes. Avec les 24 résidents du foyer de vie « les Mouettes » cela fait 72 personnes sur lesquelles veiller pour les trois surveillants de nuit. Ainsi, un surveillant reste dans le local où sont situées les caméras, pendant que les deux autres interviennent auprès des résidents, une personne sur

le foyer jusqu'au coucher de tous et l'autre auprès des résidents du FAM. Les caméras permettent d'alerter les surveillants en cas de problèmes de santé ou autre.

Les résidents n'ont pas beaucoup d'opportunités de rencontres amoureuses notamment à cause de la situation géographique de l'établissement. Quelques couples se créent, se séparent, d'autres se forment... mais le choix des partenaires est limité aux personnes fréquentant les Mouettes.

Le foyer de vie les Mouettes est une ancienne maison des chantiers navals, qui a été agrandie et rénovée en 2005/2006. Localisé au sein d'une zone d'activités, le foyer se situe au milieu de la commune du Trait, en bord de Seine entre Rouen et le Pont de Brotonne. La proximité du centre permet de se rendre facilement dans les lieux d'activités communales. Mais, le Trait est une petite ville offrant peu de distractions et d'animations permettant des contacts, des échanges pour les résidents du foyer de vie « les Mouettes ». Située à 30 kilomètres de Rouen, cela nécessite aux personnes handicapées une certaine autonomie dans les déplacements (transports en commun) pour s'y rendre afin de bénéficier des infrastructures, telles que les salles de cinéma, les discothèques... Seulement deux résidents sont suffisamment autonomes pour ne pas être tributaires des professionnels pour se déplacer à cette distance. Le changement des résidents a été jusqu'à maintenant régulier sur le foyer<sup>27</sup>. Cela a permis aux personnes accueillies de faire de nouvelles rencontres. Mais à ce jour, il n'est pas envisagé de départ dans les prochaines années, les réorientations (en FAM, ESAT, maison de retraite) ayant toutes été réalisées pour le moment. Ce manque de renouvellement de la population va limiter les nouvelles relations au sein de l'établissement et risque de favoriser, voire même d'intensifier des événements relationnels tendus qu'une ouverture sur l'extérieur atténuerait.

Les résidents vivent en permanence les uns à côtés des autres, obligés de se côtoyer même après une rupture sentimentale.

Aux Mouettes la moitié des résidents sort régulièrement (un week-end sur 2 à 3) en famille. On peut penser qu'ils ont une plus grande possibilité de rencontres, mais les sorties restent généralement dans le cercle familial. Seule une famille encourage son enfant à sortir seul, à se rendre en ville grâce à son scooter.

Il est donc important de permettre aux personnes accueillies de s'ouvrir à l'extérieur, pour élargir leur champ relationnel.

---

<sup>27</sup> Voir annexe 6 : Date d'arrivée des résidents au foyer de vie avec leur nombre d'années de présence  
Corinne FILLOQUE - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2014

## 1.2 Entre devoir de protection et garantie des droits à une vie amoureuse.

En tant que directrice, je me dois d'assurer la protection des résidents en fixant les limites, en relayant un discours de rappel à la loi : interdiction de la violence, qu'elle soit morale ou physique exercée sur soi-même ou sur autrui. Pas de relation sans consentement mutuel. Trouver l'équilibre, entre la sécurité et les droits de la personne, signifie de prendre des risques. Dans certains établissements médico-sociaux, des blocages en matière de reconnaissance de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales ont pu venir des chefs d'établissement ou des services qui ne souhaitent pas perturber leur mode de fonctionnement.

*« Il s'agit ainsi de ne plus appréhender la sexualité et son expression chez les personnes accompagnées comme un problème qui vient entraver le bon déroulement de l'accompagnement ou l'organisation des institutions, mais comme une composante essentielle des personnes, dans une position globale de bienveillance. »<sup>28</sup>*

### 1.2.1 Qu'entendons-nous par vulnérabilité ?

Une des exigences primordiales d'un établissement, d'un directeur, d'une équipe, c'est d'assurer la protection des adultes accueillis en ayant une attention particulière pour les personnes les plus vulnérables et fragiles. *« En milieu institutionnel, la prise en compte de la sexualité repose sur un antagonisme qui se déploie de manière problématique entre le droit de la personne à disposer d'elle-même (son projet de vie) et le besoin de compenser sa vulnérabilité par une protection réclamé par la société et assurée par l'institution. »<sup>29</sup>*

Depuis le nouveau code pénal, de 1994<sup>30</sup>, les personnes handicapées disposent d'une protection renforcée. *« Désignées sous l'expression personnes vulnérables, elles partagent cette protection avec un ensemble hétérogène de publics, des personnes âgées dépendantes aux femmes enceintes, en passant par les personnes en situation de détresse sociale. »*

Les personnes handicapées mentales présentent des facteurs de vulnérabilité: leur méconnaissance de leur sexualité pour certains et leur plus grande crédulité peuvent les exposer à des situations d'abus et d'exploitation sexuelle. Le manque d'informations adaptées peut engendrer une absence de conduite préventive. Ainsi, la personne peut arriver à l'âge

---

<sup>28</sup> LETELLIER J.L. "Leur sexualité n'est pas un handicap" ERES Toulouse 2014 p.127

<sup>29</sup> GIAMI A.- PY B -TONIOLO A.M. *Des sexualités des handicaps questions d'intimité* Editions Universitaire de Lorraine Nancy 2013 p 13

<sup>30</sup> <http://www.senat.fr> Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence (tome 1, rapport)

adulte sans avoir abordé les questions essentielles liées à la sexualité (contraception, prévention, désir d'une vie de couple ou d'enfant) avec son entourage.

*« L'objectif de garantir la sécurité de l'usager rentre parfois en contradiction avec l'objectif de promouvoir son autonomie. Il est recommandé qu'un arbitrage entre les bénéfices et les risques des actions envisagées soit réfléchi dans une perspective pluridisciplinaire et au cas par cas. ...Les professionnels doivent être sensibilisés à ce travail sur les marges d'autonomie et les marges d'incertitude par l'équipe de direction, pour que le respect des règles de sécurité en vigueur ne conduise pas à des restrictions de libertés inutiles ou injustifiées et pour que, autant que possible, la liberté reste la règle et la restriction de la liberté, l'exception. »<sup>31</sup>*

Les professionnels qui accompagnent les résidents au quotidien sont confrontés à ce souci de protection, qui ne doit pas être prétexte à une restriction du droit à la sexualité. Néanmoins, sans positionnement de la direction et de la gouvernance associative, le risque peut être réel de développer des pratiques sans tenir compte des besoins des résidents. Dans le projet associatif 2012/2016, il en est fait mention, dans un des axes stratégiques concernant l'amélioration continue de l'accompagnement des personnes handicapées :

*« Développement de l'écoute des personnels concernant les problèmes sur lesquels ils sont interpellés au quotidien (affectivité, sexualité, violence, problèmes médicaux...) »*

A mon arrivée sur le site du Trait, le chef de service du foyer « les Mouettes », m'a rapidement fait part du questionnement récurrent des professionnels sur leur positionnement à adopter concernant la vie affective et sexuelle des personnes accompagnées. Les professionnels semblaient souvent démunis dans les réponses à apporter aux résidents. Ils étaient à la recherche d'un cadre, de règlements, d'apports théoriques sur ce sujet délicat. À cette période la population des Mouettes était en évolution, des personnes plus jeunes et plus autonomes que la population traditionnellement accueillie, avaient été récemment admises. Afin d'illustrer voici un recueil des questions posées par les professionnels :

- *« Comment réagirait la direction, l'association, si une résidente se trouvait enceinte ? »*
- *« Comment agir face aux manifestations sexuelles excessives, inappropriées ? », (en contradiction avec les exigences de la pudeur)*
- *« Comment répondre aux questions très intimes : comment met-on un préservatif?, les douleurs lors des rapports sont-elles normales ? »*
- *« Par quelle légitimité une personne pourrait avoir des relations sexuelles et pas une autre? « A partir de quelle durée estimons nous qu'un couple est « stable ? »*
- *« Faut-il être un couple « stable » pour partager la même chambre ? »*
- *« Quelle réponse apporter aux familles lorsqu'elles questionnent sur la vie privée de leur enfant ? »*

---

<sup>31</sup> ANESM : La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Saint Denis Juillet 2008 p.20  
Corinne FILLOQUE - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2014

Vaste questionnement, pour lequel on comprend qu'une réflexion plus globale est nécessaire appuyée par un positionnement associatif.

Comment aider les professionnels qui rencontrent des difficultés dans les réponses à apporter aux résidents concernant leur vie affective, et plus particulièrement intime et sexuelle ?

Dans le règlement de fonctionnement, il est inscrit que la vie affective et sexuelle des résidents est « autorisée » sous couvert du consentement mutuel. Or nous devrions plutôt parler de respect et de reconnaissance à la vie privée. Cette modification des termes sera une des priorités dans la réactualisation du règlement de fonctionnement.

Néanmoins, leur vulnérabilité est à prendre en compte, même si cette vulnérabilité liée au handicap n'enlève rien au fait que la personne est et demeure un sujet de droit. Cette vulnérabilité impose à l'environnement d'informer les résidents de leurs droits.

C'est ainsi que peu de temps après mon arrivée, une résidente a interpellé une professionnelle de l'équipe pour signaler que son ami, résident également du foyer, l'avait forcé à avoir une relation sexuelle qu'elle ne désirait pas. Elle ne voulait expressément pas que sa famille soit informée de cette situation, car elle n'avait jamais échangé avec eux sur sa relation avec « Stéphane ». Le comportement du jeune homme fut considéré comme de la « déviance »<sup>32</sup>, par la quasi-totalité de l'équipe éducative dans la mesure où sa conduite fut jugé non conforme aux normes, aux valeurs des professionnels. Un accompagnement fut tout de suite mis en place, dans un souci de protection de la personne, les résidents concernés ont rencontré le médecin psychiatre, qui intervient sur le foyer, et un suivi a été planifié pour les deux personnes.

Si consentir c'est accepter avec lucidité et décider avec l'autre, il se pose parfois le problème de la valeur à donner au consentement de certaines personnes handicapées mentales.

Toute l'ambiguïté, la difficulté résidant bien dans la notion de « consentement mutuel ». Quelle signification met la personne handicapée mentale sous ce vocable ? Qu'en comprend elle exactement, quelle signification, quel sens pour elle ? Les professionnels doivent recueillir le consentement éclairé. *« Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ; »*<sup>33</sup>

Comment pouvons-nous être assurés que ce que verbalise la personne est bien en adéquation avec ce qu'elle comprend de la situation ?

---

<sup>32</sup> Larousse : Déviance : Position d'un individu ou d'un groupe qui conteste, transgresse et qui se met à l'écart de règles et de normes en vigueur dans un système social donné.

<sup>33</sup> LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

## 1.2.2 Handicap et sexualité : un oxymore ?

Selon le code de l'action sociale et des familles, la définition juridique du handicap est la suivante :

*"Constitue un handicap... toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant".*<sup>34</sup>

La sexualité chez l'être humain est définie par le centre national des ressources textuelles et lexicales :

*« Ensemble des tendances et des activités qui, à travers le rapprochement des corps, l'union des sexes (généralement accompagnés d'un échange psycho-affectif), recherchent le plaisir charnel, l'accomplissement global de la personnalité ».*<sup>35</sup>

La vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap est aussi diversifiée que la vie affective et sexuelle de chacun. Elle peut s'exprimer de différentes façons en fonction des rencontres, de l'histoire et des désirs. Marcel NUSS écrit que *« rien en matière d'accompagnement de la personne, ne doit être considéré comme secondaire ou superflu. Tout est essentiel à partir du moment où l'humanité d'une personne est en jeu. »*<sup>36</sup>

Dès son plus jeune âge, l'enfant handicapé mental occupe une place à part dans la famille et la société. Surprotégé, pouvant faire l'objet d'une relation fusionnelle avec l'un de ses parents, son développement affectif et sexuel peut se trouver perturbé. Cet accompagnement constant par sa famille et les institutions spécialisées jusqu'à l'âge adulte peut le couper de relations sociales avec le reste de la société, réduisant les moments d'intimité et d'accès à l'information. L'enfant handicapé passe par les mêmes étapes, les mêmes questionnements que tout un chacun, s'interrogeant sur sa dimension sexuée et sur ses désirs.

*« La sexualité est une composante essentielle de l'épanouissement personnel. Elle existe dès la naissance et active les prototypes sensorimoteurs, elle accompagne l'enfant au cours de sa maturation, elle est le fondement de la personnalité, elle préside aux transformations de l'adolescence. »*<sup>37</sup>

Pour Raymond EHRARDT, psychiatre, l'enfant handicapé mental, au départ, suit la même trajectoire psychosexuelle que n'importe quel autre enfant et il évolue au travers des

---

<sup>34</sup> Décret n°2007 -1574 du 6 novembre 2007 modifiant l'annexe 2-4 du Code de l'action sociale et des familles Article L. 114-1

<sup>35</sup> <http://www.cnrtl.fr/definition/sexualite> Consulté le 24/03/2014

<sup>36</sup> NUSS M. La présence à l'autre. Accompagner les personnes en situation de grande dépendance. Ed. Dunod Paris Octobre 2005 p. 106

<sup>37</sup> BRENOT Philippe, « Réflexions sur la sexualité humaine », in L'Éducation à la sexualité au collège et au lycée 2008 p.17

<http://www.prostitutionetsociete.fr/IMG/pdf/GuideInterventionSexualiteLycees2005.pdf>

mêmes zones d'intérêt : oralité, analité, génitalité. L'auteur explique que : « *le développement affectif de la personne et son orientation vers une vie sexuelle accomplie s'accompagne parallèlement d'un développement de son indépendance, de sa capacité à prendre des responsabilités et à s'affranchir de la tutelle familiale... Handicapé ou non, être autonome c'est se séparer du désir de ses parents.* »<sup>38</sup>

Philippe THIEFFAINE lors d'une intervention à Dijon en 2004, fait bien la différence entre le besoin et le désir : « *La sexualité n'est pas une quelconque fonction physiologique ; elle n'est pas de l'ordre du besoin, mais de l'ordre du désir, et le désir, lui, naît du sein d'un monde de significations, de langage, et suppose donc qu'il y ait du Sujet. De fait, ce qu'il y a de plus intime en nous, ce n'est pas la sexualité, mais le Sujet.* »<sup>39</sup>

La demande des usagers, exprimée de façon explicite ou non, doit être décodée par les professionnels. Il est fréquent sur les Mouettes qu'une résidente se promène dans les couloirs avec une poupée/baigneur dans les bras, fière d'expliquer, en riant, que c'est son « bébé ». Pour toutes les personnes handicapées, le désir d'aimer, d'être aimées et sa manifestation, quelle qu'en soit la forme, peuvent être l'expression d'un souhait de normalité, comme « l'envie d'avoir un copain ou une copine » ou encore un enfant. Elle oblige les professionnels à s'interroger, à se concerter avec la personne pour savoir ce qu'elle désire vraiment et ce qu'elle est prête à vivre. Cependant l'accompagnement dans l'expérience à vivre ne doit pas être intrusif. Il m'a été rapporté par le chef de service, comment une professionnelle, dans un souci d'aide, avait fait référence à son propre vécu, et ses difficultés relationnelles intimes avec son ami. Elle pensait ainsi illustrer ce qu'elle croyait comprendre de la relation de la résidente. Mais devant la réserve de cette dernière la professionnelle avait insisté, s'immiscant ainsi dans sa vie privée.

Il est question pour le professionnel de mesurer jusqu'où il peut se permettre de questionner, d'échanger avec le résident, dans le respect de l'intimité, afin d'apporter un conseil. Il s'agira de poser les justes limites afin que la personne garde sa dignité.

Le chef de service est chargé de mobiliser l'équipe sur ces aspects, de l'amener à une réflexion sur ses pratiques professionnelles. Un travail d'équipe efficace permet à tous les professionnels de se sentir épaulés par les autres, et surtout de s'assurer que leurs actions vont dans le bon sens, celui de l'ensemble de l'équipe. Cela permet d'éviter la maltraitance inconsciente. Les faits de maltraitance envers les usagers sont très souvent exercés dans la

---

<sup>38</sup> EHRHARDT R. « Développement de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées », mai 2003 - [www.textes-psy.com/spip.php?article/217](http://www.textes-psy.com/spip.php?article/217)

<sup>39</sup> THIEFFAINE Philippe, Sexualité, adolescence et institutions. Conférence lors de la journée d'étude du 31 mars 2004 à Dijon sur « *Sexualité, vie affective et institutions- Conflit entre les droits des personnes et les contraintes de la vie collective* ». [www.creaibourgogne.org/uploads/bulletins/archives/2004/241-10-2.pdf](http://www.creaibourgogne.org/uploads/bulletins/archives/2004/241-10-2.pdf)

solitude de la pratique. Je prends comme exemple cette surveillante de nuit qui pendant des mois a infligé une violence morale à une résidente en l'obligeant à éteindre sa lampe de chevet chaque soir, sous prétexte qu'elle n'était plus un « bébé » et n'avait pas besoin de cela pour s'endormir. La résidente effrayée dans le noir, finissait par s'assoupir tardivement en pleurant. Les deux autres surveillantes intervenant principalement sur le FAM ont dit ne pas être informées des pratiques de leur collègue. C'est l'arrivée d'une nouvelle surveillante pour un remplacement d'été qui, en effectuant un tuilage avec la professionnelle concernée, s'en est épanchée au chef de service lors de son bilan. C'est ainsi que la professionnelle a reconnu agir ainsi depuis des mois, sans jamais en faire référence en analyse des pratiques, ni lors des réunions trimestrielles.

Ainsi que le dit Marcel NUSS en s'inspirant du théorème d'Archimède : « *Car si tout corps plongé dans l'eau remonte, tout corps handicapé plongé dans la vie est rempli de désirs.... Le bien être ou le mieux être d'une personne ne peut pas être théorique, il ne peut se contenter indéfiniment de paroles lénifiantes, d'un paradis désincarné et de promesses sans issue. Nous devons offrir un choix et laisser à chacun la liberté d'en profiter ou non.* »<sup>40</sup> Mais revenons au couple de l'introduction, Rémi et Chloé. L'équipe était prête à les accompagner dans leur désir légitime de vivre leur amour, à les soutenir dans ce changement important qui s'amorçait pour eux.

Le père de Chloé est très présent dans l'accompagnement de sa fille, il l'accueille toutes les deux semaines pour qu'elle passe le week-end en famille. Chloé ne souhaitait pas s'épancher sur sa vie amoureuse avec son père et semblait en difficulté pour aborder avec lui son changement de chambre. Les professionnels de l'équipe lui ont conseillé d'expliquer à son père ce qui motivait ce choix, non pas pour qu'il prenne la décision à sa place, mais pour qu'un échange constructif s'amorce sur un sujet délicat à aborder pour tous. Accompagnée de sa référente, Chloé a su trouver les mots.

Le handicap n'élimine ni la réalité de la sexualité ni le droit d'aimer. Handicap et sexualité sont bien deux mots qui font partie d'une même réalité, celle du droit d'aimer.

### **1.2.3 Le respect de l'intimité et de la liberté**

Le propre de l'institution est que les salariés travaillent sous la contrainte des horaires de travail des équipes, de l'architecture...Fabien, un résident du foyer souhaite être

---

<sup>40</sup> GIAMI A PY B. TONIOLO A-M. Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités Editions Universitaires de Lorraine. 2013 NUSS M. « Un corps assisté qui se donne à voir : regards croisés » Nancy 2013 p. 309

accompagné dans sa toilette par un homme, or le manque de salariés masculins, les contraintes d'un planning horaires au regard du droit du travail, ne permettent pas assez régulièrement la présence le matin d'un professionnel masculin.

Un des soucis majeurs, ainsi que je l'ai déjà abordé, est d'ordre architectural avec la majorité des chambres à deux lits. La grande majorité des résidents souhaiteraient des chambres individuelles. A ce jour, l'association ne peut envisager l'agrandissement du foyer avec la construction de chambres individuelles, ses priorités étant la rénovation d'autres établissements plus vétustes.

L'accueil d'une personne handicapée dans un établissement ou service médico-social a pour conséquence de limiter ses droits fondamentaux. A son arrivée, il lui est fait part du règlement de fonctionnement<sup>41</sup> qui a pour objet de définir ses droits et devoirs nécessaires à la vie en collectivité au sein de sa nouvelle demeure, dans lequel y sont détaillés :

- les principales modalités concrètes d'exercices des droits et devoirs énoncés à l'article L311-3 du CASF, plus précisément le droit au respect de la vie privée et de l'intimité.
- Les modalités d'organisation et d'affectation à usage collectif ou privé, c'est-à-dire entre autre des chambres.
- Les mesures relatives à la sûreté des personnes et des biens, ce qui signifie d'éventuelles restrictions et libertés.

Notamment la latitude pour la personne accueillie de rentrer à l'heure de son choix, va se voir entravée. Personne ne faisant pas partie de l'établissement n'a, à ce jour, partagé la chambre d'un résident. A ma connaissance la question ne s'est jamais posée.

L'intérêt réside dans le fait, une fois de plus, de connaître la raison. Est-ce que les personnes accueillies ne se sont pas permises cela, sachant le positionnement institutionnel fermé à cette possibilité ? Est-ce qu'elles n'ont jamais éprouvé ce besoin ? Est-ce que ce n'est pas envisageable parce que le cercle de connaissances est limité avec peu, voire pas de relations, en dehors de l'environnement familial ?

Les nécessités de la vie en collectivité amènent à cette limitation de certaines libertés fondamentales, telles que le droit d'aller et venir seul en dehors de l'établissement, dans un souci de protection.

#### A) La préservation de l'intimité

Le respect de l'intimité peut être interrogé par des stagiaires professionnels qui relèvent certaines attitudes des AMP dont les gestes sont devenus automatiques et habituels au point qu'ils ne s'interrogent plus assez sur leurs pratiques. Cela est révélateur au moment

---

<sup>41</sup> Article L311-7 du CASF

de la toilette, où parfois seulement deux professionnels sont présents sur l'ensemble du foyer. Des gestes maintes fois répétés sont alors effectués mécaniquement, sans empathie pour la personne, qui peut alors se sentir « objet » si elle-même n'est pas en capacité à ce moment de recréer du lien. Lorsque nous accueillons des stagiaires, il est demandé au résident concerné s'il accepte qu'une personne stagiaire accompagne le professionnel au moment de sa toilette. Cette démarche s'effectue après plusieurs jours de présence du stagiaire sur le service, lorsqu'il a acquis une connaissance suffisante des personnes.

En tant que directrice, je veille à ce que le chef de service mobilise alors les professionnels. Qu'il engage une réflexion lors des réunions d'équipe où chacun puisse se remettre en question et échanger sur ses pratiques professionnelles afin d'éviter des glissements préjudiciables à la qualité de l'accompagnement.

Revenons à ce qui devrait être de l'ordre des pratiques de tous les professionnels : frapper à la porte est systématiquement pratiqué, en revanche attendre l'invitation d'entrer, et s'assurer de l'autorisation de la personne pour entrer dans la chambre en son absence restent à travailler. Les professionnels des services éducatifs ou service généraux ne devraient pas pénétrer dans la chambre d'un résident sans avoir attendu l'accord de celui-ci. Il faut faire la différence entre le simple fait de passer pour effectuer un acte professionnel, tel que vider une poubelle, nettoyer un lavabo, qui ne suffit pas à justifier l'intrusion, et une réelle nécessité d'accompagnement. Mais il est fréquent qu'une personne ne veuille pas se lever le matin, et que le professionnel soit obligé de pénétrer dans la chambre pour l'inciter à se rendre au petit déjeuner. C'est là où l'organisation collective prévaut sur le respect de l'individualité.

Les professionnels acceptent que les résidents ferment à clef et les encouragent même lorsque ceux-ci souhaitent avoir un moment d'intimité. Cette reconnaissance du lieu privé qu'est la chambre contribue à reconnaître l'intimité de la personne. Plus la chambre sera considérée comme lieu privé, mieux il sera possible pour les professionnels d'avoir une action éducative sur l'intimité.

## B) La liberté de déplacement

La liberté d'aller et venir est un droit fondamental reconnu à toute personne majeure. Cependant l'admission en foyer est souvent synonyme de restriction de déplacements. Les résidents du foyer de vie doivent taper un code afin que la porte de l'entrée principale du site s'ouvre. Toutes les personnes venant de l'extérieur sont soumises au même régime, pour empêcher les résidents les moins autonomes de sortir de l'établissement et de se soustraire à la vigilance des professionnels. La sécurité est ainsi à minima préservée. Au foyer six résidents ont l'autorisation, ceci est inscrit dans leur projet personnalisé, de se rendre seuls dans la ville du Trait. Ils doivent néanmoins prévenir et respecter un horaire de retour.

Aller à l'extérieur, en ville à Rouen, au-delà de la difficulté du moyen de déplacement, reste très compliqué pour des personnes déficientes intellectuelles, parce qu'elles font très peu de rencontres. Souvent à leur retour elles relatent des rencontres avec des personnes qui se sont moquées d'elles. On est loin d'entamer une discussion, ou de nouer une relation amicale.

Dans « Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités », les auteurs avancent que le placement est souvent demandé par la famille parce que : « *la personne handicapée en institution est en quelque sorte gardée* »<sup>42</sup>

Le règlement de fonctionnement des Mouettes ne précise pas les horaires de sorties de l'établissement, pour autant les résidents n'envisagent même pas de pouvoir sortir après le repas du soir. Dans ce cas, la liberté de sortir n'est pas entravée par le règlement de fonctionnement, mais par le non positionnement de l'association sur ce sujet qui de manière implicite, n'est pas favorable aux sorties nocturnes des résidents. Un regard serait à porter sur les autres associations médico-sociales similaires afin de s'enrichir de leurs expériences.

### C) La liberté de communiquer

Les résidents qui le souhaitent peuvent acheter un téléphone portable, mais son utilisation est limitée aux périodes en dehors des activités. Une ligne directe donne la possibilité aux familles de contacter directement les professionnels du foyer sans passer par le secrétariat et ainsi de pouvoir appeler les résidents en dehors des horaires de bureau. Les personnes accueillies peuvent également utiliser cette ligne pour téléphoner à leurs proches. Familles, amis ont la possibilité d'envoyer du courrier aux résidents. Pour les personnes qui n'ont pas accès à la lecture, le professionnel présent leur propose de lire la lettre tout en respectant la confidentialité vis-à-vis des autres résidents.

Concilier vie en collectivité avec personnalisation de l'accompagnement et plus particulièrement la vie privée et l'intimité, relève d'une réelle volonté du directeur et repose également sur l'implication des professionnels. Tous les professionnels sont concernés, particulièrement ceux qui exercent leur fonction au plus près de l'intimité de la personne. La concertation et la communication entre les différents partenaires (résidents, familles, professionnels, direction, administrateurs) doivent contribuer à la levée des tabous et des résistances. C'est à partir d'interactions, d'échanges, et d'écoute que chacun s'engage à reconnaître le droit des personnes handicapées mentales à une vie affective, intime et sexuelle, et s'inscrit dans une démarche de bienveillance.

---

<sup>42</sup> GIAMI A PY B. TONIOLO A-M. *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités* Editions Universitaires de Lorraine. 2013 NEIRINCK Claire « Encadrement juridique de la sexualité dans les institutions » Nancy 2013 p. 222

## **2 LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES A L'EPREUVE DES REPRESENTATIONS**

La personne handicapée mentale est encore trop souvent considérée comme un enfant, y compris en matière de sexualité. Les parents résistent à penser la sexualité de leur enfant, et les professionnels se retrouvent parfois démunis, par l'inadéquation entre ce que vivent certains résidents et la représentation que les parents ont de leurs enfants. Ainsi je prendrai l'exemple de Flore qui en présence de sa mère s'installe dans une relation de « petite fille », soumise, fragile, sans maturité affective, encore moins sexuelle et qui pourtant mène sa vie d'adulte sexuée en dehors du regard maternel.

Bien que les missions des établissements évoluent, allant de la protection des personnes vers leur épanouissement, la prise en compte de la réalité de la vie affective et sexuelle représentait encore un engagement difficile à aborder au sein de l'association, dont le conseil d'administration est principalement composé de parents d'enfants accompagnés dans les différents établissements des Papillons Blancs.

Mais aux Mouettes, Rémi et Chloé ont bousculé les habitudes. Leur positionnement nous a permis d'aborder collectivement la dimension affective et sexuelle des résidents.

### **2.1 Entre valeurs et pratiques**

Pour le petit Robert, le terme de valeur signifie : « ce en quoi une personne est digne d'estime (quant aux qualités que l'on souhaite à l'homme dans le domaine moral, intellectuel, professionnel). »<sup>43</sup>. La valeur peut être l'expression d'une personne (valeur personnelle), d'un groupe ou d'une société entière (valeur sociale).

#### **2.1.1 Des établissements gérés par une association parentale**

L'Association « Les Papillons Blancs de l'Agglomération Rouennaise et du Pays de Caux » qui a vu le jour en 1955, accueille toute personne ayant développé dès sa naissance, ou plus tardivement un retard psychomoteur ou se trouvant dans l'impossibilité passagère ou

---

<sup>43</sup> Le nouveau Petit Robert de la langue française 2008 Paris P.2673

durable de manifester des capacités intellectuelles associées ou non à des déficiences physiques, psychiques ou sensorielles. C'est une association déclarée sous la loi de 1901, membre de l'Unapei. Elle mène deux actions principales : l'action familiale et la gestion de douze établissements et d'un service.

Les « Papillons Blancs de l'agglomération rouennaise et du pays de Caux » accueillent et accompagnent plus de 438 enfants et adultes et comptent autant d'adhérents. Une caractéristique essentielle des « Papillons Blancs » est le fait qu'elle est une association parentale, ce qui signifie qu'elle est gérée, tant au niveau de son assemblée générale que de son conseil d'administration, par une majorité de parents dont les enfants sont accueillis au sein des différents établissements. Dès sa création, l'association s'est mise au service des familles des personnes qu'elle accueille, en leur offrant un accompagnement et une écoute. L'association tente de répondre aux attentes des parents, de les informer, de les aider à la réflexion, et à la prise de décisions.

Une vingtaine de personnes composent le conseil d'administration, seule deux d'entre elles n'ont pas d'enfants handicapés. La présidente a quatre enfants admis dans les différentes structures de l'association. La moyenne d'âge des administrateurs est de 69 ans. Un membre fondateur de l'association, figure emblématique, fait toujours parti du conseil d'administration, en tant que président d'honneur. Au sein du conseil d'administration, les plus jeunes parents semblent plus prêts que les anciennes générations à affronter et aborder la question de la vie affective et sexuelle, même si on peut constater une nette évolution. Cela s'explique par le fait que ces dernières années, ils ont été sensibilisés par les professionnels des établissements pour enfants, tels que IMPro où le sujet de la vie affective et sexuelle est désormais abordé au moment de l'adolescence, avec les familles. Les convictions religieuses des administrateurs ne semblent pas être un frein à la reconnaissance et à l'acceptation de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales.

Mais certains parents administrateurs de l'association, peuvent néanmoins refuser que soient mises en place des actions sur « la sexualité » au sein des établissements, en raison de leurs difficultés à reconnaître la possibilité pour leurs propres enfants d'une vie affective et sexuelle, et ce, quel que soit l'âge. Certes il ne s'agit pas d'un droit de véto, mais ce positionnement a amené, par le passé, l'association à freiner sa réflexion sur cette question afin de ménager chacun, remettant ce débat à plus tard.

Dans un souci de communication, un système de réunions internes de l'association et du site du Trait est mis en place. Ces réunions sont des moyens de communication du haut vers le bas et inversement, mais également horizontale. Elles sont des véhicules de diffusion des informations et des directives. Ces réunions permettent qu'un même message soit diffusé à tous et que tous les intéressés entendent le même discours.

## 2.1.2 L'évolution du regard dans la société

A) Du tabou à l'accompagnement de la vie affective et sexuelle.

En 1981, le Conseil Supérieur de l'Information Sexuelle lance une étude sur la sexualité des personnes handicapées. Son objectif était de réaliser des recherches sur «*les problèmes posés par la sexualité des adultes handicapés mentaux placés en institution* »<sup>44</sup>. Alain GIAMI écrit qu'il s'agissait «*d'analyser les réactions des éducateurs et des parents face à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales et repérer les conflits opposant professionnels et familles.* »<sup>45</sup>

Cette étude, la première en son genre, est intitulée « L'Ange et la Bête ». Même si elle est datée, elle reste aujourd'hui encore, une référence au niveau national. « L'ange » s'apparente à un être asexué, considéré par certaines personnes comme un être dénué de sexualité. A l'inverse, « La bête » signifie une sexualité inhumaine, bestiale. Ce sont deux visions caricaturales. D'une part, les personnes sont perçues comme des enfants, des « anges » que l'on infantilise dans le discours, d'autre part perçues comme des « bêtes » dont il faut se méfier car elles sont « dépravées ».

Ces 30 dernières années, le regard des français a évolué. Aujourd'hui, d'une manière générale, l'importance de la dimension affective et sexuelle dans le développement humain est reconnue. Malgré ce regard plus libéral, la question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées a été longtemps et demeure encore pour beaucoup un tabou ou au moins un sujet dérangeant. Néanmoins, à partir du moment où elles ne sont pas directement concernées, nombre de personnes se targuent de dire qu'évidemment la personne handicapée a droit à une sexualité active.

B) Le cadre législatif : des textes de lois à prendre en compte

- En termes de droits, depuis le 10 décembre 1948, date de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, il existe de nombreux textes internationaux, européens et français, qui énoncent un droit à l'intimité de la vie privée pour tout sujet de droit. Au-delà de l'égalité proclamée de tous les êtres humains en termes de dignité et de non-discrimination, l'article 12 énonce que « *nul ne fera l'objet d'immixtion arbitraire dans sa vie privée* ».

---

<sup>44</sup> ALAIN GIAMI CHANTAL HUMBERT DOMINIQUE LAVAL Dans l'introduction à la 2<sup>e</sup> Edition de *L'Ange et la Bête, représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Paris : Editions du CTNERHI, 2001. P.9

<sup>45</sup> Idem, p.10

- Le 4 novembre 1950, la Cour Européenne des droits de l'homme dans l'article 8-1 stipule: « *Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance.* ».

- Le 9 novembre 1975, les Nations Unies sont allées plus loin se dotant d'une déclaration des droits des personnes handicapées qui énonce notamment que « *le handicapé, quelles que soient l'origine, la nature et la gravité de ses troubles et déficiences, a les mêmes droits fondamentaux que ses concitoyens du même âge, celui de jouir d'une vie décente, aussi normale et épanouie que possible* ».

- Le 7 décembre 2000, la charte des droits fondamentaux dans son Article II-67 dispose que : « *toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de ses communications.* » Et dans l'Article II-69 que : « *le droit de se marier et le droit de fonder une famille sont garantis selon les lois nationales qui en régissent l'exercice.* ».

- La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a clarifié les droits des personnes handicapées mentales, notamment en inscrivant le droit au respect de la vie privée et de l'intimité de la personne accueillie. Cette loi, en réformant la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, met en évidence les droits fondamentaux de la personne : le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité. La notion d'intimité vient interroger le peu de chambres individuelles sur le foyer par exemple, mais aussi le respect du lieu privé qu'est la chambre.

Mettons-nous tout en place pour ne pas porter atteinte à l'intimité de la personne lors de l'accompagnement à sa toilette ?

Avec la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, Jean François BAUDURET et Marcel JAEGER notent que: «*le pari a été pris d'aider les personnes souvent victimes de discriminations à faire valoir simultanément leur droit à la différence... et leur droit à la reconnaissance de leur citoyenneté*». <sup>46</sup>

- Dans son volet droits des patients, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, introduit l'article L1110-4 al 1 du Code de la Santé Publique qui dispose que « *Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins, a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.* »

---

<sup>46</sup> BAUDURET J.-F., JAEGER M. Rénover l'action-sociale. Paris : Dunod, 2002 p.125

- La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, vient réaffirmer le droit de tous à l'accès à toutes les dimensions de la vie. C'est le principe d'universalité des droits qui prévaut à travers la notion d'égalité des droits et des chances, mais également par l'affirmation du principe de « *l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de la citoyenneté.* »

La grande ambition de cette loi est de rendre effective la dignité des personnes handicapées et les faire participer aux décisions qui les concernent : démocratie, citoyenneté, participation en sont les mots clefs. Rémi et Chloé illustrent assez bien l'évolution des représentations de tous, grâce au positionnement de la direction, de l'ensemble de l'équipe, de l'ouverture et de la compréhension de la famille, ils peuvent vivre pleinement leur histoire.

-En 2006, la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées affirme leur place en tant que sujets de droit. « *L'objectif est la pleine jouissance des droits humains fondamentaux par les personnes handicapées et leur participation active à la vie politique, économique, sociale et culturelle* ». <sup>47</sup>

Premier grand traité du XXIème siècle en matière des droits de l'homme, selon l'ONU, la convention relative aux droits des personnes handicapées a été adoptée le 13 décembre 2006 au siège des Nations Unies. Cette convention se rapproche de la Charte des Nations Unies en ces principes fondateurs.

Elle garantit dans l'article 23 intitulé respect du domicile et de la famille :

«*Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres, et veillent à ce que :*

- *Soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux;*
- *Soient reconnus aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances ainsi que le droit d'avoir accès, de façon appropriée pour leur âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale ; et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis ;*
- *Les personnes handicapées, y compris les enfants, conservent leur fertilité, sur la base de l'égalité avec les autres. »*

---

<sup>47</sup> Nations Unies Assemblée générale A/RES/61/106 Soixante et unième session Point 67, b, de l'ordre du jour article 23 p.14

- La loi n° 2007-308, du 5 mars 2007, portant réforme de la protection juridique des majeurs, renforce les droits des majeurs protégés. Elle vient ainsi traduire l'évolution du regard de notre société sur ces personnes vulnérables et plus particulièrement sur les personnes handicapées mentales. Elle prévoit que la personne soit entendue, consultée pour toutes les décisions importantes la concernant.

L'ensemble de ces lois constitue le support juridique du droit à la sexualité de tout être humain. La sexualité des personnes handicapées n'est pas, en tant que telle, réglementée. Il n'existe pas de lois la régissant de manière spécifique. Clairvoyance du législateur qui n'attribue volontairement pas, aux personnes handicapées mentales, un statut propre qui distinguerait alors leur sexualité de celles des autres personnes. Même s'il est intéressant de porter un regard sur l'évolution de la société, la sexualité ne devrait pas se parler en termes de droit, ou alors en termes de droit inaliénable, intangible. La sexualité est de l'ordre de la liberté individuelle. En effet, il serait plus précis de parler « *d'un droit à développer une sexualité* ». « *La vie affective et sexuelle, composante de la vie privée, serait une liberté, pas un droit au sens technique.* »<sup>48</sup> Les personnes handicapées mentales sont des citoyens d'une nation démocratique dont la constitution trouve ses fondements dans la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789<sup>49</sup>. Cela signifie que ces droits sont inhérents à la personne humaine.

### C) Du côté de l'étranger

En Belgique, un établissement accueillant des personnes en situation de handicap mental a mis en place depuis 1972 un accompagnement à la vie affective et sexuelle.<sup>50</sup> L'établissement développe de nombreuses activités pratiquées en dehors, « *l'occasion pour les résidents de faire des rencontres* ». Plusieurs associations accueillant des personnes handicapées, ont créé une « *association de rencontres, Parlons d'amour, permettant aux résidents de se rendre à des « boums* » explique le directeur dans l'article.<sup>51</sup> En Belgique toujours, existe un service psycho socio pédagogique «La Pommeraie» qui accueille 216 résidents au sein de 18 foyers d'hébergement. La directrice, Anne RICOTTA, s'est rendue en 2000, pendant un an, à l'université de Namur s'enquérir du programme d'éducation affective et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales, intitulé « *des femmes et des*

---

<sup>48</sup> Handicaps : si on parlait vie sexuelle? Actes du colloque ville de Marseille / CREA PACA et Corse, 4 juin 2013, Marseille – BMVR L'Alcazar P.21

<sup>49</sup> <http://www.assemblee-nationale.fr>

<sup>50</sup> MIGNOT S Libre d'aimer. Vivre sa vie affective en établissement. Actualités sociales hebdomadaires. N° 2832, 8 novembre 2013

<sup>51</sup> Revue Actualités Sociales Hebdomadaires « *Vivre sa vie affective en établissement. Libres d'aimer* » 8 novembre 2013 n° 28 p.24.

hommes ». Elle fait part dans la revue Doc' AMP<sup>52</sup> de son expérience et des outils qu'elle a ramenés. La directrice explique: « Cette formation nous permet ainsi d'utiliser le mieux possible la mallette pédagogique comprenant un manuel d'animation, un dossier d'images et un vidéogramme. » « Une des originalités de ce programme consiste à combiner l'approche des émotions et des relations à l'éducation sexuelle proprement dite. » C'est en s'appuyant sur cet outil que l'établissement a mis en place des ateliers autour de l'intimité.

Au Québec une autre expérience a été menée dans un centre de réadaptation pour personnes atteintes de déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. Ce centre a pour mission d'offrir aux personnes accueillies et leurs proches des services d'adaptation, de réadaptation, d'intégration sociale et de soutien. Au sein de ces nombreuses activités, cet établissement a longuement réfléchi à la question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées et a mis au point un outil, particulièrement intéressant : « la sexotrousse » A travers des photos, des jeux, des questionnaires..., elle suscite l'intérêt et captive l'attention tout en permettant d'établir un climat de détente et de communication favorable à l'apprentissage.

Le statut d'assistant sexuel ou d'aidant sexuel existe déjà au Pays-Bas depuis 1980, en Allemagne, en Belgique, en Italie, au Danemark, en Autriche et en Suisse. En France, le Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a publié le 4 octobre 2012 un avis défavorable à la mise en place d'une assistance sexuelle. « En matière de sexualité des personnes handicapées, le CCNE ne peut discerner quelque devoir et obligation de la part de la collectivité ou des individus en dehors de la facilitation des rencontres et de la vie sociale, facilitation bien détaillée dans la loi qui s'applique à tous. Il semble difficile d'admettre que l'aide sexuelle relève d'un droit créance assuré comme une obligation de la part de la société et qu'elle dépende d'autres initiatives qu'individuelles. »<sup>53</sup> Néanmoins, le comité Consultatif National d'Ethique préconise une formation des personnels soignants et éducatifs à la sexualité des patients.

## **2.2 La reconnaissance de la vie affective et sexuelle des adultes en situation de handicap mental**

« ...il faut favoriser l'inclusion sociale, l'intégration, mais tout en gardant en vue la diversité de la personne handicapée : reconnaître qu'elle est à la fois avec un handicap, et en même

---

<sup>52</sup> Revue DOC'AMP La revue pratique des Aides Médico-Psychologiques n°20 mai/juin 2013 p.11

<sup>53</sup> [www.ccne-ethique.fr/upload/avis\\_118.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/upload/avis_118.pdf).

*temps qu'elle a le droit d'être reconnue pleinement dans sa personnalité. C'est une personne à part entière, avec un handicap, avec sa normalité et sa différence. »<sup>54</sup>*

### **2.2.1 L'évitement des parents : une stratégie de défense.**

En matière de vie affective et sexuelle, le questionnement des parents se fait plutôt rare, discret. Chaque situation familiale est singulière et la survenue du handicap au sein de la famille engendre des attitudes diverses.

*« Pour les parents d'un enfant handicapé, la question de l'identité sexuelle et en premier lieu sa reconnaissance, se pose souvent de manière décalée et plus ou moins tardive. De fait, lorsque se manifeste ou survient chez l'enfant un handicap mental ou moteur, les parents se focalisent d'abord sur la survie puis sur les apprentissages de base. Ils se préoccupent de lui faire acquérir ce qui lui permettra d'avoir le maximum d'autonomie et de connaissance des codes lui facilitant l'intégration sociale. Sa fragilité induit très souvent une relation exclusive et trop durablement fusionnelle avec les parents. L'identité de l'enfant, pour ses parents, peut alors tendre à se réduire à son handicap ».*<sup>55</sup>

Cela reste difficile pour tout parent de voir grandir ses enfants, cela signifie qu'ils deviennent indépendants et que bientôt ils n'auront plus besoin du giron familial. Cela oblige à recréer un équilibre au sein de la cellule familiale. Or, pour les parents d'enfants handicapés mentaux, cette démarche est plus compliquée encore à intérioriser dans la mesure où la vulnérabilité de leur enfant vient mettre un frein à cet avenir d'indépendance. Leur enfant sera toujours dépendant d'eux, ils devront toujours veiller sur lui, et de ce fait il ne pourra pas s'affranchir de la tutelle parentale. Il restera jusqu'à la disparition de ses parents ce « grand enfant » qu'il faut protéger. Et, pour ces parents, dont la majorité sont à l'âge de la retraite, les enfants ne sont pas concernés par la sexualité, donc par extension leur enfant non plus.

Par exemple, un homme de 44 ans décida de se laisser pousser la barbe. C'est donc avec une barbe longue de 15 jours qu'il se rendit en weekend au domicile familial. La réaction des parents fut assez violente envers les professionnels. Ils accusèrent ceux-ci de ne pas s'être occupé de leur fils, de ne pas l'avoir accompagné à la toilette, ne pouvant pas entendre

---

<sup>54</sup> NUSS M. Handicaps et sexualités Le livre blanc Ed. Dunod Paris 2008 p. 173

<sup>55</sup> GIAMI A PY B. TONIOLO A-M. *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités* Editions Universitaires de Lorraine. 2013 PY Bruno « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées » Nancy 2013 p.336

que c'était son choix. « *Mais il n'a pas pu vous demander cela, c'est encore un enfant* »<sup>56</sup>. La mère pleurait, le père était très irrité envers les professionnels.

« *Faire abstraction de la sexualité, ce serait accepter que des personnes en raison de leur handicap soient considérés comme d'éternels enfants asexués...* »<sup>57</sup>

Simone SAUSSE parle d'un enfant « éternel » lorsqu'elle évoque la vision que les parents peuvent avoir de leur enfant handicapé. Elle attribue en particulier cette difficulté du parent à envisager son enfant comme adulte, au problème d'accès à la sexualité et à la possibilité d'avoir des enfants. Ainsi, « *elle perçoit la résistance des parents à accepter l'autonomie, le devenir adulte de l'enfant qui signifie son accès au monde de la sexualité adulte.* »<sup>58</sup>

D'une manière générale, le déni d'une vie affective et sexuelle permet aux familles de garder leur enfant à un stade infantile.

Certains parents ont fait le choix, de continuer l'accompagnement de leur enfant dans l'achat de sa vêtue. Cela est souvent révélateur de l'image qu'ils ont de leur enfant, il est courant qu'ils achètent des vêtements amples, ou aux couleurs chatoyantes un peu infantile, ou encore unisexe. Quelques parents ne laissent pas le choix à l'adulte et achètent sans sa présence. C'est alors difficile pour la personne de s'opposer et elle se retrouve partagée entre le désir de plaire à sa famille et son souhait de se positionner comme adulte.

La relation amoureuse est un peu la perspective d'exister pour le résident puisqu'elle éloigne de la fusion parentale qui ne permet pas la pleine individualité.

« *La personne handicapée n'échappe pas à la nécessaire conscience d'être soi-même aimable pour être un jour aimée* ».<sup>59</sup> Depuis l'emménagement de Chloé dans la chambre de Rémi, celui-ci a fait beaucoup d'efforts pour soigner son apparence, prenant soin d'accorder ses vêtements, se parfumant pour faire plaisir à sa « belle ». Vivre une relation affective, aimer et être aimé requiert un minimum d'estime de soi.

Ce positionnement des familles est encore plus prégnant lorsqu'il s'agit des jeunes femmes. A l'instar d'une population « ordinaire », il est encore dans l'esprit des parents que pour un homme handicapé mental sa vie affective et sexuelle se conçoit plus facilement, la femme handicapée mentale ayant juste besoin de tendresse.

Pour tous les parents, la crainte réside aussi et surtout dans la question de la parentalité.

---

<sup>56</sup> Propos recueilli auprès d'un parent.

<sup>57</sup> TRUSCELLO P. Handicaps et sexualités Revue de littérature réalisée dans le cadre du Centre Ressources coordonnée par la FIRAH <http://www.ccah.fr/wp-content/uploads/2013/12/HetS-29-11.pdf>

<sup>58</sup> SAUSSE S. Le miroir brisé, Paris, Calmann Lévy, 1996, p.126

<sup>59</sup> FOUCHARD JL. Les cahiers de l'Actif n°268/269 P51 Entre interdit et accompagnement ...dossier : handicap et sexualité. P.52

Les parents sont angoissés par les conséquences que l'acte sexuel peut engendrer, ainsi pour se protéger de cette éventualité, ils mettent en place des mécanismes de défense. « *Un moyen de contraception, quand il est accepté par la famille, peut être vu comme une notion de protection et de sécurité permettant de dédramatiser les failles éventuelles de la « surveillance » de l'institution et de rassurer les parents dans une position de maîtrise.* »<sup>60</sup> Mais certains parents n'envisagent même pas la possibilité que leur enfant prenne un moyen contraceptif. « *Mais pourquoi faire, c'est encore un enfant, il n'a pas de copain ou copine, et puis de toute façon ça ne l'attire pas.* »<sup>61</sup>.

Le positionnement des parents n'est parfois pas en adéquation avec les souhaits de la personne accompagnée. Quelle conciliation rechercher alors ?

Aux Mouettes quatre résidentes n'ont aucune contraception, quatre prennent une pilule contraceptive, deux ont un implant. Vis-à-vis des familles, les professionnels sont parfois amenés à détourner les raisons de la prise d'une pilule mettant en avant la suppression de maux de tête ou de maux de ventre en prenant ce traitement.

C'est le cas d'une résidente sur les Mouettes, d'origine algérienne, qui a demandé aux professionnels de ne jamais dire la vraie raison de sa prise de pilule. Les tentatives passées de dialogue avec la famille n'ont pas abouties. C'est avec mon aval que cette jeune femme prend cette contraception. La résidente n'a pas les capacités de s'opposer à sa famille sur ce sujet, elle vit malgré tout assez mal cette situation, ce qui complique sensiblement sa relation avec son ami, résident des Mouettes.

Le choix a été fait de dissimuler la vérité aux parents, pour tenir compte de la parole de l'usager et lui préserver un accompagnement dans l'établissement. Les professionnels savaient qu'elle n'était pas prête à entendre parler de sexualité chez leur fille, mais surtout et essentiellement à la demande expresse de la résidente, qui ne souhaitait pas que sa famille soit informée de sa sexualité active.

Pour d'autres parents, le positionnement est inverse, ils n'entendent pas l'admission de leur fille si celle-ci n'est pas sous contraception. Cela a concerné deux résidentes du foyer.

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 la refusent, d'autres acceptent, d'autres encore mettent leur fille sous contraception sans que celle-ci puisse donner son avis.

---

<sup>60</sup> ALAIN GIAMI CHANTAL HUMBERT DOMINIQUE LAVAL *L'Ange et la Bête, représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. 2e Ed. Paris : Editions du CTNERHI, 2001.

<sup>61</sup> Propos recueilli auprès d'une mère d'une résidente, entendu régulièrement de diverses familles.

Une personne vulnérable, qui fait l'objet d'une mesure de tutelle, curatelle, sauvegarde de justice est protégée dans sa vie privée.

La réforme de 2007 a permis une amélioration notable de la préservation de la vie privée des personnes sous protection juridique. Elle rappelle qu'il existe des actes qui ne peuvent jamais donner lieu à assistance. C'est-à-dire que si la personne n'est pas apte à prendre une décision, ce ne sera pas au tuteur de prendre la décision à sa place. Elle rappelle que la personne doit entretenir librement des relations personnelles avec tout tiers, qu'il n'y a donc par conséquent aucune autorisation à demander quand bien même il y a une mesure de protection juridique. La situation est parfois un peu plus complexe du fait de la dépendance affective de la personne handicapée vis-à-vis de sa famille. La loi précise que le tuteur n'a pas à apprécier ni à autoriser ces actes : « *La personne protégée reçoit de la personne chargée de sa protection, selon des modalités adaptées à son état et sans préjudice des informations que les tiers sont tenus de lui dispenser en vertu de la loi, toutes informations sur sa situation personnelle, les actes concernés, leur utilité, leur degré d'urgence, leurs effets et les conséquences d'un refus de sa part* »<sup>62</sup>.

Cela signifie donc que le résident prend seul les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet et ce ne sera que sur autorisation du juge chargé de la mesure que l'on prendra une décision portant atteinte à la vie privée.

Ce pourquoi il est nécessaire de rechercher le consentement éclairé de la personne.

Deux lois de 2002 (la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) ont officialisé la nécessité de recueillir le consentement de la personne après l'avoir éclairée.

La première assure : « *une prise en charge et un accompagnement individualisés de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant **son consentement éclairé** qui doit être systématiquement recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* ».<sup>63</sup>

La seconde stipule que « *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le **consentement libre et éclairé de la personne** et ce consentement peut être retiré à tout moment ...Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix* ».<sup>64</sup>

Ainsi que nous l'avons déjà abordé dans 1.2.1, page 23, la recherche du consentement éclairé exige de la part des professionnels de repérer et évaluer les problèmes concrets d'une personne, et de l'aider à appréhender la décision au regard de sa propre vie et de ses désirs, de l'aider à prendre les décisions nécessaires au regard de la situation.

La recherche du consentement éclairé est un principe éthique.

---

<sup>62</sup> Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 - art. 7 JORF 7 mars 2007 en vigueur le 1<sup>er</sup>/01/2009 Article 457-1

<sup>63</sup> Code de l'action sociale et des familles Article L311-3

<sup>64</sup> Code de la santé publique - Article L1111-4

Pour les professionnels, il est nécessaire d'identifier le niveau d'approbation, qu'il soit formulé clairement ou tacite. Il est difficile de bien vérifier que l'information est réellement comprise pour pouvoir arriver au consentement éclairé. Cela requiert beaucoup de temps et d'attention pour atteindre une compréhension réciproque, pour comprendre les interactions entre les différents intervenants.

La prise en charge du désir de maternité ou d'une grossesse est, pour beaucoup de professionnels, une question difficile nécessitant une réponse cohérente de la part de l'ensemble de l'équipe et de la direction.

Travailler avec un couple signifie aussi pour les professionnels interférer dans l'intimité de ce couple et de leur relation. Sur le foyer, des préservatifs sont à disposition des résidents, dans un des tiroirs du bureau des professionnels, qui n'est jamais fermé à clef et que les résidents ont bien repéré. Ils peuvent également en prendre lorsqu'ils se rendent au Centre Médico-Social<sup>65</sup>.

La psychologue émerge sur le foyer d'accueil médicalisé, elle n'intervient donc que très occasionnellement et à ma demande sur le foyer de vie. Si nécessaire, elle peut accompagner un résident sur une question d'affectivité et/ou de sexualité, en recevant une personne dans le cadre d'un entretien individuel et lorsque la situation le requière.

On ne pourra donc jamais faire l'économie d'un travail étroit avec les familles, ce que confirme Denis VAGINAY : « *Dans l'avenir on voit mal comment une réponse satisfaisante pourrait se passer d'une collaboration cohérente entre les parents et les professionnels.* »<sup>66</sup>  
Comment aider les familles à mener une réflexion sans porter de jugement ?, Comment évoquer toutes questions liées à la sexualité de l'adulte concerné dès son arrivé dans l'établissement ? L'entourage doit aider la personne handicapée à comprendre le sens et la portée de sa vie affective et sexuelle. Mais pour les parents, cela implique qu'ils soient eux-mêmes préparés et associés à cette réflexion.

L'année passée, lors d'une réunion de projet personnalisé une résidente, en présence de ses parents, de sa référente, co-référente, et du chef de service, s'est saisie de cet espace/temps pour demander à « *dormir avec son copain* ». C'était la première fois qu'elle émettait ce souhait. Elle a choisi un moment « officiel » bien repéré par elle comme étant l'instance où la notion de projet personnalisé prenait tout son sens. Elle était bien auteur de son projet et non seulement acteur. Les parents, dans un premier temps surpris, ont pu

---

<sup>65</sup> CMS : le centre médico-social est un lieu ouvert à tous, un service de proximité gratuit du département. C'est un lieu d'accueil, d'écoute et de soutien, une aide pour toutes les personnes rencontrant des difficultés personnelles ou familiales.

<sup>66</sup> VAGINAY D. Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale Chronique sociale Lyon 2002 p.197

exprimer leur ressenti et un échange a enrichi cette rencontre. Quelques jours après la formulation de cette demande, la résidente se séparait de son ami. On peut envisager différentes hypothèses car elle n'a pas voulu se confier sur ce qui a motivé son choix. Néanmoins, ce qui apparaît le plus probable à l'équipe, c'est que son ami n'était pas prêt à passer à cette étape de leur relation et que cette demande était unilatérale. Devant la décision de son ami, elle aurait préféré se séparer de lui.

Pour les professionnels, il s'agit d'associer les parents à l'accompagnement, dans un souci de discrétion sur la vie affective et sexuelle du résident, tout en respectant ses désirs, pour lesquels la famille n'a pas à interférer.

## 2.2.2 Quelle éthique dans la pratique quotidienne des professionnels ?

*« La clarification des concepts et particulièrement ceux qui portent sur le droit, la morale, la déontologie et l'éthique est une nécessité. Elle permet en éclairant les différents modes de réponse que les individus se sont donnés pour vivre ensemble, d'appréhender et de traduire la tension entre l'engagement personnel du professionnel et son adhésion aux normes collectives édictées. Cette tension reste au cœur même de la pratique du travail social. »<sup>67</sup>*

L'éthique interroge les valeurs humaines, elle se construit par une réflexion confrontant les discours et les comportements. Certains professionnels disent ne pas savoir se positionner devant le désir d'enfant manifesté parfois par certaines résidentes (poupée, poussette, baigneur...). Doivent-ils laisser ces femmes de 30 à 40 ans déambuler dans l'établissement en promenant « leur enfant » ? D'autres encore n'osent pas réellement avouer que d'envisager une relation homosexuelle entre deux résidents les dérange et sont en difficulté lors de discussions avec leurs collègues, se mettant alors en retrait pour ne pas être considérés intolérants.

Le fait de diriger entraîne des responsabilités qui obligent une éthique :

*« (...) une responsabilité à l'égard du public accueilli (...), une responsabilité à l'égard du personnel de l'établissement et une responsabilité à l'égard du conseil d'administration de l'association qui l'emploie. Le directeur est cette personne qui doit manager au carrefour de toutes ces intentions, de toutes ces demandes. Ce n'est pas une position confortable, mais elle doit rester dans cet inconfort si on veut faire vivre l'éthique »<sup>68</sup>.*

---

<sup>67</sup> Ethique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux La nécessaire question du sens et des limites des interventions sociales. Paru aux Editions de l'ENSP à <http://www.editions.ensp.fr/>

<sup>68</sup> MARTY H. Manager : un anar dans les clous Revue Empan Paris 2006 n°61 Ed. Eres Pages 55/61

En tant que directrice, c'est en favorisant une démarche éthique que je permettrai aux équipes de se positionner, en accord avec leurs propres valeurs, mais dans le respect des besoins et des attentes des personnes accompagnées.

Quelle aide peut apporter la réflexion éthique aux professionnels qui, confrontés aux désirs plus ou moins conscients des résidents, sont souvent en porte-à-faux avec les parents ?

La démarche éthique nécessite une aptitude à accepter la critique, savoir se remettre en cause. Cela requiert un positionnement constructif afin de prendre une décision la plus juste. Cela évitera de porter un jugement et permettra d'ouvrir le débat sur le sujet parfois gênant, et complexe, de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales en foyer de vie.

Le mot éthique provient du grec « éthos » qui désigne l'ensemble des mœurs, des habitudes, des coutumes qui régissent une société. « Éthos » : correspond à la part personnelle, subjective de la morale. Toute la dimension éthique du travail social repose sur le fait qu'il y a une relation à l'autre. Comment je considère l'autre ? Quelle conception je me fais de l'être humain ?

De multiples théories éclairent la définition de l'éthique dans le domaine social, j'ai fait le choix de retenir celle de l'ANESM : « *l'éthique est une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées.* »<sup>69</sup>

Les professionnels se doivent de respecter la dignité et les intérêts des résidents. C'est ce qui doit conduire leurs pratiques. Il n'y a pas de respect de la personne sans respect de sa vie privée, de son autonomie, et de sa liberté.

L'association applique la charte des droits et des libertés de la personne accueillie<sup>70</sup>. En référence à l'article 4 de la charte, nos résidents en accord avec leurs familles, expriment une volonté de vivre dans l'établissement, en respectant les engagements de part et d'autre mentionnés dans les contrats de séjour.

En France, la loi 2002-2 et la charte des droits et libertés de la personne accueillie garantissent à la personne accueillie l'usage de son pouvoir de citoyen. Une copie de cette charte est remise au moment de l'accueil des résidents, c'est un acte symbolique. En voici les douze droits essentiels :

- Le principe de non-discrimination
- Le droit à une prise en charge, à un accompagnement adapté
- Le droit à l'information
- Le principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de sa personne.

---

<sup>69</sup> ANESM : Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Saint Denis, Juin 2010 P.14

<sup>70</sup> La charte des droits et libertés de la personne accueillie est mentionnée à l'article L311-4 du code de l'action sociale et des familles.

- Le droit à la renonciation (dire non)
- Le droit au respect des droits familiaux
- Le droit à la protection
- Le droit à l'autonomie
- Le droit du soutien
- Le droit à l'exercice des droits civiques
- Le droit à une participation religieuse
- Le droit au respect, à la dignité et à l'intimité

Ainsi que le dit l'adage : « *Le Droit décide, la morale commande, l'éthique recommande* ».

« *L'inscription de la réflexion éthique dans un établissement nécessite l'engagement de la structure à différents niveaux : organismes gestionnaires, direction générale, direction structure, salariés... Elle est indispensable pour asseoir la démarche et favoriser sa pérennisation* »<sup>71</sup>. L'association des Papillons Blancs n'avait pas de posture claire sur la question de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies. La question est cependant posée. Les actions mises en place au sein des établissements, telles que le partage d'une chambre par un couple sur les Mouettes, et l'article qui en a découlé dans le journal associatif distribué à tous les adhérents et aux partenaires, permet de valider le travail entrepris. Cette communication sur le travail engagé, ce cheminement va permettre à l'association de progresser encore dans la reconnaissance de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales afin de faire reconnaître par tous, la personne en tant que sujet à part entière et être sexué.

Ce travail doit s'inscrire dans une juste temporalité afin que chacun puisse échanger sur ses représentations.

Dans la réalité du quotidien, l'attitude de certains parents peut parfois se heurter à l'accompagnement des professionnels. Lors d'analyses de situations en réunion d'équipe, les professionnels estiment que les familles n'ont pas un regard objectif sur leurs enfants qu'elles considèrent comme asexués, ou encore que les échanges avec certains parents sont compliqués, voire inexistantes. En conséquence, les professionnels ne s'aventurent pas à aborder le sujet, si besoin, sauf avec des familles dont ils estiment qu'elles seront réceptives et à l'écoute. Les difficultés relationnelles sur ce sujet entre professionnels et familles viennent d'une crainte des familles sur la capacité des professionnels à protéger leur enfant, à prendre en compte sa vulnérabilité. (Crainte d'une grossesse, de violence ou d'abus).

---

<sup>71</sup> ANESM. Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux Saint Denis Juin 2010 p.24

A) Léna et Etienne : une relation mise à l'épreuve.

Léna et Etienne vivent une relation amoureuse depuis plusieurs années, émaillée par des ruptures et surtout des gestes parfois violents d'Etienne sur Léna (morsures, ...). Léna de son côté traite assez rudement Etienne, néanmoins ils montrent tous deux des signes de tendresse, sont heureux de se retrouver et semblent réellement attachés l'un à l'autre.

Léna retourne régulièrement en week-end chez ses parents, à cette occasion elle a une fois verbalisé qu'Etienne lui avait fait mal lors d'une pénétration, qu'elle lui avait demandé d'arrêter et qu'il ne l'avait pas écoutée. Ses parents, inquiets, ont contacté l'équipe, faisant remonter aux professionnels le manque de surveillance de ceux-ci vis-à-vis de leur fille ainsi que leur manque d'information sur le sujet. Leur fils, frère de Léna, est également intervenu d'une manière insistante afin de rencontrer les professionnels et le chef de service.

J'ai sollicité la psychologue du foyer des Albatros afin d'apaiser les tensions et d'apporter un éclairage neutre, dégagé de tous les affects que cette situation générait. Les échanges téléphoniques entre cette famille et l'établissement, l'équipe, le chef de service et moi-même, se sont déroulés sur une période de trois semaines mettant l'ensemble de l'équipe et plus particulièrement les professionnels concernés (réfèrent, professionnels présents ce soir-là...) dans un état de mal être, de remise en cause de leurs pratiques professionnelles.

Un départ en vacances de Léna a permis d'apaiser momentanément la situation, convenant mutuellement (professionnels/famille) de repenser ensemble nos postures, et de nous rencontrer à la rentrée.

La famille, que l'équipe pensait être clairvoyante sur la vie sexuelle de leur fille, a semblé découvrir l'intensité des relations entre leur fille et son ami. Le manque de communication à ce sujet entre les différents partenaires, la non reconnaissance d'une sexualité active a amené cette famille à réagir exagérément, faisant d'une situation qui n'était certes pas anodine, un évènement d'une ampleur démesurée aux yeux des professionnels. Toute la complexité de ce genre de situation se trouve lié au fait que Léna n'a pas tenu le même discours aux professionnels (elle était consentante) et à ses parents (elle a été forcée). Léna et Etienne n'ont très vite plus maîtrisé ce qui se jouait, dépossédés de leur désir, instrumentalisés par les professionnels et la famille. Ils sont devenus objets, on pensait pour eux, on échangeait sur eux, « on » tel une instance supérieure, savait ce qui était bien pour eux.

B) L'embarras des professionnels

Dans le cadre d'une activité « culture générale », selon les thèmes abordés, l'équipe informait déjà et sensibilisait les résidents à la vie affective et sexuelle. Le travail éducatif consiste à amener la personne à une prise de conscience de son corps, c'est à dire une connaissance de son schéma corporel et de son identité personnelle.

Cette prise de conscience de son corps passe par la compréhension des phénomènes sexuels dans leurs aspects physiologiques, affectifs (Menstruation, masturbation, contraception...).

Mais les personnes handicapées attendent également d'autres réponses à leur questionnement. Les professionnels reconnaissent être gênés parfois dans les réponses à apporter à certains résidents qu'ils connaissent très bien, se sentant « *trop proche d'eux* ». « *Je suis mal à l'aise* », « *Cela me serait plus facile d'expliquer ou de répondre si je ne connaissais pas la personne* ».

Dans leurs pratiques au quotidien, les professionnels disent se sentir parfois déconcertés, confrontés à des manifestations de la sexualité des résidents qui ne correspondent pas à leur modèle de référence, à leurs valeurs sur la sexualité (masturbation, changement fréquent de partenaires...).

Quatre résidents dépendent en partie d'un professionnel pour la toilette, ce qui oblige à un partage de certains domaines de l'intime, qui n'est pas sans incidence pour la personne handicapée. Ce partage peut être ressenti comme une forte dépendance et être alors mal vécu par le résident, qui subit les contraintes des horaires de travail des professionnels. Dix AMP et deux assistants éducatifs sont susceptibles d'intervenir les matins dans l'accompagnement, ce qui implique au résident de s'adapter à la personne. De plus, cette proximité du corps peut induire une gêne ou un trouble pour la personne handicapée comme pour le professionnel.

*« Les personnes handicapées mentales peuvent exprimer leur affectivité d'une façon parfois maladroite et envahissante, pouvant prêter à confusion avec une forme de désir sexuel. Leur demande de relation affective peut aussi bien être complètement dissociée de toute manifestation d'activité sexuelle. »<sup>72</sup>*

Certaines personnes handicapées, dont les fonctions cognitives sont peu développées, peuvent se montrer « impudiques ». Problème de masturbation qui se manifeste au vu et au su de tous, embrassade, caresses ... Ce n'est pas de l'impudeur, mais pour des personnes qui n'ont pas accès au symbolique, la présence dans la même pièce d'un tiers peut susciter le désir, car la personne a besoin de voir l'objet de son désir.

Il est évident qu'en collectivité les professionnels expliquent qu'il y a des lieux privés, tels que les chambres, et c'est aussi une marque de respect, de considération de la personne et de l'entourage que de ne pas la laisser faire.

---

<sup>72</sup> Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé  
AVIS N°118 Vie affective et sexuelle des personnes handicapées [http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/vie-affective-et-sexuelle-des-personnes-handicapees-question-de-l'assistance-sexuelle#.U4eRy\\_I\\_ueg](http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/vie-affective-et-sexuelle-des-personnes-handicapees-question-de-l'assistance-sexuelle#.U4eRy_I_ueg)

Mais le résident ne comprend pas les réactions suscitées par ses actes. « *Cela ne se fait pas devant tout le monde* ». Il cesse alors à cause des injonctions autoritaires mais pour lesquelles, certains ne mettent pas plus de sens que si on leur demandait de cesser de manger ou de marcher. Les professionnels sont conscients de leurs limites. Parfois, les comportements inappropriés sont entourés de silences gênés.

Raymond EHRHARDT dans un article en 2003 sur le développement de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées<sup>73</sup>, traite de l'importance de tenir compte des sentiments de pudeur des résidents. « *Si nous voulons obtenir un comportement pudique, il est clair que nous devons nous-mêmes respecter la pudeur des personnes handicapées lors des baigns, douches... Nous devons être aussi exigeants que nous le serions pour nous-mêmes si nous devons subir le regard des autres.* »<sup>74</sup>

Alors comment rencontrer, accompagner la personne dans son besoin, même lorsque son comportement dépasse nos critères de l'acceptable en termes de sexualité ? Quelles attitudes professionnelles face aux diverses manifestations des résidents ? De quels moyens peut disposer une équipe pour accompagner les personnes accueillies dans l'expression de leur affectivité et de leur sexualité ?

La plupart du temps les professionnels se réfèrent à la norme sociale, à ce qui est permis ou interdit en société, pour se guider dans les interventions face à des comportements sexuels. « *En matière de sexualité, nous avons tous un système de valeurs acquis au cours de nos expériences vécues, qui trouve des répercussions sur notre façon d'appréhender l'autre et sa sexualité.* »<sup>75</sup>

L'ANESM<sup>76</sup>, recommande : « *d'aider les personnes accueillies à préserver leur intimité. L'intériorité, la vie intérieure des personnes accueillies peuvent être mises à mal en collectivité. Il est recommandé d'apporter autant que nécessaire un soutien à la construction du monde intime de chacun. Selon ses difficultés ou son tempérament, il peut s'agir de contenir la personne dans sa propension à se raconter à tous ou à exposer sa vie privée.* ».

L'éducation à la vie affective et sexuelle se construit au moment de la puberté, puis lors de l'adolescence. Il faut accompagner l'enfant lorsqu'il découvre en lui cette vie

---

<sup>73</sup> [www.psy-desir.com](http://www.psy-desir.com)

<sup>74</sup> Article sur le Développement de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées  
Développement de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées.  
<http://jeune.apf.asso.fr/archive/2010/07/12/article-sur-le-developpement-de-la-vie-affective-et-sexuelle.html>

<sup>75</sup> JEANDENANS C. *éthique du soin, sexualité et institution* P. 4  
<http://www.artaas.org/documentation/ethiqueCJ.pdf>

<sup>76</sup> ANESM : Recommandation des bonnes pratiques : Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement. Saint Denis Novembre 2009 P.27

amoureuse, lui laissant aussi un champ de liberté où il puisse exprimer ses désirs, ses envies, ses pulsions. L'aider à mettre en mots ses émotions, ses inquiétudes liées aux changements qui s'opèrent dans son corps. A cette période les personnes sont alors soit au domicile parental et/ou en établissement.

Une sensibilisation à la vie affective et sexuelle doit se faire par les établissements accueillant des enfants handicapés depuis la loi du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception.

*« Une information et une éducation à la sexualité et à la contraception sont notamment dispensées dans toutes les structures accueillant des personnes handicapées ».*<sup>77</sup>

Un sujet qui questionne, qui interpelle les équipes, est celui de l'homosexualité. Sur le foyer les professionnels se trouvent confronté à cette réalité. Mais aussi au fait que certains résidents en couple, ont des relations avec d'autres personnes que leur partenaire habituel. Les professionnels ne réagissent pas tous de la même manière et c'est bien leur ressenti qui vient interférer dans leur positionnement. Quels que soient les sentiments, les difficultés ou le malaise d'une partie de l'équipe face à ces expressions de la sexualité, l'ensemble de l'équipe a estimé devoir respecter les personnes dans leur différence et accepter qu'elles vivent leur différence. La condition expresse et non négociable est que cela passe par le consentement mutuel, dans le respect de l'autre et de l'intimité.

C'est bien là que réside toute la difficulté de notre accompagnement. En tant que directrice, c'est là où vient se heurter ma responsabilité quant à mon devoir de protection des personnes accueillies sous ma responsabilité. Comment pouvons-nous nous assurer que la personne est bien consentante ? Si elle ne l'est pas il y a viol et le viol est un crime.

*« Ainsi nous devons nous assurer, malgré parfois des difficultés d'expression et de compréhension, que la demande de sexualité correspond au souhait d'une vie effective, exprimée par la personne elle-même et non par un tiers dont elle se ferait le porte-parole. »*<sup>78</sup>

*« La capacité de discernement est la capacité à apprécier avec justesse et clairvoyance une situation, des faits ».*<sup>79</sup>

*« C'est la faculté de comprendre une situation donnée et de faire des choix délibérés, fondés sur son appréciation des choses. »*<sup>80</sup>

---

<sup>77</sup> Article 23 de la Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception.

<sup>78</sup> DURIF-VAREMBOT JP « Handicap et sexualité : pour une éthique de l'accompagnement » Albert CICCONE, Simone KORFF-SAUSSE, Sylvain MISSONIER, « Handicap, identité sexuée et vie sexuelle » Ed. Eres. Toulouse 2010 P. 140

<sup>79</sup>Dictionnaire de la langue française, sur

<http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/discernement/>

<sup>80</sup> « Qu'est-ce que la capacité de discernement ? RSR interactif, Droit de la santé, sur le site [www.interactif.rts.ch/sante/?pageid=202](http://www.interactif.rts.ch/sante/?pageid=202)

Cela reste très compliqué voire impossible pour les résidents handicapés mentaux d'appréhender cette notion.

Thomas, un résident des Mouettes avait pris l'habitude de sortir en fin d'après-midi pour se rendre dans les magasins de proximité effectuer des achats et ce tous les jeudis soirs. Il s'était lié d'amitié avec un groupe de jeunes adultes qui se retrouvaient régulièrement le soir, près d'un transformateur EDF, sur la route qu'il emprunte. Thomas racontait aux professionnels à ses retours, qu'il prenait un pot en leur compagnie. Si les premiers temps il revenait souriant et satisfait de ses sorties, les professionnels constatèrent après plusieurs semaines que Thomas semblait moins pressé de sortir le jeudi soir. Après discussion avec lui et regard sur son argent de poche, il s'est avéré que depuis des mois, chaque semaine Thomas payait toutes les consommations et lorsqu'il ne venait pas avec suffisamment d'argent, les individus le harcelaient, en lui signifiant que s'il ne réglait pas, il ne serait plus leur ami. Le manque de discernement de Thomas a contribué à sa vulnérabilité.

Mais pour tout un chacun, « *la notion de discernement reste une notion relative, qui s'évalue en fonction des circonstances, des personnes et de la complexité de la décision à prendre.* »<sup>81</sup>

Cela concerne également les professionnels, qui confrontés à des situations complexes, doivent faire la part des choses. Ils se doivent de prendre en compte toutes les données, ne pas s'arrêter sur des à priori, encore moins de se laisser dicter leur conduite par leurs sentiments. Cette notion de discernement se travaille en confrontant ses points de vue, en échangeant sur des situations rencontrées. Cela se fait en réunion d'équipe et lors des analyses des pratiques.

La qualité de vie en institution est en partie liée aux possibilités pour les personnes accompagnées de prendre part aux décisions qui les concernent, tant sur le plan individuel que collectif. 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 ont des demandes et attentes envers les professionnels sur des questions qui ne concernent pas uniquement la sexualité en tant que telle, mais aussi 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.

Les professionnels doivent être vigilants à ce que le collectif ne prenne pas le dessus sur l'individuel, qu'au nom de la collectivité on en vienne à délaissé les habitudes de vie des personnes. Pour exemple, ce résident qui avant son admission, lorsqu'il était au domicile parentale, prenait systématiquement un verre de vin pour accompagner son fromage le midi et l'apéritif le week-end. Ceci lui est désormais inaccessible.

---

<sup>81</sup> [Interactif.rts.ch/sante/?page id=202](http://interactif.rts.ch/sante/?page%20id=202)

Le projet personnalisé doit être construit avec le résident, c'est pour lui un vecteur d'expressions et c'est par ce biais qu'il pourra exprimer ses choix, les modalités de vie qu'il privilégie. Dans ses recommandations de bonnes pratiques l'ANESM recommande que « *les professionnels mettent en place des modalités de fonctionnement permettant à l'utilisateur de s'exprimer librement sur ses souhaits, et donnent toute légitimité à cette parole.* »<sup>82</sup>

Ainsi que nous l'avons vu dans les deux premières parties, un large tissu associatif milite pour une meilleure prise en compte de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Aujourd'hui une réflexion éthique sur la manière d'envisager l'accompagnement à la sexualité des personnes handicapées est posée.

De nouvelles attentes des personnes accueillies se sont exprimées dont celles concernant leurs droits à l'intimité au sein des établissements. A ce jour, le thème de la vie affective et sexuelle dans le projet associatif est quasi inexistant et le projet d'établissement est insuffisamment développé sur ce sujet. A noter que construire le premier donnerait les outils pour rendre vivant le second.

Dans la pratique au sein du foyer les Mouettes, les personnels éducatifs sont les premiers interpellés par les personnes accueillies concernant leur demande de relations sexuelles, mais aussi pour entendre les demandes des familles (parents, frères et sœurs) qui sont pour beaucoup dans le déni, ou démunis dans les réponses à apporter.

*« Née dans une culture partagée, la posture professionnelle de bientraitance est une manière d'être, d'agir et de dire, soucieuse de l'autre, réactive à ses besoins et à ses demandes, respectueuse de ses choix et de ses refus. Mais cette posture professionnelle n'est pas faite que d'acceptation. Elle comporte tout aussi bien le nécessaire souci de maintenir un cadre institutionnel stable, avec des règles claires et sécurisantes pour tous, et un refus sans concession de toute forme de violence et d'abus sur le plus faible, d'où qu'elle émane. ».*

*Cela implique que les professionnels eux-mêmes soient reconnus, soutenus et accompagnés dans le sens qu'ils donnent à leurs actes.* »<sup>83</sup>

En tant que directrice, je suis sollicitée par tous pour donner « la réponse ». Sans aucune consigne claire de l'association je m'interroge sur les limites de mon pouvoir et de mes responsabilités. Comme je le démontrerai plus loin, il faut noter que tous les établissements de l'association qui accueillent des personnes handicapées adultes sont confrontés aux mêmes difficultés. L'association consciente de ce manque m'a alors mandaté pour piloter une commission vie affective et sexuelle.

---

<sup>82</sup> ANESM : La bientraitance : définitions et repères pour la mise en œuvre. Saint Denis 2008. P.19

<sup>83</sup> Idem, P.15

L'épanouissement de la personne passe par la reconnaissance de son besoin d'amour et de tendresse. La prise en compte de la dimension sexuelle est ici envisagée dans sa globalité. Cela représente un engagement difficile mais nécessaire pour les résidents, les familles et les professionnels. Le travail de réflexion, d'information doit être porté par un projet d'établissement et un projet associatif visant l'accompagnement de la personne handicapée dans sa globalité. Si ce n'est pas le cas, le risque demeure de ne rester qu'à une sensibilisation ponctuelle, restrictive, sur un plan médical, juridique... et donc de ne pas considérer les personnes accompagnées dans leur entité d'homme et de femmes.

*« Afin d'identifier les objectifs opérationnels, il faut prendre en compte le questionnement qui a fait remonter le besoin d'une réflexion éthique ainsi que les acteurs qui en sont à l'origine. »<sup>84</sup>*  
Au sein d'une association parentale, comment puis-je contribuer à l'évolution d'une politique relative à l'expression de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales ?

Devant la complexité de la situation et afin de permettre aux directeurs d'assurer en connaissance leurs responsabilités, j'ai proposé à la directrice générale de mettre en place une méthodologie de recherche sur le thème : la vie affective et sexuelle dans les établissements accueillant des personnes adultes handicapées mentales.

La directrice générale m'a mandatée pour analyser les demandes des usagers et de leurs familles, les pratiques et positionnements des professionnels par rapport à la vie affective et la sexualité des résidents. Par la suite, mes échanges avec les professionnels du site, ainsi que le recueil des opinions des résidents et de leurs familles m'ont incité à élargir l'étude en englobant tous les établissements de l'association accueillant des adultes, confrontés à la même interrogation. C'est ainsi qu'avec l'aval de la directrice générale et la présidente de l'association j'ai mis en place une commission vie affective et sexuelle en transversalité sur les quatre sites de l'association des Papillons Blancs.

En tant que pilote de la commission « vie affective et sexuelle », je vais donc engager la formalisation d'une charte qui permettra à l'association d'affirmer sa position. La rédaction de ce document écrit constituera le support auquel chacun pourra se référer pour aborder ces questions.

En tant que directrice, je vais ainsi contribuer à l'évolution d'une politique relative à l'expression de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales.

---

<sup>84</sup> ANESM : Le questionnement éthique Saint Denis Juin 2010 p.32

### **3 FAVORISER LE RESPECT DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPEES**

De ma place de directrice, je me dois d'être l'intermédiaire entre le quotidien institutionnel et le projet associatif. Ma démarche projet va donc se construire sur un diagnostic partagé. « *La nécessité du changement doit être perçue clairement par l'ensemble des acteurs* »<sup>85</sup>.

Néanmoins, dans les limites des directives associatives, au sein de mon établissement la décision finale me revient, mais elle est l'émergence d'une réflexion commune.

#### **3.1 Des groupes de travail à impulser par la direction**

##### **3.1.1 La commission vie affective et sexuelle**

*« Quel que soit le dispositif retenu, la formalisation de la réflexion éthique passe par l'identification d'un espace collégial et pluriel qui consacre un temps à la réflexion distinct du temps de l'action et soit un lieu ressource pour l'ensemble des acteurs. »*<sup>86</sup>

Lors d'une réunion de direction élargie, regroupant la majeure partie des cadres de l'association notamment les directeurs et chefs de service, la directrice générale et moi-même avons présenté le projet de création d'une commission vie affective et sexuelle. Quatre chefs de service se sont proposés pour intégrer ce groupe.

La commission vie affective et sexuelle s'est réunie pour la première fois en mars 2013. Il est alors convenu de se retrouver une fois par mois ou, au moins tous les deux mois, dans un établissement centralisé, facilitant ainsi l'accès pour les membres de la commission. Un compte rendu est systématiquement rédigé, permettant à un membre éventuellement absent d'être informé des délibérations. Il permet également d'avoir une traçabilité sur la progression et de pouvoir rendre compte de l'avancée des travaux à la directrice générale et au conseil d'administration.

Cette première réunion de travail a commencé par un état des lieux des situations, et des problèmes rencontrés sur cette thématique de la vie affective et sexuelle.

---

<sup>85</sup> MIRAMON JM, Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico sociaux, EHESP, 3ème édition, Rennes, 2009 p.214 Les Cahiers de l'Actif - N°314-317

<sup>86</sup> ANESM Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux Saint Denis juin 2010

Il s'agissait également de recenser les différentes actions menées par les établissements pour soutenir les professionnels et les usagers.

J'ai invité les chefs de service représentants des quatre sites de l'association, et concernant environ 355 personnes accompagnées adultes, à faire état des questionnements des personnels. Constat est fait que la vie affective et sexuelle est interrogée sur l'ensemble des sites avec autant d'intérêt et d'attentes.

Durant les deux mois qui ont suivi notre première commission, nous avons été sollicités par différents professionnels pour intégrer ce groupe. A cette période, dans l'état où était l'avancement des travaux, il ne nous a pas paru judicieux d'accéder à ces demandes. J'ai estimé que la commission devait se fixer une feuille de route pour asseoir les étapes de son cheminement et qu'il était prématuré d'incorporer de nouvelles personnes.

Depuis un an déjà des stages avaient été proposés au niveau associatif, aux professionnels sur la thématique de la vie affective et sexuelle des résidents. Afin de définir au mieux nos axes de travail, nous avons choisi d'affiner notre recherche sur les pratiques et les besoins des professionnels et retenu l'idée d'un questionnaire à leur destination.

En cela, notre démarche a rejoint l'action engagée par l'Unapei qui a, depuis le début de l'année 2013, élaboré un questionnaire à l'intention des professionnels<sup>87</sup>.

Rapidement, la commission a envisagé la même démarche pour les familles, la formalisation et la distribution d'un questionnaire afin de connaître leurs attentes, leurs difficultés éventuelles, sur l'accompagnement de leurs enfants dans leur vie affective et sexuelle.

### **3.1.2 Elaboration et exploitation des questionnaires**

#### **A) Questionnaire à l'intention des professionnels<sup>88</sup>**

*« La déontologie ne peut entièrement répondre à la nécessité de positionnement et de questionnement éthique du sujet, c'est à dire qu'aucune formalisation de règles professionnelles collectives (codes, chartes ou tout autre sorte de formalisation) n'épargnera à chaque travailleur social la dimension de questionnement personnel sur sa pratique et sur ses actes. »<sup>89</sup>*

Le questionnaire à l'attention des professionnels a été conçu pour faciliter l'approche du sujet. Nous nous sommes donc volontairement limités à quatre questions.

---

<sup>87</sup>Ce questionnement a cherché à recueillir comment les différents établissements et services affiliés à l'Unapei prennent en compte la vie sexuelle des personnes qu'ils accompagnent.

<sup>88</sup> Voir annexe 7 : Questionnaire à l'intention des professionnels de l'association

<sup>89</sup> « Ethique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux » Editions de l'ENSP Collection : « Synthèse du rapport du CSTS » 2001 [www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ethique-2.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ethique-2.pdf) p.2

Ce questionnaire avait pour but de nous donner une vision d'ensemble transversale des actions à mener, mais aussi d'associer les personnels, dans l'expression de leur embarras et de leurs besoins concernant l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des résidents. Ce questionnaire était également essentiel dans la mesure où il allait diriger et alimenter nos travaux. La commission a veillé à la mise en forme du questionnaire, afin qu'il soit clair et aéré. Nous avons été vigilants à formuler des questions concises pour les répondants, et impliquant la personne interrogée tout en garantissant l'anonymat pour les personnes qui le souhaitaient, afin de faciliter la liberté d'expression.

Nous avons fait le choix d'apposer un pictogramme qui servira de fil conducteur à tous les documents relatifs à la vie affective et sexuelle des résidents de l'association (tels que livret d'accueil, règlement de fonctionnement...). Il sera inséré aussi bien dans les documents destinés aux familles, aux résidents, aux partenaires, aux professionnels... Afin qu'il soit identifiable, le choix du pictogramme symbolisant la vie affective et sexuelle se porta sur des personnages volontairement asexués, n'impliquant pas de fait une relation homme/femme, mais pouvant convenir à une relation de personnes de même sexe. De plus le cœur, symbolisait cette affectivité et sa couleur rouge rendait le document discernable et repérable.

L'élaboration du questionnaire fut terminée avant l'été, mais nous l'avons volontairement distribué fin août, au retour des congés d'été, afin qu'il ne soit pas oublié. Nous avons fait le choix de l'insérer dans les courriers destinés à l'envoi des bulletins de salaire, afin de n'omettre personne et dans un souci d'économie. Le retour s'est fait par les secrétariats des établissements pour la mi-septembre. Il fut distribué à 220 salariés, correspondant aux professionnels éducatifs, paramédicaux, surveillants de nuits, et directions des établissements pour adultes.

#### ➤ Résultats

Dans une enquête ouverte le taux de retour est généralement plutôt proche des 25 %. Nous avons eu 47 retours de questionnaires pour 225 envoyés, ce qui donne un ratio peu élevé de 21 %. C'était la première fois que les professionnels étaient contactés pour exprimer leur opinion par sondage. La période de fin de congés n'était peut-être pas judicieuse, les réunions d'équipe n'ayant pas repris, cela n'a pas pu être relayé par les chefs de service comme cela aurait été nécessaire. En réunion de direction, j'ai interrogé mes collègues directeurs des autres sites sur leur implication à ce questionnaire. Ils reconnaissent ne pas avoir été suffisamment porteurs de ce projet sur leurs sites, submergés par d'autres priorités. Sur l'établissement les Mouettes, le taux est monté à 62%, illustrant bien une sensibilité des professionnels sur ce sujet impulsée par la direction.

- A la 1<sup>ère</sup> question, on peut constater que la majeure partie des échanges sur ce thème s'effectue entre professionnels que ce soit lors d'échanges informels, en réunion d'équipe ou en analyse des pratiques. Il apparaît donc que les occasions de dialogue sur la sexualité et la vie affective avec les familles et les usagers ne sont pas identifiées par les professionnels.

92 % des réponses font apparaître que la vie affective et sexuelle des usagers est au cœur des échanges des professionnels. Ils soulignent également que les échanges sur ce thème avec les familles demeurent insuffisants.

- A la 2<sup>ème</sup> question, 89 % des professionnels souhaitent que des actions soient engagées sur le thème de la vie affective et sexuelle. Ils souhaitent avoir plus d'échanges sur cette question par le biais de réunions à thème avec les usagers, les familles et les professionnels des autres structures internes ou externes à l'association.

90 % des personnes qui ont répondu indiquent une volonté d'engagement des établissements à propos de la vie affective et sexuelle des usagers.

- A la 3<sup>ème</sup> question, 50 % des professionnels ont participé à une formation sur le thème de la sexualité et ont été satisfait quel que soit l'organisme ou le type de formation ou de colloque. En ce qui concerne les professionnels des Mouettes, il s'avère que 80% d'entre eux ont participé soit à une formation, soit à des colloques, volonté de ma part afin de répondre aux attentes exprimées.

Nous pouvons dire que les formations sur ce thème ont fédéré une grande partie des professionnels qui ont répondu, et qui sont en demande de réflexion sur le sujet.

- Enfin la 4<sup>ème</sup> question portait sur leurs attentes vis-à-vis de cette commission. Par ordre de priorité, les professionnels ont clairement énoncé leurs attentes :

- Définir des outils d'aide à l'accompagnement des usagers
- Clarifier le positionnement associatif
- Ouvrir le dialogue avec les familles
- Proposer des lieux et des temps d'échanges
- Evaluer les besoins pour apporter des réponses adaptées
- Développer les partenariats

Il est intéressant de constater que la clarification du positionnement associatif préoccupe plus que le dialogue avec les familles. En fait, les professionnels recherchent l'aval de l'association avant de s'engager plus en amont.

Enfin, les professionnels se sont positionnés quant à leur attente vis-à-vis de cette commission :

- Définir un cadre éthique en partant des besoins, et des demandes exprimées par les personnes accompagnées, les équipes, les familles et les administrateurs.
- Définir un projet global favorisant le respect du droit des usagers en matière de vie affective et sexuelle.

Au sein du site du Trait, et notamment sur le FAM « les Albatros », je fus à plusieurs reprises interpellée par différents professionnels, tous services confondus, pour me faire part de leur satisfaction quant à l'évolution de l'écoute et du respect du résident dans sa vie affective et sexuelle. Même si le taux de réponses reste faible, je constate que les professionnels sont sensibles à mon positionnement sur la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes accompagnées.

Dans le cadre d'une réunion de direction, j'ai demandé aux directeurs de site de veiller à ce qu'un retour de l'analyse des questionnaires soit fait par tous les chefs de services et supérieurs hiérarchiques aux différents services.

Après l'élaboration et l'analyse de l'enquête des professionnels, j'ai présenté ce travail lors d'une réunion du conseil d'administration en décembre 2013, où les personnes présentes ont voté la pérennité de la commission vie affective et sexuelle et donné leur accord pour l'élaboration d'une charte sur ce thème.

#### B) Questionnaire à l'intention des familles.<sup>90</sup>

Il nous apparaît indispensable d'appréhender l'environnement familial du résident, en étant attentif aux membres de la famille provenant aussi bien de la filiation, de l'alliance, ou de l'adoption, en prenant en compte les situations dans toute leur diversité.

L'objectif du questionnaire à l'attention des parents était double. Il s'agissait d'appréhender l'expérience des parents et de mieux connaître leurs attentes sur la vie affective et sexuelle de leurs enfants. La diffusion de ce questionnaire allait également permettre de faire connaître la démarche de l'association à l'ensemble des familles.

Pour la construction du questionnaire, nous nous sommes inspirés de celui qui a été distribué par l'Unapei à plusieurs établissements adhérents. Le questionnaire destiné aux familles a été construit dans le même esprit que celui remis aux professionnels. Il comprend également quatre questions. Il a été élaboré fin 2013/début 2014 et soumis pour validation à la directrice générale et à la présidente de l'association.

---

<sup>90</sup> Voir annexe 8 : Questionnaire à l'attention des familles

Les réponses apportées par les familles nourriront l'élaboration d'un document sur les questions sensibles de l'affectivité et de la sexualité des personnes handicapées, afin d'offrir à tous des points de repère, un préalable indispensable à la production d'outils et de supports d'information destinés aux familles, aux professionnels et aux personnes handicapées.

Le questionnaire est parvenu aux familles par voie postale la dernière semaine de février 2014, avec un retour demandé pour le 17 mars 2014.

#### ➤ Résultat

Sur 212 questionnaires distribués, 57 familles ont répondu soit un taux de 27 % qui se situe au-dessus de la moyenne pour ce genre d'enquête. On peut noter également que ce taux est supérieur au taux de réponses des professionnels.

Sur l'établissement « les Mouettes », le taux est de 47 % (19 questionnaires envoyés, 9 retours)

- A la 1<sup>ère</sup> question, « Parlez-vous avec votre enfant de sa vie affective, sentimentale et sexuelle ? », 32% ont répondu oui, 58% ont répondu non et 10% n'ont pas répondu. La majeure partie des parents ne parlent pas de sexualité avec leur enfant. Sur les Mouettes les réponses entre le oui et non, sont plus équilibrées. (5 oui pour 4 non). J'en déduis que la mise en place de groupes de parole avec le centre médico-social contribue à faciliter les échanges entre parents et enfants, et parents et professionnels. Ce sondage fait apparaître une prépondérance d'échanges entre les parents et leurs enfants lors de l'adolescence et au début de l'âge adulte, mais une diminution avec l'avancée en âge. Les sujets abordés concernent principalement la masturbation et le désir d'enfant. En revanche, la contraception et la prévention sont peu abordées par les familles, ce qui semble paradoxale si on tient compte des sujets d'inquiétude que remontent les parents aux équipes. Les parents qui ont répondu ne pas parler de vie affective et sexuelle avec leurs enfants notent une gêne à aborder le sujet avec leurs enfants, et une majorité met en avant que « *le handicap ne facilite pas voire empêche le dialogue.* »

*« Refuser de parler de sexualité ne la fait pas disparaître », analyse Jeannette BOUGRAB. « Les jeunes ont des désirs qu'ils réalisent ou qui restent au stade du fantasme... L'adolescence est l'âge des interrogations, des expérimentations, des transgressions... Rien de plus normal. Le rôle des adultes est de préparer les plus jeunes à affronter des choses qui les dépassent. Faute d'aborder les sujets qui ne sont*

*que la vie, l'amour, la tendresse, le désir... ils vont chercher par eux-mêmes les réponses à leurs questions.»<sup>91</sup>*

Dans un autre article du même site, il est noté : « *En pratique, les parents comme les pairs ne sont pas tous à l'aise pour parler de sexualité avec leurs enfants* »<sup>92</sup>

Parents d'enfants en situation de handicap ou non, la question du tabou autour de la vie affective et sexuelle font que ces questions ne sont pas parlées.

L'intervention d'un tiers prend toute sa dimension pour les résidents qui rencontrent plus de difficultés que d'autres adolescents à gérer leur vie intime.

- A la 2<sup>ème</sup> question, concernant les manifestations de la vie affective, sentimentale et sexuelle chez leurs enfants, on constate un taux élevé d'absence de réponses :  
Les réponses des parents apparaissent très modérées. Cela peut traduire la difficulté d'écrire d'éventuels comportements de leurs enfants. En effet, en ce qui concerne les Mouettes, je ne retrouve pas dans les écrits des parents la retranscription de leur mal être, tel qu'ils peuvent en faire part aux professionnels. La sexualité de leurs enfants est une question douloureuse, parce qu'ils ont été ou sont encore confrontés à la frustration de leur enfant, se traduisant par de l'agressivité.
- A la 3<sup>ème</sup> question traitant du positionnement de l'établissement, 79% des familles sont tout de même dans l'attente d'une intervention de l'établissement dans l'accompagnement des professionnels à la vie affective et sexuelle de leur enfant.
- A la 4<sup>ème</sup> question, les parents répondant aux questionnaires ont manifesté leur attente d'une aide de l'association et/ou de l'établissement à traiter ce sujet à hauteur de 38%. 55 % des parents sur les Mouettes ont répondu par l'affirmative.  
Ce sont les professionnels de l'établissement de leur enfant que sollicitent en priorité les parents pour cet accompagnement. Les parents répondants se sont montrés en attente de conseils de la part de l'établissement/association de proximité qui semble garder un rôle de spécialiste, de pôle ressource et de soutien à leurs yeux.  
Ensuite, leur demande s'oriente vers des réunions parents/résidents animés par des spécialistes.

De manière générale nous obtenons des réponses dans toutes les catégories d'âge de résidents. La préoccupation est partagée quel que soit le sexe de la personne. On constate

---

<sup>91</sup> Jeannette BOUGRAB, citée par Gabriel PETITPONT dans l'article « Les 13 et 14 ans seraient 30 % à consulter des sites pornos », dans [lefigaro.fr](http://sante-medecine.lefigaro.fr/sexualite-parents-adolescents.html), le 16 février 2012. <http://sante-medecine.lefigaro.fr/sexualite-parents-adolescents.html>

<sup>92</sup> Voir la suite du même dossier dans [lefigaro.fr](http://sante-medecine.lefigaro.fr/sexualite-parents-adolescents.html), sous le titre « *Education sexuelle : Comment cela se passe-t-il ?* » <http://sante-medecine.lefigaro.fr/sexualite-parents-adolescents.html>.

que le nombre de retours de questionnaires provient de façon assez équilibrée, aussi bien entre les externats, les foyers de vie que les FAM.

Au sein de la commission, nous avons été particulièrement attentifs aux non-dits par rapport à ce qui était exprimé. A savoir que les familles qui ne veulent pas entendre parler du sujet, ne répondent même pas. Ceux qui répondent sont majoritairement en demande soit d'en parler, soit de parler de leur difficulté à en parler.

La commission pense qu'il est aussi important de faire la distinction entre les familles qui sont impliquées d'ordinaire par toutes questions concernant leurs enfants et les familles qui sont plus distantes dans l'accompagnement de manière générale.

Comment trouver la juste distance pour impliquer et informer sans provoquer d'ingérence dans la vie privée des personnes.

En fin de questionnaire destiné aux familles, nous avons donné la possibilité aux parents de laisser leurs coordonnées. 70 % des parents ayant rempli un questionnaire ont fourni leurs coordonnées pour être tenus au courant de l'avancée des travaux de la commission.

La commission va maintenant mettre en place des groupes de travail composés de parents, professionnels, cadres, administrateurs et usagers, cela par type d'établissement : les foyers d'hébergement, les foyers d'accueil médicalisés et les établissements externats de l'association.

### **3.1.3 Les futurs groupes de travail**

Suite à l'analyse des questionnaires, la commission vie affective et sexuelle a défini et élaboré son plan d'actions.<sup>93</sup>

Avec la commission vie affective et sexuelle, je vais mettre en place de manière transversale aux différents sites de l'association, des groupes de travail, des temps d'échange où professionnels de terrain, cadres, parents, représentants du conseil d'administration et usagers pourront confronter leurs points de vue.

Favoriser la parole, mettre en confiance pour parler ouvertement s'exprimer sans crainte de jugement ... sont des points essentiels. Sans quoi, toute charte ou autre biais ne permettrait pas un véritable changement des pratiques et resterait de l'ordre de l'affichage.

Ce en quoi je rejoins Bertrand Dubreuil lorsqu'il écrit : « *Si le directeur ne fait pas sauter les verrous qui entravent la démarche participative, s'il ne garantit pas le socle organisationnel qui autorise et structure le débat et l'initiative, il libère la parole mais ce ne sont que des mots,*

---

<sup>93</sup> Voir annexe 9 : Plan d'actions chronologiques de l'avancement des travaux de la commission vie affective et sexuelle.

*impuissants à générer un mouvement. Il suscite la pensée sans donner à ses auteurs les moyens de la rendre opératoire. »<sup>94</sup>*

Le but étant d'élaborer et de formaliser clairement par écrit sous forme de charte la position de l'association sur la question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées.

Ces groupes de travail vont être créés en fonction du type d'établissement, un pour les externats et les foyers d'hébergement, et un pour les FAM. Le but de ces deux instances de travail est de regrouper des problématiques similaires afin d'intégrer davantage les parents dans la réflexion, et de répondre aux attentes des professionnels en contribuant à l'élaboration et à la diffusion d'une pensée partagée.

Une charte sera formalisée par les membres de la commission initiale et des représentants des deux groupes de travail dont au moins un administrateur, un représentant des professionnels, la directrice générale et la présidente de l'association. Le dictionnaire « Le petit Robert » donne la définition suivante du mot charte : « *Liste, recueil de points que l'on s'engage à observer par une adhésion, une signature. Charte de qualité, Charte de bon usage, de bonne conduite. Charte éthique.* »

Afin de permettre un travail efficient, le fonctionnement de ces groupes transversaux se basera sur les principes suivants :

- Confidentialité : afin d'étayer la réflexion, des exemples pourront être apportés par chacune des personnes présentes, qui pour une liberté de parole ne devront pas sortir du groupe, sauf accord des personnes concernées.
- Bienveillance : chaque personne présente s'engage à faire preuve de compréhension, de tolérance envers les personnes qui s'expriment.
- Régularité : pour un fonctionnement optimal, ces groupes se dérouleront une fois par mois, au siège de l'association. Il est demandé la présence de tous les participants, dans la mesure du possible.
- Volontariat : C'est donc sans contrainte que chaque participant s'inscrira, dans ces groupes de travail pour une durée limitée, envisagée à 8 mois.
- Engagement : chacune des personnes s'investira dans l'élaboration d'un référentiel commun afin de préparer et consolider une charte sur la vie affective et sexuelle des résidents accompagnés aux Papillons Blancs de l'agglomération rouennaise et du pays de Caux.

Cette charte décrira les devoirs et les engagements des établissements et des professionnels vis-à-vis des personnes accompagnées, ainsi que les droits et devoirs des personnes accompagnées.

---

<sup>94</sup> DUBREUIL Bertrand, Le travail de directeur en établissement social et médico-social. Analyse de la pratique. Ed. DUNOD, Paris.2004 P.100

Selon Michel CROZIER, « *pour réussir un changement, il ne s'agit pas de décider d'une nouvelle structure, d'une nouvelle technique ou d'une nouvelle méthode, mais bien de lancer un processus qui implique actions et réactions, négociations et coopération, dans lequel une grande partie des acteurs s'approprie la démarche* »<sup>95</sup>.

Les résidents qui le souhaitent participeront aux commissions de réflexion à l'élaboration de la charte.

Afin que les commissions vie affective et sexuelle soient constructives et devant la difficulté des thèmes abordés, je rechercherai une aide extérieure pour chaque commission et pour les deux types de structures : externats/ foyers d'hébergement et foyers d'accueil médicalisés. L'intervenant devra canaliser la réflexion et être une personne ressource par son expertise en apportant des informations.

## **3.2 Promouvoir l'expression et la participation de tous.**

### **3.2.1 Encourager l'expression des résidents à la vie sociale.**

#### A) Le conseil de la vie sociale

Au sein de l'établissement, nous organiserons des rencontres avec les usagers afin de recueillir leurs attentes.

Depuis leur plus jeune âge, la plupart des personnes que nous accueillons ont été « prises en charge », elles ont eu parfois peu d'espace de parole, de choix. Souvent depuis leur enfance, et ce dans la plupart des familles, les enfants handicapés mentaux sont « parlés », plus qu'on ne leur parle. Alors il ne faut pas basculer dans des réunions où l'utilisateur est sommé de participer, sommé de s'exprimer. La participation ne se décrète pas, elle s'apprend. Pour cela l'expression doit donc être suffisamment gratifiante pour que ceux qui acceptent de s'y engager, osent peu à peu prendre la parole.

Souvent les professionnels invoquent leur expérience du public pour mettre de côté l'expression de l'utilisateur, mais la connaissance présumée de l'Autre ne permet pas qu'on lui vole sa propre parole. Nous devons parler au nom de leurs intérêts, mais en veillant à l'abus de pouvoir.

L'aisance dans la parole, dans la formulation, varie selon les individus, parfois nous abrégeons une discussion parce que nous ne comprenons pas les dires, où encore nous interprétons mal le sens des paroles au risque que la personne abandonne la discussion, avec un sentiment d'incompréhension.

---

<sup>95</sup> CROZIER Michel « *L'entreprise à l'écoute. Apprendre le management post industriel.* » Le seuil, coll. Points, Paris, 1994, p.

Évoquer l'expression aux Mouettes renvoie aussi à l'absence d'expression verbale de quelques personnes qui sont dans l'incapacité d'enchaîner des mots, de construire des phrases même si elles s'expriment autrement. Les usagers plus lourdement handicapés peuvent développer la communication par des gestes, des postures, des mimiques. Il faudra prendre le temps nécessaire à la compréhension, à l'écoute, afin qu'une parole vraie émerge et circule.

« *Nous apercevons alors que les individus évoluent, changent, d'autant mieux qu'ils se sentent reconnus comme sujets (...), en présence de professionnels.* »<sup>96</sup>

Le rôle des professionnels est alors tout à la fois primordial et complexe :

- Primordial, puisqu'ils vont devoir transformer le « non verbal » en verbal parfois ; puisqu'ils vont devoir jouer le rôle de médiateurs afin que les personnes accèdent à leur place de sujets, capable de dire « je ».

« *Evaluer, réfléchir au contenu des prises en charge c'est se protéger de l'omnipotence et permettre à l'usager un retour vers la scène d'où il est tombé parce qu'il ne pouvait pas s'y tenir seul* »<sup>97</sup>.

- Complexe, parce que cela demande une attention soutenue avec le risque de ne pas comprendre, de ne pas entendre. Il y a une justesse à trouver, elle ne doit pas se transformer en une interprétation erronée. Les professionnels ne doivent pas parler à la place des personnes... éventuellement pour... toujours avec.

Pour l'ANESM, dans sa recommandation des bonnes pratiques sur la qualité de vie en MAS et FAM<sup>98</sup>, les professionnels doivent « *se rendre disponibles* » et adopter une « *position d'écoute active* ». Ils doivent aussi valoriser « *tout effort de communication de la part de la personne* », notamment en la laissant s'exprimer jusqu'au bout.

Être acteur de sa vie, c'est d'abord pouvoir communiquer et être entendu dans ses choix et pour reprendre l'adage de l'association Nous aussi et de son président AUDIAU Aymeric<sup>99</sup> : « *Pas pour nous sans nous* ». Je vais solliciter cette association afin qu'un représentant

---

<sup>96</sup>MONTCLAIR Bernard « *Reconstruire l'Action Sociale* » DUNOD M.Chauvière, JM Belorgey, J Ladsous 5ème partie « Pour un label rouge » Paris, 2006. p. 225

<sup>97</sup>TREMINTIN Jacques « *La place des usagers: où en est-on avec l'application de la loi 2002-2?* » Lien Social n°742 du 24/02/2005

<sup>98</sup> ANESM : la qualité de vie en MAS et FAM (volet 1) Saint Denis avril 2013 p.25

<sup>99</sup> En août 2001, premières rencontres internationales de la participation des personnes handicapées intellectuelles, organisées par l'UNAPEI. A l'occasion, des personnes handicapées intellectuelles françaises ont décidé de se constituer en association. « Nous Aussi », association française des personnes handicapées intellectuelles a été créée. Son objectif est de permettre à chaque personne concernée d'affirmer son droit à prendre part aux décisions qui la concernent, et par son action, de modifier le regard porté par la société sur le handicap intellectuel vers plus de tolérance et de respect. Les personnes regroupées par « Nous Aussi » souhaitent pouvoir s'exprimer et être les porte-parole de toutes les personnes handicapées intellectuelles, quels que soient leurs degrés de difficultés.

soit invité à échanger avec les résidents des Mouettes pour partager sur le vécu de chacun et ouvrir le débat sur des pistes d'amélioration.

Ce n'est pas la loi<sup>100</sup> qui a le pouvoir de rendre la parole à ceux qui l'ont perdue ou jamais vraiment eue, mais elle peut être utilisée comme levier de changement. Cette question de la participation des personnes en situation de handicap mental aux décisions qui les concernent est primordiale car elle contribue à l'amélioration de leur qualité de vie.

L'écoute crée la parole et la parole est ce qui fait d'un individu un sujet. Permettre aux résidents de prendre la parole, c'est favoriser leur participation. En amont ils doivent être accompagnés dans leur réflexion afin de préparer leur intervention et d'anticiper leur message. La notion de citoyenneté est présente et la taille du groupe d'expression, se doit d'être limitée, afin de créer les conditions favorables à un débat et une réelle implication de chacun.

La participation des usagers doit bien-sûr être prise en compte, mais c'est celle de tous les acteurs qui doit être pensée au sein de l'établissement, ce qui amène à réfléchir sur mon positionnement en tant que directeur face à cette instance qu'est le CVS. Comment rendre au CVS son espace de débat, de production de projets ?

Les familles élues sont vieillissantes et en majorité peu investies en dehors du temps de ces réunions, où elles viennent prendre des informations mais ne mobilisent pas suffisamment les autres familles de l'établissement. La mise en place des groupes de travail sur la vie affective et sexuelle devrait permettre de redynamiser la participation des familles, à l'instar des commissions sur la bientraitance en 2009, de celles sur l'évaluation et la réactualisation du projet d'établissement en 2011, et de celles de l'évaluation interne en 2012. En tant que directrice je devrais être vigilante au maintien de cette dynamique afin que se développe cette culture de la créativité au sein du CVS.

## B) Le Centre Médico-Social : un partenaire de choix

Les groupes de paroles sont aidants pour les usagers dans la mesure où ils permettent une élaboration de la réflexion et où ce sont des lieux de participation démocratique. « *Parler permet d'écartier le risque d'une relation non consentie. Pour les résidents la parole est aussi le moyen d'évoquer leurs désirs et, d'une certaine façon, de s'en libérer ou de les mettre à distance* ». <sup>101</sup>

Les résidents font souvent référence à leurs échanges avec l'intervenante, la conseillère conjugale et familiale, se servant de ce qu'ils ont parlé pour mettre en application. « *J'ai*

---

<sup>100</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

<sup>101</sup> Revue TSA « *Faire une place à la sexualité en établissement* » Nathalie Da Cruz Ed. Législatives Montrouge février 2010 n° 9 p. 17

*compris que je devais être plus doux avec ma copine, et que si elle n'est pas d'accord pour faire l'amour avec moi, je ne dois pas insister* » dit Etienne à sa référente.

Afin de répondre à la difficulté des professionnels face aux questionnements et attentes des résidents, nous sommes partis de la conviction que les réponses devaient être individualisées. Il fallait : « *favoriser la prise de parole des personnes handicapées pour lever les tabous et les non-dits qui entourent leur vie affective, intime et sexuelle* »<sup>102</sup> ; libérer la parole pour libérer la pensée.

C'est ainsi que nous avons fait le choix aux Mouettes de solliciter l'aide d'une conseillère conjugale, d'une gynécologue et d'une psychologue regroupées au Centre Médicosocial<sup>103</sup> de la ville du Trait. Plusieurs rencontres se sont déroulées avec les AMP et le chef de service de l'établissement qui ont échangé sur leurs pratiques professionnelles et sur l'état d'avancement de leur réflexion, tous désirant accompagner le plus justement possible les résidents.

S'en sont suivi des groupes de paroles avec les résidents afin d'expliquer le fonctionnement du CMS. Un riche partenariat s'est depuis instauré entre ces deux structures. Les échanges sont constructifs, et des rendez-vous avec les différents spécialistes sont demandés par certains résidents. Les personnes handicapées deviennent sujets de leur accompagnement. Les plus autonomes gèrent elles-mêmes leurs rendez-vous en téléphonant et en se rendant à pied au CMS.

Plusieurs résidents, quatre femmes, cinq hommes et deux couples vont rencontrer la conseillère conjugale. Certains demandent la présence d'un professionnel lors du premier rendez-vous. Les résidents ont également la possibilité de se retrouver à discuter entre femmes ou entre hommes, cette non mixité des rencontres permettant de libérer la parole de chacun. Désormais, un suivi gynécologique est mis en place pour les femmes. Cet accompagnement requière discrétion et pudeur de la part des professionnels.

Aux Mouettes, une fois par mois, chacun peut se saisir de la parole et exprimer ce qu'il souhaite dire, le ou les professionnels présents, s'assurant du respect de l'écoute de chacun. Un des objectifs de ce groupe est de permettre aux résidents de questionner sans tabou, sans crainte de jugement, de s'adresser aux professionnels du service pour évoquer leur réalité. Les résidents ont très bien intégré le cadre des séances.

La complémentarité entre le CMS et l'équipe des Mouettes permet un travail de qualité entre les différents acteurs. Ces échanges facilitent aussi les interventions pour les professionnels du CMS, qui ont ainsi une connaissance plus approfondie de notre public. Mais réciproquement les intervenants du CMS ont apporté un soutien aux professionnels des Mouettes par leurs compétences et leurs spécificités sur différents aspects de la vie affective et sexuelle.

---

<sup>102</sup> [www.cerhes.org/archive/2012/07/26/pole-accompagner-et-soutenir](http://www.cerhes.org/archive/2012/07/26/pole-accompagner-et-soutenir)

<sup>103</sup> CMS : Centre Médicosocial dépendant du département de Seine Maritime

### 3.2.2 Instauration des instances de réflexion éthique

Bernard DOBIECKI met en évidence un des aspects importants du management : « *Manager, ...c'est avoir pour objectif de faire travailler ensemble, dans un but commun, un certain nombre de personnes, en les amenant à réaliser des gestes, des travaux, des démarches, pour aboutir à un résultat précis, partiel, puis rassemblé avec celui d'autres, de façon à obtenir un résultat plus global.* »<sup>104</sup>

Le plus difficile est de créer au sein d'une « équipe » une véritable culture de débat.

En tant que directrice, j'anime avec les trois chefs de services (deux éducatifs et un paramédical) une réunion de direction hebdomadaire. Je remets la veille un ordre du jour où je transmets l'ensemble des informations nécessaires à la bonne gestion de l'établissement et qui va nous servir de fil conducteur lors de ces temps de travail.

Compte tenu des délégations attribuées, chacun participe, en fonction du thème et de sa résonance dans son service, à alimenter les échanges et à me rendre compte de l'avancement des différents projets et de la vie dans les unités.

Par exemple, en ce qui concerne la problématique du respect de la vie affective et sexuelle, j'ai engagé les chefs de service à mobiliser les professionnels sur ce thème et à établir du lien avec les parents.

Je me dois de promouvoir l'implication des cadres sur les deux établissements du site: le chef de service est un acteur incontournable du processus, interface entre les équipes éducatives et le directeur. Il doit permettre de remonter les questions des professionnels, de faire l'analyse du fonctionnement des équipes, de faire des propositions, afin que l'équipe de direction soit dans une réelle dynamique et culture de débat.

Il lui incombe de gérer les compétences des professionnels afin de les mobiliser autour de projets.

En tant que directrice, mon style de management est dicté par ma posture éthique. « *Afin de promouvoir des relations de qualité avec les résidents, il est prioritaire de mettre en place des pratiques de management respectueuses des professionnels.* »<sup>105</sup>

Je vais, avec les chefs de service, mettre en place des espaces de réflexion où professionnels, parents, usagers, peuvent donner un sens commun à l'action, contribuer à l'élaboration et à l'appropriation d'une pensée partagée.

---

<sup>104</sup> Bernard DOBIECKI « Diriger une structure d'action sociale aujourd'hui. » Edition ESF, 1988 Collection Actions Sociales. Paris, 1988, p 41

<sup>105</sup> ANESM Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux Saint Denis juin 2010 p.26

## A) La formation

Je m'efforcerai de mettre en synergie l'équipe du foyer, c'est-à-dire à la fois faire émerger des capacités et les faire avancer ensemble. Pour cela je développerai la formation continue en valorisant les compétences acquises des professionnels et en conciliant les souhaits divergents de formation des salariés des divers services (éducatifs, services généraux, surveillants de nuit...). Ces formations auront pour objectif d'instaurer une réflexion éthique portant sur les questions de vie affective et sexuelle, ou de manière plus générale, notamment pour les services non éducatifs, sur le questionnement éthique, sur la citoyenneté, sur le respect des usagers, sur la bientraitance...

Les différentes formations proposées répondent à deux dimensions : d'une part les formations dont les orientations stratégiques proviennent de l'association (dans un principe de travail inter-établissements), d'autre part les formations dont les choix sont arrêtés en conciliant les souhaits exprimés par les personnels lors des entretiens annuels d'appréciation avec les attentes institutionnelles en matière d'amélioration de l'accompagnement des personnes.

Je dois être vigilante à donner du sens à nos actions, à entraîner l'équipe dans une réelle réflexion. Pour que les professionnels soient dans une telle dynamique, il faut leur donner la possibilité de s'engager dans des formations, des stages. L'ANESM recommande « *de former si nécessaire les intervenants sociaux afin qu'ils soient en capacité de trouver leur place dans les instances collectives (CVS, groupes d'expression...)* ». <sup>106</sup>

Pour moi, il est nécessaire que l'équipe puisse prendre de la distance, sortir du rythme effréné du quotidien, d'où l'importance d'une étroite relation entre le travail et la formation, qui représente un levier essentiel.

Il est nécessaire que les AMP se posent les bonnes questions. « Pourquoi j'interviens ainsi? Dans quel but ? Quels sont mes objectifs avec cette personne ? »

La formation professionnelle peut fournir aux personnels les outils pour agir, mais elle est également un moyen de s'ouvrir à d'autres pratiques et de progresser, à la fois dans son parcours professionnel et dans la qualité de ses propres pratiques.

Les formations au sein de l'établissement sont des leviers, en ce sens où elles peuvent dynamiser l'équipe, réguler la communication et fédérer des énergies facilitant ainsi la cohésion. Il est important de favoriser les formations internes pour tout le personnel des différents établissements sur des thèmes transversaux afin de provoquer une réflexion commune. Dans la mesure où le choix du thème peut être issu des demandes des professionnels (lors des entretiens annuels et suite à la commission chargée de travailler sur la formalisation d'un catalogue de stages et formations), c'est un excellent moyen de valoriser

---

106 ANESM Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « *Expression et participation des usagers* » Saint Denis 2008 p.15

le sentiment d'appartenance, la cohérence et le sens du travail. Le DIF<sup>107</sup>, bientôt remplacé par le CPF<sup>108</sup> va permettre à chaque salarié d'évoluer professionnellement et de sécuriser son parcours professionnel notamment en progressant d'au moins un niveau de qualification au cours de sa vie professionnelle ou en obtenant une qualification dans le cadre d'une reconversion.

S'il est nécessaire que les salariés s'investissent dans des formations transversales au sein de l'association, il est tout aussi indispensable et bénéfique que je programme aussi les formations en externe, permettant aux salariés de s'enrichir des expériences d'autres personnes, d'autres structures. Même si cela peut parfois entraîner une gestion plus difficile des horaires et un coût plus élevé, ce choix d'ouverture du personnel sur l'extérieur de l'établissement lui donne la possibilité de réfléchir et d'échanger sur ses pratiques, moyen porteur pour garder mobilisé les salariés. Notre organisme paritaire collecteur agréé par l'Etat<sup>109</sup> UNIFAF<sup>110</sup> collecte et gère les fonds de la formation continue des entreprises de la branche professionnelle sanitaire, sociale et médico-sociale privée à but non lucratif. Il propose des formations de type APR : Actions Prioritaires Régionales qui ont pour objectif de soutenir les pratiques professionnelles d'une catégorie de salariés ou d'un type d'activités professionnelles spécifiques<sup>111</sup>.

Pour la première fois en 2011, trois salariés ont assisté à un colloque : « vivre sa sexualité avec un handicap : comprendre pour accompagner »

En 2012, trois salariés ont suivi la formation « formation à l'expression de la sexualité ». En Seine Maritime, une association à but non lucratif, l'ARAF<sup>112</sup>, constituée d'établissements et services médico-sociaux accompagnant de personnes en situation de handicap, employeur d'aides médico-psychologiques (AMP) est l'interface entre les organismes de formation et les établissements adhérents. L'ARAF recense les besoins en formation permanente des établissements et propose un catalogue de stages à ses adhérents. « *L'ARAF se veut centre de ressources pour les centres de formation.* »<sup>113</sup>

L'idée est de promouvoir la formation des professionnels d'établissements et services médico-sociaux en restant le plus proche possible de la réalité du terrain.

---

<sup>107</sup> DIF : Droit individuel à la formation

<sup>108</sup> CPF : Compte personnel de formation créé par la LOI n° 2014-288 du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle, à l'emploi et à la démocratie sociale.

<sup>109</sup> OPCA : Organisme paritaire collecteur

<sup>110</sup> UNIFAF : OPCA de la Branche Associative, sanitaire, sociale et médico-sociale.

<sup>111</sup> Les thèmes de ces actions sont décidés par les administrateurs de la région suivant les besoins de formation repérés auprès des adhérents. Ces formations, répondent aux besoins et aux spécificités de la région. Ces actions doivent concourir à la sécurisation des parcours de formation et le développement de la qualification afin de participer à l'amélioration de la prise en charge des publics.

<sup>112</sup> L'association a été créée en 1990 par des responsables d'établissements dans le but de promouvoir le métier et la formation d'AMP.

<sup>113</sup> <http://www.araf-asso.fr/>

Les formations ont lieu dans les établissements adhérents, ce qui permet de mutualiser les moyens et également aux professionnels de développer leurs compétences, en échangeant sur les pratiques professionnelles.

En 2013 j'ai sollicité l'ARAF afin que soit inscrit à leur catalogue une formation sur la vie affective et sexuelle. C'est ainsi que cette année le thème de stage « Handicap et sexualité » a été proposé. Sur le site du Trait dix professionnels se sont inscrits.

Actuellement, je demande que chaque salarié au terme d'une formation ou d'un stage rédige un compte rendu sur le contenu, le déroulement et sur les ressentis liés aux attentes de cette formation ou de ce stage. Cet écrit réalisé dans un délai de quinze jours permet la création d'une banque de données au sein de notre établissement dans un premier temps, puis inter établissements. Cela optimise les choix en matière de demandes de stages liées au plan de formation. Ainsi nous identifions les personnes ressources de façon plus aisée et réaliser une cartographie actualisée des compétences. Nous gagnons en réactivité en anticipant des formations plus spécifiques. Cela permet également un réajustement grâce aux retours d'expériences des salariés.

Les différents documents, notamment le manuel qualité, qui structurent l'action éducative de l'établissement et qui contribuent à en assurer l'identité sont présentées lors de chaque nouvelle embauche. Le professionnel se voit remettre le projet associatif, la synthèse du projet d'établissement, le règlement intérieur, la plaquette de présentation, un DVD de l'association, le dernier journal des Papillons Blancs et le livret d'accueil stagiaire/nouveau professionnel.

J'incite les professionnels à rencontrer d'autres établissements hors association afin d'échanger sur leurs pratiques. « *Développer les échanges entre institutions. Aller voir ce qui se fait ailleurs, échanger sur les pratiques, les petits "trucs" que chaque établissement possède face à telle situation ou à tel problème, contribuent à entretenir la convivialité, enrichissent chacun, donnent envie d'expérimenter de nouvelles choses, apportent de nouvelles idées* ». <sup>114</sup>

Les formations doivent permettre aux professionnels d'affiner la qualité de leurs analyses et interventions concernant la vie affective et la sexualité, de travailler sur leurs propres représentations et de repérer des problèmes, des situations qu'ils n'avaient pas forcément identifiés autrement. La parole est aussi libératrice pour les professionnels, mettre des mots aide à comprendre, concrétise la pensée.

---

<sup>114</sup> DICQUEMARE Daniel, *La résistance au changement, produit d'un système et d'un individu*, dans *Perception et résistance au changement*, publié dans Les Cahiers de l'Actif - N°292/293, La Grande Motte, Septembre - Octobre 2000, page 93

Pour illustrer voici une vignette clinique d'une situation vécue l'année dernière. Vincent, un jeune homme, résident des Mouettes, a fait preuve d'actes de violence verbales et physiques sur les deux membres de l'équipe présents lors du petit déjeuner.

A leur arrivée, les professionnels ont été informés par le surveillant de nuit, que Vincent avait rejoint et passé une grande partie de la soirée avec Léna dans la chambre de celle-ci. Léna entretient une relation affective et sexuelle suivie avec Etienne, un autre résident du foyer. Le surveillant de nuit a fait le choix de prévenir l'équipe de jour car Etienne était informé de ce qui s'était passé la veille.

Vincent et Léna, envahis par un mal être grandissant, sont entrés en conflit, s'accusant mutuellement d'avoir forcé l'autre à une relation sexuelle non consentie.

Vincent ne se maîtrisait plus, submergé par un ressenti de honte et de culpabilité, Léna pleurait, criait et les professionnels se trouvaient dépassés par l'ampleur de ces événements. Vincent a alors frappé les deux AMP, qui essayaient de désamorcer le conflit, sans résultat. Il a fallu l'intervention du chef de service, puis dans un second temps l'intervention de la psychologue du FAM des Albatros pour apaiser la situation.

La verbalisation du conflit par les deux résidents, qui ont donné une version commune des faits à caractère sexuel dans un consentement mutuel, a permis d'aboutir à un relatif apaisement de la situation. Vincent, de manière confuse, craignait de ne pas être entendu, compris et cru de la part des professionnels. La crainte de sanctions « judiciaires » possibles, en lien avec les faits de la veille au soir et la crainte d'une mise à l'écart totale de sa personne par les professionnels, l'ont conduit à perdre confiance, ce qui a provoqué chez lui un manque de contrôle en matière relationnelle.

La violence exercée envers les professionnels a été reprise avec Vincent, qui a entendu la gravité de ses gestes. De même, j'ai reçu les deux professionnels afin de leur apporter mon soutien au sujet des actes commis à leur rencontre.

Il a été conseillé aux professionnels, qui peuvent parfois sentir les conflits s'intensifier, de différer si possible les demandes d'explications auprès des résidents. Ceci afin de désamorcer des craintes, des angoisses, des confusions, qui à leur tour peuvent susciter une perte de contrôle de soi et des troubles du comportement chez des résidents qui ont une intégration plus complexe des normes sociales.

Cette situation a été abordée en analyse des pratiques par les professionnels, et la conseillère conjugale et familiale a reçu de manière individuelle Vincent, Léna et Etienne.

Cet exemple démontre l'importance de prendre du recul, de ne pas réagir dans l'immédiateté de la situation.

Jean Luc LETELLIER explique que « *La mise en place des groupes de parole entre professionnels sur ce thème (vie affective et sexuelle) s'avèrerait ainsi nécessaire comme préalable à tout travail de prise en compte. Si l'on admet, en revanche, que l'expression de la*

*sexualité, dans certains cas, est rendue très spécifique du fait des troubles ou des situations de handicap des usagers, il faut alors effectivement former les équipes à cette prise en compte particulière. »<sup>115</sup>*

Pour cela, il est nécessaire que l'équipe soit formée régulièrement afin de renforcer sa capacité d'analyse et d'intervention.

François CROCHON dans sa synthèse des questions émergentes du colloque : « Si on parlait de vie sexuelle » aborde la question de la représentation ainsi :

*« Peut-être par crainte ou au contraire par désir excessif de vouloir bien faire, on a tendance à vouloir imposer aux personnes en situation de handicap nos propres représentations de la sexualité et il y a ce risque, que l'on soit parent, proche, professionnel, thérapeute, de projeter nos propres stéréotypes, nos propres représentations. Et ça, c'est extrêmement violent. Je crois que la plus grande violence, c'est de confisquer la parole des personnes quelles qu'elles soient, encore plus des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge – enfant, ado, adulte, personne âgée vieillissante – et de parler à leur place, de ne pas les laisser s'exprimer. Avant tout, c'est la personne qui est experte de sa propre vie et c'est elle qui doit accéder le plus possible à l'autonomie et au libre arbitre. Ça veut dire que l'on peut observer des phénomènes de surprotection pour « le bien de la personne ».<sup>116</sup>*

Il est évident que les personnes handicapées ont nécessairement besoin d'un cadre, de pouvoir se référer à ce qui est socialement acceptable. Le règlement de fonctionnement vient là illustrer ceci avec ses items droits et devoirs.

Prendre en charge une personne en relation d'aide, c'est lui faire comprendre que son vécu est pris en considération et que l'on y porte un intérêt particulier. Cela signifie d'appréhender la personne dans sa globalité, dans le respect de son identité et de ses valeurs personnelles.

La démarche relationnelle passe bien évidemment par l'écoute. Il est nécessaire d'entendre la personne accueillie afin de connaître son histoire. L'écoute exige, de la part de l'aidant, qu'il sache être empathique.

*« L'empathie ne signifie pas l'oubli du caractère structurant des régulations formelles, au contraire. L'écoute, la compréhension, la reconnaissance de l'autre dans ses fragilités ne sont possibles qu'autant que les sentiments ne gomment pas les règles du dialogue, acceptent l'existence de points de vue contradictoires ».<sup>117</sup>*

---

<sup>115</sup> LETELLIER Jean Luc « Leur sexualité n'est pas un handicap » Ed. Erès 2014 Toulouse p. 25

<sup>116</sup> [www.creai-paracorse.com](http://www.creai-paracorse.com) Handicaps : si on parlait vie sexuelle? Actes du colloque ville de Marseille / CREA PACA et Corse, 4 juin 2013, Marseille – BMVR L'Alcazar

<sup>117</sup> DUBREUIL Bertrand « Le travail de directeur en établissement social et médico-social » Analyse de la pratique. Ed. Dunod Paris 2004 p.82

Une harmonisation des pratiques permet au résident de disposer de réponses cohérentes et continues pour faire respecter son droit à une vie affective et sexuelle.

Pour les professionnels cela leur permet de se sentir soutenus et sécurisés dans des pratiques validées institutionnellement. Ils peuvent ainsi se reconnaître dans une identité collective, ce qui favorise la cohésion d'équipe.

Il est nécessaire d'engager les AMP dans une démarche d'approfondissement des relations entre établissement et familles des usagers. Ceci afin de construire une approche professionnelle du rapport aux familles et mieux comprendre les enjeux de cette relation, dans un souci de compétences réciproques.

En tant que directrice je m'attache, avec le chef de service éducatif, à une évaluation régulière de l'apport de ces formations, des attentes des salariés et des résidents, mais aussi des problématiques rencontrées dans les unités de vie, pour mesurer le chemin parcouru et pour mieux guider les professionnels dans les futures actions.

B) L'analyse des pratiques sera pérennisée.

Ces réunions consistent en une libre expression du personnel éducatif, surveillants de nuit, service généraux, en dehors de toute présence de quelque cadre que ce soit, avec un psychologue externe à l'établissement. Lors de cette réunion sont analysées les pratiques éducatives, les difficultés rencontrées, les questionnements sur différents thèmes concernant l'accompagnement des personnes accueillies.

Cela permet aux salariés de mieux se connaître dans l'expression de leur activité professionnelle. Faire le point sur sa pratique contribue à une meilleure aptitude d'analyse et une plus grande réactivité. Dans le cadre des relations de travail quotidiennes, l'habitude est de montrer une image de soi qui correspond à la représentation que l'on se fait d'un bon professionnel. Il ne reste alors plus de place au salarié pour dire ce qu'il éprouve vraiment.

L'analyse des pratiques permet d'échanger sur ses pratiques, donc de rompre l'isolement auquel les salariés pourraient être confrontés et qui peut conduire à de la maltraitance en creux.

*« On doit entendre par maltraitance en creux une maltraitance qui ne consiste pas en des contraintes ou violences physiques ou psychologiques délibérées, mais liées à des conditions d'accueil et d'accompagnement qui entraînent la non reconnaissance de la personne dans sa totalité, sa dignité, son intimité, ses désirs légitimes, ses besoins... »<sup>118</sup>*

Cela donne des pistes pour résoudre d'éventuels problèmes, développer une posture réflexive sur sa pratique, et surtout supporter l'écart entre l'idéal professionnel et la réalité de terrain. Le groupe d'analyse des pratiques doit servir à redonner du sens à ce qui est vécu.

---

<sup>118</sup> LETELLIER JL, op. cit. p.75

### 3.2.3 Engager le dialogue avec les familles

L'ANESM rappelle que : « les personnes en charge de la mesure de protection des majeurs (personnes désignées comme mandataire spécial, curateur ou tuteur) peuvent être ou non des membres de la famille. Quelle que soit la mesure dont bénéficie la personne majeure protégée, cette dernière prend seule les décisions relatives à sa santé dans la mesure où son état le permet. <sup>119</sup>

Néanmoins, pour les personnes sous tutelle, l'article 459 de la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs précise que : « lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection.

Un des axes d'amélioration est l'engagement d'un travail d'information et de communication avec les familles, sur la citoyenneté et la reconnaissance institutionnelle de la vie affective et sexuelle. Cela doit être un support pour engager une véritable politique commune.

Cela permettra également de clarifier la place de la famille, de faciliter les échanges dans la relation triangulaire personne handicapée/proches/professionnels de la structure. Pour cela il est nécessaire de mettre en place des lieux et des temps d'échange où professionnels, proches et usagers peuvent confronter leurs points de vue. Des parents écoutés, considérés dans leur juste place de parents seront mieux à même pour accompagner leurs enfants dans leur évolution.

L'ANESM engage l'établissement à : « informer la personne et ses proches sur la place première de la parole de la personne accompagnée dans les décisions qui la concernent. ... De définir avec la personne la place qu'elle souhaite donner à ses proches dans l'accompagnement lié à sa vie privée, notamment affective en s'assurant que son choix s'effectue hors de toute pression et pas uniquement dans le but d'éviter un conflit. »<sup>120</sup>

Au sein du foyer, je vais mettre l'accent sur une meilleure information lors des premiers accueils temporaires, notamment pour les personnes arrivant d'établissements d'enfants, ou concernant celles venant du domicile familiale et n'ayant jamais vécu en établissement. Parfois pour certaines familles, et personnes handicapées, tout est remis en question. Ce qui était construit depuis des années, devra être repensé autrement, dans le cadre d'une collectivité avec ses règles de fonctionnement.

Le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement, construits dans une réflexion commune, sont d'excellents outils pour amorcer avec la personne handicapée et sa famille

---

<sup>119</sup> ANESM L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Saint Denis 2011 P.24

<sup>120</sup>Idem. p.26

les modalités de l'accompagnement proposé par l'établissement. Mais ces documents devront mettre l'accent sur le fait que ce sont des personnes adultes qui sont accueillies. Cette notion est fondamentale pour aider les parents à avancer dans leur cheminement. Ce terme doit s'inscrire le plus souvent possible, dans un maximum d'écrits.

Un temps conséquent sera également réservé pour aborder l'importance du projet personnalisé. Composé de plusieurs dimensions de l'accompagnement global, le projet permet de recueillir les attentes de la personne dès son premier accueil temporaire, lors de la réévaluation et à chaque modification importante dans sa vie. A ce sujet, l'ANESM souligne qu'« *il est important que les avis, les attentes de la personne soient recueillis indépendamment de ceux de ses proches.* »<sup>121</sup>

J'encourage le chef de service éducatif à se saisir des réunions de projet personnalisé, en accord avec le résident, pour aborder le sujet de la vie affective et sexuelle avec la famille afin de mettre en perspective son accompagnement et son devenir dans l'établissement.

Il faut être attentif à tout ce qui peut aider la personne handicapée à construire son identité personnelle à travers des relations sociales, à trouver sa place parmi les autres...

### **3.3 Un réseau de partenaires à développer**

#### **3.3.1 Trois exemples de partenariats à des degrés divers de réalisation**

Constituer un réseau de partenaires pour le directeur c'est avant tout favoriser les échanges, repérer les rôles et les logiques de différents acteurs afin de mieux cerner les contraintes de chacun et d'identifier des points de convergence pour l'action. Le directeur se doit de faire connaître les établissements dont il est responsable auprès de partenaires potentiels, expliquer les activités pratiquées au regard de la population accompagnée.

##### **A) Un échange de pratiques inter-associatifs**

En haute Normandie certaines associations ont entamé et élaboré une réflexion sur la vie affective et sexuelle : l'ADAPT<sup>122</sup>, l'ARRED<sup>123</sup>, ... Des directeurs de ces associations ont constitué depuis quatre ans des groupes de travail sur l'affectivité, la sexualité et la parentalité des personnes en situation de handicap. Ces groupes réunissent une trentaine de professionnels venant des différentes associations de Seine Maritime. Depuis quelques mois le chef de service du foyer assiste à ces groupes. La commission vie affective et sexuelle a également rejoint ce groupe de travail. Cette réunion mensuelle permet à tout professionnel

---

<sup>121</sup> Idem p. 20

<sup>122</sup> ADAPT : L'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées

<sup>123</sup> ARRED : Association Rouennaise de Réadaptation de l'Enfance Déficiente

sensibilisé à ce sujet d'échanger sur ses pratiques professionnelles. Dans une volonté d'ouverture nous nous inscrivons à tour de rôle en fonction des thèmes abordés. A l'heure actuelle, plusieurs associations travaillent la prise en compte de la vie affective et sexuelle dans leurs établissements.

#### B) Une collaboration efficace

En septembre 2013, Rémi s'est vu proposé une place en ESAT en tant que travailleur, et une place en foyer d'hébergement voisin. Il était enchanté de la concrétisation de son projet mais cela signifiait aussi de renoncer à vivre au quotidien avec Chloé, car la distance géographique entre les deux établissements est importante. Je me suis alors engagée à tout mettre en œuvre afin de faciliter leurs déplacements et permettre la continuité de leur histoire commune.

Sans attendre, un échange entre les deux foyers des Papillons Blancs s'est organisé, une convention fut rédigée, décrivant les modalités de rencontres et d'échanges entre Rémi et Chloé. En collaboration avec eux, un planning a été construit afin qu'ils puissent se voir deux week-ends par mois sur l'une ou l'autre des structures. Chloé est ainsi heureuse de découvrir le nouveau lieu de vie de Rémi, qui l'accueille avec plaisir dans sa nouvelle chambre. Une fois par mois, Rémi retrouve également les résidents des Mouettes avec lesquels il a partagé plusieurs années de sa vie.

Ce n'est donc plus un, mais deux établissements de l'association des Papillons Blancs qui désormais se mobilisent pour aller dans le sens des droits en termes de vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

#### C) Ouvrir les établissements sur l'environnement

En ce qui concerne les résidents, je favorise un accompagnement centré sur la personne ainsi que sur son cadre de vie. Je vais développer l'ouverture des établissements, Albatros et Mouettes, sur l'environnement, une opportunité de créer des liens, de tisser des relations amicales et ensuite qui s'inscrivent dans une réciprocité, par le biais d'activités organisées avec d'autres institutions, ainsi que des associations sportives et culturelles...

*« Il est recommandé de mettre en place des rencontres régulières inter-institutions, spécialisées ou pas, afin de proposer des espaces de rencontre aux personnes accueillies qui leur permettent de développer des opportunités plus étendues, pour leur vie amicale, affective et sexuelle ».*<sup>124</sup>.

Autre proposition susceptible d'être envisagée. Afin d'ouvrir l'établissement vers l'extérieur, des résidents qui le souhaitent pourraient se rendre à des après-midis ou soirées dansantes. Pour ce faire le chef de service se chargera d'aménager le planning horaire de

---

<sup>124</sup>ANESM Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement ». Saint Denis 2008 p.29

deux professionnels pour accompagner au maximum trois résidents en soirée. L'AMP restera discret dans son accompagnement et pourra intervenir en cas de situation problématique.

Le souhait de la personne ne peut pas être le seul critère d'acceptation, cela est sous-tendu à une juste appréciation de l'équipe éducative

Je vais développer le partenariat existant avec le Centre Médico-Social de la ville du Trait, en invitant la conseillère conjugale et familiale à intégrer un des deux, voire les deux groupes de travail/réflexion sur la vie affective et sexuelle.

### **3.3.2 L'avenir des résidents aux Mouettes : différentes suggestions**

L'ANESM recommande également de « *Discuter avec les proches, dans le respect des règles relatives au partage d'informations, de la situation, des aménagements envisageables, des questions complexes de droit de responsabilité et d'éthique que la situation entraîne* ». <sup>125</sup>

En dehors de moments festifs tels que la fête de l'été, et la fête de Noël, ou encore d'événements particuliers, tels que des manifestations (Armada...), les familles n'ont pas, ou peu l'occasion de se rencontrer toutes ensemble. J'envisage d'informer le Conseil de la Vie Sociale de mon intention de mettre une salle à disposition ½ journée par semaine, afin de proposer aux familles qui le souhaitent de se retrouver pour partager un moment ensemble autour d'un café. Cet espace/temps pourra leur permettre d'échanger leurs questionnements, leurs inquiétudes. Un contact avec d'autres familles est susceptible d'apporter conseils, appui, soutien, témoignages par rapport aux situations vécues.

Je propose également de réunir les résidents, leurs familles et l'ensemble des professionnels afin de partager un repas dans un restaurant à l'extérieur de l'institution. C'est en se découvrant, en apprenant à se connaître que les familles pourront échanger sur leurs difficultés communes, et/ou s'enrichir des expériences des unes et des autres.

Les référents des personnes accompagnées sont chargés d'encourager les parents à communiquer et à prendre le temps nécessaire à la discussion.

En réponse aux demandes des parents lors des questionnaires, j'inviterai les parents à une réunion à thème sur le développement psycho affectif de leur enfant devenu adulte animé par la conseillère conjugale et familiale. Ces réunions seront relayées par l'intermédiaire du CVS qui jouera alors son rôle de diffusion de l'information et de participation à la vie de l'établissement.

Je m'emploierai en tant que directrice à respecter, à favoriser un accompagnement centré sur le cadre de vie des résidents par l'aménagement des chambres. Il est important à

---

<sup>125</sup> ANESM Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Qualité de vie en Ehpad (volet 4) L'accompagnement personnalisé de la santé du résident » Saint Denis 2012 p.43

mon sens de prendre en compte que le résident en intégrant le foyer d'hébergement change de domicile, son nouveau lieu d'habitation est désormais l'adresse du foyer. La personne est chez elle, elle doit pouvoir de ce fait agir comme elle le souhaite. Néanmoins cette liberté fera tout de même l'objet de restrictions, liées à la protection de la personne elle-même et du respect de la vie en collectivité (Interdiction de fumer dans les locaux par exemple).

Chaque professionnel sensibilisera la personne dont il est référent à l'appropriation de sa chambre, il l'accompagnera dans les achats de décoration et surtout invitera le résident à rapporter des objets, souvenirs, photos du domicile familial. Marie Claude MIETKIEWICZ insiste sur l'importance de l'ambiance de la chambre : « *une chambre dans laquelle on se sent bien est une pièce dont le décor raconte nos références et notre histoire.* »<sup>126</sup> Ceci est tout à fait transposable aux personnes handicapées que nous accueillons : « *Pour se sentir chez elle la personne (âgée) a ce même besoin de créer autour d'elle un décor qui lui permette d'inscrire sa vie dans l'institution dans la continuité de son histoire propre.* »<sup>127</sup>

J'engage le chef de service à une sensibilisation de l'espace de vie privé pour chaque membre du personnel. « *Une chambre à soi, l'espace cabane.* » C'est ce que les auteurs de « Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités » définissent comme le minimum de territoire propre nécessaire à chaque personne. « *Avoir une chambre à soi, trouver dans l'institution sa cabane, c'est garder l'initiative de la rencontre et pouvoir décider de se réfugier chez soi lorsqu'on souhaite être seul soi-même.* »<sup>128</sup>

L'ANESM recommande également, lorsque la chambre est partagée :

- « *Qu'un espace personnel, même congru, soit identifié au sein de cet espace partagé : placard ou armoire dont la clef est remise à la personne ;*
- *Que cet espace personnel soit strictement respecté par les professionnels.*
- *De rechercher l'accord des usagers sur leur compagnon ou leur compagne de chambre, en veillant toutefois au risque d'emprise ;*
- *Que l'aménagement intérieur de la chambre partagée limite la promiscuité (cloisons amovibles ou claustras aveugles) »*<sup>129</sup>

---

<sup>126</sup> MIETKIEWICZ M.C "Maison de retraite, chambre et...intimité? » Giami A Py B. Toniolo A-M. Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités Editions PUN. Nancy 2013 p.134

<sup>127</sup> Idem, p.135

<sup>128</sup> Idem. p. 134

<sup>129</sup> ANESM Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement » Saint Denis 2009 p. 17

Plus une personne est vulnérable, plus son accompagnement par les professionnels nécessite une présence plus importante. Mais « *La frontière n'est pas évidente à poser, elle est mouvante et sa définition est dépendante d'appréciation subjective.* »<sup>130</sup>

En tant que directrice j'invite les cadres à engager une réelle réflexion avec les équipes sur les modalités du règlement de fonctionnement. Il devra définir plus finement les droits et les devoirs réciproques de l'établissement et de la personne vulnérable accueillie. (Prendre en compte l'acceptation du résident dans le fait que sa famille s'introduise dans sa chambre...)

### **3.4 Accompagner le changement : piloter et évaluer**

#### **3.4.1 Projection de l'impact financier sur le foyer de vie**

A) Au foyer des Mouettes

Il n'est pas envisageable dans les cinq années à venir, d'agrandir le bâtiment ou de reconstruire le foyer de vie avec des chambres individuelles. Les fonds propres de l'association sont destinés à l'amélioration architecturale d'autres sites, plus vétustes et ne répondant plus aux normes actuelles.

Une partie importante des pistes de travail envisagées relève de l'activité habituelle d'un établissement, telle que les réunions de travail avec les professionnels et les rencontres avec les familles. Néanmoins il faudra prévoir l'achat de supports d'information et de communication spécifiques pour échanger avec les résidents<sup>131</sup>. Les courts métrages et films cités en bas de page traitent de personnes en situation de handicap, mais ne sont pas les seuls d'une liste qui ne se veut en aucun cas exhaustive. Tout support, à partir du moment où il est expliqué, commenté, partagé avec la personne peut être un outil éducatif et pédagogique. Charge aux professionnels de fournir des supports d'expression créatifs et adaptés à la compréhension des résidents.

Enrichir la bibliothèque d'ouvrages, revues, documentations à l'attention des professionnels, en restant en veille sur les parutions sur ce thème.

Considérer tous les frais annexes, tels que frais d'affranchissement, de fournitures administratives, engendrés par les enquêtes, les questionnaires de satisfaction.

---

<sup>130</sup> MIETKIEWICZ M.C "Maison de retraite, chambre et...intimité? » Giami A Py B. Toniolo A-M. Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités Editions Universitaires de Lorraine. Nancy 2013 p.128

<sup>131</sup> Des films de fictions, des courts métrages seront mis à disposition tels que : « Mon amoureux » de Daniel METGE, « The Sessions » de BEN LEWIN, « De rouille et d'os » de Jacques AUDIARD, « Hasta la vista » de Geoffrey ENTHOVEN, « Yo tambien » de Alvaro PASTOR, « L'homme de chevet » de Alain MONNE, « Oasis » de Lee CHANG-DONG, « Nationale 7 » de Jean Pierre SINAPI.

Tenir compte des indemnités de déplacement des différents professionnels aux groupes de travail mensuel.

Le financement du plan de formation s'effectuera dans le cadre de l'enveloppe budgétaire allouée. En accord avec la gouvernance les choix seront élaborés sur les formations à prioriser au sein de l'association.

L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle passe aussi par l'aménagement d'espaces d'intimité pour les couples. Sur le foyer cela signifie l'achat de paravents type panneaux chinois par exemple afin de séparer la chambre en deux, au moins visuellement. La surface des chambres ne permet pas de cloisonner de manière plus définitive, par la pose d'un mur de séparation, car cela réduirait trop l'espace laissé à chaque résident.

Prévoir dans le plan pluri annuel de financement (PPFI), l'achat de lits doubles en remplacement des lits individuels, pour les résidents souhaitant partager leur intimité.

Déposer les caméras pour la plupart obstruées et qui n'ont plus de raison d'être.

Une enquête de satisfaction à l'intention des résidents du foyer et des familles sera élaborer par la commission durant le dernier trimestre 2015 et distribuer 1<sup>er</sup> trimestre 2016, afin d'évaluer les écarts entre ce qui a été mis en place, les résultats attendus et les résultats obtenus. Un groupe de travail composé de salariés se chargera de l'élaboration de cette enquête afin de connaître les motifs d'insatisfaction ou non, des parents et des résidents, mais aussi d'analyser les conséquences sur les professionnels et la vie associative. Cela me permettra également de sensibiliser le personnel, et de me servir de l'enquête satisfaction comme outil de management.

#### B) Financement inter établissement

Prendre en considération les frais de personnel extérieur à l'établissement, notamment les intervenants sollicités dans l'animation des groupes de paroles/groupes de travail transversaux (conseillère familiale et conjugale, formateur...) pour l'élaboration de la charte.

### **3.4.2 Evaluation quantitative et qualitative**

Le comité de pilotage fera un point régulier de l'avancement des travaux des deux groupes de travail à la directrice générale et au conseil d'administration.

Après une réflexion commune, chaque directeur décidera pour son établissement la méthode à employer pour évaluer la prise en compte du respect de la vie affective et sexuelle des résidents. En ce qui me concerne, je mettrai en place sur mon site, des indicateurs que je présenterai lors des comités de pilotage de la qualité et en revue de direction :

#### A) Incidence sur les résidents

- La proportion de participants aux groupes de travail et leur régularité
- La fréquence des sorties pour retrouver des amis sur l'extérieur
- La fréquence des visites d'amis de résidents venant de l'extérieur de l'établissement.
- La facilité de communication du résident vers sa famille
- Le nombre de résidents participants aux groupes de parole du CMS
- Le thème vie affective et sexuelle abordé en réunion du Conseil de la Vie Sociale
- La fréquence des échanges sur ce thème lors des réunions de projet personnalisé.
- Le nombre de réponses à l'enquête de satisfaction, après un an d'existence de la charte.

#### B) Incidence sur les professionnels

- La proportion de participants aux groupes de travail et leur régularité
- Le nombre de formations proposées et le nombre de professionnels inscrits
- Les demandes de formation spontanées suites aux entretiens annuels
- le questionnement des professionnels en réunion
- Le regard et la perception de la vie affective et sexuelle
- Le nombre de réponses à l'enquête de satisfaction, après un an d'existence de la charte.

#### C) Incidence sur les parents

- La proportion de participants aux groupes de travail et leur régularité
- Le rapprochement des parents vers les professionnels pour échanger sur le thème de la vie affective et sexuelle
- La fréquence des échanges sur ce thème lors des réunions de projet personnalisé.
- Le nombre de réponses à l'enquête de satisfaction, après un an d'existence de la charte.

#### D) La commission vie affective et sexuelle

- Le nombre de groupes de travail vie affective et sexuelle avec l'élaboration du compte rendu.  
(Ratio prévu/ratio réalisé)
- Le nombre de participants à ces groupes de travail
- Le regard et la perception de la vie affective et sexuelle
- la fréquence des débats en réunion de direction et lors des réunions du CA.

Après l'élaboration de cette charte, il faudra garder à l'esprit qu'un écart peut exister entre le contenu de l'écrit et la réflexion qui l'a précédée.

*« Souvent c'est le cheminement de la réflexion qui est le plus représentatif du souci de bientraitance que son aboutissement à un écrit. Sans remettre en question l'intérêt de disposer de tels référentiels, il importe de vérifier qu'ils ne figent pas la réflexion. »<sup>132</sup>*

---

<sup>132</sup> La bible du directeur d'établissement Issu de 3 ouvrages de la collection Les guides Directions Ed. ESF Issy les Moulineaux avril 2012 p. 82

## Conclusion

Le Projet Régional de Santé (PRS) de Haute Normandie<sup>133</sup> est un projet qui définit non seulement l'offre de soins pour les cinq années à venir mais aussi les orientations en matière de prévention, de prise en charge et d'accompagnement des personnes âgées et handicapées. Dans l'étude sur l'offre en prévention, promotion de la santé en faveur des personnes handicapées de mars 2013<sup>134</sup>, une des problématiques les plus fréquemment évoquées est la vie affective et sexuelle. Une préoccupation considérée comme grandissante et des résistances qui persistent malgré une évolution sensible (tant du côté des professionnels que des familles.

*« Le droit à une vie affective et sexuelle est un droit fondamental, reconnu à tous quelle que soit leur situation, sous réserve d'un consentement libre. L'établissement accueillant un majeur ne peut interdire ce droit, dès lors que la personne l'exerce dans sa sphère intime. »<sup>135</sup>*

Le projet de vie de Rémi et Chloé était de pouvoir vivre ensemble. Une demande de réorientation vers le foyer de Rémi avait été demandée pour Chloé. Sa notification de la CDAPH accordée, Chloé était dans l'attente d'une place.

C'est ainsi que le 3 mars 2014, Chloé, accompagnée de trois amies des Mouettes et de sa référente, est partie rejoindre définitivement Rémi au foyer d'hébergement...

Aidée des résidentes qui ont pris en charge le rangement de l'armoire, Chloé s'est installée dans son nouveau domicile.

A ce jour Chloé et Rémi vivent toujours ensemble, partageant la même chambre. Parfois les professionnels des deux établissements organisent des rencontres, ce qui permet aux résidents des Mouettes et au couple de se retrouver.

*« ...la prise en compte de la dimension sexuelle, avant d'être une question d'épanouissement des personnes accompagnées, est d'abord celle du respect de la dignité des usagers. »<sup>136</sup>*

C'est dans le subtil mélange de respect, de sécurité et de liberté que pourra s'exprimer cet élan essentiel à l'épanouissement des personnes que nous accompagnons.

---

<sup>133</sup> Schéma régional de l'organisation médico-sociale de Haute Normandie : 2012/2017 ARS quelles représentations des problématiques ou des besoins ? p.9

<sup>134</sup> [www.ars.haute-normandie.sante.fr/fileadmin/HAUTE-NORMANDIE/actualites/2013 Etude sur l'offre en prévention/Rapport final](http://www.ars.haute-normandie.sante.fr/fileadmin/HAUTE-NORMANDIE/actualites/2013_Etude_sur_l'offre_en_prevention/Rapport_final). P.17

<sup>135</sup> Vie affective et sexuelle des personnes accueillies en institution sociale et médico-sociale. Un autre regard Journée d'étude organisée par l'ADESI\*, en collaboration avec le CREAI Centre mars 2008 <http://www.creaicentre.org/>

<sup>136</sup> LETELLIER J.L. op.cit. p.90

*« Accompagner est reconnaître à l'autre que sa vie, dans toutes ses dimensions, le concerne. Ce qui veut dire qu'on l'écoute dans ses choix, ses attentes, ses soucis, pour autant qu'il puisse et veuille nous parler. »*<sup>137</sup>

*« Proclamer le droit à la sexualité est une chose, le mettre en œuvre en est une autre. »*<sup>138</sup>

Dans l'établissement, depuis les enquêtes réalisées auprès des professionnels et des familles, ainsi que depuis les différents articles parus dans le journal de l'association sur la vie affective et sexuelle, la parole se libère progressivement entre tous.

Le fait d'entamer une réflexion sur la vie affective et sexuelle des résidents permet d'inscrire les pratiques des professionnels dans une éthique associative. Dans les groupes de paroles à venir, il s'agira de se positionner, de réfléchir, de se concerter et de s'impliquer.

La future charte portera un nouveau regard sur les valeurs, les pratiques et l'identité de l'association des Papillons Blancs de l'agglomération rouennaise et du pays de Caux. Ainsi, chacun s'engagera à la mettre en œuvre à son niveau, pour la faire vivre dans le respect des droits et des personnes, dans le respect des droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens. Favoriser le respect de la vie affective et sexuelle renvoie à l'identité citoyenne, réaffirmée par la loi du 11 février 2005.

La rédaction de ce mémoire m'a permis de prendre du recul par rapport au quotidien, sur le plan professionnel et personnel, de me poser pour lire et progresser. Prendre ou reprendre connaissance des textes législatifs qui sont la référence indispensable, m'enrichir des écrits de nombreux auteurs sur un thème qui nous interpelle tous, différemment, suivant le contexte et les convictions de chacun, mais toujours avec l'objectif d'être bénéfique pour le vivre ensemble.

*« Etre citoyen à part entière, c'est être un homme ou une femme qui vit dans la cité, avec les autres, au milieu des autres, dans une société ouverte à tous, accessible à tous et qui assure les mêmes droits et devoirs pour tous ».*<sup>139</sup>

---

<sup>137</sup> FOUCHARD JL. Entre interdit et accompagnement ...dossier : handicap et sexualité. Les cahiers de l'Actif n°268/269 La grande Motte, 1998. P51

<sup>138</sup> ROUSSET G. « Handicap mental, sexualité et consentement» Giami A Py B. Toniolo A-M. Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités Editions Universitaires de Lorraine. p.457

<sup>139</sup> CHOSSY J. F., *Vie affective et sexuelle* Paris : La Documentation française, 2011, p.22 In : Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées. Passer de la prise en charge... à la prise en compte

---

## Bibliographie

---

### Ouvrages :

BAUDURETJ.-F, JAEGER M., *Rénover l'action-sociale*. DUNOD, Paris. 2002. 320 pages

BARILLET-LEPLEY M., *Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles* Editions L'Harmattan, Collection : Le travail du social. Paris. 2003, 322 pages.

BRENOT Philippe, « Réflexions sur la sexualité humaine », in L'Éducation à la sexualité au collège et au lycée. Paris. 2008, 63 pages

CROZIER Michel, *L'entreprise à l'écoute. Apprendre le management post industriel*. Le Seuil, coll. Points., Paris.1994 217 pages

DE GOUVILLE, SAVARY, DUPONT P., GONSE H., *Vie affective et sexuelle des personnes accueillies en institution sociale et médico-sociale : un autre regard*. CREAL Centre, Orléans, 2009. Journée d'études organisée par l'ADESI en mars 2008. 42 pages

DUBREUIL Bertrand, *Le travail de directeur en établissement social et médico-social*. Analyse de la pratique. Ed. DUNOD, Paris. 2004 228 pages

DUCALET Philippe LAFORCADE Michel, *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales : Sens, enjeux et méthodes*. Ed. SELI ARSLAN, 2e édition, Paris. 2003. 335 pages

DURIF-VAREMBOT JP, *Handicap et sexualité : pour une éthique de l'accompagnement*. Albert CICCONE, Simone KORFF-SAUSSE, Sylvain MISSONIER, « Handicap, identité sexuée et vie sexuelle » Ed. ERES, Toulouse. 2010. 270 pages

GIAMI A., PY B., TONIOLO A.M., *Des sexualités des handicaps Questions d'intimités*. Ed PUN, Nancy. juin 2013. 493 pages

GIAMI A, HUMBERT C, LAVAL D., *L'Ange et la Bête, représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. 2<sup>e</sup> Ed. Editions du CTNERHI, Paris. 2001. 113 pages

LETELLIER J.L., *Leur sexualité n'est pas un handicap*. Ed. ERES, Toulouse. 2014. 203 pages

MIETKIEWICZ M.C, *Maison de retraite, chambre et...intimité?* Giami A Py B. Toniolo A-M. Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités. Editions Universitaires de Lorraine, Nancy, 493 pages

MIRAMON JM, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico sociaux*. Presse de l'EHESP, 3<sup>ème</sup> édition, Rennes. 2009. 152 pages

MONTCLAIR Bernard, *Reconstruire l'Action Sociale*. M.Chauvière, JM Belorgey, J Ladsous 5<sup>ème</sup> partie « Pour un label rouge » DUNOD, Paris. 2006 280 pages

NUSS M., *Handicaps et sexualités Le livre blanc*. Ed. DUNOD Paris 2008. 272 pages

ROUSSET G., *Handicap mental, sexualité et consentement*. Giami A Py B. Toniolo A-M. Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités. Editions Universitaires de Lorraine, Nancy 493 pages

SAUSSE S., *Le miroir brisé*. Calmann Lévy, Paris.1996. 201 pages

VAGINAY D., *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale*. Chronique sociale, Lyon. 2002. 199 pages

La bible du directeur d'établissement Issu de 3 ouvrages de la collection Les guides Directions Ed. ESF, Issy les Moulineaux, avril 2012 219 pages

## **Revue :**

*Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « La bientraitance définition et repère pour la mise en œuvre.»* Saint Denis Juin 2008

*Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Expression et participation des usagers.* Saint Denis Mars 2008

*Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Ouverture de l'établissement.* Saint Denis Décembre 2008

*Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.* Saint Denis Juin 2010

*Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement.* Saint Denis Septembre 2009

*Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : La qualité de vie en MAS et FAM (volet 1)* Saint Denis avril 2013

Actualités Sociales Hebdomadaires « *Vivre sa vie affective en établissement. Libres d'aimer*» Paris. 8 novembre 2013 n° 2832, pp 22-25.

DOC'AMP En Belgique, l'intimité au centre de l'accompagnement.n°20 Paris. mai/juin 2013, pp 11-13

DICQUEMARE D., *La résistance au changement, produit d'un système et d'un individu*, dans *Perception et résistance au changement*. Les Cahiers de l'Actif, - N°292/293, La Grande Motte. Septembre - Octobre 2000, 93 pages

FOUCHARD JL. *Handicap et sexualité : Entre interdit et accompagnement* dossier. Les Cahiers de l'Actif, N°268/269 La Grande Motte, 1998, 148 pages

CHOSSY J. F., *Vie affective et sexuelle*. La Documentation française, Paris, 2011, pp. 104-109 In : Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées. Passer de la prise en charge... à la prise en compte. 127 pages

LANG JL. *Note sur l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux*. Dans Neuropsychiatrie de l'enfance, Organe de la Société française de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, N°40, Elsevier Masson, Issy-les-Moulineaux, 1992, 40 pages

MARTY H., *Manager : un anar dans les clous*. Revue Empan, Ed. Eres, Paris. 2006 n°61

MIGNOT S, Libre d'aimer. *Vivre sa vie affective en établissement*. Actualités sociales hebdomadaires, N° 2832, Wolters Kluwer, RUEIL-MALMAISON, 8 novembre 2013

TSA Dossier : *Faire une place à la sexualité en établissement*. Nathalie Da Cruz Ed. Législatives, n° 9 février 2010 pp.15-22

TREMINTIN Jacques, *La place des usagers: où en est-on avec l'application de la loi 2002?* Lien Social, Toulouse. N°742 du 24/02/2005

TRUSCELLO Pierre, *Handicaps et sexualités*. Revue de littérature réalisée dans le cadre du Centre Ressources coordonnée par la FIRAH <http://www.ccah.fr/wp-content/uploads/2013/12/HetS-29-11.pdf>

*Diriger une structure d'action sociale aujourd'hui*. Editions ESF, Collection Actions sociales, Paris, 1988

## Rapport

Conseil supérieur du travail social. 2001. « *Éthique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux. La nécessaire question du sens et des limites des interventions sociales* », Rennes, Ed. ENSP Paris. 2001. 160 pages

## Mémoire

DAVARD Nicolas, mémoire de l'école nationale de la santé public 2000 « La sexualité en institution : entre droit et protection, un espace à élaborer... »

## Sites internet visités

[www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr)

[www.unapei.org](http://www.unapei.org)

<http://assemblee-nationale.fr>

<http://eur-lex.europa.eu>

[www.chs-ose.org](http://www.chs-ose.org)

[www.cerhes.org](http://www.cerhes.org)

[www.ccne-ethique](http://www.ccne-ethique)

[www.creai-paracorse.com](http://www.creai-paracorse.com)

[www.textes-psy.com/spip.php?article217](http://www.textes-psy.com/spip.php?article217) EHRHARDT R. « Développement de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées », mai 2003

[www.artaas.org/documentation/ethiqueCJ.pdf](http://www.artaas.org/documentation/ethiqueCJ.pdf) JEANDENANS C. éthique du soin, sexualité et institution

[www.araf-asso.fr](http://www.araf-asso.fr)

[ww.ars.haute-normandie.sante.fr](http://ww.ars.haute-normandie.sante.fr)

## Textes législatifs

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 « Rénovant l'Action Sociale et Médico-sociale ».

Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Loi n° 2005-102 du 11 février « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

---

## Liste des annexes

---

Annexe 1 : Pyramide des âges des résidents des Mouettes

Annexe 2 : Organigramme du Foyer d'Accueil Médicalisé « Les Albatros »

Annexe 3 : Classification des déficiences intellectuelles par l'OMS

Annexe 4 : Extrait du Règlement de fonctionnement (document en cours de révision)

Annexe 5 : Organigramme du Foyer de Vie « Les Mouettes »

Annexe 6: Date d'arrivée, nombre d'années de présence et moyenne d'âge des résidents du Foyer les Mouettes

Annexe 7 : Questionnaire sur la vie affective et sexuelle à l'intention des professionnels

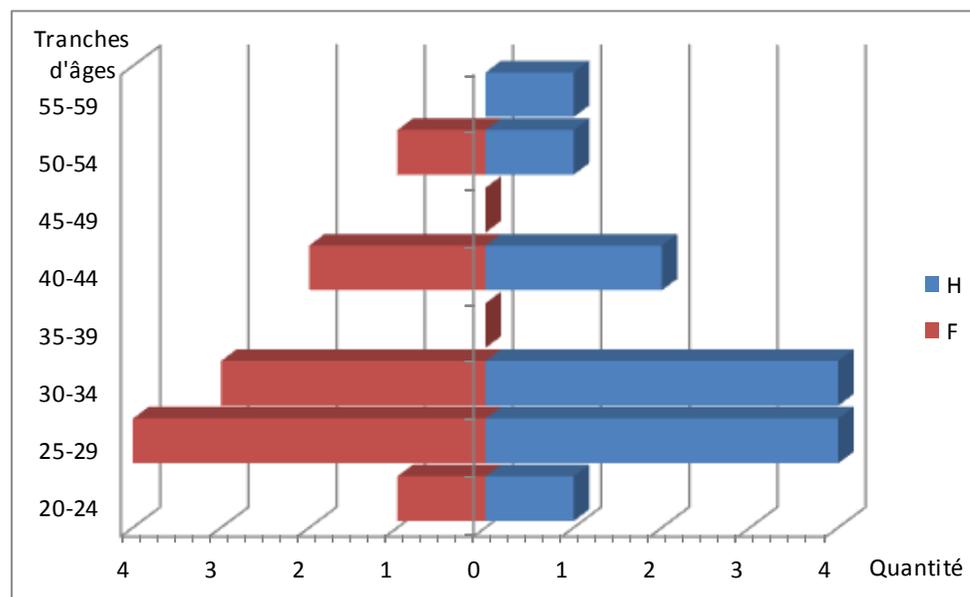
Annexe 8 : Questionnaire sur la vie affective et sexuelle à l'intention des familles

Annexe 9 : Plan d'actions chronologiques de l'avancement des travaux de la commission vie affective et sexuelle.

**Annexe 1 :  
Pyramide des âges**

Année de naissance	Sexe	Age des Hommes en 2014	Age des Femmes en 2014
1990	M	24	
1990	F		24
1987	F		27
1987	M	27	
1987	M	27	
1987	F		27
1987	M	27	
1986	F		28
1985	M	29	
1985	F		29
1984	M	30	
1983	F		31
1982	F		32
1981	M	33	
1981	M	33	
1981	M	33	
1981	F		33
1974	M	40	
1972	M	42	
1971	F		43
1971	F		43
1963	F		51
1962	M	52	
1957	M	57	

Tranches d'âges	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59
<b>H</b>	1	4	4	0	2	0	1	1
<b>F</b>	1	4	3	0	2	0	1	0

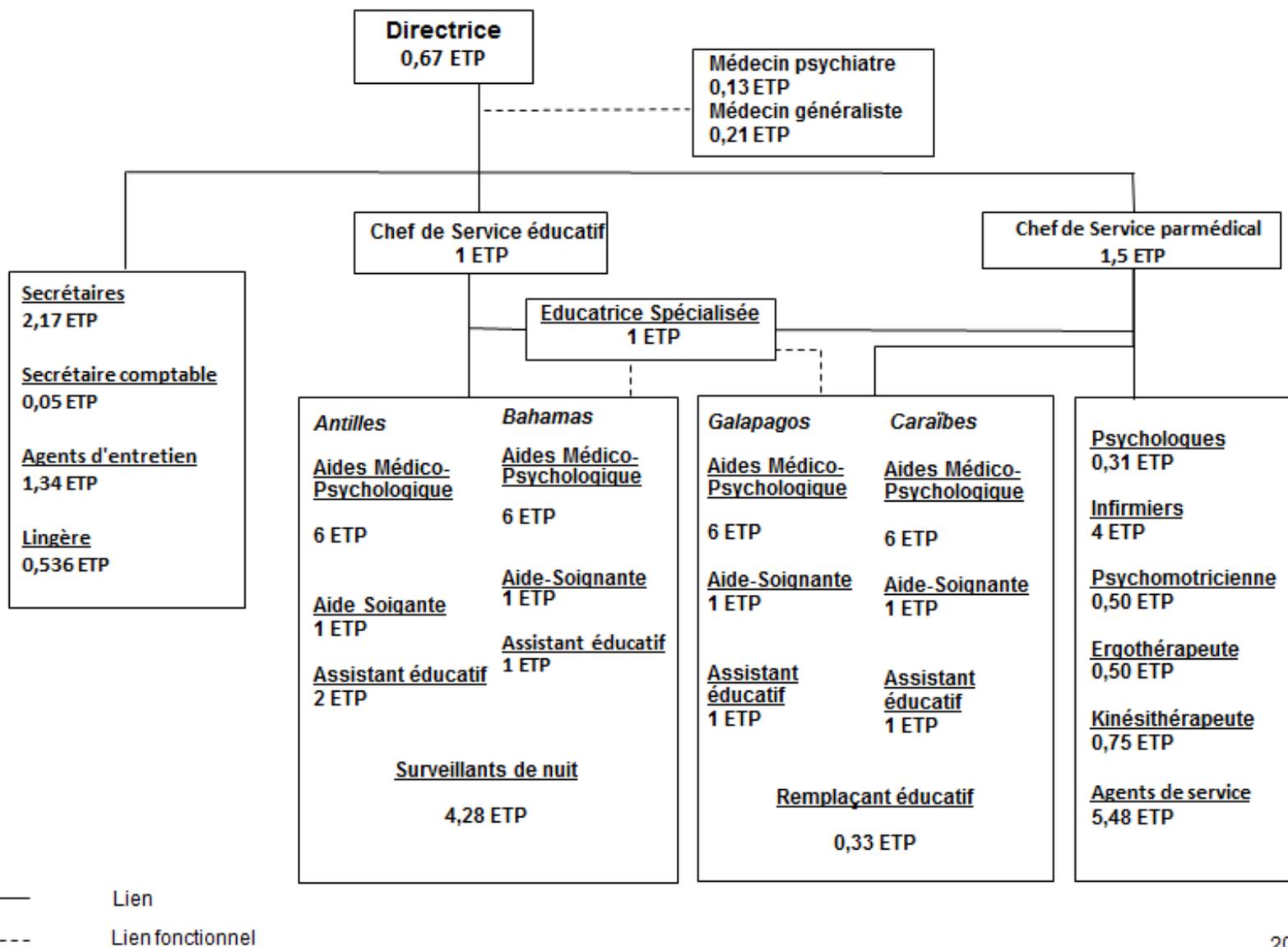


Age moyen      **34**      **31**



# Organigramme du FAM "Les Albatros"

## Annexe 2 : " Les Papillons Blancs de l'Agglomération Rouennaise et du Pays de Caux"



2014



## Annexe 3

### Classification des déficiences intellectuelles par l'OMS

#### Classification de l'OMS

Déficience mentale profonde : QI < 25

Déficience mentale sévère : QI < 40

Déficience mentale modérée : QI < 55

Déficience mentale légère : QI < 70

Déficience mentale limite : QI < 85

#### 3.2.1 Déficience mentale profonde

##### Niveau de développement

Le niveau mental ne dépasse pas 2 ou 3 ans.

Retard massif de toutes les acquisitions.

Langage réduit à quelques mots ou phonèmes

Existence fréquente de troubles neurologiques associés (épilepsie).

##### Troubles affectifs et du comportement

Perturbations relationnelles massives

Symptômes évoquant certaines psychoses infantiles

#### 3.2.2 Déficience mentale sévère et modérée

##### Niveau de développement

Age mental de 6/7 ans

Retard de développement psychomoteur fréquent

Certaine autonomie possible si environnement stimulant

Langage asyntaxique

Scolarisation impossible

La pensée se maintient au mode préopérateur.

#### 3.2.3 Déficience mentale légère et limite

##### Niveau de développement

Scolarité = critère fondamental caractérisant l'enfant

Langage = pas d'anomalie sévère

Insertion sociale satisfaisante

##### Troubles affectifs et du comportement

Organisation en deux axes :

- Instabilité, réactions colériques devant l'échec
- Inhibition, soumission



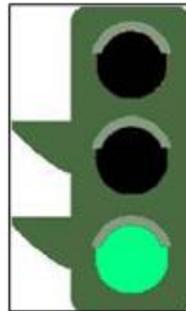
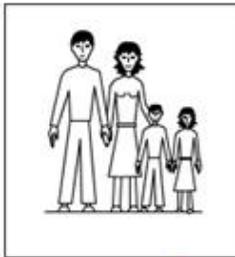
**Annexe 4 :**  
**Extrait du Règlement de fonctionnement (document en cours de révision)**

**LES VISITES**

Les résidents peuvent recevoir leur famille, leur représentant légal ou leurs amis au sein du foyer :

la semaine et le weekend  
de 17h00 à 19h00.

**L'établissement doit être averti de la venue des familles et des visiteurs.**



16

Ces personnes seront reçues dans le salon à l'étage, ou autre lieu commun, au choix du résident.

**Ma chambre**



**Le salon**



Photo  
du  
Résident

**La salle polyvalente**



17

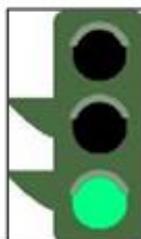
... / ...

## LES REGLES DE VIE

Les résidents s'engagent à respecter les décisions d'orientation et leur contrat de séjour.



Les résidents s'engagent à être polis, courtois avec les autres personnes et le personnel.



Les résidents s'engagent à ne pas dire d'insultes et à rester calmes.



Les résidents s'engagent à faire attention au matériel et aux équipements mis à leur disposition.



20

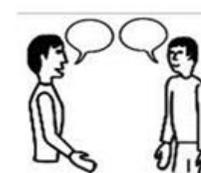
## LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE



Tout le monde a le droit d'avoir une vie affective, sentimentale et sexuelle.

Chaque personne doit respecter son corps et celui de l'autre

Les relations sexuelles sont autorisées. Il doit y avoir le consentement des deux personnes.



Il est important d'en parler (rdv CMS, groupe de parole, référents).



Centre Médico Social,  
Le Trait

21

## L'UTILISATION ET L'ENTRETIEN DES CHAMBRES



Les chambres sont des espaces privés.

**Il faut frapper avant d'entrer.**

Les autres personnes ne peuvent entrer qu'avec la permission du résident.

En fonction des besoins du foyer, les résidents peuvent être amenés à changer de chambre. Elles ne sont pas attribuées définitivement.



**Chacun doit faire attention au mobilier et au rangement de sa chambre.**

24

## L'HYGIENE ET LA SECURITE

L'hygiène, c'est important.



Il est interdit de fumer à l'intérieur de l'établissement.



L'introduction et la consommation de boissons alcoolisées et de drogues sont interdites.

**Médicaments + Alcool = DANGER**



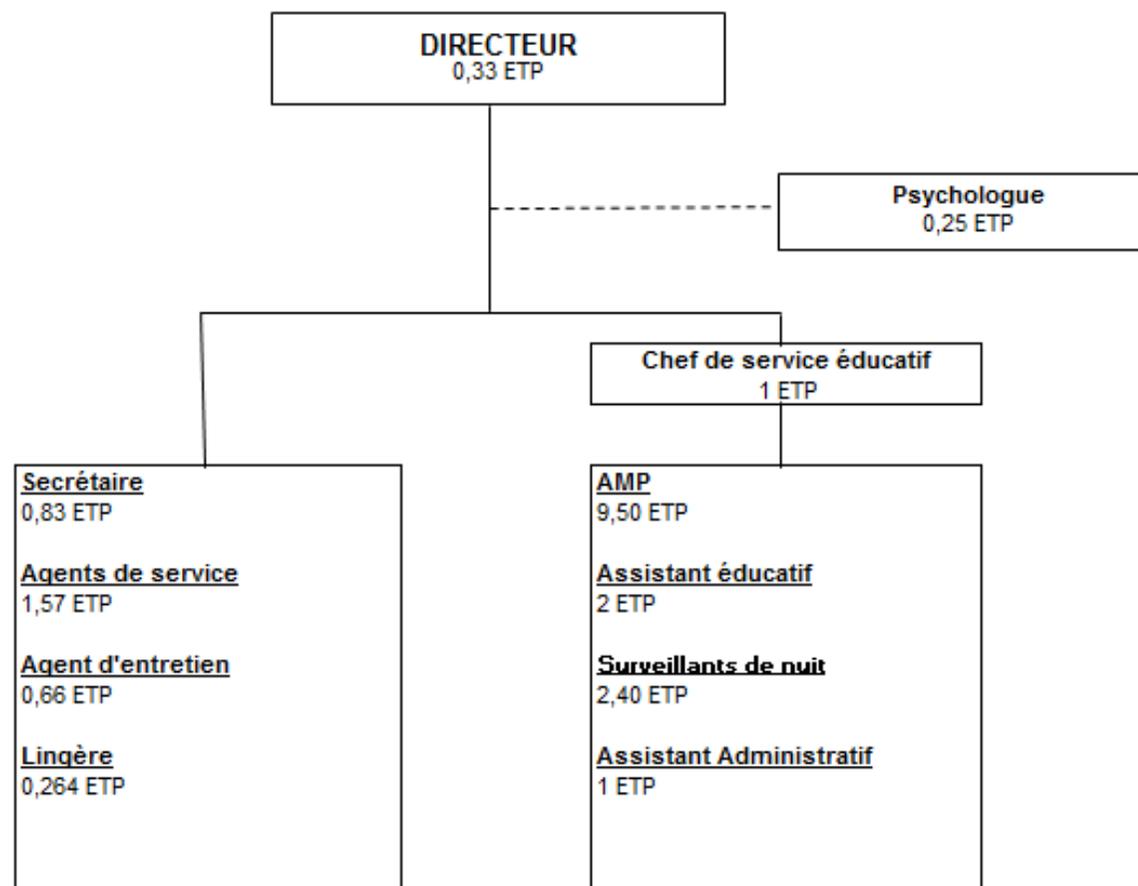
25

PB/FV-MOUETTES/MQ/DA04  
MAJ en Novembre 2013  
Validation du CVS le 13 Nov 2013



Annexe 5 :

## Organigramme du FDV "Les Mouettes" " Les Papillons Blancs de l'Agglomération Rouennaise et du Pays de Caux"



————— Lien hiérarchique  
- - - - - Lien fonctionnel



**Annexe 6 :**  
**Date d'arrivée, nombre d'années de présence et moyenne d'âge des résidents du Foyer les Mouettes**

Date d'arrivée	Date de référence	Nombre d'années de Présence
31/07/2000	01/06/2014	13,8
05/02/2002	01/06/2014	12,3
23/05/2002	01/06/2014	12,0
03/09/2002	01/06/2014	11,8
14/06/2004	01/06/2014	10,0
15/12/2004	01/06/2014	9,5
09/05/2005	01/06/2014	9,1
01/07/2006	01/06/2014	7,9
01/07/2006	01/06/2014	7,9
01/04/2007	01/06/2014	7,2
01/09/2007	01/06/2014	6,8
15/11/2007	01/06/2014	6,5
01/10/2008	01/06/2014	5,7
15/03/2009	01/06/2014	5,2
14/06/2010	01/06/2014	4,0
01/07/2010	01/06/2014	3,9
08/04/2011	01/06/2014	3,2
22/04/2011	01/06/2014	3,1
01/01/2012	01/06/2014	2,4
03/06/2013	01/06/2014	1,0
24/06/2013	01/06/2014	0,9
02/09/2013	01/06/2014	0,7
28/10/2013	01/06/2014	0,6
03/03/2014	01/06/2014	0,2

<b>Moyenne</b>	<b>6,1</b>
----------------	------------

Moyenne d'âge des résidents des Mouettes depuis 2007.

40 ans	2007
40 ans	2008
39 ans	2009
35 ans	2010
33 ans	2011
34 ans	2012
34 ans	2013
32.5	2014



**Questionnaire sur la vie affective et sexuelle à l'intention des professionnels**



**Questionnaire sur le thème de :**  
**La vie affective et sexuelle, et la parentalité des personnes handicapées mentales.**

Une commission « Vie Affective et Sexuelle » s'est regroupée pour la seconde fois le 28/05/2013. Cette commission est transversale à tous les établissements de l'association accueillant des adultes en situation de handicap.

Elle mène une réflexion autour des questions relatives à la vie affective et sexuelle, ainsi que de la parentalité des personnes handicapées mentales.

Afin de diriger et d'alimenter nos travaux, nous vous invitons, en tant que professionnels des Papillons Blancs, à répondre à ce questionnaire.

**Etablissement :** .....

**1ère question :** Parlez-vous, au sein de votre équipe de vie affective, sentimentale et sexuelle des usagers ?  
 Oui                       Non

- Si « Oui », dans quel (s) cadre(s) :
- Réunion d'équipe
  - Echange informel
  - Réunion à thème
  - Analyse des pratiques
  - Réunion de projet personnalisé
  - Autres : .....

**2ème question :** Pensez - vous que l'établissement doit engager des actions sur le thème de "La vie affective, sentimentale et sexuelle" des usagers ?  
 Oui                       Non

Lesquelles ?	Pourquoi ?

**3ème question :** Avez-vous déjà participé à une formation sur le thème de la sexualité ?

Oui                       Non

Si « Oui », veuillez remplir ce tableau :

Titre et organisme de la ou des formation(s)	En êtes-vous	
	Oui	Non

**4ème question :** Quelles sont vos attentes vis-à-vis de cette commission ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Merci par avance de vos réponses, qui nous permettront d'avoir une vision d'ensemble des actions à mener, mais aussi de mieux connaître vos difficultés et vos besoins.**

**Veuillez remettre ce questionnaire au secrétariat de votre structure  
au plus tard le 13/09/2013.**

## INFORMATIONS

Voici la liste des membres de cette commission :

**Chef de Service Educatif du CAJ « la Clérette »**

**Chef de Service Educatif du FAM « Le Logis »**

**Chef de Service Educatif de l'ESAT du « Champs Fleuri »**

**Chef de Service Educatif du FAM « La Bastide » et FDV « Le Chalet »**

Le pilote de la commission :

**Corinne FILLOQUE**

**Questionnaire sur la vie affective et sexuelle à l'intention des familles**



**Les Papillons Blancs**  
de l'agglomération rouennaise et du pays de Caux



**Questionnaire sur le thème de :**  
**La vie affective et sexuelle des personnes  
handicapées mentales.**

En Mars 2013, une commission s'est mise en place, concernant la vie affective et sexuelle des personnes accompagnées dans nos établissements.

Un premier questionnaire a été adressé aux professionnels sur ce thème, nous vous invitons à alimenter cette réflexion en répondant à votre tour à **ce questionnaire destiné aux familles.**

Avec votre aide, nous pourrions ainsi, disposer de votre expérience et mieux connaître vos attentes sur ce thème. Vos réponses nourriront notre réflexion sur l'accompagnement autour de ces questions sensibles afin d'offrir à tous des points de repères, un préalable indispensable à la production d'outils et de supports d'information destinés aux familles, aux professionnels et aux personnes handicapées.

**Nous vous remercions par avance de votre contribution.**

**Situation de votre enfant**

Âge : ..... Sexe :  Féminin  Masculin

Précisez le type d'établissement dans lequel votre enfant est accompagné :

- Foyer d'Accueil Médicalisé
- Foyer De Vie
- Foyer d'Hébergement
- Centre d'Activité de Jour
- Établissement ou Service d'Aide par le Travail

---

**1ère question :** Parlez-vous avec votre enfant de sa vie affective, sentimentale et sexuelle ?

- Oui  Non

**Si oui**, à quel âge avez-vous abordé ces sujets avec votre enfant ?  
Quels sujets abordez-vous ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Si non**, pourquoi ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**2ème question :** Comment se manifeste la vie affective, sentimentale et sexuelle chez votre enfant ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**3ème question :** Pensez-vous que l'établissement ou le service doit aborder ces sujets avec votre enfant et engager des actions pour l'accompagner ?

Oui       Non

**Si oui**, qu'attendez-vous de l'établissement ou du service?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**4ème question :** En tant que parent, pensez-vous que l'Association des Papillons Blancs de l'Agglomération Rouennaise et du Pays de Caux, ou la structure qui accompagne votre enfant, devrait vous aider pour traiter de ces sujets ?

Oui       Non

**Si oui**, comment ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Si vous le souhaitez, nous pourrions être amenés à vous contacter, en fonction de l'avancée des travaux de la commission. A cet effet vous pouvez nous laisser vos coordonnées ci-après :**

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....  
.....  
.....

Téléphone : .....  
Courriel : .....

**Merci de déposer votre questionnaire, au secretariat de l'établissement ou de l'envoyer à l'adresse postale de l'établissement qui accompagne votre enfant, au plus tard le 17 Mars 2014.**

## Annexe 9 :

### Plan d'actions chronologiques de l'avancement des travaux de la Commission Vie Affective et Sexuelle

Ce plan chronologique est développé au fur et à mesure de l'avancement des travaux de la commission vie affective et sexuelle.

<b>Mois /Année</b>	<b>Actions de la commission vie affective et sexuelle</b>
Février 2013	La directrice générale me mandate pour être pilote d'une commission vie affective et sexuelle en transversal sur l'ensemble des établissements de l'association.
Mars 2013	1 <sup>ère</sup> réunion de la commission composée de 5 personnes. Point sur les différentes actions déjà menées au sein des établissements.
Mai 2013	2 <sup>ème</sup> réunion de la commission : élaboration d'un questionnaire à l'attention des professionnels des établissements pour adultes de l'association.
Aout 2013	Remise des questionnaires (jointe au bulletin de salaire) à tous les professionnels concernés.
Septembre 2013	3 <sup>ème</sup> réunion de la commission : Analyse des questionnaires par la commission.
Octobre 2013	4 <sup>ème</sup> réunion de la commission : mise en forme d'un Power Point afin de faire un retour attractif à la prochaine réunion de direction élargie
Novembre 2013	Sensibilisation des cadres sur l'avancement de la commission, lors de la réunion de direction élargie.
Décembre 2013	Consultation du conseil d'administration. Accréditation de celui-ci pour continuer notre enquête, notamment auprès des familles Stratégiquement il s'agit pour moi de recueillir le consentement du CA pour reconnaître et pérenniser le travail engagé par la commission. Le CA reconnaît l'intérêt et l'importance de cette commission, valide sa continuité et l'accrédite dans son projet de charte associative.
Janvier 2014	5 <sup>ème</sup> réunion : Construction du questionnaire à l'intention des familles
Février 2014	Envoi du questionnaire à toutes les familles ayant un enfant dans un établissement pour adultes
Avril 2014	6 <sup>ème</sup> réunion : Etude /analyse du retour des questionnaires des familles
Mai 2014	7 <sup>ème</sup> réunion : Suite de l'étude /analyse du retour des questionnaires des familles
Juin 2014	Elaboration de l'article pour le journal des Papillons Blancs.

- Juillet 2014 Création d'un Power Point pour retour en réunion de direction élargie et au Conseil d'administration
- Septembre 2014 Travail de réflexion sur l'élaboration des groupes par types d'établissements. Mise en place d'un cahier des charges.  
Recherche d'intervenants extérieurs pour l'animation des groupes.
- Octobre 2014 Diffusion du journal des Papillons Blancs. Retour du questionnaire familles. Recherche et rencontre d'intervenants extérieurs pour l'animation des groupes.
- Novembre 2014 Création d'un comité de pilotage avec une fréquence de réunion d'une fois par mois à partir de janvier 2015.
- Décembre 2014 Mise en place des groupes de travail une fois par mois.

<b>FILLOQUE</b>	<b>Corinne</b>	<b>Novembre 2014</b>
<b>Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale</b> <b>ETABLISSEMENT DE FORMATION : IDS Canteleu</b>		
<b>Favoriser le respect de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental au sein d'un foyer de vie.</b>		
<p>À l'association des Papillons Blancs de l'agglomération rouennaise et du pays de Caux et plus particulièrement au foyer de vie « Les Mouettes », ce sont les résidents eux-mêmes qui ont bousculé les mentalités et les pratiques professionnelles, par l'expression de leur demande en matière de vie affective et sexuelle.</p> <p>Les professionnels se retrouvent démunis pour aborder cette dimension, pour faire face à certaines situations et élaborer des réponses communes. Les échanges entre parents et professionnels sur ce thème sont complexes et parfois empreints d'incompréhension. Les parents surprotègent leurs enfants fragiles et éprouvent des difficultés à les voir devenir adultes.</p> <p>En tout état de cause, ce sujet revient de manière récurrente en réunion et c'est bien le positionnement de la direction de l'établissement et de l'association qui est interrogé.</p> <p>Les mêmes difficultés se retrouvent dans l'ensemble des établissements pour adultes de l'association.</p> <p>Le droit à une vie affective et sexuelle est un droit fondamental, sous réserve d'un consentement mutuel.</p> <p>La reconnaissance de la vie affective et sexuelle nécessite l'engagement de tous les acteurs, résidents, professionnels, familles, administrateurs, politiques...afin que chacun soutienne les réflexions et actions favorisant l'épanouissement et le respect des personnes en situation de handicap mental.</p> <p>La commission vie affective et sexuelle s'est donnée pour objectif la constitution de groupes de travail afin de permettre une pensée partagée.</p> <p>Le respect de la vie affective et sexuelle, la bientraitance et la protection des personnes accompagnées serviront de socle à l'élaboration d'une charte associative.</p>		
<p><b>Mots clés :</b>  Foyer de vie – Handicap mental – Affectivité – Sexualité – Bientraitance – Vie en collectivité – Charte – Association parentale- Familles</p>		
<i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i>		