



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

**Directeur d'établissement social  
et médico-social public  
Promotion 2004**

---

**LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES  
HANDICAPEES MENTALES EN INSTITUTION**

**L'EXEMPLE DE L'ETABLISSEMENT PUBLIC MEDICO-SOCIAL  
(E.P.M.S.) « LE LITTORAL » DE ST BREVIN-LES-PINS**

**Enora GUILLERME**

---

## Remerciements

---

Un grand merci aux directeurs de l'E.P.M.S. Caroline Grau, Alain Bourigault et Jean-François Amadou et à la directrice du Foyer de vie l'Abri de Jade, Fanny Sallé : votre aide chaleureuse et votre écoute (parfois à toute épreuve !) m'ont été précieuses.

Egalement toute ma reconnaissance à Emmanuel Denis et Valérie Calamia pour leur soutien régulier et les échanges intenses que nous avons pu avoir sur ce mémoire.

Je salue aussi les cadres de l'E.P.M.S. qui m'ont accordé une grande disponibilité et beaucoup d'attention ainsi que Messieurs Lecorps et Lhuillier qui ont bien voulu m'accompagner dans ma réflexion de leurs conseils avisés.

On comprendra ici que ce mémoire est le fruit d'une réflexion souvent collective, d'un partage d'expériences important qui m'ont guidé dans mon cheminement et ont permis à ce mémoire d'arriver, je l'espère, à maturation.

---

# Sommaire

---

|   |           |
|---|-----------|
| <b>INTRODUCTION.....</b>  | <b>1</b>  |
| <b>1 LA DIMENSION AFFECTIVE ET SEXUELLE : UN DROIT FONDAMENTAL AU COEUR DE LA PRISE EN CHARGE.....</b>  | <b>4</b>  |
| <b>1.1 La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales.....</b>   | <b>4</b>  |
| 1.1.1 Représentations et réalités .....   | 4         |
| A) Représentations de la personne handicapée mentale et de sa sexualité.....  | 4         |
| B) Les réalités de la vie affective et sexuelle de la personne handicapée mentale .....   | 6         |
| 1.1.2 Environnement législatif et institutionnel.....   | 8         |
| A) Les droits au respect de la vie privée et de l'intimité des personnes handicapées : le contexte législatif dans le secteur social et médico-social avant la loi du 2 janvier 2002..... | 8         |
| <b>1.2 Mais des réponses institutionnelles encore hésitantes au vu de la diversité des populations accueillies.....</b>   | <b>15</b> |
| 1.2.1 Le travail d'évaluation interne initié à l'E.P.M.S. de St Brévin-les-Pins sur la vie affective et sexuelle : ses objectifs.....   | 15        |
| A) Présentation de l'E.P.M.S.....   | 15        |
| B) Contexte et objectifs de l'évaluation .....  | 17        |
| 1.2.2 Évaluation interne sur la vie affective et sexuelle des résidents de l'E.P.M.S. ....  | 20        |
| A) Les manifestations de la vie affective et sexuelle des résidents de l'E.P.M.S. ....  | 20        |
| B) Le positionnement institutionnel de l'établissement.....   | 23        |
| <b>2 UN ACCOMPAGNEMENT DYNAMIQUE A IMPULSER PAR LA DIRECTION 31</b>   |           |
| <b>2.1 Le directeur, promoteur d'une réflexion dynamique sur la vie affective et sexuelle des résidents de l'établissement : un rôle à initier.....</b>                                   | <b>32</b> |
| 2.1.1 Le rôle du directeur.....   | 32        |
| A) Une démarche éthique .....   | 32        |
| B) Les fonctions projet - stratégie et relation - représentation .....  | 37        |
| 2.1.2 Le travail de la direction de l'E.P.M.S. ....   | 42        |
| A) Évaluation interne réalisée sur le positionnement de la direction sur la vie affective et sexuelle .....   | 42        |
| B) L'exemple de l'accompagnement d'une résidente séropositive dans une structure de l'E.P.M.S. ....   | 47        |
| <b>2.2 Un plan d'action à construire.....</b>   | <b>53</b> |
| 2.2.1 Des acteurs à associer.....   | 53        |

|                                |   |           |
|--------------------------------|---|-----------|
| A)                             | Un réseau de partenaires à constituer .....   | 53        |
| B)                             | Un travail en concertation avec les familles et les résidents .....   | 58        |
| 2.2.2                          | Des choix managériaux à faire.....  | 63        |
| A)                             | Un cadre de vie agréable à construire ou à aménager.....  | 63        |
| B)                             | La formation continue à développer .....  | 66        |
| C)                             | La création d'une instance dont le directeur doit être l'instigateur : la<br>Commission vie affective et sexuelle ..... | 69        |
| <b>CONCLUSION .....</b>        |   | <b>75</b> |
| <b>Bibliographie .....</b>     |   | <b>76</b> |
| <b>Liste des annexes .....</b> |   | <b>I</b>  |

## INTRODUCTION

*« Il faut intarissablement se passionner, en dépit d'équivoques découragements et si minimes que soient les réparations »*

René CHAR dans A une sérénité crispée

*« La liberté et l'autonomie des personnes handicapées et des malades mentaux doivent être promues par un environnement matériel (préservation de l'intimité), juridique (charte et règlement intérieur) et psychologique (formation des professionnels, aide à l'expression) qui favorise leur épanouissement amoureux et érotique ».*

Ce principe qu'ont posé Marie-Laure Lagardère, Hélène Strohl et Bernard Even, inspecteurs généraux des affaires sociales, dans leur rapport sur « les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées »<sup>1</sup> nous fait particulièrement écho et surtout dans le contexte actuel de reconnaissance des droits de la personne handicapée.

Il est vrai que la conception de la prise en charge a considérablement évolué ces dernières années dans le secteur médico-social avec un nouveau vocabulaire qui émerge : on évoque ainsi plus souvent « l'accompagnement » des populations que leur « prise en charge » et les notions de « clientélisme », « prestations » et « consentement »... se développent. Les usagers sont en effet aujourd'hui replacés au cœur de la prise en charge en établissement et certains de leurs droits sont aujourd'hui revalorisés. La récente loi du 2 janvier 2002 est ainsi venue confirmer cet état d'esprit et a, parmi d'autres, réaffirmé le droit à l'intimité et à la vie privée des personnes handicapées accueillies en institution.

La reconnaissance de la vie affective et sexuelle de la personne handicapée mentale dans les établissements médico-sociaux s'insère donc dans cet environnement. Toutefois dans la réalité la réflexion avance beaucoup plus lentement. Même si la sexualité n'est plus autant un sujet « tabou » qu'il y a quelques années, nous rencontrons encore des réticences des équipes à aborder ces sujets liés en partie à la « fantasmagorie du dévoilement » : parler de la sexualité de l'autre revient à parler de sa propre sexualité.

Les professionnels sont en fait surtout tiraillés entre deux exigences : celle de protéger une population vulnérable et dont le consentement est parfois ambigu dans ses relations

---

<sup>1</sup>LAGARDERE M-L, STROHL H, EVEN B. *Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées*. Paris : Inspection générale des affaires sociales, 1998.

affectivo-sexuelles et celle de reconnaître la personne comme sujet acteur de cette même vie, ayant des droits à une intimité et à une vie privée et dont la vie affective et sexuelle demande à être accompagnée.

Cette difficile conciliation apparaît encore plus fortement aujourd'hui car les professionnels essaient davantage de parvenir à un équilibre, d'instaurer un espace intermédiaire entre ces deux nécessités. La « solution de facilité » encore majoritairement adoptée dans les structures est la protection, au détriment du reste.

L'intervention du directeur de l'établissement est ici pleinement légitimée comme premier représentant de l'établissement, garant du projet d'établissement. Il est le vecteur possible, de par cette position, d'une mobilisation et d'un processus de dynamique institutionnelle nécessaires pour que la reconnaissance de la vie affective et sexuelle soit pleinement investie et reconnue dans l'établissement. Mais l'épidémie du sida arrivée dans les années 80 en France, et malheureusement dans certaines institutions, ainsi que la recrudescence des Infections Sexuellement Transmissibles, obligent de fait déjà ce travail, surtout en terme de prévention.

Aujourd'hui, il s'agit non plus seulement de « prendre en charge » les personnes handicapées mentales mais de les « prendre en compte », selon la distinction heureuse que fait la psychanalyste et écrivain Julia Kristeva<sup>2</sup>.

Dans ce mémoire, nous tâcherons de mettre cette conviction en images en exposant dans un premier temps, cette dimension affective et sexuelle des personnes handicapées au regard de ses représentations et réalités ainsi que dans son environnement législatif et institutionnel

Nous présenterons alors, pour illustration, le travail d'évaluation interne que nous avons réalisé sur ce sujet dans un établissement médico-social accueillant des adultes en situation de handicap mental, l'E.P.M.S. « le Littoral » de St Brévin-les-Pins.

Dans un deuxième temps, nous nous attacherons au positionnement nécessaire du directeur dans ce contexte de reconnaissance et à l'accompagnement dynamique qu'il doit, selon nous, impulser. Nous préciserons ainsi le rôle et les missions que nous lui attribuons et proposerons ensuite un plan d'action avec des choix managériaux qui nous semblent prédominants.

Mais avant de commencer notre propos, il est nécessaire de définir en amont ce que nous entendons par personne handicapée mentale. Nous retenons ce qu'en énonce Alain

---

<sup>2</sup>KRISTEVA J. *Lettre au Président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*. Paris : Fayard, 2003.

Giarni<sup>3</sup> : « *La notion de personne handicapée mentale recouvre en elle-même une grande variété de déficiences, de la déficience mentale légère jusqu'à l'arriération profonde. C'est justement la diversité des déficiences et des situations de prise en charge qu'elles entraînent, qui rend impossible une approche univoque des problèmes des personnes handicapées.* »

Le terme de sexualité, synonyme pour nous de vie affective et sexuelle, ne sera par ailleurs pas réduit à ce que nous pourrions appeler « l'instinct » ou la génitalité, mais sera étroitement lié à l'intimité, à l'affectivité et au développement de la personne: « *la sexualité se compose globalement de l'identité sexuelle, des rôles que l'on adopte, de l'expression de soi à travers la tendresse, le plaisir, l'amitié, l'amour, l'érotisme, la sensualité, les stéréotypes culturels que l'on admet parce qu'ils font notre affaire ou que l'on condamne parce qu'ils ne le font pas. Au même titre que le bien-être physique, mental et émotionnel, la sexualité fait partie intégrante de la santé et de la qualité de vie.*<sup>4</sup> ».

Mais parvenir à l'exhaustivité sur ce sujet serait irréaliste dans le cadre d'un mémoire, c'est pourquoi nous limiterons notre réflexion aux principales observations faites à l'E.P.M.S.. Celles-ci toucheront davantage à la sexualité aut centrée comme l'onanisme ou aux relations sexuelles à risque.

D'autres sujets liés à la constitution d'une famille, tels que la vie en couple en institution et particulièrement celui de l'enfant de personnes handicapées, ne seront donc délibérément pas développés.

---

<sup>3</sup>GIAMI A., HUMBERT-VIVERET C., LAVAL D. Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap. *Sciences Sociales et Santé*, mars 1994, volume XII, n°1, pp. 31-60.

<sup>4</sup> ROBERT J. *Parlez-leur d'amour*. Paris : Edition de l'homme, 1989. Chapitre 1er, Il était une fois la sexualité.

# 1 LA DIMENSION AFFECTIVE ET SEXUELLE : UN DROIT FONDAMENTAL AU COEUR DE LA PRISE EN CHARGE

## 1.1 La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales

### 1.1.1 Représentations et réalités

A) Représentations de la personne handicapée mentale et de sa sexualité

La sexualité de la personne handicapée mentale est encore aujourd'hui un sujet difficile qui suscite bien souvent l'incompréhension, voire le rejet des personnes elles-mêmes.

Pourtant, la société française a beaucoup évolué depuis plus de 40 ans dans ses représentations de la sexualité ; on pourrait même parler d'une véritable «révolution sexuelle » qui s'est notamment traduite par d'importantes avancées législatives.

Nous retiendrons parmi celles-ci :

- la loi du 28 décembre 1967 qui autorise l'utilisation de contraceptifs aux personnes majeures puis celle de 1974 qui vient compléter le dispositif législatif auprès, entre autres, des mineurs

- la loi du 15 janvier 1975 autorisant l'avortement avant la dixième semaine de grossesse; suivent la loi du 31 décembre 1982 puis celle du 4 juillet 2001 qui repousse le délai de l'interruption de grossesse à 12 semaines.

Hors contexte législatif, il est important de rappeler, à cette époque, les événements de mai 68, vaste mouvement de contestation politique, sociale et culturelle qui se développa en France et qui revendiqua une plus grande liberté des jeunes notamment avec l'exigence d'une majorité et d'une éducation sexuelle ; un communiqué de l'Education Nationale soulignera plus tard, en 1973, que la jeunesse doit être préparée à « *assumer les responsabilités de sa vie affective* » et précise « *que l'école ne peut donc se désintéresser de cet aspect de la formation des jeunes...* » ;

Notons d'ailleurs que la loi du 7 juillet 2001 stipule « *qu'une information et une éducation à la sexualité sont dispensées dans les écoles, les collèges et les lycées à raison d'au moins trois séances annuelles et par groupes d'âge homogène* » et qu'une information et une éducation à la sexualité et à la contraception doivent être notamment dispensées dans toutes les structures accueillant des personnes handicapées.

- la violence sexuelle sera ensuite condamnée avec la loi du 23 décembre 1980 qui définit le viol et montre que l'on entend désormais protéger les personnes contre les actes de pénétration sexuelle imposés par violence, contrainte ou surprise.

- enfin, la « norme » hétérosexuelle sera battue en brèche par la loi du 25 juillet 1985, laquelle stipule que l'on ne peut plus défavoriser une personne en raison de ses moeurs.

Mais tous ces bouleversements n'ont pas pour autant beaucoup modifié le regard sur la sexualité des personnes handicapées mentales, une population qui est encore aujourd'hui stigmatisée: « ... alors que chaque individu dispose d'un éventail d'identités, le porteur de handicap ne peut se voir attribuer une identité restreinte et, de ce fait, n'entrer en contact avec les autres que sur la base de son identité de handicapé. On ne saurait nier l'incertitude même de ce qu'on entend par "handicapé" et l'immense diversité des origines et des situations : handicaps innés ou acquis, moteurs, sensoriels, physiques, mentaux... On ne peut confusément rassembler des individus différenciés chez lesquels une caractéristique tiendrait lieu d'identité globale... »<sup>5</sup>

Une grande part d'ignorance explique cette attitude : les personnes handicapées mentales sont elles-mêmes très mal connues par les individus dits «normaux » ; leur mode de vie l'est donc encore plus. De ce fait, leur vie affective et sexuelle est imaginée étant elle-même « handicapée » ou « anormale », si tant est que nous puissions définir une norme sexuelle.

Il semble en effet difficile à la société d'admettre que cette population « différente » puisse avoir une sexualité comme « les autres » : dans son séminaire de 1974-1975 consacré aux "anormaux"<sup>6</sup>, Michel Foucault a expliqué que les représentations des personnes appelées "anormaux" reposaient sur trois types de représentations : entre l'individu à corriger (avec l'apparition progressive des institutions de redressement), le monstre humain et l'onaniste (avec une sexualité associée dite infantile).

Plus près de nous, nous voyons que les choses n'ont guère évolué avec deux visions « caricaturales » : les personnes handicapées mentales sont perçues comme des enfants, des « anges », avec des discours qui leur sont tenus très infantilisants, ou considérées comme des bêtes dont on doit se défier car ayant des instincts bestiaux, voire du vice.

---

<sup>5</sup> GARDOU C./ *Handicaps, handicapés, le regard interrogé*. Toulouse : Erès, 1999.

<sup>6</sup>FOUCAULT M. *Les anormaux, Cours au Collège de France 1975*. Paris : Gallimard, Seuil, 1999. 356 pages. Hautes Etudes.

A ce sujet, l'Ange et la Bête<sup>7</sup> d'Alain Giami soulève cette opposition de représentations : les parents envisagent davantage leur proche en situation de handicap mental tel un Ange qu'il faut protéger des tiers tandis que les éducateurs sont plutôt dans la vision de la Bête, le monstre dont il faut se protéger.

Les auteurs constatent ainsi que «... de manière générale, les parents apparaissent beaucoup plus soucieux que les éducateurs de surveiller, contrôler, voire même d'empêcher la possibilité des rapports sexuels pour les handicapés, et ils exigent des éducateurs qu'ils mettent en oeuvre cette surveillance dans les institutions... » alors que « ... les éducateurs qui souhaitent dans l'idéal mettre en place des régulations moins répressives se montrent contraints d'adopter des conduites répressives qui résonnent en eux de façon ambivalente : elles constituent une réponse au malaise suscité par la sexualité des handicapés en même temps qu'elles suscitent une certaine dissonance par rapport à l'adhésion aux idéologies permissives... »

## B) Les réalités de la vie affective et sexuelle de la personne handicapée mentale

Dans une revue consacrée à « l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux », J.L Lang<sup>8</sup> montre en fait qu'il y a eu trois grandes périodes dans la reconnaissance de la vie affective et sexuelle de ces personnes :

- la première époque, entre le milieu des années 1950 et le milieu des années 60, voit réduire la sexualité de ces personnes à la génitalité avec à l'arrière-plan une idéologie forte du contrôle et de l'interdiction qui vise à réprimer les expressions de la sexualité de cette population. Cette idéologie impose en outre à la personne handicapée mentale un interdit d'autant plus fort que son handicap est important.

Jacqueline Delville et Michel Mercier dans *Sexualité, vie affective et déficience mentale*<sup>9</sup> rapportent que « ... de nombreuses publications parues au cours des premières décennies du 20ème siècle montrent que la sexualité des déficients constituait, à l'époque, une préoccupation centrale. Reliant la croyance en une transmission héréditaire de la déficience intellectuelle et celle concernant une plus grande fertilité des personnes déficientes, ces publications ont nourri la peur qu'inspiraient ces personnes. Rappelons, à

---

<sup>7</sup> GIAMI A., HUMBERT C., LAVAL D. *L'Ange et la Bête, représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. 2e ed. Paris : Editions du CTNERHI, 2001.

<sup>8</sup> LANG J.-L. Note sur l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux. In *Neuropsychiatrie de l'enfance*. 1992. 40 (2), pp. 59-65.

<sup>9</sup> DELVILLE J., MERCIER M. *Sexualité, vie affective et déficience mentale*. Bruxelles : De Boeck Université, 1997. Questions de personne.

*titre d'exemple, l'article publié par Cattel, en 1936, où il estimait que l'association de la transmission héréditaire avec la fertilité des déficients intellectuels allait entraîner une baisse de un point du QI moyen de la population générale, tous les 10 ans. Selon cette estimation, tous les 30 ans – ce qui correspond à une génération – le nombre de personnes déficientes dans la population générale augmenterait de 24 %. Ainsi, après 300 ans, la moitié de la population sera constituée de personnes présentant une déficience intellectuelle !... »*

- la deuxième époque débute dans les années 70, elle reflète l'esprit de libération sexuelle qui régnait alors : on reconsidère les personnes handicapées mentales dans la globalité de leur évolution psychologique et sensori-motrice avec également les aspects relationnels de leur vie affective et sexuelle ; on commence alors à les reconnaître comme des êtres sexués ayant droit à une vie sexuelle.

- la troisième époque (inaugurée par l'ouvrage d'Alain Giami) a débuté au cours des années 80 avec l'analyse des représentations que l'entourage (famille, professionnels, société) peut avoir de la sexualité des personnes handicapées mentales. Ces dernières sont replacées dans un ensemble interactif de leur sexualité et se trouvent confrontées à la sexualité des membres de leur entourage.

Une enquête réalisée en 1997 par MM. Delville, Mercier et Collignon<sup>10</sup> montre en réalité que les personnes déficientes mentales ont des souhaits proches de la majorité des individus. Les personnes interrogées accordent une importance aux amitiés avec une personne de même sexe et une grande majorité pense qu'avoir un ami de l'autre sexe est également important. Par ailleurs la majorité déclare que la vie en couple est importante et presque la moitié exprime un désir d'enfant.

C'est en réalité essentiellement la manière dont les relations sont vécues et intégrées par le sujet qui peut s'en trouver modifiée car le handicap mental entraîne des troubles dans la relation à l'autre.

Enfin, Jacqueline Delville et Michel Mercier rappellent<sup>11</sup> que « ... les résultats de recherche ont permis de mieux comprendre la sexualité des personnes déficientes et de préciser ... que l'hérédité n'intervient comme facteur étiologique, que dans 5 % des cas de retard mental. Les études récentes sur l'abus sexuel montrent, quant à elles, que les personnes déficientes sont souvent les victimes de personnes non déficientes !... »

Rappelons effectivement que la personne handicapée mentale est très peu informée, « éduquée » à la vie affective et sexuelle donc très difficilement en situation de « dire non » et par conséquent personne fragile face à d'éventuels abuseurs sexuels :

---

<sup>10</sup>Op. cit.

<sup>11</sup>Ibid.

surprotégée, elle fait l'objet d'une prise en charge constante par sa famille et / ou l'institution spécialisée. Elle est encore trop peu accompagnée dans ses relations sociales et affectives.

L'adulte handicapé mental privé d'éducation sexuelle aura ainsi peu ou pas du tout abordé les questions essentielles liées à la sexualité (contraception, prévention, désir d'une vie de couple ou d'enfant) avec son entourage.

Corollairement, on constate malheureusement que la sexualité des personnes handicapées mentales, pour peu qu'elle soit parlée, est souvent uniquement liée à des affaires d'abus sexuels qui font scandale et s'affichent à la une des journaux. Notre propos n'est pas ici de dénoncer cette information, bien au contraire, mais de regretter que la sexualité de ces personnes ne soit envisagée que sous cet angle. En joignant ensemble systématiquement la sexualité des personnes handicapées mentales aux abus sexuels, on risque d'être uniquement dans la protection et de ne pas les reconnaître dans leur droit à une vie affective et sexuelle consentie.

Il est donc nécessaire de poser aujourd'hui un nouveau regard sur la sexualité de la personne handicapée mentale et de favoriser son épanouissement affectivo-sexuel.

### **1.1.2 Environnement législatif et institutionnel**

A) Les droits au respect de la vie privée et de l'intimité des personnes handicapées : le contexte législatif dans le secteur social et médico-social avant la loi du 2 janvier 2002

Le droit à la vie privée est reconnu par les Droits de l'Homme - qu'il s'agisse de l'article 12 de la Déclaration universelle des droits de l'homme de l'ONU le 10 décembre 1948<sup>12</sup> ou de l'article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales du 4 novembre 1950, ratifiée par la France en 1974<sup>13</sup> - mais aussi dans la loi française avec la loi relative à la protection de la vie privée du 17 juillet 1970<sup>14</sup>. La jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme intègre d'autre part le droit à la sexualité dans le droit à la vie privée<sup>15</sup>.

---

<sup>12</sup> « nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur ou à sa réputation... »

<sup>13</sup> Alinéa 1 : « toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance »

<sup>14</sup> Article 9 du Code civil : « chacun a droit au respect de sa vie privée »

<sup>15</sup> CEDH, 23 octobre 1981, Dudgeon

En ce qui concerne spécifiquement les personnes handicapées, ce sont la Déclaration des droits du déficient mental de l'ONU, le 20 décembre 1971, et la Déclaration des droits des personnes handicapées de l'ONU, le 9 décembre 1975, qui ont affirmé que la personne handicapée mentale et tout handicapé ont les mêmes droits fondamentaux que les autres citoyens et que ces personnes ont droit au respect de la dignité humaine.

Aucune loi française n'existe pour autant en matière de vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales, si ce n'est au sujet du mariage pour lequel une règle dérogatoire est prévue pour les personnes sous tutelle ou curatelle.

La seule mention relative à la sexualité et aux personnes handicapées figure dans le Code Pénal<sup>16</sup> et indique que la situation de handicap de la victime est un facteur aggravant des peines encourues par les agresseurs qui se livrent à des violences sexuelles.

La question de l'incidence des rapports sexuels entre handicapés mentaux a néanmoins été posée à la Cour de Cassation le 24 janvier 1996 suite à l'arrêt de la 2ème chambre civile du 24 janvier 1996 relatif à la « défloraison » d'une jeune fille de 16 ans, handicapée mentale, par un autre handicapé mental, dans les locaux de l'IME.

Les parents, en son nom et à titre personnel, avaient demandé à l'association réparation de leurs préjudices respectifs. La Cour d'appel de Caen a condamné l'établissement à verser 10 000 francs à la jeune fille et a exclu la réparation indirecte du préjudice des parents.

Bien plus que la décision rendue (la Cour de cassation a cassé cet arrêt), ce sont les hésitations et ambiguïtés pour qualifier l'acte qui doivent être commentés. Il apparaît indéniable que les juges sont en difficulté : l'homme est-il un agresseur, un violeur ou le partenaire sexuel de la jeune fille qui a librement consenti à la relation ?

Nous partageons néanmoins l'avis de Annick Batteur,<sup>17</sup> professeur à la faculté de droit et des sciences politiques à l'université de Caen, qui a commenté cet arrêt : « *Le juge arbitre, conciliateur de tous les conflits est certes à la mode. Mais il est des limites qu'il faut savoir assigner au rôle du juge. N'attendons pas de lui réponse à toutes les questions que la société ne parvient pas à résoudre* »... et de rajouter plus loin : « *En matière d'handicap mental, chaque cas est spécifique... les problèmes se posent d'une façon différente selon les situations, les étiologies, les conditions de vie. Aucune généralisation ne peut être faite, car elle pêcherait soit par excès, soit par défaut* ».

---

<sup>16</sup>Article 222-24, alinéa 3 du Code Pénal

<sup>17</sup>BATTEUR A. L'incidence des rapports sexuels entre handicapés mentaux. In *Les petites affiches*. 14 juin 1996. N°72.

Dans le secteur médico-social, ce sont les textes précités qui faisaient auparavant référence mais la loi N°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale<sup>18</sup> a clarifié les droits des personnes handicapées mentales et a apporté divers outils permettant leur mise en oeuvre effective. Parmi ces droits est inscrit 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, a transformé en profondeur les règles d'organisation et de fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux avec un principe directeur : innover par une diversification de l'offre et par la promotion du droit des usagers. La qualité du rapport aux usagers est donc dorénavant le pivot de l'évaluation des établissements et services.

Cinq orientations principales se dégagent plus précisément de cette loi : affirmer et promouvoir les droits des bénéficiaires, élargir les missions de l'action sociale et diversifier la « nomenclature » des établissements et services, améliorer les procédures techniques de « pilotage » du dispositif, instaurer une réelle coordination entre les divers partenaires et rénover le statut des établissements publics.

La première orientation « affirmer et promouvoir les droits des bénéficiaires » fait appel aux droits fondamentaux de la personne<sup>19</sup> c'est-à-dire le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité ; le libre choix entre les prestations : domicile / établissement ; une prise en charge ou accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé ; la confidentialité des données concernant l'usager ; l'accès à l'information ; une information sur les droits fondamentaux et les voies de recours et la participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement.

Pour mettre en oeuvre concrètement ces droits fondamentaux des bénéficiaires dits aussi « usagers citoyens », le législateur a prévu sept outils : le projet d'établissement, le conseil de vie sociale, le contrat de séjour, la personne qualifiée, le livret d'accueil et ses annexes, la charte des droits et libertés et le règlement de fonctionnement<sup>20</sup>.

Avec cette loi du 2 janvier 2002, pour reprendre Jean-François Bauduret et Marcel Jaeger, « *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>21</sup>.

---

<sup>18</sup> Arrêté du 8 septembre 2003

<sup>19</sup> Article L.311-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles et article 7 de la loi 2002-2

<sup>20</sup> Articles L. 311-4 et suivants du Code de l'Action Sociale et des Familles et articles 8 à 12 de la loi 2002-2

<sup>21</sup> BAUDURET J.-F., JAEGER M. *Rénover l'action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2002.

Néanmoins, nous ne pouvons poursuivre notre propos sans nous interroger un temps sur cette affirmation que les personnes handicapées mentales ont droit à une sexualité comme tout le monde, affirmation qui viserait à « formater », uniformiser chaque individu. Denis Vaginay évoque ainsi une « ... *idéologie qui vise à réduire les différences à néant et à ramener chaque personne sous la notion d'être humain. Elle relève en définitive du déni. Mais la réalité a la vie dure et, l'énoncé passé, la déficience reste là, avec tous les handicaps et désavantages qu'elle occasionne* »<sup>22</sup> ; il ajoute plus loin : « *Il n'est plus guère possible de considérer la personne handicapée mentale comme un éternel enfant. Malgré tout, certaines de ses caractéristiques la maintiennent dans une position qui n'est pas assimilable à celle du commun.* »

Nous nous permettrons également de remarquer, après observation dans les établissements sociaux et médico-sociaux, que ces outils de la loi 2002-2, au demeurant assez nombreux, posent un certain nombre de questionnements dans leur application. La difficulté à adopter des attitudes concrètes, garantissant le respect des droits, est très prégnante et demanderait peut-être des guides de bonnes pratiques permettant d'orienter l'action. Cela a pu être le cas pour l'accès au dossier avec l'édition d'un guide de bonnes pratiques émanant du ministère et réalisé par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé<sup>23</sup>.

Il est vrai que la réalité des établissements demande toujours une réflexion préalable sur la « transposition » effective des textes de loi. L'accueil de personnes en institution nécessite – fort heureusement d'ailleurs – une dynamique renouvelée afin de les accompagner au mieux, d'apporter des réponses adaptées à leurs besoins et désirs, dans le respect de la vie en collectivité.

b. vivre sa vie affective et sexuelle dans un cadre de vie collectif, selon le film Nationale 7

Ce film réalisé par Jean-Pierre Sinapi en l'an 2000 se déroule dans un foyer pour personnes handicapées. Il nous a semblé intéressant de raconter cette histoire même si le film est antérieur à la loi 2002-2 car les questions posées sont encore pleinement d'actualité dans les institutions. Nous en voulons pour preuve les diffusions renouvelées, deux fois cette année à la télévision, ainsi que les utilisations récurrentes de ce film comme outil de réflexion par différents formateurs.

---

<sup>22</sup> VAGINAY D. Sexualité et handicap mental. In *Le Journal des psychologues*. Juin 2004. N° 218.

<sup>23</sup> Arrêté du 5 mars 2004 « portant homologation de recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès »

Nationale 7 traite sur un ton pudique et humoristique, la situation de René, myopathe de 50 ans, qui ne supporte plus d'être cloué dans un fauteuil roulant et qui passe volontiers sa mauvaise humeur sur les autres résidents et agents de l'établissement où il vit.

Seule Julie, éducatrice spécialisée débutante, réussit à dépasser ses provocations répétées. Parmi ces dernières, l'épisode des courses au supermarché est révélateur : René veut des cassettes pornographiques et le clame haut et fort dans le supermarché et va jusqu'à tenir des propos grossiers, ce qui met l'éducatrice très mal à l'aise.

C'est d'ailleurs elle qui recevra, comme une supplique, la demande de René de « baiser » avant que sa maladie ne le rattrape définitivement (« *il faut que vous me trouviez une prostituée... des handicapés, ça me fait pas bander... Y a qu'à vous que je peux demander ça* »).

S'ensuit une sorte de « parcours du combattant » pour l'éducatrice : cette requête est en effet très vite transmise en réunion de régulation où sont présents le directeur, le psychologue et les autres agents. Mais les professionnels de l'institution se récusent tous et laissent Julie se dépêtrer.

Suite aux conseils de Roland, l'homme d'entretien, elle consulte plusieurs médecins avec René pour avoir une ordonnance médicale, qui de son point de vue, légalisera la demande de René.

Devant l'échec de cette reconnaissance médicale du besoin et de son traitement, l'éducatrice se décide alors à rechercher seule, le long de la Nationale 7, une prostituée qui convienne.

Ce conte passe alors par une série de portraits de chaque professionnel tout aussi « savoureux » les uns que les autres pour le spectateur, car volontiers caricaturaux :

- le directeur pourrait être résumé par « Courage, fuyons ! »
- le psychologue est très ambigu dans ses attitudes
- l'homme d'entretien, authentique, s'efforce d'aider Julie et est très à l'écoute des résidents
- l'aide-soignante, en proie à un vide affectif dans sa vie privée, « passe à l'acte » avec un résident, René
- une autre éducatrice catholique prêche la bonne parole auprès des résidents et est proche de l'endoctrinement
- René, un résident en décalage avec les autres résidents, est révélateur des dysfonctionnements structurels et parfois plus « soignant » que les agents eux-mêmes
- Julie est volontaire mais manque de « cadre », de repères institutionnels clairs
- le curé
- l'agent syndicaliste

- la prostituée
- les trois médecins que Julie et René rencontrent successivement pour obtenir un certificat médical attestant que « l'état de santé de René nécessite des rapports sexuels réguliers » et qui prennent peur quand ils comprennent le but de la visite

Dans cette histoire, ce sont la prostituée et l'homme d'entretien qui auront été les seuls adjuvants de Julie.

Le directeur, lui, est volontiers très caricatural : personnification même de l'impuissance, il a peur de prendre des responsabilités dans cette affaire et laisse Julie seule face à la demande de René (« *je vous laisse régler ça entre vous* ») ; il incite d'ailleurs les agents à adopter une attitude de « discrétion absolue » ; il semble, de plus, dépassé par les événements car ne prend aucune décision sans s'en référer au psychologue.

Pour finir, il assoit son autorité sur la réprimande, la sanction des agents, s'intéresse très peu aux résidents (il réprimande l'agent plutôt que le résident, alors que ce dernier est le responsable) et fait preuve d'une manière générale d'une certaine perte de repères dans son travail ; il semble même, plus loin dans le film, dépassé par les événements lorsque les résidents organisent une manifestation : il fait appel de nouveau à l'autorité, comme seul recours, et licencie un agent qui avait pris part à cette manifestation.

L'image finale est presque ironique : la prostituée, marraine au baptême d'un résident, danse avec le prêtre puis avec le directeur !

Mais bien d'autres thèmes touchant à la sexualité sont déclinés en filigrane dans ce scénario :

- l'amour entre agents, entre résident et agent, entre résidents homosexuels, entre une résidente du foyer et un homme plus âgé venant d'une maison de retraite,
- l'accompagnement difficile parfois pour les professionnels, quand la prostituée demande à Julie de mettre elle-même le préservatif à René par exemple ou lorsque le cas de René fait école et que les autres résidents veulent à leur tour aller voir une prostituée,
- ... avec en toile de fond une certaine solitude des uns et des autres

Nous nous permettrons de relever quelques répliques fortes :

- « *tu as fait 10 ans d'analyse, toi ?* »

- « *non, 20 ans de fauteuil* »

ou

- « *avoir envie de baiser, je vois pas ce que ça a de compliqué* »

ou encore

- « *on sonne avant d'entrer !* »

- « *Y a pas de sonnette* »

- « *alors c'est qu'on rentre pas !* »

et enfin entre le directeur et René au sujet de Julie :

- René : « Hé ! Pourquoi vous l'engueulez ? »
- le directeur : « Mais je l'engueule pas !... par contre j'aurai beaucoup de choses à dire sur votre attitude ces derniers temps »
- René : « alors pourquoi vous le faites pas ?... Elle au moins elle dit ce qu'elle pense ! C'est la seule personne à me parler normalement ici... »

L'institution, espace intermédiaire entre la sphère privée et la sphère publique, est de fait de plus en plus examinée dans sa capacité à promouvoir les droits et l'accomplissement de l'individu.

Outre le devoir de protection, deux impératifs s'affrontent en réalité dans les institutions médico-sociales et peuvent parfois soulever des contradictions dans l'accompagnement des publics accueillis : il s'agit de reconnaître la sexualité des personnes handicapées mentales en leur permettant de la vivre en toute intimité, donc de reconnaître les désirs de chacun, dans son individualité ; et il s'agit aussi, parallèlement, d'instaurer et de faire respecter des règles de vie collective afin que tous les individus puissent vivre dans le même lieu, l'institution.

On demande aujourd'hui à l'institution de gérer ce double impératif et d'apporter des réponses.

Le film Nationale 7, en montrant les tensions au sein de l'institution sur la question sexuelle, a sans nul doute mis à jour une difficulté vécue par toutes les institutions médico-sociales, même si certaines « choisissent » encore d'occulter la vie affective et sexuelle des personnes qu'elles accueillent.

En l'occurrence, ces lieux d'accueil tendent à fonctionner à la manière d'institutions totales, au sens de Goffman<sup>24</sup>. Pour ce sociologue, il existe, parmi nos institutions cinq types d'institutions dites totales, dont deux d'entre elles peuvent être rapprochées du milieu médico-social :

- celles qui se proposent de prendre en charge les personnes jugées à la fois incapables de subvenir à leurs besoins et inoffensives (foyers pour aveugles, orphelins, vieillards),
- et celles dont la fonction est de prendre en charge les personnes jugées incapables de s'occuper d'elles-mêmes et dangereuses pour la communauté, même si cette nocivité est involontaire (sanatoriums, hôpitaux psychiatriques et léproseries).

Les droits reconnus aux personnes handicapées mentales dans la loi 2002-2 doivent permettre de faire évoluer leur accompagnement affectif et sexuel en institution et d'y instaurer une dynamique, un travail d'écoute des désirs de l'autre. Mais ces structures ont, outre la difficulté à reconnaître les désirs affectifs et sexuels de chacun dans un lieu

---

<sup>24</sup>GOFFMAN E. *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris : les éditions de Minuit, 1968. 447 p.

collectif, à faire face à une diversité des publics accueillis. Cette situation renforce la nécessité d'adapter et de personnaliser les accompagnements.

## **1.2 Mais des réponses institutionnelles encore hésitantes au vu de la diversité des populations accueillies**

### **1.2.1 Le travail d'évaluation interne initié à l'E.P.M.S. de St Brévin-les-Pins sur la vie affective et sexuelle : ses objectifs**

A) Présentation de l'E.P.M.S.

La création de l'Etablissement Public Médico-social de St Brévin-les-Pins « Le Littoral », le 1er juillet 1998, est étroitement liée à la Maison Départementale de Mindin, ancien hospice fondé en 1924 qui a accueilli jusqu'à 1200 résidents : enfants et adultes handicapés, personnes âgées.

La Maison Départementale de Mindin a en effet été éclatée en 1998 en quatre établissements autonomes qui ont eu dès lors pour objectif de passer d'une prise en charge massive à une prise en charge individualisée : l'E.P.E.H. (Etablissement Public pour Enfants Handicapés), l'E.D.P.A (Etablissement Départemental pour Personnes Agées), le Foyer de Vie « l'Abri de Jade » et l'établissement en question, l'E.P.M.S. « le Littoral ».

L'E.P.M.S. est aujourd'hui un établissement public autonome accueillant 390 personnes handicapées adultes (effectif budgété : 383 places), hébergées en internat, suite à une orientation de la COTOREP.

Cet établissement, situé à St Brévin-les-Pins et à Savenay, en Loire Atlantique (44), regroupe lui-même sept structures :

- deux Maisons d'Accueil Spécialisées accueillant pour un total de 125 places
- cinq Foyers d'Accueil Médicalisés pour un total de 258 places : quatre FAM dits « Psychiatriques » de 60, 48, 40 et 30 places et un FAM dit « Nursing » de 80 places ; ces appellations « Psychiatriques » et « Nursing » ayant été créées localement par les autorités de tarification en raison d'une prise en charge financière différente.

Les sept structures de l'E.P.M.S. sont en effet financées par deux autorités de tarification, le département et l'Etat, chaque structure possédant un prix de journée ou une dotation globale différente. Les charges d'exploitation pour chaque exercice annuel s'élèvent à un montant approximatif de 22 millions d'euros.

Ces structures ont par ailleurs toutes été créées entre 1994 et 1998 et sont mixtes depuis leur création.

Les 390 adultes handicapés mentaux accueillis à l'E.P.M.S. peuvent faire preuve de niveaux de compréhension et d'autonomie très hétérogènes, d'une structure à l'autre. Des personnes polyhandicapées côtoient d'autres personnes présentant des déficiences mentales légères, sévères ou encore profondes, déficiences assez généralement associées à des troubles de la personnalité et/ou du comportement.

Toutes ces personnes ont néanmoins en commun d'être dans une situation de handicap suffisamment importante pour justifier un « hébergement social » avec une assistance ou un soutien plus ou moins étroit pour leur permettre de poursuivre et de consolider leur évolution, dans un cadre sécurisant.

Dans ses orientations générales, l'établissement s'attache en effet « à garantir une prise en charge de qualité, notamment par l'animation de véritables lieux de vie et la réalisation de projets de vie propres à chaque adulte. L'approche éducative et sociale s'inscrit volontairement dans un courant humaniste sous-tendu par des valeurs faisant émerger les notions de « dignité et respect de la personne », de « citoyenneté » et de promotion sociale...

*Globalité de la prise en charge, projet individualisé, lieux de vie sociale sont les fondements du dispositif de prise en charge de l'ensemble des structures de l'E.P.M.S.<sup>25</sup>».*

Les perspectives d'évolution de l'E.P.M.S. devraient vraisemblablement être liées à une extension de capacité (de 390 à 405 places), à une implantation géographique plus éclatée avec des délocalisations, à l'accueil de populations différentes telles que les personnes polytraumatisées pour les MAS ainsi qu'à une diversification des modes d'accueil.

Le tableau d'effectif du personnel de l'E.P.M.S. prenant en charge les personnes accueillies fait apparaître 370 postes en équivalent temps plein (avec 76 % de personnel consacré à l'hébergement et aux soins) auxquels il convient d'ajouter 52 postes pour les services logistiques. Nous remarquons par ailleurs que les équipes sont très majoritairement féminines.

L'équipe de direction est composée, quant à elle, de trois directeurs (un directeur général et deux directeurs adjoints) qui assument chacun une ou plusieurs références de structures. Ces directeurs peuvent s'appuyer sur des cadres - majoritairement socio-

---

<sup>25</sup>Livret d'accueil de l'E.P.M.S.

éducatifs - (un dans chaque structure) exerçant une autorité fonctionnelle sur chaque structure.

## **B) Contexte et objectifs de l'évaluation**

La loi 2002-2 a apporté de nouvelles dispositions en matière d'évaluation, en particulièrement avec l'obligation pour les établissements et services de pratiquer une « autoévaluation » de leurs pratiques, évaluation des activités et évaluation de la qualité des prestations. L'évaluation comme moyen et la qualité comme objectif sont en fait les termes clés de ce processus.

Différentes actions ont été lancées dans cette optique et se sont appuyées sur une politique dynamique de participation et de concertation des différents acteurs.

Un travail a par exemple été lancé en 2004 à destination des agents sur le document unique relatif à l'évaluation des risques professionnels, en application du décret du 6 novembre 2001.

Et la loi du 2 janvier 2002 sur les droits des usagers a été mise en oeuvre, pour partie, avec l'élaboration du règlement de fonctionnement en 2004, élaboration qui sera suivie en 2005 par la rédaction du contrat de séjour.

Mais d'autres « outils » de la loi 2002-2 sont déjà fonctionnels comme le livret d'accueil, le Conseil de vie sociale et le projet d'établissement.

Ce dernier a été conçu en 1998 et s'est décliné en projets de structure et projets d'unité. C'est d'ailleurs dans ce projet d'établissement que le droit à la vie affective et sexuelle des personnes adultes handicapées prises en charge dans l'établissement a été énoncé, à l'initiative du directeur général de l'E.P.M.S..

En outre, il a été rédigé un protocole en cas de violence et /ou maltraitance avérée ou de suspicion, qu'il s'agisse d'actes commis à l'encontre d'un résident ou d'un professionnel.

Dans le même esprit, un travail d'évaluation interne touchant à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées dans l'établissement a été initié à l'E.P.M.S., sous l'impulsion de la directrice stagiaire avec l'accord des directeurs.

Les objectifs de cette évaluation ont été de dresser un premier état des lieux des réalités vécues par les résidents vivant dans les sept structures. Et « l'hypothèse de recherche » a été fondée sur l'idée qu'il existait un écart entre l'énoncé du droit à la vie affective et sexuelle, institutionnalisé par son inscription dans le projet d'établissement, et sa mise en oeuvre concrète dans les différentes structures.

La diversité des lieux d'accueil, donc de leurs modes d'accompagnement et de leurs offres de prestations ainsi que la diversité des publics accueillis ne permettaient pas à la

direction, ou difficilement, de mesurer « a priori » cet écart, d'avoir une vision claire des désirs exprimés par les résidents et des réponses apportées en retour par l'établissement. Réponses qui, pour les mêmes raisons, pouvaient être contradictoires entre les différentes structures, voire dans une même structure, entre agents.

Toutefois, nous l'espérons, cette situation a permis également, par son évaluation, l'écueil d'une vision restrictive de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales en règle générale.

La méthodologie mise en place pour évaluer cette dimension a consisté en deux entretiens successifs, entre le 17 décembre 2003 et le 07 janvier 2004 pour le premier et entre le 19 janvier 2003 et le 15 mars 2004 pour le second.

Pendant un temps moyen de deux heures, chacun des sept cadres de l'E.P.M.S., s'est exprimé, en toute confidentialité – donc, il nous semble avec plus de liberté -, sur la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales hébergées dans leur structure. Les échanges ont reposé sur deux questionnaires différents, élaborés en amont de sorte que les entretiens soient « semi directifs ».

Le premier questionnaire, relatif à « la vie affective et sexuelle, le V.I.H. et les IST »<sup>26</sup> a permis d'acquérir une vision large de la vie affective et sexuelle des résidents de l'E.P.M.S. et des situations rencontrées quotidiennement par les équipes ; avec, entre autres, le témoignage des cadres sur les désirs, conduites... des résidents et sur les comportements, interrogations des équipes.

Le deuxième questionnaire relatif à « la mise en oeuvre du principe du droit à la vie affective et sexuelle des résidents, inscrit dans le projet d'établissement de l'E.P.M.S. par le directeur »<sup>27</sup> avait pour objectif de vérifier plus particulièrement l'hypothèse de recherche. Nous avons alors étudié les outils à la disposition de chacun pour mettre en oeuvre le droit des résidents à une vie affective et sexuelle : projet d'établissement, projet de structure ... ; des échanges ont également suivi sur les positionnements du cadre et du directeur et des attentes ont été formulées.

Il est vrai que les cadres de l'E.P.M.S. sont les seuls interlocuteurs rencontrés précisément pour cet audit même si par ailleurs l'observation de quelques groupes de paroles de résidents, animés par l'association Aides, a permis d'entendre la parole d'une partie des personnes concernées.

D'autres démarches ont aussi été entreprises, hors E.P.M.S., permettant de mesurer l'importance de cette « problématique » dans les établissements médico-sociaux publics et privés : une formation continue axée sur ce domaine avec la rencontre de

---

<sup>26</sup>Questionnaire joint en annexe 1

<sup>27</sup>Questionnaire joint en annexe 3

professionnels et de personnes handicapées mentales et la participation à la Commission mixité sexualité d'un établissement médico-social voisin.

Toutefois, pour mieux comprendre pourquoi seuls les cadres ont été rencontrés, plusieurs facteurs sont à signaler :

- l'importance de l'E.P.M.S., tout d'abord (pour rappel, 7 structures, 390 personnes accueillies et 450 agents) est un des premiers facteurs à prendre en compte pour un audit qui ne doit pas prendre plus de 10 mois ; l'audit d'une partie seulement des structures aurait alors pu être décidé mais cela aurait été à l'encontre de l'identité même de l'établissement qui est un et s'efforce quotidiennement d'être cohérent ainsi.

Si cette méthodologie avait été retenue, les agents auraient également pu croire que les populations accueillies ne faisant pas l'objet de l'étude – imaginons que ces personnes aient été celles dont la déficience est la plus lourde -, ne devaient alors pas avoir de vie affective et sexuelle puisqu'elles avaient été « délaissées » au profit d'autres.

La volonté de cet audit était justement de prendre en compte les manifestations et désirs de vie affective et sexuelle de tous les résidents, quel que soit le handicap.

Peut-être voulions-nous également à travers cet écrit démontrer (mais est-ce vraiment nécessaire ?) que les personnes en situation de handicap mental léger ne sont pas les seules personnes de l'institution à avoir une vie affective et sexuelle, à devoir être accompagnées et bénéficier d'une éducation sexuelle.

- le sujet peut s'avérer « complexe » car on ne mesure pas toujours spontanément tous les tenants et aboutissants d'un accompagnement à une vie affective et sexuelle, ce qui demandait par conséquent une réelle qualité d'échanges, une disponibilité et de la personne interrogée et de l'auditeur, de sorte que la réflexion puisse être poussée.

- la rencontre de résidents sur ce sujet demande qu'une relation de confiance se soit instaurée, ce qui était difficile en 10 mois et aurait pu être très déstabilisant pour les résidents. Deux situations sont en effet vécues : soit, pour la majorité des résidents, les échanges de ce type sont encore très rares et demandent une réflexion particulière sur les voies d'expression possibles, soit un travail d'accompagnement se met en place progressivement dans un esprit d'écoute des désirs de chacun.

Dans les deux cas, un entretien sur des thèmes tels que le couple, la procréation... auraient pu être très destructeurs et « saper » le travail initié par les équipes.

- les cadres de l'E.P.M.S. ont l'autorité fonctionnelle de leur structure et une assez grande délégation du directeur référent qui ne peut pas être mobilisé quotidiennement, au vu toujours de l'importance de l'établissement. Ce contexte de proximité du « terrain » et ces

responsabilités amenant les cadres à endosser en quelque sorte le rôle de directeurs de petites structures, expliquent que leur point de vue a été jugé essentiel : pour relayer le discours des équipes et des résidents mais aussi pour témoigner sur les attitudes de dirigeants de structure.

### 1.2.2 Évaluation interne sur la vie affective et sexuelle des résidents de l'E.P.M.S.<sup>28</sup>

A) Les manifestations de la vie affective et sexuelle des résidents de l'E.P.M.S.

Avant toute analyse, nous avons voulu relever les différentes manifestations de vie affective et sexuelle « visibles » par les interlocuteurs de cet audit, dans leur structure. Et entendre leurs commentaires sur ces manifestations de façon à appréhender au mieux leurs représentations de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales.

La majorité des cadres pense ainsi que la population a surtout une vie affective même si quelques comportements proprement sexuels sont constatés parfois.

La plupart d'entre eux a, de plus, très rapidement exprimé sa difficulté à parler de la vie affective et sexuelle des résidents, dans le sens où elle n'est pas toujours visible ou « repérée ». Ce qui ne veut pas dire qu'elle n'existe pas.

Les manifestations d'ordre affectif ont d'abord été citées et concernent majoritairement les relations entre les résidents: « *ils se donnent la main* », « *ils se font des câlins* », « *ils s'échangent des cadeaux, fêtent l'anniversaire de l'autre* », « *quand l'un n'est pas là, l'autre est malheureux* », « *ils disent : « c'est mon copain », « c'est ma copine* ».

Le fait d'avoir un copain ou une copine semble parfois conférer une identité, une raison sociale à des résidents qui n'ont pas ou plus de famille ; ils recréent leur famille par ce biais.

Quant aux manifestations d'ordre sexuel, celles qui sont observées sont généralement aut centrées avec une pratique dominante de l'onanisme (masturbation). Mais elles peuvent surtout, et pour les personnes polyhandicapées particulièrement, relever de la recherche du contact, du toucher, par le biais de caresses. Un cadre parle de « *sexualité de sensation* ».

Certains comportements sexuels s'avèrent très violents : en solitaire, il s'agit par exemple d'introduction de stylos dans la verge et dans l'anus ; et en couple d'un homme qui pétrit la poitrine d'une femme jusqu'à ce que ça lui soit très douloureux.

---

<sup>28</sup>Certains thèmes développés dans les entretiens ne sont pas retranscrits dans le corps de ce présent Mémoire mais sont adjoints en annexe 2

On constate en fait assez peu de vie sexuelle « partagée » si ce n'est sur deux structures accueillant des personnes dont la déficience est la moins importante. Un tiers des résidents d'une de ces structures est même multipartenaire.

Le poids de l'histoire, le « lourd passé de Mindin », a été invoqué pour expliquer un grand nombre de comportements d'ordre affectif et sexuel des résidents.

La majorité des résidents est en effet arrivée dans l'établissement jeune et a « à son actif » plusieurs années d'existence à l'ancienne Maison départementale de Mindin.

Ces comportements constatés sont :

- la difficulté pour certains résidents à s'approprier, investir leur chambre ou un autre espace privatif alors qu'ils ont très longtemps vécu, du temps de Mindin, dans des dortoirs de 30 à 40 lits
- une dominante de personnes homosexuelles dans certaines structures vraisemblablement due, pour partie, aux dortoirs de Mindin, non mixtes
- la pratique, pour certains, d'une sexualité refoulée, ou vécue mais « clandestine », forme de sexualité prégnante à une époque où la religion était fortement présente dans l'institution et où même les relations entre agents étaient interdites
- la subsistance de comportements sexuels « malsains » propres à Mindin, sorte de grand village où tous les types de populations coexistaient mais dans lequel des résidents, par exemple, « se vendaient » sexuellement en échange de cigarettes, de cafés et autres petits « cadeaux ».

La prise en charge de ces personnes apparaît également ancrée dans cette histoire mindinoise avec une « tentation » maternante parfois très prégnante des agents, une prise en charge davantage de « nursing », de « cocooning ».

Nous avons ensuite voulu confronter à la réalité la représentation de la personne handicapée mentale, mi-Ange, mi-Bête ; et avons questionné les cadres sur les quelques situations d'abus sexuels connues dans l'institution, qu'il s'agisse de résidents « abuseurs » ou de résidents « abusés ».

Les deux situations sont rencontrées à l'E.P.M.S. : certains résidents ont pu être suspectés d'être abuseurs sexuels (sur d'autres résidents) ou reconnus comme tels ; des proches ont aussi été suspectés d'être abuseurs de la personne handicapée lors de ses retours en familles, mais rarement poursuivis, faute de preuve. Il est vrai que les violences sexuelles commises dans l'établissement peuvent sembler plus visibles qu'à l'extérieur.

Les suspicions d'abus sexuels suivent une procédure précise : un écrit est rédigé par les coordonnateurs de l'unité et remis à la direction et un rapport de signalement est transmis, à son tour, par la direction au Procureur de la République.

Un travail est généralement, en parallèle, lancé auprès de l'agresseur et/ou de l'agressé, de la famille ainsi qu'auprès des équipes avec la psychologue, le psychiatre et le cadre.

Un cadre nous a rapporté une situation d'abus sexuel avéré entre résidents et il nous a semblé important de la rapporter ici car le résident agressé en a parlé, ce qui est encore assez rare. Il a même voulu porté plainte, ce qui l'est encore plus.

Sous tutelle (famille), ce résident ne pouvait pas porter plainte lui-même. Il a donc fallu que la famille soit informée de ce viol pour porter plainte à sa place. L'information à la famille a alors été faite par le résident lui-même, à sa demande, en présence du cadre, du directeur et de son référent : *« on a écouté sa parole et il a été reconnu victime »*.

Un signalement a ensuite été fait au Procureur de la République et ont suivi enquête de la gendarmerie et audition des personnes.

L'aveu d'un résident agressé ne paraît au final possible que depuis quelques années, selon le cadre. Il lui semble qu'il a été facilité par le travail de réflexion instauré dans cette structure sur la vie affective et sexuelle des résidents (qui a fait aussi, entre autres, évoluer les professionnels dans le respect de l'autre et qui a instauré un climat de transparence) et depuis la loi 2002-2.

Les comportements à risque sont en outre beaucoup cités pour justifier le besoin de protection des personnes accueillies, victimes « potentielles » d'abus sexuels. Certaines personnes interrogées ont ainsi intégré sous ce générique des comportements de résidents qui « dérangent » en collectivité : une résidente qui a des obsessions d'ordre sexuel ou encore une autre qui se déshabille continuellement en tous lieux.

Pour d'autres, les comportements à risque sont associés à des comportements déviants graves comme la tendance à la pédophilie d'un résident homosexuel, abuseur potentiel. Ou à des comportements exposant au risque des IST comme le refus d'un résident très autonome (le seul qui a l'autorisation de sortir régulièrement de sa structure d'accueil, sans motif) d'utiliser le préservatif dans ses rapports sexuels. Au motif que cela est contraire à sa culture.

Pour compléter notre perception de cet espace intermédiaire qu'est l'institution, entre protection et droit, nous avons axé ensuite notre entretien sur les désirs des personnes handicapées mentales. Et plus particulièrement sur la notion de « choix », à savoir si les personnes accueillies à l'E.P.M.S. ont aujourd'hui le choix de leur sexualité dans l'établissement.

Il nous a déjà été dit plus en amont que l'ancienne Maison Départementale de Mindin avait peut-être induit par ses dortoirs non mixtes une sexualité homosexuelle.

Les réponses ont été très partagées, un seul cadre interrogé étant convaincu que la majorité des résidents de sa structure ont le choix aujourd'hui de leur sexualité. La mixité instaurée à l'E.P.M.S. depuis quelques années aurait commencé à permettre ce choix (*« les mentalités ont commencé à changer »*) après deux périodes, non mixte et « faussement » mixte (les hommes à un étage, les femmes à un autre).

La période non mixte dans l'institution avait, de son point de vue, particulièrement induit l'homosexualité des résidents. Alors qu'à l'heure actuelle, l'homosexualité, bien qu'encore majoritaire dans cette structure, est choisie pour la plupart des personnes accueillies. Il remarque d'ailleurs paradoxalement que l'hétérosexualité a été plus difficile à « admettre » pour les professionnels que l'homosexualité : *« l'homosexualité était reconnue mais pas parlée... le plus difficile à reconnaître a été l'hétérosexualité et le couple »*. Néanmoins, ce cadre pense encore que *« l'institution conditionne car ils restent entre eux »*.

Les réponses des autres personnes rejoignent ce dernier avis avec le sentiment que l'institution induit la sexualité des résidents : ils ne peuvent donc pas avoir le choix de leur sexualité.

La conception proprement dite de la structure, son architecture inadaptée à l'éventualité d'une vie affective et sexuelle des résidents est ainsi évoquée.

Pour d'autres personnes, il est difficile de dire que les résidents ont le choix de leur sexualité au vu notamment de leur déficience parfois très importante.

Est cité l'exemple de résidents qui savent ce qu'ils veulent mais ne le mettent pas toujours en application : *« ils n'ont pas les moyens de dire stop... »... « ils ont une déficience tellement importante qu'ils ne perçoivent pas l'autre... ils ne peuvent donc pas investir l'autre objet d'amour... leur monde, c'est eux-mêmes »*.

## B) Le positionnement institutionnel de l'établissement

Nous avons souhaité dans un deuxième temps mesurer l'écart possible entre ces manifestations de vie affective et sexuelle des résidents et les réponses apportées par l'institution.

C'est pourquoi nous avons tout d'abord débattu sur le degré de liberté laissé aux résidents de l'E.P.M.S. dans leur vie affective et sexuelle.

En réalité, la vie affective et sexuelle est autorisée dans toutes les structures de l'E.P.M.S. mais certaines réserves / limites sont malgré tout émises par les cadres :

- la vie affective et sexuelle est autorisée sous réserve du consentement mutuel qui doit être assuré

- des précautions doivent être prises, un accompagnement mis en place
- la vie affective et sexuelle est autorisée mais pas vraiment encouragée institutionnellement : « *on parle plus de vie sociale... même si aujourd'hui la parole est ouverte* », « *elle n'est pas inscrite dans un document propre à la structure* » et « *la vie sexuelle est autorisée officiellement mais officieusement on ne la désire pas franchement, on fait tout pour qu'elle n'existe pas vraiment* ».

Nous avons alors voulu revenir sur cette reconnaissance « a priori » qui rencontre, semble-t-il, des difficultés d'application et comprendre son origine.

Une personne rappelle que cette reconnaissance s'est inscrite « *dès 1981 et le processus d'humanisation des structures médico-sociales...* ». Et la restructuration de l'E.P.M.S. avec la création de sept plus petites structures, en 1998, a permis que ce sujet ne soit plus tabou, que la parole se libère : « *il n'y a plus de zones de non droit, on est plus dans la maîtrise des choses ... et les questionnements, les doutes des équipes remontent vite* ».

L'arrivée des directeurs actuels et « *notamment la politique générale de formation requalification* » de cette nouvelle direction a aussi permis que les choses évoluent : « *les agents ont appris à entendre, à se remettre en cause, à prendre de la distance sur leurs pratiques...* ».

Une personne évoque par ailleurs sa propre sensibilité sur cette reconnaissance ainsi qu'une situation difficile d'une des résidentes de sa structure, deux facteurs qui ont initié une dynamique de réflexion et permis un travail approfondi de cette question.

Tous s'accordent à dire néanmoins que cette reconnaissance de la vie affective et sexuelle a été réellement formalisée en 1998, par le directeur général de l'E.P.M.S., avec son inscription dans le projet d'établissement. Ce projet d'établissement s'est ensuite décliné en projets de structures.

Cette dynamique a donc incité les agents à une réflexion sur la question. Mais l'engagement n'a pas toujours été suivi par tous et a même quelques fois été accueilli avec indifférence. A l'exemple des agents travaillant dans les Maisons d'Accueil Spécialisées qui ne se sont pas toujours senti concernés, le polyhandicap leur apparaissant en lui-même un obstacle majeur à une éventuelle vie affective et sexuelle.

Nous avons constaté que les personnes les plus engagées étaient en fait des personnes déjà sensibilisées, pour lesquelles la réflexion était sous-jacente. Elles avaient eu bien souvent à faire face à des situations « *problématiques* » dans leur structure, avec certains résidents.

Dans ces situations problématiques, nous avons relevé particulièrement la difficulté pour les agents de reconnaître l'intimité de chacun dans un espace collectif. Nous nous

sommes alors interrogé sur les espaces possibles dans l'institution pour vivre cette intimité.

Or dans le quotidien de cette vie affective et sexuelle, seul un lieu a été désigné par tous comme espace privatif, la chambre : « *c'est leur chez eux.. on frappe avant d'entrer même si on sait qu'ils ne peuvent pas toujours répondre* », « *c'est un endroit où ils peuvent être tranquilles.... ça leur appartient* ».

Avec des réserves pourtant émises par certaines personnes interrogées quant à l'investissement de ce lieu par le résident lorsque :

- la déficience, les pathologies de certains résidents (essentiellement les personnes polyhandicapées) font qu'ils ne s'approprient pas leur chambre comme espace privatif : « *ils ne la décorent pas, ... n'y font pas le ménage...* » ;
- les chambres sont doubles, « *la cohabitation est forcée... il y a un problème d'intimité* » ;
- quelques résidents, habitués aux dortoirs de 2X12 lits de l'établissement avant sa restructuration (encore le passé de Mindin !), ne supportent pas qu'on ferme leur porte ;
- les agents ne perçoivent pas toujours qu'une chambre peut aussi être un lieu de confort pour le résident. Ils pensent que le fait de demander à un résident d'aller dans sa chambre parce qu'il crie trop va être perçu comme une punition alors que cela lui permettrait aussi d'être un moment seul, dans un emploi du temps où cela est rarement le cas.

Nous avons pu en effet, par ces échanges, prendre conscience de la diversité des engagements de chacun des agents et les répercussions éventuelles sur le quotidien des résidents, les contradictions que cela génère dans la prise en charge.

Mais plus que l'engagement personnel des agents, nous avons dès lors cherché à mesurer l'implication institutionnelle de chaque structure, leur niveau d'avancement depuis 1998, bref leur dynamique.

Six structures sur sept n'ont pas encore eu de réflexion institutionnalisée sur le thème de la vie affective et sexuelle.

Un cadre s'en explique: « *les équipes peuvent entendre, la direction aussi mais ce n'est pas pris à bras-le-corps... ça n'est pas quelque chose qui est vécue comme prioritaire... c'est verbalisé mais pas pratiqué* ».

Une seule structure a donc cette dynamique même si les résidents avaient déjà des entretiens avec le cadre de façon individuelle auparavant, « *quand il y avait des abus* ».

Ce travail a en fait été ressenti comme nécessaire dans cette structure du jour où la séropositivité d'une personne accueillie a été découverte. Et c'est le cadre, ayant pris ses

fonctions depuis peu et sensibilisé à la reconnaissance de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales, qui en a été l'un des principaux instigateurs<sup>29</sup>.

Pour autant, une réflexion s'est malgré tout amorcée dans les autres structures sous plusieurs formes :

- une plus grande liberté d'échanges entre les agents sur un sujet qui n'est plus « tabou » comme il pouvait l'être antérieurement : *« l'équipe est sensibilisée et a une plus grande liberté d'expression... ils communiquent toujours leurs doutes, leurs questionnements... »*. Et par voie de conséquence une plus grande concertation dans la structure sur « l'accompagnement affectif et sexuel » des résidents au quotidien.

Cela s'avère d'ailleurs nécessaire actuellement car les agents sont parfois confrontés à ce qu'une personne interrogée a appelé « *des zones floues* » : par exemple, un résident qui demande aux équipes des cassettes pornographiques ..., que répondre ?

Sur ce point le cadre explique qu'il insiste beaucoup pour que cette dimension de sexualité intègre le vocabulaire professionnel : *« ça n'est pas un sujet facile... il faut essayer de dépasser ses propres limites; les équipes se demandent si on est toujours professionnel quand on parle de sexualité »* ;

- diverses réunions et particulièrement les synthèses et les bilans prennent aujourd'hui en compte cet aspect comme une dimension fondamentale de la personne. Le projet individuel émanant des synthèses est de même peut-être plus à même d'intégrer cette dimension, propre à chaque résident ;

L'avenir de cette dynamique institutionnelle a également été évalué et replacé dans un contexte plus général. Dans ce contexte, nous relevons notamment l'accueil futur de nouvelles populations, ce qui nécessitera, pour la plupart des cadres, une remise en cause de la prise en charge.

Ce qui ne sous-tend pas pour autant que la vie affective et sexuelle sera plus réfléchie : une personne évoque la population de sa structure composée principalement de personnes très dépendantes et vieillissantes. Il lui semble dès lors que la réflexion sera encore moins importante à l'avenir, la population ayant vraisemblablement « moins de demandes ».

Un travail sur ce domaine apparaît cependant nécessaire à la majorité des personnes interrogées mais il demandera une formation / sensibilisation préalable adaptée aux

---

<sup>29</sup>Le travail de réflexion institutionnalisée lancée par cette structure fait l'objet d'un développement ultérieur

populations accueillies et devra être porté par un maximum d'agents de sorte que la dynamique devienne collective.

Pour mieux percevoir quelle réponse précise apporter à l'avenir aux agents, nous nous sommes arrêtés plus longuement sur leur degré de sensibilisation, leurs comportements au quotidien et leurs attentes.

En ce qui concerne leur degré de sensibilisation, la plupart des cadres a le sentiment que les équipes ne sont majoritairement pas sensibilisées.

La dimension affective et sexuelle est surtout traitée «au coup par coup » par des interpellations ponctuelles (« *quand on a le nez dessus...* ». « *Cela ne fait pas partie des préoccupations du quotidien* », « *il n'y a pas d'anticipation* »...).

Une personne ajoute que le « moteur » récurrent des interrogations des agents, quand il y en a, se joue principalement sur la responsabilité qu'ils ont sur les résidents.

En outre, lorsque des échanges existent malgré tout, ils disparaissent devant les difficultés de la mise en oeuvre : « *on est dans le verbe mais pas dans la prise en charge réelle* ».

La sensibilisation peut également ne pas être globale et s'accompagner parfois d'un manque de dynamisme, situation qui peut en partie s'expliquer par un certain déficit de qualification : « *on se préoccupe principalement des besoins primaires...* ».

Un cadre illustre en rapportant la situation d'une résidente qui avait exprimé l'envie d'avoir un string : l'équipe en a parlé en réunion et lors des échanges une professionnelle a rétorqué : « *ça ne va pas lui être utile, il vaut mieux lui acheter trois culottes en coton* ». Le cadre concerné a tenté de convaincre cette personne qu'il n'était pas question ici de besoin mais de désir... cela a été entendu mais pas compris.

Des « résistances » peuvent aussi perdurer auprès des personnes sensibilisées. Elles sont décrites comme « *un mélange de pudeur* (« *si on admet qu'ils ont une sexualité, c'est qu'on va en être témoin* »), *de vision de l'autre comme un être étrange* (« *ils sont tellement différents de nous qu'on a tendance à les objectiver* »), *de vie en institution* (« *on est obligé de passer par le collectif... mais quand se permet-on d'individualiser?* ») et de « *mythe de l'éternel enfant* » (« *difficile de les considérer comme des adultes alors qu'on leur nettoie les fesses, qu'on leur donne à manger à la cuillère...* »).

Outre les agents, nous avons également questionné les cadres sur leurs échanges avec les familles afin de mesurer si leurs sensibilisation et implication étaient similaires à celles des agents.

Il s'est avéré que très peu de structures ont des échanges avec elles sur ce sujet. Une partie des cadres le justifie par le fait que les parents sont très âgés ou n'ont pas vu leur enfant devenir adulte : « *ils n'ont en tête que les besoins primaires* ».

Une personne rappelle également, à juste titre, que les familles n'ont pas à être associées systématiquement puisque les résidents sont adultes, « *les familles n'ont pas à savoir* ».

Certains cadres souhaiteraient de plus engager le dialogue avec les familles mais ils se sentent désarmés faute de temps en psychologue et psychiatre.

A ce sujet justement, nous avons demandé si la parole des résidents pouvait être entendue sur leur vie affective et sexuelle, si le dialogue pouvait s'instaurer.

Ce dernier repose en fait principalement sur un échange verbal lorsque la communication est possible ou peut s'appuyer sur l'observation d'un comportement particulier. Une personne est ainsi convaincue que les résidents de sa structure ont des attentes même si les deux tiers ne détiennent pas le langage. Ils se font comprendre autrement : lors des fêtes lorsque tout le monde danse, « *ils se frottent à nous...* ».

Dans ces situations, aucun professionnel ne paraît interpellé plutôt qu'un autre, les interpellations dépendant en fait du contexte, de l'équipe présente le jour de la demande....

Une exception a été relevée sur une structure uniquement avec un résident qui a « élu » un professionnel en particulier et ne s'adresse qu'à lui pour formuler ses demandes affectives et sexuelles. Ce qui pose problème à cet agent « *car il n'était pas préparé* ». Il a fait des tentatives auprès du résident pour qu'il s'adresse aussi à l'équipe mais cela a échoué. Or cette « élection » est d'autant plus difficile à assumer pour l'agent que ce résident a une conduite sexuelle à risques.

Les réponses apportées par l'institution aux conduites à risques sont par contre ici identiques d'une structure à l'autre. Tous les cadres font un rappel à la loi et aux interdits. Cette attitude a parfois permis de résoudre partiellement ou totalement le problème (la résidente qui a des obsessions sexuelles s'excuse, le résident homosexuel n'a pour l'instant plus cette tendance à la pédophilie).

Néanmoins les actions ou réponses restent toujours ponctuelles et quelquefois ne résolvent rien au final (« *la problématique se déplace* »).

Certaines personnes interrogées disent avoir envisager une sexualité accompagnée, avec pour une l'idée de l'assistance sexuelle pour une résidente d'une Maison d'Accueil Spécialisée (« *sa problématique n'est pas réglée, il lui faudrait un assistant sexuel...* »), et pour une autre le recours à une prostituée pour un résident d'un Foyer d'Accueil Médicalisé (« *si on était courageux, on l'amènerait voir des prostituées...* »).

Un travail est par ailleurs engagé autour d'une information / communication sur l'utilisation du préservatif dans deux structures accueillant des populations dont la déficience est moins importante qu'ailleurs.

Pour finir, le sida et plus généralement les Infections Sexuellement Transmissibles ont été abordés en terme de prévention mais aussi de traitement, afin d'appréhender pleinement les réponses institutionnelles mises en place.

La majorité des structures ont de fait déjà procédé à des dépistages V.I.H. / Hépatite B auprès des agents comme des résidents, et ce surtout quand il y a eu plaie (morsures par exemple) de résident à agent.

Le dépistage est alors effectué auprès des deux personnes. Un cadre a par contre déjà observé qu'il n'était pas systématique quand il s'agissait de plaie de résident à résident.

Aucune information n'est faite aux résidents sur ces dépistages au motif que le niveau de compréhension n'est pas assez élevé. Les résultats ne leur sont pas non plus communiqués, sinon aux équipes et aux tuteurs. Exception faite d'une structure dans laquelle l'information est donnée en fonction du niveau de compréhension des résidents, c'est-à-dire à une majorité d'entre eux.

Le déroulement d'une procédure de dépistage dans une structure nous est expliqué : lorsqu'un dépistage est décidé, tous les résidents étant sous tutelle, on demande l'accord au tuteur. Les résultats sont alors communiqués au médecin de la structure qui les communique ensuite à une infirmière car il fait des vacances et n'est pas dans la prise en charge quotidienne du résident.

Mais « *de toute façon, les infirmières ont accès aux dossiers des résidents* ». Une autre personne confirme cette pratique : les infirmiers écrivent les informations dans le dossier médical, toute l'équipe pluridisciplinaire en a donc connaissance.

Relevons enfin qu'une résidente est séropositive depuis 2000 dans une des structures de l'E.P.M.S. et que cette personne, en plus du V.I.H., cumule d'autres maladies donc est fragilisée aujourd'hui<sup>30</sup>.

---

<sup>30</sup>Cette situation fait l'objet d'un développement ultérieur

## 2 UN ACCOMPAGNEMENT DYNAMIQUE A IMPULSER PAR LA DIRECTION

Définir la place du directeur dans cet ensemble, son rôle dans l'institution auprès des personnes accueillies et des équipes, mais aussi auprès de personnes extérieures à l'institution, n'est pas chose évidente. Car il est assez rarement en prise directe avec cette dimension qu'est la vie affective et sexuelle des résidents. On ne demande pas au directeur d'enseigner lui-même aux résidents une éducation sexuelle ou d'animer des groupes de parole... Là n'est pas son rôle, ni ce qu'on attend de lui.

Et il suffit d'observer quels sont les professionnels qui participent aux formations/colloques sur ce sujet pour mesurer, par leur absence, le peu d'intérêt porté parfois par les directeurs.

Il faut avouer, malgré tout, que les directeurs volontaires et engagés sur cette reconnaissance manquent de repères pour initier ce travail dans une institution. Et les documents de référence dans ce domaine concernent bien souvent le travail éducatif.

Et il n'y a pas non plus de terme, de fin, à cette reconnaissance. Il s'agit surtout pour les équipes – et c'est bien là la difficulté - d'être vigilantes, en « éveil permanent » afin de respecter la personne accueillie, ses désirs et de préserver son intimité.

Les professionnels doivent s'engager dans une dynamique institutionnelle soutenue qui requiert une certaine distance sur leurs actes de tous les jours. Actes qui, par leur répétition, sont bien souvent vidés de leur sens : peut-on en effet en même temps affirmer reconnaître la vie affective et sexuelle des résidents et concrètement ne pas frapper à la porte de leur chambre et attendre leur réponse, avant d'entrer ?

De mon point de vue, c'est au directeur d'initier cette réflexion et d'être garant du respect de l'intimité des personnes accueillies dans l'établissement : il est garant du projet individualisé de chacun. Cette démarche relève donc de sa responsabilité.

A lui de lancer cette dynamique et de la maintenir de sorte qu'elle devienne un des fondements de la prise en charge en institution.

Mais cela demande au préalable, il me semble, une certaine démarche éthique inhérente à cette dynamique. Cette éthique fait appel à des valeurs ou « repères » mais doit également être associée à des fonctions proprement directoriales liées au projet, à la stratégie et aux relations, à la représentation.

Je rapporterai, pour illustration, l'évaluation de l'E.P.M.S. dans sa seconde partie qui touche surtout au positionnement de la direction. Et je relaterai ensuite plus précisément le travail engagé sur une des sept structures concernant la vie affective et sexuelle des personnes accueillies. Enfin, je déclinerai des propositions d'actions ou d'orientations au regard de cette « photographie » de l'E.P.M.S.

## 2.1 Le directeur, promoteur d'une réflexion dynamique sur la vie affective et sexuelle des résidents de l'établissement : un rôle à initier

### 2.1.1 Le rôle du directeur

#### A) Une démarche éthique

Avant de mettre en oeuvre concrètement des mesures visant à reconnaître la vie affective et sexuelle des personnes accueillies dans l'établissement, le directeur doit se constituer, sinon mettre à jour, un « référentiel d'idéaux » auquel il croit et qui guidera ses décisions, induira des stratégies et des pratiques de management.

Tout d'abord, il me semble important d'insister ici sur la nécessité pour le directeur d'adopter une démarche managériale d'humilité, d'ouverture et de questionnement. J'entends par là qu'il ne faut pas se croire seul porteur du savoir mais être à l'écoute de tous, travailler en concertation en reconnaissant la richesse que peut apporter chaque agent, par ses différences.

Rappelons-le : « *Un sujet humain ne peut en maîtriser un autre, même en employant les techniques pédagogiques ou les ficelles du management les plus sophistiquées. Loin de s'affliger de cette « insuffisance », il faut s'en réjouir et en prendre, par avance, la mesure. Sur ce point, les dirigeants du secteur social en savent long. Voilà qui devrait constituer pour eux un atout majeur pour « réussir » dans ce métier* »<sup>31</sup>.

Cette démarche doit être en effet proprement éthique, comme le souligne Philippe Lecorps<sup>32</sup>, psychologue, professeur à l'E.N.S.P. : « *ce qui doit guider le directeur c'est le doute, l'humilité et la créativité et un certain esprit éthique : « s'interroger d'un point de vue éthique, c'est se poser la question du sens de l'acte à poser, c'est s'interroger sur les enjeux. Avant que l'acte ne soit posé, elle n'est que discours. L'éthique s'éprouve dans l'agir lui-même... »*

Et de citer Paul Ricoeur: « ... (il) parle « d'intention éthique »<sup>33</sup> pour bien souligner qu'il s'agit d'un projet, d'une visée, d'une dynamique propre à l'action. L'éthique n'est pas un construit a priori, une réponse toute faite à reproduire à jamais. L'éthique est inatteignable, juste une « tension vers » ».

---

<sup>31</sup>COUET D., MIRAMON J.-M., PATURET J.-B. *Le métier de directeur, techniques et fictions*. 2e ed. Rennes : Editions ENSP, 2001.

<sup>32</sup>Cours intitulé « *Une approche éthique de la santé publique* »

<sup>33</sup>RICOEUR P. *Ethique*. In *Encyclopaedia Universalis France* [CD ROM]. Paris, 2003.

J'ai pu constater, pendant mon stage d'élève directeur, cette intention éthique d'un directeur adjoint de l'E.P.M.S. : lors d'une réunion d'équipe, il m'a été rapporté que des agents s'interrogeaient sur la possibilité de mariage de deux résidents en couple depuis plusieurs années dans une structure.

Le directeur, présent à cette réunion, a posé la question du sens de l'acte : qu'apporterait le mariage à ce couple vivant dans l'institution, et était-ce vraiment la volonté des deux résidents ... ? ou n'était-ce pas plutôt le désir des agents eux-mêmes qui avaient peut-être anticipé les désirs des principaux concernés ? Ce questionnement illustre l'attitude vers laquelle doit tendre, selon moi, un directeur.

Mais ces qualités humaines peuvent être guidées par des concepts plus précis, tels que l'éducation sexuelle, le triptyque savoir, savoir être et savoir-faire mais aussi la qualité de vie et la santé sexuelle :

- l'éducation affective et sexuelle est à considérer comme un moyen préventif. Elle vise à agir sur les connaissances et les attitudes en vue de favoriser l'adoption par l'individu de comportements favorables à la santé : « *Le fait de ne pas aborder l'éducation affective et sexuelle revient à prendre la responsabilité d'un développement non contrôlé dans ce domaine avec toutes les conséquences qui peuvent en découler.* »<sup>34</sup>

La fragilité des personnes handicapées mentales dans le domaine affectif et sexuel résulte effectivement en partie d'une mauvaise information - formation de ces mêmes personnes.

Et les conséquences sur les risques sexuels sont clairement affirmées par Nicole Diederich et Tim Greacen<sup>35</sup> : « *Cette lenteur dans la mise en place d'une politique d'éducation sexuelle en France explique en grande partie le retard considérable de notre pays par rapport à la prévention du V.I.H. pour cette population ...* »

- Or tout programme d'éducation sexuelle doit viser à une amélioration du bien-être global de la personne, à son épanouissement personnel. Les moyens possibles pour atteindre cet objectif sont le savoir, le savoir-faire et le savoir être. Le savoir apporte des informations relatives aux aspects biologiques, anatomiques de l'être humain, c'est-à-dire les connaissances théoriques, tandis que le savoir-faire exploite davantage le versant technique, le savoir pratique dans le domaine de la sexualité. Enfin, le savoir être permet d'obtenir le bien-être personnel.

- plus globalement, le directeur - garant du projet d'établissement et de son évaluation, donc aussi des projets de vie des résidents - doit tendre à ce que les populations

---

<sup>34</sup>DELVILLE J., MERCIER M. , op. cit., p. 6 et 7

<sup>35</sup>DIEDERICH N., GREACEN T. *Sexualité et sida en milieu spécialisé*. Toulouse : Eres, 2002.

accueillies dans son établissement y trouvent une qualité de vie, concept rejoignant celui de savoir-être.

Sont alors à prendre en compte le nombre de personnes accueillies, de personnels, les qualifications de ces derniers, l'architecture de l'établissement, l'organisation des différentes tâches nécessaires au déroulement de la vie au quotidien, .... des éléments qui ne doivent pas être réduits au bien-être uniquement médical de la personne accueillie.

C'est dans cette optique que le directeur général de l'E.P.M.S., à son arrivée dans cet établissement, s'est par exemple très vite engagé à réduire de façon significative le nombre de résidents dans chaque structure. De même, une politique de formation / requalification importante a été engagée depuis par l'équipe de direction ; deux grandes actions au service d'une meilleure qualité de vie.

- et plus récemment encore, dans la charte d'Ottawa rédigée en 1986, l'Organisation Mondiale de la Santé a mis en évidence le concept de promotion de la santé, processus qui vise à aider les individus à assurer un plus grand contrôle sur leur santé et à améliorer celle-ci.

La promotion de la santé inclut l'éducation de la santé, mais ajoute à celle-ci des mesures de protection de la santé de type économique, juridique, social.

Dans la ligne de la définition globale de la santé, l'OMS lie par ailleurs la sexualité au soin et caractérise ainsi la « santé sexuelle » comme « *l'intégration des aspects somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de l'être sexué, de façon à parvenir à un enrichissement et à un épanouissement de la personnalité humaine, de la communication et de l'amour* ».

Il est vrai que la sexualité est à l'heure actuelle de plus en plus associée au soin, celui-ci pouvant procurer une détente. Un bain relaxant peut ainsi être perçu comme un soin calmant la tension sexuelle.

C'est d'ailleurs une pratique que j'ai personnellement assez souvent observée et / ou entendue dans les institutions. A l'image d'un résident d'une structure de l'E.P.M.S. qui se masturbait dans des lieux collectifs et se souillait beaucoup.

Des bains relaxants renouvelés régulièrement ont permis qu'il se masturbe en toute intimité, ce qui lui a apporté un réel apaisement. Il a aujourd'hui un comportement moins agressif à l'égard de son entourage et moins de « passages » de masturbation.

Les activités corporelles comme le massage procurent en effet du plaisir, l'apprentissage d'une sorte de « sensualité » : le corps n'est plus synonyme de déplaisir. Les personnes handicapées mentales, à travers cet acte, reconstruisent leur propre perception de leur corps, se projettent une image plus agréable d'eux-mêmes.

Si l'on va plus loin, certains pays du nord de l'Europe considèrent aujourd'hui toute aide à l'activité sexuelle comme un soin, avec placé au coeur de ce soin, le toucher.

En Belgique par exemple, des infirmières techniciennes apportent ce qu'elles appellent « un plaisir sanitaire » aux personnes handicapées. Aux Pays-Bas, une association, reconnue d'utilité publique, fait appel à une quinzaine de prestataires de service féminins appelés « assistantes sexuelles » qui apportent aux personnes handicapées affection, attention et/ou relations sexuelles.

Ces dernières sont pour la plupart infirmières ou assistantes sociales, n'exerçant plus leur activité initiale. D'ailleurs certaines caisses de sécurité sociale locales remboursent ces actes deux fois par mois.

Mais la question de la médicalisation de la sexualité est délicate et doit, selon moi, être réinterrogée pour chaque individu. La dimension éthique est ici plus que jamais d'actualité, certains voyant dans cet esprit de médicalisation « le paternalisme sexuel et l'assistantat systématique » et d'autres « la facilité d'accès à une liberté sexuelle »<sup>36</sup>.

En France, pays qui n'a pas reconnu ces assistantes sexuelles, la situation est plus « floue » : au risque d'être choquante, il m'est apparue que les « réponses » oscillent entre le professionnel de l'institution, la personne de la famille et la prostituée qui peuvent être amenés à endosser ce rôle d'assistants sexuels.

Fréquemment cachée, cette réalité a émergé malgré tout lors de mes journées de formation continue avec des professionnels. La confidentialité étant de mise, la parole s'est révélée plus libre, et la place de tiers dans les actes très intimes a été soulevée. Ce qui frappe au premier abord est la solitude qu'expriment ces agents face à ce questionnement : « *La question de l'aide d'une tierce personne pour faciliter les relations sexuelles n'est généralement pas réglée au niveau des institutions ; elle est parfois tacitement laissée à l'appréciation de chaque personnel. En outre le statut de professionnel et l'ascendant que le personnel a sur chaque résident rend difficile l'apport d'une telle aide... Il s'agit davantage ici d'éviter la douleur que de permettre le plaisir* »<sup>37</sup>.

Mon sentiment est qu'un professionnel de l'institution n'a pas à endosser ce rôle d'assistant sexuel. On ne peut pas être à la fois professionnel et partenaire sexuel. Aider dans la sexualité, c'est devenir le partenaire. Et puis, surtout, au risque d'être caricaturale, les personnes handicapées mentales n'ont pas envie que ce soit les mêmes personnes qui les lavent et qui les aident dans leur vie affective et sexuelle !

---

<sup>36</sup>Extraits d'un forum de discussion sur Internet: [www.handica.com](http://www.handica.com)

<sup>37</sup>MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTE PUBLIQUE, GROUPE N°21. *La sexualité des personnes handicapées en institution*. Rennes : ENSP, 2002. 41 p.

En ce qui concerne le rôle des familles dans cette aide sexuelle, mon avis est identique même si je peux entendre la souffrance et la détresse qu'expriment les personnes handicapées mentales.

Je me permets pour cela de reprendre les propos d'une personne en situation de handicap physique, propos qui, il me semble, pourraient être aussi bien repris dans une situation de handicap mental.

René-Paul Lachal, tétraplégique et directeur de recherches au CNRS raconte en effet dans un article extrait du journal *Le Monde*<sup>38</sup> comment il faut taire ses désirs : « *Quand la frustration s'installe, elle peut rendre un infirme cérébral moteur plus agressif... c'est parfois terrible. Quand vous êtes mère, que votre fils adolescent est tourmenté par les besoins de la chair, que ça le rend méchant, que ses études s'en trouvent perturbées, que faites-vous? Et bien, certaines mères peuvent être amenées à soulager leur enfant... Il y a aussi la psychothérapie, les neuroleptiques, bien sûr* ».

Enfin, le recours à la prostitution peut apparaître à certains la solution pour arriver à l'épanouissement de leur sexualité : « *Beaucoup (hommes autant que femmes handicapés) pensent que l'accès à la prostitution est le symbole d'une égalité restaurée avec les valides... Cette mesure symboliserait pour eux «le droit à une vie sexuelle épanouie* ». Certains y voient un «réconfort»... Les opposants le sont à des degrés différents. Certains sont opposés à la prostitution mais reconnaissent que les chefs d'établissement devraient pouvoir autoriser l'entrée des prostituées dans les foyers de vie, surtout pour les personnes handicapées mentales.<sup>39</sup> »

Il m'a en effet été clairement dit, au détour toujours des nombreuses formations et colloques organisés sur le sujet, que beaucoup d'établissements faisaient depuis longtemps appel à des prostituées.

Ce recours engendre néanmoins, selon moi, un positionnement difficile de l'institution avec le risque pour le directeur d'être poursuivi pour proxénétisme.

Mais être directeur, c'est être conscient que « *diriger, c'est prendre en compte des intérêts souvent antagonistes ou divergents, et être en capacité de gérer des contradictions, donc de négocier et de décider.*<sup>40</sup> »

---

<sup>38</sup> La sexualité des handicapés sort difficilement de la clandestinité. In *Le Monde. Paris*, 23 Octobre 2002.

<sup>39</sup> [www.handica.com](http://www.handica.com), op. cit., p. 31.

<sup>40</sup> LEFEVRE P. *Guide de la fonction directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales*. Paris : Dunod, 2003.

## B) Les fonctions projet - stratégie et relation - représentation

Le décret 2001-1345 du 28 décembre 2001 portant statut particulier du corps des directeurs d'établissements sociaux et médico-sociaux de la fonction publique hospitalière rappelle que « *le directeur a la responsabilité des actions pédagogiques, sociales, médico - psycho - éducatives ou techniques que l'établissement conduit* »<sup>41</sup>.

Son rôle de promoteur d'une réflexion dynamique sur la vie affective et sexuelle des résidents de l'établissement est donc pleinement légitimé par le statut même du métier de directeur.

Selon moi, trois grandes fonctions inhérentes au métier de directeur se dégagent : une fonction projet et stratégie, une fonction relation et représentation et une fonction gestion. Je m'arrêterai sur les deux premières car elles m'apparaissent fondamentales pour définir ici le champ d'intervention possible du directeur.

Ces deux fonctions peuvent être pour autant reliées à la définition et à la conduite de l'intervention sociale, du projet d'établissement et à l'animation et gestion des ressources humaines. Ces notions sont issues du référentiel de compétences du directeur d'établissement social et médico-social, constitué lors de la réforme, en 2002<sup>42</sup>, du CAFDES ou Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement ou de service d'intervention Sociale.

Je ne nie pas cependant que la fonction gestion est aussi incontournable mais elle se retrouvera en filigrane des grandes orientations préconisées plus en aval de ma réflexion.

La fonction projet et stratégie consiste plus précisément à savoir élaborer et mettre en place une démarche projet, être capable de procéder à une analyse stratégique et mettre en œuvre un projet de vie.

La stratégie de direction doit ainsi :

- *permettre le repérage et l'existence de messages, situations et actions qui favorisent l'émergence de l'identité et de la culture interne*
- *formaliser les projets d'association, d'établissement, de service, développer la communication institutionnelle*
- *favoriser les niveaux de responsabilisation et d'adhésion des professionnels*
- *accompagner le développement professionnel et les compétences humaines*
- *mettre en œuvre des démarches qualité et des systèmes d'évaluation*<sup>43</sup>

---

<sup>41</sup> Article 2, Chap. 1er.

<sup>42</sup> Décret N°2002-401 du 25 mars 2002 abrogeant le décret N° 89-601 du 28 Août 1989

<sup>43</sup> LEFEVRE P., op. cit.

Cette fonction ou mission du directeur est essentielle pour porter une dynamique institutionnelle et mobiliser tous les acteurs. Elle me semble d'autre part devoir s'appuyer sur une « colonne vertébrale », voire même une philosophie de direction : le projet institutionnel ou projet d'établissement.

La loi 2002-2, dans son article 12, définit les objectifs en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que les modalités d'organisation et de fonctionnement.

Le terme de « projet », dans son étymologie, dérive du latin « projicere » qui signifie « se projeter, se jeter en avant », ou encore de « prospicere » qui signifie « regarder devant soi ». Le projet est donc une représentation de l'avenir, une schématisation d'objectifs et de plans d'actions. Et le projet d'établissement demande au directeur « ... (d') *anticiper, prévoir, planifier, coordonner, évaluer, rassemblant ainsi les actions principales d'un directeur d'établissement*<sup>44</sup> ».

Cet outil peut être utilisé à des fins politiques pour affirmer symboliquement les valeurs défendues par l'établissement. Il peut apporter de la cohérence, des repères aux agents sur la reconnaissance institutionnelle de la vie affective et sexuelle des résidents de leur établissement.

Le projet d'établissement de l'E.P.M.S a procédé de cet objectif avec la réaffirmation de la philosophie de l'établissement et de ses orientations générales ainsi que le rappel de son organisation et de ses perspectives.

On peut ainsi lire dans la partie « *la finalité de l'Institution* » : « *le travail éducatif et social se développe en fonction de finalités qui peuvent se définir comme « une certaine idée de l'homme et de la Société ». Ce soubassement idéologique justifie le fondement de l'Institution et ordonne l'infrastructure des actions. Dans l'histoire du travail social se sont succédées des « logiques » de type « humaniste », « techniciste » voire « gestionnaire ». L'option choisie, ici, se veut volontairement ancrée dans un courant humaniste sous-tendu par des valeurs faisant émerger les notions de « dignité et de respect de la personne », de « citoyenneté » et de « promotion sociale ».*

*Ces principes fondamentaux se concrétisent par des OBLIGATIONS :*

- *Accepter l'altérité de l'adulte handicapé en respectant sa personnalité et ses différences.*
- *Garantir le respect et l'intégrité de l'adulte handicapé en excluant toute forme de violence.*
- *Garantir à l'adulte handicapé ses possibilités d'évolution.*
- *Sauvegarder ses droits (y compris une vie affective et sexuelle).*
- *Lui permettre d'exprimer ses désirs. »*

---

<sup>44</sup> COUET D., MIRAMON J.-M., PATURET J.-B., op. cit.

Le projet d'établissement est un instrument central pour réaffirmer le devoir de chacun de respecter l'intimité de l'autre et pour rappeler la nécessité d'individualiser plus que jamais l'accompagnement, chacun ayant ses désirs, ses fantasmes.

C'est un instrument de dynamique institutionnelle sans conteste car mobilisant tous les acteurs : *« L'intérêt, c'est de clarifier et de mieux connaître l'existant. Cela oblige la direction à s'arrêter pour mieux examiner l'action au quotidien, les types de missions, les populations... Cela impose aussi une respiration dans le travail pour déterminer des objectifs et des orientations qui seront utilisés en interne. Le projet devient un moyen de remobiliser l'ensemble du personnel »* souligne Agnès Bertrand, responsable du centre Géronteval, au Centre National d'expertise hospitalière à Paris.

Dans le même sens, le projet d'établissement vu par le directeur de l'E.P.M.S., rédacteur du projet, *« doit constituer, pour l'ensemble des acteurs de l'E.P.M.S., le code interne, le référentiel commun, l'élément qui assure la cohérence et la cohésion de l'ensemble institutionnel. »*

D'autres documents institutionnels peuvent être également porteurs de cette dynamique, comme le règlement de fonctionnement qui rappelle les droits et les devoirs des personnes accueillies ainsi que la charte des droits et libertés et le livret d'accueil. A nous *« d'habiter »* cette loi 2002-2 à bon escient plutôt que de la subir comme cela peut être le cas parfois.

Le règlement de fonctionnement a par exemple été élaboré à l'E.P.M.S. dans le même temps que l'audit sur la vie affective et sexuelle des résidents. Cette coexistence a permis d'être particulièrement vigilant à ce que cette reconnaissance du droit à la vie affective et sexuelle soit inscrite aussi dans le règlement de fonctionnement.

Dans les droits de la personne accueillie, deux droits sont ainsi rappelés, le droit au respect de la vie privée et confidentialité des informations la concernant (avec *« l'obligation de discrétion du personnel dans les propos tenus à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement »*) et le droit à l'intimité et à une vie affective et sexuelle (*« reconnaître chacun comme un sujet à part entière c'est-à-dire comme un adulte ayant des désirs et lui permettre de vivre au mieux sa vie affective et sexuelle dans le cadre d'une vie en collectivité »*).

De même, dans le chapitre consacré aux devoirs de la personne accueillie, il est demandé *« le respect de certains espaces privatifs pouvant remettre en cause l'intimité du résident ou créer un désordre dans l'organisation du service ou des prises en charge »*.

Et plus loin encore dans la partie réservée à l'affectation des locaux, la distinction privatif / collectif est définie dans les lieux de vie du résident : « *les lieux à usage privatif (chambre, salle de bains, ....) (qui) peuvent être personnalisés avec un aménagement correspondant aux désirs et aux besoins du résident* » et « *les lieux collectifs (salle de vie, salle d'activité, salle de soins, cafétéria, ateliers, ...) (qui) doivent favoriser une bonne qualité de vie.* »

Le projet institutionnel peut aussi être le réceptacle des limites à s'imposer dans l'institution - pas celles que nous nous imposons à nous, mais celles de l'institution -.

Par limites, je comprends par exemple : « on ne peut pas être partenaire sexuel », « on ne peut pas juger : ne pas être dans le pouvoir », « on ne peut pas accepter les comportements « déviants » comme le viol », « on ne peut pas accepter la violence », « il ne faut pas parler de tout à propos des résidents au risque de devenir voyeur, mais respecter leur intimité en toute discrétion »....

Les possibles peuvent aussi être affirmés comme éventuellement l'institutionnalisation d'un temps d'intimité à une heure précise de la journée et dans un lieu défini.

A l'E.P.M.S., ces limites ne sont pas définies dans le projet d'établissement mais sont présentes dans le règlement de fonctionnement dans le chapitre consacré aux devoirs de la population accueillie.

Cette dernière se doit, entre autres, d'adopter un « *comportement civil et respectueux à l'égard des autres personnes : ne pas insulter autrui, ne pas voler, ne pas fumer dans les locaux, ne pas être en état d'ivresse, ne pas apporter ni consommer de drogues ou tout autre produit illicite dans l'établissement* ».

Ces limites ne concernent pas uniquement la vie affective et sexuelle mais il me semble qu'elles l'englobent, notamment avec « *un comportement civil et respectueux* ».

Plus loin il est précisé que « *les actes de violence physiques vis-à-vis des personnes accueillies ou vis-à-vis des personnels sont susceptibles d'entraîner des sanctions pouvant aller jusqu'à l'exclusion définitive en cas de récidive* ».

Cette « délimitation » nous apparaît primordiale car elle désigne concrètement les frontières à ne pas dépasser dans l'institution. Ce qui fait défaut actuellement, de mon point de vue, dans le projet d'établissement élaboré en 1998. Ce projet inscrit surtout les valeurs de l'établissement, les institutionnalise, plus qu'il ne les décline concrètement. C'est ce que nous verrons dans le deuxième temps de l'évaluation avec les entretiens avec les cadres sur les supports institutionnels de l'établissement.

Le directeur, tout en permettant cette reconnaissance, se doit d'assurer la protection des personnes accueillies en fixant des limites : la fonction relation et représentation,

composante importante pour asseoir sa stratégie, permet tout particulièrement de relayer un discours de rappel à la loi.

Car, dans l'institution, un précepte fondamental doit être posé, celui de l'interdit de la violence, qu'elle soit morale ou physique exercée sur soi-même ou sur autrui. Face à la Loi, l'institution, représentée par son directeur, s'engage à protéger chacun de ses usagers.

La fonction relation et représentation doit alors s'exprimer dans la représentativité institutionnelle, la communication, les relations avec les équipes, le personnel, les partenaires, les usagers, la gestion des conflits, l'information et la formation.

En réalité, un directeur d'établissement social et médico-social se doit d'être ouvert aux échanges, d'être un communicant avant toute chose. Cette sphère, dimension managériale, est incontournable.

Elle permet de transmettre un discours pédagogue et humaniste mais aussi responsabilisant. N'oublions pas en effet que la majorité sexuelle se situe à 15 ans : avant cet âge, le consentement ne peut pas être recherché, tout acte sexuel avec pénétration est donc considéré juridiquement comme un viol.

Remarquons d'ailleurs ici que le droit n'intervient sur les relations sexuelles que sur leur pathologie, la violence ; la plus grave des infractions sexuelles étant le viol.

Nous pourrions alors nous dire que la responsabilité de l'institution est par conséquent de s'assurer d'un vrai consentement des deux partenaires, de les éduquer à une sexualité responsable et épanouissante. Cela me semble effectivement nécessaire mais en arrière-plan de cette recherche du consentement, le rappel des interdits doit être formulé :

*« Associer à l'interdit le consentement comme donnée suffisante à l'acte, c'est dénaturer et amoindrir le premier. Pour qu'une personne consente réellement, le groupe doit discrètement, par son existence plutôt que par son intervention, vérifier qu'elle est apte à le faire. Mais plus encore, le groupe sécrète avec ses interdits des notions qui font que chacun devient protecteur de l'autre. <sup>45</sup>»*

Notre responsabilité de diriger l'établissement et notre volonté d'offrir un bien être à tous peuvent nous conduire par rationalisation, avec bonne foi et un discours cohérent, à restreindre la mise en oeuvre des droits fondamentaux des personnes que nous avons en charge. A nous donc de rester vigilant, la meilleure des préventions étant d'être à l'écoute des principaux concernés.

---

<sup>45</sup>VAGINAY D. *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale*. Lyon : Editions de la Chronique Sociale, 2002.

Nicolas Davard, Directeur d'établissement social et médico-social, écrivait dans son Mémoire de fin de formation<sup>46</sup> : « *Il appartient fondamentalement et fonctionnellement au directeur de garantir un fonctionnement de l'établissement social et médico-social conforme à ses missions. Celles-ci sont principalement de deux ordres : la protection et la promotion...* ». Il affirmait également : « *la sexualité en institution est l'un des domaines où la responsabilité de l'établissement, et en premier lieu celle du directeur, est interrogée de manière approfondie...* »

Ce positionnement fragile du directeur est souvent mis à rude épreuve et ce, d'autant plus face à des comportements à risque. A l'E.P.M.S., la diversité des publics accueillis mais aussi leur assez grande déficience rend complexe la mise en oeuvre d'une reconnaissance institutionnelle de la vie affective et sexuelle. L'écart entre le discours, les volontés et la pratique s'éprouve tous les jours.

Et la direction, relayée par les cadres dans les structures, prend parfois, de plein fouet, la mesure de cette réalité, à l'image d'une structure dans laquelle une résidente s'est révélée séropositive il y a quelques années.

### **2.1.2 Le travail de la direction de l'E.P.M.S.**

A) Évaluation interne réalisée sur le positionnement de la direction sur la vie affective et sexuelle

Pour mieux comprendre le contexte d'aujourd'hui, il m'a paru nécessaire de m'arrêter d'abord un temps avec les cadres sur le contexte de 1998 – date d'inscription institutionnelle du droit à la vie affective et sexuelle des personnes accueillies - afin de bien mesurer l'évolution qui a eu lieu. Le positionnement des équipes à cette époque, celui du cadre et le chemin parcouru depuis ont ainsi été abordés. De même, les « outils » institutionnels à leur disposition, en 1998 et aujourd'hui, pour mener à bien cette reconnaissance ont été étudiés.

Dans un premier temps, les équipes de l'époque ont montré très peu d'investissement. Deux attitudes des équipes étaient généralement constatées par les cadres, attitudes qui ont souvent conduit à une relative inertie des équipes :

- soit de l'incompréhension : « *les équipes n'ont pas compris... pas toujours... cette dimension en particulier ... il n'y a pas vraiment eu de questionnements, donc cela n'a pas posé de problème* », voire de la peur : « *on ne savait pas comment cela allait évoluer, quelles lignes directrices, temps, lieux ... on s'est arrêté là ...* » ;

---

<sup>46</sup>DAVARD N. *La sexualité en institution : entre droit et protection, un espace à élaborer ...* ENSP, 1999-2000.

- soit une relative indifférence, le sentiment de « ne pas être concerné » : « *c'est un droit qui a été énoncé en terme de possibilité, une hypothèse* » ... « *les agents sont passés complètement à côté* ».

Les agents ont en réalité pensé à deux structures en particulier de l'E.P.M.S. susceptibles de lancer ce travail de reconnaissance de la vie affective et sexuelle de leurs résidents, ces dernières accueillant des personnes déficientes légères à moyennes avec des troubles psychiatriques stabilisés.

Ils n'ont en conséquence pas envisagé que ce travail puisse également être possible dans leur propre structure, dans laquelle la population est plus déficiente.

L'usage qui est fait du projet d'établissement suit cet esprit. Il est disponible généralement dans toutes les unités mais rares sont les agents qui en ont vraiment pris connaissance du début jusqu'à la fin, sinon dans l'optique d'un concours sur titre, avec entretien devant les directeurs.

Ceux qui l'ont lu ne se sont pas non plus véritablement appropriés ce document, en remettant en cause, par exemple, leur prise en charge quotidienne dans le domaine de la vie affective et sexuelle.

Parfois cela tient au fait « *qu'il n'y a pas de confrontation forte* » dans leur structure sinon des actes de masturbation face auxquels les agents ont malgré tout « évolué » : « *on leur dit que c'est intime, d'aller dans leur chambre* ».

Ou, ce désintérêt est expliqué par l'idée que le projet d'établissement leur paraît « *un peu vide* », « *trop succinct* », un document qui ne répond pas aux exigences d'un projet d'établissement avec des objectifs affichés et des moyens pour les mettre en oeuvre.

Pour une personne interrogée, le projet d'établissement tel qu'il est rédigé a surtout inscrit les intentions, l'idéal que l'on veut atteindre ; elle rappelle néanmoins que « *ce n'était pas rien d'avoir fait ça à l'époque* ».

Pour elle, le projet d'établissement procède d'une démarche philosophique qui sous-tend la position de la direction : « *la direction s'est positionnée, ça a été apprécié... les intentions humanistes d'ordre philosophique ont donné le ton, ont induit l'importance de la parole, du dialogue, des écrits* ».

En ce qui concerne le positionnement des cadres proprement dit, la plupart dit avoir appréhendé l'inscription du droit à la vie affective et sexuelle dans le projet d'établissement comme une évolution nécessaire, naturelle : « *c'était dans l'ordre des choses* ».

Certains insistent particulièrement sur la nouvelle place donnée au résident, au coeur de la prise en charge. La personne handicapée est dorénavant reconnue actrice de sa vie affective et sexuelle.

Les autres sont cependant plus réservés et évoquent leur méfiance à la lecture du projet, du fait que cet écrit ne reflète pas la réalité. Même si cela leur semble pour autant important d'énoncer des principes directeurs.

Le terme « éthique » pour désigner ce document aurait d'ailleurs plutôt été préféré que « projet » qui renvoie davantage à des choses concrètes : « *c'est un droit qui est énoncé mais il n'y a pas eu de moyens donnés pour que cela s'exprime (formation, sensibilisation...)* ». En cela, les cadres rejoignent le sentiment général des équipes.

Le constat est également fait que le projet d'établissement était très innovant pour 1998, précurseur de la loi 2002-2, mais qu'aujourd'hui, notamment avec la sortie de cette loi, il manque de pertinence.

Les autres supports institutionnels pouvant promouvoir cette dimension affective et sexuelle ont été majoritairement, pour les cadres, le projet de structure et le règlement de fonctionnement ; suivent ensuite les projets individuels, les projets d'unités, le livret d'accueil et le règlement intérieur.

Enfin, d'autres outils ont été proposés dans un but « d'éveil » des agents : une bibliothèque professionnelle et des conférences plus restreintes en participants que celles qui ont cours actuellement.

Par ailleurs, cinq projets de structure sont à l'heure actuelle ou en voie de finalisation ou déjà rédigés, et datant de 2001-2002. La vie affective et sexuelle y est plus souvent mentionnée que développée.

Dans les éventuels développements, il est néanmoins question de :

- la notion de consentement des personnes qui doit être garantie pour une structure accueillant des personnes présentant un handicap mental sévère ou profond parfois associé à des troubles moteurs ou sensoriels.

Il est ainsi apparu pour les professionnels de cette structure, après concertation, « *qu'une relation sexuelle entre résidents n'est envisageable que si le résident a conscience que son partenaire est une personne à part entière avec ses propres désirs. Il n'est pas possible, à partir de ces critères, d'entrevoir une sexualité partagée pour les résidents... Celle-ci doit rester personnelle et s'exprimer dans des conditions qui ne mettent pas en difficulté les autres résidents du groupe.* »

- l'affirmation de l'accompagnement du droit à la vie affective et sexuelle et l'officialisation d'une personne dite « personne-ressource » dans une structure accueillant des résidents

disposant pour la plupart d'entre eux d'un niveau d'autonomie, malgré des troubles du comportement et de la personnalité : « *nomination d'une personne ressource ... conformément à la circulaire du 10 décembre 1996, relative à la prévention de l'infection du V.I.H. dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales. L'information ne saurait suffire et doit faire l'objet d'une démarche d'accompagnement spécifique pour être accessible et profitable...* »

Ensuite, nous avons voulu revenir sur les champs d'intervention des cadres de l'E.P.M.S. et cerner les discours qu'ils tenaient sur ce sujet, de façon à appréhender pleinement leur impact.

En ce qui concerne leurs champs d'intervention, les réponses apportées ont été assez diverses mais ont quasiment toutes concernées trois « pôles » : la direction, les équipes et les résidents.

Pour ce qui est de la direction, il a surtout été question de leur rôle d'interface entre la direction, les orientations prises par elle et les équipes : « *on est tantôt écran, tantôt relais* » .

Le travail auprès des équipes a été décliné en plusieurs types d'actions qu'il s'agisse de l'animation proprement dite des équipes, de la dynamique de projet, du rôle administratif qui leur est imparti mais aussi et surtout de leur position de modèle qui leur demande de tendre à l'exemplarité.

En ce qui concerne le troisième « pôle », les relations avec les résidents, « *garant des droits et devoirs des résident* », « *responsabilité* », « *interface avec les personnes extérieures et les familles* » sont les formules les plus récurrentes.

Cinq types de discours sont également repérés parmi les sept cadres, qu'on appellera discours de soutien, discours interpellant / pédagogue, discours de tolérance / de bienveillance, discours de protection et enfin discours d'ouverture.

Le discours de soutien procède d'une attitude de suivi et d'évaluation du travail des équipes auprès du résident, pour qu'il y ait cohésion dans l'accompagnement du résident qui doit être au centre de la prise en charge.

Le discours est aussi interrogeant, interpellant, voire pédagogue, explicatif de sorte que l'aspect vie affective et sexuelle devienne un axe de réflexion : « *sexualité non repérée ne veut pas dire qu'il n'y a pas sexualité* » répète ainsi régulièrement un cadre aux équipes. Et d'expliquer que le toucher, le contact font partie de la sexualité de ces résidents polyhandicapés.

Le discours de tolérance, même de bienveillance, est aussi pratiqué par un autre cadre qui se veut repère pour ses équipes en rappelant les droits des résidents, le devoir de respecter leurs besoins, leurs désirs. Il a un regard attentif, vigilant.

Le discours de protection situe beaucoup les choses en terme de prévention, de précaution et de sécurité face à d'éventuels « risques » tels que le V.I.H., les IST... avec le rappel du dispositif légal, de la loi.

Enfin, un discours d'ouverture est également pratiqué par un cadre qui privilégie les échanges avec les équipes et opte dans ce sens pour une attitude plutôt « permissive ».

Pour finir, nous avons échangé sur la perception du directeur, de ses champs d'intervention et de son rôle dans le domaine affectif et sexuel des personnes accueillies. Cela a alors été l'occasion de faire émerger les attentes de chacun vis-à-vis de la direction sur cet aspect.

Les personnes interrogées ont surtout insisté sur le fait qu'elle est garante de l'ordre et de la sécurité dans les structures et plus globalement qu'elle en assure la bonne marche : « *c'est l'autorité suprême, le recours ultime dans un conflit d'autorité* ». Elle est aussi garante des objectifs des structures - traduits dans les projets de structures - et des valeurs qu'ils sous-tendent.

La dimension de « *dernier recours* » est, en outre, beaucoup exprimée avec l'idée que le directeur intervient quand il y a une problématique grave dans la structure. Il doit apporter des réponses et être dans le déblocage et donc, de ce fait mettre des moyens à disposition.

Concernant les attentes proprement dites sur la vie affective et sexuelle, il a semblé aux cadres que la direction devait :

- se positionner comme une direction de proximité, dans un recadrage éventuel pour faire un appel à la loi fort
- être garante des projets, donc du droit
- être une direction qui amène des outils, des moyens (tels qu'une Commission sexualité, des personnes -ressources ...) : « *faire concorder ce qui est écrit avec la réalité, donner les moyens* »
- être un guide dans la réflexion
- être un soutien pour lever quelques tabous, insuffler les choses et faire évoluer les mentalités, être moteur de la dynamique institutionnelle,

Mais une personne a néanmoins rappelé que « *ce n'est pas le rôle du directeur d'intervenir dans la vie intime ... il doit garantir que tous les moyens sont donnés à la structure pour la mise en oeuvre* ».

B) L'exemple de l'accompagnement d'une résidente séropositive dans une structure de l'E.P.M.S.

La circulaire DAS/TIS n°96-743 du 10 octobre 1996, relative à prévention de l'infection à V.I.H. dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales, oblige désormais chaque structure à mettre en place un accompagnement éducatif et social par des personnes compétentes et formées, en particulier les éducateurs spécialisés.

Cette prise en charge préventive globale se veut adaptée à la population des personnes handicapées et doit ainsi concourir à l'affirmation de leur autonomie et contribuer à la reconnaissance de leur droit à la sexualité et à l'éducation sexuelle.

Les modalités de mise en oeuvre proposées intègrent la réalisation d'un document particulier qui définisse la stratégie adoptée par l'établissement en terme de prévention V.I.H. ainsi que la désignation d'une « personne-ressource » qui représenterait le référent : « *nommée sur la base du volontariat par le directeur et reconnue comme telle par l'équipe, et chargée de veiller à ce que la prévention du V.I.H. soit une préoccupation permanente pour chacun des professionnels ...* ».

Cette circulaire a pour texte de référence une autre circulaire parue une année plus tôt, la circulaire N°92 du 27 octobre 1995 relative à la coordination au plan local et national des actions de lutte contre le sida.

Avant cette circulaire de 1996, les personnes handicapées mentales n'avaient jamais fait l'objet d'une campagne ciblée de prévention, soit plus de dix ans après l'identification du V.I.H..

La même année, le Comité d'Ethique de l'UNAPEI<sup>47</sup> a aussi saisi le Conseil national du Sida afin de solliciter l'avis d'experts sur des points précis : dépistage de la séropositivité, divulgation du résultat du test, pointant en cela la difficile articulation entre l'éthique et le juridique, notamment autour des notions de secret professionnel et de non-assistance à personne en danger.

---

<sup>47</sup>Union nationale des Associations de parents d'enfants handicapés ; cette association a été étroitement liée par la Direction de l'Action Sociale à l'élaboration de la circulaire de 1996.

Le Conseil national du Sida a répondu par un rapport intitulé « Les Oubliés de la prévention. Handicaps mentaux, sexualités et V.I.H. », paru le 18 décembre 1997<sup>48</sup>. Nous verrons plus loin les orientations qui sont préconisées.

Car il faut dire d'abord que la circulaire de 1996 a encore été très peu appliquée dans les structures médico-sociales. Certaines d'entre elles justifient cette situation par les conditions de vie très « protégées » des personnes handicapées mentales dans les structures, au regard des risques de transmission du V.I.H. (absence de toxicomanie notamment). Néanmoins l'évolution de l'épidémie depuis quelques années tend à invalider cette thèse.

Et puis le tabou sur la sexualité ne permet pas non plus aux professionnels d'élaborer un discours de prévention du V.I.H. : *« L'interdit, l'absence de problématisation et le tabou qui entoure la sexualité redouble la vulnérabilité des personnes handicapées. En plaçant l'exercice de la sexualité dans l'espace de la clandestinité et du silence, en la vulnérabilisant, notre société accroît les risques de contamination et de diffusion du V.I.H. et d'autres Maladies Sexuellement Transmissibles au sein de cette population »*<sup>49</sup>.

Ce travail de prévention préconisé par la circulaire a pourtant trouvé toute sa légitimité à l'E.P.M.S., une résidente ayant été infectée quelque temps après son admission dans une des structures de l'établissement.

Un travail d'accompagnement a alors été effectué auprès d'elle mais aussi auprès de son partenaire sexuel de l'époque, également résident dans cette structure (ce résident a quitté la structure depuis pour des raisons qui n'ont pas trait à cette situation).

Le couple a ainsi été reçu à plusieurs reprises et suivi par un médecin au Centre Hospitalier Spécialisé de St Nazaire. Les équipes de la structure ont également fait de leur côté une information insistante et répétée.

Cet accompagnement s'est avéré particulièrement difficile pour certains professionnels, partagés entre le secret médical et la protection des tiers : un double impératif auquel ont du faire face notamment les infirmières des sept structures.

Mobiles, elles peuvent être amenées à intervenir ponctuellement sur cette structure. Elles ont voulu connaître l'identité de la résidente séropositive, alors qu'elles ne sont pas dans une prise en charge directe de cette personne (les personnes « référentes » du projet de la résidente, elles, sont informées car elles accompagnent directement la résidente).

---

<sup>48</sup>Conseil national du Sida. *Les Oubliés de la prévention. Handicaps mentaux, sexualités et V.I.H., rapport*, Paris, 1997 ; Inspection générale des affaires sociales, *Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées*, 5 tomes, rapport N°98011, mars 1998.

<sup>49</sup>Conseil national du Sida, op. cit.

La direction a dû intervenir pour rappeler l'obligation de secret professionnel, régi par le code pénal<sup>50</sup>. Elle a préconisé que toute intervention au sein de cette structure, par un professionnel infirmier extérieur à celle-ci, soit effectuée comme si tous les résidents étaient séropositifs. Concrètement cela se traduit par le port de gants en cas de saignement, de piqûres et de prélèvements sanguins.

Cette obligation de secret professionnel est présente d'autre part dans la récente loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. On peut ainsi y lire : « *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.* »

Il me semble ici, dans un domaine aussi intime que la vie affective et sexuelle des personnes accueillies, que l'obligation de discrétion professionnelle, davantage que de secret professionnel, doit être interrogée, au sein de l'établissement et dans son environnement extérieur.

Ce questionnement touche à l'utilisation que l'on fait de l'information : sans pour autant faire de la rétention, certaines informations touchant aux résidents de l'établissement n'ont pas à être divulguées. C'est le droit des usagers, le respect de leur intimité qui sont en oeuvre ici.

Roland Janvier et Yves Matho suggèrent<sup>51</sup> de parler plutôt de « confidentialité » : « *le mot « confidentialité » ne pourrait-il pas nous servir pour une définition plus fine entre secret et transparence ?... Distinguer confidentialité et secret est peut être une opportunité à saisir pour clarifier nos rapports interne/externe.* »

La pratique de la confidentialité pourrait permettre que des faits graves et répréhensibles ne restent pas « lettre morte » ; et que pour autant, dans le cas de l'E.P.M.S., des informations relatives à l'état de santé d'un résident ne soit pas divulguées à tous, si ce n'est aux soignants qui sont en relation directe avec la personne concernée.

Le Conseil National du Sida, s'est prononcé « sur la question du secret professionnel appliqué aux soignants des personnes atteintes par le V.I.H. » et s'est dit favorable à « *une divulgation possible, à titre exceptionnel, de la séropositivité d'un patient à son ou ses partenaires lorsque le patient se refuse à faire lui-même cette révélation.* »

Toutefois, il est écrit plus loin que « *le Conseil National du Sida, considérant que ce débat ne se pose pas d'abord en termes juridiques mais en termes de morale et de responsabilité des comportements, estime nécessaire d'évaluer les avantages et les*

---

<sup>50</sup>Article 226-13 du Code pénal

<sup>51</sup>JANVIER R., MATHO Y. *Mettre en oeuvre le droit des usagers*. Paris : Dunod, 2002.

*inconvénients de la levée du secret à l'égard des partenaires sexuels d'une personne touchée par le V.I.H. sans son consentement. »*

Et de conclure que *« les inconvénients d'accepter pour le sida une rupture du secret médical l'emportent sur les avantages... Il estime que placer les avantages supposés de la société avant celui de la personne constituerait une grave injustice pour tous ceux, les plus nombreux, qui s'efforcent sans contrainte de garder leur dignité d'individus responsables. »*

Dans la situation de l'E.P.M.S., seul donc le partenaire de la résidente séropositive avait éventuellement à être informé, ce qui était le cas puisqu'il a aussi bénéficié de l'accompagnement éducatif. La divulgation de l'état de santé de cette résidente à un tiers ne se justifie donc pas.

Un travail de réflexion institutionnalisé a par ailleurs été mis en place, en l'an 2000, dans cette structure sous l'impulsion du cadre, arrivé depuis peu et particulièrement sensibilisé à la dimension affective et sexuelle<sup>52</sup>. Dans ce Foyer d'Accueil Médicalisé, dit « psychiatrique », la découverte de la séropositivité de la résidente a en fait rendu particulièrement crucial ce travail d'accompagnement, voire l'a impulsé.

Le directeur référent a dès lors donné son aval pour lancer une dynamique institutionnelle dans une structure qui se présente comme étant : *« ... de taille humaine (elle) accueille une population mixte de 40 adultes présentant des difficultés intellectuelles et/ou des troubles psychiques et pour certains des handicaps physiques. Les troubles du comportement et de la personnalité nécessitent une prise en charge favorisant une adaptation à la vie sociale. Les résidents disposent toutefois d'un niveau d'autonomie qui leur permet d'assumer une part des actes de leur vie quotidienne. »*<sup>53</sup>

La dynamique s'est instaurée en plusieurs étapes, parfois simultanées :

- un psychanalyste est intervenu auprès des professionnels une fois par mois pendant toute l'année 2002 - soit 12 interventions - pour sensibiliser et former les agents (les notions développées étaient entre autres, la responsabilité des professionnels, les abus sexuels, le consentement mutuel, le travail autour des représentations des agents ...)
- des réunions mensuelles ont par ailleurs eu lieu dans chaque « maison » (unité) avec les référents des résidents et la psychologue, chaque maison choisissant son thème elle-même ;
- en terme d'outils internes, suite à la circulaire du 10 décembre 1996, une « personne-ressource » a été désignée pour être l'interlocuteur privilégié des résidents dans le

---

<sup>52</sup>son sujet de mémoire de fin d'année de formation d'éducateur spécialisé y était consacré

<sup>53</sup>Extrait du livret d'accueil de l'E.P.M.S.

domaine de la vie affective et sexuelle. Différents entretiens ont alors pu s'instituer régulièrement à la demande du résident et ce, en toute confidentialité.

Un « noyau dur » s'est également constitué pour poursuivre la réflexion sur ce travail, composé de la personne-ressource, de la psychologue et du cadre.

- un questionnaire a ensuite été rempli par les résidents pour mieux cerner leurs attentes et besoins mais les résultats n'ont pas été probants, les questions n'étant pas toujours bien comprises ;

- la Caisse Régionale d'Assurance Maladie a, d'autre part, versé une subvention, ce qui a permis d'assurer l'intervention de l'association Aides (12 interventions prévues) sous forme de groupes de parole.

Aides est pour l'instant intervenue à trois reprises lors de groupes de paroles avec les résidents sur les thèmes suivants : les différentes formes de sexualité, le corps humain et « faire l'amour ».

Avec cette subvention, il est aussi prévu prochainement l'achat de supports d'information et de communication spécifiques pour échanger avec les résidents.

Sur un plan institutionnel, le rôle attribué à la personne ressource a été formalisé sur un document annexe du projet de structure mais aussi dans le projet même qui intègre dans ses missions « *la prise en compte de la personne en tant que sujet et acteur de sa vie dans le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité* ».

Le chapitre « *En respectant la vie affective de chacun* » précise cette mission : *veiller à ce que chacun dispose d'un espace d'intimité : séparation des chambres doubles, apprentissage des règles sociales de vie, garantissant le respect de cette intimité (frapper avant d'entrer, etc.), respecter leurs choix spirituels, culturels, respecter leurs choix relationnels (amitiés, inimitiés, relations amoureuses et sexuelles) et pouvoir proposer l'accompagnement de certaines de ces relations.*

Le chapitre suivant « *En apportant l'information et la mise à disposition des moyens nécessaires à leur protection en matière de sexualité* » s'arrête aussi un temps sur la personnes ressource : « *... La personne ressource doit information et prévention dans une action cohérente qui se veut non intrusive, mais qui s'inscrive dans le strict respect de la personne. Elle est relais d'information, son action vise à sensibiliser, faciliter l'expression..* »

A l'avenir, l'objectif est qu'il y ait deux personnes ressources, une sorte de « binôme » complémentaire avec un infirmier et un éducateur, de sorte que les aspects médicaux et éducatifs puissent être évoqués avec les résidents.

- des actions plus ponctuelles ont également permis de répondre à certaines demandes de résidents : un résident homosexuel a ainsi exprimé le souhait d'adhérer à une association du département « les Gays randonneurs ». Un travail de concertation a alors été mis en place pour sécuriser cette sortie et l'intégrer dans le projet de vie du résident: Ce résident bénéficie depuis plus d'un an et demi de sorties à la journée.

- le directeur référent de cette structure s'est par ailleurs fortement impliqué dans cette réflexion et intervient dorénavant lors de chaque admission auprès des familles pour les sensibiliser à cette reconnaissance : il rappelle à celles-ci le droit à la vie affective et sexuelle de leur proche et explique les actions qui sont menées dans la structure pour permettre cette reconnaissance. Il a par ailleurs déjà évoqué ce sujet lors d'une réunion annuelle de familles.

Mais aujourd'hui, le cadre constate que « *ce sujet reste tabou pour les familles même si c'est parlé, évoqué et qu'il y a une volonté de l'institution, du directeur et du cadre* ».

Il reconnaît aussi que le travail auprès des résidents est encore difficile : « *on rabâche... la vigilance est de tous les instants* », mais ils ont malgré tout intégré les interdits. En outre, il y a globalement, de la part des équipes, une reconnaissance des différentes formes de sexualité des résidents, « *un respect de la différence sexuelle... chacun a sa sexualité respectable* ».

Le non-dit n'est également plus de mise : « *On ne se voile plus la face... on ne cache plus rien... on vit dans la transparence* », ce qui « *ne règle pas tous les problèmes car on est plus en phase avec les problèmes de vie ordinaire, par exemple la jalousie dans le couple* ».

Les perspectives futures sont dorénavant d'instaurer un accompagnement et une prévention plus efficaces avec l'aide de Aides pour que l'équipe soit mieux formée (et prenne le relais plus tard de cette association) et de pouvoir proposer des chambres individuelles pour tous, de sorte que l'intimité soit vraiment effective dans cette structure.

L'épidémie du sida a amené d'autres établissements à opérer également une réflexion sur la maladie et sur les stratégies de prévention. Et il faut espérer que ce mouvement s'intensifie car, rappelons-le, les personnes handicapées mentales évoluent de plus en plus dans des structures qui diversifient leur mode de prise en charge et les accompagnent vers un mode de vie plus autonome. Le risque de contracter des IST, et notamment le sida, grandit donc.

De plus, les personnes déficientes mentales présentent des facteurs de vulnérabilité spécifiques : leur méconnaissance de la sexualité, leur plus grande crédulité les exposent

à des situations d'abus, d'exploitations sexuelles ; et le manque d'information adaptée engendre une absence de conduites préventives.

Si le problème ne semble pas, à l'heure actuelle, revêtir une importance quantitative élevée, il risque de se développer dans un avenir proche. La vie en institution a peut-être jusqu'à présent contribué à protéger les personnes handicapées mentales de l'épidémie. Mais elle pourrait devenir, au contraire, un facteur favorisant l'infection dès lors qu'un résident serait atteint.

C'est donc dès maintenant que les interventions préventives doivent être mises en place. Toutefois, je pense qu'il est important qu'une démarche de prévention sida / IST s'inscrive plus largement dans un véritable programme adapté d'éducation sexuelle et qu'elle ne soit pas traitée de manière isolée car ce serait aborder la sexualité par ses pires effets.

## **2.2 Un plan d'action à construire**

### **2.2.1 Des acteurs à associer**

A) Un réseau de partenaires à constituer

Comme je l'ai déjà énoncé, les structures s'ouvrent de plus en plus et proposent aujourd'hui des services plus adaptés aux besoins des populations concernées, dans un but principal d'autonomie.

L'E.P.M.S. Le Littoral en a ainsi fait un axe fort de son projet d'établissement. Je cite : *« Autre élément commun à l'ensemble des structures de l'E.P.M.S., et déterminant dans le dispositif de prise en charge, c'est le mode d'hébergement qu'est l'internat. Exploité judicieusement, il peut se transformer en véritables lieux de vie, ouverts autant que faire se peut sur l'environnement social, et qui devraient permettre de conforter la structuration de la personnalité de l'adulte et contribuer au développement des processus d'autonomie et de socialisation ».*

Le partenariat s'avère, dans ce contexte, primordial pour mener à bien ce type d'accompagnement car il ne mobilise plus seulement les professionnels de la structure d'accueil.

Là encore, je dois faire appel à la loi du 2 janvier 2002<sup>54</sup> car elle situe le partenariat dans ses nouvelles orientations et le définit comme règle du jeu de la production d'actions sociales. Il mobilise en effet les responsables politiques, administratifs, associatifs qui sont conscients de la nécessité de construire des lieux d'échanges et de concertation,

---

<sup>54</sup>Section 4 de la loi 2002-2 : « De la coordination et de la coopération »

dont le but principal est d'améliorer la qualité des services rendus à l'utilisateur. L'institution est un organisme vivant qui s'alimente de ses interactions avec son environnement.

Pour Patrick Lefèvre<sup>55</sup>, le partenariat relève d'une philosophie de l'action et ouvre explicitement sur d'autres formes de management social : « ... le partenariat est une forme de communication qui trouve sa première expression à l'intérieur des organisations dans une pédagogie de l'interaction et de la participation. Les modes de direction et d'animation des institutions sont directement interrogés et ils supposent d'initier, à l'intérieur, des organisations fluides et communicantes. Le partenariat ne peut rester à l'état d'intention ou masquer des incapacités à organiser le changement. Il relève à la fois de l'éthique et du management, il passe par de nouvelles élaborations culturelles. »

Constituer un réseau de partenaires pour le directeur c'est avant tout favoriser les échanges et confronter des logiques professionnelles, repérer les rôles et logiques des différents acteurs afin de mieux cerner les contraintes de chacun et d'identifier des points de convergence pour l'action.

Le directeur doit nécessairement intégrer cette dimension dans l'exercice de son métier. L'action de manager, plus encore que de diriger, est ici peut-être plus pertinente pour définir l'action du directeur dans ces interrelations.

Je me permets d'emprunter l'explication de Bernard Dobiecki<sup>56</sup> qui distingue justement ces deux termes : « *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* ».

Pour illustrer mon propos, une expérience de travail en réseau m'a été retransmise au sujet de la sexualité et du handicap mental : le réseau Ville-Hôpital dans les Yvelines, appelé AVH 78, est composé de médecins, d'infirmiers, de psychologues, de travailleurs sociaux ou de volontaires. Il a initié une dynamique avec l'aide de partenaires tels que le Crédit Local de France, la Mairie de Saint-Germain-en-Laye, le Centre Hospitalier de Saint-Germain-en-Laye et le C.R.I.P.S., le Centre d'Information et de Documentation Sida du réseau (C.I.D.S.).

Ce réseau a ainsi mené, entre autres, un travail auprès d'adultes handicapés mentaux dans leurs lieux de travail et de formation et dans leurs structures d'hébergement. Plusieurs projets d'interventions ont été élaborés et exposés aux équipes socio-

---

<sup>55</sup>LEFEVRE P., *ibid.*

<sup>56</sup>DOBIECKI B. *Diriger une structure d'action sociale aujourd'hui*. Paris : Edition ESF, 1998. Collection Actions Sociales.

éducatives, avant de les transmettre à la DDASS 78 pour validation technique et soutien logistique. Les familles ou les tutelles ont aussi été tenues au courant des démarches entreprises.

Une des finalités de ce travail a été de construire une démarche de prévention globale autour des conduites sexuelles et du risque sang. L'autre finalité était d'amener les équipes éducatives qui vivent dans la proximité des adultes handicapés, à être des personnes relais.

Dans les perspectives envisagées par ce réseau, il est dit que *« le souhait pour les éducateurs ou leurs proches serait d'acquérir une meilleure reconnaissance et perception des désirs de sexualité des handicapés pour permettre une prise en charge plus adéquate »*.

En ce qui concerne le domaine de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies, l'apport de personnes extérieures à la structure ne peut être que bénéfique si leur intervention est bien régulée, dans le sens où les professionnels ont la possibilité de s'approprier les informations apportées et d'en apporter en retour. Outre cela, ils amènent aussi les professionnels à être dans la distanciation et à prendre la pleine mesure de leurs actes quotidiens.

A l'E.P.M.S., nous avons vu que plusieurs personnes extérieures pouvaient intervenir auprès des professionnels mais aussi des résidents : la Caisse Régionale d'Assurance Maladie, l'association Aides, le secteur psychiatrique ...

Mais d'autres acteurs peuvent aussi être associés comme le planning familial, les organismes de tutelle, le juge lui-même, les membres du Conseil d'Administration bien entendu ou bien encore la médecine préventive pour les agents. Cette dernière est la plus à même d'élaborer un protocole d'intervention en cas d'exposition au sang et de proposer des dépistages systématiques.

Le directeur général de l'E.P.M.S. définit ainsi le partenariat comme *« une volonté et un objectif général d'inscrire les réflexions et les actions dans un environnement dépassant le cadre institutionnel, en établissant des « relations-actions » de coopération avec tout acteur pouvant contribuer à l'amélioration de la qualité du service rendu auprès des usagers »*<sup>57</sup>.

Il est également inscrit dans la partie *« le partenariat externe »* : *« Sur le plan institutionnel, le partenariat vise à tisser des liens forts avec l'environnement social, professionnel, culturel et sportif qui gravite autour de l'E.P.M.S., à en préciser les points de connexion, à favoriser les rencontres avec les acteurs capables de coopérer sur les objectifs communs ou partagés »*.

---

<sup>57</sup>Extrait du projet d'établissement de l'E.P.M.S.

Dans le cadre de l'audit que j'ai mené auprès des cadres, « l'environnement extérieur » a notamment été questionné. Et il s'est avéré, pour toutes les personnes interrogées, que l'apport d'intervenants extérieurs était aujourd'hui vécu comme bénéfique, particulièrement s'il s'agissait d'analyse de la pratique par un psychologue et/ou d'interventions d'un psychiatre. Et si ces interventions restaient assez ponctuelles.

La majorité d'entre elles ont d'ailleurs affirmé qu'il était de la responsabilité première du directeur de faire intervenir ces personnes (*« il est facilitateur »*).

Je n'utiliserai pas néanmoins la notion d'expertise pour définir ces interventions de partenaires. Qui peut en effet se prévaloir d'être expert en terme de vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales ?

Philippe Lecorps, professeur à l'E.N.S.P., développe cet argumentaire dans son cours intitulé « L'éthique de l'intervention sociale et la sexualité humaine » : *« ... Il faut bien le dire, et c'est là une grande difficulté – en même temps qu'une grande chance-, il n'y a d'autre expertise en matière de sexualité que le retour sur soi, l'analyse de sa propre vie, ... C'est sur ce socle que peut s'édifier une pratique professionnelle d'écoute et d'accompagnement des questions de l'autre, celui dont nous nous occupons comme professionnel. C'est à partir de nos représentations des écarts observés entre le modèle sexuel intériorisé et ce que nous donnent à voir les personnes qui nous sont confiées : écarts à la norme dus à une déficience mentale, ou au déficit d'inscription sociale – que nous pourrions accompagner les personnes « sujets singuliers » dans l'étendue de leurs possibilités et les limites de leur autonomie.»*

L'écoute, l'attention de l'autre dans le secteur médico-social sont en effet des attitudes fondamentales, d'autant plus pour ce qui touche à l'intimité des personnes. L'échange avec l'autre doit être participant et concerté de façon à mettre en place des dispositifs personnalisés répondant à leurs besoins.

Le principal demeure, rappelons-le, de promouvoir et de faire reconnaître au mieux les désirs affectifs et sexuels de la personne handicapée mentale.

En réalité, il est surtout primordial que les professionnels et intervenants veillent au « respect » des personnes accueillies. Ce terme, malheureusement assez galvaudé à l'heure actuelle, s'il est bien intégré par tous, peut remplacer à lui seul des heures de formation. C'est une garantie indéniable à offrir aux populations accueillies au sein des établissements.

Le respect *« définit un rapport à « l'autre » dans une reconnaissance de sa personne en tant qu'égal de soi-même. Cela implique une certaine distance dans les rapports*

*quotidiens, dans les attitudes, les paroles, autant de signes de la considération mutuelle que nous nous portons<sup>58</sup> ».*

Un établissement et des partenaires qui s'engagent à garantir ce rapport avec les personnes handicapées mentales établissent les bases d'un projet d'accompagnement. Et ceci est d'autant plus important que cette population est particulièrement influençable. L'« hétéronomie » (manque d'autonomie) est très grande chez elle avec cette habitude de laisser l'autre prendre des décisions à sa place.

Cette malléabilité constitue un facteur de grande vulnérabilité sociale, comme le rapporte Nicole Diederich et Tim Greacen, après avoir rencontré certains d'entre eux dans le cadre d'une enquête<sup>59</sup> : *« ... les souhaits de l'interlocuteur sont primordiaux ; il est donc peu probable que la personne « handicapée mentale » puisse s'opposer fermement au désir sexuel d'autrui et contrer efficacement un partenaire qui refuserait d'utiliser une protection lors d'un rapport sexuel. C'est en raison de cette passivité que de nombreux témoignages de professionnels indiquent qu'il est facile de les exploiter sexuellement ».*

Pour se faire, il me paraît effectivement essentiel que le directeur fasse connaître son établissement auprès des partenaires potentiels, communique et informe sur les activités qui y sont menées, les populations qui y sont accueillies, les professionnels qui interviennent...

Longtemps refermées sur elles-mêmes, les structures médico-sociales sont aujourd'hui assez méconnues et demandent à être valorisées. Dans cette optique, des outils de communication institutionnelle tels que le livret d'accueil, défini dans la loi 2002-2<sup>60</sup>, accentue la lisibilité de la structure en s'assimilant à une sorte de « carte de visite ».

Les annexes du livret d'accueil que sont la Charte des droits et libertés de la personne accueillie et le règlement de fonctionnement viennent parachever cette présentation de l'établissement. Ces documents apportent des informations complémentaires particulièrement sur l'esprit, les valeurs défendues au sein de l'institution.

Ils peuvent aussi éclairer d'autres personnes ou partenaires plus « internes » que sont les résidents et leurs familles.

---

<sup>58</sup> JANVIER R., MATHO Y., op. cit. p.42.

<sup>59</sup> DIEDERICH N., GREACEN T., ibid.

<sup>60</sup> Article 8 de la loi 2002

## B) Un travail en concertation avec les familles et les résidents

Les principaux acteurs de cet accompagnement à une vie affective et sexuelle, plus encore bien sûr que les partenaires institutionnels, sont les résidents eux-mêmes et leurs familles qui leur ont parfois apporté quelques « enseignements », avant leur entrée dans l'établissement.

L'intérêt de la concertation des familles est grand surtout en terme d'information et de prévention, ces dernières devant être continues, que le résident soit dans l'établissement ou chez ses proches parents en vacances ou week-end.

Le « fil » doit être maintenu pour ne pas se retrouver dans des situations inextricables comme le refus par une mère que sa fille prenne sa pilule ou subisse des examens gynécologiques.

Il est vrai que les personnes handicapées mentales dont il est question dans ce mémoire sont adultes mais il est important de les replacer dans leur environnement, institutionnel et familial.

La frontière est cependant ténue : il faut associer les familles dans un objectif de continuité de l'accompagnement tout en maintenant une certaine discrétion sur la vie affective et sexuelle de l'adulte handicapé mental et sur ses désirs, sur lesquels la famille n'a pas à interférer : *« Si les professionnels estiment souvent que la réussite de ces actions pédagogiques dépend en grande partie de l'attitude compréhensive des familles et, dans toute la mesure du possible, de leur collaboration active aux actions de prévention, cela concerne essentiellement les grands principes des actions à entreprendre et n'implique pas que les parents soient tenus informés de la vie affective et sexuelle de leur fils ou de leur fille puisqu'il s'agit d'adultes. Cette collaboration a donc ses limites, particulièrement dans le cas de personnes dont les choix affectifs et sexuels seraient désapprouvés par la famille si elle venait à les connaître.*

*Ce processus n'est donc pas évident. Pour instaurer une politique de prévention du VIH respectant le droit des personnes, il est indispensable d'évoquer des questions touchant à la sexualité, donc, comme nous l'avons vu précédemment, encore taboues, surtout en milieu familial<sup>61</sup>. »*

Une cohérence doit donc être recherchée entre l'apport des familles et les interventions des professionnels, en toute complémentarité. Cet espace institutionnel parents / professionnels peut malgré tout devenir « conflictuel » puisque les enjeux sont différents. Et les uns ne doivent pas se substituer aux autres : *« ... le risque de conflit est clairement*

---

<sup>61</sup>DIEDERICH N., GREACEN T. *ibid.*

*moindre dans les cas où les familles sont associées à la démarche éducative dès le départ et, surtout, si une relation de confiance a pu s'installer avec la direction<sup>62</sup> ».*

Mais cette ambiguïté ou ambivalence, l'institution la provoque et la sollicite parfois pour se dédouaner d'une question épineuse. Nous l'avons vu dans les entretiens avec les cadres : la famille est généralement peu associée ou concertée. Et il faut reconnaître que les motifs invoqués peuvent être fondés mais ils peuvent aussi être prétexte à ne pas engager de réflexion sur la vie affective et sexuelle des résidents de l'institution.

Chantal Lavigne<sup>63</sup> a analysé la représentation de la sexualité des personnes handicapées mentales chez des professionnels (aides médico-psychologiques, éducateurs) à partir d'un matériel recueilli lors d'une recherche-action, menée par elle-même et Alain Giami, en 1993<sup>64</sup>.

Dans les constats, le rôle des parents est relevé : *« Les familles sont perçues de façon ambivalente. Si une minorité de parents (les plus jeunes) est évoquée comme pouvant être des partenaires utiles au dialogue éducatif avec les professionnels ; en contrepartie, la communication avec les familles est souvent vécue comme difficile et est présentée comme faite d'incompréhension réciproque. Dans ce cas les parents sont décrits comme rigides, niant et refusant la sexualité de leur enfant notamment par une attitude de surprotection (...) «...Ils imposent l'interdit sexuel par l'intermédiaire de la direction et exigent des professionnels qu'ils répriment la sexualité de leur enfant » (Educateur technique)...*

*« Il est également reproché aux parents de vouloir totalement contrôler la sexualité de leur enfant en choisissant eux-mêmes les partenaires, en désirant une sexualité stable et idéale donc difficilement réalisable ... »*

Il est en conséquence aisé de comprendre que les familles, engagées affectivement, ne sont pas toujours les meilleures interlocutrices pour échanger avec leur proche handicapé mental sur leur intimité, leur sexualité. Ces dernières préfèrent également parfois s'en ouvrir aux professionnels de l'institution qui les accueille.

D'autre part, dans les structures accueillant des personnes handicapées mentales, des mesures de protection existent comme la curatelle ou la tutelle et assez régulièrement ce sont des personnes de la famille elles-mêmes qui assument cette responsabilité d'être tuteur ou curateur. Un organisme ou l'établissement lui-même (gérance de tutelle) peut aussi remplir ce rôle.

---

<sup>62</sup>DIEDERICH N., GREACEN T. *ibid.*

<sup>63</sup>Maître de Conférences, Université d'Angers. Département de Psychologie.

<sup>64</sup>LAVIGNE C. *Entre Nature et Culture : La représentation de la sexualité des personnes handicapées mentales. Handicaps et inadaptations – Les Cahiers du CTNERHI*, 1996, N°72.

Les personnes handicapées mentales, dans un souci de protection, doivent alors avoir l'accord de leur tuteur / curateur pour certains actes de la vie courante.

Dans le domaine de la vie affective et sexuelle, beaucoup de confusions sont faites en terme de droit : le tuteur ou le curateur n'a pas à dicter sa conduite affective et sexuelle à la personne sous protection (en terme de contraception, par exemple<sup>65</sup>).

Mais si la loi est claire, l'application réglementaire et la jurisprudence sont assez floues. La jurisprudence a néanmoins reconnu la possibilité pour une jeune femme sous tutelle, il y a une dizaine d'années, de refuser l'Interruption Volontaire de Grossesse que voulait lui imposer sa mère.

En réalité, la seule restriction, déjà énoncée plus en amont, concerne le mariage, la loi prévoyant une règle dérogatoire pour les personnes mises sous tutelle ou curatelle. En matière de relation sexuelle, la loi n'intervient pour les adultes qu'au cas où l'un des partenaires n'est pas consentant.

Il faut malgré tout avouer que le quotidien des institutions est plus complexe car les personnes sous curatelle / tutelle n'ont pas la libre disposition de leur argent, géré par les curateurs / tuteurs et par l'établissement, pour l'argent de poche.

Ce que Nicole Diederich et Tim Greacen nomment «précarisation »<sup>66</sup>. Ils citent, parmi d'autres, un éducateur qui s'exprime sur la modicité de l'argent de poche des résidents de son foyer : « *S'ils ont le choix entre acheter un paquet de cigarettes ou une boîte de préservatifs, c'est sûr qu'ils achèteront les cigarettes* ».

Le recours à une prostituée est aussi soulevé car il suppose une somme d'argent assez conséquente.

Je partage l'analyse des auteurs sur cette situation : « *la nécessaire prudence dans le suivi des dépenses des personnes dépendantes ou semi autonomes vivant en milieu spécialisé ne doit pas compromettre l'autonomie financière pour les besoins de la vie privée, car c'est un nouveau facteur de vulnérabilité par rapport aux risques sexuels, dont celui par rapport au V.I.H. qui risquerait de s'installer. Ainsi, l'analyse des besoins, et donc des moyens nécessaires pour répondre à des besoins personnels, ne peut faire abstraction de la vie affective et sexuelle* ».

Chantal Lavigne soulève, à son tour, ce problème<sup>67</sup> : « *les professionnels établissent un parallèle entre un contrôle sexuel et un contrôle financier que les parents exerceraient sur leur enfant perçu comme « un enfant éternel » (Giami, 1983). Les parents bloqueraient la*

---

<sup>65</sup>Article 495 du Code civil

<sup>66</sup>DIEDERICH N., GREACEN T. *ibid.*

<sup>67</sup>LAVIGNE C., *op. cit.* p. 57

*sexualité de leur enfant de même que leur compte en banque alors que l'autonomie sexuelle et financière serait dans notre contexte social les voies d'accès à l'âge adulte. »*

On ne pourra donc jamais faire l'économie d'un travail étroit avec les familles, ce que confirme Denis Vaginay<sup>68</sup> : *« Dans l'avenir, on voit mal comment une réponse satisfaisante pourrait se passer d'une collaboration cohérente entre les parents et les professionnels. »*

Au directeur de l'établissement, en outre, de prendre en compte la dimension financière dans la reconnaissance institutionnelle de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies avec, peut-être comme première initiative, la mise à disposition de préservatifs gratuits ou à un prix modique.

Mais plus encore, ce dialogue difficile entre professionnels et les familles devient ardu lorsqu'il est question de contraception de la personne handicapée mentale. Nous en voulons pour preuve les nombreuses polémiques qui ont accompagné la loi du 4 juillet 2001 qui autorise la ligature des trompes comme un moyen contraceptif.

Le rapport du Conseil national du Sida<sup>69</sup> apporte des explications sur ce phénomène : *« Ce tabou des parents se manifeste de manière extrême s'agissant de la procréation. Comme l'explique S. Sausse-Korps : le handicap, surtout celui qui est dû à des anomalies du patrimoine génétique, suscite une idée d'étrangeté telle que ce serait comme une mutation. Un être venu d'ailleurs, un extraterrestre, sans ascendant, ni descendant (...) l'idée de la procréation confronte les parents à des images intolérables et les professionnels à des problèmes éthiques très délicats... Interdire à la personne handicapée mentale de devenir père ou mère, c'est lui assigner une place d'enfant à vie. Elle ne peut s'inscrire dans une histoire puisque l'histoire s'arrête avec elle. Cette impossible permutation provoque une confusion dans le temps : temps figé, immobile, arrêté où tout s'organise autour de cette place de l'enfant éternel. Cette place exclut de fait la personne handicapée mentale du champ de la sexualité génitale et reproductrice et lui interdit une place de montage généalogique. »*

Dans les sept structures de l'EP.M.S., la plupart des cadres pensent que les familles sont informées lorsque leur proche handicapé mental a un/une partenaire, mais un d'entre eux rappelle que c'est aux résidents eux-mêmes, puisque adultes, d'en faire part à leurs proches ou tuteurs s'ils le souhaitent, non pas aux équipes.

Quelques personnes ont parlé de l'impact de ces annonces faites par des résidents à des familles : des demandes de contraception sont alors bien souvent formulées par ces

---

<sup>68</sup>VAGINAY D. , op. cit. p. 35.

<sup>69</sup>Conseil national du Sida, op. cit. p. 46

dernières qui généralement vivent assez mal l'idée que leur proche ait une relation : « *c'est vécu du jour au lendemain, donc c'est un choc... ce n'est plus leur bébé...* » ; un cadre a en fait observé que « *les personnes tutrices ne se sentent vraiment concernées que lorsque ça leur arrive* », malgré une information préalable sur la vie affective et sexuelle, autorisée dans la structure.

L'accueil des familles et le travail d'information et de communication sur la reconnaissance institutionnelle de la vie affective et sexuelle dans l'institution - avec présentation du livret d'accueil, du règlement de fonctionnement ... et autres documents -, ne semblent donc pas suffire pour nouer des liens avec la famille et engager une véritable dynamique commune.

D'une manière générale, le directeur doit tendre à l'association des familles dans cette reconnaissance, tout en préservant l'intimité de la personne proprement dite. Cet esprit peut se traduire par l'invitation, ponctuelle, à participer à des formations/colloques sur ce thème, avec des professionnels de l'institution.

Il faut reconnaître également que certains directeurs sont stoppés eux-mêmes dans leur élan préventif, souvent à cause d'une crainte de l'après « action de prévention » et de la gestion des comportements réactionnels et inductifs de certaines informations.

Engagement et participation deviennent donc ici les maîtres mots du directeur : « *Une des spécificités du directeur du secteur social, c'est d'être à l'interface du projet de prise en charge – dont il est le garant – et des relations avec les usagers et leurs familles – dont il est l'intercesseur. Cette double mission renvoie aux valeurs qui doivent être les siennes, lesquelles se traduisent dans deux options de management : la participation et l'engagement.*<sup>70</sup> ».

Des espaces doivent bien sûr aussi être proposés aux résidents eux-mêmes pour qu'ils puissent exprimer en toute liberté, confiance et confidentialité, leurs besoins et désirs. C'est aussi, ne l'oublions pas, les responsabiliser que de les entendre et de les respecter.

Nous avons évoqué le Conseil de la vie sociale mais des groupes de parole, des entretiens individuels avec la « personne-ressource », le psychologue, l'assistante sociale, la personne référente du projet du résident, l'infirmière ... plusieurs dispositifs sont possibles selon les désirs des résidents. Le principal est que le résident échange avec l'interlocuteur de son choix lorsqu'il le souhaite.

---

<sup>70</sup>COUET D., MIRAMON J.-M., PATURET J.-B., op. cit. p.29.

De même, la communication sera d'autant plus libre si un investissement financier est engagé dans des outils pédagogiques adaptés aux capacités de communication de chacun.

L'association des familles et des résidents comme des partenaires doit toutefois reposer sur de grandes orientations, une vision à plus long terme.

De mon point de vue, trois grandes orientations sont fondamentales avant toute autre et mobilisent particulièrement, pour les deux premières, l'aspect financier : la construction ou l'aménagement d'un cadre de vie agréable, le développement de la formation continue et la création d'une instance régulatrice dont le directeur devra être l'instigateur : la Commission vie affective et sexuelle.

## **2.2.2 Des choix managériaux à faire**

A) Un cadre de vie agréable à construire ou à aménager

Nous le constatons en effet tous les jours, vivre son intimité dans un lieu collectif comme l'institution est difficile. Quel intérêt alors à engager une dynamique de reconnaissance de la vie affective et sexuelle si les lieux pour la vivre n'existent pas ?

C'est sans doute ce qui manque le plus aux personnes accueillies dans l'institution. Au nom de leur protection, ils sont constamment sous la surveillance de professionnel : *« Ce sont des personnes qui restent la plupart du temps sous l'oeil vigilant d'un autre responsable, sans possibilité réelle de s'isoler, du moins durablement. Tout ce qu'elles font est ramené à une fin utile »*<sup>71</sup>.

L'intimité constitue pourtant un élément essentiel de la vie privée de chacun. Et vivre sa sexualité, dans son aspect génital, le justifie d'autant plus.

Dans la mesure où accueillir une personne, c'est lui offrir en quelque sorte un nouveau domicile, les dimensions et la diversité des espaces doivent lui permettre de disposer d'un territoire personnalisé, de s'isoler. De même que les locaux et les pratiques professionnelles doivent permettre le respect de l'intimité.

D'un point de vue plus global, le cadre architectural va influencer sur les relations sociales. Ainsi en va-t-il, dans certains établissements, pour les douches et toilettes qui sont communs à plusieurs résidents. Placés dans des lieux de passage fréquents, ils ne permettent pas aux résidents d'avoir leur intimité.

---

<sup>71</sup> VAGINAY D., op. cit. p. 10

C'est pourquoi l'aménagement de l'espace architectural ne peut être laissé aux seuls architectes et autres professionnels du bâtiment, aussi compétents soient-ils. La direction et les équipes doivent être impliquées dans cette élaboration qui instaure et conditionne le cadre de vie des usagers.

Nous pouvons prendre, pour illustrer notre propos, différentes observations faites à l'E.P.M.S. dans le cadre du travail engagé, en 2004, sur les risques professionnels.

Ce travail concernait les agents et non pas les résidents mais bien souvent les risques auxquels s'exposent les uns touchent aussi les autres.

Dans les 17 risques listés par les agents, un risque dénommé « *risque lié à l'intervention d'entreprises extérieures* » - c'est-à-dire un risque d'accident lié à l'intervention d'une entreprise intervenante ou de différents prestataires sur une structure médico-sociale - a ainsi attiré mon attention : une des situations « à risque » listée par certaines agents évoquait un cas de voyeurisme involontaire lors des toilettes des résidents.

En effet, plus précisément dans la situation « *Méconnaissance de la structure médico-sociale et manque d'informations sur la population accueillie* », il a été relevé qu'une entreprise de nettoyage de vitres intervenait pendant les toilettes des résidents alors qu'il n'y avait pas systématiquement des rideaux aux fenêtres. La question de leur qualité de vie était donc, de fait et indirectement, posée.

Le risque était estimé sérieux pour les agents car les dommages causés étaient, entre autres, de l'agitation et des passages à l'acte plus fréquents des résidents, ce qui engendrait pour les professionnels eux-mêmes du stress et de la fatigue supplémentaire dans la prise en charge.

D'autres situations ont aussi été relevées dans cette structure comme les bruits et nuisances d'une entreprise de nettoyage intervenant la nuit et qui réveillait, troublait les résidents.

Plus globalement les institutions médico-sociales héritent quelquefois de lieux et conceptions architecturales qui ne sont pas adaptés aujourd'hui aux différents types de prise en charge. Et trop souvent encore, le respect de la personne se mesure dans le respect des normes de sécurité de l'établissement. Cette dimension n'est évidemment pas négligeable mais elle doit se concilier avec un souci de la qualité de vie des personnes hébergées.

A l'E.P.M.S. par exemple, une MAS, construite depuis peu pourtant, avait été conçue avec des portes coupe-feu entre les différentes unités de la structure, ces unités étant à l'origine isolées les unes des autres.

Mais la vie actuelle dans cette structure est toute autre avec un projet d'établissement dont l'axe fort est l'autonomisation des résidents. La volonté dans cette structure est donc que les résidents puissent aller et venir librement entre les diverses unités.

Cet écart entre les contraintes réglementaires et les objectifs éducatifs déclenche alors assez régulièrement et de manière intempestive la détection incendie. Le bien-être des résidents peut parfois en être affecté.

Il est par ailleurs essentiel dans une institution, lieu communautaire, de repérer et de respecter les lieux où l'intimité fait sens, à savoir la chambre des résidents : seul lieu intime envisageable.

Frapper avant d'entrer, accepter qu'ils puissent fermer leur porte à clé pour un temps déterminé, ou y accueillir qui ils veulent ... sont autant de façons de reconnaître leur intimité ; leur proposer d'investir ce lieu par le biais de meubles ou d'objets personnels, aussi.

Mais plus encore, cela peut se traduire par des chambres individuelles, encore assez rares, ou par l'aménagement de lits doubles ou de chambres communicantes pour les couples qui se forment.

Mais la chambre reste malheureusement encore dans les institutions un espace semi-public : en principe, personne ne peut y pénétrer sans l'autorisation de son occupant, mais les faits contredisent cette règle. D'autre part, il est interdit aux résidents de s'y enfermer pour des raisons de sécurité qui peuvent sembler légitimes mais qui remettent totalement en cause l'intimité même de la personne.

Cet état de fait peut alors donner lieu à des situations cocasses dans le meilleur des cas, traumatisantes dans le pire, à l'image d'intrusions « intempestives » de professionnels qui ne sont pas sans leur poser, à eux-mêmes, des problèmes de pudeur lorsqu'ils surprennent ainsi une personne qui a des relations sexuelles avec son partenaire.

L'intimité peut aussi être « bousculée » au moment des toilettes pour deux raisons principales : la disposition des lieux et le comportement des personnes elles-mêmes. En effet, il faut rappeler que les personnes handicapées mentales n'ont pas non plus toujours intégré les notions d'intimité : elles ont surtout été habituées dès leur plus jeune âge à une vie de groupe sans grande pudeur. Et la distinction entre espace public et espace privé n'a pas toujours fait l'objet de pratiques cohérentes. Dès lors comment s'étonner qu'à l'âge adulte, elles conservent les mêmes comportements ?

Mais plus leur chambre sera considérée comme un lieu privé et appropriée par eux comme tel, et plus les toilettes seront réalisées dans le respect de l'intimité de la

personne, mieux il sera possible d'avoir une action éducative sur l'intimité. L'éducation sexuelle devra commencer par ce genre de « thématiques ».

## B) La formation continue à développer

Outre cet aménagement « spatial », mon sentiment est que le directeur qui décide d'initier un travail dans son établissement sur la vie affective et sexuelle des résidents ne peut se soustraire à l'élaboration d'un programme de formation continue, axé spécifiquement sur ce sujet.

Il s'agit d'aider les personnels à prendre en compte les dimensions affectives et sexuelles dans le respect du cadre législatif et dans un souci éthique ; l'objectif final étant que les agents s'insèrent dans une dynamique professionnelle.

A l'heure actuelle, la gestion des situations relève encore du cas par cas et ne s'intègre pas dans des logiques et pratiques professionnelles. Pour beaucoup d'agents, échanger sur la vie affective et sexuelle des personnes accueillies renvoie à ses propres représentations, à sa propre vie affective et sexuelle. C'est donc toucher à son intimité et à celle de l'autre que d'accepter une réflexion sur cette dimension et de s'y engager.

Ce qui justifie beaucoup de réticences dans les équipes.

L'interrogation récurrente est aussi, par voie de conséquence, de savoir si un agent tient toujours sa position de professionnel quant il aborde ce sujet.

Sans pour autant imposer ce type de formations, il est de la responsabilité du directeur d'encourager les professionnels dans cette direction, à travers un discours pédagogique et rassurant.

Les visées de ce processus de formation interne et les attentes à leur retour de formation doivent leur être clairement exprimées. Il faudra savoir donner du sens et sécuriser les agents en clarifiant le projet et explicitant les stratégies de la direction.

En effet, pour reprendre les propos de Philippe Lecorps au sujet de l'éducateur : *« On n'attend pas de l'éducateur qu'il dise les règles de bien vivre de la sexualité car il ne les a pas... On attend plutôt de l'éducateur qu'il contribue à créer les conditions de possibilité qui permettront aux sujets humains de déployer leur vie. On attend de l'éducateur qu'il soit conseiller ou témoin, ne s'excluant pas de la question qu'il pose, ouvrant les choses de la vie à l'espace du questionnement, de l'analyse, du dialogue, de la confrontation ».*

C'est pourquoi la formation ne peut suffire seule. Dans les institutions médico-sociales, il n'est pas rare d'entendre le personnel se plaindre du manque de concrétisation sur le terrain. La participation à un cycle de formation doit être suivie d'une mutualisation et

s'inscrire dans un processus de réflexion institutionnel qui débouche sur des changements ou des réajustements dans la pratique professionnelle quotidienne.

Ce travail auprès du personnel est indispensable car le climat institutionnel qu'il induit est un des premiers vecteurs d'une dynamique de changement.

Au sujet de la dynamique de groupe, Patrick Lefèvre constate ainsi : *« on sait que la manière d'être du responsable influe sur l'ambiance et le climat interne. Il est évident que le style d'autorité et d'exercice du pouvoir est là encore déterminant... Le groupe se repère par l'autorité de son responsable et par la reconnaissance qui lui est accordée ; il est d'autant plus en mesure d'affronter les changements qu'il se sent porté et soutenu par un responsable dont l'autorité est formellement acceptée et mise en oeuvre. »*

Dans le domaine de la vie affective et sexuelle, le directeur doit être particulièrement attentif à cette dynamique de groupe et l'impulser, mettre en oeuvre toutes les conditions la favorisant. Etre leader, donc.

D'ailleurs, dans mobiliser, il y a l'idée de convaincre et c'est vraisemblablement ce qui sera le plus ardu pour le directeur dans un premier temps, le sujet étant encore tabou pour certains professionnels.

Plusieurs formations ont eu lieu à l'E.P.M.S. sur la vie affective et sexuelle en institution depuis quatre ans.

En 2000, une formation intitulée « Sexualité en institution » a été suivie par un agent pendant cinq jours ; en 2001, une formation organisée avec le réseau 44 (inter établissements), « Vie affective et sexuelle des adultes handicapés » a concerné six personnes de l'E.P.M.S. pendant cinq jours également.

Et la même année, les agents de la structure dont j'ai exposé le travail plus en amont ont suivi une « formation action », sous forme de réunions avec l'ensemble des professionnels, avec des questionnements orientés sur le sida, le secret médical, l'homosexualité, la prévention et l'intervention par rapport aux résidents.

En 2002, on observe un essoufflement avec deux personnes seulement qui ont participé pendant quatre jours à une formation de nouveau organisée par le réseau 44 : « Vie affective et sexuelle au sein de l'institution ». En 2003, un agent a suivi une formation individuelle pendant cinq jours : « Intimité et sexualité en institution ».

Enfin en 2004, on constate une légère augmentation dans les participations avec huit personnes présentes lors d'une demi-journée de formation sur le Sida et les IST ainsi qu'une personne ayant suivie par ailleurs une formation par le biais du réseau 44 : « Intimité et sexualité en institution ».

Le constat est toutefois mitigé : rappelons que 390 professionnels travaillent à l'E.P.M.S. alors que 19 personnes uniquement (exceptés les professionnels de la structure ayant lancé une réflexion collective), ont participé à ces formations.

La dynamique n'est donc pas collective. Et il semble, aux intitulés des formations, que les agents se sont surtout maintenus à un stade de sensibilisation. Ce qui est nécessaire mais doit être, il me semble, complété par des formations du type de celle organisée pour la structure de l'E.P.M.S. ; avec des questionnements plus précis et un travail mis en oeuvre concrètement suite à cette formation.

Il faut ensuite animer et maintenir la dynamique, ce qui n'est pas non plus évident pour un sujet aussi complexe. Je l'ai déjà observé dans quelques établissements ayant initié cette dynamique : que faire lorsque la plupart des agents ont été formés, que des groupes de paroles sont constitués, des personnes-ressources désignées, que l'aménagement des lieux est en cours et que la concertation des familles s'initie... ? La vigilance est d'autant plus importante à ce moment que les équipes peuvent s'essouffler.

En général, les thématiques sur lesquelles l'institution travaille suivent la même chronologie : les formations sont d'abord dites de sensibilisation sur la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales avec rappel du cadre légal et des droits de la personne handicapée, puis plus techniques avec l'apport d'outils adaptés pour mener à bien une éducation sexuelle par exemple. Suivent ensuite des formations sur la prévention des IST et du sida. Et viennent enfin des cycles de formation sur les notions de couple et de parentalité.

Pour Bernard Dobiecki « *diriger = animer* », et pour illustration, il nous dresse le portrait du directeur « idéal » vers lequel il faudra essayer de tendre : « *Ce qui suppose une personne douée d'un certain talent pour créer un climat, susciter une ambiance et apporter du dynamisme à un groupe de personnes rassemblées pour des raisons personnelles, familiales, ou professionnelles. Il faut un tempérament extraverti, enthousiaste, persuasif, appuyé sur une renommée d'entraîneur, d'organisateur, de meneur de jeu, voire d'amuseur, de boute-en-train. La confiance des autres se gagne : elle fortifie l'expérience qui se base aussi sur la pratique suivie de techniques précises d'animation<sup>72</sup>* ».

De façon plus modeste peut-être et plus pragmatique, le directeur pourra s'attacher à une évaluation régulière de l'apport de ces formations dans l'établissement, des attentes des agents, des « problématiques » rencontrées dans les unités de vie ... pour mesurer le chemin parcouru et pour mieux projeter et guider les agents dans les futures actions, tout en leur réinsufflant de la motivation.

---

<sup>72</sup>DOBIECKI B., op.cit. p.52

La Commission vie affective et sexuelle que je propose de créer peut répondre à ces exigences et être un bon adjuvant pour le directeur.

Former le personnel, engager une réflexion dans l'établissement sur la vie affective et sexuelle des résidents, avec concrètement la mise en place d'une éducation sexuelle en direction des résidents et l'aménagement d'espaces intimes dans l'institution, ainsi que la réalisation en parallèle d'un projet d'établissement comme guide sur les grandes orientations à respecter, l'association et l'information des familles et d'autres partenaires ... sont autant d'actions qui demandent à être organisées, régulées, précisées, confrontées. C'est le rôle central que j'attribue à la Commission vie affective et sexuelle dont le directeur devra être le « fer de lance ».

C) La création d'une instance dont le directeur doit être l'instigateur : la Commission vie affective et sexuelle

La Commission vie affective et sexuelle que je propose de créer existe déjà dans certains établissements et c'est sur la base des observations que j'ai pu en faire que j'expose ma vision.

L'idée de cette Commission est née dans le contexte de la circulaire de 1996 sur la prévention du V.I.H., cette circulaire ayant permis « *une avancée considérable en rendant légitimes les actions de prévention et d'éducation affective et sexuelle pour cette population, bien qu'elle n'accorde aucun moyen concret aux établissements pour mettre en oeuvre des réponses sur le terrain*<sup>73</sup> ».

La première réponse de ces établissements « précurseurs » a donc été l'institution de cette Commission dont la vocation a parfois été élargie, ce que je préconise, à la mise en oeuvre de la reconnaissance dans l'établissement de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies et non plus uniquement à la prévention du V.I.H..

Sa fonction est de réfléchir à la globalité du projet afin de lui donner une assise institutionnelle plus large, de veiller à sa mise en acte, et d'inscrire ce travail dans la durée.

Je verrai d'une part les objectifs concrets que je suggère d'assigner à cette Commission, le sens de son action, sa ligne de conduite. Et parallèlement comment j'envisage concrètement son fonctionnement, qu'il s'agisse de la nomination de ses membres, de sa périodicité jusqu'à ses modalités d'évaluation.

---

<sup>73</sup>DIEDERICH N., GREACEN T. *ibid.*

Dans un premier temps, le directeur devra dresser un état des lieux des travaux et dispositifs engagés dans son établissement. Il pourra alors agir comme je l'ai fait à l'E.P.M.S., par le biais d'entretiens fondés sur des questionnaires.

Mais l'interlocuteur des agents devra être, de mon point de vue, une personne extérieure à l'établissement pour que la parole soit libre et confidentielle. Les professionnels se livrent plus facilement lorsque leur interlocuteur ne travaille pas dans l'établissement et qu'il n'a donc pas, selon eux, d'idées préconçues sur ce qu'il entend.

Pour être complète, mon expérience récente me fait croire que cette évaluation devra être faite sur une année entière. A défaut, je suggère des entrevues entre le directeur et chaque chef de service / cadre, celui-ci ayant déjà, au préalable, dressé un état des lieux auprès de ses équipes.

Le but est que le directeur saisisse quels sont les freins et avancées qui oeuvrent dans l'établissement et quels sont les acteurs déjà engagés dans la réflexion.

A l'E.P.M.S. nous pourrions « résumer » la situation en disant que la pratique est plus laborieuse que le discours et que les réponses institutionnelles manquent encore de lisibilité. Cet établissement accueille des populations très hétérogènes dans leur déficience, et celles-ci expriment des désirs différents auxquels il faut répondre de manière individualisée. On observe aussi la diversité des engagements des équipes dans cet établissement et le décalage qui peut en résulter entre structures. D'autre part, les réponses institutionnelles reposent encore trop souvent sur du court terme et ne s'inscrivent pas dans une politique globale.

Une veille documentaire devra également être mise en oeuvre afin de suivre les évolutions en matière de vie affective et sexuelle, et notamment les expériences d'autres établissements. Je pense en outre que le directeur devra, le premier, assister à des conférences, journées de formation sur ce sujet pour enrichir ses propres connaissances, asseoir sa stratégie et élaborer sa méthodologie.

Le collectage des résultats de ces différentes démarches fera alors une base de données, d'informations assez exhaustive.

Par ailleurs, la Commission permettra au directeur, tel un baromètre, de confronter ses orientations avec les autres membres et de vérifier leur pertinence ou non.

Le directeur pourra, dans un second temps, mesurer ses attentes vis-à-vis de cette Commission, voir quel sens lui donner et la « projeter » sur du moyen / long terme.

Généralement, au vu de mes observations, les missions confiées à la Commission suivent le même cycle que le plan de formation et son nom même peut en être modifié : d'abord Commission mixité sexualité, ensuite Commission vie affective et sexuelle ou Commission prévention V.I.H., puis Commission parentalité.

Au sujet de la Commission proprement dite, plusieurs étapes sont nécessaires. Tout d'abord, avant même sa constitution officielle, il serait préférable de réunir les personnes auxquelles il sera proposé de devenir membres de la future Commission. Après leur avoir présenté une synthèse de la base de données (avec présentation de la circulaire de 1996), les objectifs de cette instance et les orientations que le directeur souhaite prendre.

Dans cette « pré-Commission », un inventaire des représentations de chacun sur le handicap et la sexualité pourra être dressé de la manière la plus exhaustive possible, comme une sorte de « brainstorming ». Un questionnaire rempli de façon anonyme serait le plus pertinent pour, sur la base des réponses, échanger ensuite plus librement : parmi ces sujets, il pourra ainsi y avoir les valeurs qui doivent être défendues par l'établissement, ce qu'on entend par sexualité, les comportements qui peuvent être tolérés ou non... etc.

Au vu de ce premier échange, un compte-rendu sera transmis à chacun des membres leur présentant une première trame ou méthodologie permettant d'engager la première Commission. En connaissance de cause, chacun sera alors libre d'accepter d'y participer ou non.

De cette Commission doivent émerger des positionnements institutionnels clairs avec une distinction entre la ligne de conduite (ce qui est toléré ou non et dans quelles conditions) et le référentiel (les valeurs défendues) qui devront être travaillés durant les premières réunions.

Pour commencer ce premier cycle de réunions, je préconise de traiter du dispositif légal et de la responsabilité de protection des personnes accueillies, de façon à « évacuer » dès le début les inquiétudes et / ou confusions sur le sujet.

L'accompagnement à une vie affective et sexuelle pourra ensuite, je l'espère, être envisagée de façon plus « positive », ou du moins équilibrée entre le devoir de protection et celui de reconnaissance.

Pour que la cohérence institutionnelle soit solide, il faudra certainement au moins attendre une année de recul. Ce sera l'occasion de faire connaître ce travail et d'ouvrir éventuellement un peu la participation, par des invitations ponctuelles, à des partenaires et / ou des familles qui le souhaitent. Et pourquoi pas à des résidents, lorsque l'ordre du jour le requiert ?

Pour ce qui est de la participation, elle devra donc être interne dans un premier temps sans pour autant, comme nous l'avons déjà énoncé, empêcher des interventions extérieures. Douze membres nous apparaît être un nombre maximum pour mener convenablement cette réunion et que chacun puisse s'exprimer.

Il est important dans cette composition que chaque métier de l'établissement soit représenté. «Donner la parole à l'équipe et aux résidents », voilà un leitmotiv pour la Commission.

Dans la situation de l'E.P.M.S., nous pensons que les cadres ne doivent pas être mobilisés sur cette Commission de sorte que la dynamique soit collective dans chaque structure, que les agents se sentent concernés, responsabilisés.

Douze groupes de professionnels peuvent être identifiées à l'E.P.M.S. comme cela a pu être le cas pour de précédents travaux : les professionnels des sept structures formant sept groupes distincts auxquels il conviendrait d'ajouter les administratifs, les paramédicaux ou transversaux, les ateliers éducatifs, les veilleurs de nuit et les services intérieurs. Chaque groupe pourrait désigner un référent qui participerait donc à la Commission avec le souci pour le directeur que les professionnels des sept structures représentent des professions différentes.

Lorsque la réflexion sera bien avancée, certaines actions devront être mises en oeuvre assez rapidement pour avoir la parole des résidents : la désignation des personnes-ressources est ici centrale et leur présence devra être systématique et intégrée dans leur fonction de personne-ressource. La Commission pourra également décider d'instaurer un temps de régulation entre la personne-ressource et l'assistante sociale, le psychologue.

Des personnes relais pourraient être désignées pour un an afin de communiquer avec les équipes sur l'avancée dans la réflexion de la Commission, ses décisions... Il pourrait s'agir, pour l'E.P.M.S., des référents de chaque groupe.

Un mot d'ordre en outre devra être respecté dans la tenue de ces réunions : ne pas devenir voyeur en racontant la vie affective et sexuelle de chacun des résidents dans ses moindres détails, mais rester dans des considérations plus générales et dans une attitude professionnelle.

Dans cet objectif, je conseille d'ailleurs que les membres de la Commission participent dans l'année de l'instauration de la Commission à des formations sur la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales mais aussi sur leur rôle en tant que membre d'une Commission vie affective et sexuelle (ces formations existent).

Cette Commission est un lieu propice aux échanges sur les retours d'expériences, le partage des connaissances, questionnements... sur l'accompagnement affectif et sexuelle

des personnes handicapées mentales. Elle doit donc trouver son articulation avec le programme de formation continue axé sur le même thème et sa volonté de mutualisation des connaissances et expérimentation sur le terrain : un exemple serait d'inviter des agents à exposer, à leur retour de formation, le contenu des échanges et les questionnements qui ont émergé puis en débattre en Commission.

La stratégie de direction doit en conséquence rester souple, ouverte à d'éventuels changements d'orientations et « coller » aux attentes exprimées dans l'établissement.

L'évaluation de l'avancée des travaux de la Commission pourrait permettre cette remise en cause : je la suggère annuelle avec la définition de nouveaux objectifs. Il faudra peut-être également prévoir des échéances sur du plus court terme pour l'évaluation de certaines actions plus ponctuelles.

Mais d'un point de vue général, beaucoup d'éléments évoluent en une année, des textes de loi sortent, la vie dans l'établissement change ... ; un temps d'arrêt, de prise de distance est essentiel.

Cette évaluation devra aussi porter sur les moyens qui ont été alloués pour la mise en oeuvre concrète du projet et ceux qui demandent encore à l'être et que l'on peut obtenir d'un partenaire. Tels que l'achat de distributeurs de préservatifs ou de matériel éducatif. Vision rétrospective et prospective de la situation, voilà ce qu'apportera l'évaluation du projet de reconnaissance de la vie affective et sexuelle, soutenu par la Commission.

Afin que cette instance s'intègre au mieux dans l'environnement institutionnel, je pense qu'elle devrait avoir, de plus, une sorte de « droit de regard », un avis à formuler sur certains écrits institutionnels comme le projet d'établissement, le livret d'accueil et le règlement de fonctionnement.

La dynamique de la Commission doit en effet pouvoir s'insérer dans les autres domaines d'action de l'établissement pour être pertinente et efficace.

Dans cet esprit, la rédaction d'une Charte rappelant les valeurs et la ligne de conduite de la Commission sera à élaborer par ses membres, en réponse à la Circulaire de 1996 qui préconisait un document légitimant en quelque sorte l'action de l'instance.

Dans un deuxième temps, lorsque la Commission aura acquis un peu d'expérience, il sera vital pour sa bonne poursuite, de se « ressourcer » en s'ouvrant vers l'extérieur et en faisant connaître ses actions d'une part et en s'enrichissant des autres, d'autre part.

La Commission, aussi organisée soit-elle, pour continuer à vivre et à être efficace, devra toujours garder une part de doute et de remise en cause régulière de son fonctionnement.

## CONCLUSION

Nous avons pu mesurer ici l'importance du rôle du directeur dans la dynamique de mobilisation des professionnels, des familles et des partenaires autour des résidents. Les directeurs ont en effet dans leur champ de responsabilité plusieurs leviers possibles pour l'initier, en ne perdant pas de vue toutefois qu'une institution doit donner du sens. En cela, Stanislas Tomkiewicz affirmait que « *le bien de la personne est souvent confondu avec le bien de la société, lui-même confondu avec le bien de l'institution.* »

La situation de l'E.P.M.S. prise pour illustration, démontre un besoin de se construire un véritable plan d'action partant d'une démarche globale, valable dans toutes ses structures. Et la clé de voûte de ce dispositif doit résider dans la création de la Commission vie affective et sexuelle. Cette Commission devant fonctionner sur un mode participatif et évolutif et être, par ce biais, « moteur » de la dynamique institutionnelle.

Rappelons-le, ce domaine est encore assez peu exploré dans la pratique en France même si beaucoup d'ouvrages s'y consacrent. Les outils pédagogiques restent en effet assez lacunaires et l'on pourrait presque dire que c'est encore aujourd'hui un domaine en « expérimentation » - au détriment parfois des publics -.

Il s'inspire néanmoins beaucoup de pays voisins comme nous avons pu le voir au sujet des assistants sexuels « importés » des pays nordiques. Ces derniers et les pays anglo-saxons ayant, nous dit-on, quelques dix à quinze années d'avance sur les notions d'autonomisation et de normalisation par rapport à la vie affective et sexuelle.

En France, cette reconnaissance de la vie affective et sexuelle dans l'institution est difficile parfois à entendre mais aussi assez complexe à mettre en oeuvre pour ceux qui l'initient ; l'accompagnement ne pouvant être qu'individualisé puisque touchant à l'intimité même de la personne.

Nicole Diederich et Tim Greacen<sup>74</sup> décrivent plus en détail la situation française : « *Dans ces établissements, que l'on peut qualifier de pionniers dans le domaine de l'éducation sexuelle et de la prévention, l'initiation d'un processus d'ouverture n'a pas été sans douleur pour les travailleurs sociaux, comme pour les usagers. S'il semble certain que les institutions peuvent survivre à ce genre de remise en question, pour qu'une véritable mutation ait lieu, elles doivent accepter d'affronter dans le même temps l'ensemble des nouveaux défis sociaux qui caractérisent le milieu du handicap aujourd'hui.* »

---

<sup>74</sup>DIEDERICH N., GREACEN T. *ibid.*

---

# Bibliographie

---

## Ouvrages, publications :

- BAUDURET J.-F., JAEGER M. *Rénover l'action sociale et médico-sociale*. Paris: Dunod, 2002.
  
- COUET D., MIRAMON J.-M., PATURET J.-B. *Le métier de directeur, techniques et fictions*. 2e ed. Rennes : Editions ENSP, 2001.
  
- DELVILLE J., MERCIER M. *Sexualité, vie affective et déficience mentale*. Bruxelles : De Boeck Université, 1997. Questions de personne.
  
- DIEDERICH N., GREACEN T. *Sexualité et sida en milieu spécialisé*. Toulouse : Eres, 2002.
  
- DOBIECKI B. *Diriger une structure d'action sociale aujourd'hui*. Paris : Edition ESF, 1998. Collection Actions Sociales.
  
- FOUCAULT M. *Les anormaux, Cours au Collège de France 1975*. Paris : Gallimard, Seuil, 1999. 356 pages. Hautes Etudes.
  
- GARDOU C./ *Handicaps, handicapés, le regard interrogé*. Toulouse : Erès, 1999.
  
- GIAMI A., HUMBERT C., LAVAL D. *L'Ange et la Bête, représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. 2e ed. Paris : Editions du CTNERHI, 2001.
  
- GOFFMAN E. *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris : les éditions de Minuit, 1968. 447 p.

- JANVIER R., MATHO Y. *Mettre en oeuvre le droit des usagers*. Paris : Dunod, 2002.
  
- KRISTEVA J. *Lettre au Président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*. Paris : Fayard, 2003.
  
- LANG J.-L. Note sur l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux. In *Neuropsychiatrie de l'enfance*. 1992. 40 (2), pp. 59-65.
  
- LEFEVRE P. *Guide de la fonction directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales*. Paris : Dunod, 2003.
  
- ROBERT J. *Parlez-leur d'amour*. Paris : Edition de l'homme, 1989. Chapitre 1er, Il était une fois la sexualité.
  
- VAGINAY D. *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale*. Lyon : Editions de la Chronique Sociale, 2002.

**Articles :**

- BATTEUR A. L'incidence des rapports sexuels entre handicapés mentaux. In *Les petites affiches*. 14 juin 1996. N°72.
  
- GIAMI A., HUMBERT-VIVERET C., LAVAL D. Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap. *Sciences Sociales et Santé*, mars 1994, volume XII, n°1, pp. 31-60.
  
- VAGINAY D. Sexualité et handicap mental. In *Le Journal des psychologues*. Juin 2004. N° 218.

## Rapports :

- Conseil national du Sida. *Les Oubliés de la prévention. Handicaps mentaux, sexualités et V.I.H., rapport*, Paris, 1997 ; Inspection générale des affaires sociales, *Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées*, 5 tomes, rapport N°98011, mars 1998.

- LAGARDERE ML, STROHL H, EVEN B. *Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées*. Paris : Inspection générale des affaires sociales, 1998.

---

## Liste des annexes

---

- **Annexe 1 (p. II - V) : questionnaire à l'attention des cadres de l'E.P.M.S. sur la vie affective et sexuelle, le V.I.H. et les IST**
- **Annexe 2 (p. VI - VII) : synthèse des entretiens avec les cadres de l'E.P.M.S. sur la vie affective et sexuelle des personnes accueillies – sujets non traités dans le corps du Mémoire**
- **Annexe 3 (p. VIII - IX) : deuxième questionnaire à l'attention des cadres de l'E.P.M.S. sur la mise en oeuvre du principe du droit à la vie affective et sexuelle des résidents inscrit dans le projet d'établissement de l'E.P.M.S. par le directeur**

## **Questionnaire à l'attention des cadres de l'E.P.M.S. sur la vie affective et sexuelle, le V.I.H. et les IST**

*En introduction,*

- *présentation de l'animatrice, de ses objectifs et modalités de stage*
- *présentation de l'objet de l'étude*
- *rappel de la confidentialité des infos transmises*

*A demander au cadre avant, pendant ou après l'entretien :*

- *moyenne d'âge, sexe, type de déficience des personnes accueillies le jour J de l'entretien (population mixte ?, depuis quand ?)*
- *nombre et type de professionnels travaillant dans la structure*
- *depuis quand le cadre travaille dans la structure*

### **Vie affective et sexuelle des résidents**

- les résidents de votre structure ont-ils selon vous une vie affective et/ou sexuelle ?  
Comment cela se manifeste-t-il ?
- la vie affective et / ou sexuelle est-elle autorisée ou interdite dans votre structure ?  
Depuis quand ? Pourquoi ?
- pensez-vous que les résidents ont le choix de leur sexualité dans votre établissement ?
- avez-vous des espaces privés permettant aux résidents de vivre leur vie affective et sexuelle en toute intimité ?
- votre structure a-t-elle lancé un travail de réflexion institutionnalisé sur le thème de la vie affective et sexuelle dans votre établissement ?

### **? Si travail de réflexion institutionnalisé :**

- quel événement a-t-il été le déclencheur de ce travail de réflexion ? Quand ? Qui en a été l'initiateur ?...
- avez-vous inclus cette dimension affective et sexuelle dans une Charte ou un autre document institutionnel ?
- que cadre méthodologique avez-vous mis en place ?
- quels "outils" ont-ils été mis concrètement en place ? (des groupes de parole avec les résidents ? une Commission mixité sexualité ? une personne-ressource ? ...) Et à destination de qui ?
- avez-vous conclu des partenariats avec des organismes extérieurs, de formation ou autre (CRAM, AIDES, planning familial...) ?
- y a-t-il des échanges avec les familles sur la vie affective et sexuelle de leurs proches, résidents de la structure? Qui en a l'initiative, l'équipe, la famille... ?

- avez-vous pu mesurer une évolution, un changement dans le comportement des résidents, et/ou autres, depuis ce travail de réflexion ?
- Où en êtes-vous aujourd'hui dans ce travail et quels sont vos objectifs aujourd'hui ?

### **? Si pas de travail de réflexion institutionnalisé :**

- avez-vous pour autant amorcé une réflexion avec les équipes et initié des actions sur ce thème ?
- envisagez-vous à l'avenir une évolution dans la prise en charge actuelle ?

#### **- avec les équipes :**

- l'équipe est-elle sensibilisée à cette problématique ?
- si oui, a-t-elle des attentes à ce sujet (formation, information, ...) ?
- quels sont en général les comportements des agents sur la vie affective et la sexualité des résidents ?
- y a-t-il des temps de réunion qui permettent des échanges sur la vie affective et sexuelle des résidents ?

#### **- avec les familles :**

- y a-t-il des échanges avec les familles sur ce sujet ?
- comment cela est-il abordé? Qui en a l'initiative, l'équipe, la famille... ?

#### **- avec le résident :**

- pensez-vous que le résident a des attentes sur ce sujet ?
- y a-t-il des temps d'échange avec le résident prévus à cet effet ? sur l'initiative de qui ?
- le résident s'adresse-t-il à des professionnels en particulier ?

### **Contraception des femmes**

- est-ce que beaucoup de personnes sont sous contraceptif ? Quel pourcentage des résidentes ?
- quel est le moyen de contraception le plus couramment utilisé ? La pilule, le stérilet, l'injection ?... Pourquoi ?
- quels sont les autres moyens de contraception utilisés ? Pourquoi ?
- les personnes sous contraceptif sont-elles informées de cette contraception ?
- si oui, avaient-elles donné leur consentement ?

### **Couple et procréation**

- y a-t-il des couples dits "officiels" (qui s'affirment tels) dans votre établissement ?
- si oui, cela a-t-il été officialisé, reconnu d'une quelconque façon par l'institution (par exemple, chambre commune...) ?
  - avez-vous adapté la prise en charge de ces personnes à cette nouvelle situation ?
- certains couples vous ont-ils exprimé la volonté de se marier ?

- si oui, qu'avez-vous fait ?...
- la famille est-elle informée de l'existence de ces couples ? Comment le vit-elle ?
- certains résidents ont-ils, à votre connaissance, des partenaires à l'extérieur de la structure ?
- si oui, se rencontrent-ils dans la structure ?
- certains résidents vous ont-ils exprimé l'envie d'avoir un enfant ?
- si oui, qu'avez-vous fait ?...

## **V.I.H. et IST**

### **Abus sexuels :**

- avez-vous déjà eu connaissance dans votre établissement d'abus sexuels ?
  - si oui, s'agissait-il d'abus de résident à résident ?
  - avez-vous suivie une procédure particulière pour le signaler ?
  - l'affaire a-t-elle été portée devant la justice ? Quel en a été le dénouement ?
  - quel travail a-t-il été fait auprès de l'agresseur ? Traitement médicamenteux ?
  - quel travail a-t-il été fait auprès de l'agressé ? (prise en charge psychologique, gynéco si femme, dépistage V.I.H., IST...) ?
  - quel travail a-t-il été fait auprès des équipes ?

### **Conduites à risques :**

- avez-vous des résidents qui, à votre connaissance, ont des conduites sexuelles à risque ?
- si oui, êtes vous intervenus d'une quelconque façon ? Considérez-vous que votre intervention auprès du résident a conduit à une modification de son comportement à risque ?

### **Préservatif :**

- avez-vous fait une information et "formation" à cette utilisation ? Même de façon informelle auprès d'un résident ?
- savez-vous si le préservatif est utilisé lors des rapports sexuels ? Les résidents sauraient-ils l'utiliser, selon vous ?
- avez-vous mis à disposition des résidents des préservatifs sous une quelconque forme (distributeurs par exemple) dans la structure ? Si non, pensez-vous que ce serait souhaitable ?

### **Dépistage :**

- avez-vous déjà procédé à des dépistages ?
- si oui, pour combien de personnes ?
  - comment cela s'est-il passé ? Aviez-vous l'accord du résident ?
  - comment les résultats lui ont-ils été transmis ? Et quelle a été sa réaction ?

- qui a été informé de ce dépistage ? Et des résultats ?
- si non, à combien de résidents, selon vous, devrait être proposé le test de dépistage ?
- pourquoi ?

**Résident séropositif – traitement du V.I.H. :**

- avez-vous déjà pris en charge des résidents séropositifs dans la structure ?
- si oui, l'étaient-ils avant ou après leur admission ?
  - savez-vous dans quelle situation ils ont été infectés ?
  - comment avez-vous accompagné cette personne ?
  - quels ont été les changements dans la structure (équipe, résident, familles...) ?

**IST :**

- avez-vous connu des cas de syphilis, d'hépatite C ou autres IST ?
- si oui, avaient-ils cette maladie avant ou après leur admission ?
  - savez-vous dans quelle situation ils ont été infectés ?
  - comment avez-vous accompagné cette personne ?
  - quels ont été les changements dans la structure (équipe, résident, familles...) ?

**Synthèse des entretiens avec les cadres de l'E.P.M.S.**  
**sur la vie affective et sexuelle des personnes accueillies :**  
**sujets non traités dans le corps du Mémoire**

**Contraception des femmes**

Le nombre de résidentes sous contraceptif à l'E.P.M.S. (majoritairement la pilule) est très disparate selon les structures et peut concerner un petit nombre de femmes (pour la majorité des structures) mais aussi toutes les femmes dans le cas d'une structure, dans laquelle la contraception est quasi systématique,.

Les motifs évoqués sont la nécessaire régulation hormonale mais également une volonté de protection de la personne : sont ainsi rapportées la situation d'une résidente qui entretient une relation suivie avec une autre personne ainsi que celle d'une résidente fragilisée par sa profonde déficience, donc vue comme une potentielle victime d'abus sexuels.

Deux cadres signalent par ailleurs que les examens gynécologiques sont difficiles sur les résidents de leurs structures au vu de l'importance de leurs déficiences et troubles : ils angoissent, s'agitent ... à moins de faire une anesthésie générale. Le suivi gynécologique est donc rare sinon inexistant. Ce manque de suivi engendre par conséquent un manque de prévention.

D'autre part, sur sept structures, une seule fait actuellement un travail d'information sur la contraception auprès des résidents avec un consentement actuellement réinterrogé auprès de chacun.

**Couple et procréation**

Nous avons ensuite cherché à savoir si des couples existaient à l'E.P.M.S.<sup>75</sup> ou si des résidents avaient des partenaires à l'extérieur de la structure, s'ils étaient reconnus comme tels (avec par exemple une éventuelle adaptation de la prise en charge) et si la famille en était informée. De même, le mariage et la procréation ont été abordés.

La plupart des personnes interrogées ont effectivement constaté la formation de couples dans leurs structures tout comme une, voire plusieurs relations à « l'extérieur » (avec la pratique « courante » de multi partenariat pour une structure).

---

<sup>75</sup> Nous entendons par là des personnes qui entretiennent une relation suivie

Un accompagnement a été initié dans ce contexte et a pris la forme :

- dans certains cas, d'organisation de sorties communes, comme des sorties à la cafétéria pour un couple ou des temps d'activités communs pour un autre (*pendant les temps d'activités, on les met ensemble le plus possible... quant on sent qu'ils ont envie*) ou encore des invitations de l'un à l'autre à des déjeuners.

- dans d'autres situations, d'une réflexion des équipes sur les notions d'intimité du couple avec la fermeture des portes de chambres par les équipes et l'idée d'un accompagnement vers la vie en chambre commune, situation d'ailleurs déjà mise en oeuvre dans une structure.

Cette dernière a, de plus, institué des entretiens réguliers entre le couple concerné et la psychologue ainsi que les référents des deux résidents, de sorte qu'il y ait *une vigilance à avoir la parole de chacun* et qu'on n'anticipe pas les désirs de l'un ou l'autre.

Les partenaires « extérieurs » viennent majoritairement des structures voisines (essentiellement de l'E.D.P.A., Etablissement Départemental pour Personnes Agées, ou plus rarement du Foyer de Vie l'Abri de Jade, Foyer occupationnel). Dans ces situations, les rencontres se font plutôt à l'extérieur de la structure, surtout lorsqu'il ne s'agit pas des résidents des structures voisines.

Les personnes interrogées ne savent pas toujours si les proches ou tuteurs de ces résidents en « couple » sont informés. Mais elles rappellent toutes que c'est aux résidents eux-mêmes, adultes, de leur en faire part s'ils le souhaitent, non pas aux équipes.

Les réactions ne tardent cependant pas lorsque des « annonces » sont faites et il s'agit bien souvent de demandes de contraception formulées par les proches (*c'est vécu du jour au lendemain, donc c'est un choc... ce n'est plus leur bébé...*) ; un cadre constate en fait que les proches ne se sentent vraiment concernés par le travail effectué autour de la vie affective et sexuelle dans la structure que lorsque la situation leur devient personnelle.

Les désirs d'enfants sont, quant à eux, beaucoup plus rares : certaines personnes ont déjà entendu des demandes de ce type mais elles semblent en général assez « irréfléchies » : *c'est une souffrance pour quelques-unes mais c'est rare... beaucoup de résidents sont attirés par les enfants comme ils le sont par les poupées au moment de Noël, ou encore : il faut y apporter du crédit mais ce n'est pas un ressenti viscéral.*

**2ème questionnaire à l'attention des cadres de l'E.P.M.S.  
sur la mise en oeuvre du principe du droit à la vie affective et sexuelle des  
résidents inscrit dans le projet d'établissement de l'E.P.M.S. par le directeur**

**Le projet d'établissement**

le droit à la vie affective et sexuelle a été reconnu de façon institutionnelle par le directeur de l'établissement dans le projet d'établissement,

- comment se sont positionnées les équipes à cette époque ?
- sinon, comment se positionnent-elles aujourd'hui face à l'énoncé de ce principe dans le projet d'établissement (en ont-elles toutes pris connaissance ?) ?
- et vous en tant que cadre (ou futur cadre), comment l'avez-vous appréhendé ?
- pouvez-vous mesurer le chemin parcouru depuis l'écriture de ce projet ? Y a-t-il eu des évolutions notables ?
- pensez-vous que l'écriture d'un nouveau projet d'établissement est nécessaire ? Si oui, pourquoi ? Et quelle place donneriez-vous à la vie affective et sexuelle dans le nouveau projet ?
- pensez-vous que d'autres documents institutionnels (règlement de fonctionnement, etc) devraient intégrer cette dimension ? Lesquels, pourquoi et comment ?...

**Le projet de structure**

- votre projet de structure a-t-il été élaboré (quand ?) ?
- si oui, intègre-t-il la dimension affective et sexuelle des résidents ? Qu'est-il écrit ?
- comment ce travail a-t-il été mis en place ?
- avez-vous rencontré des difficultés dans son élaboration, de quelle sorte ?
- qu'en pensez-vous aujourd'hui ?

**Le rôle du cadre**

- quel sont pour vous les champs d'intervention d'un cadre en règle générale ?
- quel discours tenez-vous à vos équipes au sujet de la vie affective et sexuelle des résidents ?
- intervenez-vous concrètement dans cette reconnaissance ? Si oui, comment et auprès de qui ?
- pensez-vous que cette intervention est nécessaire ? Qui d'autre que vous pourrait jouer ce rôle ?
- estimez-vous que la prévention de la contamination par le V.I.H. et les IST fait partie de votre rôle et de celle des équipes ?
- vous-mêmes, vous sentez-vous suffisamment informé sur ces maladies ?

- ressentez-vous le besoin d'avoir plus d' « outils » pour mener à bien cette reconnaissance ? De quel ordre ? Pourquoi ?

### **Le rôle du directeur**

- quel sont pour vous les champs d'intervention d'un directeur en règle générale ?  
Dans le cadre de sa fonction de garant des projets individuels et sous l'angle particulier de la vie affective et sexuelle des résidents :
- quelles sont vos attentes vis-à-vis d'un directeur ?
- quels sont pour vous ses champs d'intervention ?
- qu'attendez-vous de lui concrètement dans le quotidien de la prise en charge ?
- y a-t-il un écart avec la réalité, les directeurs actuels notamment votre directeur référent ? Si oui, de quel ordre ? Pourquoi selon vous ?
- pouvez-vous me citer des exemples d'intervention du directeur en faveur de la reconnaissance de la vie affective et sexuelle des résidents dans votre structure ? De non-intervention ?
- et pouvez-vous me repérer des actions initiées sur du plus long terme par les directeurs de l'E.P.M.S., en terme de prévention, d'accompagnement (formation continue, vaccination des stagiaires)... ?
- quel rôle voudriez-vous que le directeur de votre structure et plus généralement les directeurs de l'E.P.M.S. assument davantage ou moins ? Pourquoi ?

### **Environnement extérieur**

- pensez-vous que l'intervention de personnes extérieures à la structure serait bénéfique ? Quel type d'intervenant et pourquoi ?
- pensez-vous que c'est au directeur de faire intervenir ces personnes ?
- souhaiteriez-vous une intervention plus active du directeur auprès des familles ? Pourquoi et comment ?