

**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

**CRÉER LES CONDITIONS D'UNE RECONNAISSANCE DE LA  
DIMENSION AFFECTIVE EN FOYER D'HÉBERGEMENT D'UN  
ESAT**

**Muriel PEQUERY**

**CAFDES**

**2007**

---

# Remerciements

---

J'arrive au terme de ce travail qui est le fruit de rencontres, de lectures, de recherches, de discussions, de réflexion, d'analyse et enfin d'écriture. Il a contribué, je l'espère à bousculer des certitudes.

J'ai une pensée particulière pour les femmes et les hommes, en situation de handicap, rencontrés ces dernières années dans le cadre de ma pratique professionnelle, qui m'ont transmis souvent à leur insu, tant d'enseignements

A Yanick, Thierry, Karell pour leurs conseils avisés, leur disponibilité, leur plaisir à partager, leur aide technique et sans lesquels ce travail n'aurait pu aboutir

A Myriam et Vincent pour leurs questionnements et leur appui

A l'équipe de professionnels des Ateliers Normands qui ont enrichi ma réflexion et qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire

A Pierre Bedhet pour son avis éclairé sur le sujet et son humour

Au président du Pré de la Bataille, et aux responsables d'établissements et professionnels du Village Sylveison et de Max Brière pour leur accueil

Aux formateurs et intervenants de l'IDS pour leurs encouragements à traiter ce sujet

A mes proches pour leur soutien actif, leur patience au quotidien lors de mes périodes d'angoisse et de doute et qui m'ont permis de faire des pauses, surtout Philippe pour sa présence tout au long de ce cheminement et sans lequel cette aventure n'aurait pu se concrétiser.

---

# Sommaire

---

REMERCIEMENTS .....	1
SOMMAIRE .....	1
LISTE DES SIGLES UTILISES .....	1
INTRODUCTION.....	1
<b>1 LE PUBLIC .....</b>	<b>7</b>
<b>1.1 LE HANDICAP .....</b>	<b>7</b>
1.1.1 Essai de définitions .....	7
1.1.2. Le travailleur handicapé : un statut particulier .....	10
1.1.3. Les résidents du foyer Les Ateliers Normands .....	13
<b>1.2 LA DIMENSION AMOUREUSE CHEZ L'ETRE HUMAIN .....</b>	<b>19</b>
1.2.1 Sexualité, hétérosexualité, homosexualité .....	22
1.2.2 Désir d'enfant, procréation, parentalité.....	25
1.2.3 Conjugalité .....	29
<b>1.3 ETRE HANDICAPE ET AMOUREUX : UNE SITUATION DIFFICILE .....</b>	<b>31</b>
1.3.1 Représentation du handicap .....	31
1.3.2 Représentation de la sexualité : un sujet tabou ou les origines du tabou.....	35
1.3.3 Handicap et sexualité : une union compromise .....	36
<b>2 L'INSTITUTION .....</b>	<b>39</b>
<b>2.1 EVOLUTION HISTORIQUE.....</b>	<b>39</b>
2.1.1 L'association et ses valeurs .....	39
2.1.2 Les Ateliers Normands.....	42
2.1.3 Le projet aujourd'hui .....	45
<b>2.2 LES CONSTATS .....</b>	<b>47</b>
2.2.1 L'institution responsable .....	47
2.2.2 Les professionnels .....	50
2.2.3 Les usagers face à eux-mêmes.....	51
<b>2.3 EVOLUTION LÉGISLATIVE EN EUROPE ET EN FRANCE.....</b>	<b>53</b>
2.3.1 En Europe.....	53
2.3.2 En France : de la loi du 30 juin 1975 aux lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005.....	55
2.3.3. Les pratiques innovantes .....	58

<b>3. VERS UNE RECONNAISSANCE DE LA DIMENSION AFFECTIVE .....</b>	<b>60</b>
<b>3.1 SOUTIEN DE L'ÉQUIPE ÉDUCATIVE .....</b>	<b>60</b>
3.1.1 De la prise en charge à l'accompagnement.....	60
3.1.2 Groupes de travail institutionnels et réseau .....	64
3.1.3 Ecriture du projet de service hébergement .....	66
<b>3.2 LES RÉSIDENTS ACTEURS.....</b>	<b>69</b>
3.2.1 Du droit des usagers à « l'éducation à la sexualité et à la vie » .....	69
3.2.2 Vers des espaces de paroles .....	71
3.2.3 L'ouverture du foyer .....	74
<b>3.3 DES MOYENS MATERIELS AU SERVICE DE L'HUMAIN .....</b>	<b>77</b>
3.3.2 Les coûts du changement .....	80
3.3.3 Evaluation du projet à travers le respect à l'affectivité .....	82
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>85</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>87</b>
<b>LISTE DES ANNEXES.....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

AAH Allocation d'Adulte Handicapé

AMP Aide Médico Psychologique

ANPE Agence Nationale Pour l'Emploi

APF Association des Paralysés de France

APFN : Association des Pensionnaires du Foyer Normand

CAT Centre d'Aide par le Travail

CDAPH Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (ancienne COTOREP)

CNCPH Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

CVS Conseil à la Vie Sociale

DDASS Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale

ESAT Etablissement et Service d'Aide par le Travail

IME Institut Médico Educatif

IMPro Institut Médico-Professionnel

L'ADAPT Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail (association pour l'insertion sociale et professionnelle des Personnes Handicapées)

MAPE Mission d'Accompagnement aux Personnes Externes

OMS Organisation Mondiale de la Santé

PAUF Plan Annuel d'Utilisation des Fonds de formation

SMIC Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance

## INTRODUCTION

*Il est plus difficile de désagréger  
un préjugé qu'un atome.*

Albert Einstein.

Pendant de nombreuses années, la vie affective des personnes en situation de handicap a constitué un véritable tabou quand elle n'a pas été niée, bafouée ou méprisée. Elle questionne maintenant de plus en plus fréquemment les professionnels qui se soucient du bien être psychologique et social de ces personnes. D'une part, ils sont encouragés par les avancées timides de la réglementation, c'est-à-dire transformer la volonté du législateur, inscrite dans les lois sur la compensation du handicap, en une réalité quotidienne qui permette à l'usager, placé au centre du dispositif, de vivre sa dimension affective librement. D'autre part, ils doivent faire face aux exigences des personnes en situation de handicap maintenant dans une position renforcée de réels interlocuteurs (trices). Elles « ne veulent et ne peuvent plus être traitées uniquement sous l'angle de la maladie et des allocations. Assistées hier, elles sont aujourd'hui titulaires de droits civiques, qui ne valent que si chacun peut en jouir : droit à une vie familiale, affective et sexuelle, droit à l'éducation et à la formation, droit à une vie professionnelle, droit à la citoyenneté, droit à la culture, aux loisirs et aux sports... »<sup>1</sup>.

Une mutation importante s'opère depuis la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, laquelle égalité impose de reconnaître l'usager comme un sujet de droit. Ce qu'il aurait d'ailleurs toujours dû être en dehors de toute loi particulière. Ces deux textes rénovateurs contribuent à une évolution sociétale conséquente. La personne en situation de handicap devient un véritable acteur social et de ce fait, ses relations avec l'institution et avec les professionnels s'en trouvent modifiées.

---

<sup>1</sup> GARDOU C. *Connaître le handicap, reconnaître la personne*. Erès novembre 1999. P 21

Le droit des usagers fait référence aux droits de l'homme, il fonde les droits de la personne, reconnue comme responsable donc sujet, auteur de sa vie, de ses choix. Il y associe, sans confusion les devoirs liés à tout acteur social.

Au travers du droit des usagers, la question du sujet et de la citoyenneté est posée au professionnel qui doit considérer l'Autre comme son alter ego, un autre soi-même. Le droit des usagers permet donc une ré-interrogation des pratiques d'accompagnement dans les institutions et ce questionnement ne peut ignorer la dimension affective.

Cette dimension dont fait partie la sexualité « joue un rôle primordial dans le développement de la personne »<sup>2</sup>. Réjean Tremblay précise qu'elle est « une dimension de la vie sociale, placée au centre de la relation à l'autre et qu'elle est une clef (...) de la vie relationnelle épanouie ». C'est à ce titre, que la question des manifestations de la vie affective des personnes accueillies au foyer de l'ESAT<sup>3</sup> où je travaille actuellement m'a interpellée. En effet, ce sujet est peu, voire pas parlé au sein de l'établissement, même si les professionnels s'en défendent. C'est un sujet gênant parce qu'encore tabou. Le projet institutionnel n'y fait aucune allusion, même furtive. De ce fait en l'absence de références réfléchies et partagées, tout prend une allure de drame lors d'un « passage à l'acte ».

C'est forte de cette observation et de cette sensation d'embarras institutionnel qui ne font que renforcer celles, similaires, que j'ai déjà pu rencontrer dans mes précédentes expériences professionnelles, que je me suis posée la question suivante : comment la dimension affective peut-elle être réellement reconnue au travers des modes de fonctionnement d'un foyer d'hébergement accueillant des personnes souffrant d'un handicap physique ?

Je suis en effet aujourd'hui chef de service éducatif au sein de l'entité « Les Ateliers Normands », de l'association L'ADAPT<sup>4</sup> en Seine Maritime. Celle-ci propose plusieurs services en direction des personnes en situation de handicap physique, cérébro-lésées et atteintes de troubles associés, reconnues « travailleurs handicapés ». Mon intervention est orientée de façon directe vers le foyer de l'ESAT et le service de la Mission d'Accompagnement pour les Personnes Externes (MAPE). De façon plus transversale, je dois faire le lien entre l'hébergement, la MAPE et l'atelier de production, au niveau du quotidien. J'ai également la responsabilité de l'organisation des activités de soutien

---

<sup>2</sup> TREMBLAY R. *Approche globale de la sexualité de la personne handicapée*. In Les Cahiers de l'Actif Handicap et sexualité (1<sup>ère</sup> partie). N°268/269 Novembre/décembre 1998

<sup>3</sup> ESAT Etablissement et Service d'Aide par le Travail

<sup>4</sup> L'ADAPT : Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail



médico-social et éducatif auprès des usagers. Ce dernier volet de mon travail intéresse les activités extra professionnelles réalisées pendant le temps de travail, ceci dans « une perspective d'épanouissement global de la personne et d'insertion sociale »<sup>5</sup>.

Dans cette perspective d'épanouissement global, on ne peut continuer à ignorer une des dimensions essentielles de l'humain, à savoir son affectivité. Nous ne pouvons oublier non plus qu'elle ne se limite pas à un caractère filial et qu'elle peut être empreinte d'une dimension sexualisée. Mon hypothèse repose donc sur le pari d'un changement de la position institutionnelle à travers un travail de réflexion sur le projet.

En effet, si la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale rappelle la nécessité de respecter l'intimité et la vie privée, elle ne cite pas de manière précise l'affectivité ou la sexualité. Toutefois, il est difficile de considérer l'accès aux droits, la citoyenneté voire l'égalité, en occultant cette dimension fondamentale de la personne à savoir sa vie affective et sexuelle. L'institution ne peut donc continuer un accompagnement partiel d'autant plus qu'elle a pour obligation de prendre en compte les demandes des usagers, ce qui implique également les notions de besoin et de désir liés à cette dimension.

Dans ce travail que représente l'écriture du mémoire, c'est en tant que directrice du foyer d'hébergement, responsable par délégation du conseil d'administration, du projet institutionnel, de la dynamique de l'équipe pluri-professionnelle de l'établissement et chargée de répondre aux obligations législatives et réglementaires, que je me situerai. La qualité de l'accompagnement des usagers reçus dans l'établissement faisant partie de mes priorités, la question de la vie affective de ces personnes m'est donc apparue comme méritant une attention particulière.

Afin de garantir les droits des usagers et donc de l'ensemble de leurs droits de femmes, d'hommes et de citoyens, le directeur doit faire évoluer les valeurs et les modes de fonctionnement dans le cadre d'un travail de réflexion institutionnelle sur le sens de l'accompagnement. Pour ce faire, il est moteur d'une réflexion éthique continue dans son établissement. Son rôle est aussi de viser l'insertion dans le milieu ordinaire, or la dimension affective peut parfois s'avérer être un moteur ou une gêne à cette dynamique.

---

<sup>5</sup> Extrait de la circulaire 60 AS du 8 décembre 1978 relative au Centre d'Aide par le Travail (CAT)

Il doit, pour atteindre les objectifs cités, s'appuyer sur une stratégie de management affirmée et lisible dans laquelle il donne l'opportunité aux professionnels, au travers d'une réflexion sur les modes de fonctionnement, de se rencontrer, de réfléchir, d'influer sur les représentations collectives et individuelles. Cette démarche doit permettre une meilleure compréhension, susceptible d'apporter un mieux être aux usagers et des réponses davantage adaptées, notamment sur le sujet sensible de l'affectivité et de la sexualité des personnes accueillies (sans craindre l'Autre, ni ce qu'il en pensera). A ce sujet, Michel Mercier, Jacqueline Delville et Jean -Luc Collignon diront que « Des questions sont posées : comment informer ? A quel moment ? Que tolérer ou interdire ? Quelles inhibitions faut-il lever ou quelles motivations engendrer ? » et que « toutes ces questions restent souvent sans réponse et mettent en jeu des principes éthiques, déontologiques et idéologiques défendus par les professionnels »<sup>6</sup>. C'est donc avec raison que le directeur les questionnera afin de formaliser un positionnement institutionnel affirmé et cohérent.

L'exercice est peu facile, puisqu'il fait référence à nos propres représentations et qu'il nécessite de surmonter d'importantes résistances institutionnelles, familiales et sociales. Il représente néanmoins un défi majeur dans une démarche de direction, susceptible de permettre l'accès, pour les usagers, à une qualité de vie maximale. Reconnaître la dimension affective chez la personne en situation de handicap, c'est la reconnaître comme sujet de désir, sujet de droit. Favoriser la prise de conscience de soi dans la démarche éducative peut permettre à la personne en situation de handicap de « trouver » son identité sexuelle. Ainsi, elle pourrait vivre sa vie amoureuse comme une dimension faisant partie intégrante d'elle-même et non plus comme quelque chose d'interdit ou de répréhensible.

Souvent, quand le thème de la vie affective est abordé dans les établissements sociaux et médico-sociaux (rencontrés lors de mes différentes situations professionnelles), il se heurte rapidement à de nombreuses difficultés :

- soit les personnels sont démunis pour aborder le sujet de par sa complexité et son caractère intime, soit ils sont mal à l'aise avec un sujet qui les implique
- le professionnel hésite devant le risque de projections possibles à s'exposer sur un sujet aussi personnel

---

<sup>6</sup> MERCIER M. DELVILLE J. COLLIGNON J-L. *Sexualité et handicap mental*. In Revue Européenne du Handicap Mental. Volume n°1. P25 à 32. 1994

- si de nombreux débats sont entamés, ils n'aboutissent pas toujours à un positionnement institutionnel formalisé et/ou ne répondent pas nécessairement aux demandes des personnes accueillies parce que la notion de handicap surajoute à la difficulté du sujet.

Je me propose dans une première partie de présenter le public et la problématique de façon théorique. L'expression large qu'est la vie affective correspond à ce qui relève de l'attrance ou du besoin, impliquant des comportements de tendresse et une charge émotionnelle ou sentimentale. Parler de vie affective en envisageant les rapports sexuels s'avère particulièrement aventureux pour l'instant dans mon établissement. Néanmoins, il me semble important de réfléchir sur le comment apporter des réponses (et non pas la réponse) aux personnes accueillies, qui elles aussi ont droit, à un accès au plaisir, à une vie de plaisir. Le handicap, en lui-même, ne me paraît pas être l'obstacle déterminant à l'épanouissement affectif. Ce sont plutôt les représentations que l'on peut avoir du handicap et les relations que chacun arrive à établir avec soi-même et les autres. Il en est de même pour la sexualité, à mon avis, ce ne sont pas les rapports sexuels qui sont en cause mais plutôt leurs conséquences éventuelles, et aussi la représentation de tout ce qui touche au sujet. Handicap et amour sont deux notions difficiles à réunir, ou à unir dans les mentalités, et demandent qu'une réflexion soit menée. J'emploierai donc les vocables de vie amoureuse, de sexualité, que je définirai dans cette partie théorique.

Dans une seconde partie, je présenterai l'institution (définition) dans toutes ses dimensions. Celle qui peut être aidante, cherchant du sens à son action, celle qui peut être inconsciemment enfermante, alors qu'elle est censée pour le moins procurer une prise en charge agréable et adaptée, sinon orienter les usagers vers le milieu ordinaire, donc l'indépendance. Les constats m'ayant amenée à cette réflexion viendront en amont de l'évolution législative, européenne et française et surtout des pratiques innovantes.

Dans la troisième partie, enfin, je parlerai de la démarche de réflexion entamée avec les différents professionnels de l'institution, les partenaires et intervenants extérieurs menant à la liberté de parole. Ce travail d'expression et aussi de soutien en direction des professionnels a pour objectif d'abandonner petit à petit la notion de prise en charge et d'aller vers celle de l'accompagnement. Ma stratégie de directrice se formalisera à travers l'écriture du projet de service du foyer d'hébergement et celle du référentiel d'évaluation nécessaire pour l'année 2009. Ces deux documents prendront en compte la dimension affective et sexuelle de la personne accueillie.

# 1 LE PUBLIC

## 1.1 LE HANDICAP

### 1.1.1 Essai de définitions

Le concept de handicap a évolué entre les débuts de la civilisation et aujourd'hui. Les vocables handicap-handicapés-personne handicapée, voire en situation de handicap sont récents. Dans les républiques anciennes, on parlait plutôt d'impotents, d'incurables, d'infirmes, d'invalides, de diminués physiques... La place des hommes dans la société était fonction de leurs capacités intellectuelles et physiques et l'entraide était amenée en fonction de l'ordre public, dont l'objectif était la protection de l'ordre social. La personne handicapée était condamnée à la misère. Amédée Thévenet précise d'ailleurs à ce sujet qu' « Il faudra attendre l'avènement du christianisme pour qu'apparaissent les notions d'égalité des hommes et l'amour de son prochain »<sup>7</sup>.

La place réservée à la personne handicapée est indissociable de l'évolution des sociétés. Au nom des droits de l'Homme, le droit à l'assistance fait son apparition à l'époque de la Révolution. La responsabilité collective toute entière est ainsi affirmée. Dans la réalité, la subsistance du handicapé est liée aux initiatives philanthropiques. La scolarité obligatoire en 1882 permettant l'intégration scolaire des enfants dits infirmes et attardés mentaux, amorce un virage dans la prise en charge de la différence. Considérant que les personnes blessées, gazées, mutilées, au cours de la première guerre mondiale, ont des droits, la collectivité met en place la réparation. A l'instar des anciens combattants, les accidentés du travail se fédèrent. L'ADAPT<sup>8</sup> verra ainsi le jour en 1929 ainsi que l'APF<sup>9</sup> en 1939. Ces associations, forces de proposition, mettent en place les premiers liens de solidarité. Les premiers établissements pour enfants inadaptés, qui oscillent entre Education Nationale et santé, ouvrent leurs portes à la libération. « Puis, le terme de « handicapé », associé au terme « travailleur » apparaît dans les débats publics lors de la discussion du projet de loi qui sera voté le 23 novembre 1957<sup>10</sup>. (...) Rapidement, il remplacera les termes d'infirme, d'invalides et d'inadapté... il désignera toute personne connaissant une réduction

---

<sup>7</sup> THEVENET A. *L'aide sociale aujourd'hui. Nouvelle étape pour la décentralisation*. Editions ESF. 15<sup>ème</sup> actualisation. Octobre 2004. P25

<sup>8</sup> L'ADAPT Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail

<sup>9</sup> APF Association des Paralysés de France

<sup>10</sup> Loi n°57-1223 du 23.11.1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés

de ses capacités (...) »<sup>11</sup>. Ce texte tente avant tout de donner une cohésion d'ensemble aux différentes mesures existantes. Il souhaite donner un droit au travail à toutes les personnes handicapées en capacité d'exercer une profession.

L'avènement de la psychanalyse marque un tournant dans les années 1960-1970. La prise en charge pluridisciplinaire fait son apparition avec la diversification des établissements, des théories et doctrines éducatives. La première loi 75-534 du 30 juin 1975, dite loi d'orientation est fédératrice dans le sens où au nom d'une obligation nationale, la personne est reconnue handicapée.

L'évolution du concept de handicap mérite une attention particulière dans la mesure où elle remet en cause des principes, tels que la solidarité par exemple, fortement ancrés dans la culture française. La classification internationale des handicaps, élaborée par Philippe Wood et publiée par l'OMS<sup>12</sup> en 1980, définit le handicap dans un rapport entre déficience, incapacité et désavantage.

La déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique. C'est le résultat d'un état pathologique objectif, observable, mesurable, pouvant faire l'objet d'un diagnostic. Les principales sont d'ordre intellectuel, auditif, visuel, psychique, liées au langage, à la parole et au squelette. Elles peuvent aussi être fonctionnelles, esthétiques et multiples. Ce classement ne donne aucune indication sur les difficultés rencontrées par les personnes, et ne fait pas de distinction entre les besoins et les caractéristiques qui peuvent être différents en fonction de celles-ci.

L'incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité. Les principales incapacités sont liées au comportement, à la communication, aux soins corporels, à l'utilisation du corps pour certaines tâches, à la locomotion et à la maladresse. L'incapacité définie permet de déterminer les outils et interventions à envisager pour l'adaptation, la réadaptation et le travail vers l'indépendance.

---

<sup>11</sup> [http://72.snuipp.fr/article.php3?id\\_article=162](http://72.snuipp.fr/article.php3?id_article=162) *Histoire de la notion de handicap*. Consultation le 04/04/2006

<sup>12</sup> OMS Organisation Mondiale de la Santé

Le désavantage correspond au préjudice subi par un individu, et résulte de sa déficience ou de son incapacité. Celui-ci est limité ou rencontre l'interdit dans l'accomplissement de ses rôles sociaux.

La critique fondamentale de cette définition du handicap de l'OMS porte sur le modèle conceptuel du handicap. Ainsi, on ne parle que des déficiences de la personne et la définition est purement sanitaire puisque l'on n'évoque pas le lien de causalité avec la vie en société et l'environnement. Aujourd'hui, un autre virage est amorcé. Le handicap n'est plus inhérent à la personne mais provoqué par l'environnement ou, en tous cas, celui-ci influe sur le handicap, le rendant situationnel. On parle de la notion de personne en situation de handicap et de droit à la compensation. La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, définit le handicap comme « ... toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »<sup>13</sup>. Si le législateur français souhaite répondre aux problématiques liées aux handicaps, et a pour ambition de changer le regard de la société et de favoriser l'intégration de ces personnes, il n'en a pas pour autant choisi le vocable « en situation de handicap » (comme l'ont fait le Québec et d'autres pays du nord de l'Europe) qui lie déficience-incapacité-handicap aux contraintes environnementales. Celles-ci, non adaptées à l'individu, peuvent alléger ou aggraver ses déficiences. Le modèle québécois insiste davantage sur la part de responsabilité de la collectivité dans la création du handicap. En France, le CNCPH<sup>14</sup> a proposé l'appellation, mais il n'a pas été suivi dans ce sens par le gouvernement. Pour ma part, c'est néanmoins le vocable « en situation de handicap » que j'ai choisi pour mon écrit. Si l'expression « personne handicapée » est parfois citée, c'est afin d'éviter les lourdeurs de phrases et les répétitions.

Après avoir proposé ces quelques définitions, je suis maintenant en mesure de présenter de manière plus précise, les personnes confiées à l'ESAT Les Ateliers Normands, lesquelles ont toutes, une reconnaissance de travailleurs handicapés.

---

<sup>13</sup> Article L.114-1 de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

### **1.1.2. Le travailleur handicapé : un statut particulier**

L'établissement et service d'aide par le travail (ESAT), appelé hier encore, centre d'aide par le travail (CAT) s'inscrit dans un processus continu de réponses apportées aux personnes en situation de handicap depuis le début du siècle. Il fait partie des mesures pour l'emploi destinées aux mutilés de guerre. La société exprime ainsi sa gratitude envers ses soldats blessés à l'issue d'un conflit particulièrement meurtrier. Une autre série de mesures se situe à la fin de la seconde guerre mondiale et dans les années 1950, en réponse à d'autres problématiques. Il est observé un changement du public. L'apparition d'un véritable climat de solidarité favorise l'écoute des besoins en matière de prise en charge des personnes et la naissance des instituts médico-sociaux destinés aux enfants présentant un handicap. Par la suite, le décret du 2 septembre 1954 définira administrativement les centres d'aide par le travail. Ces établissements, destinés à occuper professionnellement les adolescents issus des IMPro<sup>15</sup>, s'inscrivent dans cette même logique d'accompagnement du handicap.

L'ESAT, financé par l'état, accueille des personnes handicapées dont la capacité de travail est au moins égale au tiers de la capacité de travail d'un travailleur valide, avec un double objectif d'insertion. L'article 2 du contrat de soutien et d'aide issu du décret n°2006-1752 du 23 décembre 2006 relatif au contrat de soutien et d'aide par le travail et aux ressources des travailleurs en établissement ou services d'aide par le travail précise que l'ESAT « s'engage à tout mettre en œuvre pour permettre à (la personne) de bénéficier de toute action d'entretien des connaissances, de maintien des acquis scolaires, de formation professionnelle susceptibles de favoriser le développement de ses compétences et son parcours professionnel au sein du milieu protégé... (art 3) des activités d'accès à l'autonomie et d'implication dans la vie sociale ». Le soutien professionnel fourni, doit permettre à la personne de progresser et les activités de socialisation ont pour objectif, l'intégration sociale des personnes accueillies. Ainsi, l'ESAT remplit sa mission d'orientation, pour les personnes qui le peuvent, vers le milieu protégé ou ordinaire. Dans le cadre de ces activités d'accompagnement, l'ESAT dispose souvent d'un foyer d'hébergement.

"Les foyers d'hébergement n'existent pas à l'époque de la création des CAT<sup>16</sup> en tant qu'entité autonome... on parle de centres d'aide par le travail en internat"<sup>17</sup>, quand

---

<sup>14</sup> CNCPPH Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

<sup>15</sup> IMPro Institut Médico-Professionnel

<sup>16</sup> CAT Centre d'Aide par le Travail

l'hébergement spécialisé est prévu. L'établissement est une structure de mise au travail entrant dans le monde médico-social, dispensant le soutien requis par l'utilisateur pour sa mise conditionnelle au travail. L'ESAT accueille les usagers avec une période d'essai de six mois, mais n'embauche pas au sens du code du travail. Néanmoins, les activités professionnelles sont de l'ordre de la production et doivent générer une véritable valeur ajoutée. Les usagers, effectuant comme dans le monde industriel ordinaire des opérations, sont appelés « opérateurs », aux Ateliers Normands. Ils revendiquent fortement leur identité de travailleurs.

De ces dispositions est issu le statut du travailleur handicapé exerçant en ESAT, différent de celui d'un salarié ordinaire. D'ailleurs, il n'est pas salarié et n'a pas de contrat de travail. Il est assuré social pour les risques autres que le chômage et cotise à ce titre sur ses rémunérations. Il ne bénéficie que de quelques dispositions du code du travail quand la réglementation le spécifie. L'hygiène, la sécurité et la médecine du travail font partie de ces dispositions. Sans représentation syndicale, son droit d'expression se situe uniquement au niveau du CVS<sup>18</sup>. Si d'ordinaire, il ne peut accéder à l'aide au logement et à la construction, L'ADAPT<sup>19</sup>, permet à l'utilisateur d'en bénéficier au même titre qu'un salarié ordinaire (courrier auprès du directeur qui transmet au siège), ainsi que de profiter de quelques avantages sociaux (bons d'achat à Noël et prime d'intéressement pour la première fois en juillet 2007 grâce au décret n°2007-874 du 14 mai 2007<sup>20</sup>). Une rémunération directe prélevée sur le chiffre d'affaire et une aide au poste versée par l'Etat constituent la base des revenus liés au travail. Le versement d'une AAH<sup>21</sup> différentielle par la caisse d'allocations familiales, sous réserve d'ouverture des droits, complète les ressources des travailleurs handicapés qui varient entre 55% et 110% du SMIC<sup>22</sup> (L'AAH est différentielle en ce sens que si un travailleur doit avoir 100% du SMIC et que son travail lui en rapporte 60%, l'AAH sera de 40%). Ces conditions de ressources sont re-

---

<sup>17</sup> ZRIBI G. *L'avenir du travail protégé. Centres d'aide par le travail et intégration*. Editions ENSP juin 2003. P16

<sup>18</sup> CVS Conseil à la Vie Sociale

<sup>19</sup> L'ADAPT : Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail

<sup>20</sup> Décret portant diverses dispositions relatives aux établissements et services d'aide par le travail et à l'exercice d'une activité à caractère professionnel en milieu ordinaire de travail par les travailleurs handicapés admis dans ces établissements et services modifiant le code de l'action sociale et des familles et le code de la sécurité sociale

<sup>21</sup> AAH Allocation d'Adulte Handicapé

<sup>22</sup> SMIC Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance



précisées dans le décret n°2006-703 du 16 juin 2006 relatif aux établissements et services d'aide par le travail et à la prestation de compensation.

Même si le travailleur handicapé de l'ESAT n'est pas un salarié ordinaire, le travail étant une valeur sociale de normalité, le fait d'accéder à celui-ci permet à des femmes et des hommes d'échapper à ceux que Robert Castel appelle « les surnuméraires » ou encore « les inutiles au monde » dans *Les métamorphoses de la question sociale*. Le travail les place, en dépit de la modicité de leurs revenus, en situation d'acteurs socio-économiques, consommateurs et en situation d'acteurs participant à l'effort national de production.

« La stérilité du marché de l'emploi et les exigences toujours plus élevées des entreprises (...) rendent l'accès à l'emploi ordinaire particulièrement compliqué »<sup>23</sup>. Malgré les discours sur l'intégration sociale des personnes en situation de handicap, malgré les politiques valorisant leur embauche dans le milieu ordinaire, les difficultés subsistent. En effet, les employeurs ont souvent une image dévalorisée de la personne en situation de handicap, considérée comme moins compétente qu'une personne valide et donc moins rentable, notamment au regard du faible niveau de qualification et de formation. Ils sont favorables aux détachements, aux mises à disposition, ainsi qu'aux stages pour lesquelles, il y a une demande croissante, par contre la signature d'un contrat de travail est beaucoup plus rare. Le décalage entre le discours et l'image éthique que l'entreprise voudrait se donner, et la réalité m'autorise à penser que les ESAT deviennent presque « des agences intérimaires du médico-social ». Globalement nous constatons, malgré les avancées réglementaires, une exclusion de la personne handicapée du monde du travail ordinaire.

Les personnes concernées ont intériorisé depuis de nombreuses années cette représentation et de ce fait, nourrissent une grande ambivalence à l'idée d'aller à « l'extérieur ». Ce monde de l'entreprise les attire dans ce qu'il offre, l'accès à la normalité, mais leur apparaît également difficilement accessible et peu accueillant. L'ESAT est un cocon duquel, il est difficile de sortir. Sans doute, les professionnels de l'encadrement doivent-ils également travailler sur cette représentation de l'entreprise ordinaire avec les travailleurs handicapés.

---

<sup>23</sup> ZRIBI G. *L'avenir du travail protégé. Centres d'aide par le travail et intégration*. Editions ENSP juin 2003. P60

« Accéder à un emploi est non seulement la condition *sine qua non* de l'autonomie des personnes handicapées, mais constitue également un facteur de réalisation sociale et individuelle »<sup>24</sup>. En plus de l'accès à l'emploi, une vie est citoyenne, si elle comprend un niveau de formation, l'accès à la culture, au sport... et si elle inclue également la dimension affective. Si les usagers sont présents avant tout pour travailler, il ne peut être ignoré qu'ils sont avant tout, des femmes et des hommes en situation de souffrance du fait de leur handicap, mais qui ressentent des émotions comme tout être humain. Si l'ESAT est le lieu d'accroche socio-professionnelle, il n'est pas le lieu le plus approprié pour la manifestation amoureuse, pour autant, beaucoup de rencontres se font sur le lieu de travail.

Après cette présentation succincte du cadre dans lequel les travailleurs handicapés évoluent, voici les caractéristiques des résidents du foyer d'hébergement.

### **1.1.3. Les résidents du foyer Les Ateliers Normands**

Le fonctionnement des foyers d'hébergement est décrit dans la circulaire n°60 AS du 8 décembre 1978<sup>25</sup>. Leur financement, depuis les lois de décentralisation, revient totalement au département. Ouvert en dehors du temps de travail, ils accueillent uniquement des personnes reconnues « travailleurs handicapés » orientés en ESAT par la CDAPH.

Les résidents sont atteints en majeure partie de handicaps physiques tels que l'hémiplégie, l'infirmité motrice cérébrale... nécessitant pour quelques uns le port de chaussures orthopédiques, l'utilisation de fauteuil et de béquilles. A cela viennent s'ajouter les maladies telles que l'épilepsie stabilisée ou non, provoquant des troubles du caractère et de la personnalité et nécessitant parfois des séjours hospitaliers importants éloignant de ce fait, la personne de tout milieu de savoir et aussi du milieu affectif. Ces troubles ont parfois pour conséquence une légère déficience intellectuelle.

Deux résidents sont cérébro-lésés. Les traumatismes crâniens peuvent déboucher sur une série de changements psychologiques déconcertants. Ils peuvent associer de légères défaillances temporaires des aptitudes et du comportement à une réduction profonde et permanente de capacités fondamentales, ainsi qu'à une perte de contrôle sur les émotions et le comportement. Les conséquences de l'accident peuvent être dévastatrices

---

<sup>24</sup> THOLLET G. *Accéder au travail pour être citoyen*. In *Connaître le handicap, reconnaître la personne*. GARDOU C. Editions Erès. Novembre 1999. P76

pour la personne et son entourage. L'un deux a été marié, père d'un enfant et grand-père aujourd'hui. A la suite de son accident, il y a 15 ans, la cellule familiale a explosé, ce qui est fréquent. Il n'a plus aucun contact avec sa famille (femme et enfant) et préfère s'en tenir au fait que « la vie est ainsi faite »<sup>26</sup>.

En fonction des niveaux d'autonomie de chacun, un mode d'hébergement adapté est proposé à l'usager.

- l'hébergement collectif

Le foyer situé sur la commune de Bonsecours, en seine maritime, a une capacité d'accueil de 15 personnes ayant une reconnaissance de la CDAPH<sup>27</sup> « travailleur handicapé » et font partie des opérateurs de l'ESAT. Actuellement, 11 femmes et 4 hommes constituent cette population.

Répartition par l'âge des personnes accueillies

Age	Femmes	Hommes
Entre 20 et 30 ans	1	3
Entre 31 et 40 ans	4	0
Entre 41 et 50 ans	4	0
Entre 51 et 60 ans	2	1
Total	11	4

La différence d'âge entre les résidents est importante, ce qui n'est pas sans poser de difficultés au quotidien. Si les plus jeunes manifestent un certain entrain, les plus âgés aspirent à un rythme de vie plus calme et fréquentent les locaux communs uniquement au moment des repas, les autres temps étant consacrés au repos dans leurs chambres respectives. La parité n'étant pas respectée, le critère d'âge vient s'ajouter à la difficulté de rencontre amoureuse.

L'ancienneté des personnes

	Femmes	Hommes
Moins de 1 an	0	1

<sup>25</sup> Circulaire relative aux centres d'aide par le travail n° 60 AS du 8 décembre 1978

<sup>26</sup> Propos du résident

<sup>27</sup> CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes Handicapées

De 1 à 5 ans	1	2
De 6 à 10 ans	1	0
De 11 à 15 ans	3	0
De 16 à 20 ans	2	1
De 21 à 25 ans	2	0
Plus de 26 ans	2	0
Total	11	4

Si à l'origine de sa création, le foyer était un tremplin pour aller vers l'extérieur, actuellement le groupe de personnes accueillies ne présente pas cette particularité, au contraire. Un seul homme faisant partie des plus jeunes est ces jours-ci en essai en appartement de semi-autonomie. Une femme est de retour au foyer collectif après un essai de vie en couple. A leur demande, un appartement de semi-autonomie leur a été proposé mais la prise en charge du quotidien posait problème, trop de choses étaient à assumer.

Le couple fonctionne toujours, se voit à l'ESAT, le soir jusque 19h et les week end. L'homme fait partie des résidents de semi-autonomie. Il fut nécessaire au début du retour de la jeune femme de travailler la dépendance à l'autre. En effet, il leur était difficile d'être séparés physiquement, même si tel était leur souhait par rapport à la vie commune.

Les caractéristiques de la population hébergée au foyer laissent apparaître plusieurs problématiques. Elles sont le vieillissement des personnes et par là même, leur niveau de dépendance. Ensuite, le manque de sortie vers la semi-autonomie et donc l'impossibilité d'un « turn over » au niveau des résidents. Ce manque de renouvellement de la population limite les rencontres nouvelles et le choix de partenaires affectifs. Cette quasi autarcie provoque régulièrement quiproquos, jalousies voire altercations entre les personnes. Dans la vie ordinaire, après une rupture, le couple ne vit plus sous le même toit. Or les résidents de foyer d'hébergement n'ont pas d'autre possibilité que de continuer à vivre ensemble. Cette situation de vase clos favorise, voire même exacerbe des évènements relationnels que seule une ouverture sur l'extérieur atténuerait. Le vieillissement, surajoute encore au phénomène puisque synonyme de perte de la famille, donc moins de possibilité de sortie les week end et donc renforcement du « vase clos ».

Le règlement du foyer stipule qu'aucune personne de l'extérieur n'est admise à pénétrer dans les locaux, encore moins pour y passer une nuit. Néanmoins, il n'y a pas d'interdit posé par rapport aux relations sexuelles dans les chambres et les membres de l'équipe sont au courant de ces « échanges » entre les résidents.

- les logements de semi-autonomie

Ils ont été créés officiellement en 2003, et sont au nombre de cinq. Quinze personnes y sont accueillies en mixité pour trois d'entre eux. Deux sont habités par des femmes uniquement. Neuf femmes et six hommes constituent ce groupe de résidents semi autonomes.

#### Répartition par l'âge des personnes accueillies

Age	Femmes	Hommes
Entre 20 et 30 ans	3	4
Entre 31 et 40 ans	4	2
Entre 41 et 50 ans	0	0
Entre 51 et 60 ans	2	0
Total	9	6

Contrairement au foyer résidentiel, les usagers des logements de semi-autonomie sont plus jeunes. La majeure partie d'entre eux ayant moins de 40 ans ce qui entraîne une dynamique autre, une plus grande capacité à évoluer et à souhaiter accéder à l'extérieur tant au niveau du travail que de l'hébergement.

#### L'ancienneté des personnes

	Femmes	Hommes
Moins de 1 an	0	0
De 1 à 5 ans	1	4
De 6 à 10 ans	2	2
De 11 à 15 ans	4	0
De 16 à 20 ans	0	0
De 21 à 25 ans	2	0
Plus de 26 ans	0	0
Total	9	6

Si la population accueillie dans ces logements a globalement le projet d'accéder à l'indépendance (sept ont un projet d'appartement en externat complet) elle présente un niveau de dépendance physique important qui nécessite des aménagements en terme de

locaux et de transports. Les pathologies physiques les plus fréquentes sont l'infirmité motrice cérébrale, les lésions dégénératives rhumatologiques, les lombalgies chroniques, nécessitant du matériel orthopédique, les prothèses, l'utilisation de fauteuil et de béquilles. Une femme est cérébro-lésée et deux résidents souffrent de déficiences sensorielles. Les autres résidents présentent des troubles associés.

Le handicap physique de ces personnes n'est pas l'obstacle majeur concernant leur autonomie. Si au foyer la permanence éducative est nécessaire, dans ces logements, l'éducateur n'effectue qu'un seul passage au cours de la semaine. Les résidents connaissent ce jour qui est fixe (sauf impossibilité de dernière heure) et se doivent d'être présents. Au cours de cette soirée, le repas est élaboré et pris en commun. Les différents désaccords ou sujets sensibles entre les résidents d'un même lieu d'habitation sont discutés à ce moment là. Cohabiter à trois ou à quatre n'est pas toujours simple, même si la collectivité est réduite, elle existe toujours et le résident n'est pas totalement indépendant. Il doit encore rendre compte à l'éducateur. C'est aussi le moment de mettre sur pied des projets communs comme un voyage en Tunisie pour trois personnes et deux éducatrices dans un but humanitaire et de rencontre éventuelle avec un établissement spécialisé.

Si l'autonomie liée au quotidien est travaillée en amont ou au début de l'emménagement, il est pour certaines personnes nécessaire de rappeler ou bien revoir les objectifs s'ils sont trop difficiles à atteindre. Cela fait partie du rôle de l'éducateur responsable du logement et référent des personnes. A celui-ci aussi de mesurer si le projet d'externat peut se réaliser et comment amener la personne à le réaliser. Ce projet demande d'économiser beaucoup, un emménagement représente un investissement financier important pour de faibles revenus. Parfois les économies sont dilapidées en quelques semaines ou jours. Les modalités pour atteindre l'objectif sont à revoir, cela fait partie de l'accompagnement.

L'un de ces cinq lieux de semi-autonomie, situé géographiquement en face du foyer collectif, ne fonctionne pas tout à fait de la même manière que les quatre premiers. Les quatre résidents y sont en cours d'apprentissage d'une légère indépendance. Ils y prenaient jusque fin 2006, uniquement leur petit déjeuner. Depuis le début de l'année 2007, un dîner par semaine est confectionné et partagé avec l'éducateur, les autres sont pris au foyer collectif.

Au sein de ce groupe de quinze résidents, le rythme de sortie les week end est très variable en fonction des situations personnelles.

L'absence de logements sociaux (plus accessibles financièrement), sur ce secteur résidentiel de l'agglomération rouennaise et le manque d'équipement, pour personnes en fauteuil, font que ces résidents, malgré leur souhait de prendre leur envol et d'être indépendants, restent plus longtemps qu'ils ne le désirent.

Pour la recherche d'un éventuel logement, nous essayons de privilégier, à la demande régulière des résidents, la proximité géographique ::

- avec leurs collègues résidant sur ce même plateau
- avec le lieu de travail
- avec le foyer, pour tout ce qu'il représente en terme de sécurité.

Ceci accentue sans doute la difficulté dans la recherche mais peut s'expliquer.

En effet, même si la personne en situation de handicap a pour projet d'être indépendante, même si elle est en capacité de gérer le quotidien, son budget... on voit une fois de plus que la dimension affective reste importante. Autre ambivalence chez ces personnes, accéder à l'indépendance fait peur. Elles pourraient très bien résider à Rouen et utiliser les transports mis à leur disposition mais l'essentiel n'est pas là, il y a un besoin d'être à proximité de ses semblables.

L'univers professionnel est propice aux rencontres, différentes enquêtes le montrent et notamment une, soutenue par l'ANPE<sup>28</sup> de l'Ile de France révélant qu'en 2004 12% des mariages ont eu lieu entre collègues. Les personnes en situation de handicap, n'échappent pas à cette règle, d'une part et d'autre part, elles présentent une certaine vulnérabilité face au monde extérieur et se sentent parfois davantage prêtes à l'affronter à plusieurs. Elles sortent ensemble (entre résidents semi autonomes) pour aller faire leurs courses, elles vont au restaurant, au cinéma, faire les magasins comme toute personne ordinaire et le fait de ne plus résider à proximité risque de mettre fin à ce mode relationnel. D'ailleurs, davantage de résidents de semi-autonomie ont accès aux relations amoureuses. Elles n'ont pas encore la possibilité d'amener un partenaire extérieur chez elles, mais ont plus de disponibilité et plus de liberté pour faire des rencontres, même si globalement les partenaires sont des travailleurs de l'ESAT.

Sur trente personnes hébergées, quel que soit le mode d'hébergement, trois sont sous curatelle renforcée et six sous tutelle. Cinq familles, mère, père ou frère ont choisi

---

<sup>28</sup> ANPE : Agence Nationale Pour l'Emploi

d'exercer ces mesures de protection, ce qui n'est pas sans poser de problème pour l'usager. En effet, si le juge des tutelles a estimé que le représentant familial était en mesure d'exercer la mesure, dans la réalité, comment peut-on être à la fois parent d'un enfant handicapé, avec l'envie de le surprotéger, et également défenseur de ses droits et de sa liberté ? Par ailleurs comment éviter la confusion des rôles dans le contexte d'un maintien de l'autorité parentale en lieu et place d'une émancipation de l'univers familial propice à l'autonomie de l'adulte ?? Il est important de rappeler que le majeur sous tutelle garde la liberté de ses choix. La situation est alors complexe surtout en matière de vie affective. Les parents dans la plupart des cas préfèrent imaginer que les personnes en situation de handicap n'ont pas de vie affective. Elles sont alors infantilisées, ce qui constitue un obstacle à leur épanouissement personnel. Privés de cette reconnaissance, ces adultes souffrent de solitude affective importante.

## 1.2 LA DIMENSION AMOUREUSE CHEZ L'ETRE HUMAIN

L'affectivité désigne l'ensemble des sentiments et des émotions et la capacité à en éprouver. L'ensemble agit sur les comportements, les choix de l'être humain et jouent un rôle important dans les processus d'apprentissage, par exemple. « L'affectivité quelque soit la forme qu'elle revêt (peur, colère, ou au contraire amour, désir) n'obéit qu'à une seule finalité : la préservation de l'intégrité structurale de l'organisme par l'action »<sup>29</sup>. Parmi ces sentiments et émotions qui peuplent l'affectivité, « l'amour est un sentiment envers un être ou une chose qui consiste en une affection positive profonde poussant les personnes qui le ressentent à adopter un comportement, plus ou moins rationnel, les entraînant principalement à rechercher une proximité tendre, physique, intellectuelle, voire même passionnée ou imaginaire vis-à-vis de l'être aimé »<sup>30</sup> L'amour est propre à l'Être Humain. Dans la pensée occidentale, l'amour c'est l'attachement à l'Autre.

L'amour est une notion débattue depuis des siècles et encore aujourd'hui dans différents domaines. Il est un sujet de médecine, de philosophie, de psychologie, de sociologie, de théologie, d'Art, de divertissement et d'économie.

L'Homme est-il à l'origine de l'amour qu'il vit ou bien, est-ce l'amour qui s'impose à lui ? C'est, par exemple, en ces termes, que la philosophie, lance le débat.

---

<sup>29</sup> [www.colba.net/~piermon/ad05-1.htm](http://www.colba.net/~piermon/ad05-1.htm) consultation le 2/09/07

<sup>30</sup> [http:// : www.wikipédia.org](http://www.wikipédia.org) consultation le 10/04/07



La psychanalyse a montré l'importance des relations parents/enfants dès le plus jeune âge. Elles déterminent l'esprit de l'adulte en devenir et sa perception de l'amour. Elles déterminent également l'impact de l'amour chez l'Être Humain et/ou son absence. La dimension amoureuse que l'on peut rapprocher de la vie affective et sexuelle est indispensable à la vie au même titre que manger, boire ou dormir. Elle fait donc partie des premiers besoins qui sont physiologiques et impérieux. Leur satisfaction permet à la personne de croître et d'être heureuse, leur non satisfaction peut mener à la déprime et parfois à la mort.

Abraham Maslow en insistant sur le développement individuel, s'est intéressé, entre autre, dans ses travaux aux motivations de l'homme dans l'accomplissement de soi. Il a élaboré une pyramide des besoins. La hiérarchisation des besoins est critiquable pour son caractère réducteur. En effet, selon John Hunt, l'intensité des besoins est répartie de manière différente en fonction de l'individu. Néanmoins, si la controverse se situe à ce niveau, Maslow et sa pyramide des besoins ont surtout été critiqués car destinés au monde de l'entreprise et non spécifiquement pour le médico-social. Même si cette élaboration semble un peu dépassée aujourd'hui, il n'en demeure pas moins que les autres théories, même celle concernant la santé des malades élaborée par Virginia Henderson<sup>31</sup>, reprennent le même principe à savoir : un besoin ne peut être satisfait que si ceux qui le précèdent dans une échelle de valeur donnée le sont également.

Pour Maslow, la dimension affective fait partie de la base de la pyramide (annexe 1), c'est-à-dire des besoins à satisfaire en priorité au même titre que l'alimentation, par exemple, et si cette base n'est pas complètement stable, il y a risque d'effondrement de l'ensemble.

Au cours d'une conférence en 1936, ayant pour objet « La vie émotionnelle de l'homme et de la femme civilisée », Joan Rivière et Mélanie Klein ont avancé l'idée selon laquelle l'homme privilégie souvent les biens matériels au détriment de sa vie intérieure, celle-ci se trouvant alors négligée et même méprisée. En conséquence, si le besoin intérieur d'amour de l'homme n'est pas comblé, celui-ci s'expose au risque de voir s'amplifier l'agressivité et la violence qui est en lui.

---

<sup>31</sup> Virginia Henderson, infirmière d'origine américaine. A écrit les principes fondamentaux des soins infirmiers

Plus récemment, Michelle Larivey, psychologue humaniste, dans ses travaux sur le développement personnel, parle de l'importance des besoins affectifs chez l'Être Humain quelque soit l'âge. « Nous continuons à avoir des besoins affectifs tout au long de notre vie. Nous devons les satisfaire pour conserver notre équilibre affectif et notre santé mentale. C'est même important pour notre santé physique ! De plus en plus, on découvre l'effet néfaste des manques affectifs sur la santé physique »<sup>32</sup>. L'auteur avance aussi le fait que des besoins importants inassouvis préoccupent l'individu de façon obsessionnelle, le conduisant jusque des comportements répétitifs. Privés d'amour, un certain nombre d'enfants placés dans les orphelinats roumains, se sont laissés mourir. A ce titre, Anna Tardos, psychologue d'enfants et directrice de l'Institut Pickler de Budapest<sup>33</sup>, dans un article relatant une expérience de substitut maternel, précise que des recherches psychologiques et des études psychanalytiques démontrent que le rôle de la mère n'est pas irremplaçable dans le développement psychique du bébé. En effet, si l'institution sait mettre en place « des relations interpersonnelles, stables, continues et intimes et un nombre restreint d'adultes bien connus, ainsi qu'une relation affective privilégiée avec une personne de référence... le bébé peut intégrer la conscience de soi, son identité personnelle et son intégrité individuelle ». Elle ajoute que « la relation privilégiée avec un adulte permanent est la condition fondamentale de la socialisation primaire dans la petite enfance ». Ceci vient appuyer le fait que les relations affectives sont nécessaires à la vie.

La sociologie aussi, parle du rôle de l'affectif dans les relations humaines. Malgré les grandes transformations, qui ont eu lieu ces dernières décennies, liées aux mouvements féministes ainsi qu'aux mobilisations des politiques et des intellectuels des années 1960, « il n'est pas certain pour autant que les rapports entre les sexes aient connu une transformation radicale »<sup>34</sup>. Ces facteurs ont bouleversé la vie sexuelle des femmes et des hommes, en ce sens que le mariage n'est plus la condition sine qua non pour avoir des relations sexuelles et que celles-ci ne sont plus synonymes de procréation. Yvonne Knibiehler dans *La sexualité et l'histoire* précise à ce titre que « les sociologues actuels montrent que le sexe humain n'est jamais purement biologique, et que l'expression de la sexualité n'est jamais « naturelle », puisqu'elle obéit toujours à des normes élaborées par la société, normes qui évoluent à travers le temps »<sup>35</sup>. On peut donc s'interroger sur les

---

<sup>32</sup> LARIVEY M. *La lettre du psy*. Vol 3. N°7. Août 1999

<sup>33</sup> Expérience de substitut maternel à Lóczy à Budapest. [http://www.cairn.info/article\\_p.php?ID\\_REVUE=SPI&ID\\_NUMPUBLIE=SPI\\_021&...](http://www.cairn.info/article_p.php?ID_REVUE=SPI&ID_NUMPUBLIE=SPI_021&...) Consultation le 31/08/07

<sup>34</sup> BOZON M. *Sociologie de la sexualité*. Armand Colin sociologie 128. Juin 2005 P63

<sup>35</sup> KNIBIEHLER Y. *La sexualité et l'histoire*. Odile Jacob. Août 2002 P14

normes véhiculées par un établissement comme le foyer d'hébergement des Ateliers Normands au travers de ses composantes soit :

- la configuration des locaux
- l'équipe éducative
- le règlement de fonctionnement
- la vocation de travail comme valeur porteuse du projet
- la singularité des résidents.

L'amour, inclination affective pour une autre personne, est rattaché à la sexualité dans l'esprit humain. Sans doute, ses modalités d'expression peuvent-elles encore surajouter à sa difficulté d'expression. En effet, ce mode de relation ne se joue pas de manière uniforme mais donne lieu à de multiples expressions dont certaines sont très éloignées du standard commun de notre société contemporaine. Pour le développement qui suit, j'en resterai aux formes les plus communes.

### **1.2.1 Sexualité, hétérosexualité, homosexualité**

- sexualité

« La sexualité n'est pas innée, c'est-à-dire qu'elle n'apparaît pas comme une dimension humaine déjà toute définie d'avance... selon une nature humaine prédéterminée et immuable qu'il suffit de laisser se déployer selon un ordre naturel. Au contraire nous croyons que la sexualité se présente comme une dimension hautement culturelle »<sup>36</sup>. Cela revient à dire que la sexualité se construit, que l'on peut agir sur cette dimension. En ce qui concerne l'enfant handicapé, il n'est pas toujours reconnu comme être sexué à la naissance. D'ailleurs, certains parents à propos de leurs enfants disent : « j'ai deux filles et un handicapé »<sup>37</sup>. La blessure narcissique des parents sera à maintes reprises ravivée au cours du développement de l'enfant et engendrera différentes attitudes de leur part. Du rejet à la surprotection en passant par l'ambivalence, les relations parents/enfants sont soit fusionnelles, soit de l'ordre de l'exclusion. En grandissant, l'enfant découvre ses organes génitaux. L'attitude et les réponses de ses parents, à ce moment, influent sur sa construction identitaire sexuelle. Bien souvent, les parents ont une attitude essentiellement centrée sur le handicap et en oublient qu'avant d'être handicapé, il est un être sexué. « Cette négation de la sexualité peut aussi s'expliquer par la difficulté de certains parents à projeter leur enfant dans un avenir d'adulte, avec naturellement une dimension affective et sexuelle. Par ailleurs, les parents, considérant parfois leur sexualité

---

<sup>36</sup> LEMAY M. MUNGER P. *La sexualité, les personnes handicapées mentales, et nous*. In Revue québécoise de sexologie. Volume 3 numéro 1. 1982. P8

comme responsable du handicap, éprouvent des difficultés à envisager une sexualité active pour leur enfant »<sup>38</sup>.

« Il y a vingt ou trente ans, l'enfant en situation de handicap ne passait pas par l'identification oedipienne au moment de l'adolescence. Aujourd'hui, les enfants du même âge, grâce à l'évolution sont davantage en capacité de sortir de l'amalgame avec le handicap »<sup>39</sup>. Cela revient à dire que l'enfant ne construisait pas son identité sexuée et restait alors dans une ambiance de surprotection et de maternage extrême. Le maintien dans une relation de dépendance réduit ses possibilités d'investissements affectifs et amoureux en dehors du cadre familial.

Privé d'identification sexuée, l'adulte en situation de handicap, méconnaît ou maîtrise mal son corps ce qui ne lui permet pas une vie sexuelle épanouie. L'imaginaire mal structuré, l'insuffisance des informations et la pauvreté des contacts sociaux font qu'il ne peut développer des stratégies de rencontres et se trouve alors face à une difficulté de séduction.

C'est à partir de la pratique, de l'expérience et des échanges que l'individu apprend cette expression qu'est la sexualité. Dans la plupart des sociétés, elle est régulée par des normes sociales qui indiquent ce qui est obligatoire, valorisé, anormal ou interdit. La sexualité humaine est caractérisée par une évolution, un changement, permanent en fonction des régions du monde, des cultures et de l'histoire.

Freud dit que « la notion de sexuel ne se laisse pas définir facilement. On pourrait dire que tout ce qui se rattache aux différences séparant les sexes est sexuel, mais ce ne serait là une définition aussi vague que vaste »<sup>40</sup>. Il précise que si l'on s'en tient uniquement à l'acte sexuel pour définir ce qu'est la sexualité, cela revient à se situer du côté de ceux « qui identifient le sexuel avec l'indécent »<sup>41</sup>. L'opposition des sexes, la jouissance sexuelle, la fonction de procréation, le caractère indécent d'actes et d'objets

---

<sup>37</sup> Propos d'un père lors d'un entretien avec la famille

<sup>38</sup> MERCIER M. *Reconnaître l'importance de la vie sexuelle*. In *Connaître le handicap, reconnaître la personne*. GARDOU C. Edition Erès novembre 1999. P 206

<sup>39</sup> Propos de D.VAGINAY lors du colloque international *Femmes et Handicaps* du 22 mai 2007 à Bruxelles

<sup>40</sup> FREUD S. *Introduction à la psychanalyse*. Petite Bibliothèque Payot. Septembre 1982. P283

<sup>41</sup> FREUD S. Opus cit

devant être cachés, pourraient constituer une définition qui pourrait « suffire à tous les besoins pratiques de la vie »<sup>42</sup>.

Sans la sexualité, selon Joan Rivière en association avec Mélanie Klein, dans *L'amour et la haine*, dont le but est la conservation de l'espèce, l'homme cesserait d'exister. Elle ajoute qu'il serait contraire à la vérité que de décrier ou de nier, la nécessité et la valeur du plaisir. « Sans une satisfaction instinctuelle suffisante, la vie devient sans valeur pour l'homme qui est réduit à l'apathie et à l'inutilité »<sup>43</sup>.

#### - hétérosexualité

Issu du grec hétéros, qui signifie différent, le terme d'hétérosexuel n'apparaît qu'après la formation du mot homosexuel. L'adjectif est publié en 1880 par Karl-Maria Kertbeny<sup>44</sup>, en Allemagne. En France, le mot homosexualité viendra en 1891 et 1894 pour le vocable hétérosexualité. Le terme est utilisé pour parler de l'attrance sexuelle vers des personnes de sexe opposé. On parle d'identité sexuelle. L'hétérosexualité était dans l'histoire liée à la notion de famille, de parentalité mais l'homosexualité met à mal ce monopole de l'hétérosexualité.

Dans le discours, notamment religieux, seule l'hétérosexualité est considérée comme sexualité, les autres étant des déviations.

Freud a précisé lui aussi que la définition avancée, serait trop limitative pour les scientifiques qui ont constaté « l'existence de groupes entiers d'individus dont la vie sexuelle diffère de façon frappante de la représentation courante »<sup>45</sup>. Je parlerai uniquement de l'homosexualité.

#### - homosexualité

« L'homosexualité est la relation sexuelle entre deux personnes du même sexe. Elle est au même titre que l'hétérosexualité une façon d'exprimer sa sexualité, de vivre le plaisir sexuel et amoureux »<sup>46</sup>.

Si Freud parle de l'homosexualité comme une déviation, un trouble, il dit néanmoins « qu'il n'y a pas à avoir honte et qu'un homosexuel heureux n'a pas besoin de

---

<sup>42</sup> FREUD S. Opus cit P284

<sup>43</sup> KLEIN M. RIVIERE J. *L'amour et la haine*. Petite Bibliothèque Payot. Septembre 1998. P67

<sup>44</sup> Karl-Maria Kertbeny était journaliste, écrivain, traducteur et militant des droits de l'homme hongrois germanophone (1824/1882)

<sup>45</sup> FREUD S. Opus cit P284

<sup>46</sup> [http:// : planning-familial.org/](http://planning-familial.org/) consultation le 18/04/07

guérison »<sup>47</sup>. Malgré cela, pendant de nombreuses années la société en n'admettant pas que des relations amoureuses puissent exister entre deux êtres du même sexe, a contraint les homosexuels à vivre leur sexualité comme une maladie.

Le mot français et sa déclinaison ont été créés au XIX siècle dans le cadre de la définition et du classement psychiatrique des déviances sexuelles. Il associe la racine grecque homo qui signifie semblable et la racine latine sexuel. Dans le vocabulaire courant, le vocable gay est apparu, issu du vocabulaire anglais.

Les pratiques homoérotiques ont été tolérées dans les civilisations préchrétiennes, dans le cadre très codifié de l'éducation des adolescents masculins. Au Moyen Age et jusque la fin de l'Ancien Régime, l'homosexualité est considérée comme un crime, est punie par Dieu. Elle mérite la peine de mort, c'est-à-dire le bûcher. Cette orientation sexuelle est réprimandée surtout pour les pratiques qui en découlent (sans qu'elles soient propres aux homosexuels).

La France dépénalise l'homosexualité en 1791. En Europe pendant la période nazie, les homosexuels sont punis de déportation et soumis à des traitements barbares dans les camps, mais on n'en parlera pas autant que du génocide juif.

Aujourd'hui, dans beaucoup de pays occidentaux, l'homosexualité tend vers une banalisation d'où la légalisation du mariage dans certains pays européens (Pays Bas en 2001, Belgique en 2003, Espagne en 2005). Elle tend à être pensée comme une forme banale de sexualité n'ayant plus à faire l'objet d'une stigmatisation particulière. Néanmoins pour qu'il en soit autrement, il faudrait qu'au moins au niveau du langage, soit banni tout vocabulaire réprimant par l'injure ou la plaisanterie, les homosexuels.

### **1.2.2 Désir d'enfant, procréation, parentalité**

- Le désir d'enfant

Il est inscrit dans notre nature de mammifère. L'humain a besoin de se reproduire. Chez la femme le désir d'enfant peut être motivé par l'envie de combler un vide ou un manque affectif ou par le besoin de couronner sa vie de femme. Mélanie Klein dit qu'il existe « consciemment et inconsciemment, un désir très fort d'avoir des bébés. Dans les fantasmes inconscients de la petite fille, le corps de la mère est plein de bébés »<sup>48</sup>.

---

<sup>47</sup> [http:// : www.wikipédia.org](http://www.wikipédia.org) consultation le 18/04/07

<sup>48</sup> KLEIN M. RIVIEREJ. *L'amour et la haine*. Petite Bibliothèque Payot. Septembre 1998. P99

Mélanie Klein explique ainsi que le désir intense de maternité chez la femme est issu de sa toute petite enfance, donc au plus profond d'elle et qu'elle souhaite avoir des enfants à elle. Devenue adulte, si ces désirs ne l'ont pas abandonnée, ils procurent la satisfaction d'avoir effacé enfin la frustration de l'enfance.

Interpellés par la parentalité, les hommes éprouvent le besoin de fonder une famille afin de s'autonomiser par rapport à leurs parents, et de devenir parents à leur tour afin de renoncer à l'enfance. Le désir d'enfant correspond à l'inspiration inconsciente de passer à une autre étape et aussi le souhait de se rapprocher du modèle classique de la famille, de faire comme les parents ou mieux, et de répondre au désir du couple. L'homme vit ce désir de paternité différemment de la femme. Ce désir n'épargne personne, les couples gays souhaitent également adopter, avoir des enfants.

Du côté législatif, que la personne soit handicapée ou non ne change pas fondamentalement. Le désir d'enfant est un élément de vie privée. Le code civil précise que chacun a droit au respect de celle-ci. Quelle capacité a, la personne ordinaire, d'entendre ce droit ? Que met-on en place pour parfois l'empêcher de s'exprimer ?

- La procréation

Delphine Siegrist est journaliste, handicapée et auteure. Je me suis appuyée sur son témoignage de femme et mère en situation de handicap, ainsi que sur ses recherches pour aborder le thème de la procréation.

« Dans le cadre du plan périnatalité 2005-2007, mis en place par Philippe Douste-Blazy, ancien ministre de la santé et de la protection sociale, une mention particulière aux mères handicapées a été intégrée : des dispositions spécifiques dans le suivi, l'accouchement, la naissance devraient voir le jour en France.

Ce texte restera-t-il pavé de bonnes intentions ? (...) Il a toutefois le mérite de reconnaître la maternité d'une catégorie de femmes jusque là oubliées »<sup>49</sup>. La procréation étant liée à la sexualité, il est aisé de comprendre le pourquoi de cet oubli. Comment un corps handicapé peut-il aimer et engendrer ? Les témoignages de femmes porteuses de handicap révèlent souvent leur sentiment d'être niées en tant qu'identité sexuée et surtout comme incapable d'enfanter. Encore au début du siècle, à l'époque où le rôle social de la

---

<sup>49</sup> SIEGRIST D. *Maternité et handicaps physiques : un tabou ?* In *Femmes et handicaps*. Chronique Féministe. Edition Université des femmes. Bruxelles. Juin/décembre 2006 n°95/97. P58

femme était de faire des enfants et de rester au foyer, il était décommandé à une femme en situation de handicap d'envisager le mariage et plus encore de procréer.

Lors du colloque de Bruxelles, des femmes en situation de handicap physique, ont relaté la difficulté pour elles de porter un enfant. Non pas la conception, mais le suivi de la grossesse du point de vue médical. Le corps soignant souhaitait médicaliser à outrance ces neuf mois en hospitalisant, en utilisant au maximum l'échographie, les analyses, les traitements... Les futures mères ont dû et su rassurer les médecins, car il s'agissait bien de cela. Les enfants sont nés, normaux et bien portants. La même crainte resurgit, Henri-Jacques Sticker cité dans ce même article de la chronique féministe, dit : « La femme handicapée ne va-t-elle pas se reproduire à l'identique (...) ? ». La peur ancestrale tient à la reproduction du handicap.

Les mentalités néanmoins évoluent et le fait d'être porteuse d'un handicap n'empêche pas d'être mère. Toute la difficulté pour la femme, est d'avoir dépassé son handicap et de faire face aux angoisses de l'entourage sur la capacité à être mère. L'aventure parfois s'arrête avec la découverte de l'hérédité du handicap. C'est un moment douloureux.

Dans notre société, le fait d'être mère est un statut. Et même si cela évolue, il suffit d'observer les femmes ordinaires qui ont décidé de ne pas avoir d'enfant, elles font l'objet de jugements de la part de leurs congénères et ne sont pas considérées par l'opinion publique comme femmes à part entière. C'est pourquoi le fait d'enfanter permet à certaines de se sentir complètement femme, une fois devenue mère. « L'enfant les comble et les inscrit sans contestation dans leur identité de femme, aspect qui leur est souvent dénié à cause de leur handicap. Pourtant, elles ne sont toujours pas à l'abri des préjugés et des regards qui mettent en doute leur filiation »<sup>50</sup>. Les femmes en situation de handicap auront toujours à défendre leur position, leur statut. Elles ont une obligation de performance que les autres n'ont pas. Facilement découragées, elles doivent faire face au stress permanent du regard de l'Autre, lorsqu'elles sont enceintes, à l'école... Si les femmes souffrent en général de discriminations liées au sexe, ceci est renforcé dans les situations de handicap.

Enfanter dans une institution médico-sociale n'est pas sans poser question. Que prévoit-on pour le couple ou pour la femme quand cette décision est prise ? Ils ne peuvent en aucun cas vivre au sein du foyer d'hébergement collectif, mais plutôt dans le cadre des

---

<sup>50</sup> SIEGRIST D. Opus cit P60



logements de semi-autonomie avec toutefois le projet d'aller si possible vers un logement indépendant avec un accompagnement à la vie sociale, si besoin.

Mon positionnement de directrice face au sujet de la procréation est d'amener l'équipe à faire cheminer les personnes en situation de handicap sur la responsabilité à être parent afin de garantir les droits de cet enfant.

#### - La parentalité

Dans le discours banal et stéréotypé, l'enfant est le but de la vie. C'est aussi construire une famille, faire et vivre comme les autres. Le désir d'enfant plonge chacun dans ses propres origines, La construction d'une famille marque la distance qui existe entre l'enfant, devenu adulte, et ses parents. Il montre son indépendance. Le fait d'être parent peut permettre à l'être humain de s'épanouir, la remarque est identique pour les personnes en situation de handicap.

La parentalité, chez les personnes en situation de handicap, peut s'inscrire dans une démarche de normalisation. L'accompagnement qui pourra éventuellement être fait se situe autour de la responsabilité à être parent, c'est-à-dire développer le sens des responsabilités parentales afin de garantir les droits que l'on peut revendiquer pour l'enfant.

Parmi les usagers de l'établissement, un couple a choisi d'avoir un enfant. L'accompagnement pendant la grossesse s'est surtout situé au niveau médical, la jeune femme ayant de réels soucis de santé. La grossesse réduit d'ailleurs son espérance de vie, mais le couple a fait le choix d'être parent. Dix huit mois après la naissance, la question de la responsabilité des parents ne se pose pas. Malgré leurs faibles ressources, tout tourne autour de cette enfant qui leur a apporté un certain épanouissement. Leurs projets s'orientent vers le bien être de leur fille. Le père souhaite être en détachement et vise une embauche dans le milieu ordinaire afin de garantir à sa fille une vie matérielle plus confortable. Aujourd'hui, l'accompagnement réalisé par la MAPE représente davantage une aide vers une normalité et une reconnaissance sociale de ce couple. Ils souhaitent être comme tout le monde, parents d'un enfant ordinaire qui va à la crèche, ira à l'école...

Les questions concernant la vie de ce couple et leur parentalité sont liées à la sphère privée et les professionnels de l'accompagnement sont dans ce cas, témoins privilégiés de cette vie familiale, de la vie du couple et des relations parents/enfant.

Il n'en a pas toujours été ainsi pour les personnes désirant avoir un enfant. Les faits remontent à environ 8 ans et m'ont été relatés par un professionnel au cours d'une conversation sur le sujet. Une femme, interne, présentant un handicap physique important et se déplaçant en fauteuil, a un jour informé l'équipe de sa grossesse. Elle est originaire du Maghreb. La pression familiale est allée jusqu'aux menaces de mort proférées contre elle et l'enfant à venir. Etre femme avec de surcroît un handicap et être enceinte d'un homme français, catholique, c'était plus que sa famille ne pouvait admettre.

La direction de l'époque n'est-elle pas intervenue dans cette situation et a laissé l'équipe éducative « résoudre » ce problème. Il était évidemment hors de question que cette femme reste au foyer avec un enfant, la structure n'étant pas pensée pour cela, et surtout pas prête. Face à la pression familiale, l'équipe a accompagné cette résidente vers l'accouchement sous X. Cinq ans plus tard, la même situation avec la même personne se reproduit ; et là l'éducateur dit : « on n'allait pas lui faire le coup de l'accouchement sous X une seconde fois. Elle a quitté le CAT pour un foyer maternel situé à Rouen. Aujourd'hui, la maman et l'enfant vont bien toutes les deux et les relations avec sa famille ont repris, au moins avec sa mère et sa sœur »<sup>51</sup>.

Cet exemple illustre bien le fait que le problème est toujours délicat à traiter et qu'il met en jeu nos représentations et nos craintes de professionnels, des dimensions institutionnelles, culturelles, religieuses et philosophiques que nous avons du mal à accorder avec un projet commun. Les équipes institutionnelles, dans l'ensemble sont du côté des parents et éprouvent les mêmes craintes qu'eux. La peur de braver l'interdit parental, et le manque de positionnement institutionnel, c'est à dire de la part du directeur, de l'association, n'ont été rassurants pour personne. Cette peur, ce malaise lié à cette expérience se sont transformés en tabou, en non-dit alors que le fait d'en parler n'encourage pas nécessairement ni à l'acte sexuel, ni à la procréation, mais libère la parole et permet aux usagers et aux professionnels d'extérioriser des sentiments contradictoires et remplis d'ambivalence. D'où l'intérêt d'une réflexion éthique permanente sur le sujet dans l'institution.

### **1.2.3 Conjugalité**

La vie à deux et la vie de famille ont subi de profondes mutations depuis quelques décennies. Plusieurs modèles de vie à deux existent, représentant pour certains des

---

<sup>51</sup> Propos d'un éducateur lors d'une conversation

successions dans la vie de couple plutôt que de véritables alternatives. La conjugalité ne s'exprime plus uniquement au travers du mariage, mais il faut désormais prendre en compte le concubinage hétérosexuel ou homosexuel, les familles monoparentales ou recomposées, les couples ayant conclu le Pacte civil de solidarité.

Historiquement, le mariage est l'acte fondateur de la famille. Autrefois profondément inégalitaire, il a évolué dans les années 1960. Aujourd'hui, la femme a les mêmes droits que son mari et les responsabilités sont partagées. Peu d'usagers de l'ESAT sont mariés : seulement 15,85% (chiffres du bilan d'activité 2006) et 6,10% sont soit séparés, divorcés ou veufs. Est-ce que le coût, la difficulté du divorce sont des obstacles au mariage ?

A ma connaissance, aucun PACS n'a été signé au sein des usagers alors qu'il crée des droits concernant de multiples aspects de la vie en couple (logement, protection sociale, fiscalité...). Promulgué à la suite de revendications de quelques associations homosexuelles qui déploraient l'absence de droits pour les concubins du même sexe, il pourrait être davantage utilisé par les couples vivant en union libre (ou concubinage) afin de bénéficier de ces avantages. Ce constat me permet de m'interroger sur les origines de ce choix. Est-ce lié à la volonté de ne pas donner un caractère légal à cette union ? Est-ce lié au statut de handicapé et donc de la représentation que l'on a de ces personnes n'ayant pas accès à la reconnaissance officielle de leur couple ?

L'autre forme de conjugalité, c'est l'alternance entre des périodes de vie à deux et de retour à son domicile. La raison exprimée par une femme lors d'un entretien est la solitude affective. Même si le compagnon n'est pas idéal, même si la personne a besoin de période d'indépendance, elle dit retourner vers celui-ci dès que la situation devient insupportable pour elle. La citation de Vincent Friès vient appuyer cette observation.

« ... parce que la solitude pèse lourd dans le cœur... parce que l'être humain ne vit pas sur terre pour vivre seul et qu'il a besoin de l'autre pour « exister » vraiment »<sup>52</sup>.

Dans la vision que les usagers ont de la conjugalité, être célibataire est synonyme de vie en internat alors que vivre à l'extérieur, c'est la possibilité de vivre en couple. Afin de rompre avec cette représentation, la nouvelle configuration des locaux du foyer où deux studios existent, va permettre de changer cette vision qu'ont les résidents. L'apprentissage de la vie à deux, et de la gestion du quotidien avec un accompagnement

personnalisé et partagé en équipe, permettrait à un couple de rendre une situation réalisable. Envisager la réalisation à l'extérieur permet aux personnes en situation de handicap de s'identifier à leur entourage, mais n'oublions pas que ces adultes, souvent sans famille, vulnérables, ont besoin d'être préparés à cette prise d'indépendance que représente l'éloignement du foyer qui est leur environnement matériel et humain de référence.

## **1.3 ETRE HANDICAPE ET AMOUREUX : UNE SITUATION DIFFICILE**

### **1.3.1 Représentation du handicap**

Grâce à l'évolution sociétale, à notre façon de concevoir différemment le handicap et donc la personne, grâce aussi à la déclaration des droits des handicapés mentaux (adoptée aux Etats-Unis en 1971), il est admis que la personne en situation de handicap doit jouir des mêmes droits que les autres êtres humains. Ceci implique entre autre, le droit d'aimer. Néanmoins, l'expérience de Denise Jodelet au sujet de la maladie mentale et des personnes qui en sont atteintes, montre les craintes ressenties par la population dite ordinaire. « Il existe à Ainay-le-château une série de pratiques dont la fréquence a eu le don d'intriguer Denise Jodelet. Elle consiste à laver séparément le linge des malades, à ne pas mêler leur vaisselle à celle de la maison, à éviter certains contacts intimes. (...) Quelque chose dans ces pratiques les rapproche des rites négatifs destinés à éviter le contact. (...) On pense que la maladie mentale est contagieuse et qu'on risque d'être contaminé. Ainsi ces rites ont pour objet de se prémunir contre ce danger »<sup>53</sup>. L'exemple traite ici de la maladie mentale mais j'ai observé des comportements similaires au foyer des Ateliers Normands. Certains professionnels relavent leur vaisselle systématiquement avant de passer à table, est-ce par peur de contagion ? Le handicap serait-il une maladie contagieuse ?

Erwing Goffman, dans ses travaux sur les interactions entre deux individus, parle des attentes normatives, des exigences que nous avons face à l'Autre. L'apparence de l'individu nous informe de son identité sociale, et à partir de cela, nous avons des attentes. Si un discrédit se repère sur une personne, Erwing Goffman parle de stigmat. A partir de cela, nous réduisons les chances de l'Autre.

---

<sup>52</sup> FRIES V. *Handicap physique et sexualité*. Extrait de l'article *Les oubliés de l'amour* réalisé en vue de la publication des actes du colloque sur l'identité de la personne handicapée physique. Namur 12 et 13 juin 2003

<sup>53</sup> MOSCOVICI S. Préface in *folies et représentations sociales*. JODELET D. Editions PUF. Juillet 1989. P24

Dans le même ordre d'idée, Wolfensberger apporte un complément en parlant du concept de la valorisation des rôles sociaux. Il s'inspire du modèle scandinave de normalisation. « Wolfensberger constate que dans le monde occidental, plusieurs catégories de personnes (handicapées, délinquantes, pauvres, illettrées...) sont perçues de manière dévalorisée. Elles sont cantonnées à des rôles correspondant à des représentations négatives qu'elles finissent par intégrer dans leur comportement : si les attentes de l'entourage sont négatives, la personne est alors susceptible d'agir de même, et d'adopter un rôle négatif »<sup>54</sup>;

Jean Sébastien Morvan dans *Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations* a recueilli les images que pouvaient avoir de futurs professionnels (éducateurs spécialisés, assistants sociaux...) au sujet des différents handicaps. Je reprends ici les différents aspects liés uniquement au handicap physique, caractéristique essentielle de la population du foyer.

Le handicap physique est rattaché à l'image du fauteuil roulant, les cannes, les béquilles ou différentes prothèses, donc au besoin d'assistance technique. A cela s'ajoute un sentiment de tristesse, de désespérance et une réaction d'impuissance, de résignation de la part de l'entourage. Malgré cela, le courage, la détermination de la personne handicapée physique sont souvent soulignés. Elle est perçue comme une personne, certes atteinte dans son intégrité mais ayant une forte volonté de vivre et une faculté d'adaptation aux différentes situations de la vie, ce qui contribue à positiver son image.

Ce handicap, renvoie aussi à ce qui est redouté pour soi même et donc suscite le malaise. Une attitude de rejet en raison du caractère insupportable de la situation peut se produire. Ce type de handicap renvoie à la rupture et à l'absence. Le corps est amputé, déformé.

Le personnel éducatif, dans ses interventions, est alors tenté de compenser de manière affective.

La personne handicapée physique est limitée dans ses déplacements, et donc susceptible d'être touchée par l'isolement et la solitude. Il est alors aisé de comprendre le retentissement que cela peut avoir sur sa vie affective. Confrontée au malaise et à

---

<sup>54</sup> ZRIBI G. *L'avenir du travail protégé. Centres d'aide par le travail et intégration*. Editions ENSP juin 2003. P19

l'anxiété de l'Autre (la personne valide) et aussi animée du désir de vivre et de partager, la personne en situation de handicap physique peut donc être amenée à rencontrer des difficultés de communication et de relation.

Jean Sébastien Morvan, au sujet du handicap physique, dit que c'est l'image de l'enfant qui s'impose, « l'enfant est confronté à l'impuissance, à la dépendance, à la fragilité, voire à la fixité. Est-ce à dire que l'image du handicap physique, du corps atteint se confondrait, à, un certain niveau, avec l'enfant d'autrefois, non accompli, limité dans l'espace et dans son expression, longtemps dépendant ? »<sup>55</sup>.

Du côté des parents, la souffrance et le désarroi sont tels qu'ils induisent des conduites enfermantes de manière à protéger l'enfant. « Normalement le début de l'histoire d'un enfant et de la relation entre lui et ses parents commence avant sa naissance. Dans le cas d'un enfant handicapé, l'annonce du handicap bouleverse tout. Il faut réécrire le script »<sup>56</sup>. Tous les parents nourrissent des rêves en direction de leur enfant à naître. C'est dans la nature humaine. Les réactions, à la suite de l'annonce du handicap, sont en fonction des paramètres individuels mais globalement, tous les parents lors d'entretiens s'entendent pour dire que ce moment a représenté pour eux une déchirure et qu'ils ne l'oublieront jamais : leur univers s'écroule. « Arrêter d'imaginer et de rêver entraîne inévitablement, et dans un délai assez bref, une dévitalisation du vécu du monde et par voie de conséquence, la mort psychologique de l'individu – ne dit-on pas, d'ailleurs, que c'est l'espoir qui fait vivre ? ... Il est permis de penser que le rêve d'avoir un enfant parfait doit souvent se transformer en cauchemar pour les parents, avec la découverte du handicap, un cauchemar qui met à rude épreuve leur identité de parents »<sup>57</sup>. A ce sujet, lors du colloque international de Bruxelles (déjà cité), Denis Vaginay dira que le handicap de l'enfant, détruit le psychisme des parents, que c'est pour cela qu'ils auront des difficultés à travailler le questionnement de l'enfant, du handicap et donc de l'intimité. La représentation qu'ils se sont fait d'eux-mêmes, de leur vie explose.

Devant un évènement incompréhensible pour lui, l'individu se sent coupable, responsable, ou bien, il reporte sur un membre de son entourage cette culpabilité. « Pour Freud, ce sont les affects, associés à des représentations réprouvées par le moi, refoulées,

---

<sup>55</sup> MORVAN J-S. *Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations*. CTNERHI novembre 1997. P155

<sup>56</sup> ZINSCHITZ E. *L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire*. In *Construction de soi et handicap mental* sous la direction de ZRIBI G. et SARFATY J. Editions ENSP année 2000. P127

<sup>57</sup> RINGLER M. *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*. Editions Dunod janvier 2006. P73

déplacées, qui donnent naissance au sentiment de culpabilité. Pour lui, plus le sujet parvient à refouler ses affects, renonçant ou différant la réalisation de ses satisfactions libidinales, plus il s'engage sur la voie de la culpabilité »<sup>58</sup>.

Les familles vivent quasiment le même cheminement émotionnel qui va de la stupéfaction, à la colère, en passant par le deuil et la quête du sens. Les mères et pères réagissent différemment devant le handicap de leur enfant. Les « ... pères se montrent dans l'ensemble plus rejetant que les femmes... Le premier choc émotionnel passé, ce sont elles qui déploient les activités de protection et de compensation du handicap »<sup>59</sup>. Souvent elles arrêtent leur vie professionnelle afin d'accompagner cet enfant différent. Un petit être humain, auquel manquent des capacités ou qui aura des difficultés à les développer aura besoin de beaucoup d'assistance pour progresser et s'épanouir. Commence alors dans la plupart des cas, une vie faite de symbiose entre la mère et l'enfant afin de le surprotéger. Cet enfant va grandir dans ce climat composé de trois aspects touchant globalement le monde du handicap à savoir : la blessure narcissique et ses effets sur l'enfant, la culpabilité et ses retentissements psychologiques et les réactions de l'entourage.

Le travail entrepris dans les établissements autour de l'autonomie et du détachement de l'enfant est long, parce que garder petit, c'est essayer de compenser les blessures narcissiques. Il dépend de sa capacité à s'émanciper par rapport à sa relation à ses parents. Les difficultés liées à l'âge adulte sont fonction de sa capacité d'adaptation aux changements et de son autonomie affective. C'est-à-dire sa capacité à s'émanciper par rapport à sa relation à ses parents. Pourtant les jeunes « handicapés comme les autres, ont envie d'être amoureux : ils le sont, très souvent et très fort, de leur éducateur (éducatrice), kiné, etc. Ils ont envie d'avoir une famille, des enfants, une maison, une voiture, un métier, un compte en banque. Ils tomberont amoureux sans demander l'avis de leur parents et se trouveront sollicités sur le plan sexuel, qu'ils soient en institution ou en milieu ordinaire »<sup>60</sup>.

En règle générale, le jeune adulte est en état de totale dépendance vis-à-vis de ses parents, et ce, depuis sa naissance.

---

<sup>58</sup> SCHELLES R. *Frères et sœurs des enfants handicapés : une souffrance à prendre en compte*. In *Construction de soi et handicap mental* sous la direction de ZRIBI G. et SARFATY J. Opus cit. P81

<sup>59</sup> RINGLER M. *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*. Opus cit. P75

<sup>60</sup> TINGRY E. *Handicaps. Mieux vivre au quotidien : recours, aide, solutions*. Editions Librio janvier 2005. P63

### 1.3.2 Représentation de la sexualité : un sujet tabou ou les origines du tabou

« Au cours du XIX<sup>ème</sup> siècle, une étrange maladie gagne l'occident. A mesure que l'amour romantique atteint au zénith, une ombre épaisse s'étale sur les réalités charnelles de la sexualité. Il ne s'agit même plus de méfiance, de condamnation, mais d'occultation : le sexe devient tabou »<sup>61</sup>. Outre l'influence du clergé, qui a décliné au cours de ce siècle, la laïcité est arrivée ainsi que la libre pensée. Néanmoins, le déni de tout ce qui touche à l'intimité est apparu.

La révolution industrielle a mis en avant la production et non la procréation, qui ne fait plus partie des obligations. Le travail associé à la rémunération, devient l'activité essentielle. Ainsi les deux sexes sont éloignés dès leur plus jeune âge. Si les jeunes hommes réussissent à vivre leur éducation à la vie amoureuse, il n'en est pas de même pour les jeunes femmes. « Les filles, plus encore que les garçons font les frais de la nouvelle morale. Au lieu de leur enseigner la pudeur, on leur impose « l'innocence ». C'est-à-dire l'ignorance absolue de leur sexe physique. On les prive de tout droit de regard sur leur propre corps... »<sup>62</sup>. Les jeunes femmes sont uniquement destinées à fonder une famille, c'est-à-dire à devenir de « bonnes mères ». La vie amoureuse est synonyme de procréation. Les jeunes femmes de milieu modeste soumises au travail ne savent résister aux sollicitations masculines et faute d'éducation sur le sujet, deviennent ce que l'on appellera « des filles mères ».

Le courant féministe des années 1890-1900 réclamera l'éducation sexuelle pour les femmes afin de ne plus rester dans l'ignorance. C'est l'Education Nationale, la première, qui s'investira dans l'éducation sexuelle des institutrices par contre, « Aucune étude ne précise ce qui a été fait chez les instituteurs. Les représentations du genre masculin ne sont jamais supposés ignorer les choses du sexe »<sup>63</sup>. Cette avancée inquiète certains parents et les catholiques, l'enseignement moral, spirituel revenant à la famille. Si des mouvements de jeunesse voient le jour entre les deux guerres, il faudra attendre l'arrivée des écrits de Freud et de Françoise Dolto pour que le concept d'éducation s'élargisse et constitue un tout en englobant l'éducation sexuelle. Si un air de liberté flotte en France dans les années 1950 grâce aux romans écrits par des femmes telles que Françoise Sagan (*Bonjour tristesse*), Simone de Beauvoir (*les Mandarins, Le deuxième sexe...*), grâce à une libération des mœurs au cinéma, dans les familles le silence règne sur le

---

<sup>61</sup> KNIBIEHLER Y. *La sexualité et l'histoire*. Odile Jacob août 2002. P33

<sup>62</sup> KNIBIEHLER Y. Opus cit P35



sujet de la vie amoureuse des jeunes gens. L'année 1960 verra la mixité scolaire arriver mais pas encore dans les écoles privées. Il en est de même pour les établissements médico-sociaux, pourtant, certains encore aujourd'hui ne sont pas mixtes. La libération sexuelle arrive avec mai 1968, la femme étant surtout libre grâce à l'arrivée de la contraception avec la loi Neuwirth en 1967 et la loi Veil dépénalisant l'avortement en 1975. Les femmes sont en capacité de gérer leur fécondité.

Aujourd'hui, ce sujet est toujours tabou parce que les professionnels qu'ils soient enseignants ou personnels éducatif en institution, se sentent en difficulté face au sujet, notamment face à l'absence de programme type ou de projet réfléchi. Cet enseignement n'est, en effet, pas un savoir que l'on transmet comme une « matière ». On invoque le manque de temps, le manque d'argent pour des interventions extérieures... ou le fait que la responsabilité de cette question intime incombe à la famille. L'épidémie de sida fait pourtant réagir. Le législateur, avec la loi n°2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, imposera l'éducation sexuelle dans tous les établissements médico-sociaux. Néanmoins, des résistances apparaissent tant du côté des professionnels que des familles. Pourtant de nombreuses femmes en situation de handicap sont la cible d'assauts masculins et par là même, victimes de violence, des grossesses non désirées, des accouchements sous X et des interruptions volontaires de grossesse à visée contraceptives sont courants dans notre secteur par manque d'information, ou plutôt d'éducation sur le sujet. La difficulté, pour les personnes ordinaires, de prendre en compte cette problématique et de dépasser ses propres résistances est toujours importante. Yvonne Knibiehler précise que « *l'éducation à la sexualité et à la vie... c'est aussi une éducation à la vie en société* »<sup>64</sup>.

### **1.3.3 Handicap et sexualité : une union compromise**

L'histoire récente fait apparaître plusieurs périodes dans la reconnaissance de la vie affective et sexuelle pour les personnes en situation de handicap.

Dans le contexte de l'obligation de mariage et de l'enfantement, les personnes handicapées encore considérées comme des enfants échappent à cette obligation. Elles sont donc « interdites » de mariage et de reproduction par crainte de transmission du handicap, qui serait forcément héréditaire (dans l'imaginaire) et donc effrayant. Leur sexualité est abordée uniquement du point de vue de la protection. Les campagnes

---

<sup>63</sup> KNIBIEHLER Y. Opus cit p 40

<sup>64</sup> KNIBIEHLER Y. Opus cit p52

d'eugénisme du XXème siècle visent à prévenir la conception de nouveaux êtres humains pouvant faire régresser le patrimoine héréditaire. L'Allemagne nazie a participé largement aux campagnes de stérilisation, et surtout a dès 1930, gazé environ 250 000 personnes présentant des handicaps physiques ou mentaux, considérées comme « bouches inutiles » et « pas dignes de vivre »<sup>65</sup>.

Les personnes handicapées, malgré l'évolution des mentalités sont encore méconnues du grand public et bénéficient toujours de ce fait de l'image décrite par Alain Giami de l'ange ou de la bête. Tantôt, considérées comme des enfants, elles sont maintenues dans un statut infantilisant, tantôt, considérées comme des bêtes, elles font peur et inspirent la méfiance. Définie ainsi, la personne en situation de handicap n'a pas un réel statut d'Homme. Si cette représentation s'est atténuée, elle n'en a pas pour autant disparu, les préjugés ont la vie dure.

D'un point de vue culturel, nous sommes passés d'une société de l'obligation à une société de désir. Nous sommes également dans le monde de la performance, et la sexualité se doit aussi de l'être. Ces caractéristiques sont liées aux fonctionnements de notre société, structurent nos habitudes sociales et sont source de tabou et d'interdits. Elles déterminent les images que nous avons de la sexualité et du handicap, ainsi que les questionnements éthiques qu'elles posent. Michel Mercier dira à ce sujet que « le corps est trop souvent socialement rejeté. Le regard de soi-même et le regard des autres, les représentations sociales autour du handicap, les représentations liées aux conceptions de la beauté et de la laideur corporelle sont autant de source d'exclusion et de marginalisation »<sup>66</sup>.

Au niveau social, il est important d'œuvrer afin de changer les regards et les représentations. Les personnes en situation de handicap ont autant le droit à l'accessibilité architecturale, par exemple, qu'à la reconnaissance dans le domaine affectif et sexuel. « Les professionnels et les personnes concernées par le handicap, peuvent

---

<sup>65</sup> Expressions et chiffres extraits de l'article *Il devrait leur être interdit de se reproduire : féminisme, handicaps et droits reproductifs* In *Femmes et Handicaps*. Chronique Féministe. Edition Université des femmes. Bruxelles. Juin/décembre 2006 n°95/97. P 58

<sup>66</sup> MERCIER M. *Vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques : briser les tabous*. Conférence d'ouverture à l'occasion du IXème symposium du centre de pathologie sexuelle masculine. P S263

œuvrer ensemble dans les recherches, les formations, les sensibilisations et les revendications des droits à une vie affective et sexuelle épanouissante »<sup>67</sup>.

Après cette présentation théorique, je vais présenter l'institution dans sa globalité en rappelant son histoire. La connaissance des origines aide à la compréhension des positionnements d'aujourd'hui et servent également de tremplin pour amorcer un changement.

---

<sup>67</sup> MERCIER M. Opus cit. P S264

## 2 L'INSTITUTION

### 2.1 EVOLUTION HISTORIQUE

#### 2.1.1 L'association et ses valeurs

L'ADAPT<sup>68</sup> est une association de loi 1901, créée par Suzanne Fouché en 1929. Aujourd'hui, ce sont 56 structures en France, 5 activités et 1000 bénéficiaires par an.

Dans *le Cinquantenaire de LADAPT juin 1929-juin 1979*, Suzanne Fouché déclare : « En ce printemps 1929, j'arrivais, à 27 ans, au tournant de ma vie, après onze années de maladie. Introduite de droit dans le monde des allongés, j'ai partagé son sort et porté son fardeau, avec une passion qui allait envahir le reste de mes jours ». Suzanne Fouché ne se résigne pas à n'être qu'un corps malade et mesure la douleur et l'impuissance de ses compagnes d'infortune. Elle constate le besoin qu'ont les personnes de travailler intellectuellement. C'est en se mettant alors à leur service à Berck et dans d'autres centres de soins qu'elle met en place et revendique le droit au travail pour les tuberculeux et autres malades. « ... Il nous fallait poser le problème d'ensemble et expérimenter nous-mêmes des solutions pratiques avant d'entamer la lutte qu'il faudrait mener pour que les structures sociales assurent l'intégration des Diminués Physiques dans les rangs des travailleurs »<sup>69</sup>. En 1928, lui est confié la responsabilité d'un groupe de travail pour la première conférence internationale du service social. Elle démontre alors que le chômage pourra épargner les « Diminués Physiques » dit-elle que si des mesures d'appareillage, d'orientation professionnelle, d'apprentissage, de placement dans l'emploi et d'ateliers protégés sont prises. Elle dit avoir posé ce jour là, tout le programme qu'elle a mis 50 ans à réaliser.

La ligue pour l'Adaptation au Travail du Diminué Physique est officiellement créée le 8 juin 1929 en collaboration avec des médecins qui croyaient au projet. L'association a été reconnue d'utilité publique en 1934, les termes furent alors intervertis à la demande du Conseil d'Etat.

---

<sup>68</sup> L'ADAPT : Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail (association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées)

<sup>69</sup> FOUCHÉ S. *Cinquante ans de vie* in *Cinquantenaire de LADAPT*. Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail ; Juin 1929-juin 1979. Edité par LADAPT 1981. P 8

Dès 1929, un certain nombre de structures apparaissent visant à la réadaptation au travail, et à l'apprentissage scolaire et professionnel avec une prise en charge de santé et un soutien affectif important. La guerre a quelque peu interrompu cette ascension faute de stocks de matériaux et la plupart des pensionnaires sont renvoyée chez eux. Avec quelques unes, Suzanne Fouché entre en résistance et continue son combat. Elle constate alors que le travail bien dosé, une surveillance médicale stricte et une certaine discipline de vie permettent un retour rapide à la vie ordinaire. Ce constat a été repris pour l'élaboration du décret de la loi de la sécurité sociale en 1945. C'est pour la réadaptation, un nouveau départ. En 1944, la ligue obtient des financements pour l'enseignement professionnel, ce qui est totalement novateur. Pour la première fois les liens entre santé et travail sont créés, base de la législation actuelle. Le risque d'alors est l'utilisation par le secteur lucratif d'une main d'œuvre bon marché. La ligue fait barrage en fédérant les associations de post-cure. De même qu'elle s'oriente vers l'accueil de personnes en situation de handicap physique, les sections professionnelles n'étant pas adaptées, selon elle, aux personnes présentant une déficience mentale.

Les établissements sont uniquement féminins dans un premier temps, le premier, recevant uniquement des hommes, ouvrira en 1948 à Sarcelles. Si les activités féminines s'orientent vers la couture ou le commerce, les activités masculines sont tournées vers l'industrie. Dessin industriel, électricité, horlogerie industrielle et comptabilité. Les activités des centres se transforment en fonction de la conjoncture économique.

La prise en charge des personnes se diversifie grâce aux progrès de la médecine. L'arrivée de la kinésithérapie nouvelle, de la balnéothérapie et de l'ergothérapie permet à certaines personnes (« les impotents ») de récupérer leurs facultés physiques.

Suzanne Fouché s'oriente alors vers d'autres prises en charge que sont le secteur de l'enfance et le travail protégé. Elle déclare à ce sujet : « Le travail protégé n'est pour LADAPT qu'un moyen de réinsertion qui doit rester exceptionnel, dont l'objectif est de mener à long terme l'entrée ou le retour dans le secteur normal de l'emploi »<sup>70</sup>. Elle

---

<sup>70</sup> FOUCHE S. *Cinquante ans de vie in Cinquantenaire de LADAPT*. Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail ; Juin 1929-juin 1979. Edité par LADAPT 1981. P 14

parle du rôle des foyers d'hébergement qui restent pour « les plus sages et les plus fragiles » une véritable maison familiale.

L'évolution des pathologies, la disparition de certaines (tuberculose, polio) font apparaître dans les centres une nouvelle population davantage en difficulté scolaire. La prise en charge devient autre, le travail n'est plus la seule valeur prônée et la notion de loisir apparaît. Suzanne Fouché prône alors l'alternance entre les phases d'apprentissages et de travail. Il est alors nécessaire aux équipes encadrantes de s'adapter aux nouveaux besoins de la population accueillie. La présidente parle de passion des équipes d'encadrement et de son « combat pour la conquête d'un statut du Diminué Physique qui doit non pas le réintégrer dans la société, mais l'empêcher d'en sortir »<sup>71</sup>.

La ligue luttera également pour une prise en charge financière du handicap.

Aujourd'hui, elle œuvre pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap.

Elle intervient dans les domaines de la formation professionnelle, la rééducation fonctionnelle, les instituts médico-éducatifs et le travail adapté. C'est ainsi qu'est créé le CAT<sup>72</sup> « Les Ateliers Normands » à Bonsecours en Seine Maritime en 1965.

Si L'ADAPT ne s'est pas trop éloignée de la philosophie de Suzanne Fouché, elle s'est néanmoins questionnée lors des conseils d'administration au sujet de la dimension affective des personnes accueillies dans les structures du fait de leur mixité, entre autres, mais aussi en liaison avec l'évolution sociétale. Elle a été interpellée par différents professionnels : le responsable des réseaux de réussite sillonnant un certain nombre d'ESAT sensibilisé à cette problématique, la responsable de la formation continue au sein de L'ADAPT et un kinésithérapeute, également sexologue. Si l'association, à ce jour n'a rien publié officiellement sur le sujet, elle n'en a pas moins donné son autorisation pour la conception d'une formation destinée aux usagers d'une part, et pour les professionnels, d'autre part, ceci depuis 2005. Si le stage pour les professionnels a été pour l'instant mis à l'écart faute de participants (la gêne face au sujet est criante), celui pour les usagers a été expérimenté pour la première fois aux Ateliers Normands. Deux sessions ont eu lieu

---

<sup>71</sup> FOUCHE S. Opus cit P 17

<sup>72</sup> CAT Centre d'Aide par le Travail (ancienne appellation)

en juin et juillet 2007, à mon initiative. Elles ont suscité conversations mais aussi envie de parler davantage du sujet.

### **2.1.2 Les Ateliers Normands**

Sur décision préfectorale, cet établissement a un agrément d'une capacité d'accueil de 20 places mais faute de place, il héberge en 1967 seulement 16 femmes. Deux chambres servent au stockage des produits de l'atelier.

Dans une note sur le fonctionnement rédigée le 13 mai 1968, il est précisé que le foyer est ouvert depuis le 1<sup>er</sup> août 1966 pour des « jeunes filles et femmes infirmes et malades chroniques inaptes à une rééducation professionnelle, âgées à l'admission de 16 à 40 ans »<sup>73</sup>.

Ce foyer remplace de fait celui de Nacqueville à proximité de Cherbourg, dans la Manche, premier CAT de L'ADAPT. L'isolement « des filles » et le climat difficile de l'hiver font que l'association se met en quête d'une autre demeure. L'ADAPT acquiert cette ancienne pension de famille.

La mixité s'installera entre 1983 et 1985, accueillant dans un premier temps un homme externe. En 1971, la capacité est portée à 36 places, soit 30 internes et 6 externes. En 1987, le CAT compte 45 places. Le nombre d'internes ne change pas, par compte l'externat représente 15 personnes. La capacité d'accueil ne cessera d'augmenter au fil des années, en 1999 : 48 places.

Aujourd'hui, 80 personnes en situation de handicap sont accueillies dans le cadre de l'ESAT<sup>74</sup>. Trente personnes sont internes. Il est proposé aux travailleurs handicapés quinze places au foyer résidentiel et quinze autres dans des logements de semi-autonomie depuis 2003. Cette formule doit permettre aux usagers inscrits dans cette démarche d'aller vers un logement indépendant.

Cette transformation s'est faite au fil du temps. L'établissement situé à Bonsecours, vaste demeure bourgeoise, bénéficie d'une implantation géographique intéressante à proximité

---

<sup>73</sup> LADAPT. *Note sur le fonctionnement du foyer de Bonsecours (Seine Maritime)*. P1. 13.5.68.

<sup>74</sup> ESAT Etablissement et Service d'Aide par le Travail

des magasins, en liaison directe avec Rouen, bien desservi par les transports en commun.

Les locaux de l'atelier et du foyer ne font qu'un. Néanmoins au fil du temps, ils sont devenus vétustes, inadaptés au travail et aux problématiques des usagers.

La particularité de l'atelier étant la sous-traitance industrielle, des installations et des équipements spécifiques sont nécessaires et impossibles à installer dans la configuration de Bonsecours. L'hébergement et le lieu de travail étant sur le même site, cela ne facilite pas le travail d'autonomisation des personnes, ni le travail d'accompagnement nécessaire tant les locaux sont devenus vétustes.

Depuis 2002, l'atelier est installé sur la commune voisine, Le Mesnil Esnard. La construction a été financée entièrement par l'autorité de tutelle, la DDASS<sup>75</sup> à condition d'augmenter la capacité d'accueil.

L'histoire de l'établissement et de la prise en charge m'ont été relatées par les deux professionnels arrivés en 1976 et 1978 et toujours présents, l'éducatrice spécialisée du foyer et le chargé d'insertion. A l'époque, seules des femmes dites « les filles » sont accueillies. Elles présentent un handicap physique pour la plupart. Il n'y pas de pathologie mentale, souhait de Suzanne Fouché et de son équipe. Leur vie amoureuse n'est pas une problématique comme aujourd'hui car elles sont là avant tout pour travailler, ce qu'elles font. Elles mènent une vie presque moniale, du moins au sein de l'établissement. Elles sortent parfois au PMU<sup>76</sup> du quartier, lieu de rencontre avec des hommes ordinaires. Certaines quittent le CAT rapidement pour se marier, ont des enfants. Il y a à cette époque peu, voire pas d'échanges entre les couples. Cette façon de vivre peut avoir plusieurs explications. La discipline est très stricte et les femmes souhaitent surtout conserver leur travail. Est soulevée la difficulté d'aller vers l'Autre. Les corps de ces femmes sont abîmés, parfois mutilés, déformés, ce qui fait obstacle à la rencontre amoureuse. Même si mai 68 est proche, elles sont quasiment enfermées dans l'établissement et donc pas ou peu informées des évolutions sociétales.

L'homme d'entretien appelé « l'homme de peine » (dans la note sur le fonctionnement) fut la première personne de sexe masculin au sein du personnel. Un autre chargé de l'atelier est arrivé. Tous deux ont été courtisés par les femmes présentes mais sans plus (c'est ce

---

<sup>75</sup> DDASS Direction départementale de l'Action sanitaire et Sociale

<sup>76</sup> PMU Pari Mutuel Urbain



qui se dit aujourd'hui). Suzanne Fouché ne souhaitant pas la mixité, le premier homme handicapé externe, est arrivé seulement en 1983. Deux internes masculins arriveront en 1985 seulement.

Empreinte de religion, la vie au sein de l'établissement est plutôt austère. L'éducatrice encore présente raconte qu'elle a souhaité que ces femmes regardent la télévision le soir, qu'elles s'habillent autrement, qu'elles dansent, et qu'elles sortent. Ce fut la révolution dans la maison. Petit à petit, la directrice qui logeait dans le foyer a constaté les bienfaits de cette nouvelle vie sur les personnes et a accepté ces transformations. Son départ et l'arrivée d'un directeur ont continué d'apporter du changement.

Une monitrice éducatrice renforce l'équipe. Un travail important autour de la condition de la femme et ce qu'elle peut représenter est en route. L'arrivée d'autres hommes en 1985 contribuera aussi à ce changement. De nouveaux regards sont posés sur celles qu'on appelle toujours « les filles ».

Depuis l'ouverture de l'établissement, si la composition de l'équipe s'est profondément modifiée, il reste néanmoins des professionnels anciens, l'éducatrice spécialisée est présente depuis trente ans et les deux moniteurs éducateurs (2ETP<sup>77</sup>) ont été engagés il y a environ quinze ans. Depuis quatre ans, trois aide-médico-psychologiques (2 ½ ETP) assurent la presque totalité des nuits. En mai 2007, une nouvelle salariée dans le cadre d'un contrat d'avenir (26 heures par semaine) a été recrutée afin de répondre aux besoins de la population accueillie. Aujourd'hui, l'équipe éducative est constituée de sept salariés (6ETP).

Depuis Septembre 2006, un poste de chef de service éducatif a été créé afin d'encadrer et de coordonner cette équipe pour la mise en place et le suivi des projets individuels. Auparavant cette tâche incombait à l'adjointe de direction, également coordinatrice d'insertion et chargée des ressources humaines. Le départ de l'ancienne équipe de direction au cours de l'année 2006, a amené cette nouvelle configuration.

Sous la responsabilité du directeur, le chef de service assure le fonctionnement de l'établissement et en lien avec l'adjointe de direction, responsable de la qualité, assure la mise en place de la démarche qualité au foyer.

---

<sup>77</sup> ETP : équivalent temps plein

Dans le cadre de la campagne d'embauche des contrats d'avenir au niveau départemental, une personne vient d'être recrutée (mai 2007) afin de renforcer l'équipe éducative. Dans l'objectif d'une professionnalisation, j'ai souhaité que cette salariée soit inscrite dans une démarche de formation d'AMP<sup>78</sup> à partir de septembre 2007.

Les AMP travaillent en binômes avec l'ES<sup>79</sup> et les ME<sup>80</sup>. Ils ne sont pas référents mais interviennent dans l'accompagnement de chaque personne. Ils assurent de façon générale les nuits. L'ES et les deux ME se partagent la référence des trente résidents et sont responsables des différents logements de semi autonomie.

L'équipe éducative anime également les groupes de soutien du second type proposés aux opérateurs sur leur temps de travail.

Aujourd'hui, le foyer est en train de terminer sa rénovation en terme de locaux. Après quelques années de retard dans les travaux, l'emménagement dans des locaux neufs, correspondants aux normes actuelles, se réalise. Ceux-ci sont davantage adaptés aux personnes en situation de handicap physique. Chaque résident est en voie d'être hébergé dans une chambre individuelle avec une salle de bain privative. Les locaux sont ainsi adaptés aux nouvelles problématiques que sont le vieillissement et le besoin d'intimité.

Jusqu'à ce jour les chambres proposées accueillent deux ou trois personnes et il existe seulement deux salles de bains pour les quinze résidents. Une seule est accessible aux personnes à mobilité réduite. Cet équipement ne favorise ni l'autonomie, ni l'hygiène, ni la tranquillité de chacun.

Malgré les changements de mentalité, les évolutions sociétales, les formations, les résidents sont toujours appelés par les membres du personnel, anciens et jeunes, « les filles » et « les gars ». J'ai également rencontré ces mêmes appellations dans les autres établissements où j'ai exercé. Je m'interroge sur le sens de ces mots. Relèvent-ils un vocabulaire familier ? Affectueux ? Ou bien considère-t-on ces personnes comme d'éternels enfants à l'image des parents ?

### **2.1.3 Le projet aujourd'hui**

Mon secteur d'activité est donc l'internat de l'ESAT. Le financement et le contrôle de celui-ci, depuis la loi n°83-663 du 22 juillet 1983 relative à la répartition des compétences

---

<sup>78</sup> AMP Aide Médico-Psychologique

<sup>79</sup> ES Educatrice Spécialisée

entre les communes, les départements, les régions et l'Etat et la loi n°86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétence en matière d'aide sociale et de santé, relatives aux transferts de compétences liées à la décentralisation, sont effectués par le Conseil Général de la Seine Maritime.

L'origine du contexte législatif du foyer d'hébergement est la loi du 30 juin 1975 et ses textes n° 75-534 et n°75-535 fixant les droits des personnes handicapées, d'une part et d'autre part précisant le fonctionnement des institutions sociales et médico-sociales.

Trente années après 1975 et après six années de gestation, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale est promulguée. Rénovatrice, elle propose un cadre plus large de prise en charge des personnes et surtout une adaptation précise en fonction de ses besoins. « L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier les personnes handicapées..., et la mise à leur disposition de prestations... »<sup>81</sup>.

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 est complétée par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

C'est dans ce contexte que l'équipe éducative accompagne les résidents selon leurs projets.

Le rôle des professionnels est d'évaluer les capacités d'autonomie des résidents à partir de grilles d'évaluation et de mettre en place des plans d'action permettant l'intégration et une meilleure socialisation des usagers dans le respect de la personne en tant qu'individu. L'objectif est de faire devenir l'usager, un sujet actif, c'est-à-dire une personne en recherche d'autonomisation.

Même si l'accompagnement des personnes, entre le foyer et les structures de semi autonomie, est différent du fait des problématiques différentes, le personnel éducatif doit toujours être à l'écoute et repérer les besoins des bénéficiaires afin de proposer un service de qualité.

---

<sup>80</sup> ME Moniteur Educateur

<sup>81</sup> Article L.116-1 du CASF

Lors de ma prise de fonction, il y a un an, j'ai constaté entre autre la vétusté des locaux, le retard dans la nouvelle construction, les dysfonctionnements de l'équipe, le manque de rotation chez les hébergés, la difficulté de parler de la vie affective des résidents. Ces constats m'ont amenée à penser que le foyer avait été oublié au profit de la partie productive. En effet, l'atelier est neuf, le personnel qualifié, le travail sur la qualité industrielle a reçu la certification ISO 9001, et bénéficie de tout l'outillage nécessaire à un travail de qualité. Au foyer, le décalage est important comme si le logement appartenait à une autre réalité. J'ai donc entamé un travail de longue haleine, travail de re-mise en route de cet établissement que je développerai davantage dans la troisième partie de mon mémoire. Il me paraît opportun de faire part maintenant des différents constats que j'ai pu faire.

## **2.2 LES CONSTATS**

### **2.2.1 L'institution responsable**

Le terme d'institution traduit une forme d'organisation sociale. « L'établissement est la forme de l'institution : il en traduit la réalité empirique. Délimité par des murs, des réglementations administratives et juridiques, il obéit à des finalités spécifiques... »<sup>82</sup> . L'institution est l'élément qui permet l'échange humain. Il peut néanmoins être un lieu d'enfermement. Erving Goffman parlera d'institution totale dans *Asiles*. « Un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans une même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et rigoureusement réglées »<sup>83</sup>. Je ne peux m'empêcher de faire un rapprochement entre Les Ateliers Normands et cette description de l'institution totale. Pendant plus de trente ans, les usagers et quelques professionnels ont vécu sur le même site, un côté de la propriété étant réservé à l'atelier, l'autre à l'hébergement. De hauts murs et un portail plein les coupent du monde extérieur, limitant de fait les entrées et les sorties.

« Alors que pendant longtemps l'internat a été considéré comme un levier essentiel pour la socialisation, l'apprentissage de la vie en collectivité avec les effets thérapeutiques susceptibles d'en résulter... l'internat est dénoncé, à l'instar de l'asile ou de la prison,

---

<sup>82</sup> SALIBA J. *L'institution en question*. In *Institutions et organisations de l'action sociale*. Ouvrage coordonné par HUMBERT C. Edition L'Harmattan mars 2004. P30

<sup>83</sup> NIZET J. RIGAUX N. *La sociologie de Erving Goffman*. Edition Repères. La découverte. Avril 2005. P56

comme lieu d'enfermement et de relégation »<sup>84</sup>. Tous les besoins de la personne, sauf la dimension affective, sont pris en charge par la collectivité, donc dans un même lieu, dans une grande promiscuité avec les usagers. Je ne peux que constater la tendance à oublier l'individu au profit des règles collectives. Pour cette raison, l'institution peut conduire à l'aliénation<sup>85</sup> alors qu'elle a, en règle générale, pour objectif l'autonomisation des usagers. Je m'appuie sur la théorie de Goffman. Il dit en particulier que ces institutions détruisent l'identité de la personne en l'éloignant du monde extérieur et en lui faisant perdre l'autonomie qu'il avait à l'extérieur avant son entrée. L'étude a porté sur des malades d'hôpital psychiatrique, cependant ces mêmes constats peuvent être faits pour les usagers du foyer.

S'il existe un projet global de l'ESAT, il n'y a pas de projet du service hébergement. L'institution est restée sur une prise en charge collective, comment dans cette situation, l'usager peut-il être citoyen, acteur ? L'absence de projet rend difficile la prise en compte réelle des besoins et désirs en matière de vie affective et sexuelle dans la mesure où il n'existe pas d'écrit auquel on peut se référer.

Le règlement du foyer stipule qu'aucune personne extérieure n'est autorisée à pénétrer dans l'établissement sans autorisation. Il relève de cette règle, la responsabilité de l'institution laquelle a souhaité « enfermer » les usagers, est-ce dans le but de les protéger du monde extérieur ? A-t-elle choisi de tout gérer, même leur vie privée ?

Pour la rénovation du foyer collectif, le choix s'est porté sur la destruction de l'ancienne grande demeure. La nouvelle configuration comprendra trois bâtiments. Un bâtiment neuf comportant uniquement des chambres est réalisé. Il comporte entre autre, deux studios équipés de kitchenettes afin de réaliser des évaluations pour les personnes souhaitant accéder à un logement de semi-autonomie. Un second est en cours de rénovation. Il comprend des chambres à l'étage, la salle à manger et la cuisine sont au rez de chaussée. Les salles d'activité, buanderie, salon... constituent le troisième en cours de construction. Ces trois bâtiments seront reliés par une passerelle qui permettra la communication entre les différents secteurs.

---

<sup>84</sup> FABLET D. *L'internat spécialisé : une structure de suppléance familiale à condamner ou à réhabiliter*. In *Institutions et organisations de l'action sociale*. Ouvrage coordonné par HUMBERT C. Edition L'Harmattan mars 2004. P203

<sup>85</sup> Définition du Petit Larousse au sens philosophique : « état de l'individu dépossédé de lui-même par la soumission de son existence à un ordre des choses auquel il participe mais qui le domine »

Jusque l'emménagement dans la nouvelle construction, les chambres étaient destinées à deux, voire trois personnes. Il n'y a donc pas de lieu pour vivre cette dimension affective et sexuelle. Si la nouvelle construction a résolu ce problème, un nouvel obstacle se présente. Les chambres sont équipées de grandes baies vitrées du sol au plafond, ce qui perturbe la vie intime puisque tout est visible de l'extérieur. La priorité a été accordée à l'éclairage avec la lumière naturelle, mais pas à l'intimité puisqu'il n'existe pas non plus de volets. Je me permettrai de rapprocher cette vision de celle de la théorie hygiéniste (fin du XIXème siècle début du XXème). L'idéal hygiéniste consiste à optimiser l'accès à l'air et au soleil dans les bâtiments afin d'éradiquer les épidémies de la tuberculose, par exemple. La principale controverse est la surchauffe pendant l'été. Pourquoi une conception telle pour un foyer d'hébergement, lieu d'habitation permanent ?

Cette nouvelle configuration, pensée par l'équipe de direction antérieure, un cabinet d'architecte et des professionnels du bâtiment, présente quelques anomalies outre le non respect de la vie privée. Ce chantier de construction et de rénovation a pour de multiples raisons trois ans de retard dans la livraison. Les résidents ont été maintes fois sollicités pour les couleurs et le mobilier de leurs chambres respectives. Probablement par manque de concertation, entre les différentes équipes (direction et bâtiment), « démocratiquement »<sup>86</sup> l'architecte, qui a œuvré seul pendant un certain temps, a choisi lui même les couleurs pour le logement neuf comportant des chambres uniquement. Il ressemble à n'importe quel autre bâtiment collectif, d'une part et d'autre part, je ne retrouve pas dans cette démarche le respect de la personne.

Il n'existe pas d'escalier intérieur dans ce bâtiment neuf. Pour accéder aux chambres situées à l'étage, il est nécessaire d'emprunter l'escalier extérieur. Cette configuration réduit l'accessibilité uniquement aux personnes valides, ce qui limite les échanges entre les résidents et représente également un frein à leur vie affective. Elle pose aussi question en terme de sécurité. En effet, elle rend difficile les interventions en cas de nécessité la nuit, par exemple. Une passerelle est prévue pour résoudre ce problème d'accessibilité et surtout pour se déplacer d'un bâtiment à l'autre. Dans le projet d'origine, cette passerelle est découverte. Mon interrogation s'est portée sur le confort des résidents sachant qu'ils se rendent à la salle à manger entre autre tous les matins entre 6 et 7 heures.

---

<sup>86</sup> Expression employée par l'architecte

Je découvre également que les salles d'activités prévues ne possèdent pas de point d'eau. Globalement, j'ai envie de penser que ces locaux ont été conçus pour des usagers qui ne font rien.

Face à ces constats, il me paraît indispensable de s'interroger sur le pourquoi d'une telle conception et sur les conséquences d'une réalisation architecturale (telle qu'elle est aujourd'hui) sur la vie des personnes accueillies au niveau de la sécurité, du respect de la personne et aussi du respect de son intimité. Le foyer des Ateliers Normands est un véritable lieu de vie mais l'architecture telle qu'elle a été conçue ne répond pas à mon avis aux exigences de qualité nécessaires à la réalisation des projets de vie prenant en compte la sécurité, le bien être des usagers et la dimension affective et sexuelle.

### **2.2.2 Les professionnels**

La communication sur la problématique qu'est la dimension affective des résidents est quasiment inexistante lors des réunions d'équipe ainsi que dans les avenants aux contrats de soutien et d'aide, appelés également projets individuels. Je me suis interrogée sur le pourquoi :

- par souci de discrétion et de respect de la personne
- par crainte d'aborder le sujet et également, la crainte du jugement des autres
- par jugement moral de l'utilisateur
- afin de respecter le choix de certains parents.

Ceci alors que rien n'interdit les relations sexuelles entre les résidents.

En réunion d'équipe, j'ai été amenée, dans des conditions difficiles (cancer avancé d'un résident), à faire une intervention sur l'accompagnement. Ce jour là, le thème davantage présent dans les esprits était « jusqu'à la mort ». En fait, dans le message que j'essayais de faire passer, il s'agissait de l'accompagnement tout au long de la vie, et ce quelle qu'en soit la longueur. J'ai orienté la discussion sur la notion du choix de la personne, à la différence de celui du professionnel. Ceci car je me suis rendue compte aux travers des maintes discussions avec les éducateurs, que faute de positionnement institutionnel, ils donnent leur propre avis en disant : « si c'était moi, je ferais ainsi... ». De ce fait le résident, soucieux dans l'ensemble de faire plaisir et d'être aimé du professionnel adoptera son avis et ne tiendra pas compte de son envie personnelle ou de son projet. A un jeune usager en période d'essai, demandant l'autorisation pour l'achat d'un film pornographique, j'entends l'éducatrice répondre : « ce serait moi je te l'interdirai, mais en ce moment comme tout change, tu as sûrement le droit ». Le fait de travailler depuis quelques mois sur le sujet provoque des résistances de ce type. L'objectif de mon travail est que le jeune adapte son comportement en fonction de ce qui est autorisé ou interdit et

se libère ainsi du joug éducatif. Comment faire lever ces tabous qui empêchent l'usager de s'émanciper ? Comment faire adopter à l'équipe un autre regard sur la personne en situation de handicap ? Quelle attitude doivent adopter les professionnels face aux familles interdisant l'accès à la sexualité à leur enfant ?

Parmi les usagers, une femme, a subi une ligature des trompes vers vingt ans, elle est âgée de trente trois ans aujourd'hui. L'interdiction d'avoir des amis et des relations sexuelles a été verbalisée par sa mère, qui est aussi sa tutrice. De fait, elle lui interdit également la maternité. Parfois la sexualité est vécue comme un handicap supplémentaire, une source de problème, et la stérilisation, une forme spécifique de gestion de la sexualité. Elle a pour but la prévention des naissances indésirables. En connaissant davantage cette personne, je me suis rendue compte qu'elle était en grande recherche affective pourtant la relation amoureuse l'effraie. Elle est aussi très maternante avec les jeunes enfants. Est-ce pour combler ce manque ?

Nicole Diederich, au sujet de la stérilisation des femmes déficientes intellectuelles lors du colloque de Bruxelles, a dit qu'elles perdaient l'estime d'elles même et se sentaient comme une non-valeur humaine. Que ces femmes se trouvaient souvent en situation de mal-être et d'errance amoureuse. Socialement, elles se mettent parfois en danger. Il en est de même pour les femmes en situation de handicap physique. De fait, la stérilisation est un acte qui peut paraître de bon sens pour les familles et pour les professionnels soucieux d'éviter une naissance indésirable. Il n'en est pas moins vrai que l'assentiment de la personne en situation de handicap n'est pas requis.

Les prises de décision des équipes doivent s'accompagner d'une réflexion incluant les principes éthiques considérant les droits fondamentaux des personnes. Le soutien et la guidance auront pour conséquence la responsabilisation des usagers.

### **2.2.3 Les usagers face à eux-mêmes**

Les adultes concernés sont en situation de travail adapté avec de tâches journalières à accomplir. Au fil des années, ils se sont accoutumés aux conditions de travail de l'ESAT et pour majeure partie des résidents n'ont pas quitté l'établissement depuis de nombreuses années. Ils vivent aussi ensemble depuis leur entrée, c'est-à-dire dans le même environnement professionnel, social et affectif. Pour les plus jeunes, le contexte économique étant ce qu'il est, il est possible de parier sur le maintien à long terme dans ces mêmes structures. Le travailleur handicapé risque donc de connaître un seul univers pendant quarante années de sa vie. Comme je l'ai montré en citant Michelle Larivey dans le 1.2, nous avons tous des besoins affectifs tout au long de notre vie. Le fait de ne pas les satisfaire a un effet néfaste sur notre santé mentale et peut amener des conduites



d'agressivité et de violence. Il me paraît indispensable de faire le parallèle entre ce qui est nécessaire à tout être humain avec les besoins des résidents du service hébergement. J'ai décrit à maintes reprises l'interdit et les craintes qui pèsent au sujet de la vie affective et sexuelle tant de la part des parents que de la part de l'institution et des professionnels. Les personnes en situation de handicap ont de fait intégré cette interdiction d'avoir des désirs, un partenaire ou bien de réaliser leurs désirs.

Mes observations sur différents lieux professionnels, m'amènent à penser que ces personnes n'ont pas toujours un comportement adapté aux règles sociales. Soit elles n'ont pas appris, soit elles n'ont pas intégré ce qui se fait ou pas. Elles se mettent ainsi en danger et leur comportement les stigmatise davantage. S'ajoute à cela un manque de connaissances en matière de vie sexuelle. Ils connaissent mal, en général, leur corps et ses réactions. Ils maîtrisent mal également le comment aborder l'Autre dans la dimension amoureuse. Privé d'éducation sexuelle, l'adulte en situation de handicap n'aura pas abordé les questions de relations sexuelles, de parentalité, de contraception, de protection. L'accompagnement se fait dans ce domaine relève le plus souvent de la protection en terme d'abus sexuels mais ne relève pas d'une reconnaissance à la vie affective et sexuelle.

Le corps permet à l'être humain d'échanger, de se déplacer vers l'Autre... Le corps mutilé, blessé est différent. Il réduit le champ des échanges sensoriels et moteurs ainsi que la mobilité. La population présentant un handicap physique est de ce fait dépendante des valides. Les personnes se trouvent devant la difficulté de rencontre de partenaires et/ou d'accomplissement de l'acte sexuel. Elles peuvent se sentir exclues de la sphère affective et sexuelle. Cette dimension étant nécessaire à l'accomplissement de soi même, il est important de prendre en compte ces besoins, ce qui n'est pas sans poser question dans un établissement comme celui des Ateliers Normands.

Si le manque de réalisation en matière de vie affective et sexuelle entrave la personne dans l'accomplissement de soi, les relations amoureuses entre travailleurs du même établissement peuvent être un frein à l'autonomie et à l'accession à l'indépendance. De nombreux stages, détachements à l'extérieur se sont arrêtés ou ont échoué car les partenaires sont séparés dans la journée. Se posent les questions de la dépendance à l'Autre et de la possibilité de se rencontrer ailleurs que sur le lieu de travail.

Ces constats m'amènent à penser que l'institution se doit d'apporter aux résidents des Ateliers Normands un accompagnement de qualité sur le sujet. Ceci ne pourra se faire que dans le cadre d'un travail institutionnel portant à la fois sur la formation des différents

acteurs ainsi que sur l'architecture du foyer d'hébergement. En amont, il est important de se référer à ce que les législateurs européens et français ont pensé en matière de vie affective et sexuelle.

## **2.3 EVOLUTION LÉGISLATIVE EN EUROPE ET EN FRANCE**

### **2.3.1 En Europe**

L'année 2007 est déclarée par la présidente allemande Année Européenne de l'Égalité des Chances. L'enquête réalisée dans ce cadre (juin-juillet 2006, publication janvier 2007) révèle que 51% des européens estiment que la lutte contre les discriminations est insuffisante. Pourtant deux directives<sup>87</sup> de la communauté européenne définissent un ensemble de principes qui garantissent à toute personne de l'union européenne un niveau minimal commun de protection juridique contre la discrimination. L'origine ethnique (64%), le handicap (53%) et l'orientation sexuelle (50%) sont considérés comme les discriminations les plus répandues. Pour 79% des personnes interrogées, le fait d'être handicapé représente un inconvénient. Toutefois, il est intéressant de noter que la discrimination sur la base d'un handicap est jugée la plus répandue en Italie (68%) et en France (66%) et la plus rare au Danemark (32%).

Cette différence reflète la prise en compte du handicap dans la culture de chaque pays. Les pays nordiques ont la réputation d'être plus solidaires, éprouvent moins de gêne face au handicap et sont donc plus tolérants, que les autres pays de l'Union Européenne. Les mêmes statistiques se retrouvent au sujet de l'orientation sexuelle. Ce sont les pays nordiques où la discrimination est moins importante.

Le Traité d'Amsterdam entré en vigueur le 1er mai 1999, a marqué un tournant pour les personnes homosexuelles de l'Union Européenne. L'article 13 mentionne, pour la première fois, la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle.

Au Danemark, à Solund, seconde ville du pays 228 résidents en situation de handicap occupent une partie de la commune. L'objectif est que chaque besoin de pensionnaire soit comblé afin qu'il mène une vie optimale. Le ratio de personnel équivalent à deux éducateurs par personne. Le Danemark est à la pointe des avancées sociales dans l'histoire avec l'école obligatoire en 1914 et le droit de vote pour les femmes en 1915. Au Danemark, environ 300000 personnes sont en situation de handicap. Il a opté très tôt

---

<sup>87</sup> Directive sur l'égalité de traitement sans distinction de race ou d'origine ethnique et la directive sur l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail

pour une politique de compensation plutôt que d'assistance dans le but que les personnes accèdent à une indépendance maximale dans le milieu ordinaire et à l'égalité des chances. Ce changement de cap a eu lieu dans les années 1970, période où la personne en situation de handicap n'est plus considérée comme malade. Les compétences sont mises en avant. Le Danemark a connu une période de fermeture des grandes institutions au profit des petites structures intégrées dans la cité. « Il n'existe, dans la loi danoise, aucun concept de handicap lié à un état physique ou mental. Aucun handicap ne donne donc accès à des droits spéciaux »<sup>88</sup>. Par contre l'état a repris la définition des Nations Unies à savoir que « le terme de handicap signifie perte ou limitation des opportunités de prendre part à la vie de la communauté égalité avec les autres »<sup>89</sup>. La personne est en situation de handicap dans son environnement. L'état décide de lui rendre totalement accessible en lui octroyant un soutien matériel et financier. Ce sont les communes qui décident de fournir parfois tout le matériel nécessaire ainsi qu'un appartement. La personne handicapée est prioritaire parmi les demandeurs, lorsque le logement appartient à l'état.

A cela s'ajoutent de larges mesures favorisant l'insertion des personnes dans le monde ordinaire sans conditions de ressources. Il est important de rappeler que les citoyens danois versent 58% de leur salaire à la collectivité.

En terme de vie affective et sexuelle, à Solund, tout est permis ou presque. Les assistants sexuels interviennent si besoin, la prostituée du village aussi...ceci sans surveillance, sans restriction, seulement sous la bienveillance collective.

J'ai décrit cette expérience assez longuement car elle est représentative de ce qui existe au nord de l'Europe et permet de se rendre compte du décalage entre les cultures.

La Suisse, les Pays Bas, l'Allemagne, et le Danemark autorisent les formations d'assistantes sexuelles, et elles interviennent soit en institution, soit au domicile. Là encore, la confrontation des idées est importante. Nous ne sommes pas si avancés en France. Je parlerai des pratiques innovantes dans le 2.3.3.

---

<sup>88</sup> *Solund, l'intégration inversée du handicap*. Lien Social n°765. 15 septembre 2005. P 8 à 16

<sup>89</sup> *Solund...*Opus cit

### **2.3.2 En France : de la loi du 30 juin 1975 aux lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005**

« De tout temps, les personnes déficientes intellectuellement ont existé. L'évolution des sciences médicales, psychopédagogiques et sociales, associées à la transformation des systèmes de valeurs dans nos sociétés, fait que le traitement réservé à ces personnes a changé avec le temps »<sup>90</sup>. Cette réflexion peut aisément être étendue à la population en situation de handicap physique dont il est question dans ce mémoire.

Le système global de protection sociale s'élabore après la seconde guerre mondiale et l'Etat Providence s'impose avec l'apparition de la sécurité sociale en 1945. Généralisation, unité et démocratie sociale génèrent des mutations. Le droit à la réparation pour tous, c'est-à-dire les invalides, les mutilés... permet la prise en charge de l'enfance inadaptée dans les instituts médico-pédagogiques.

C'est dans cette phase de développement intensif qu'une catégorisation va prendre place. Le sixième plan (1971-1975) constitue « le sommet de la planification sociale »<sup>91</sup> et met en avant la nécessité d'évaluation pour l'épanouissement des institutions sociales. La notion de groupe cible apparaît : les handicapés, les personnes âgées, les jeunes.

Néanmoins, l'absence de droit des usagers et l'hermétisme des institutions font qu'un certain nombre de rapports de hauts fonctionnaires, comme par exemple Bloch-Laîné, abondent et la question de la place de l'utilisateur en terme de droit est posée. A la demande des associations les plus représentatives, l'UNAPEI<sup>92</sup>, l'APF<sup>93</sup>, l'APAJH<sup>94</sup>, est signée le 30 juin 1975 la loi (n°75-534) d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle affirme le concept de solidarité nationale au profit de la personne handicapée par rapport aux domaines des soins, de l'éducation, de la formation, et de l'orientation professionnelle, mais également par rapport à l'emploi, à la garantie d'un minimum de ressources, à l'intégration sociale, à l'accès aux sports et aux loisirs et ce, quelque soit le handicap. Son

---

<sup>90</sup> JUHEL J-C. *La déficience intellectuelle. Connaître, comprendre, intervenir*. Chronique sociale ; Les presses de l'Université Laval. 2000. P23

<sup>91</sup> GACOIN D. *Communiquer dans les organisations sociales et médico-sociales*. Dunod 2° édition septembre 2004. P28

<sup>92</sup> UNAPEI Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

<sup>93</sup> APF Association des Paralysés de France

<sup>94</sup> APAJH Association pour Adultes et Jeunes Handicapés

objectif est de simplifier la législation de l'époque, trop floue et de donner un véritable statut aux personnes handicapées en affirmant leurs droits. Elle s'appuie sur les deux fondements théoriques que sont, le principe d'égalité en référence à la déclaration des droits de l'Homme et la thèse économique selon laquelle, l'Etat doit prendre en charge l'inadaptation.

Les lois du 30 juin 1975 (n° 75-534 et 75-535) d'orientation en faveur des personnes handicapées et relatives aux institutions sociales et médico-sociales ainsi que les lois de décentralisation n°83-8 du 7 janvier 1983 et n°83-663 du 22 juillet 1983 relatives à la répartition des compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat constituent pendant longtemps le cadre législatif du foyer d'hébergement des Ateliers Normands. Le conseil général de Seine Maritime prélève un forfait journalier pour l'hébergement de chaque résident. Les autres départements dont sont originaires les autres résidents prélèvent un pourcentage (entre 70 et 90%) des ressources.

Trente ans après 1975 et après six années de gestation, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale est promulguée. Fondatrice, elle donne au dispositif de prise en charge un cadre législatif plus large, permettant d'assurer des prestations mieux adaptées aux besoins des personnes quelles qu'elles soient (enfants, personnes handicapées, personnes âgées, familles vulnérables et personnes en situation d'exclusion).

« L'action sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier les personnes handicapées... »<sup>95</sup>. Cet article pose en terme de droit, la question de l'accès à l'autonomie des personnes en situation de handicap dans le cadre précis de l'action médico-sociale. Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité sont repris dans l'article L311-3, et sont également à mettre en œuvre dans le cadre des établissements sociaux et médico-sociaux. Enfin la loi institue une obligation d'évaluation allant bien au-delà de la simple nécessité citée par le 6<sup>ème</sup> plan.

Le législateur souhaite mettre fin au fonctionnement encore archaïque de certains établissements, malgré la bonne volonté des professionnels. Il impose une mise en conformité et donc l'application des outils de la loi, afin de lier l'accès à la citoyenneté et la

---

<sup>95</sup> Article L.116-1 du CASF

reconnaissance des droits. La notion de solidarité nationale est réaffirmée et le droit à la compensation des conséquences du handicap devient une expression de l'égalité du droit pour l'exercice d'une citoyenneté pleine et entière. C'est l'innovation majeure de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Le législateur fait apparaître la volonté d'intégration des personnes en réaffirmant l'égalité des droits quant au libre choix de vie mais il ne précise pas ce qui est autorisé, interdit dans le cadre d'une prise en charge institutionnelle. Ceci relève du droit commun et les limites sont posées par l'âge et le consentement de la personne.

Deux constats apparaissent. En n'apportant pas de solutions au monde institutionnel, le législateur ne reconnaît pas un droit à l'expression des relations amoureuses et « l'établissement doit prendre en compte ce droit en offrant la possibilité de cette expression » comme le précise Jean Marc Lhuillier<sup>96</sup>, d'une part. D'autre part, le législateur ne souhaite pas stigmatiser la sexualité des personnes en situation de handicap en la désignant de manière expresse, et plutôt la considérer comme celle des personnes ordinaires.

« La promotion des droits de l'usager, quelles que soient les ambiguïtés qu'elle charrie, constitue un véritable levier de transformation institutionnelle (...) les droits proclamés et surtout les instruments pour en assurer la protection sont autant de mutations obligées pour les établissements et services »<sup>97</sup>.

La question de la vie amoureuse est avant tout un élément de la vie privée. Des textes récents apportent un éclairage rappelant que la personne handicapée est avant tout une personne. L'article 9 du code civil atteste que chacun a droit au respect de sa vie privée. Deux questions peuvent néanmoins être posées :

les familles et les professionnels sont-ils toujours prêts à entendre ce droit ?

quelles sont les actions mises en place pour faciliter son expression ou au contraire pour la contrarier ?

---

<sup>96</sup> LHUILLIER J-M. *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Editions ENSP septembre 2004. P47

<sup>97</sup> LAFORE R. In préface *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. JEAN-MARC LHUILLIER P6

La loi du n°2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception précise que l'intégrité du corps doit être respectée en toutes circonstances et qu'il ne convient pas de pratiquer des méthodes de stérilisation des personnes en situation de handicap dans un but contraceptif. L'article 27 précise pour les personnes bénéficiant d'une mesure de protection que « l'intervention est subordonnée à une décision du juge des tutelles. Il se prononce après avoir entendu la personne concernée. Si elle est apte à exprimer sa volonté, son consentement doit être systématiquement recherché et pris en compte... ». En aucun cas, l'intervention sera pratiquée contre l'avis de la personne. La primauté de la volonté de la personne apparaît bien dans ce texte de loi.

Cette même loi lève le flou concernant le droit à l'information sexuelle dans les établissements sociaux et médico-sociaux puisque l'article L.126-6 stipule : « une information et une éducation à la sexualité, à la contraception sont notamment dispensées dans toutes les structures accueillant des personnes handicapées ».

Ceci est novateur, si en effet les parents sont en devoir d'éduquer leur enfant mineur sur tous les plans donc même l'éducation sexuelle, ils disent bien leur désarroi devant cette question de vie amoureuse de leur enfant. Les textes, jusque là n'apportaient pas de précisions concernant les adultes. Il est important de préciser qu'ils ont été promulgués pour faire face à l'ampleur des ravages provoqués par le sida chez les personnes handicapées, afin de les protéger, de les informer des risques encourus et non pour faciliter l'accès à la sexualité.

### **2.3.3. Les pratiques innovantes**

Même si elle se voit reconnaître le droit à une sexualité épanouie, la personne en situation de handicap physique se trouve devant une difficulté de rencontre de partenaires. Des services d'assistance sexuelle voient le jour chez nos voisins européens. « L'assistant(e) sexuel(le) est défini(e) par C. Agthé comme un(e) professionnel(le) qui répond à des besoins spécifiques par des approches sensuelles et sexuelles nuancées, différentes de celles apportées par des femmes prostituées, essentiellement pour des questions de temps et d'adaptations »<sup>98</sup>. Ces services offrent aux personnes l'opportunité de choisir leur identité sexuelle, d'exprimer et de réaliser ses besoins et désirs en la matière. Ils sont un moyen de faire reconnaître leur sexualité.

Ces nouvelles pratiques ont laissé apparaître de nouveaux vocables. Le terme d'assistance sexuelle a vu le jour dans les cultures anglo-germaniques. C'est l'idée « d'être avec et d'aider concrètement » en mettant son corps en jeu dans la relation. Le terme d'aide sexuelle vient de la suisse francophone. Il relève davantage du soin et se distingue ainsi de l'acte de prostitution. Il est remboursé aux Pays Bas depuis 1982 (85€ les 90 minutes<sup>99</sup>). On parle d'accompagnement sexuel quand la personne en situation de handicap guide elle-même le processus. Il est utilisé en France par quelques associations, notamment l'APF<sup>100</sup>.

Ces différents vocables ont porté la réflexion sémantique. En suisse francophone, c'est le terme accompagnement érotique qui a été retenu.

Marcel Nuss<sup>101</sup> précise « Rien en matière d'accompagnement de la personne, ne doit être considéré comme secondaire ou superflu. Tout est essentiel à partir du moment où l'humanité d'une personne est en jeu ». Marcel Nuss propose que l'enseignement se fasse au cours de la formation initiale des AMP ou auxiliaire de vie sociale, par exemple, dans le cadre d'une option.

Marcel Nuss a organisé en avril 2007 un colloque au Parlement Européen de Strasbourg sur le thème « Dépendance physique : intimité et santé sexuelle ». L'objectif de ce colloque est de poser clairement la problématique de l'accompagnement sexuel en France. Marcel Nuss préconise une prise en charge financière par le biais de la Prestation de Compensation du Handicap dans le volet « besoins spécifiques ».

Ce colloque a ouvert le débat sur la mise en place d'un service d'aidants sexuels au parlement européen et aussi sur des sites Internet à travers des forums et des blogs.

La problématique des résidents des Ateliers Normands ne se pose pas en ces termes de dépendance totale à l'autre. Ce paragraphe devait néanmoins exister dans la mesure où autour de nous des pratiques innovantes voient le jour et bousculent l'ordre établi.

---

<sup>98</sup> BOUCQUEY B. *Assistance sexuelle, prostitution ou accompagnement par un éducateur*. In *Femmes et handicaps*. Chronique Féministe. Edition Université des femmes. Bruxelles. Juin/décembre 2006 n°95/97. P 77

<sup>99</sup> Extrait d'un article : *Les handicapés réclament un droit à la sexualité*. Le Parisien du jeudi 26 avril 2007

<sup>100</sup> APF : Association des Paralysés de France

<sup>101</sup> NUSS M. *La présence à l'autre. Accompagner les personnes en situation de grande dépendance*. Edition Dunod octobre 2005. P 106



### 3. VERS UNE RECONNAISSANCE DE LA DIMENSION AFFECTIVE

#### 3.1 SOUTIEN DE L'ÉQUIPE ÉDUCATIVE

##### 3.1.1 De la prise en charge à l'accompagnement

Respecter et mettre en œuvre les droits des usagers constituent la première obligation du directeur. S'il est appelé aujourd'hui « chef de projet », il dirige l'établissement avec d'autres acteurs institutionnels. Le directeur n'est pas seul, il délègue un certain nombre de tâches à ses collaborateurs et travaille dans la confiance. Pour ce qui me concerne, j'institue un mode participatif au sein de l'établissement et notamment au sein de l'équipe de direction. J'attends que chaque salarié soit force de proposition. Ma stratégie s'éloigne de toute idée de direction collégiale. La décision finale me revient, mais elle est l'émergence d'une réflexion commune. Mon rôle est d'animer cette équipe de collaborateurs, de rencontrer des partenaires, de communiquer avec les usagers... Je mobilise. « Dans mobiliser, il y a l'idée de convaincre. Les routes des projets sont longues et sinueuses, parfois non balisées. Il faut beaucoup de persévérance et de conviction pour emmener une équipe jusqu'au terme du voyage... Mobiliser, c'est aussi *(re)donner un sens* au fonctionnement actuel de l'établissement ; c'est le re-situer dans l'évolution de la prise en charge pour une population déterminée ; c'est aussi sortir d'un cadre qui, trop bien rôdé, ne motive plus suffisamment le personnel en place »<sup>102</sup>.

Le foyer d'hébergement comme on l'a vu plus haut a semble-t-il été oublié par les dirigeants antérieurs au profit de l'atelier de production, c'est du moins, le ressenti des éducateurs. A mon arrivée, il y a un an, l'équipe est quelque peu démotivée par des conditions de travail difficiles dans des locaux plus que vétustes et plus entièrement adaptés aux problématiques des résidents. Les professionnels ont pour la plupart plusieurs années d'ancienneté et quelques conflits de personnes subsistent. Les salariés n'ont pas bénéficié de formations récentes. Ils s'appuient sur des années de pratique, une bonne connaissance du handicap et des personnes hébergées et surtout, gardent la volonté de bien faire même si la démotivation est apparente. C'est donc forte de tous ces constats et face aux besoins des usagers que je me suis « projetée en avant » si l'on s'en tient à la définition du vocable projet.

---

<sup>102</sup> MIRAMON J-M. COUET D. PATURET J-B. *Le métier de directeur techniques et fictions*. Editions ENSP avril 2005. P89

La conduite du projet, donc du changement ne peut se faire indépendamment du contexte social dans lequel se produit celui-ci. L'arrivée d'un nouveau directeur provoque forcément du questionnement et provoque des appréhensions que l'on peut juger légitimes. Cela provoque parfois chez les salariés une crainte de devoir changer ses pratiques, de perdre une maîtrise de l'institution, peut-être, également une impression de perte de pouvoir. Cela s'explique par le fait que le directeur a le pouvoir et les capacités de réinterroger les pratiques. Son statut de « nouveau » le pousse, de plus, au questionnement voire à l'étonnement. Souvent, même si l'équipe est dans l'attente de changement, une certaine forme de résistance se manifeste. Il est important alors de faire prendre conscience aux salariés que la perte ou la modification de l'existant, peuvent mener à des pratiques innovantes, que ce mouvement ne s'effectuera pas malgré eux mais au contraire, qu'ils sont invités à y participer activement. Le directeur doit tenir compte de ce phénomène et adapter sa stratégie. Changer, ce n'est pas forcément détruire, déconsidérer ou nier l'existant. Il y aura certainement à rassurer sur la qualité du travail réalisé jusqu'alors, pour dépasser le risque de résistance. La communication, l'accompagnement régulier des équipes et la formation me semblent constituer les moteurs de la réussite d'une action de réinscription dans un projet institutionnel.

Il me semble donc important de communiquer au sujet du plan de formation continue afin de susciter le désir de formation chez les professionnels. « Il faut interroger sa pratique et refuser de vivre sur ses acquis. Aucune structure ne peut évoluer si elle ne fait pas progresser ceux qui la font vivre »<sup>103</sup>. La formation permet de créer du lien entre les besoins de l'institution et ceux de l'utilisateur et d'acquérir de nouvelles compétences professionnelles. L'objectif étant d'aller vers des évolutions culturelles, techniques et comportementales de la part des salariés, au bénéfice des usagers. Si les professionnels adaptent leur accompagnement quotidien en fonction de leur savoir faire et de leur savoir être, selon ce qu'ils ont perçu des besoins de l'utilisateur, ils n'en sont pas moins démunis face aux questions de vie affective et sexuelle, peu, voire pas abordées dans les formations initiales. Le bon sens et la volonté de bien faire ne suffisent pas. Mon souci est d'aider les professionnels à entrer dans une dynamique institutionnelle nouvelle au sein de laquelle, la dimension affective et sexuelle a une place au moins aussi importante que celle de l'hygiène, ou celle de la bonne gestion d'un budget. Il faut dispenser aux acteurs le savoir et les connaissances indispensables à la réalisation des nouvelles tâches qui leur sont confiées, mais également d'une prise en compte non parcellaire à ce sujet. Je

---

<sup>103</sup> LE GALL J-Y. *Règles de vie pour un couple indissociable*. Dossier *Ethique et management*. In Directions. N°21 juillet-août 2005. P26

dois pour cela les rassurer en exposant ma stratégie, leur faire part de mon souhait de formation sur le sujet et expliquer ce que j'en attends en retour, en terme de positionnement et d'accompagnement, mais aussi quel sera leur bénéfice en qualité de professionnels. Je souhaite que les salariés aient les dispositions nécessaires pour encourager les usagers à se former eux aussi et qu'ils s'ouvrent aux questions de la vie.

Après avoir mesuré l'écart entre les besoins des usagers et les connaissances sur le sujet des professionnels, j'ai fait part de mon intérêt pour le sujet. J'ai également encouragé et facilité leur participation à un colloque à Rouen organisé par une association accueillant des personnes en situation de handicap intellectuel. Cette première approche a eu l'intérêt de libérer la parole des professionnels. Elle avait l'avantage de présenter une population différente et donc, de préserver d'une certaine façon, une forme de détachement. De façon concomitante, j'ai mis en route un groupe de travail institutionnel que je décrirai dans le 3.1.2. Mes quelques connaissances sur le sujet, m'ont aidé à orienter la réflexion vers les pratiques européennes. Une éducatrice a alors proposé le colloque de Bruxelles, cité à plusieurs reprises dans ce mémoire, auquel quatre salariés ont pu assister. En agissant ainsi, j'ai incité sans pour autant imposer. Le directeur est celui qui impulse le changement, qui suscite plutôt qu'il n'impose, évitant ainsi l'échec du dispositif qu'il souhaite mettre en place.

Pour conduire ce projet, je me suis appuyée sur la collaboration du chef de service de l'hébergement, qui est garant de la mise en œuvre du projet. J'ai élargi le cadre du foyer d'hébergement à celui de l'ESAT en suscitant également le désir de comprendre, de s'informer dans l'équipe de direction de L'ESAT, peu sensibilisée au problème et pensant que cela ne relevait pas de son ressort mais uniquement de celui des éducateurs et de la « vie sociale » du foyer, comme si le travail n'impliquait pas une vie sociale. Mon travail s'est aussi orienté vers un rapprochement de deux cultures. La méconnaissance du travail éducatif amène en général, une représentation plutôt négative de celui-ci. Pour remédier à cela, des soirées à thèmes ont été organisées au foyer afin que les différentes populations, se côtoyant pourtant toute la journée, fassent plus ample connaissance. Les professionnels ont pu se découvrir et mesurer que sur des domaines d'action différents, leurs accompagnements ne pouvaient être que complémentaires.

J'ai opté pour un programme de formation à l'extérieur de la structure pour permettre la rencontre avec d'autres professionnels accompagnant peut-être des publics porteurs d'autres particularités. De plus, je crois aux vertus d'un lieu neutre, débarrassé des affects qui se nourrissent de la relation quotidienne. C'est au directeur de saisir des opportunités pour ses salariés en préconisant la confrontation à d'autres univers, l'ouverture à d'autres

pratiques. Deux salariés vont, de plus, participer au programme de sensibilisation organisé par L'ADAPT. Une salariée a également choisi un stage de trois jours avec un autre organisme.

Il m'a semblé aussi nécessaire, à mon arrivée, d'organiser un groupe de réflexion collective mené par un tiers. Un groupe de travail d'analyse des pratiques composé uniquement de personnel éducatif, s'est donc constitué depuis six mois afin de permettre aux professionnels de « développer une posture réflexive sur ce qu'ils font »<sup>104</sup>. Avoir l'opportunité de réfléchir ensemble à des réponses données afin de pouvoir formuler d'autres hypothèses de travail apparaît fondamental. Si au départ les salariés n'étaient pas convaincus du bien-fondé de cette démarche, aujourd'hui, ils y adhèrent davantage. J'ai choisi un intervenant totalement extérieur à l'institution mais que je connaissais professionnellement. Les réunions sont obligatoires et programmées sur un temps de réunion d'équipe à raison d'une séance de deux heures par mois. Les séances ne se déroulent pas au foyer, sur le lieu de travail habituel, mais dans une salle de l'ESAT repérée comme suffisamment neutre, pour les mêmes raisons qu'évoquées ci-dessus. Le chef de service assure une permanence exceptionnelle au foyer ce soir là. Les éducateurs sont ainsi plus détendus et peuvent se consacrer uniquement à cette réflexion. Aucun cadre n'y participe.

Après quelques mois de questionnement, d'articles sur le sujet et ce malgré les résistances des salariés les plus anciens, la majorité de l'équipe adhère à ce travail en acceptant de s'interroger, de se former. En permettant aux personnes de s'exprimer sur différents sujets, j'observe une transformation. Je pense que je pourrais utiliser le vocable de re-dynamisation agissant pour le bien être des résidents dans la sphère de l'accompagnement plutôt que dans celle la prise en charge. En s'interrogeant sur la manière de rendre efficace son action dans la poursuite d'un objectif d'autonomie, l'éducateur prend de la hauteur par rapport à la problématique et permet au fil du temps au résident d'être acteur, et peut-être un peu auteur de ce qui trace son existence.

Mais cela ne suffit pas, il est nécessaire de mettre en place une mutualisation des connaissances afin de mettre en route une politique de changement avec la participation de tous.

---

<sup>104</sup> [http://fr.wikipedia.org/wiki/Analyse\\_des\\_pratiques](http://fr.wikipedia.org/wiki/Analyse_des_pratiques). Consultation le 10/09/2007

### 3.1.2 Groupes de travail institutionnels et réseau

Souvent sollicitée par les différents professionnels de l'ESAT dans sa globalité sur les problématiques de l'hygiène, des addictions et de la vie affective et sexuelle des usagers, j'ai proposé de réunir les équipes de l'atelier, du Sat hors murs<sup>105</sup>, de la MAPE et de l'hébergement pour travailler en collectif ces questions récurrentes. Le groupe ainsi constitué a rapidement dressé la liste des problèmes rencontrés et décidé de travailler en petits comités sur ces thèmes. Chaque groupe comprend au minimum un salarié de chaque service et un responsable chargé du pilotage et de l'animation. J'ai, bien entendu, choisi d'animer le comité s'intéressant à question de la vie affective.

La fréquence des réunions a été fixée à une heure par mois. La première difficulté fut de nous réunir de manière régulière. En effet, chaque date programmée a, au départ, fait l'objet de plusieurs déprogrammations. Ensuite, le groupe était rarement au complet. Malgré le caractère formel des empêchements de chacun, il me semble également nécessaire de me poser la question de l'embarras lié au sujet. J'ai néanmoins rapidement rappelé le caractère obligatoire de la participation de tous, ce temps de travail faisant partie du quota horaire. J'ai prévu un fonctionnement sur une année assorti d'une procédure d'évaluation. Dans le souci de protection de la vie privée des usagers, une des règles de fonctionnement est de ne pas personnaliser les situations.

Accessibles à tous les salariés, les comptes rendus sont en ligne sur le serveur de l'institution. L'objectif de ce travail est dans un premier temps d'amener une dynamique de réflexion sur le sujet, un questionnement et une mutualisation pour aller vers un positionnement éthique. Le second temps sera d'interpeller l'association sur le travail réalisé en institution afin que celui-ci soit étendu à l'ensemble des structures, qu'il influe sur les valeurs du projet associatif et qu'une commission « vie affective et sexuelle » soit créée au sein de L'ADAPT.

Ce groupe de travail contribue à la reconnaissance de la vie affective et sexuelle et non pas seulement à la prévention d'une maladie sexuellement transmissible ou à la mise en place d'une contraception. Chaque séance de travail permet d'aborder un thème déterminé.

Auparavant, chaque participant aura pris le temps de lire un ou deux articles que j'aurais proposé ou qu'il aura choisi sur le sujet. Les thèmes ont été listés lors des premières

---

<sup>105</sup> Sat hors murs : Service d'aide par le travail hors murs

réunions. En fin de séance, après avoir réfléchi et échangé ensemble, nous tentons de définir une ligne de conduite commune. Par exemple, sur le thème de la masturbation, le questionnement s'oriente sur l'attitude à adopter lorsque le professionnel entrant dans une chambre, après les précautions qui s'imposent (frapper, attendre, s'annoncer...) surprend une scène de masturbation. La gêne des deux personnes est si évidente que ni l'un, ni l'autre n'ose en parler en général. La communication peut même parfois devenir difficile, les deux protagonistes se sentant fautifs, mais pas pour les mêmes raisons. L'attitude qui a semblé la plus appropriée au groupe de travail est de frapper une première fois à la porte de la chambre, attendre. Si aucune réponse ne parvient, frapper à nouveau en s'annonçant et attendre. L'entrée devra se faire à un moment donné malgré la non réponse, afin de vérifier l'état de santé de la personne, mais la délicatesse est de rigueur. Un temps de parole est nécessaire ensuite, si malgré ces précautions la personne est surprise, afin de rétablir le dialogue et surtout lever le poids de la faute chez le résident.

Pour mener ce groupe de travail, je suis moi-même en relation avec un salarié de L'ADAPT sexologue et animateur des stages de formation pour les opérateurs et les salariés. Cette collaboration m'a permis d'élaborer la méthodologie et d'enrichir mes connaissances sur le sujet.

Si la participation est actuellement interne, j'envisage une collaboration dans le but de faire connaître notre action aux établissements, qui n'ont pas encore entamé cette démarche, mais qui rencontrent la même problématique, et se posent les mêmes questions sans pour autant savoir que faire. D'autres ont peut-être au contraire déjà un vécu de cet accompagnement particulier et peuvent nous enrichir et nourrir notre réflexion, mais également rassurer les professionnels. J'envisage un travail commun avec l'association du Pré de la Bataille, bien connue sur Rouen pour son engagement dans l'insertion des travailleurs porteurs d'un handicap intellectuel et pour sa reconnaissance de la vie affective et sexuelle de ses usagers. J'ai d'ailleurs eu l'occasion d'effectuer un stage dans une de ses structures, Le Village Sylveison, foyer pour personnes vieillissantes sortant d'ESAT situé dans l'agglomération rouennaise. Un groupe de travail existe depuis plusieurs années au sein de cette association, les programmes de formation sur le sujet sont permanents et surtout dans la réalité du quotidien, la reconnaissance de cette dimension est effective. Dans les foyers d'hébergement, des chambres pour couples quelqu'ils soient, existent depuis les années 1970 environ. Outre des rencontres, des échanges professionnels sous forme de stage pourraient être envisagés afin que les quotidiens des équipes se partagent, se confrontent et s'enrichissent mutuellement.

Cette ouverture sur l'extérieur et ce travail en réseau me semblent constituer les conditions favorables à un renouvellement d'idées propices au questionnement. Le rôle du directeur est aussi de promouvoir son établissement au travers de ses spécificités.

Je souhaite également instaurer une commission spécifique aux foyers d'hébergement au sein de L'ADAPT, instance qui n'existe pas à contrario du travail protégé. Les salariés seront alors en mesure de percevoir le caractère bien défini du cadre et seront de ce fait sécurisés.

Cette façon de concevoir les choses est nouvelle, notamment la participation des salariés. Leur offrir la parole, c'est non seulement les considérer comme des acteurs responsables de leurs actes, mais c'est aussi rompre avec les habitudes. Une façon d'engager une rupture dans les mentalités et dans les comportements. Dans *L'acteur et le système*, Michel Crozier et Erhard Friedberg, avancent le fait que « nul n'est hostile au changement pour peu qu'il y trouve un intérêt... ». Les professionnels sont parfois hostiles au changement par méconnaissance des intérêts qu'il propose, mais s'ils sont sollicités, écoutés, accompagnés, rassurés... si le directeur fait en sorte que chacun se sente bien dans l'institution, se vive comme un élément important de l'organisation alors petit à petit, les barrières tombent et la dynamique prend le pas.

Le travail de soutien en direction des professionnels est incontournable si l'on souhaite instaurer une dynamique de changement. L'épanouissement de chacun est nécessaire, dans le sens où il contribue au développement des activités individuelles, à l'amélioration du climat et des performances de l'ensemble. Il induit une relation de confiance entre la direction et les salariés.

Réinterroger la culture institutionnelle de manière cohérente tout en l'accompagnant et en la confrontant à d'autres cultures me semble de nature à permettre un réel enrichissement.

### **3.1.3 Ecriture du projet du service hébergement**

« On peut mettre en place des procédures qui respectent le droit des usagers, mais la vraie question, c'est comment en garantir le respect ? »<sup>106</sup>. Manager ne veut pas dire renoncer aux valeurs, mais au contraire s'interroger sur le sens des actions. Le projet d'établissement et en amont celui de l'association, tracent les lignes des valeurs

---

<sup>106</sup> AUFORT C. *Ethique et management : trouver l'équilibre*. In Directions. N°21 juillet-août 2005. P24

partagées. Le projet d'établissement est une garantie de droits pour l'utilisateur depuis la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale du 2 janvier 2002, auparavant il était plutôt un élément organisateur de l'institution.

« Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit les objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil à la vie sociale ou, le cas échéant, après la mise en œuvre d'une autre forme de participation »<sup>107</sup>. La formalisation du projet du service hébergement s'impose du point de vue réglementaire et aussi du point de vue de la garantie des droits des usagers.

Le projet prend en compte les besoins des usagers d'un point de vue quantitatif mais surtout qualitatif. Cet écrit n'est pas seulement une mise en conformité par rapport à la loi, ni uniquement l'instrument du renouvellement de l'agrément. Il doit refléter réellement le fondement philosophique des valeurs de l'institution et préciser ses missions ainsi que les moyens mis en œuvre pour atteindre les objectifs fixés. Il précise également ses modalités d'évaluation. Au-delà d'une simple déclaration d'intention, il s'agit d'une véritable offre de service. Le projet d'établissement fait corps avec les autres niveaux de projet à savoir celui de l'association, celui du service et celui de la personne, appelé aux Ateliers Normands « l'avenant au contrat de soutien et d'aide ».

Ce projet n'a rien d'exceptionnel en lui-même, c'est peut-être la présence de la dimension affective et sexuelle qui en fait son originalité. « Il est plus difficile de désagréger un préjugé qu'un atome » disait Albert Einstein et dans ce sens je le rejoins.

Faire taire les résistances sur le sujet, même après un travail de formation et d'analyse des pratiques effectué, ne sera sans doute pas aisé au quotidien. Poursuivre le travail d'accompagnement et de communication aura pour conséquence de ré-assurer l'équipe dans les moments de doute. C'est probablement le travail commun d'écriture qui confortera davantage l'équipe dans ses valeurs. La création d'une pensée et d'une pratique commune fait sens et sert de « garde fou », référence dans les moments de doute. Si je pars du principe que les différents niveaux de projets, associatif, institutionnel et de groupe ou de service doivent rester cohérents et véhiculer des valeurs communes,

---

<sup>107</sup> Article L.311-8 du CASF



alors, il me faut bien me rendre à l'évidence que l'engagement de l'équipe éducative dans son projet et dans son accompagnement à la vie affective devra s'accompagner nécessairement d'un engagement associatif allant dans le même sens. Bien entendu, j'œuvre auprès de mon association pour obtenir cet engagement.

Le projet doit prendre en compte les notions de confort, de bien être, de qualité d'accompagnement. Les décisions d'équipe seront en accord avec la loi et le bon sens. Travailler l'éthique avec l'équipe, c'est se mettre d'accord sur l'essentiel. Il ne peut y avoir de projet sans adhésion à des valeurs, à des idées, à des objectifs. Si dans une équipe certaines places sont particulières, le projet est une construction collective et chacun est invité à s'y associer. L'adhésion suppose donc un engagement personnel autant qu'un engagement collectif. Cela suppose donc également un engagement éthique au travers d'un référentiel de valeurs partagées de tous.

Lieu de travail pour les uns, lieu de vie pour les autres, la collectivité joue sur les comportements. Le principe du projet est d'accompagner chaque résident dans ses choix afin qu'il soit acteur, auteur des actes de sa vie, et non pas de faire en lieu et place de, ou bien de parler en son nom. Comment satisfaire les besoins et désirs des uns et des autres tout en respectant le cadre institutionnel ? Comment la dimension affective peut-elle être réellement reconnue au travers des modes de fonctionnement du foyer d'hébergement ?

Concernant l'aspect pratico-pratique de la réalisation, je ne ferai que des suppositions, le travail que j'ai réalisé depuis mon arrivée ne me permet pas encore d'envisager l'écriture du projet du foyer, il est trop tôt encore, même si de nombreux écrits existent. J'ai cependant déjà mené une courte réflexion sur le sujet.

Un cabinet extérieur sera retenu pour mener ce travail. La taille réduite de l'équipe va permettre des réunions communes. Je souhaite, dans un premier temps rester en dehors de ces moments de réflexion permettant ainsi à l'équipe d'exprimer sa vision de l'institution. Mon rôle sera de faire régulièrement le point avec le consultant afin de rester maître du projet. En amont, nous aurons rédigé le cahier des charges précisant les dimensions à explorer, notamment celle concernant la vie affective et sexuelle et comment aller vers la reconnaissance de celle-ci dans le cadre d'un foyer d'hébergement. Ce cahier des charges sera débattu avec l'équipe, il constituera en quelque sorte un plan du projet futur. Le temps y sera également précisé. Une durée de dix huit mois me paraît être réaliste avec un rythme de deux heures par quinzaine (ces heures seront récupérables pour les salariés). Ce délai peut paraître long, mais le rythme des

rencontres sera attaqué par les périodes de vacances notamment. De plus, je crois aux vertus du temps et il me semble que cette durée est propice à respecter un rythme laissant place aux poses nécessaires sans présenter de risques de « se perdre ». J'imagine aussi un temps de rencontre commune de lecture, et de validation tous les six mois afin que chacun fasse le point sur sa compréhension du travail en cours et aussi de sa position à l'égard du travail commun. Je profiterai également de la richesse des échanges pour proposer du changement dans le fonctionnement de l'établissement (temps de fermeture plus restreints, intervention de professionnels autres que médico-sociaux...). Je m'appuierai pour la finalisation de cette réflexion commune sur le chef de service, mon plus proche collaborateur, auquel je confierai l'écriture du projet. Il me semble que dans la mesure où il devra l'animer et veiller à sa mise en œuvre, il soit important qu'il prenne une part particulière dans ce travail spécifique de consignation de la pensée et des valeurs collectives. Il pourra s'entourer d'autres professionnels dans le cadre d'un comité de rédaction.

« Au sein de cette orchestration, le directeur joue un rôle prépondérant. Il traduit, organise, comprend, fluidifie les échanges, éclaire, tranche, donne des orientations, délègue... »<sup>108</sup>.

## **3.2 LES RÉSIDENTS ACTEURS**

### **3.2.1 Du droit des usagers à « l'éducation à la sexualité et à la vie »<sup>109</sup>**

Je ne reprendrais pas ici le principe de droit. Je m'efforcerai par contre de développer le travail que nous avons commencé à mettre en place dans l'institution pour que ce droit se vive réellement plutôt que d'y être organisé.

En ce qui concerne le principe de mixité, par exemple. La mixité, ce n'est pas seulement le fait que des êtres de sexes différents se rencontrent, mais plutôt le mode relationnel qui leur permet de vivre ensemble sans qu'il y ait nécessairement une quête affective ou sexuelle. Dans la nouvelle configuration du foyer, il y a ni étage pour les femmes, ni étage pour les hommes. Les résidents savent qu'ils peuvent se croiser, être en relation, vivre ensemble tout simplement, sans autres réserves, précautions ou interdits que ceux qui président à la vie de tout un chacun.

---

<sup>108</sup> AUFORT C. Opus cit

<sup>109</sup> KNIBIEHLER Y. *La sexualité et l'histoire*. Odile Jacob août 2002. P 245

Pour autant, la relation affective, si elle se noue, sera acceptée et accompagnée avec bienveillance.

La dimension amoureuse dont la sexualité fait partie, comme on l'a vu, relève de l'intime, du for intérieur. Elle génère une énergie sans commune mesure (on connaît l'enthousiasme des amoureux). Elle peut également générer des violences et souffrances physiques et psychiques.

Dans l'objectif de préserver le meilleur et de limiter le pire, de rester responsable de ses actes comme tout acteur social, une éducation et un accompagnement sont nécessaires. Si l'éducation sexuelle est une tâche suffisamment complexe pour ne pas être confiée aux seuls parents d'enfants ordinaires, elle est encore plus mal aisée (on a vu pourquoi dans le chapitre sur les représentations) pour les parents d'adultes en situation de handicap. L'effort doit donc être collectif, l'institution venant épauler, s'il le faut la famille mais également l'adulte handicapé. Si le législateur dans la loi de juillet 2001 inscrit l'obligation d'éducation sexuelle dans tous les établissements médico-sociaux recevant un public en situation de handicap, il revient donc à l'institution de mettre en place cet enseignement. L'objectif étant de permettre à chacun de devenir responsable de son corps, de sa santé, de son rapport à autrui. Et cela n'occulte en rien ma possibilité d'associer les familles à ce travail. J'y vois personnellement un bénéfice important.

Afin de me rendre compte de l'impact de ce travail éducatif en direction d'enfants, j'ai effectué un stage dans à IME<sup>110</sup> Max Brière, dans l'agglomération elbeuvienne. Les professionnels s'entendent pour dire qu'une démarche ponctuelle n'est pas suffisante mais qu'un travail permanent est nécessaire tant il est difficile de faire prendre conscience à des enfants en situation de handicap l'importance de leur corps et de son respect. Dans cet établissement, pour l'instant, le travail avec les familles se fait au cas par cas, selon plutôt les urgences. Il me semble que les familles sont également à associer, tout d'abord par le biais du CVS, puis en suscitant le désir de mettre en route un groupe de paroles avec un intervenant extérieur, reconnu pour ses qualités professionnelles sur le sujet. En effet, ce sujet implique de parler du corps. Du corps de l'Autre et parfois du sien. Il me semble davantage rassurant pour tous, professionnels et usagers, qu'un tiers situé en dehors des affects circulants dans l'institution puisse faire office de formateur.

---

<sup>110</sup> IME Institut Médico Educatif

En ce qui concerne les adultes et notamment les résidents des Ateliers Normands, ils n'ont pas eu cette chance d'éducation dans leur enfance et globalement, leurs années passées en hôpital ou en centres de soins les ont éloignés encore plus, de cet apprentissage. Imaginer un programme « d'éducation à la sexualité et à la vie » pour reprendre l'expression de Yvonne Knibiehler, suppose de s'interroger sur les bases éthiques dans la mesure où les conceptions et les valeurs sont variées, différentes et parfois même contradictoires. Les personnes en situation de handicap ont parfois peu de possibilités d'expression, mais je souhaite leur faire intégrer cette notion de bien être avec soi même, avec les autres, et au sein de l'institution. Cette institution qui s'engage à favoriser la vie affective et sexuelle des résidents.

Il me semble donc indispensable de travailler la notion de responsabilité. Etre responsable signifie être conscient des conséquences de ses actes et par là même être en capacité de s'imposer des limites. Il faut donc apprendre cette notion de responsabilité concernant les actes de la vie quotidienne et les comportements liés aux sphères relationnelle et sexuelle, aux personnes en situation de handicap dans le cadre des espaces de paroles.

### **3.2.2 Vers des espaces de paroles**

Le handicap subi, les années en institution, l'assignation à un statut et la stigmatisation font que la personne est souvent assujettie plutôt que considérée comme un sujet de droit. Elle est autonome, mais n'a pas de désir d'indépendance parce que n'a pas été stimulée dans ce sens (être autonome, c'est assumer ses dépendances). L'adulte est bien souvent infantilisé, on s'occupe davantage de son handicap que de sa construction en tant que personne. Il est pris en charge. Aujourd'hui, le contexte législatif, soucieux de faire évoluer les mentalités préconise l'accompagnement, même en terme de vie affective et sexuelle. L'éducation sexuelle est une obligation mais dans un souci de protection des personnes, usagers et professionnels, il me semble judicieux de faire appel à un intervenant extérieur. Ceci donnera plus d'aisance par la suite aux différents acteurs lesquels pourront parler au nom du Docteur X plutôt qu'au nom de l'éducateur.

Le projet que j'ai souhaité accompagner a commencé par une initiation à la vie affective et sexuelle d'une journée pour chaque personne répartie en deux interventions. Deux groupes mixtes de huit personnes ont été constitués. Le choix des participants a été réalisé par les professionnels en fonction de chacun en terme d'investissement affectif, de connaissance sur le sujet... Les rencontres s'organisent autour du programme de formation élaboré par L'ADAPT (voir annexe 3) pour les usagers. Nous avons été les premiers « à tester ». Le coût de 1100€ la journée a été pris en charge par le budget

formation continue pour les opérateurs. Je précise que cette initiation a été proposée à tous les opérateurs de l'ESAT, habitant au foyer ou non, afin de ne pas restreindre la communication dans les groupes. L'intervenant est extérieur à l'institution et salarié de L'ADAPT, kinésithérapeute de formation initiale et sexologue, donc spécialiste reconnu du sujet. Aucun professionnel des Ateliers Normands n'a participé à ce travail afin que la parole puisse être libre.

L'objectif présenté aux usagers pour ces deux séances est d'apprendre à échanger sur un sujet que l'on croit bien connaître (vocabulaire, tabous...) et ouvrir des portes de réflexion, de remises en question. Lors de la première séance ont été présentés les objectifs de l'éducation sexuelle, les définitions, la normalité, l'anatomie, la physiologie et comment parler de sexualité ? La seconde séance a porté sur les pathologies, comment nous rendre plus heureux ? Le cadre de l'institution et ses contraintes a également été abordé.

Le bilan de cette intervention a été mesuré très rapidement. A l'issue de la première demi-journée, chaque groupe a émis le souhait de participer à une autre intervention, programmée un mois plus tard. Ce qui a été remarquable, c'est la distance qui a été mise entre ce qui a été dit en groupe de paroles, où des situations personnelles ont pu être évoquées et ce qui a été retransmis aux professionnels. La notion de confidentialité a été respectée. Les opérateurs ont apprécié de parler à une personne inconnue, qui n'est ni le médecin, ni l'éducateur, ni le référent, à une personne ne portant pas d'enjeu institutionnel.

Entendre parler certains a donné l'envie à d'autres personnes, peut-être moins à l'aise, de participer néanmoins à des séances d'information. Les premiers sensibilisés, souhaitent entamer un programme de formation plus long.

Dans le cadre du plan de formation pour les opérateurs deux nouvelles séances d'initiation sont programmées pour l'année 2008 dans les mêmes conditions, par contre mon choix n'est pas encore arrêté pour un travail à plus long terme.

Un programme de formation plus conséquent pourrait être conçu par L'ADAPT et peut-être avec le même intervenant. L'intervention de ce professionnel est basée sur le programme élaboré par Réjean Tremblay, fondateur du Centre International de Formation et de Recherche en Sexualité (CIFRES), et responsable du diplôme de sexologie de l'Université Paul Sabatier de Toulouse. Réjean Tremblay a publié entre autres *Guide d'éducation sexuelle à l'usage des professionnels*, sur lequel je peux me documenter.

La seconde possibilité envisagée pourrait être le programme d'intervention élaboré par Handicap International (annexe 4), rôdé depuis plusieurs années. J'ai eu l'occasion de rencontrer l'intervenante, créatrice de ce projet, lors d'un colloque à Rouen en octobre 2006. Son programme d'intervention touche tous les acteurs qu'ils soient usagers, parents, professionnels.

Quel que soit l'intervenant des modalités s'imposent. S'il est essentiel que les résidents participent à ce programme d'information, puis de formation, l'approche sur le sujet avec les familles représente une nécessité. Même si le travail est essentiellement orienté vers la personne accueillie, l'on sait qu'elle ne pourra majoritairement faire sans le consentement familial, voire parental. Le Conseil à la vie sociale<sup>111</sup>, institué par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, réuni trois fois par an, aborde comme le stipule l'article 14 « toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service », donc par conséquence la question relative à la dimension affective et sexuelle des résidents. Le CVS est un outil intéressant dans le sens où il est à la fois un lieu d'information et de débats et qu'il peut être un support à de nombreuses évolutions de pratiques, certes, et aussi des mentalités. « A la fois lieu d'expression de la démocratie où chaque acteur peut débattre et construire avec les autres une amélioration permanente des services offerts, il s'agit aussi d'un espace dans lequel se construit une force d'interpellation... »<sup>112</sup>. Il peut paraître plus aisé aux usagers d'interpeller des parents, qui ne sont pas les leurs (c'est le cas aux Ateliers Normands), sur un sujet difficile comme celui-ci dans le cadre sécurisé que représente le CVS. Ceci d'autant que les usagers sont intégrés aux groupes de travail de la démarche qualité, et ont la possibilité d'aborder le sujet aussi lors de ces temps de travail.

Le CVS a proposé que des journées ou demi-journées à thème soient organisées au sein même de l'institution et que des professionnels spécialisés participent. Cette proposition a été retenue. Pour l'année 2007 les thèmes de la retraite, des biens immobiliers et des sports et loisirs ont été retenus. Celui de la vie affective et sexuelle est programmé pour 2008. Ces moments d'information et d'échange auront lieu les vendredi après midi, temps de repos pour les usagers et moment souhaité par les familles. Afin d'élargir la

---

<sup>111</sup> CVS : Conseil à la vie sociale. Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et autres formes de participation instituées à l'article L.311-6 du code de l'action sociale et des familles

<sup>112</sup> JANVIER R. MATHO Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*. Editions Dunod juillet 2004. P158

réflexion et de profiter d'autres expériences, l'invitation a aussi été faite auprès de deux autres établissements avec lesquels nous travaillons en réseau. Dans un objectif de convivialité, un buffet sera offert aux participants.

Ouvrir l'établissement à d'autres personnes et multiplier les échanges avec l'extérieur, c'est permettre la spontanéité, la circulation d'idées, phénomène enrichissant quelle que soit la position que l'on occupe. C'est aussi le moyen de combattre l'effet sclérose de l'institution. Bien souvent l'institution occupe tous les espaces autour de l'usager, diminuant sa fonction sociale et par là même, le lien qui l'unit à son environnement. Elle acquiert une position de plus en plus essentielle dans la vie de l'usager, le freinant dans ses tentatives d'évolution. En ouvrant ses portes, l'institution libère des espaces afin d'offrir à l'usager l'opportunité de conquérir une place dans sa fonction sociale.

### **3.2.3 L'ouverture du foyer**

Créer des lieux de débats, entrer dans une dynamique d'ouverture de l'institution nécessite du temps et de l'énergie. Pour les usagers, c'est quitter le cocon douillet de l'institution, c'est se montrer aux autres avec tout ce qui incombe à la représentation que l'on peut avoir de la personne en situation de handicap. La politique d'ouverture est aussi un vaste chantier.

Actuellement sur trente résidents, six personnes pratiquent des activités de loisirs. Trois à l'extérieur de l'institution et trois au club de handbike des Ateliers Normands. C'est donc peu. Dans le cadre des groupes de soutien du second type organisés au sein de l'atelier, des initiations au tir à l'arc ont été proposées. Tous les participants sont intéressés par la pratique avec l'ESAT, mais cela n'a débouché sur aucune inscription individuelle. Quelles en sont les raisons ? Le coût, le moyen de déplacement, le regard des autres ?

Concernant les résidents du foyer, je considère que c'est à l'établissement de mettre un minimum de moyens humains, matériels et budgétaires à leur disposition. J'ai tiré profit de deux périodes d'arrêt maladie de salariés pour embaucher en remplacement deux professionnelles (candidatures spontanées) hors du champ du secteur médico-social. Ces deux personnes ont une formation initiale artistique, mais avaient déjà effectué des remplacements dans des institutions spécialisées. L'une customise les vêtements, l'autre est diplômée en arts plastiques. Le travail qu'elles ont réalisé auprès des résidents a interpellé l'équipe sur sa pratique culturelle avec les usagers. Les sorties effectuées lors des week end furent d'un autre ordre. Les résidents ont réclamé à aller davantage au musée et profiter des journées du patrimoine et de la gratuité des premiers dimanche du

mois pour les musées nationaux, par exemple. La customisation des vêtements a amené une envie de se vêtir différemment, de faire attention à soi. Ce support a permis avec certain de travailler l'hygiène au quotidien, vaste chantier. Avec d'autres personnes, c'est l'harmonisation des couleurs qui a été abordée, d'autres encore ont appris à choisir des vêtements adaptés à leur silhouette, aux conditions climatiques, à la situation. Ces nouveaux concepts aident la personne en situation de handicap à se réconcilier avec son image. C'est un pas de plus avec l'estime de soi, que ce soit dans le domaine professionnel ou privé. Quelques résidentes pratiquent la couture et maîtrisent l'utilisation de la machine à coudre. Elles ont souhaité se fabriquer des vêtements. Un atelier dans le cadre de la production, verra peut-être le jour à l'ESAT afin d'offrir aux usagers une garde robe adaptée à leur silhouette et à leur handicap, à un prix de revient modeste, ce projet est actuellement à l'étude. Des contacts ont été pris avec une association Tourangelle dans l'objectif d'une éventuelle collaboration.

Toutes ces petites choses contribuent au changement de regard des personnes ordinaires sur celles en situation de handicap. Une présentation soignée et adaptée stigmatise moins qu'un look négligé et prépare les résidents à affronter le monde extérieur. L'institution avec ses grands murs et son portail plein, les a isolés physiquement du monde extérieur, même si certains utilisent les transports en commun. Les usagers, les plus lourdement handicapés, ne sortent jamais sans accompagnement et sont de ce fait en difficulté à l'extérieur avec des comportements, une tenue pas toujours adaptés et la peur du regard de l'Autre.

Je me suis rendue à une journée porte ouverte de l'association rouennaise Team accueillant des adultes en situation de handicap dans le cadre de la formation et des loisirs. Un panel relativement large d'activités est proposé allant de l'informatique à la boxe, en passant par l'alphabétisation, le théâtre, la piscine... L'adhésion est de 30€ par mois, coût trop important pour les usagers. Je développerai cet aspect dans le 3.3.2. Une réunion de présentation des activités a été proposée aux usagers et aux professionnels. Onze personnes y ont participé et y ont trouvé un intérêt. A ce jour, je ne suis pas encore en mesure de donner avec précision le nombre d'inscriptions.

Aller à l'extérieur, ouvrir l'établissement est un enrichissement indéniable. Il faut en finir avec l'idée que l'établissement peut tout offrir. Ce n'est pas la réalité et on l'a remarqué en terme de vie affective et sexuelle. Sortir de l'établissement pour se cultiver, se détendre et faire des rencontres peut aussi se réaliser sur les temps de fermeture de l'établissement. Dans la majorité des cas, le résident quitte l'établissement ou il est enfermé pour aller à nouveau s'enfermer, mais cette fois-ci dans sa famille. J'ai demandé aux éducateurs



référents de réfléchir avec leurs référés sur des éventuels séjours adaptés. Team offre également deux séjours dans l'année, un à la montagne en hiver, le second en bordure de mer, l'été. Deux résidents se sont inscrits pour le séjour d'hiver. L'ESAT ne propose pas de fermeture au mois de février, mais chaque travailleur dispose de cinq jours de congés par an à prendre selon sa convenance, ils seront donc pris à ce moment.

La vie pour les résidents risque de changer dans les années à venir aux Ateliers Normands à condition qu'il y ait un réel travail de management. Le règlement de fonctionnement du foyer est à ré-écrire car il ne correspond plus aux habitudes de vie actuelles. « C'est le règlement de fonctionnement<sup>113</sup> qui dit, en actes, la façon dont sont pris en compte les droits des personnes »<sup>114</sup>. S'il définit les droits, le règlement de fonctionnement définit également les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective. Il sera travaillé dans le cadre du travail entamé sur la démarche qualité. Les usagers participeront bien entendu au débat collectif afin de leur permettre un droit à l'expression. Les y associer revient à prendre en compte la dimension citoyenne de la personne. Seront abordées les questions concernant les visites de l'extérieur. Qui aura l'autorisation de pénétrer dans l'établissement ? Les résidents devront-ils prévenir ? Une personne extérieure au foyer pourra-t-elle passer la nuit ? Que permet-on ? Jusqu'où va-t-on ? Sans avoir la réponse à toutes ces questions parce qu'elles méritent d'être mises en débat, j'imagine une accessibilité des espaces tout en respectant la sécurité des personnes hébergés et des professionnels. Une participation financière correspondant aux frais d'hôtellerie s'impose en cas de nuitée dans l'établissement afin de ne pas tirer profit des fonds publics. Elle pourrait éventuellement être réglée par le résident qui invite, de même pour les repas. Les conditions d'accueil des personnes extérieures, telles que le nombre, les horaires... sont à inscrire dans le règlement de fonctionnement afin de ne pas fournir une charge supplémentaire pour l'équipe, de ne pas perturber la vie des autres résidents. L'institution a bien sur ses limites, néanmoins elle met tout en place pour aller vers l'extérieur.

---

<sup>113</sup> Article L.311-7 du CASF

<sup>114</sup> JANVIER R. MATHO Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*. Editions Dunod juillet 2004. P136

### **3.3 DES MOYENS MATERIELS AU SERVICE DE L'HUMAIN**

#### **3.3.1 Un cadre de vie agréable**

Dans un premier temps, il me fallait résoudre ces difficultés liées aux conditions matérielles. J'ai donc re-lancé le projet de construction-rénovation du foyer qui était en stand-by depuis plusieurs mois. Seul le bâtiment contenant uniquement des chambres est construit. Il reste un bâtiment à rénover comprenant la salle à manger, la cuisine et six chambres. L'accueil, les salles d'activité, le salon, la lingerie, les sanitaires collectifs et la passerelle ne sont pas encore construits, les fondations apparaissent seulement. Il m'a fallu faire face au monde du bâtiment, quelque peu inconnu pour moi, affiner mes connaissances réglementaires du point de vue du bâti, l'architecte faisant quelque peu défaut. J'ai eu l'occasion de m'appuyer sur le personnel d'entretien et responsable de sécurité de l'ESAT. Quelques visites opportunes d'établissements récemment construits ou rénovés m'ont également été très utiles. Il m'a semblé important de communiquer aux différents professionnels l'état d'avancements des travaux, des échéances... et des différentes remises en cause au fil du temps.

L'environnement matériel doit être accueillant et le droit à la parole des usagers commence parfois par de petites choses semblant insignifiantes mais contribuant à donner confiance et à sentir sa parole et ses choix acceptés, respectés. C'est donc en concertation avec l'équipe éducative, que les résidents ont pu choisir les couleurs des pièces dans le bâtiment en rénovation et choisiront également les autres. L'ancienne direction après avoir consulté les résidents et les professionnels sur leurs choix de meubles et d'aménagement divers, a décidé d'acheter pour chaque chambre un mobilier identique. Les commandes étant réalisées et les livraisons effectuées, je n'ai pu influencer sur cette décision.

Afin de sortir de l'anonymat du collectif pour passer à l'ère de l'individualisation de la parole et du désir, chaque résident avec un budget donné, a pu choisir quelques éléments d'aménagement de sa chambre (luminaires, rideaux, doubles rideaux...).

La protection de l'intimité de la personne s'impose. Par chance ces nouvelles chambres le permettent en partie. Chacune possède une salle de bain privative avec WC, douche (avec siphon de sol), lavabo. Elles sont suffisamment vastes pour permettre les déplacements même effectués en fauteuil. Chaque résident aura sa propre chambre à la livraison finale du chantier. Il existe deux studios équipés de kitchenette. L'origine de leur existence est la fréquente présence de stagiaires devant effectuer une évaluation de leur autonomie sociale. J'ai choisi de garder pour l'instant un studio pour une demande

éventuelle de vie en couple. Si une autre demande m'est adressée, le second sera libéré afin de permettre au couple de s'installer. J'envisagerai alors la pose d'une kitchenette dans une des chambres du bâtiment en rénovation, elles sont un peu plus vastes. D'ailleurs, je pensais réserver celles-ci pour les résidents susceptibles d'avoir des relations avec des personnes extérieures. Pour un respect total de l'intimité, il est nécessaire puisque les volets sont inexistant, de poser du film opaque sur les vitres, au moins pour la partie basse. Des rideaux et doubles rideaux occultants seront installés également.

Chaque personne est en droit de posséder un chez soi. Les résidents disent se sentir chez eux depuis leur emménagement en avril dans la nouvelle configuration. Ils possèdent tous un réfrigérateur permettant la conservation de denrées périssables (produits lactés, boissons...) en prévision d'éventuelles visites. Ils peuvent organiser leur espace en respectant toutefois les contraintes de sécurité. Chaque résident possède une clef de sa chambre, le personnel possède un passe partout en cas d'urgence.

Le foyer résidentiel est un véritable lieu de vie. J'ai souhaité ces derniers mois que l'accent soit porté sur la qualité de vie des résidents. Pour cela un programme de qualification des professionnels est en cours auquel s'ajoutent différentes mesures concourant à l'amélioration du quotidien, encore faille-t-il que l'architecture réponde aux exigences de la qualité pour être en harmonie avec le projet de vie des résidents. Il m'a été nécessaire de ré-interroger les locaux à partir des plans et voir ce qui était de l'ordre du réalisable ou pas.

Ma première interrogation, bien avant l'emménagement dans les nouvelles chambres s'est portée sur la passerelle citée au paragraphe 2.2.1. Pour le confort, la sécurité, le respect de la personne il est tout à fait impensable de ne pas fermer cette passerelle. A partir d'une ossature en acier, le travail des équipes de construction a été mesurer la faisabilité d'une fermeture vitrée et bien sur chauffée. Il leur a fallu étudier les aspects technique, financier et de sécuritaire.

A partir des plans, avec l'équipe et les résidents lors des réunions bi-trimestrielles, nous avons imaginé la vie dans ces locaux attendus avec impatience. Des points d'eau ont été ajoutés dans les salles d'activité.

Nous nous sommes interrogés sur la communication avec l'extérieur. Quels choix faire ? En matière de téléphonie, offre-t-on à chaque usager la gratuité des communications ? Aujourd'hui ces systèmes sont performants, mais dans une démarche de recherche d'indépendance est-ce la meilleure solution ? Propose-t-on une ligne Internet dans

chaque chambre ? Afin de ne pas favoriser l'isolement des personnes, le choix s'est porté sur une connexion uniquement dans les salles d'activité et dans la chambre de garde. Un travail de réflexion va être mené dans le cadre de la démarche qualité mais nous devons nous arrêter sur des choix dans le cadre du passage de câbles...Les aspects téléphonie, informatique et relais au serveur de l'ESAT sont actuellement à l'étude. Je m'appuie pour cela sur le responsable de production de l'ESAT qui est un spécialiste en la matière et sur la responsable administrative pour le côté financier.

Les repas sont, pour le moment, élaborés par un prestataire extérieur en liaison froide. Ce service n'offrant pas toutes les satisfactions, une stagiaire en économie travaille actuellement sur la faisabilité d'une réelle cuisine avec un cuisinier. L'utilisation de produits frais, voire biologiques faisant également partie de la qualité de vie, j'imagine la possibilité de s'approvisionner au Marché d'Intérêt National de Rouen avec une participation des résidents.

Outre la pièce de réchauffage, il existe une petite cuisine dans laquelle, il sera possible pour les résidents de réaliser les repas le week end, au moins du samedi midi au dimanche midi. Dans le cadre du programme d'ouverture aux personnes extérieures, familles, amis... c'est l'endroit où les résidents pourront aussi recevoir en toute convivialité.

Le fait de re-penser les locaux et leurs aménagements a été l'objet d'un travail collectif avec ses utilisateurs afin d'éviter à nouveau les erreurs conceptuelles importantes. Un énorme travail de sensibilisation de l'architecte et des entreprises a été réalisé afin qu'ils puissent mesurer les conséquences que peut avoir le bâti sur la vie des personnes. Pour cela l'équipe éducative et les résidents ont accepté de montrer ce dont ils avaient besoin. Par exemple, une allée de gravier n'est pas compatible avec le déplacement des fauteuils. Si cela paraît simpliste pour les personnes sensibilisées, cela ne l'est absolument pas pour les non initiés. Au plombier, il a fallu maintes et maintes fois expliquer que le réglage de la température de l'eau était importante, afin de sécuriser les résidents et d'éviter les brûlures, certains n'étant pas toujours en capacité physique d'utiliser correctement le mélangeur de la douche. Il aurait d'ailleurs été souhaitable de penser aux robinets thermostatiques.

Toutes ces questions liées aux nouveaux locaux seront abordées dans le cadre du travail entamé sur la démarche qualité, instances dans lesquelles tous les acteurs ont l'occasion de s'exprimer. Je tiens au fait que les locaux sont au service de l'Être humain et qu'ils doivent permettre la sécurité, le respect de la personne et de son intimité. Cela relève du principe de bienveillance.

### **3.3.2 Les coûts du changement**

Cette réflexion menée avec les différents acteurs sera traduite par une modification du cahier des charges. Il sera discuté avec l'architecte et surtout en amont avec les responsables associatifs via le conseil d'administration. Les aménagements matériels représentent un surcoût qui pourra être diminué par la vente d'une partie du terrain sur lequel est installé le foyer. En effet, la superficie du terrain est devenue trop importante depuis la chute des anciens bâtiments. Une partie de celui-ci est une zone constructible avec un accès sur la rue. La vente de cette parcelle, comblera probablement en grande partie le surcoût des travaux.

Le financement de cette construction-rénovation a été réalisé par le conseil général de la seine maritime et une subvention a été accordée par la région à l'époque du dépôt du projet de rénovation. Un étalement sur cinq ans a été prévu.

Les fonds versés par ces deux financeurs sont débloqués en fonction des échéances avec leur accord. Les sommes ainsi placés rapportent des dividendes et contribuent au financement des surcoûts.

Je ne peux donner aujourd'hui de précision sur le surcoût global, les études étant en cours notamment celle de la passerelle, par contre le film opaque sur les vitres représente un montant de 2500€. J'ai proposé à l'autorité de tarification un nouvel étalement sur trois années afin que ces nouveaux investissements soient totalement maîtrisés. L'adhésion totale du conseil général à ce projet correspond bien au besoin de moderniser l'accueil des personnes en situation de handicap et peut-être d'entamer une diversification. En effet, lorsque les travaux seront terminés (début 20à8) nous disposerons de deux chambres supplémentaires pour les stagiaires, un projet d'accueil d'urgence de personnes reconnues « travailleurs handicapés » issues d'un autre ESAT pourrait voir le jour. La crise du logement, l'envolée des prix font que l'accession au logement est difficile et rendue encore plus compliquée en cas d'urgence familiale, à la suite d'un décès par exemple. Hormis l'hôtel, il n'y a pas ou peu de possibilité d'accueil. Le conseil général nous a sollicité cet été sur cet aspect. De même dans le cadre du plan canicule. Un accueil exceptionnel pourrait peut-être voir le jour d'ici quelques mois. L'occupation différente de ces deux chambres permettrait un taux d'occupation plus important.

Deux AMP ont fait la demande lors de leur entretien annuel d'évaluation d'une formation d'éducateur spécialisé. L'accompagnement nécessaire à la préparation de la sélection

sera budgétisé sur le PAUF<sup>115</sup>. L'organisme collecteur de fonds pour la formation professionnelle continue dégage actuellement des fonds exceptionnels pour financer les formations diplômantes. Je profiterai donc de cette opportunité. Le programme de formation sur la vie affective et sexuelle pour les professionnels fera également partie du PAUF. Tous les salariés ne seront pas formés en même temps, ce qui est préférable du point de vue des absences dans l'établissement et intéressant du point de vue de l'adhésion au projet.

Le gouvernement a relancé sa campagne d'embauche de contrats aidés dans le milieu non marchand. J'ai donc profité de cette opportunité pour recruter une personne afin de renforcer l'équipe éducative. Les candidats sont en général des personnes peu professionnalisées, il me semble nécessaire de leur offrir une possibilité de formation. Travaillant dans l'aide à domicile, mais ne possédant pas de diplôme, j'ai proposé à cette salariée d'acquérir une formation pendant le temps de son contrat qui est de deux ans. Elle a choisi la formation d'AMP. Le contrat aidé ne procure pas de surcoût dans les charges de personnels et la formation fera également partie du PAUF 2008.

Orienter les résidents sur des activités extérieures, faire venir des intervenants au sein de l'institution ont également un coût qui n'est pas prévu dans le budget prévisionnel. Il existe une association des résidents : l'APFN<sup>116</sup>. Association à but non lucratif relevant de la loi relative au contrat d'association du 1<sup>er</sup> juillet 1901, l'APFN a été déclarée au journal officiel en 1988. Elle facilite la participation des hébergés dans le reversement de leur contribution aux frais d'hébergement. Chaque mois la participation est prélevée sur le salaire et versée sur un compte bancaire puis reversée au département. L'APFN a pour but de financer des loisirs au sein ou en dehors de l'établissement avec les intérêts générés par les placements. Selon les statuts, tous les résidents et salariés du foyer en sont membres sans reverser d'adhésion et le directeur en est le président. Depuis plusieurs années cette possibilité de financement n'a pas été exploitée. En fin d'année 2006, le solde des intérêts s'élève à 2522€. Cette somme va contribuer à régler une partie des adhésions à l'association Team, partant du principe que chaque résident pour quelque activité que ce soit participe financièrement. Je ne sais pas encore aujourd'hui à quelle hauteur étant donné que le recensement des volontaires est en cours.

L'initiation des résidents autour de l'éducation à la vie affective et sexuelle est budgétisée sur le PAUF des opérateurs de l'ESAT. Je demanderai pour les années à venir une aide

---

<sup>115</sup> PAUF : Plan Annuel d'Utilisation des Fonds de formation

<sup>116</sup> APFN : Association des Pensionnaires du Foyer Normand

financière de l'association pour le programme d'éducation complet. Plus étalé dans le temps, le coût en sera plus important.

A ce stade d'avancée du projet je ne peux dire si tous les besoins spécifiques sont repérés. Si l'intimité des résidents est davantage respectée dans ce nouveau cadre architectural, il ne doit pas moins s'accompagner de bonnes pratiques professionnelles. Elles seront ajustées grâce à l'évaluation.

### **3.3.3 Evaluation du projet à travers le respect à l'affectivité**

Le décret n°2007-975 du 15 mai 2007, fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux, précise que l'évaluation s'intéresse non seulement aux démarches d'amélioration continue entreprise dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Elle « interroge la mise en œuvre d'une action, sa pertinence, les effets prévus et imprévus, son efficience »<sup>117</sup>.

L'évaluation externe n'est pas encore d'actualité au foyer d'hébergement, par contre en fin d'année 2007 aura lieu l'évaluation interne. Elle est travaillée avec l'équipe complète de l'ESAT dans le cadre de la démarche qualité, mise en stand-by depuis trois ans. La tâche a été confiée à l'adjointe de direction, responsable de la qualité. J'ai communiqué à l'équipe éducative ainsi qu'aux usagers la reprise de ce travail ainsi que sur les modalités. Chaque groupe est constitué au minimum d'un acteur de chaque service. Chaque groupe de travail est animé par un responsable de service, l'adjointe ayant pour responsabilité la coordination des travaux. Une fois par mois se réunit le Comité de pilotage afin de faire le point sur l'avancée de chaque groupe. L'existant a donc été pointé, preuves à l'appui, les actions à mettre en place pour l'amélioration ont été listées. Le plan d'action en découlera.

Afin d'être encore plus au fait et d'évaluer la satisfaction des usagers, nous travaillons actuellement sur l'élaboration d'un questionnaire. Les résultats de l'enquête serviront de point d'appui pour améliorer la qualité du service. Pour cela je me suis appuyée sur les grilles d'évaluation proposées dans Les Cahiers de l'Actif<sup>118</sup>. L'objet de l'évaluation

---

<sup>117</sup> Extrait 1.2 de la section 1 du chapitre 1 du décret n°2007-975 du 15 mai 2007, fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux

<sup>118</sup> Cahiers de l'Actif n°366/367 novembre/décembre 2006

portera sur le respect de l'intimité et la reconnaissance de la dimension affective et sexuelle.

Nos interrogations	Votre appréciation	Vos remarques éventuelles
De façon générale, la disponibilité et l'écoute des professionnels vous paraissent-elles ?	<input type="checkbox"/> Très insuffisantes <input type="checkbox"/> Plutôt insuffisantes <input type="checkbox"/> Plutôt satisfaisantes <input type="checkbox"/> Très satisfaisantes	
Vous sentez-vous associé à l'élaboration de votre avenant au contrat de soutien et d'aide ?	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Partiellement <input type="checkbox"/> Globalement <input type="checkbox"/> Totalement	
Avez-vous réellement le sentiment de disposer d'un espace personnel et intime au sein du foyer ?	<input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Toujours	
Pensez-vous que les différents professionnels respectent votre intimité ? (entrée dans la chambre, moment d'aide à la toilette...)	<input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Toujours	
Les activités d'animation culturelles et de loisirs sont-elles ?	<input type="checkbox"/> Très insuffisantes <input type="checkbox"/> Plutôt insuffisantes <input type="checkbox"/> Plutôt satisfaisantes <input type="checkbox"/> Très satisfaisantes	
Pensez-vous avoir suffisamment	<input type="checkbox"/> Pas du tout	



l'occasion de nouer des relations A l'extérieur du foyer ?	<input type="checkbox"/> Partiellement <input type="checkbox"/> Globalement <input type="checkbox"/> Totalement	
Pensez-vous que la notion de confidentialité soit respectée par les professionnels ? (votre histoire, distribution du courrier...)	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Partiellement <input type="checkbox"/> Globalement <input type="checkbox"/> Totalement	
L'institution offre-elle suffisamment de temps d'information et de formation sur la vie affective et sexuelle ?	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui	
Avez-vous le sentiment que les professionnels respectent vos choix de vie privée ? (orientation sexuelle, exercice de la sexualité dans l'établissement...)	<input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Toujours	

Ce questionnaire n'est pas exhaustif et pourra être bien sur complété, modifié...

Il est plus simple d'évaluer la qualité d'un repas plutôt que la qualité d'une offre de service mais certains indicateurs peuvent être posés comme par exemple le fait que les questions de vie affective et sexuelle soit abordées en réunion d'équipe.

Il semble nécessaire d'inscrire la dimension affective et sexuelle dans le projet d'établissement, la personne en situation de handicap, grâce aux évolutions législatives étant aujourd'hui davantage reconnue actrice et l'auteure de sa vie.

## CONCLUSION

Poser la dynamique de l'accompagnement vers une reconnaissance de la dimension affective et sexuelle, c'est reconnaître et respecter la personne en situation de handicap. Choisir comme dynamique d'encadrement le management participatif, c'est aussi soutenir la perspective d'un fonctionnement démocratique. Il favorise ainsi l'initiative personnelle et soutient les valeurs d'une réelle communauté de travail. Au sein de cette orchestration, le directeur joue un rôle prépondérant.

La dimension affective et sexuelle est encore peu explorée en France, à contrario des autres pays européens, même si beaucoup d'établissements se trouvent confrontés à cette problématique. Il est néanmoins difficile de se positionner sur le sujet, car assez complexe à mettre œuvre, tant il relève de la sphère privée, de l'intimité. Pourtant, c'est une véritable question de direction, en ce sens que « Dans le fil des Droits de l'Homme retenus de nos jours comme référence suprême, les droits de chacun doivent être égaux et identiques pour atteindre à l'épanouissement le plus complet et le plus abouti »<sup>119</sup>.

Le foyer d'hébergement des Ateliers Normands a subi d'importantes transformations architecturales depuis un an et le quotidien des différents acteurs s'en trouve de fait modifié. L'évaluation des besoins des usagers est le point de départ de toute action organisée. L'écriture du projet institutionnel représente l'opportunité d'offrir à la sexualité une place reconnue dans le projet global de l'institution, ceci pour ne pas être négligée.

Néanmoins, il y a lieu de proposer une réelle offre de service, et non pas une simple déclaration d'intention, en traduisant celle-ci par une réflexion permanente au sein de l'institution et aussi au niveau associatif.

« Cela signifie que l'art du directeur est celui de poser des choix et d'affirmer des valeurs et des préférences. Ces choix, ces valeurs et ces préférences vont se manifester en

---

<sup>119</sup> AGTHE DISERENS C. VATRE F. *Accompagnement érotique et handicaps. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*. Edition Chronique sociale. Comprendre les personnes. Novembre 2006. P 11

rapport avec deux critères : celui d'une conception de l'homme et celui de l'engagement éthique »<sup>120</sup>

---

<sup>120</sup> MIRAMON J-M. COUET D. PATURET J-B. *Le métier de directeur : au nouage de l'éthique et du politique*. In *Le métier de directeur techniques et fictions*. Editions ENSP avril 2005. P 113

---

# Bibliographie

---

## OUVRAGES CONSULTÉS

AGTHE DISERENS C. VATRE F. *Accompagnement érotique et handicaps. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur.* Edition Chronique sociale. Comprendre les personnes. Novembre 2006

BOZON M. *Sociologie de la sexualité.* Edition Armand Colin sociologie 128. Juin 2005

L'ADAPT *Cinquantenaire de LADAPT.* Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail. Juin 1929-juin 1979. Edité par LADAPT 1981

FREUD S. *Introduction à la psychanalyse.* Edition Petite Bibliothèque Payot. Septembre 1982.

GACOIN D. *Communiquer dans les organisations sociales et médico-sociales.* Edition Dunod 2° édition septembre 2004

GARDOU C. *Connaître le handicap, reconnaître la personne.* Edition Erès novembre 1999

GIAMI A. HUMBERT-VIVERET C. LAVAL D. *L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs.* Les Publications du C.T.N.E.R.H.I. Série documents. Diffusion PUF

GOFFMAN E. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps.* Les éditions de minuit juillet 1996

HUMBERT C. *Institutions et organisations de l'action sociale. Crises, changements, innovations ?* Edition L'Harmattan mars 2004

JANVIER R. MATHO Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales.* Editions Dunod juillet 2004

JODELET D. *Folies et représentations sociales.* Editions PUF juillet 1989

JUHEL J-C. *La déficience intellectuelle. Connaître, comprendre, intervenir.* Chronique sociale. Les presses de l'Université Laval. 2000

KLEIN M. RIVIERE J. *L'amour et la haine.* Edition Petite Bibliothèque Payot. Septembre 1998

KNIBIEHLER Y. *La sexualité et l'histoire.* Edition Odile Jacob. Août 2002

LHUILIER J-M. *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.* Editions ENSP septembre 2004

MIRAMON J-M. COUET D. PATURET J-B. *Le métier de directeur techniques et fictions.* Editions ENSP avril 2005

MORVAN J-S. *Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations.* CTNERHI novembre 1997. Consultation de la P138 à 166

MOSCOVICI S. Préface in *folies et représentations sociales.* JODELET D. Editions PUF. Juillet 1989

NIZET J. RIGAUX N. *La sociologie de Erving Goffman.* Edition Repères. La découverte. Avril 2005

NUSS M. *La présence à l'autre. Accompagner les personnes en situation de grande dépendance.* Edition Dunod octobre 2005

RINGLER M. *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille.* Editions Dunod janvier 2006.

THEVENET A. *L'aide sociale aujourd'hui. Nouvelle étape pour la décentralisation.* Editions ESF. 15<sup>ème</sup> actualisation. Octobre 2004

THOLLET G. *Accéder au travail pour être citoyen.* In *Connaître le handicap, reconnaître la personne.* GARDOU C. Editions Erès. Novembre 1999

TINGRY E. *Handicaps. Mieux vivre au quotidien : recours, aide, solutions.* Editions Libro janvier 2005.

ZINSCHITZ E. *L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire.* In *Construction de soi et handicap mental* sous la direction de ZRIBI G. et SARFATY J. Editions ENSP année 2000.

ZRIBI G. *L'avenir du travail protégé. Centres d'aide par le travail et intégration.* Editions ENSP juin 2003

### **REVUES CONSULTEES**

Revue québécoise de sexologie. LEMAY M. MUNGER P. *La sexualité, les personnes handicapées mentales, et nous.* Volume 3 N°1. 1982

Chronique féministe. *Femmes et handicaps.* Université des femmes. Bruxelles. N°95-97 juin/décembre 2006

Directions. Dossier *Ethique et management : trouver l'équilibre.* N°21 juillet-août 2005. P22 à 29

### **ARTICLES**

CREAHI de Champagne-Ardenne. Actes de la journée régionale du 31 mai 2002. *L'institution face à la vie sexuelle de la personne handicapée*

DELVILLE J. et MERCIER M. *Sexualité, vie affective et déficience mentale.* Bruxelles, Deboeck Université in Actes de la 1<sup>ère</sup> rencontre régionale des établissements accueillant des personnes vivant avec un handicap mental sur le thème « Vie affective, intimité et sexualité ». Amiens octobre 2000

MERCIER M. DELVILLEJ. COLLIGNON J-L. *Sexualité et handicap mental.* In Revue Européenne du Handicap Mental. Volume n°1. P25 à 32. 1994

ETRE. *Sexualité des personnes handicapées mentales. Toutes les raisons de leur en parler.* Mars/avril 2003 n°64

ETRE. *Sexualité : briser les tabous.* Septembre/octobre 2005 n°79

Fries V. *Handicap physique et sexualité.* Extrait de l'article *Les oubliés de l'amour* réalisé en vue de la publication des actes du colloque sur l'identité de la personne handicapée physique. Namur 12 et 13 juin 2003

Les Cahiers de l'Actif. *Handicap et sexualité (1<sup>ère</sup> partie).* Septembre/octobre 1998 n°268/269

Les Cahiers de l'Actif. *Handicap et sexualité (2ème partie)*. Novembre/décembre 1998  
n°270/271

Les Cahiers de l'Actif. *De la stigmatisation à l'innovation : quel avenir pour l'internat*.  
Novembre/décembre 2001 n°306/307 P163 à168

LADAPT. *Note sur le fonctionnement du foyer de Bonsecours (Seine Maritime)*. 13.5.68. 3  
pages.

Lien Social. *Solund, l'intégration inversée du handicap*. N° 765. 15 septembre 2005. P 8 à 16

## **TEXTES DE LOI**

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

Loi n°83-8 du 7 janvier 1983 relative à la répartition des compétences entre les  
communes, les départements, les régions et l'Etat (extraits)

Loi n°83-663 du 22 juillet 1983 complétant la loi n°83-8 du 7 janvier 1983 (extraits)

Loi n°2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la  
contraception

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et autres formes  
de participation instituées à l'article L.311-6 du code de l'action sociale et des familles

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

Décret n°2006-703 du 16 juin 2006 relatif aux établissements et services d'aide par le  
travail et à la prestation de compensation

Décret n°2006-1752 du 23 décembre 2006 relatif au contrat de soutien et d'aide par le travail et aux ressources des travailleurs en établissement ou services d'aide par le travail

## **SITES CONSULTÉS**

[http://72.snuipp.fr/article.php3?id\\_article=162](http://72.snuipp.fr/article.php3?id_article=162)

<http://www.redpsy.com/infopsy/dependance.html>. 24/03/07

<http://www.wikipédia.org>

<http://www.planning-familial.org/>

[http://www.cairn.info/article\\_p.php?ID\\_REVUE=SPI&ID\\_NUMPUBLIE=SPI\\_021&...](http://www.cairn.info/article_p.php?ID_REVUE=SPI&ID_NUMPUBLIE=SPI_021&...) Consultation le 31/08/07

[www.colba.net/~piermon/ad05-1.htm](http://www.colba.net/~piermon/ad05-1.htm) consultation le 02/09/07

[www.md.ucl.ac.be/loumed/v124/s260-266.PDF](http://www.md.ucl.ac.be/loumed/v124/s260-266.PDF) MERCIER M. *Vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques : briser les tabous*. Conférence d'ouverture à l'occasion du IXème symposium du centre de pathologie sexuelle masculine. Editeur Louvain Médical. Université catholique de Louvain. Vol 124. N°10. Décembre 2005. P S260 à S266

[http://fr.wikipedia.org/wiki/Analyse\\_des\\_pratiques](http://fr.wikipedia.org/wiki/Analyse_des_pratiques). Consultation le 10/09/2007





---

## Liste des annexes

---

**Annexe 1** : Pyramide de Maslow

**Annexe 2** : Organigramme

**Annexe 3** : Programme d'éducation sexuelle LADAPT

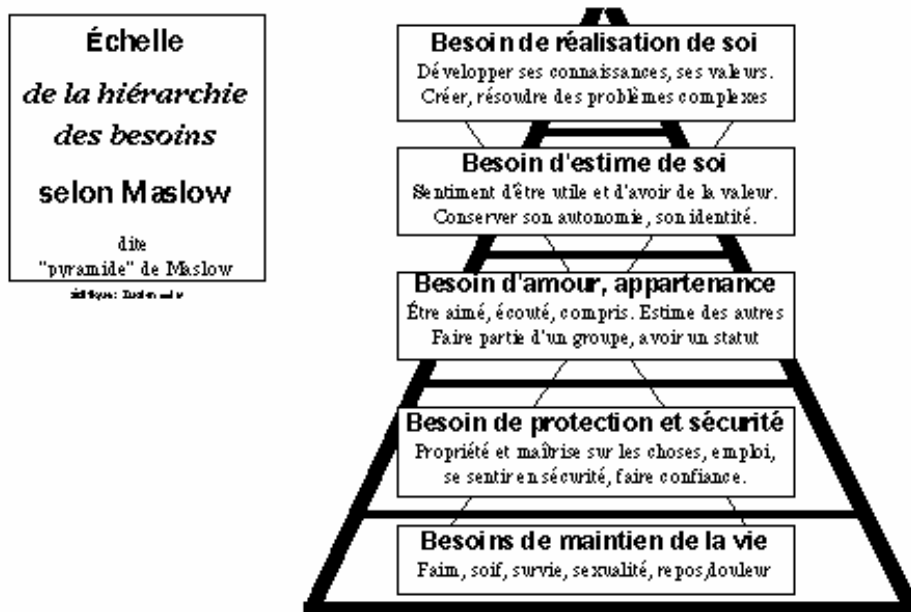
**Annexe 4** : Service d'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, Handicap International

## Annexe 1 : Pyramide de Maslow

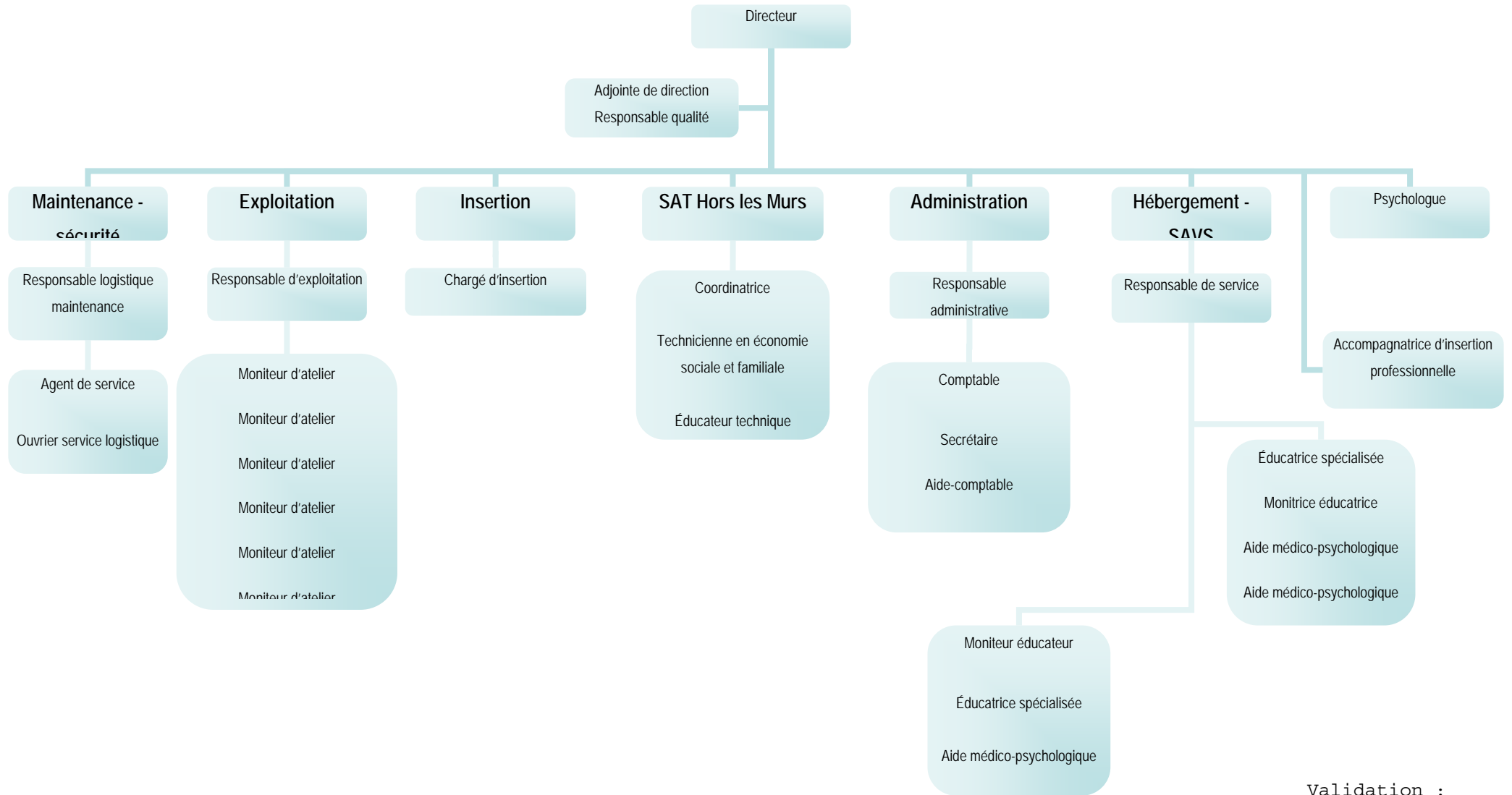
### Théorie des besoins de l'homme selon Maslow

**Abraham Maslow**, psychologue américain, définit l'homme comme un tout présentant des aspects physiologiques (organisation du corps physiologique et biologique), psychologiques et sociologiques (sécurité, appartenance, reconnaissance) et spirituels (dépassement).

Maslow détermine aussi **une hiérarchie des besoins** : la satisfaction des besoins physiologiques doit précéder toute tentative de satisfaction des besoins de protection (sécurité) ; lesquels doivent être satisfaits avant les besoins d'amour (appartenance), qui précèdent les besoins d'estime de soi (reconnaissance) ; au sommet de la pyramide se trouvent les besoins spirituels (dépassement).

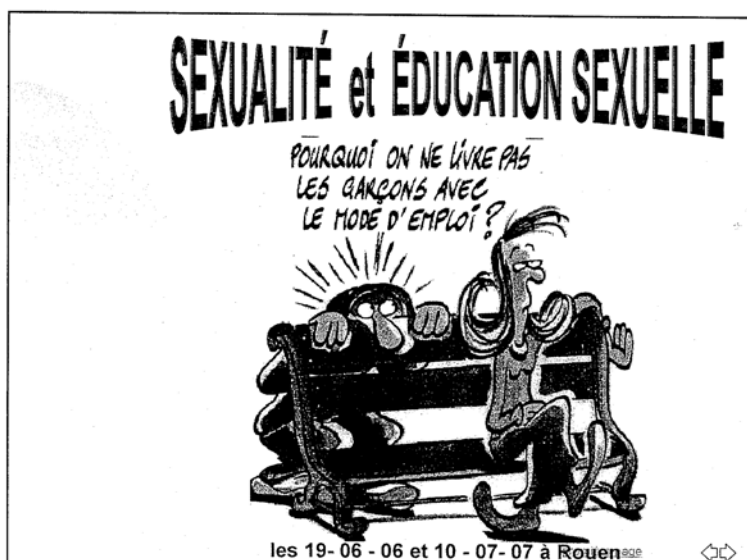
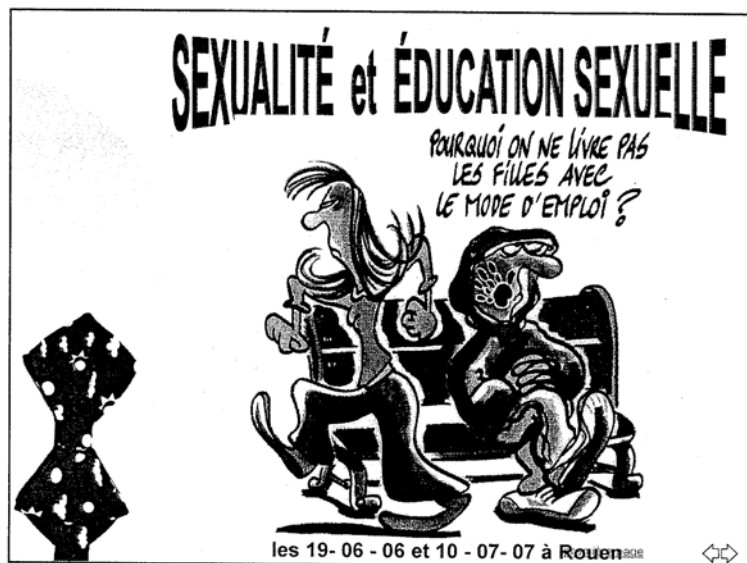


## Annexe 2 : Organigramme



Validation :

Annexe 3 : Programme d'éducation sexuelle LADAPT



# Annexe 4 : Service d'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, Handicap International

**HANDICAP  
INTERNATIONAL**

*Vivre debout*

**France**  
1, avenue Berthelot  
93461 Lyon Cedex 07  
tél : 33 (0)4 78 69 79 79  
fax : 33 (0)4 78 69 79 94  
mail : contact@handicapinternational.org  
www.handicapinternational.org

049 06, rue Obalban  
9011 Paris  
tél : 33 (0)1 43 14 67 00  
fax : 33 (0)1 43 14 67 07  
mail : paris@handicapinternational.org  
www.handicapinternational.org

**Allemagne**  
Engelstr. 19  
03399 Mülch  
tél : (49 69) 547 606 00  
fax : (49 69) 547 606 70  
mail : info@handicapinternational.de  
www.handicapinternational.de

**Belgique**  
7, rue de Saxe  
1000 Bruxelles  
tél : 32 (0)2 280 16 01  
fax : 32 (0)2 280 36 30  
mail : handicap@handicap.be  
www.handicapinternational.be

**Canada**  
617, boulevard Daniel Lesvesque, Quartier  
Jean-Jacques, Montréal (Québec), H3H 2P5  
tél : (514) 908 2013  
fax : (514) 937 6685  
mail : info@handicapinternational.org  
www.handicapinternational.org

**Luxembourg**  
40, rue Adolphe Reuter  
1211 Luxembourg  
tél : 352 47 80 60  
fax : 352 26 43 10 60  
mail : lux@hi.lu  
www.handicapinternational.lu

**Royaume-Uni**  
Greenman House - 101-107 Chertsey Road  
Chertsey, Surrey, GU21 5RW  
tél : 44 (0) 1870 774 87 37  
fax : 44 (0) 1870 774 87 30  
mail : hi.uk@hi-uk.org  
www.handicapinternational.org.uk

**Suisse**  
1, avenue de la Plaine  
2096 Genève  
tél : (41) 22 788 70 30  
fax : (41) 22 788 70 35  
mail : hi.peneve@comuseva.com  
www.handicapinternational.ch

## SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPEES

Responsable : Sheila WAREMBOURG,  
Diplômée en Sexologie et Santé Publique

Adresse : Programme France  
18 rue de Gerland  
69007 Lyon

Téléphone : 04.50.19.07.24  
04.72.76.88.44

Adresse e-mail : hipfavas@aol.com

Association reconnue d'Utilité publique  
Membre du " Comité de la Charte de Déontologie des Organisations sociales et humanitaires faisant appel à la générosité du public"  
Co-fondateur de la Campagne Internationale pour interdire les Mines, Co-lauréat du Prix Nobel de la Paix.

**France**

14, avenue Berthelot  
69361 Lyon Cedex 07  
tél : 33 (0)4 78 69 79 79  
fax : 33 (0)4 78 69 79 94  
mail : contact@handicap-international.org  
www.handicap-international.org

104-106, rue Oberkampf  
75011 Paris

tél : 33 (0)1 48 14 87 00  
fax : 33 (0)1 48 14 87 07  
mail : paris@handicap-international.org  
www.handicap-international.org

**Allemagne**

Langenhofstr. 3  
10389 München  
tél : 49 89 547 606 00  
fax : 49 89 547 606 20  
mail : info@handicap-international.de  
www.handicap-international.de

**Belgique**

77, rue de Spil  
1050 Bruxelles  
tél : 32 (0)2 280 16 01  
fax : 32 (0)2 280 60 30  
mail : headoffice@handicap.be  
www.handicap-international.be

**Canada**

819, boulevard René-Lévesque Ouest  
Montréal (Québec) H3H 2P5  
tél : (514) 908 2813  
fax : (514) 937 6685  
mail : info@handicap-international.org  
www.handicap-international.org

**Luxembourg**

40, rue Adolphe Fischer  
521 Luxembourg  
tél : 352 42 60 60  
fax : 352 26 43 10 60  
mail : bilux@p.lu  
www.handicap-international.lu

**Royaume-Uni**

Atterton House - 101-107 Chertsey Road  
Folking, Surrey, GU21 5BW  
tél : 44 (0) 870 774 3737  
fax : 44 (0) 870 774 3738  
mail : h-uk@h-uk.org  
www.handicap-international.org.uk

**Suisse**

1, avenue de la Mont  
209 Genève  
tél : (41) 22 788 70 33  
fax : (41) 22 788 70 35  
mail : geneve@compagnie.ch  
www.handicap-international.ch

**SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT DE LA VIE AFFECTIVE ET  
SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPEES****Objectifs :**

Permettre aux personnes handicapées d'exprimer leurs besoins, leurs questionnements. Accéder à plus d'informations. Mieux appréhender sa vie intime et son développement personnel.

**Contenu :** Education à la vie :

la contraception, la solitude, connaître son corps,  
l'intimité en famille ou en institution, construire une vie de couple,  
être amoureux, le choix d'avoir ou de ne pas avoir d'enfants

**Moyens :**

Groupes de paroles (6 à 8 participants maximum)  
Séances d'éducation sexuelle (8 à 12 participants)

**Outils :**

Affiches / Photos Présentation de différents moyens de contraception  
Documents vidéo Témoignages Animations diverses

**Résultats attendus :**

Plus d'aisance pour aborder et vivre sa sexualité, sa vie intime, l'hygiène, le respect de soi et de l'autre. Capacité à identifier des risques d'atteinte à son intégrité physique et psychique. Enrichissement du dialogue autour d'un projet de vie de la personne handicapée avec son environnement familial et institutionnel.

**Durée :** En fonction du groupe et des besoins identifiés  
**Coût :** 35 euros par participant pour 6 séances

Association reconnue d'Utilité publique

Membre du " Comité de la Charte de Déontologie des Organisations sociales et humanitaires faisant appel à la générosité du public"  
Co-fondateur de la Campagne Internationale pour interdire les Mines, Co-lauréat du Prix Nobel de la Paix.

## France

4, avenue Berthelot  
93611 Lyon Cedex 07  
tél : 33 (0)4 78 69 79 79  
fax : 33 (0)4 78 69 79 94  
e-mail : contact@handicapinternational.org  
www.handicap-international.org

## Paris

04-106, rue Oberkampf  
50131 Paris  
tél : 33 (0)1 43 14 87 00  
fax : 33 (0)1 43 14 87 07  
e-mail : paris@handicapinternational.org  
www.handicap-international.org

## Allemagne

Engelhofstr. 19  
03897 Munich  
tél : (49-89) 547 606 00  
fax : (49-89) 547 606 20  
e-mail : info@handicapinternational.de  
www.handicap-international.de

## Belgique

7, rue des Sps  
000 Bruxelles  
tél : 32 (0)2 280 16 01  
fax : 32 (0)2 230 60 30  
e-mail : handoffree@handicap.be  
www.handicap-international.be

## Canada

819, boulevard René-Lévesque Ouest  
bureau 401 - Montréal (Québec) H3H 2P5  
tél : (514) 908 2818  
fax : (514) 937 6685  
e-mail : info@handicap-international.org  
www.handicap-international.org

## Luxembourg

40, rue Adolphe Fischer  
521 Luxembourg  
tél : 352 42 30 60  
fax : 352 26 43 10 60  
e-mail : hilux@it.lu  
www.handicap-international.lu

## Royaume-Uni

Waterman House - 101-107 Chertsey Road  
Woking, Surrey, GU21 5BW  
tél : (44) (0) 870 774 3737  
fax : (44) (0) 870 774 3738  
e-mail : hieuk@hieuk.org  
www.handicap-international.org.uk

## Suisse

avenue de Joli-Mont  
209 Genève  
tél : (41) 22 788 70 33  
fax : (41) 22 788 70 35  
e-mail : geneve@compasne.com  
www.handicap-international.ch

## SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPEES

### Objectifs :

Permettre aux parents, dans le cadre de leurs associations, de disposer d'un lieu de parole pour exprimer leurs inquiétudes et questionnements.

Partager les expériences.

Permettre aux parents de mieux appréhender le développement de leur enfant et son avenir dans le respect du cadre familial.

### Contenu :

- La sexualité au fil de la vie
- La solitude
- La contraception
- La sexualité et la loi
- Vivre en couple
- Fonder une famille ... faire des enfants

### Moyens :

Animation des conférences ou de débats (au tour de thèmes précis)

Animation des groupes de paroles (10 personnes maximum)

Outils : Documents vidéo Témoignages

### Résultats attendus :

Les parents se sentent soutenus dans leur démarche éducative et histoire familiale.

Ils se sentent "mieux armés" pour accompagner leur enfant dans son développement personnel et sa recherche d'autonomie.

Durée : En fonction des besoins et des demandes

Coût : 80 euros la séance

Association reconnue d'Utilité publique

Membre du " Comité de la Charte de Déontologie des Organisations sociales et humanitaires faisant appel à la générosité du public"  
Co-fondateur de la Campagne Internationale pour interdire les Mines, Co-lauréat du Prix Nobel de la Paix.



**France**

4, avenue Berninot  
93611 Lyon Cedex 07  
t: +33 (0)4 78 69 79 79  
fx: +33 (0)4 78 69 79 94  
mail: contact@handicap-international.org  
www.handicap-international.org

**04106, rue Oberkamp**

5011 Paris  
t: +33 (0)1 43 14 87 00  
fx: +33 (0)1 43 14 87 07  
mail: paris@handicap-international.org  
www.handicap-international.org

**Allemagne**

Orghelstr. 19  
03371 Munich  
t: +49 (89) 547 606 00  
fx: +49 (89) 547 606 70  
mail: info@handicap-international.de  
www.handicap-international.de

**Belgique**

71, rue de Spa  
3000 Bruxelles  
t: +32 (0)2 280 16 01  
fx: +32 (0)2 280 60 30  
mail: headoffice@handicap.be  
www.handicap-international.be

**Canada**

319, boulevard René-Lévesque-Ouest  
étage 401 - Montréal (Québec) H3B 2P5  
t: +514 908 2813  
fx: +514 937 6685  
mail: info@handicap-international.org  
www.handicap-international.org

**Luxembourg**

10, rue Adolphe Fischer  
1211 Luxembourg  
t: +352 42 60 60  
fx: +352 26 43 10 60  
mail: lux@handicap-international.org  
www.handicap-international.org

 **Royaume-Uni**

aterman House - 101-107, Chertsey Road  
oking Surrey GU21 5BW  
t: +44 (0)1870 774 3737  
fx: +44 (0)1870 774 3738  
mail: uk@handicap-international.org  
www.handicap-international.org.uk

**Suisse**

avenue de Joliot-Mariot  
209 Genève  
t: +41 22 786 76 34  
fx: +41 22 786 76 35  
mail: geneve@compuserve.com  
www.handicap-international.ch

**SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT DE LA VIE AFFECTIVE ET  
SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPEES****Objectifs :**

Accompagner le personnel pédagogique, éducatif ou d'encadrement dans le cadre de leur travail auprès des enfants ou adultes handicapés sur différents aspects de la vie affective et sexuelle

Faciliter l'expression des difficultés à accompagner les personnes handicapées dans leur intimité au quotidien.

Valoriser les compétences éducatives des personnels dans le cadre de leurs fonctions respectives.

**Contenu :**

Rendre accessibles les outils pédagogiques existants.

Création d'outils pédagogiques en fonction des besoins spécifiques.

Conseil pendant temps de supervision professionnelle.

**Moyens :**

Groupes de travail (10 à 12 personnes)

Groupes de paroles (6 à 8 personnes maximum)

Supervision professionnelle

**Outils :**

Outils pédagogiques existants      Documents écrits      Témoignages

**Résultats attendus :**

Les professionnels sont accompagnés dans leurs réflexions dans les différents éléments de la génitalité, intimité, sexualité, affectivité.

Les professionnels ont plus de repères pour accompagner les personnes handicapées dans leur vie affective et sexuelle (notamment pour les projets de vie individuelle).

Ils sont en mesure d'interpeller les professionnels compétents pour passer le relais : psychologue, sexologue, médecin).

**Durée :** A déterminer en fonction des besoins et objectifs fixés

**Coût :** 150 euros la demi-journée et frais de déplacement

Association reconnue d'utilité publique

Membre du " Comité de la Charte de Déontologie des Organisations sociales et humanitaires faisant appel à la générosité du public"  
Co-fondateur de la Campagne Internationale pour interdire les Mines, Co-lauréat du Prix Nobel de la Paix.