

**Améliorer la prise en compte de la vie affective et sexuelle d'adultes
handicapés mentaux : l'exemple du pôle Camille Claudel - foyer d'hébergement,
foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé -**

Catherine Agius

2017

Remerciements

Mes premiers remerciements vont au Docteur François Rossignol, grâce auquel j'ai découvert un secteur professionnel qui me passionne depuis de nombreuses années. A la manière d'une empreinte, notre première collaboration a eu un impact déterminant sur ma posture intellectuelle, je lui suis redevable de mon engagement.

A toutes ces belles personnes, Laura, Nathalie, Nicolas, Vasco, Ryadh, ces moments partagés constituent une richesse et un ressourcement permanent. Sans oublier les militants associatifs, les bénévoles et professionnels passionnés que j'ai la chance de côtoyer et leur énergie communicative.

Je tiens à exprimer toute ma gratitude à Alain Planson, son soutien tranquille a été d'une aide considérable pour sortir des voies toutes tracées.

Eternellement reconnaissante à Pierre Bonjour, une source d'inspiration permanente pour la formulation de jeux de mots plus ou moins réussis.

Pour leur confiance, merci à Gilles Nion, aux équipes des établissements du pôle Camille Claudel qui s'est traduite par la qualité et la franchise de nos échanges.

A Camille Noury pour n'avoir jamais douté de ma capacité à gérer mes multiples activités, Sophie qui m'a épaulé d'une humeur toujours égale et Salima pour son soutien bureautique.

Sans oublier mon directeur de mémoire pour sa guidance, ses conseils avisés.

Mes camarades de promotion du CAFDES 9, François, Haïmout et Tony, leurs réflexions distanciées ont été précieuses et irremplaçables pour cheminer tout au long de ce temps de formation.

Mille pensées aimantes à ma famille pour sa participation à une organisation sur mesure, où l'essentiel a j'espère été sauvegardé.

A la mémoire de Camille Claudel, femme sculpteur de la lumière.

Sommaire

Introduction	3
1 Une approche transversale de la sexualité au niveau du pôle d'établissements Camille Claudel	7
1.1 La place de l'association Altia de Mauldre et Gailly dans le dispositif territorial	7
1.2 Une association gestionnaire récente aux positions divergentes sur la sexualité.....	9
1.3 La sexualité, une dimension essentielle des personnes	11
1.4 Sexualité et institutions : des avancées mesurées.....	13
1.5 Une position associative qui s'appuie sur le cadre légal	14
1.5.2 La propagation du sida, un processus favorisant la reconnaissance de la sexualité des personnes handicapées.....	14
1.5.3 Un rattachement aux droits fondamentaux	15
1.6 Le pôle Camille Claudel : une implantation et une organisation favorisant les liens inter-établissements.....	17
1.6.1 Présentation du pôle Camille Claudel.....	17
1.6.2 Cadre réglementaire des établissements	18
1.6.3 Un public plutôt masculin et vieillissant.....	19
1.6.4 La vie dans les Maisons	21
1.6.5 Les projets personnalisés.....	21
1.7 Des ressources humaines mutualisées ou polyvalentes	22
1.8 Des adultes avec des niveaux d'éducation à la sexualité différents : un facteur de risque	23
1.9 Un manque d'ouverture du pôle sur son environnement.....	24
1.9.1 Un enclavement relatif.....	25
1.9.2 Une offre d'activités importante mais un réseau relationnel restreint	25
2 De multiples freins à la possibilité d'une vie affective et sexuelle	29
2.1 Comment aborder la sexualité des adultes accueillis ?	29
2.2 Un référentiel institutionnel contraignant la possibilité d'une vie affective et sexuelle.....	30

2.2.1	Des écrits paradoxaux	30
2.2.2	Des écarts entre les écrits et les pratiques.....	32
2.2.3	Concilier la possibilité d'une vie affective avec une obligation de sécurité.....	33
2.3	Une intimité impossible ?.....	35
2.3.1	La chambre, un espace réellement privé ?	35
2.3.2	Le sentiment de pudeur à reconstruire.....	35
2.3.3	Le manque d'articulation entre le soin et l'éducatif.....	37
2.4	Les besoins et aspirations des adultes accueillis en matière de vie affective et sexuelle	38
2.4.1	Une méconnaissance de la physiologie	39
2.4.2	Des aspirations comme celles de tout un chacun	39
2.5	Des professionnels en difficulté face à une expression libérée	40
2.5.1	Considérer toutes les formes de sexualité	40
2.5.2	De la difficulté de parler de sexualité	41
2.5.3	De nombreuses situations critiques	43
2.5.4	Un positionnement délicat des professionnels dans une association parentale...44	
2.5.5	Comment appréhender le consentement ?	45
2.5.6	La prévalence du principe de sécurité au niveau de la santé	47
2.5.7	Quel accompagnement pour les couples ?	49
2.6	Un déficit de formation des adultes accueillis et des professionnels.....	50
3	Rassembler pour la mise en œuvre d'un plan pluri dimensionnel	53
3.1	Insuffler une vision de l'être humain	53
3.2	Renforcer l'effectivité des projets des établissements	54
3.3	Analyser les forces et faiblesses.....	55
3.4	Etayer individuellement et collectivement les acteurs du projet.....	55
3.4.1	Renforcer les droits des personnes accueillies, un préalable au plan d'action	55
3.5	Mettre en œuvre une stratégie.....	57
3.5.1	Plan d'action et calendrier prévisionnel	57
3.5.2	Valider le projet de direction et construire avec le conseil d'administration	59
3.5.3	S'appuyer sur les parents pour convaincre d'autres parents	62
3.6	Mettre en œuvre une dynamique participative	63
3.6.1	Constituer l'équipe projet	63
3.6.2	Confronter les points de vue pour parvenir à un projet partagé.....	64
3.6.3	Assumer une posture éthique au niveau de la fonction de direction.....	66
3.7	Fédérer les cadres et les équipes autour d'un projet commun	67
3.8	Renforcer la capacité des résidents à opérer des choix.....	69

3.8.1 Proposer des groupes de paroles.....	69
3.8.2 Faciliter la recherche de partenaires par une ouverture du pôle	70
3.8.3 Accompagner les couples avec l'aide de tiers extérieur.....	70
3.9 Actualiser les écrits professionnels	71
3.10 Déployer une communication interne et externe	71
3.11 Suivre et évaluer le projet.....	72
3.11.1 Principaux indicateurs d'évaluation	73
3.11.2 Inscrire le projet dans la durée	74
Conclusion.....	75
Bibliographie	I
Liste des annexes	V

Liste des sigles utilisés

ALTIA	Association Logement Travail Insertion et Autonomie
ANESMS	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
APEI	Association de parents et amis d'enfants inadaptés
APHM	Association pour l'adaptation professionnelle des handicapés mentaux
ARS	Agence régionale de santé
AVH	Aide aux personnes vivant avec le VIH ou les hépatites
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CERHES	Centre ressources handicaps et sexualités
CMP	Centre médico psychologique
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRIPS	Centre régional d'information et de prévention du sida
CVS	Conseil de la vie sociale
EPRD	Etat des prévisions des recettes et des dépenses
ESAT	Etablissement et service d'aide par le travail
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FIRAH	Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap
INPES	Institut national de prévention et de santé publique
IST	Infection sexuellement transmissible
MAS	Maison d'accueil spécialisé
MESH	Musique et situations de handicap
OMS	Organisation mondiale pour la santé
ONU	Organisation des nations unies
PPI	Plan pluriannuel d'investissement
UDAF	Union départementale des associations familiales
UNAPEI	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

Introduction

Depuis 2008, j'exerce, dans une fondation, la fonction de responsable de programme et de fonds sur la thématique du handicap. C'est dans le contexte d'un stage pratique à Camille Claudel que j'ai recueilli les matériaux de ce mémoire. C'est avec le positionnement de directrice de pôle que je me situerai ici.

Comme tout un chacun, les personnes handicapées mentales ont des besoins affectifs, relationnels, sexuels. « La déficience intellectuelle n'empêche pas d'être désirant et sexué »¹. La sexualité en institution n'est plus considérée aujourd'hui comme taboue, la majorité des associations gestionnaires dans le secteur du handicap s'accorde à considérer que cet aspect est essentiel dans la vie d'une personne.

Depuis le colloque organisé au Parlement européen de Strasbourg sur l'accès à la sexualité en 2007, en lien avec la coordination handicap et autonomie et sous l'impulsion de Marcel Nuss, on ne compte plus les journées d'étude ou de formation sur cette thématique qui au-delà du secteur du handicap a aussi bénéficié d'une couverture médiatique grâce à plusieurs films grands publics².

Mais prendre en compte cette dimension reste encore un défi pour la plupart des établissements médico-sociaux. Comme le soulignait, Alain Giami³, « *le paradoxe de cet intérêt est qu'il n'a peu ou pas de prise sur la réalité de l'accompagnement dans la plupart des institutions* ».

L'association, ALTIA Mauldre et Gailly, a inscrit la vie affective et sexuelle dans son projet associatif depuis sept ans environ, cette dimension se décline dans les projets des différents établissements, dont ceux du pôle Camille Claudel, composé de structures pour adultes handicapés mentaux vieillissants de plus de 40 ans implantés sur un même site à Villepreux (78) : foyer d'hébergement, foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé.

L'accès à une vie affective et sexuelle à Camille Claudel est une réalité pour quelques résidents du pôle, certains se présentent d'ailleurs comme étant en couple.

¹ VAGINAY D., décembre 2011, « Sexualité, handicap mental et société », *Le Carnet Psy*, n°158, p.49

² « Sexe, amour et handicap », « Gabrielle », « Yo tambien », « The session » par exemple

³ CREDAVIS, forum des pratiques innovantes : sexe, sexualités, handicap et institutions, 27-28 avril 2016, Paris

Dès ma prise de fonction, je suis frappée par la multiplicité des interpellations touchant au respect de l'intimité des résidents, aux besoins de soutien des professionnels. Toutes les structures du pôle sont concernées.

Lors de « la galette des rois », la mère d'un résident m'interpelle afin de me signaler l'attitude d'un chef de service lui ayant reproché d'être rentrée dans la chambre de son fils en son absence. Confortant le positionnement du chef de service, je provoque une incompréhension : « *J'ai toujours fait comme cela, cela lui fait plaisir que je m'occupe de ses affaires !* ».

En réunion de direction, les deux chefs de service s'opposent sur la manière de répondre aux attentes de résidents concernant la recherche d'un(e) partenaire :

« *Il n'y a qu'à les mettre sur des sites de rencontres !* »

« *Et les risques d'exploitation sexuelle, étant donné leurs profils* ».

Cette altercation, qui en soulève d'autres sur la même thématique m'alerte sur le manque de références partagées au niveau des équipes.

Un grand nombre de résidents semble confronté à une solitude affective, les interpellations pour trouver un(e) partenaire sont considérées comme permanentes par les professionnels, qui, démunis, ne savent comment aborder cette dimension. Les demandes concernent la plupart des résidents, quel que soit leur âge, leur degré d'autonomie.

Récemment, des événements pour atteintes et agressions à caractère sexuel ont aussi été signalés.

De plus, le contexte de notre association gestionnaire, caractérisé par une fusion récente d'associations avec des positions divergentes sur la question de la vie affective et sexuelle nous confronte à de nouvelles admissions de résidents, dont les parcours ont été plus ou moins ouverts à cette dimension.

Je pressens que cette cohabitation de personnes avec des niveaux d'éducation différents constitue un facteur de risque important. Cela m'est confirmé par le directeur pédagogique du centre Reine Fabiola en Belgique, établissement ressource sur la thématique de la sexualité.

Compte tenu de ces observations et des écarts entre la reconnaissance du respect de la vie affective et sexuelle, principe inscrit dans les projets d'établissements, et son

application, j'ai souhaité réinvestir cette question. Garante de la mise en œuvre des projets des établissements et de la sécurité des personnes, j'estime qu'il est de ma responsabilité de conduire personnellement ce projet qui nécessite une bonne articulation au niveau des familles et des administrateurs.

L'approche retenue est transversale et portera sur l'ensemble des établissements du pôle afin de garantir une cohérence dans l'appréhension de cette dimension. Cela relève d'une politique de bienveillance à l'égard des personnes accueillies afin qu'elles ne soient pas confrontées à des cadres ou des postures contradictoires compte tenu de leurs parcours possibles entre les différentes structures du pôle.

Pour mener ce projet, j'ai estimé nécessaire de repérer les obstacles potentiels à l'accès à une vie affective et sexuelle. La reconnaissance de cette dimension personnelle dans les projets d'établissements est encadrée par des règles de vie institutionnelle, des contraintes organisationnelles. Aussi, ai-je procédé dans un premier temps à une analyse minutieuse des principaux référentiels : les projets d'établissements et règlements de fonctionnement.

Puis j'ai souhaité rencontrer les équipes éducatives, observateurs privilégiés des demandes des résidents, témoins privilégiés des manifestations de la vie affective. Ces rencontres ont également permis d'identifier leurs difficultés, mais aussi d'apprécier le degré d'harmonie des pratiques, repérer les tensions et paradoxes de cet accompagnement qui renvoient à des questions éthiques dont nous avons commencé à débattre. La prise en compte de la sexualité renvoie en effet à des oppositions apparentes, entre devoir de protection de personnes vulnérables et développement de leur autonomie par exemple, qu'il s'agit de concilier.

Partant de ce diagnostic préalable, le projet de direction vise à proposer des axes d'amélioration concernant la prise en compte de la vie affective et sexuelle des femmes et des hommes accueillis au pôle Camille Claudel. J'ai privilégié une approche globale répondant à plusieurs objectifs : la recherche d'une plus grande autonomisation des adultes accueillis, l'étayage des équipes et l'harmonisation des pratiques professionnelles. Le projet cherche également à soutenir les familles à se positionner par rapport à la sexualité de leur enfant, enfin à intervenir sur le cadre architectural pour répondre aux demandes des couples.

1 Une approche transversale de la sexualité au niveau du pôle d'établissements Camille Claudel

Ce projet de direction sur la sexualité concerne les trois structures (foyer d'hébergement, foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé) du pôle Camille Claudel. Il est nécessaire de justifier cette option.

Dans un premier temps, je présenterai l'association gestionnaire, ALTIA de Mauldre et Gailly dans son environnement territorial, les valeurs portées par son projet associatif en particulier concernant la vie affective et sexuelle.

Après avoir défini la sexualité, je préciserai comment cette position associative s'appuie sur le cadre légal en vigueur.

Enfin, je détaillerai les caractéristiques des établissements du pôle, leur implantation, le parcours des résidents et la gestion des ressources humaines.

1.1 La place de l'association Altia de Mauldre et Gailly dans le dispositif territorial

Le département des Yvelines avant même la promulgation de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, a mis en place une politique conjointe en faveur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Cela s'est traduit par exemple par une organisation territoriale de coordinations gérontologiques et handicap locales ainsi que les actions à domicile en faveur de ces publics.

Le dernier schéma d'organisation sociale et médico-sociale (2010-2015) comporte également un volet autonomie.

Rappelons que l'Ile-de-France reste une région sous équipée au niveau des places pour adultes handicapés avec un écart de 0,32 points par rapport à la moyenne nationale.⁴

⁴ ARS Ile de France, Bilan du projet régional de santé Ile-de-France 2013-2017 projet régional de santé 2017-2022, 2017

Le taux d'équipement en structures pour adultes handicapés relevant du Conseil départemental est largement supérieur aux moyennes régionales⁵. Notamment, celui en foyers d'accueil médicalisé⁶ sous l'effet d'une politique volontariste pour la prise en compte du vieillissement des personnes handicapées. Le département compte en effet huit foyers d'accueil médicalisé pour ce public en 2016.

Les orientations prioritaires du dernier schéma d'organisation médico-sociale concernaient le maintien à domicile des personnes âgées et des personnes handicapées, le développement des initiatives pour prendre en charge les personnes avec un handicap psychique en s'appuyant sur une meilleure coordination du secteur sanitaire et médico-social. L'adaptation qualitative de l'offre aux besoins des personnes avec une modularité de l'accueil, en particulier pour les personnes handicapées vieillissantes, constitue également un axe fort du dernier schéma départemental achevé fin 2015. Les prestations de services proposées par le pôle Camille Claudel sont en adéquation avec ces orientations, confirmées par le projet régional de santé 2018-2022 de l'ARS Ile de France⁷. Le pôle Camille Claudel, avec une modularité de son offre qui intègre également un accueil de jour, constitue donc une réponse à un enjeu global d'accompagnement du vieillissement des personnes handicapées mentales.

Si l'augmentation de l'espérance de vie a profité à l'ensemble de la population française, elle a aussi bénéficié aux personnes handicapées sous l'effet d'une meilleure prise en charge somatique et psychologique. Le vieillissement des personnes handicapées est toujours un sujet de recherche, en l'état des connaissances, on qualifie ce vieillissement de précoce, les premiers signes pouvant apparaître dès 40 ans⁸.

Pour 2018-2022, les départements des Yvelines et des Hauts-de-Seine, dans le cadre de la création d'un établissement public interdépartemental, se sont associés pour élaborer conjointement un schéma d'organisation sociale et médico-sociale. Cet outil de planification du développement de l'offre sera par conséquent élaboré à partir des orientations politiques stratégiques communes à ces deux collectivités. Les travaux

⁵ Synthèse du schéma d'organisation sociale et médico-sociale du département des Yvelines, Volet Autonomie 2010-2015.

⁶ Cedias, CREAHI Ile-De-France, Les adultes accompagnés par les établissements et services en faveur des personnes handicapées en Ile-de France, Février 2014

⁷ ARS Ile de France, Bilan du projet régional de santé Ile-de-France 2013-2017 projet régional de santé 2017-2022, 2017

⁸ CNSA, Les mémos, n°16, juin 2014

d'élaboration du schéma interdépartemental en cours, devraient démarrer en 2018 et comprendront un volet autonomie.

Ce rapprochement inédit en matière de planification pourrait avoir comme objectif, outre la réalisation d'économies, le développement de nouvelles offres dans les Yvelines pour des bénéficiaires Altoséquanais compte tenu de l'existence d'un foncier plus important et à des coûts moindres. Ce qui constitue des perspectives de développement pour les associations gestionnaires de notre département.

1.2 Une association gestionnaire récente aux positions divergentes sur la sexualité

Le tissu associatif dans le département des Yvelines a connu, comme sur d'autres territoires, des évolutions caractérisées par une dynamique de concentration au niveau des associations gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux impulsée par le Conseil départemental.

Le pôle, encore appelé Résidence Camille Claudel (1 foyer d'hébergement, 1 foyer de vie, 1 foyer d'accueil médicalisé) était en effet géré jusqu'en 2011 par l'association la Thébaïde qui a fusionné avec 2 autres associations (APHM, APEI), proches au plan géographique.

Ces associations du secteur du handicap mental ont répondu aux attentes des autorités publiques. A l'issue d'un processus de fusion-absorption, une nouvelle entité juridique, ALTIA de Mauldre et Gailly est créée en octobre 2011 pour gérer les établissements accueillant des adultes handicapés mentaux de ces structures : 2 ESAT, 3 foyers d'hébergement, 2 foyers de vie, 1 foyer d'accueil médicalisé. Cette recombinaison associative permettra dans un avenir proche à ALTIA de proposer un siège et des fonctions supports à ses établissements.

L'association compte aujourd'hui 190 salariés et gère sur 3 sites une capacité d'accueil d'environ 352 places.

ALTIA de Mauldre et Gailly est une association parentale affiliée à l'UNAPEI au niveau national.

La création d'ALTIA de Mauldre et Gailly s'est accompagnée d'une démarche d'harmonisation des valeurs et projets associatifs préexistants.

Sur la question de la vie affective et sexuelle, cette démarche n'allait pas de soi. La prise en compte de cette dimension est appréhendée différemment au sein du conseil d'administration d'ALTIA, composé de membres des associations qui ont fusionné.

En dépit de divergences sur cette question, le conseil d'administration d'ALTIA, sous l'impulsion de l'association absorbante « La thébaïde », a inscrit le respect de la vie affective et sexuelle dans son projet associatif. Malgré cela, la déclinaison opérationnelle du respect de la vie affective et sexuelle au niveau des établissements est en pratique très hétérogène, compte tenu de leur historique, de la direction en place.

Un établissement ne connaît pas la mixité, la sexualité est déplacée dans le champ de la surveillance des comportements par une séparation des sexes. De cette manière, les comportements sont contrôlés, à défaut d'être interdits. A contrario, la sexualité semble pleinement faire partie de l'accompagnement dans un autre établissement, avec des réponses personnalisées qui tendent à autonomiser les adultes, en formant par exemple les personnes qui recourent aux sites de rencontres à un usage raisonné des nouvelles technologies et par l'accueil de partenaires extérieurs.

Le projet associatif d'ALTIA insiste sur la place accordée aux personnes accueillies. C'est sur mon adhésion à ces valeurs que j'ai été recrutée comme directrice de pôle.

Ce projet affirme que *« la personne en situation de handicap est d'abord et avant tout une personne à part entière, qui a les mêmes droits et devoirs que toute autre... qu'en dépit de leur handicap, elles doivent être considérées comme des adultes »*.⁹

Les missions de l'association sont notamment de *« permettre aux personnes en situation de handicap, exerçant une activité professionnelle ou non, de progresser vers davantage d'autonomie et ce dans tous les domaines : dans leurs prises de décision, dans leurs déplacements à l'extérieur des établissements, dans leur vie de tous les jours. »*.

Le projet associatif énonce aussi que *« l'accompagnement à la vie affective et sexuelle est également au centre des préoccupations des établissements qui mettent en place des*

⁹ ALTIA de Mauldre et Gailly, Projet associatif, 2014

plans de prévention, d'information et d'éducation pour répondre aux besoins qui se font sentir. »

Cette position de notre association gestionnaire considère par conséquent que l'accompagnement des personnes handicapées ne peut être seulement limité aux soins, aux loisirs (...), qu'il doit également intégrer les dimensions relationnelles, affectives et sexuelles.

Le projet associatif d'ALTIA démontre que le mouvement parental n'est pas toujours dans la négation de cette dimension, l'UNAPEI auquel ALTIA est affiliée ayant par ailleurs pris position au niveau de ses instances nationales (cf. Annexe I) pour faire avancer dans les faits la reconnaissance de la vie sexuelle des personnes handicapées mentales. Dans un contexte général encore peu avancé sur cette question, une part non négligeable¹⁰ de structures médico-sociales du secteur du handicap ne prend par exemple pas en compte la sexualité dans les écrits institutionnels, point développé dans un prochain chapitre.

1.3 La sexualité, une dimension essentielle des personnes

Il est nécessaire de définir la sexualité, terme qui renvoie à une pluralité de représentations, ce qui est souvent source d'incompréhensions.

Tout d'abord, rappeler que tous les êtres sont sexués me semble un préalable. La sexualité est par ailleurs considérée comme un besoin fondamental de l'être humain et fait partie intégrante de la santé en général.

Le terme de sexualité est entendu comme faisant référence aux comportements sexuels, aux aspects affectifs et émotionnels en lien avec ces comportements.

Par sexualité, Louis-Antoine Alric¹¹ parle « *d'un langage du cœur, de la tête, du corps. La sexualité n'est pas centrée que sur la génitalité, les relations sexuelles. La sexualité est une proposition d'invention, de création permanente de notre relation aux autres, qu'elle*

¹⁰ Leclerc, C., Dupont, P., Larmingnat, V., L'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissements en région Centre, Observatoire régional de la santé du Centre, Creai Centre, 2010

¹¹ Association des Paralysés de France, 24^{ème} journée d'étude, 18-20 janvier 2011, Paris : APF formation, 2011, 132p, p.32

s'exprime sur le plan somatique, dans l'expérience des sensations corporelles ou sur le plan psychique... Travail jamais achevé, toujours en construction, quels que soient l'âge, l'étrangeté physique ou psychique. C'est de l'avancement de ce chantier que dépend l'affirmation de l'identité, c'est-à-dire la capacité à être autonome ».

Cette définition insiste sur le fait que la sexualité occupe une place importante chez tout être humain et qu'elle ne se rattache pas toujours à la génitalité. C'est une dimension essentielle de la vie sociale, au centre de la relation à l'autre.

Elle établit également un lien entre sexualité et autonomie. Le développement affectif et sexuel s'accompagne parallèlement de la capacité à s'individualiser, à s'affirmer. Et réciproquement, l'autonomie peut être considérée comme un préalable à la rencontre amoureuse.

Certains facteurs ne sont pas de nature à favoriser ce développement sexuel chez les personnes handicapées : le lien parfois fusionnel avec les parents, les difficultés de penser son corps du fait de la déficience, les parcours institutionnels. Je développerai ces points dans la partie diagnostic du mémoire.

Il n'existe aucune étude sur les pratiques sexuelles des personnes en situation de handicap. En effet, les enquêtes sur cette thématique en France ne permettent pas d'identifier si le répondant est ou non en situation de handicap.

Denis Vaginay¹², estime que les personnes handicapées ne présentent pas de sexualité spécifique, qu'elles partagent tout comme la population générale un éventail de pratiques et de comportements sexuels. Dans ce domaine, il n'y aurait que des singularités.

Le sujet est donc difficile pour les professionnels, puisqu'il s'agit d'accompagner les sexualités, c'est-à-dire les différentes manières de vivre une relation affective, amoureuse, sexuelle.

¹² VAGINAY, D., Une sexualité pour les personnes handicapées, Chroniques sociales, 2014, 352 p.

1.4 Sexualité et institutions : des avancées mesurées

La question de la sexualité et du handicap connaît un intérêt croissant depuis les années 2000.

Néanmoins cette thématique émergente se heurte à des difficultés dans sa prise en compte institutionnelle, au niveau des pratiques d'accompagnement.

Le sujet est complexe et délicat en raison des représentations que la sexualité suscite et parce que le sujet interpelle la subjectivité et l'intimité des professionnels. Cela peut expliquer pourquoi le droit des personnes à pouvoir accéder à une sexualité pose des difficultés au niveau de l'accompagnement dans la plupart des structures médico-sociales.

En France, il n'existe pas d'enquête exhaustive sur la prise en compte de cette dimension de la personne dans les structures du secteur du handicap mental, mais uniquement des études locales.

Elles¹³ mettent en avant un manque crucial d'accompagnement des personnes handicapées vis-à-vis de leur sexualité, en institution comme en milieu ordinaire. Davantage le fruit d'initiatives locales, les projets de prise en compte de la sexualité sont encore peu nombreux au plan national. De nombreuses enquêtes montrent que l'environnement (familles, professionnels, institutions) joue souvent un rôle de contrôle, voire d'interdiction.

Celle cordonnée dans la région Centre, montre que l'interdiction de la sexualité est encore mentionnée dans les outils institutionnels d'établissements : 4,8% des foyers d'hébergement, 12,5% des foyers de vie, 8,3% des FAM et MAS. Rappelons que l'interdiction d'une vie affective et sexuelle est illégale, la sexualité faisant partie des libertés individuelles. Par ailleurs, l'absence d'interdiction ne signifie pas que la vie affective et sexuelle soit permise et facilitée !

La moitié environ des établissements n'a pas mené d'actions d'éducation à la sexualité au niveau des personnes handicapées mentales, alors que cette éducation constitue une

¹³ BERTHOU, A., Handicaps et sexualités : prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche, FIRAH, 2013, 109 p.

obligation légale. Ces études montrent également l'absence de cette thématique dans la formation initiale de la plupart des professionnels, certains considérant même que la sexualité est un besoin qui n'entre pas dans l'accompagnement. Il existe peu de professionnels spécialisés sur cette thématique. Le cadre légal est mal connu. Les personnes handicapées mentales pensent aussi qu'elles doivent demander la permission à leur environnement professionnel pour avoir une relation sexuelle.

Dans ce contexte, le choix d'ALTIA, association gestionnaire parentale, d'intégrer dans son projet associatif la prise en compte de la vie affective et sexuelle constitue dans le panorama national actuel, une prise de position importante.

1.5 Une position associative qui s'appuie sur le cadre légal

Si le projet associatif d'ALTIA prend en compte la sexualité des personnes accueillies, c'est d'abord parce que cette position est soutenue par le cadre légal en vigueur.

Il m'a été nécessaire de le préciser aux équipes, la sexualité est une thématique faisant émerger des valeurs, des éthiques de conviction¹⁴. D'un côté, les tenants d'un « droit à la sexualité », de l'autre les professionnels, qui au titre du respect de l'intimité des personnes, considèrent qu'on ne peut s'immiscer dans un domaine aussi privé.

1.5.2 La propagation du sida, un processus favorisant la reconnaissance de la sexualité des personnes handicapées

Au plan légal, la circulaire du 10 décembre 1996 concernant la prévention des maladies sexuellement transmissibles pose une obligation aux structures médico-sociales accueillant des enfants et des adultes handicapés à bénéficier d'une éducation sexuelle. Cette obligation a été réaffirmée dans l'article 23 de la loi 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception.

Ces deux textes rappellent que les personnes handicapées peuvent, comme le reste de la population, être concernées par les risques liés à la transmission du VIH et des maladies sexuellement transmissibles. Le Haut conseil de la santé publique¹⁵ estime que « de

¹⁴ Roland Janvier, *Ethique de direction en institution sociale et médico-sociale*, 2017

¹⁵ Haut conseil de la santé publique, *Rapport sur la santé sexuelle et reproductive*, Mars 2016, p.46

manière générale, les personnes handicapées ont un risque d'infection par le VIH au moins égal, voire supérieur à celui de la population générale ».

En creux, ces textes de 1996 et de 2001 reconnaissent que les personnes handicapées ont accès à une génitalité comme le reste de la population et sont soumis aux mêmes risques. Ils montrent également l'inefficacité des mesures basées sur une restriction ou un contrôle des droits des personnes, pour proposer une autre approche basée sur une démarche éducative devant favoriser le contrôle autonome par les personnes elles-mêmes de leur sexualité.

Ces premiers textes ont favorisé l'émergence de débats au sein d'associations gestionnaires d'établissements dans le secteur du handicap. L'UNAPEI à laquelle est affiliée notre association gestionnaire, avait par exemple organisé un premier groupe de travail sur le thème « sexualité et handicap » quelques années précédant la parution de la circulaire de 1996.

Le sida a donc permis une révolution dans les attitudes sociales et les obligations légales. Ainsi c'est grâce à une politique de lutte de prévention du sida, qu'a été favorisée au plan national la reconnaissance de la sexualité des personnes handicapées, « *comme si leur sexualité n'avait de chance d'être entendue que par les peurs qu'elle suscite* »¹⁶.

Cette réflexion d'Alain Giami me semble aussi pouvoir s'appliquer à la position de notre association gestionnaire, l'appréhension des risques possibles liés à la sexualité ayant permis de rassembler les administrateurs autour de la prise en compte de cette thématique sur un mode essentiellement préventif.

1.5.3 Un rattachement aux droits fondamentaux

La non-discrimination, la référence aux droits fondamentaux sont les principes qui encadrent la question de la sexualité au plan légal.

L'article L311-3 du Code de l'action sociale et des familles, issu de la loi du 2 janvier 2002 affirme que les personnes, qu'elles vivent en milieu ordinaire ou en établissement

¹⁶ CREDAVIS, forum des pratiques innovantes : sexe, sexualités, handicap et institutions, 2016

spécialisé, ont la garantie du plein exercice de leurs droits et libertés individuels. La loi du 11 février 2005 dans son article 2 réaffirme ce principe.

Les droits aux respects de l'intimité et de la vie privée sont inscrits dans le Code Civil, le Code de l'Action Sociale et des Familles (toujours dans l'Article L311-3) ainsi que dans différentes chartes ou conventions internationales.

Selon Réjean Tremblay¹⁷, des droits à l'intimité et à la vie privée, découle une reconnaissance des droits des personnes handicapées à une vie affective et sexuelle.

Cette interprétation est partagée par les acteurs publics en charge de la mise en œuvre des politiques sociales. L'ANESMS intègre le respect de la vie affective et sexuelle au titre du principe de respect de l'intimité dans plusieurs recommandations transversales¹⁸ ou recommandations spécifiques à certains publics (autisme, personnes âgées). Enfin, le projet SERAFIN PH¹⁹, projet de réforme de la tarification des établissements médico-sociaux accueillant des personnes handicapées, identifie dans la description des prestations devant être mises en œuvre pour répondre aux besoins des personnes, des items concernant la vie affective et sexuelle ainsi que la parentalité.

De façon plus opérationnelle, les autorités de tarification intègrent fréquemment cette thématique dans leurs priorités régionales. Certaines ARS lancent des appels à projets sur la sexualité ou imposent des objectifs pour une meilleure prise en compte de la sexualité au niveau de la conclusion des CPOM. En Ile-de-France, l'ARS consacre par exemple une enveloppe de crédits non reconductibles à la formation des professionnels à l'accompagnement de cette dimension.

Le cadre international est plus offensif dans l'affirmation des droits des personnes. Les articles 23 et 25 de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010, garantissent l'existence d'un droit à l'accès aux services de santé sexuelle et génésique et reconnaît aux personnes le droit de se marier et d'avoir des enfants.

¹⁷ TREMBLAY R., « Approche globale de la sexualité de la personne handicapée », *Les cahiers de l'actif*, N°268, 2008,

¹⁸ « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux » ; « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement » ; « Les attentes de la personne et le projet personnalisé » ;

¹⁹ DGCS, CNSA, Nomenclatures besoins et prestations détaillées, comité stratégique du 21 janvier 2016.

Cette reconnaissance de la vie affective et sexuelle s'est aussi accompagnée de l'émergence de la notion de « droit à la sexualité » utilisé par des acteurs privés et publics et repris par certains professionnels de Camille Claudel.

Le « droit à la sexualité » a été en particulier associé à des plaidoyers pour la reconnaissance d'une législation spécifique permettant l'accès à des services d'accompagnements sexuels. Et s'appuyaient sur le droit à compensation des conséquences du handicap, en raison des difficultés de certaines personnes à accéder à des relations sexuelles.

Existe-t-il un droit à la sexualité, un droit à l'affectivité ? Au plan juridique, le droit est la faculté d'obtenir quelque chose, la possibilité d'exiger d'autrui une prestation. Si cette prestation n'est pas accordée, une indemnisation en nature ou monétaire peut être décidée par le pouvoir judiciaire. La sexualité est-elle un droit créances ? Et dans l'affirmative à qui serait-elle opposable ? Je répondrai par la négative à ces questions. Il n'existe pas de droit à la sexualité, elle fait partie des libertés individuelles.

1.6 Le pôle Camille Claudel : une implantation et une organisation favorisant les liens inter-établissements

1.6.1 Présentation du pôle Camille Claudel

Créé en 2003 à l'initiative de parents, le pôle Camille Claudel est composé de structures accueillant des adultes handicapés mentaux vieillissants des deux sexes, âgés d'au moins 40 ans :

- un foyer d'hébergement de 10 places pour travailleurs d'ESAT (Maison Matisse)
- un foyer de vie de 50 places, foyer réparti sur 2 bâtiments (Maison Rodin, Maison Prévert)
- un foyer d'accueil médicalisé (FAM) de 20 places (Maison Jacques Brel)
- 5 places d'accueil de jour (externat)

Le pôle situé à Villepreux, commune de près de 10 000 habitants, est bâti sur un terrain de 2 616 m². Chacune des maisons, comprend des chambres individuelles et des espaces communs (cuisine, salon). Le pôle dispose en outre d'espaces collectifs partagés : réfectoire, foyer, salles de détente et salles d'activités.

Les trois foyers sont implantés sur une même parcelle non cloisonnée, les entités physiques sont réparties autour d'un patio central desservies par des galeries couvertes. Les différents espaces permettent à l'ensemble des résidents de se croiser, comme le réfectoire, le bar, les salles d'activités. Ce qui favorise les rencontres affectives, y compris entre résidents de structures différentes.

1.6.2 Cadre réglementaire des établissements

Le foyer d'hébergement est une structure assurant l'hébergement de travailleurs handicapés vieillissants de plus de 40 ans qui exercent une activité de travail pendant la journée. Les dépenses d'exploitation sont prises en charge par le Conseil départemental, les travailleurs hébergés doivent aussi contribuer à leurs frais d'hébergement et d'entretien.

Le foyer de vie accueille des adultes de plus de 40 ans dont le handicap ne permet pas ou plus d'exercer une activité professionnelle y compris dans le secteur protégé. Les personnes ont une autonomie suffisante pour réaliser des activités quotidiennes et ne nécessitent pas une surveillance médicale ni de soins constants.

C'est une structure intermédiaire, la plus importante du pôle Camille Claudel en termes de nombre de places, entre le foyer d'hébergement et le foyer d'accueil médicalisé. Le foyer de vie est financé par le Département.

Le foyer d'accueil médicalisé accueille des adultes de plus de 40 ans qui ne travaillent pas. Malgré une relative autonomie, ils nécessitent des prises en charge spécifiques en soins. Le Foyer d'accueil médicalisé a comme spécificité d'avoir une double tarification, l'une relative aux prestations de soins prises en charge par l'ARS, l'autre couvrant les frais d'hébergement à la charge du Département.

Les décisions d'admission dans les structures du pôle sont subordonnées à l'avis d'orientation favorable de la CDAPH.

Le pôle fonctionne toute l'année en internat, excepté l'accueil de jour qui comptabilise 5 places. Cet accueil permet à des personnes handicapées vivant en milieu ordinaire, généralement au domicile de leur parent, d'aborder plus sereinement la vie en collectivité et de se familiariser avec l'idée d'une admission en foyer. Les externes n'ont

généralement pas encore fait l'expérience de vivre hors du foyer familial. Ce petit groupe partage des activités transversales avec les résidents des différentes maisons et participent aux temps communs (repas, fêtes, animations). Les jours de présence varient en moyenne de trois à cinq jours.

L'association gestionnaire n'a pas contractualisé de CPOM avec les pouvoirs publics.

1.6.3 Un public plutôt masculin et vieillissant

A) Les effectifs du pôle

Le pôle Camille Claudel compte 80 résidents en internat, 85 en comptabilisant les places d'externat.

Foyer d'hébergement « Maison Matisse »	10 résidents	3 Femmes 7 Hommes
Foyer de vie (2 bâtiments distincts) « Maison Rodin » « Maison Prévert »	50 résidents	15 Femmes 35 Hommes
Foyer d'accueil médicalisé « Jacques Brel »	20 résidents	9 Femmes 11 Hommes
Externat	5 résidents	

Tableau 1 : nombre de résidents par structures et répartition par sexe

L'âge moyen des résidents est de 54 ans (2017), avec un écart compris entre 40 et 70 ans. La moyenne d'âge est plus faible en foyer d'hébergement (52 ans) et en externat (48 ans). Celle des résidents du foyer de vie et du foyer d'accueil médicalisé est proche, respectivement de 57 et 58 ans, ce qui tend à démontrer que l'âge, pour le public accueilli, n'est pas le seul facteur prédictif d'une entrée dans la dépendance.

La répartition par sexe montre une proportion masculine plus importante (66%) au niveau de l'ensemble des structures, excepté au niveau du foyer d'accueil médicalisé où le ratio est presque équilibré. Cette prépondérance masculine n'est pas spécifique à Camille

Claudiel, elle reflète le profil des adultes handicapés accueillis dans des structures médico-sociales en Ile-de-France²⁰.

L'ancienneté moyenne dans chacune des structures est d'environ 7 ans.

B) Des personnes handicapées mentales vieillissantes

Les adultes accueillis sont âgés de plus de 40 ans, conformément aux agréments des structures, il s'agit par conséquent de personnes vieillissantes²¹. Le vieillissement des personnes handicapées mentales est toujours un sujet de recherche, en l'état des connaissances, on qualifie ce vieillissement de précoce, les premiers signes pouvant apparaître dès 40 ans.

Le handicap de la majorité des résidents concerne la déficience intellectuelle légère ou moyenne, pouvant parfois s'associer à des troubles psychiques. Les travailleurs handicapés du foyer d'hébergement souffrent d'un retard mental léger ou moyen. Les adultes du foyer de vie sont plutôt touchés par un retard mental moyen. Ceux du foyer d'accueil médicalisé ont une répartition plus large de déficiences, avec la présence de handicaps moteurs ou sensoriels associés, conséquences de leur vieillissement.

L'importance et la fréquence des limitations d'activités varient selon les adultes.

Les résidents du foyer d'hébergement, les retraités d'ESAT du foyer de vie ont généralement conservé une autonomie suffisante dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Leur niveau d'autonomie est plus important que celui des adultes du foyer d'accueil médicalisé (FAM), qui rencontrent davantage de difficultés au niveau de la communication et dans les actes courants de la vie quotidienne, comme l'hygiène. Ils ont

²⁰ CEDIAS, CREAHI Ile-de-France, Les adultes accompagnés par les établissements et services en faveur des personnes handicapées en Ile-de-France, Février 2014

²¹ La définition proposée par la CNSA (Les mémos, n°16, juin 2014) : « Une personnes handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :

-D'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap.

-D'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonctions déjà présentes ou en occasionner de nouvelles.

-Mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent. »

besoin de l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie quotidienne ou d'un suivi médical régulier.

1.6.4 La vie dans les Maisons

Les adultes accueillis au foyer de vie, les plus nombreux, sont répartis dans deux maisons (Rodin et Prévert), chacune sous la responsabilité d'un chef de service.

Une réunion mensuelle se tient dans chaque maison au niveau des résidents. Dénommée « réunion des résidents », elle permet à chacun de s'exprimer sur tous les sujets et de formuler des demandes.

Chaque structure médico-sociale dispose conformément au cadre légal d'un conseil à la vie sociale (CVS) qui se réunit trois fois par an. Tous les deux ans, les personnes accueillies élisent au sein de leur maison un représentant titulaire et un représentant suppléant pour siéger au CVS et à la commission restauration. Des groupes de parole animés par la psychologue sont également proposés aux résidents pour aborder divers thèmes (décès, vie en collectivité...).

1.6.5 Les projets personnalisés

Chaque résident participe à l'élaboration de son projet personnel.

Lors de la période de stage qui précède l'admission dans l'établissement, il bénéficie d'un pré projet présenté à la commission d'admission. Comme pour tous les résidents, le pré projet ou le projet personnalisé est évalué, révisé et rédigé lors d'un entretien individuel qui se déroule entre le résident et ses deux référents. Puis il est présenté lors d'une réunion qui réunit les professionnels qui accompagnent la personne pour être abordé si nécessaire et réajusté. Les représentants légaux sont conviés si le résident le désire.

Lors de cette dernière réunion, les référents procèdent à une nouvelle écriture du projet personnel. Il est ensuite présenté au résident par le chef de service pour validation finale. Le projet personnalisé si le résident le souhaite, peut être présenté à son représentant légal, sa famille.

Le projet est avant tout celui de la personne accueillie. C'est donc un projet qui évolue avec la personne. Il est donc évalué et réactualisé autant de fois que nécessaire et au moins systématiquement une fois par an.

1.7 Des ressources humaines mutualisées ou polyvalentes

Au plan hiérarchique, je suis, comme les autres directeurs de pôle, directement rattachée au Président d'Altia de Mauldre et Gailly.

Le pôle Camille Claudel emploie 72 salariés. Les ratios d'encadrement des adultes accueillis se situent au niveau de la moyenne départementale.

Je suis secondée par un directeur adjoint, ce poste a été créé récemment. Deux chefs de service encadrent l'activité de l'ensemble des professionnels (Cf organigramme en Annexe 2).

Depuis la création du pôle Camille Claudel, les postes de travail sont communs aux foyers de vie et d'hébergement.

D'autres fonctions sont mutualisées au niveau de l'ensemble des établissements comme les veilleurs de nuit et certaines fonctions du soin. Bien que rattachés au foyer d'accueil médicalisé, une partie du temps de travail du médecin et du personnel infirmier est partagée au niveau de l'ensemble des établissements.

Les équipes sont principalement composées d'aides-médico-psychologique, de moniteurs-éducateurs pour répondre aux besoins d'accompagnement au quotidien des résidents. Pour privilégier la polyvalence des professionnels, la plupart des contrats de travail prévoit aujourd'hui une clause de mobilité au niveau des établissements du pôle.

Les réunions d'équipe ont lieu de façon hebdomadaire. Une fois tous les quinze jours se déroulent des réunions transversales.

Une supervision des pratiques, animée par un médecin psychiatre, est proposée mensuellement.

1.8 Des adultes avec des niveaux d'éducation à la sexualité différents : un facteur de risque

L'étude des parcours des résidents montre, qu'avant leur admission à Camille Claudel, 44% d'entre eux vivaient en famille ou à domicile.

Ces données sont importantes à prendre en compte pour élaborer ce projet de direction. De manière générale, la littérature²² témoigne de la difficulté des parents à reconnaître la sexualité de leur enfant handicapé, y compris lorsque celui-ci atteint un âge adulte. Beaucoup de parents sont dans le déni. Dans ces conditions, il leur est souvent malaisé de contribuer à l'éducation affective et sexuelle de leur enfant.

A Camille Claudel, cette hypothèse se vérifie par l'absence de mise en place de contraception des femmes vivant auparavant au domicile de leur(s) parent(s) avant leur admission. Les représentations familiales de la personne handicapée sont encore celle d'une personne asexuée. Cette problématique se retrouve aussi au niveau de la fratrie, lorsqu'elle prend le relais des parents. Nous observons que l'évocation d'une possible sexualité génitale, choque tout autant la fratrie que les parents.

Pour Simone Korff-Saussé, le traumatisme produit par l'annonce du handicap, a pour effet d'arrêter le temps. « *L'enfant sera toujours perçu par ses parents comme un morceau d'eux-mêmes, dont ils ne parviendront jamais réellement à se détacher* »²³. Il est figé dans un statut d'éternel enfant, être non sexué. Evoquer sa sexualité, apporte une dimension encore plus inconcevable, celle d'envisager qu'il puisse procréer : « *C'est deux motifs de fuite, l'un lié aux représentations du handicap, et l'autre à leur sexualité* »²⁴.

Ces hypothèses confortent celles d'Alain Giami²⁵ développées en 1981 concernant les représentations de la sexualité des personnes handicapées mentales. Ce chercheur, avait identifié une structuration bipolaire entre les représentations des parents et celles des éducateurs : la dimension « ange » et celle de la « bête ». Au niveau des représentations des parents, le caractère « angélique » et infantile des adultes handicapés les excluait du champ possible de la génitalité. Ces difficultés à accepter leur sexualité, pouvant aussi

²² KORFF-SAUSSE S., *Le miroir brisé*, Hachette, 2011, 204 p.

²³ KORFF-SAUSSE S., *Le miroir brisé*, Hachette, 2011, 204 p., p. 48

²⁴ KORFF-SAUSSE S., *Le miroir brisé*, Hachette, 2011, 204 p., p. 53

²⁵ GIAMI A., *L'ange et la bête*, 1981

renvoyer à la peur d'une descendance avec une transmission des malformations ou de l'hérédité²⁶.

Parmi les nouvelles admissions, 56% des personnes ont été orientées par d'autres institutions médico-sociales. Un effet de filière au sein des établissements et services d'ALTIA commence à s'observer. Avec des admissions de personnes issues de structures de l'association plus ou moins ouvertes à la question de la sexualité.

Cette convergence vers les établissements du pôle Camille Claudel d'adultes avec des niveaux d'information, des expériences de nature différente sur les questions de vie affective et sexuelle m'inquiète. Efrén Morales²⁷, directeur pédagogique et responsable de la vie affective et sexuelle du centre reine Fabiola en Belgique, me confirme qu'il s'agit bien d'une situation à risques.

« Notre société érotise tout : les corps, les objets, les rapports humains... Elle valorise la satisfaction immédiate du désir, ce qui ne va pas sans poser certains problèmes. Face à cela, les personnes handicapées ont encore plus besoin d'éducation. Il s'agit d'une éducation au savoir être, à l'écoute et des désirs et à l'apprentissage de leur limitation. Entre le droit à la protection et à l'épanouissement, il faut de l'éducation et du soutien. A Reine Fabiola, il y a des référents sur la sexualité qui animent régulièrement des groupes afin que toutes les personnes accueillies, soient informées de leurs droits et de leurs devoirs en matière de sexualité. Accueillir des personnes non éduquées dans un environnement où la vie sexuelle, la vie de couple est possible, il faut remédier rapidement à cela, pour que tous aient la même base éducative. »

1.9 Un manque d'ouverture du pôle sur son environnement

Le département des Yvelines occupe une position périphérique en Ile-de-France et présente des contrastes territoriaux importants, entre zones très urbanisées et territoire rural étendu. En outre, certains territoires présentent des conditions d'accessibilité et de desserte hétérogènes, ce qui génère un certain enclavement.

²⁶ J. Sticker sous la direction de marcel Nuss, handicaps et sexualités, 2008 p. 235

²⁷ Le Centre Reine Fabiola, accueille plus de 450 personnes adultes handicapées mentales, d'âges et de niveaux d'autonomie variés. Il travaille la question de la sexualité depuis quarante ans. Entretien téléphonique du 31 mai 2017.

1.9.1 Un enclavement relatif

Le pôle est implanté dans un nouveau quartier urbain à Villepreux, composé essentiellement de logements individuels et collectifs. L'architecture urbaine est caractérisée par une homogénéité qui ne facilite pas l'orientation spatiale dans le quartier.

Pour les résidents qui en font la demande, un apprentissage à l'autonomie dans les déplacements a été mis en place mais avec peu de résultats. S'il n'est pas mis en place tôt, un âge avancé rend difficile ces acquisitions.

Cette assertion doit néanmoins être nuancée, des compensations sont parfois possibles. Nous accueillons deux personnes en couple se déplaçant en autonomie en ville, alors que séparément aucune ne l'est.

La desserte ferroviaire est assurée par la gare de Villepreux-Les-Clayes, elle permet de rejoindre Paris en une demi-heure. Mais la gare est située à 20 minutes à pied du pôle.

Plusieurs lignes de bus permettent d'accéder aux villes avoisinantes. Les résidents dans leur majorité sont non lecteurs et ont des difficultés de repérage dans le temps, ce qui les met en difficulté pour prendre ce moyen de transport.

Peu de résidents se rendent à Paris par les transports en commun. Quelques-uns se rendent jusqu'aux commerces avoisinants. La majorité des personnes du foyer de vie et surtout celles du FAM sont tributaires des professionnels pour leurs déplacements.

Les travailleurs handicapés du foyer d'hébergement sont plus autonomes dans leurs déplacements, ils se rendent à pieds à l'ESAT situé à 300 mètres.

1.9.2 Une offre d'activités importante mais un réseau relationnel restreint

Chacune des structures dispose d'un projet d'établissement qui lui est propre, cependant des actions transversales sont mises en place au niveau de nombreuses activités. Les objectifs recherchés sont davantage du ressort du maintien des acquis au niveau du foyer d'accueil médicalisé et plus centrés sur le développement de l'autonomie au niveau du foyer d'hébergement et du foyer de vie. Ces activités participent également à l'épanouissement des personnes.

Dispensées quotidiennement, elles sont choisies par les résidents qui disposent d'un vaste choix. Une quarantaine d'activités sont proposées et réalisées de façon transversale, animées par des professionnels ou des prestataires extérieurs. La plupart sont menées sur site. Ces activités donnent du relief à la vie institutionnelle, elles créent une dynamique et visent à améliorer la qualité de vie des personnes. C'est aussi un instrument de lien social qui permet de lutter contre l'isolement et préserve les capacités intellectuelles et physiques. Chaque année, des bilans sont réalisés, ils permettent d'évaluer les actions mises en place, de réajuster autant que possible l'activité afin de mieux répondre aux besoins et attentes des personnes.

Activités proposées par les éducateurs	Nombre de séances réalisées
Activités manuelles	77
Esthétique	13
Livrets personnalisés	19
Danse	45
Cuisine en petit groupe	41
Marche	9
Rire ensemble	20
Snoezelen	5
Art thérapie (individuel)	42
Chorales	37
Jardinage	40
Piscine	9
Musée Maurice Denis	25
Pétanque	15
Tennis de table	7
Ferme pédagogique	25
Sport adapté	49
4 muses	12
Autres	31
Nouvelles activités mises en œuvre en septembre 2016	Nombre de séances réalisées
Echauffement de la voix	10
Revue de presse	8
Bibliothèque	11
Photographie	?

Société protectrice des animaux	8
Nombre d'activités sur la période	609
Nombre de résidents concernés	82

Tableau 2 : Bilan quantitatif des activités 2016

Leur mode d'organisation favorise une mixité des publics au sein de Camille Claudel. Ces activités peuvent répondre à des souhaits personnalisés puisque certaines n'enregistrent qu'un nombre réduit de participants, voir sont créées pour répondre à un besoin individualisé. La question du volontariat au niveau de la participation semble donc bien intégrée par les équipes.

L'organisation des activités favorise néanmoins l'entre soi. Les activités inter-établissements au niveau d'ALTIA ou avec d'autres associations gestionnaires sont rares. Excepté des rencontres avec les anciens collègues de travail d'ESAT sous forme de goûters ou de pique-niques.

Si certaines activités s'inscrivent dans les propositions municipales, leurs modalités (créneaux spécifiques au niveau de la piscine, du gymnase ou participation à des représentations théâtrales) ne sont guère propices au développement d'un réseau relationnel avec les habitants de Villepreux.

Les inclusions individuelles de résidents sont rares dans les activités associatives de la ville.

Globalement, le réseau relationnel des adultes accueillis à Camille Claudel est limité aux familles, aux autres adultes du pôle et aux professionnels. Avec la cessation d'activité, le travail étant un vecteur de sociabilité important, les anciens travailleurs d'ESAT sont également confrontés à un rétrécissement de leur réseau relationnel. Les moments passés en famille ne semblent guère propices à une ouverture amicale. Par ailleurs, du fait de l'âge, les résidents sont confrontés à la disparition de leurs parents.

En conclusion

Altia de Mauldre et Gailly, association parentale récente qui résulte d'une fusion absorption impulsée par les pouvoirs publics, a eu une démarche pro active pour inscrire dès 2011 la vie affective et sexuelle dans son projet associatif.

Compte-tenu de l'état d'avancée du secteur sur cette question, cela dénote une position forte, portée par des militants dont la présidente d'Altia, qui a su convaincre les administrateurs du conseil d'administration.

La reconnaissance de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées est étayée par le cadre légal. Par ailleurs, compte tenu des orientations publiques, en particulier le projet SERAPHIN PH, projet de réforme de la tarification qui relie les ressources à la délivrance de prestations correspondant aux besoins des personnes, j'estime que cette dimension ne peut plus être ignorée ou considérée comme secondaire.

L'analyse de l'implantation des établissements, des modes d'organisation du pôle Camille Claudel favorise une mixité, des activités partagées par exemple entre résidents quel que soit sa structure d'accueil. Par ailleurs, les ressources humaines sont polyvalentes au niveau du pôle.

J'estime qu'il est fondamental que les adultes accueillis ne soient pas confrontés à des postures personnelles, mais soient accompagnés selon des principes partagés, quel que soit leur parcours au sein des établissements du pôle. Il est par conséquent nécessaire de bâtir une politique de bientraitance transversale sur cette thématique.

Enfin, l'analyse des parcours des résidents m'alerte sur le fait de devoir prioriser la remise au travail de la question de la vie affective et sexuelle au niveau des projets des établissements, afin d'offrir un cadre à la fois protecteur pour les personnes accueillies tout en favorisant leur épanouissement affectif et sexuel. Dans un contexte où certains résidents n'ont aucune éducation dans ce domaine et n'ont probablement pas intégré les droits et les devoirs en la matière.

2 De multiples freins à la possibilité d'une vie affective et sexuelle

Améliorer l'effectivité des projets des établissements du pôle Camille Claudel sur la vie affective et sexuelle nécessite d'identifier plus précisément les contraintes qui entravent l'exercice de cette liberté individuelle.

2.1 Comment aborder la sexualité des adultes accueillis ?

Pour mener ce projet de direction, j'ai procédé dans un premier temps à l'analyse des principaux référentiels (projets associatif, d'établissements, règlements de fonctionnement, projets d'accompagnement personnalisé).

Dans un second temps, il m'a fallu déterminer comment aborder la sexualité des personnes accueillies à Camille Claudel. Cette question m'a confronté à des questionnements éthiques, mettant en tension au moins deux propositions qui peuvent apparaître comme contradictoires.

Pour aborder ce domaine, d'une manière ou d'une autre, c'est accepter de contrevenir au respect de l'intimité. Jouer un rôle de tiers, même avec la plus grande générosité, constituerait de fait une transgression de la sphère intime de l'autre dans laquelle le voyeurisme et/ou l'objectivation sont toujours possibles. Parler de la sexualité d'un autre, en s'autorisant une posture de savoir peut constituer une forme possible d'abus.

D'un autre point de vue, je dois prendre en compte le désarroi, les demandes des personnes. Dans un contexte institutionnel, certains résidents ont peu de capacité à créer ou à défendre des espaces d'intimité ou sont vulnérables aux abus sexuels. De ce second point de vue, il est légitime de s'intéresser à la sexualité des femmes et des hommes accueillis à Camille Claudel.

C'est avec ces questions relatives à la difficulté de s'intéresser à la sexualité d'autrui que j'ai défini une approche méthodologique. Et choisi d'appréhender les attentes des adultes accueillis par le prisme des pratiques éducatives des professionnels. Ce choix méthodologique permet par ailleurs de mieux appréhender la complexité de cette thématique qui touche à la subjectivité et à de multiples représentations.

L'approche retenue vise à comprendre quels sont les freins, les difficultés faisant obstacle à la possibilité d'une vie affective et sexuelle, et d'apprécier les éventuels écarts entre les valeurs affichées et les pratiques afin de proposer des mesures correctives et conforter les projets des établissements sur cette question.

Je me suis entretenue avec chacun des deux chefs de service éducatif, avant d'animer trois réunions avec les professionnels de proximité de l'ensemble des établissements (foyer d'hébergement, foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé) du pôle.

L'objectif de cette démarche était aussi d'être à l'écoute des professionnels chargés de l'accompagnement au quotidien, sur un mode ouvert, non descendant, pour favoriser l'émergence d'une réflexion commune sur les pratiques éducatives relatives à la vie intime, la vie affective et sexuelle.

Il me semble essentiel en tant que directrice de pôle, d'impliquer et de valoriser les professionnels de terrain sur cet axe.

2.2 Un référentiel institutionnel contraignant la possibilité d'une vie affective et sexuelle

Si le cadre légal français établit que la sexualité fait partie des libertés individuelles, il est important de souligner que la loi du 2 janvier 2002 pose des principes qu'il s'agit de concilier au niveau du fonctionnement d'une structure médico-sociale. L'exercice des droits fondamentaux doit être concilié avec les « *obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement ou du service* » (article L311-7). Pour un directeur d'établissement, il s'agit d'inscrire les libertés individuelles dans certains outils obligatoires comme le règlement de fonctionnement et le contrat de séjour, outils qui peuvent amener à restreindre leur accès.

2.2.1 Des écrits paradoxaux

Si le projet associatif d'ALTIA intègre l'accompagnement à la vie affective et sexuelle, la formulation²⁸ développe un point de vue préventif en matière de sexualité un peu éloigné

²⁸ « L'accompagnement à la vie affective et sexuelle « qui doit s'accompagner de plans de prévention, d'information et d'éducation pour répondre aux besoins qui se font sentir ».

de la définition de l'OMS²⁹ qui intègre les notions de bien-être et de plaisir en matière de santé sexuelle.

Sur les questions d'intimité, de vie affective et sexuelle, les écrits des projets des établissements du pôle, réactualisés en février 2016, sont identiques.

Ils mêlent différentes dimensions : le respect « *des dimensions affectives, spirituelles, sexuelles qui doivent pouvoir s'exprimer dans le respect des droits* ». Si la vie spirituelle doit aussi être reconnue et facilitée, il conviendrait de la distinguer de la vie affective et sexuelle.

Au niveau des règlements de fonctionnement, le respect des liens affectifs et amoureux est rappelé avec le devoir de l'établissement d'informer les résidents sur cette thématique et le rappel d'interdits, « *violer ou procéder à des attouchements sexuels non consentis, d'harcéler à des fins sexuelles* ». L'approche véhiculée repose fortement sur les risques ou les dangers associés à la sexualité.

La possibilité de recevoir des visites est possible, mais dans des plages horaires définies (de 10 à 12h et de 14h à 18h) et sont soumises à une autorisation préalable. Le droit de recevoir les visites est également conditionné à un avis médical. Le poids de ces contraintes est tel, qu'en pratique les visites extérieures, en dehors de celles des familles, sont quasi inexistantes.

On notera dans cette association parentale que les droits des résidents sont moindres que ceux accordés aux familles, cette limitation au niveau des horaires ne leur est en effet pas imposée. Les parents « *peuvent venir dans l'établissement sans horaires de visite, hormis si leur intervention devient invasive* ». Ce commentaire figure étonnamment dans la rubrique relative au respect de l'intimité et de la vie privée des résidents. Comment favoriser une vie affective et sexuelle en autorisant l'intrusion sans limite des parents ? Le respect de l'intimité étant un préalable indispensable à la possibilité d'une vie affective et sexuelle.

²⁹ Définition de la santé sexuelle adoptée par l'OMS en 2002 : « La santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble. C'est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité, et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités. La santé sexuelle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sûres, sans contrainte, discrimination et violence. Pour atteindre et maintenir un bon état de santé sexuelle, les droits sexuels de tous les individus doivent être respectés et protégés. »

Après 23 heures, le règlement de fonctionnement stipule que les résidents doivent regagner leur chambre, y compris pour les personnes en couple.

2.2.2 Des écarts entre les écrits et les pratiques

En échangeant avec les professionnels, j'apprends que l'article du règlement de fonctionnement obligeant les adultes à regagner leur chambre après 23 heures n'est pas respecté.

J'ai essayé de retracer le cheminement de l'institution qui aboutit à cet écart entre les écrits institutionnels et les pratiques professionnelles.

Bien que les bâtiments soient de construction récente (2003), aucune chambre double n'a été prévue. Il y a quelques années, un résident qui s'endormait dans la chambre d'une autre personne, était réveillé par les veilleurs de nuit afin qu'il regagne sa chambre conformément au règlement de fonctionnement. Puis les règles ont fait l'objet de négociation entre travailleurs d'ESAT du foyer d'hébergement et les professionnels. La semaine, ils devaient regagner leur chambre pour pouvoir se lever le matin, les professionnels arguant que les lits individuels ne permettant pas un repos optimal pour un couple. En contrepartie, le week-end, les personnes qui le souhaitaient pouvaient partager la même chambre.

A la suite de cet assouplissement de l'application des règles, un résident du foyer d'hébergement s'est acheté un lit double. Avec la complicité de certains professionnels, l'institution, a aussi fait l'acquisition d'un grand lit médicalisé pour une résidente, achat motivé par sa surcharge pondérale. Sans que ces achats soient formellement rattachés à la vie affective et sexuelle.

Puis la possibilité de rejoindre un partenaire pendant la nuit s'est étendue.

Par rapport à une position institutionnelle ambiguë sur la question, posant le principe du respect de la vie affective et sexuelle, tout en contrôlant son accès, ce sont des professionnels qui ont pris l'initiative de réduire cet écart. Cet exemple montre aussi l'importance du rapport de force entre professionnels et personnes handicapées, une négociation pouvant permettre une plus grande ouverture sur cette question. Des résidents ont aussi eu un rôle actif, leur posture leur ayant permis de conquérir une plus grande liberté dans ce domaine.

Ces jalons historiques montrent également l'absence d'un positionnement fort de la direction précédente sur la prise en compte de la vie affective et sexuelle. Ce sont des professionnels et militants qui ont proposé une déclinaison opérationnelle des projets des établissements sur cette thématique.

2.2.3 Concilier la possibilité d'une vie affective avec une obligation de sécurité

Rapidement, je suis amenée à prendre position sur cette liberté conquise de dormir dans la chambre d'un autre résident. A l'occasion d'un groupe de travail sur l'évaluation interne, un professionnel m'interpelle sur la conciliation de cette liberté avec nos obligations de sécurité.

Les établissements du pôle, de type J, sont soumis à l'arrêté du 19 novembre 2001 concernant le règlement de sécurité contre les risques d'incendie. Les veilleurs de nuit disposent en cas d'évacuation incendie, de documents recensant le nombre de résidents et leur localisation. Le document actuel présente des informations erronées, puisqu'il ne prend pas en compte les doubles occupations au niveau des chambres par les couples.

La réglementation incendie est-elle de nature à restreindre la possibilité d'un résident de dormir dans une autre chambre que la sienne ? Comment concilier le rapport complexe entre les notions de sécurité et de liberté sans que la première n'enlève rien à la seconde ?

Pour un directeur, il est nécessaire d'apprécier les risques et les responsabilités sur cette question. D'autant que les risques de poursuite pénale sont très importants en matière de sécurité incendie. Si le risque encouru dans ce domaine implique ma responsabilité pénale, une restriction du droit à la vie privée constitue également un risque. La responsabilité civile de l'établissement pour non-respect du droit à la vie privée pourrait également être engagée, même si dans les faits je vois mal les familles mener une action dans ce sens.

Je décide de mettre cette question en réflexion au sein des équipes. Les veilleurs de nuit qui, à l'aide d'une vidéo surveillance contrôlent les déplacements situés à l'extérieur des chambres et au niveau du site, nous informent que les résidents ne restent pas tous cantonnés la nuit dans leur chambre. Certains se rendent dans l'espace cuisine de chaque maison, ou sortent fumer tôt à l'extérieur des bâtiments.

Les personnes faisant chambre commune sont peu nombreuses et ne sont pas les plus difficiles à localiser.

La portée de l'arrêté du 19 novembre 2001 est générale et s'applique quelle que soit l'heure du jour et de la nuit. Si un incendie se déclarait la journée, l'absence de photographie de la localisation exacte des personnes présentes sur le site n'est pas considérée comme étant une situation critique. Par contre, la nuit, les effectifs étant restreints, il convient d'avoir une vigilance accrue.

Cela questionne la limite des 23 heures du règlement de fonctionnement pour retourner dans sa chambre, car c'est à partir de 22 heures que le nombre de professionnels présents sur le site est réduit.

Si la question posée était celle de la présence d'une famille après 23 heures, serait-il nécessaire de limiter ou de s'opposer à leur venue pour des questions de sécurité ?

Mais revenons au règlement de sécurité incendie. Quelle interprétation faut-il lui accorder ? Les mémentos³⁰ rédigés par les services départementaux d'information incendie (SDIS) s'adressant aux directeurs d'établissement précisent clairement l'obligation de recenser, d'être en capacité de renseigner les secours sur le nombre de personnes (professionnels, résidents...) à évacuer. Néanmoins, le memento de Vendée par exemple rajoute à cette obligation, celle de renseigner « *si possible leur localisation* ». Les obligations en matière de sécurité incendie ne paraissent donc pas considérer que la localisation des personnes soit une information obligatoire, mais souhaitable.

Je me rapprocherai du SDIS des Yvelines pour connaître leur position.

Les débats avec les équipes confortent aussi l'idée que la création de chambres doubles dans chacun des bâtiments devrait être priorisée dans le projet de direction. Cette solution constitue une réponse qui minimiserait les risques. Cependant, la création de chambres doubles ne constituerait qu'une réponse partielle et ne répondrait pas à la problématique des couples éphémères. Une autre solution, pratiquée par de nombreux établissements, serait de demander aux résidents d'informer au préalable les professionnels de leurs intentions nocturnes. Cette mesure donnerait le sentiment d'une

³⁰ SDIS de la Mayenne, ARS Pays de Loire, Conseil général de Mayenne, Préfet de Mayenne, La prévention incendie dans les structures d'accompagnement pour personnes âgées et personnes handicapées. Guide à l'attention des directeurs d'établissements, octobre 2013. SDIS 85, Etablissement de type U et de type J, Memento sécurité Incendie, 2014

maîtrise de la situation. Avec l'inconvénient de faire porter aux résidents le poids de cette demande qui ôterait tout caractère inattendu à leur vie amoureuse.

2.3 Une intimité impossible ?

L'un des préalables à la possibilité d'une vie affective et sexuelle est le respect de l'intimité, qui peut trouver une traduction au niveau de la possibilité de disposer d'un espace personnel et la manière dont l'institution préserve l'intimité corporelle.

2.3.1 La chambre, un espace réellement privé ?

Les chambres, peuvent être fermées à clef par le résident. Bien que de construction récente (2003), le projet architectural n'a, comme je l'ai déjà souligné, pas prévu la possibilité de chambre double ou séparée de cloisons mobiles pour les couples.

L'Anesms³¹ recommande au titre du respect de l'intimité et de la vie privée de laisser à la personne une appropriation possible de l'espace privatif, par un aménagement avec ses propres meubles.

En pratique, la possibilité qu'a le résident de disposer d'un espace de vie personnalisé est contrainte.

Quelle que soit l'établissement, les chambres sont pourvues d'un lit médicalisé et d'une armoire encastrée en prévision de l'avancée en âge du résident. Les chambres du foyer d'accueil médicalisé, disposent en outre de mobiliers supplémentaires (table de chevet et chaise) fournis par l'établissement. Ces mobiliers visent, en cas de médicalisation, de bénéficier d'un gain en matière d'accessibilité. La modification de la décoration de sa chambre est par ailleurs soumise à autorisation selon le règlement de fonctionnement.

2.3.2 Le sentiment de pudeur à reconstruire

Les échanges avec les professionnels montrent que les postures, comme celles de frapper à la porte avant d'entrer dans une chambre ne sont pas totalement acquises, ni partagées.

³¹ ANESMS, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement

Certains professionnels justifient leur pratique par l'absence de réponses des résidents, ou par des invitations à rentrer qualifiées de « réponses réflexes », alors même que des résidents peuvent être dans le plus simple appareil. Au Foyer d'accueil médicalisé, certains adultes sont atteints de surdit , dans ce cas, les salari s signalent leurs interventions en manipulant l'interrupteur, mais n'attendent pas de r action avant d'investir la chambre.

Le comportement des professionnels peut aussi renvoyer   la crainte de la survenue d'un probl me de sant , le r sident ne r pondant pas durant un temps jug  trop long.

En dehors des actes d'aide   la toilette, la confrontation avec le corps des r sidents est fr quente. Certains ne ferment pas la porte de leur chambre. Si les professionnels sont amen s   repr ciser les attitudes acceptables en public et celles qui sont r serv es   l'espace priv , ces rappels semblent peu efficaces.

Pour expliquer ces comportements, des professionnels  voquent l'hypoth se d'une forme de d sinhibition li e au handicap mental.

Mais les r actions de r sidents, « *Ça ne me d range pas, tu as l'habitude de me voir tout nu, qu'est-ce que  a peut faire ?* » m' voquent d'autres pistes de r flexion.

J'estime que certains r sidents n'ont peut- tre jamais pu d velopper un sentiment de pudeur. D'une part, le besoin d'aide pendant la toilette exige le plus souvent une exposition du corps au regard d'autrui. A Camille Claudel en raison de l'organisation de travail, les r sidents peu autonomes peuvent avoir   faire   un nombre impressionnant d'intervenants pour les aider au niveau de la toilette. D'autre part, en raison de leurs parcours institutionnels, certains ont longtemps v cu dans des chambres et douches collectives.

La douche est aussi un moment symptomatique. Le choix du r sident concernant le sexe de son r f rent peut  tre pris en compte dans les limites de la composition des effectifs, les professionnels  ducatifs sont en majorit  un personnel f minin, except  au foyer d'accueil m dicalis . Mais l'organisation de travail au niveau du p le favorise le recours si besoin   un professionnel masculin ou f minin.

Les  changes entre professionnels autour des besoins d'aide au niveau de la toilette r v lent une fracture, certains privil giant une posture de soin. Les pratiques devront

encore être travaillées afin de sortir de l'idée qu'il est nécessaire de faire à la place ou de contrôler tous les actes des adultes.

Les professionnels qui ont le désir d'être au plus près des souhaits de la personne, peuvent aussi être soumis à une pression de la part de leurs collègues d'ESAT en cas d'hygiène insuffisante. Cette pression peut aussi émaner du personnel médical de Camille Claudel. Ne pas avoir repéré un problème de santé, dermatologique par exemple, pourrait leur être reproché.

Cette fracture au niveau des équipes me semble révéler deux approches sensiblement différentes au niveau des deux chefs de service, l'une avec une approche éducative, l'autre avec une approche sanitaire. Ces approches impactent les postures des professionnels rattachés hiérarchiquement. Cette divergence avait déjà été pointée au niveau de la dernière évaluation externe.

2.3.3 Le manque d'articulation entre le soin et l'éducatif

D'autres sujets concernant l'articulation avec le soin suscitent de vives réactions, en particulier la délégation par l'infirmière de soins sur les parties intimes (mise en place d'ovules, de pommade, de suppositoires) à des résidents empêchés.

Sur la base du volontariat, des aides-soignantes du foyer d'accueil médicalisé acceptent de réaliser ces actes, estimant qu'ils entrent dans leur mission. Mais au foyer de vie, où la fonction d'aide-soignant n'existe pas, des aides médico-psychologiques ont accompli ces actes demandés par les équipes de soin.

Une professionnelle rapporte « *avoir eu le sentiment d'accomplir un viol* » ! Elle n'a pas recherché à rendre autonome l'adulte et s'est sentie obligée de procéder par elle-même, pour être certaine que le soin soit correctement réalisé. Cette pression du sanitaire peut donc amener les professionnels à faire à la place de la personne, sans chercher à l'autonomiser. Une autre professionnelle a indiqué à une résidente comment appliquer une pommade sur les lèvres vaginales, mais en restant à toute proximité pour vérifier la bonne exécution du geste.

Cela conforte mes suppositions selon lesquelles les adultes accueillis peuvent difficilement dans ces conditions développer un sentiment de pudeur corporelle.

Ces difficultés de travail posent également des questions éthiques. Le cadre légal est clair. Comme il s'agit d'actes de la vie courante, l'infirmière peut en effet déléguer ces soins aux aides-soignants et aides médico-psychologiques.³² Je pourrai, en m'appuyant sur le cadre légal, préciser aux aides médico-psychologiques que ces actes figurent dans leurs fiches de poste et entrent donc dans leurs missions.

Néanmoins, j'envisage d'autres pistes. D'une part, je prioriserai l'étayage éducatif qui doit en premier lieu concerner les résidents. Certes, certains adultes handicapés connaissant mal leur anatomie, en lien avec leur pathologie ou avec des troubles du schéma corporel. Néanmoins, je suis convaincue qu'un apprentissage est toujours possible. D'autre part, la formation des aides médico-psychologiques sur ces actes devra également être envisagée.

Néanmoins, l'écoute des professionnels de proximité me laisse aussi penser que la conciliation de ces actes de soin, qualifiés « *de la vie courante* » par des professionnels en charge d'un accompagnement éducatif global peut être difficile.

Le médecin m'étant directement rattaché, il faudra confronter les points de vue entre le soin et l'éducatif sur ces gestes qui touchent à l'intimité corporelle afin d'aboutir à un cadre partagé. Cette confrontation pourrait s'appuyer sur le cadre légal, l'écoute des difficultés des professionnels, les possibilités d'autonomie des personnes, les conséquences d'un soin mal exécuté, le recours éventuel à une infirmière libérale si celle de l'établissement ne peut, dans le cadre de son planning de travail, prendre en charge ces soins.

2.4 Les besoins et aspirations des adultes accueillis en matière de vie affective et sexuelle

Comme précisé précédemment, le diagnostic du projet ne s'appuie pas sur les discours des résidents. Les matériaux recueillis, les questions, préoccupations et aspirations des personnes ont été reconstruits à partir des témoignages des professionnels.

³² Article L313-26 CASF, Articles 4 et 5 du décret de compétence de la profession d'infirmier du 11 février 2002

2.4.1 Une méconnaissance de la physiologie

Il ressort chez certains résidents une méconnaissance concernant la physiologie de la sexualité et de la reproduction. Les termes pour désigner les organes génitaux ne sont pas toujours connus. Certaines personnes confondent les termes « fesses » et « sexe » par exemple.

Une femme en couple a indiqué à son référent n'avoir que des pratiques sexuelles anales, non par choix, mais parce le couple pensait qu'il était interdit d'avoir une pratique sexuelle vaginale, « *endroit où l'on fait les bébés* ».

2.4.2 Des aspirations comme celles de tout un chacun

Les demandes des résidents témoignent d'un manque affectif et peuvent être le signe d'une grande solitude que les personnes expriment paradoxalement quand elles vivent en établissement médico-social. Ces demandes rappelons-le concernent la plupart des résidents et ne relèvent pas d'une structure particulière.

Les professionnels sont confrontés à une diversité de demandes : de la recherche de partenaire...au besoin d'un mode d'emploi, sur la manière de séduire, de faire la cour :

- « *J'aimerais bien avoir une femme* »
- « *Je voudrais avoir un copain...mais de l'extérieur...personne me va ici* »
- « *Comment on drague, si je l'invite au bar, je peux l'emmener dans la chambre après ?* ».

Leurs aspirations, au fond, sont celles de tout un chacun. L'un des premiers obstacles à l'accès à une vie affective et sexuelle se situe par conséquent dans la difficulté à rencontrer un partenaire. Les conditions de vie des personnes, leur parcours institutionnel, les conséquences de leur handicap restreignent les possibilités d'échanger, de multiplier les contacts, de rencontrer des personnes qui vont compter au plan amical, amoureux...

La possibilité de trouver un partenaire au sein de Camille Claudel est limitée. Le cadre institutionnel offre peu d'occasions de nouvelles rencontres. Le manque relatif d'ouverture du pôle sur son environnement n'est pas de nature à élargir le réseau relationnel des résidents.

Par ailleurs, la recherche d'un partenaire ne doit seulement s'envisager dans le cadre du pôle, mais devrait se situer dans un contexte de sociabilité élargi.

Les vacances en séjour adapté peuvent être l'occasion de rencontres affectives. Néanmoins, aucun résident n'a jusqu'à présent formulé de façon explicite le souhait de retrouver un partenaire rencontré en vacances. Les résidents n'ont peut-être jamais éprouvé ce besoin ou ne l'ont jamais exprimé, imaginant la position fermée de l'institution sur cette possibilité. Cette hypothèse est confortée par certaines observations, le choix d'un séjour et d'une période de vacances peut être motivé par le seul fait de retrouver un partenaire des étés précédents.

Ce constat de solitude affective doit aussi s'apprécier dans le contexte d'une société où le désir, les signaux sexuels sont présents au quotidien dans les magazines, les séries. Cette hyper sexualisation³³, définie comme « la construction de normes sociétales de la sexualité acceptable », influence les représentations, les comportements sexuels auxquelles les personnes handicapées n'échappent pas. Les demandes, telles que « *J'voudrais me marier et avoir une belle robe de mariée comme Peyton (personnage d'une série TV)* » peuvent être interprétées comme relevant d'un rêve de normalité alors même que la personne n'a pas de partenaire.

A la marge, des résidentes expriment aussi des désirs d'enfants. La reconnaissance de la féminité est au niveau des représentations sociales encore fortement associée au statut de mère. Sans nier la possible réalité d'un désir d'enfant chez les femmes accompagnées, il est aussi possible d'invoquer une identification importante à la norme.

2.5 Des professionnels en difficulté face à une expression libérée

2.5.1 Considérer toutes les formes de sexualité

Les manifestations de la sexualité des femmes de Camille Claudel sont en général plus discrètes que celles des hommes. En tous cas, c'est ce que traduisent les remontées des professionnels.

L'orientation sexuelle (homosexualité, bi sexualité) ne fait pas débat au niveau des équipes.

³³C. Jouanno, Contre l'hyper sexualisation, un nouveau combat pour l'égalité, rapport parlementaire, 5 mars 2012

Par contre, l'absence d'intérêt pour le sexe peut susciter des inquiétudes. Certains adultes sont très centrés sur eux-mêmes, peu communicants. La sexualité peut prendre des facettes différentes selon les individus.

Face à ces observations, j'invite les professionnels à respecter ce que les personnes souhaitent dans ce domaine. Et rappelle que la définition de l'OMS sur la santé sexuelle souligne aussi le droit à une vie génitale inactive !

Tout comme dans l'ensemble de la population, on trouve à Camille Claudel des couples stables et instables, des résidents qualifiés de libertins, d'insatiables... S'ils respectent les règles sociales et légales en vigueur, je convie les professionnels à accepter que les personnes mènent librement leur vie sexuelle. Et constatons de concert, qu'un âge avancé peut coexister avec une sexualité génitale active !

2.5.2 De la difficulté de parler de sexualité

L'une des principales difficultés de cet accompagnement au plus près de l'intimité est qu'il engage des affects, fait émerger des peurs, des représentations qui doivent être mis à distance.

Durant ces réunions, certains professionnels expriment une forme de désarroi. Ils se sentent assez démunis pour être à l'écoute, reformuler les demandes relatives à la vie affective et sexuelle des résidents.

Les professionnels n'ont pour la plupart jamais abordé la sexualité des personnes accompagnées, dans leur cursus initial ou dans le cadre de la formation continue. Je tente de les rassurer, aborder cette thématique avec la bonne distance s'apprend.

Ce manque de formation se traduit parfois par une posture inadaptée.

- « *j'aimerais avoir une femme comme tout le monde* » (le résident)
- « *tu peux me parler de ces questions, je comprends, comme tous les hommes tu as d'importants besoins sexuels...Il y a les prostituées, mais c'est interdit* » (le professionnel)

La posture du professionnel met en effet en avant ses représentations. Ce comportement est non seulement intrusif, il apporte aussi des propositions paradoxales.

Cet exemple traduit une difficulté assez générale d'être à l'écoute des aspirations sans se substituer aux souhaits de la personne. Je constate, que les demandes des personnes handicapées ne sont pas toujours questionnées, afin que le professionnel soit en mesure de saisir de façon plus explicite la demande réelle de la personne. La prise en compte des questions liées à la vie affective et sexuelle implique pour les professionnels d'écouter et d'entendre la personne en évitant les projections et les idées toutes faites. Sinon l'accompagnement consisterait à orienter la personne vers un idéal qui peut être éloigné du souhait de la personne.

J'ai dû rappeler que le rôle du professionnel n'est pas d'apporter une réponse, mais d'accompagner chaque résident dans ses choix, et à l'institution de créer les conditions propices afin que le résident soit acteur de son projet.

Il y a quelques années, les équipes avaient projeté d'organiser un transfert vers un pays (Hollande) où la mise en relation avec des prostitué(e)s ne peut être qualifiée juridiquement de proxénétisme. Selon moi, le sens de l'accompagnement n'est pas d'apporter une réponse standard aux besoins sexuels, mais d'aider chaque personne à savoir où elle en est de ses désirs et de l'accompagner pour qu'elle construise ses propres réponses. Le rôle de l'institution est de créer les conditions nécessaires à la possibilité d'une vie affective et sexuelle.

Le désarroi de certains professionnels peut aussi être rattaché au fait qu'ils appréhendent l'accompagnement comme basé sur la recherche d'une solution qui leur incombe. « *Il n'y a pas de moyen pour les satisfaire sexuellement* ». Ils vivent comme un échec le fait de ne pas voir de réponse à la demande d'un adulte pour lequel ils éprouvent de l'empathie. Or, en matière de relation affective il est impossible d'apporter la réponse, le partenaire idéal.

Cette difficulté peut aussi se traduire par une absence de réponse aux demandes de l'adulte. Dans son projet personnalisé, un résident a récemment formulé le souhait d'être accompagné « *pour aller voir les filles à Pigalle* ». Aucun professionnel, ni ses référents, ni aucun membre de l'équipe pluridisciplinaire présent en réunion de synthèse n'a pu reprendre ce souhait avec lui pour le décrypter. Comme si l'inscription de la vie affective et sexuelle dans les projets des établissements autorisait les résidents à s'exprimer, tout en provoquant une forme de sidération de l'environnement professionnel. Alain Giami explique les réticences à aborder ces sujets par une « *fantasmagorie du dévoilement* ». Parler de la sexualité des autres, pourrait être vécu comme une façon de laisser voir son propre rapport à la sexualité.

2.5.3 De nombreuses situations critiques

Une autre situation est évoquée en équipe, le déplacement d'un résident à Paris probablement motivé, il s'agit d'un secret de polichinelle, par le recours à la prostitution. Rappelons qu'en France la prostitution n'est pas interdite, par contre l'achat de relations sexuelles l'est. Quelle position adoptée compte tenu du cadre juridique actuel sur la pénalisation du client ? D'autant que ce cadre s'applique également aux adultes avec un handicap mental. Le résident saisit le sens et les conséquences de son comportement. Il est par ailleurs libre de ses déplacements et respecte le cadre institutionnel.

En pratique, le risque qu'il soit condamné est faible. Il faudrait pouvoir attester d'une relation sexuelle génitale. Les professionnels estiment que l'homme fait preuve d'une grande intelligence sociale, il a l'habitude de sur jouer son handicap quand cela lui procure des avantages. Assez discret sur ses sorties, il affirme se contenter de caresser la main des femmes qu'il rencontre.

Le résident comprenant les risques encourus, les risque de condamnation étant par ailleurs mineurs, je ne juge pas nécessaire d'intervenir.

Au sein du pôle, j'observe que la susception d'achats de services sexuels ne provoque aucune réaction des professionnels. Ils ne questionnent notamment pas la réalité du consentement de la relation dans ces circonstances.

Ces échanges avec les équipes montrent aussi qu'il sera nécessaire de travailler les ambiguïtés, la cohérence de l'accompagnement. Par exemple, les professionnels demandent aux couples s'embrassant de façon trop démonstrative d'éviter de montrer des signes d'affection dans l'espace public. D'une part, ce positionnement est discutable, les normes sociales en vigueur dans la société s'appliquent aussi à l'institution. Par ailleurs, cette posture prête à confusions : des résidents considèrent ainsi que « *faire l'amour* » est une expérience d'échanges de « *bisous* ». Ce qui peut être le terrain potentiel de situations d'abus.

Au niveau des discours, j'observe des injonctions paradoxales : « *Tu es une femme, tu as le droit d'avoir une vie sexuelle, d'être féminine, de te maquiller...* ». Mais face aux désirs d'enfants exprimés, y compris à un âge avancé, la réponse peut être abrupte « *Tu ne peux pas avoir d'enfant !* ».

Or, les femmes handicapées partagent les représentations sociales de la féminité, représentations qui relient en général « féminité » à « maternité ». Ce qu'elles entendent tout au long de leur vie, pourrait être traduit par « *Tu es une femme, mais tu n'es pas une femme* », « *Tu es autonome, sauf dans le domaine de la maternité* ». Ces discours discordants sont difficiles à comprendre, y compris pour une personne lambda.

2.5.4 Un positionnement délicat des professionnels dans une association parentale

Dans cette association parentale, les professionnels ont un rôle de médiateur avec les parents pour préserver et développer l'autonomie des personnes. Dans tous les domaines de vie (l'état de santé, la gestion des biens, les sorties...), ils doivent composer avec les familles. « *Partir en séjours de vacances adaptés ? Vous n'y pensez pas. Il viendra avec nous comme chaque année. Il n'est pas assez autonome pour cela. Déjà qu'il n'arrive pas à choisir ses vêtements...* ».

Dans le domaine de la vie amoureuse, les réactions familiales peuvent renvoyer à un déni ou à une représentation angélique : « *Cela ne concerne pas mon fils* », « *Ma fille aime bien les bisous, mais cela s'arrête là !* ».

Certains professionnels n'osent pas affronter les parents, gestionnaires, dont les comportements peuvent être intrusifs. De nombreux parents, investissent les chambres sans information ni accord préalable et en l'absence du résident. Le résident peut souhaiter que ses proches préviennent en cas de visite. Certains professionnels affirment qu' « *Ils (les parents) sont comme chez eux* » ! L'intervention d'une mère en l'absence de son fils, ouvrant les armoires pour vérifier ses vêtements est justifiée de la sorte : « *J'ai toujours fait ça ! C'est mon fils, il est d'accord que je vienne !* ». Cette absence de respect de l'intimité peut aussi se retrouver au niveau des fratries. Une visiteuse a par exemple trouvé naturel de pouvoir prendre une douche dans la chambre de sa sœur. Les rappels à l'ordre par les professionnels ont des effets limités.

Dans une association où les parents sont employeurs, les professionnels ont parfois le sentiment qu'ils « *marchent sur des œufs !* ». En particulier sur les sujets liés à l'intimité. Rares sont les adultes handicapés qui se rebellent. Cette attitude peut aussi être révélatrice de l'impossibilité d'un grand nombre de personnes handicapées de se situer dans un conflit de loyauté vis-à-vis de leurs parents.

Les professionnels peuvent être tenus au secret par des résidents concernant une relation amoureuse. Ce qui les met dans des positions délicates dans le cas de personnes en couples, avec une irruption toujours possible des parents dans la chambre.

Quel positionnement adopter ? Se positionner en porte-parole de la sexualité d'un résident est délicat. Est-ce la mission du professionnel ? Comment soutenir les adultes sans se substituer à eux sur des sujets aussi intimes ?

J'entends que certains professionnels ont l'impression d'être « *au front* » sur des questions aussi délicates.

Considérer son enfant handicapé comme un adulte à part entière est difficile pour de nombreux parents. Il ne s'agit pas de les incriminer, il est nécessaire de respecter leur cheminement. La question de la sexualité est révélatrice du besoin d'accompagnement des parents.

2.5.5 Comment appréhender le consentement ?

La possibilité d'une relation sexuelle suppose que la personne soit en état de prendre une décision concernant sa vie privée pour consentir à une relation sexuelle. La majorité des résidents de Camille Claudel est sous tutelle, il est nécessaire de préciser les repères qu'apporte le cadre légal.

A) Le principe d'autonomie du majeur protégé

Quelle que soit la mesure de protection juridique, l'article 459 du Code Civil pose le principe de l'autonomie de l'adulte protégé. « *La personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet* ». L'article 2 de cet article précise « *qu'elle entretient librement des relations personnelles avec tout tiers* ».

Le tuteur, sauf en cas d'urgence, ne peut sans son autorisation prendre une décision ayant pour effet de porter atteinte à l'intégrité physique ou à la vie privée du majeur protégé. Le principe d'autonomie est donc privilégié, même si le juge des tutelles peut adapter l'exigence de consentement à l'état de la personne. Les tuteurs n'ont donc pas de droit de regards sur la vie privée des personnes, ce domaine n'est pas de leur ressort,

mais dépend de la décision de la personne. S'ils estiment que la personne protégée se met en danger, il leur est nécessaire de recourir au juge des tutelles qui tranchera pour éventuellement entraver la liberté de la personne.

B) Une liberté individuelle dans les limites du respect d'autrui

La vie affective et sexuelle suppose de veiller à ce que les relations soient respectueuses, que les deux parties soient consentantes.

La question du consentement mutuel est par conséquent au centre des interrogations des professionnels, le cadre légal mettant en tension deux principes, celui de protéger les personnes au titre de leur vulnérabilité et celui visant à favoriser leur autonomie.

Il est aussi nécessaire de vérifier la capacité des personnes à consentir à des rapports intimes. Certaines personnes sont vulnérables et doivent bénéficier d'une attention particulière pour être protégées d'abus potentiels. En raison de leur handicap mental, elles sont généralement manipulables, car souvent en recherche d'affection et ne sont pas toujours en capacité de négocier les conditions d'une relation sexuelle, en particulier concernant la question du préservatif.

La déficience intellectuelle est caractérisée par une difficulté à « *dire non* », souvent associé au fait de ne « *pas être gentil* » ou « *de faire de la peine* ». D'où la facilité de manipuler ces personnes. Elles ne comprennent pas forcément ce à quoi les conduisent certains gestes, ne sont pas toujours conscientes des signaux qu'elles envoient. Les conséquences de la déficience intellectuelle peuvent aussi porter sur le manque de compréhension de ce qui est implicite dans une situation potentielle de séduction ou d'ouverture.

La littérature³⁴ met également en avant des obstacles au niveau de l'« accordage » avec autrui. Cela demande de se décentrer et de décoder les émotions ou attentes de son interlocuteur. Les adultes ont parfois des difficultés à identifier leurs propres émotions et par ricochet à interpréter celles des autres

³⁴ BARISNIKOV K., HIPPOLYTE L., 2011, « Batterie d'évaluation de la cognition sociale et émotionnelle », *La Théorie de l'esprit : Entre cognition, émotion et adaptation sociale*, p.125-142

Par ailleurs, en raison de la discrimination sociale dont elles font l'objet, elles peuvent avoir une image d'elles-mêmes dégradées, ce qui constitue un facteur important de vulnérabilité tout comme le déni de leur sexualité.

En dehors des cas de violence et d'emprise psychologique, comment être assuré que ce que verbalise la personne correspond à ce qu'elle comprend de la situation ?

Outre la grande diversité des possibilités de compréhension et d'expression, ce que relèvent les professionnels sont les difficultés des résidents à identifier leurs propres désirs et à s'opposer et la prégnance excessive des modèles. La question du consentement est pour certains difficile à saisir, ce que montre certaines situations d'agressions sexuelles. Cette difficulté est-elle liée au handicap mental, à un manque d'accessibilité des messages d'information ? Reflète-elle aussi des pratiques professionnelles, en particulier dans le domaine de la santé, qui pourraient s'apparenter au recueil d'un consentement à l'issue d'attitudes manipulatoires ?

Dans une situation reconnue comme relevant d'abus sexuels, le comportement très tactile d'une résidente a pu être un élément de mauvaise interprétation. Elle a suivi un résident dans sa chambre, s'est dévêtue tout en verbalisant un refus. Chacun des deux adultes avait déjà un partenaire au sein de l'institution. Le fait qu'ils aient été surpris par la partenaire habituelle du résident a-t-il contribué au dépôt de plainte par la résidente ?

De façon générale, la question du consentement est pour tout un chacun délicate. Qu'est-ce qui relève du désir de plaire, du jeu de séduction ? Quelle place faire à la part d'ombre qui existe dans tout consentement ?

Les professionnels m'indiquent très clairement qu'ils sont dans l'attente d'un cadre plus explicite pour ajuster leurs pratiques avec les missions qui leurs sont confiées. Bien que l'institution ait mis en place une analyse des pratiques, ils ressentent le besoin de partager davantage leurs vécus et postures sur cette thématique.

2.5.6 La prévalence du principe de sécurité au niveau de la santé

La recherche de consentement éclairé affirmée dans la loi du 2 janvier 2002, est en pratique complexe à mettre en œuvre dans le domaine de la santé car elle nécessite de trouver un équilibre entre l'autonomie de la personne et sa sécurité.

J'ai eu un long échange avec le cadre infirmier, cet entretien m'a révélé que l'adhésion du résident peut être « extorquée » en cas de refus de prise de traitement. Dans un premier temps, le message du médecin sur les conséquences de l'absence de prise d'un traitement peut être relayé par le référent du résident. Si cette démarche n'aboutit pas, le cadre infirmier est impliqué. Enfin, le relais peut être passé en dernier recours à un professionnel proche affectivement du résident.

Sur les questions de contraception, la réponse des professionnels de proximité m'interroge. Bien qu'en première ligne pour observer les rapprochements affectifs entre résidents, ils n'ont pas l'information concernant la prise éventuelle d'un moyen de contraception. Cet aspect de l'accompagnement des résidents semble strictement du ressort de l'équipe de soin et n'est pas partagé.

Dans les faits, toutes les femmes du pôle Camille Claudel non ménopausées³⁵ suivent un traitement ou ont un moyen de contraception. La réalité de leur consentement en la matière peut donc être questionnée. Cette situation de Camille Claudel n'est pas spécifique. Bien qu'il n'existe pas d'étude sur le sujet, il semble que l'accueil de femmes handicapées en institution soit fortement corrélé à une contraception obligatoire. Or, il conviendrait de s'assurer que la résidente soit bien informée et d'accord avec la prise éventuelle d'un mode de contraception conformément au cadre légal et à l'avis du Comité Consultatif National Ethique³⁶.

Les personnes doivent impérativement être associées à la décision dans ce domaine. La liberté d'une femme peut être de ne pas recourir à un moyen de contraception. D'autant qu'imposer une contraception pourrait avoir des répercussions psychologiques. Pour Simone Korff-Saussé, lui signifier son incapacité à être parent de la sorte peut revenir à lui signifier « *qu'elle ne peut avoir d'enfant, car son enfant risque d'être comme elle, et que les personnes comme elles ne devraient pas exister* ». ³⁷

³⁵ et les femmes ayant eu une hystérectomie

³⁶ CCNE, Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales, N°49, 3 avril 1996. [visité le 05.05.2017], disponible sur Internet : <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-la-contraception-chez-les-personnes-handicapees-mentales>.

p.2 Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales 1996-04-03 « il est important de savoir de qui émane la demande de contraception et pourquoi : il n'est pas toujours évident que cette demande corresponde au souhait d'une vie sexuelle effective, exprimé par la personne handicapée mentale. Aussi doit-on prêter une attention prioritaire à l'expression des souhaits de cette dernière et s'assurer de son accord. En effet, le consentement est une notion qui s'applique à toutes les méthodes contraceptives et le problème se pose de savoir si la femme comprend ce qu'elle fait (prendre la pilule) ou ce qu'on lui fait (poser un stérilet).

³⁷ KORFF-SAUSSE S., *Le miroir brisé*, Hachette, 2011, 204 p., p. 126

Cette pratique institutionnelle renvoie à la volonté de ne prendre aucun risque en matière de grossesse. Or, je n'ai trouvé aucune étude sur les grossesses des personnes vivant en institution. Interrogée à ce sujet, Sheila Warembourg³⁸, m'a répondu qu' « *elles étaient rares... Et généralement...il ne s'agirait pas d'accidents* ». La seule étude française³⁹ sur la parentalité des adultes avec une déficience intellectuelle concerne en grande majorité des adultes vivant en milieu ordinaire et confirme le fait, qu'en général, les grossesses sont désirées.

Ces pratiques de contraception systématique seraient-elles davantage liées aux peurs relatives à la reproduction des personnes handicapées ?

A titre de comparaison, La Pommeraie en Belgique qui mène pourtant un projet réputé en matière de formation des personnes et des professionnels à la sexualité, est un établissement qui systématise également la prise d'une contraception des femmes. Il existe cependant, des structures pour lesquelles le risque zéro ne s'impose pas dans ce domaine, comme le foyer Adélaïde Perrin⁴⁰ à Lyon, dont le projet encourage et valorise les dynamiques d'autonomie des personnes dans tous les domaines de vie, y compris celui de l'accès à une contraception. Une présentation synthétique de l'accompagnement de la vie affective, amoureuse et sexuelle mené depuis plus de 15 ans par cette association figure en annexe (4).

2.5.7 Quel accompagnement pour les couples ?

Certains résidents se présentent comme étant en couples. L'un d'entre eux est même constitué de personnes hébergées dans deux établissements différents (foyer de vie/foyer d'accueil médicalisé) du pôle.

Aucun bâtiment ne comporte de chambres doubles. La possibilité d'une vie affective et sexuelle du projet associatif ne s'est pas traduite au plan architectural.

³⁸ Sexologue, a créé l'un des premiers services d'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes ayant un handicap en France au sein d'handicap International

³⁹ COPPIN, B., 2004, « Être parent avec une déficience intellectuelle ? », Pratiques psychologiques, 10, p.25-38

⁴⁰ Association gérant des établissements pour personnes handicapées mentales située à Lyon, pionnier sur les questions de sexualité en France

La prise des repas peut être réalisée hors réfectoire, dans l'espace familial de chacune des maisons pour ceux qui souhaitent s'isoler. Pour les couples fêtant la Saint-Valentin, une relative personnalisation de l'accompagnement est offerte, puisque tous les couples sont conduits au même restaurant.

Lorsqu'un couple connaît des tensions ou rompt, la séparation, dans un contexte où les personnes vivent 24h sur 24 ensemble, est difficile. La cohabitation forcée dans le cas d'un conflit conjugal ou d'une rupture peut amplifier les tensions qui peuvent être fréquentes dans ces cas. Dans ces situations, les personnes sont accompagnées individuellement. Il est également arrivé, qu'on les change de bâtiments afin d'abaisser les tensions.

Les professionnels sont confrontés au papillonnage d'un résident, considéré comme étant dans l'outrance, tant au niveau des activités que de ses relations sexuelles : « *Il les veut toutes, il abuse !* ». Les professionnels doivent refreiner ses ardeurs pour prendre en compte les plaintes de sa compagne qui exprime de la fatigue.

Le professionnel « *Tu as des cernes, tu as l'air fatigué aujourd'hui, tu devrais la laisser ce soir* ». Ce à quoi le résident répond : « *Oui tu as raison, je vais regarder un dvd (pornographique) à la place !* ».

Est-ce aux professionnelles d'intervenir dans ce type de situation, doivent-ils se faire le porte-parole de l'un des partenaires plutôt que de l'autre ? Ne doivent-ils pas davantage accompagner la résidente à exprimer ses souhaits à son partenaire ? La gestion des couples pose des questions complexes. Comment appréhender les questions de jalousie, voire de violences dans les couples ? Est-ce du ressort de l'accompagnement individualisé ? Jusqu'où les professionnels « du quotidien » doivent-ils se spécialiser ? Quand est-il pertinent de faire appel à des compétences extérieures ?

2.6 Un déficit de formation des adultes accueillis et des professionnels

L'accès à une vie affective et sexuelle nécessite que les personnes bénéficient d'une éducation dans ce domaine. C'est le sens de la circulaire du 10 décembre 1996 se traduisant pour les établissements médico-sociaux par une obligation éducative.

Une seule action de sensibilisation a été menée au niveau du pôle Camille Claudel en 2011, animée par un prestataire extérieur, AVH78⁴¹, acteur spécialisé dans la prévention des risques liés aux infections sexuellement transmissibles. La direction du pôle Camille Claudel qui avait mis en place cette action, interdisait dans le même temps aux personnes handicapées la possession de revues ou de DVD pornographiques. Cela questionne sur l'objectif réel de cette sensibilisation à la sexualité : lancer une démarche d'ouverture sur cette question ? Mettre en conformité le pôle par rapport à l'obligation légale en matière d'éducation ?

J'estime que cette sensibilisation a eu le mérite de favoriser au niveau des personnes accueillies l'expression de leurs souhaits dans ce domaine. Néanmoins, cette action se situe en deçà des repères qualité en vigueur⁴², en particulier concernant sa durée. Les personnes handicapées n'ont en effet bénéficié que de deux heures d'information.

Cette durée semble très réduite pour aborder et intégrer les connaissances sur les différentes thématiques possibles (connaissance du corps, interdits, consentement...). La circulaire du 17 février 2003 prévoit trois séances annuelles d'éducation à la sexualité dans les écoles, les collèges et les lycées. Il s'agit d'une durée minimale, qui ne prend pas en compte la nécessaire personnalisation des outils pour permettre une compréhension au niveau de personnes avec des difficultés cognitives. Des questions complexes, comme celle du consentement n'ont pu être abordées de façon efficiente.

Les professionnels ont également bénéficié d'une sensibilisation de 2 heures, ce qui est insuffisant.

A titre de comparaison sur ces deux volets, sensibilisation des professionnels et groupes de parole pour les personnes handicapées, l'association Adélaïde Perrin, disposant de ressources internes spécialisées concernant l'accompagnement de la sexualité, a prévu au moment de l'ouverture fin 2014 d'un foyer de vie pour personnes handicapées mentales vieillissante, 6 sessions de 2 heures pour l'ensemble des professionnels et 10 sessions pour les personnes handicapées.

Aujourd'hui, cette thématique suscite toujours de nombreuses questions au niveau de l'ensemble des professionnels du pôle. Les questions portent sur les savoir-être, les

⁴¹ Espace d'Information, d'Accompagnement, de Prévention du VIH/SIDA et/ou des Hépatites

⁴² IREPS Ile-de-France, Référentiel d'intervention sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental, 2014

limites de l'accompagnement en matière de soin et plus généralement d'un cadre de travail plus opérationnel au niveau des projets des établissements.

Par ailleurs, certaines structures de Camille Claudel ont connu un turn-over important, aujourd'hui stabilisé. On peut estimer à environ 60%, le taux de professionnels en poste aujourd'hui, qui n'était pas présent en 2011.

En conclusion

L'analyse des écrits institutionnels est riche d'enseignements concernant des pratiques anciennes. Les différents documents institutionnels du pôle peuvent donner l'illusion d'un respect de cette liberté. Mais leur analyse et leur confrontation avec les pratiques professionnelles révèle des contraintes ou des paradoxes sans doute liés à des difficultés de la fonction de direction au niveau du pôle Camille Claudel. Révisés en 2016, ces documents ont été redéfinis en situation de crise après une vacance importante de la fonction de Direction.

Il est par conséquent difficile de les positionner comme des cadres de références, en raison du manque de cohérence et surtout parce que je me rends rapidement compte que leurs contenus sont peu connus des équipes.

L'inscription de la sexualité dans les projets des établissements du pôle ne s'est pas accompagnée d'une impulsion suffisante. L'obligation éducative en matière d'accompagnement à la vie affective et sexuelle, que ce soit au niveau des adultes accueillis ou des professionnels, a été mise en œuvre de façon trop ponctuelle, sans suivi dans le temps pour pouvoir atteindre ses objectifs. Et surtout, ce sont des professionnels, souvent militants, qui ont décliné de façon opérationnelle le projet sur la sexualité sans qu'un cadre n'ait été défini collégialement, ni validé. Les échanges que j'ai eu avec les professionnels, d'une grande franchise, montre aujourd'hui une dysharmonie au niveau des postures et des pratiques.

3 Rassembler pour la mise en œuvre d'un plan pluri dimensionnel

3.1 Insuffler une vision de l'être humain

Ma conception du management est celle d'un directeur, qui non seulement à l'égard des professionnels mais plus largement en direction des personnes accueillies, des familles, des partenaires financiers et opérationnels insuffle une conception de l'homme qui s'appuie en premier lieu sur le cadre légal, qui depuis la loi 2002 promeut la notion de citoyenneté des personnes handicapées.

Il me semble important, de ne pas perdre de vue dans ma posture de directeur, cette notion qui doit se traduire concrètement dans la qualité de la relation avec la personne accueillie et sa place dans le fonctionnement institutionnel.

La personne handicapée est une personne à part entière qui doit être considérée comme un sujet. C'est sur la base de ces valeurs que j'ai été recrutée.

Comme le souligne Charles Gardou⁴³, rien ne saurait justifier que des personnes avec des besoins spécifiques soient mises à l'écart de l'humanité. *« Elles ne relèvent donc pas d'un type humain à part. Comme tous les êtres humains, elles sont des variations sur le thème du fragile et du singulier... »*.

Pour mener ce projet de direction, je suis attentive à ce que les résidents soient d'abord considérés comme des femmes et des hommes. Cela se traduit dans ma posture professionnelle, dans le vocabulaire que j'utilise au quotidien pour désigner les personnes.

L'importance que j'accorde à cette posture m'a d'ailleurs amené à des partis pris rédactionnels, comme celui d'éviter l'utilisation du terme de « personnes handicapées », excepté dans le titre de ce mémoire afin de faciliter l'identification du public concerné par ce projet de direction.

⁴³ GARDOU C., la société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule, ERES, 2012,170 p., p.44

3.2 Renforcer l'effectivité des projets des établissements

L'inscription de la prise en compte de la sexualité dans les projets des établissements du pôle Camille Claudel depuis 2011 a produit de réels effets au niveau de l'expression des résidents et de la possibilité pour eux d'avoir une vie affective et sexuelle.

Cependant, entre l'intention et les pratiques, des écarts importants subsistent. En particulier au niveau du respect de l'intimité des personnes, de l'accompagnement des résidents désireux d'accéder à une vie affective, des besoins des couples.

Les principes relatifs au respect de cette dimension ne sont pas pleinement effectifs en raison de barrières éducatives, environnementales, institutionnelles.

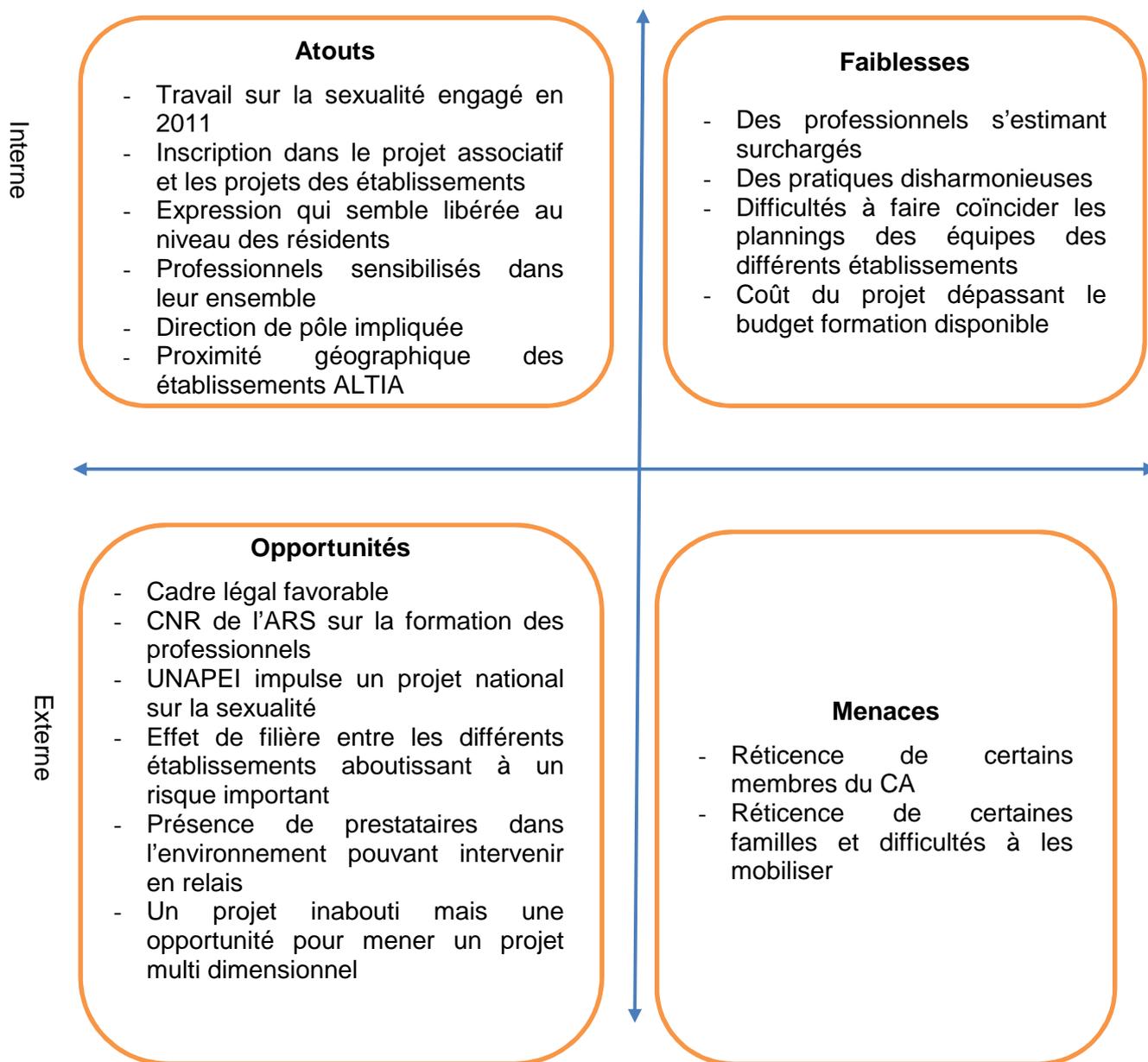
Un manque d'impulsion et de suivi par la direction précédente a amené les professionnels, pour certains militants à mettre en musique et à décliner de façon opérationnelle les principes associatifs. Cela a permis de véritables avancées concernant la possibilité d'une vie affective et sexuelle mais a eu l'inconvénient de produire des positionnements professionnels hétérogènes.

De façon générale, je constate des postures d'accompagnement différentes selon les équipes, d'une part en relation avec la manière dont chaque professionnel vit sa propre sexualité et les représentations afférentes. Mais surtout ces postures me semblent fortement impulsées et liées aux valeurs des responsables de service. La prévalence d'une approche sanitaire par rapport à une approche éducative impacte les postures en particulier pour ce qui touche à l'intimité. Une personne orientée en foyer de vie, dont l'hébergement est sous la responsabilité de deux responsables de service différents, bénéficiera d'accompagnements de nature différente. En tant que directeur, responsable de la mise en œuvre des projets des établissements, je dois mobiliser l'ensemble des équipes autour d'un projet commun afin de ne pas confronter des personnes vulnérables à des positionnements personnels, ce qui constitue une forme de maltraitance.

La construction de mon plan d'action privilégie une approche globale et transversale favorisant l'autonomie des adultes accueillis, un travail sur les représentations et l'harmonisation des postures professionnelles. Avec l'équipe de cadres, nous devons mener un travail de mobilisation dans la durée. Enfin, pour assurer une cohérence d'ensemble du projet, nous devons aussi trouver les modalités, les appuis permettant de convaincre et d'associer les parents.

3.3 Analyser les forces et faiblesses

La méthode SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats) permet d'aboutir à une présentation synthétique des points importants en vue de relancer une dynamique de la prise en compte de la vie affective et sexuelle à Camille Claudel.



3.4 Etayer individuellement et collectivement les acteurs du projet

3.4.1 Renforcer les droits des personnes accueillies, un préalable au plan d'action

La question de la sexualité en institution est révélatrice de la place réelle accordée aux personnes.

Reconnaître que les personnes handicapées sont avant tout des adultes, qui doivent être acteurs de leur projet de vie, ne va pas de soi.⁴⁴

Les principes des lois, en particulier celles du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 ont considérablement modifié les relations d'accompagnements avec des adultes plus partie prenante des décisions qui les concernent. Néanmoins, les changements de postures professionnelles doivent encore être accompagnés dans ce domaine.

Le diagnostic a mis en avant des dysharmonies au niveau des pratiques d'accompagnement, la reconnaissance de la personne handicapée en tant qu'actrice de son projet de vie n'est pas si simple à faire exister au quotidien dans une institution. J'ai pu observer ces difficultés au cours de réunions de synthèse au niveau des projets personnalisés. Ces séances auxquelles assistent les adultes accueillis n'offrent pas les conditions leur accordant une véritable place et sont peu respectueuses de leur dignité. Cela peut être lié à une forme d'usure de l'appareil critique au niveau des professionnels.

Avant la mise en œuvre d'un plan d'action visant à créer les conditions permettant une vie affective et sexuelle, je serai attentive à retravailler avec les cadres de Direction et les équipes les valeurs de citoyenneté des personnes handicapées portées par le cadre légal, afin qu'elles infiltrent les postures des salariés. Cela prendra du temps, mais j'y serai particulièrement attentive.

Pour cela, j'envisage d'attaquer cette question par différents côtés. Les leviers sont nombreux : former les professionnels, permettre aux équipes de participer à des réflexions partagées, s'ouvrir à des expériences portées par d'autres structures.

Je favoriserai également les démarches renforçant les capacités des adultes accueillis à être acteurs, en créant davantage d'opportunités pour leur donner la parole, qu'ils soient force de proposition. Cela pourra prendre la forme de formations à l'expression, à la représentation des personnes élues au Conseil à la vie sociale.

Si elles le souhaitent, les personnes accueillies pourront participer à l'écriture de documents institutionnels, s'impliquer dans le bénévolat, gérer et animer des activités (le bar...).

⁴⁴ CSTS, refonder le rapport aux personnes, « Merci de ne plus nous appeler usagers », 2014.

Accorder une place aux personnes accueillies suppose une démarche dans la durée à différents niveaux afin de créer de la solidité pour chacun, cela dans un cadre collectif.

3.5 Mettre en œuvre une stratégie

3.5.1 Plan d'action et calendrier prévisionnel

Le projet d'accompagnement à la vie affective et sexuelle concernera trois publics différents : les personnes concernées en premier lieu, les professionnels et les parents.

Les principaux objectifs du plan d'action :

Favoriser un plus grand respect de l'intimité

- Aménager des chambres doubles dans chaque Maison (à réaliser pendant la campagne de rénovation des salles de bain prévue dans le PPI afin d'en diminuer le coût)
- Créer une salle des familles prévue dans le PPI (pour l'accueil des visites)
- Proposer des espaces de parole aux familles

Assurer une obligation éducative auprès des publics accueillis (internat et externat)

- Développer les savoir-faire, savoir-être des personnes handicapées afin qu'elles deviennent plus autonomes en matière de vie affective et sexuelle

Aider les résidents à développer leur réseau relationnel

- Favoriser des rencontres inter établissements, une ouverture vers la cité

Accompagner les couples

- Proposer des accompagnements par un conseiller conjugal

Construire un cadre de références partagées au niveau des professionnels

- Former les professionnels de proximité (avec une proposition d'ouverture aux autres professionnels de l'association gestionnaire)
- Identifier et former des référents sur cette thématique pour assurer une continuité du projet dans le temps (animation des groupes de parole personnes handicapées et sensibilisation des nouveaux professionnels entrants)
- Intégrer la thématique de la vie affective et sexuelle aux réflexions de l'espace de réflexion éthique

Réviser les référentiels institutionnels

- Réécrire et mettre en cohérence les outils institutionnels en particulier les projets des établissements et les règlements de fonctionnement

Le calendrier du projet est estimé à plus de 2 ans. Son budget prévisionnel est présenté en annexe (3).

ANNÉE	ACTIONS	PARTENAIRES
Septembre 2017	<ul style="list-style-type: none"> • Présentation et validation du projet au conseil d'administration d'ALTIA 	
	<ul style="list-style-type: none"> • Présentation du projet au CVS, aux professionnels de Camille Claudel 	
	<ul style="list-style-type: none"> • Identification et recherche de partenaires du projet, recherche d'outils pédagogiques adaptés réflexion sur les contenus, les montants des prestations 	<ul style="list-style-type: none"> • Centre ressources CERHES, • CRIPS Ile-de-France, • HAXY Handicap mental (contenus pédagogiques en ligne), • INPES (préservatifs gratuits)
	<ul style="list-style-type: none"> • Recherche de financements 	<ul style="list-style-type: none"> • ARS, • Fondation Agir sa vie, • Fondation de France, • Trophée APAJH...
	<ul style="list-style-type: none"> • Début des travaux de rénovation prévus dans le PPI (intégrant au niveau des salles de bain, de portes permettant la création de chambres doubles et création d'une salle de visite des familles) 	
Janvier 2018	<ul style="list-style-type: none"> • Lancement inaugural du projet .Intervention du Conseil d'administration d'Altia Mauldre et Gailly, UNAPEI, .Témoignage de structures (Altia et réseau UNAPEI ayant mis en œuvre un projet ambitieux sur la vie affective et sexuelle personnes handicapées mentales) • Témoignage de structures des Yvelines • Théâtre forum, suivi de débats 	<ul style="list-style-type: none"> • salle de conférence mise à disposition par la Mairie • Foyer le Prieuré (Altia) • Foyer du Rex Meulen Papillons blancs de Dunkerque à Rexpoede, • IME La Rencontre • Théâtre de Jade
Janvier à Juin 2018	<ul style="list-style-type: none"> • Groupe de parole Parents : les droits de leur enfant, échanges sur le sujet 	<p>Prestataire à identifier :</p> <ul style="list-style-type: none"> • D. Vaginay, • S. Warembourg... • Planning familial
Janvier à septembre 2018	<ul style="list-style-type: none"> • Formation des professionnels 	<p>Prestataire à identifier :</p> <ul style="list-style-type: none"> • D. Vaginay, • S. Warembourg...

<p>De Mai 2018 à juin 2019</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Groupe de parole personnes handicapées • Entretiens ponctuels avec un conseiller conjugal pour les couples 	<p>Prestataire à identifier :</p> <ul style="list-style-type: none"> • D. Vaginay, • S. Warembourg... • Horizon 78 (conseil conjugal)
<p>A partir de septembre 2019</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Réécriture des outils institutionnels • Proposition d'entretiens individuels à la demande pour les adultes accueillis avec la psychologue de l'établissement ou le planning familial • Poursuite entretiens ponctuels avec un conseiller conjugal pour les couples 	<ul style="list-style-type: none"> • Planning familial • Horizon 78

3.5.2 Valider le projet de direction et construire avec le conseil d'administration

A court terme, je dois travailler avec le conseil d'administration d'ALTIA afin que le projet de direction soit validé et trouve les moyens financiers nécessaires à son développement.

Au regard des orientations du conseil d'administration et des disparités dans la philosophie d'action de chaque administrateur, je dois convaincre dans un premier temps, au-delà du cadre légal, de l'intérêt de mener ce projet qui décline de façon opérationnelle les principes relatifs à la prise en compte de la sexualité au niveau du projet associatif.

Pour cela, le binôme que je forme avec la Présidente a une importance prépondérante. Je sais pouvoir m'appuyer sur elle, elle dispose d'une influence réelle en qualité d'ancienne présidente de l'association absorbante qui a abouti à la création d'ALTIA de Mauldre et Gailly. L'inscription de la vie affective et sexuelle dans le projet associatif lui doit beaucoup.

Volontaire sur cette thématique, elle a su convaincre des administrateurs assez réticents en s'appuyant sur le cadre légal et en mettant en avant la nécessité d'agir dans ce domaine afin de prévenir les risques de maladies sexuellement transmissibles.

Néanmoins, son adhésion au projet peut aussi se révéler ambivalent. Je sais par expérience qu'il lui est difficile d'aborder certains thèmes. La question de l'orientation sexuelle et de l'homosexualité provoque des réticences. Il y a aussi des limites qui semblent difficilement à dépasser, comme de pouvoir répondre dans un projet global sur la sexualité aux questions des adultes sur la parentalité, un domaine qui relève encore de l'impensable pour la plupart des parents d'enfants handicapés. Mais ces difficultés ne

sont pas insurmontables, nos relations sont de qualité. Par ailleurs, la validation du projet porte sur les grands axes et le processus, elle ne concerne pas sur le déroulement des groupes de parole, espaces protégés qui permettront aux résidents de poser leurs questions librement.

Je m'appuierai pour la présentation du projet sur certains points du diagnostic susceptibles de persuader les membres du conseil d'administration d'adhérer et de valider ce projet de direction :

- Le positionnement des pouvoirs publics qui illustre un mouvement d'ensemble que l'association devra suivre,
- Un argumentaire confortant l'hypothèse selon laquelle « ne rien faire » constituerait dans ce domaine un risque majeur pour l'association,
- Le contexte favorable au plan financier pour mener un projet d'ensemble sur plusieurs années.

Au-delà du cadre légal, la position des pouvoirs publics aujourd'hui (projet SERAPHIN PH co-piloté par la CNSA⁴⁵ et le Ministère des Affaires sociales et de la santé) établit que la dimension affective et sexuelle ne peut plus être considérée comme un accompagnement secondaire. Rappelons que dans le cadre de la réforme de la tarification, le projet SERAPHIN PH vise à relier le financement des établissements et services médico-sociaux à des prestations directes et indirectes devant répondre aux besoins des personnes accueillies. « L'accompagnement de la vie familiale, de la parentalité, de la vie affective et sexuelle »⁴⁶ est un besoin retenu par les pouvoirs publics au titre de l'exercice des rôles sociaux. De plus, cette prestation figure dans le bloc concernant les prestations directes devant être réalisées par les structures médico-sociales. Sa prise en compte correspond par conséquent à une exigence attendue des pouvoirs publics. Cette exigence se reflète aussi dans les positions des financeurs, certaines ARS (en particulier l'ARS d'Ile-de-France) prévoient des crédits pour renforcer les compétences professionnelles ou fixent des objectifs dans ce sens dans la conclusion des nouveaux CPOM.

Par ailleurs, l'accompagnement de cette dimension s'ancre progressivement dans les pratiques institutionnelles du secteur du handicap. Le département des Yvelines a été le lieu d'un festival qui a rassemblé plus de 700 participants sur le campus du centre de

⁴⁵ Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie

⁴⁶ CNSA, SERAPHIN PH services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées, juin 2016

formation Buc Ressources. Intitulé « Ma sexualité n'est pas un handicap », il proposait des ateliers pour les personnes handicapées et leur donnait la parole. La liste des structures médico-sociales accueillant des jeunes et adultes handicapés mentaux des Yvelines prenant en compte cette dimension s'allonge progressivement : IME La rencontre, Avenir APEI, Résidences Les sources... Par ailleurs, l'UNAPEI a pris une position affirmée⁴⁷ sur cette question au niveau de ses instances fédérales et développe la conception d'outils pour soutenir les initiatives locales et favoriser l'essaimage des bonnes pratiques.

Il me semble important de renvoyer au conseil d'administration d'ALTIA de Mauldre et Gailly ces éléments de veille qui peuvent contribuer à nourrir les orientations politiques de l'association.

Rester en retrait sur cette question constituerait un risque pour l'association. D'une part, parce que l'obligation éducative en matière de sexualité figurant dans le projet associatif et les projets des établissements a été peu respectée. Réalisée en 2011, elle n'a pas été réitérée. D'autre part, autoriser une vie affective et sexuelle, sans un suivi de l'obligation éducative visant à apprendre à refuser une relation, à développer la compréhension du consentement, constitue une forme de paradoxe. Dans le cas d'abus sexuels entre personnes accueillies, la responsabilité des établissements pourrait-elle être mise en cause ?

Par ailleurs, la cohabitation de résidents avec des niveaux d'éducation différents amplifie ce risque comme me l'a confirmé un expert dans ce domaine, Efrén Morales, du Centre Reine Fabiola en Belgique.

De manière prospective, la qualité d'accompagnement dans ce domaine de la vie amoureuse et au niveau des couples, à l'instar de l'association Adelaïde Perrin (Cf Annexe 4), peut aussi constituer un élément d'attractivité par rapport aux autres associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux.

Dans la perspective du changement de logique de la tarification des structures médico-sociales et de la mise en place des EPRD⁴⁸, prévoyant que les ressources soient notamment attribuées selon le niveau d'activité des établissements, le fait de favoriser la

⁴⁷ UNAPEI, « *La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales* », Les essentiels de l'UNAPEI, juin 2015

⁴⁸ Etat des Prévisions des recettes et des dépenses

vie des couples, apporterait selon la direction d'Adelaïde Perrin, des avantages secondaires. L'expérience de cette association montre que la vie en couple joue sur l'absentéisme des personnes. Celles-ci partent moins en week-end, déjeunent moins en famille que les autres. Un projet favorisant la vie sexuelle et l'accompagnement des couples pourrait donc impacter positivement les futurs financements des structures du pôle.

Le projet présenté au conseil d'administration peut sembler ambitieux. Il comporte en effet plusieurs axes d'amélioration et devrait se dérouler sur plus de deux années. Outre nos fonds propres (budget formation pour les professionnels et le programme pluriannuel d'investissements pour la réalisation d'une salle de visite pour les familles et partiellement la réalisation de chambres doubles), des financements complémentaires ont déjà été identifiés afin de boucler le budget prévisionnel du projet (Cf Annexe 3).

J'ai pris des contacts avec l'ARS pour vérifier la possibilité de solliciter des crédits non reconductibles en 2017, voire en 2018 sur la formation des professionnels. Si les budgets formation mobilisables sont d'un niveau insuffisant, la Fondation de France (programme Personnes handicapées) peut soutenir de façon pluriannuelle la globalité du projet. La structuration de ce projet de direction semble bien répondre à leurs critères d'appréciation, il prend en compte en particulier des interventions au niveau de trois types d'acteurs : les personnes concernées, les professionnels et les parents. Par ailleurs, le montant prévisionnel de notre éventuelle demande de subvention est compatible avec les montants moyens octroyés. Enfin et si besoin, nous pourrions également solliciter la Fondation « Choisir sa vie » sur les actions en direction des personnes accueillies.

3.5.3 S'appuyer sur les parents pour convaincre d'autres parents

Le conseil d'administration d'Altia de Mauldre et Gailly est composé de 25 membres dont la plupart sont des parents ou des proches d'adultes handicapés. Issus des associations qui ont fusionné, leurs positions sur la sexualité divergent quelque peu. Néanmoins les personnes la plus réticentes par rapport à la sexualité en établissement sont minoritaires.

Si le soutien de la Présidente de l'association pour valider le projet est très probable, mon objectif est de mobiliser plus largement les administrateurs sur cette question afin qu'ils s'impliquent à différentes phases clés de la démarche de mise en œuvre du projet.

Le diagnostic a montré que l'intimité des résidents est peu respectée par les familles elles-mêmes, certaines ont un comportement intrusif, investissent les chambres sans

information préalable. Il est indispensable que ce projet autour de la vie relationnelle prenne en compte le positionnement des familles, Il est nécessaire qu'elles adhèrent au fait que leurs enfants, sont des adultes et des adultes sexués. Il s'agira de les accompagner dans ce cheminement. Concilier les droits des résidents et ceux de leurs parents constitue une difficulté majeure.

Comment accompagner cette évolution nécessaire ? Les écrits incantatoires s'ils sont importants ne suffisent pas, les discours non plus. Cet accompagnement s'appuiera sur des dynamiques faisant intervenir des pairs, d'autres parents qui participeront à des phases clefs de la démarche. Des espaces de parole dédiés leur seront également proposés. S'appuyer sur des parents, dans une association parentale, me semble être un levier essentiel à la réussite du projet.

Pour cela, je compte associer des parents administrateurs à certaines étapes déterminantes du projet, cela afin de conforter cette approche et favoriser une bonne communication du sens du projet et donner plus de poids aux messages et aux objectifs du projet. J'envisage en particulier la participation d'administrateurs lors de la réunion inaugurale de lancement du projet, au niveau des débats qui suivront le théâtre forum.

3.6 Mettre en œuvre une dynamique participative

3.6.1 Constituer l'équipe projet

J'envisage que le projet soit piloté par le comité de direction⁴⁹ du pôle Camille Claudel, instance que j'anime.

L'équipe projet aura pour mission d'impulser, de coordonner et d'évaluer les actions entreprises.

En fonction des thématiques, le comité de direction pourra s'adjoindre les compétences du chef de service ressources humaines (en particulier sur les questions liées à la formation), du médecin et du cadre infirmier pour l'articulation du projet de soin et

⁴⁹ Le comité de direction du pôle Camille Claudel est composé du Directeur, directeur-adjoint, des deux chefs de service au niveau de son fonctionnement habituel

éducatif. Il pourra ponctuellement associer le prestataire retenu pour l'animation des formations des professionnels et des groupes de parole, ou des experts extérieurs, comme l'association Adelaïde Perrin ou d'autres associations affiliées à l'UNAPEI qui ont mis en place des projets ambitieux, comme le foyer du Rex Meulen (Papillons blancs de Dunkerque) par exemple.

Je délèguerai au directeur adjoint du pôle Camille Claudel l'animation et le suivi de la démarche. Ce point sera inséré dans les missions qui lui sont déléguées.

La mise en œuvre du projet de direction s'appuiera sur des groupes de travail qui de façon collégiale devront participer à la mise en œuvre opérationnelle du plan d'action : la réécriture des écrits professionnels (projets des établissements, règlements de fonctionnement), la redéfinition des conditions de visite des familles ou des conditions d'attribution d'une chambre pour couple par exemple. L'animation des groupes de travail sera confiée à un membre de l'équipe projet.

La composition de ces groupes de travail associera différentes catégories d'acteurs : un membre du comité de direction, des professionnels, des personnes accueillies, des parents.

J'insisterai pour que la conception, la temporalité de ces temps de travail permette une véritable participation des résidents. Les candidatures à participer pourront être proposées aux représentants des conseils à la vie sociale, mais plus largement ouvertes à des résidents non élus.

Nous solliciterons le comité éthique créé récemment pour aborder les situations critiques auxquelles sont confrontés les professionnels et celles repérées par les groupes de travail.

3.6.2 Confronter les points de vue pour parvenir à un projet partagé

La prise en compte de la vie affective et sexuelle en institution est un sujet complexe et délicat. Par ailleurs, il n'existe pas toujours de bonnes réponses dans ce domaine, qui soulève des questions juridiques et éthiques.

De façon générale, manager seule un projet complexe peut sembler à première vue plus efficace et rapide. Mais ce mode de management présente bien des écueils, en

particulier, il ne permet pas une véritable mobilisation collective pour parvenir à un projet partagé. Je considère que sur un sujet aussi délicat, prendre en compte la pluralité des points de vue s'impose.

Développer une cohérence entre les orientations associatives et les pratiques professionnelles, nécessite de fédérer l'ensemble des acteurs, dans une approche transversale.

La démarche que j'ai choisie pour la mise en œuvre de ce projet doit stimuler la participation des divers acteurs associés, en favorisant la confrontation de leurs points de vue. En tant que directrice, il s'agira de les mobiliser, de les associer dans un cadre clair qui s'appuie sur nos valeurs associatives et précise les rôles de chaque instance participant à la mise en œuvre du projet.

J'ai la sincère conviction que traiter de sujets complexes, nécessitent de co-construire, c'est-à-dire de partager le pouvoir. Il s'agit aussi de considérer que les différents points de vue sont tous aussi légitimes les uns que les autres. Cette approche suppose de reconnaître les savoirs des acteurs. Une démarche de co-construction selon Michel Foudriat⁵⁰ suppose néanmoins du temps, ainsi que des capacités à établir des relations de confiance pour permettre l'expression des points de vue dans un contexte professionnel structuré par des relations hiérarchiques. La confrontation des points de vue, qui n'est pas synonyme de conflit, peut se révéler constructive. Elle aboutit à une mise à distance des points de vue initiaux, permet les compromis et au final de créer un socle commun de références partagées.

Promouvoir une démarche de co-construction, nécessite par conséquent pour le directeur une posture d'ouverture, favorable à l'expression des points de vue, y compris celui des personnes accompagnées, généralement peu outillées pour cela. Outre la gestion du temps, l'utilisation d'outils préparatoires en langage simplifié se révélera sans doute utile.

L'adoption d'une telle démarche participative, si elle prend du temps, favorisera une meilleure appropriation du projet par les acteurs et contribuera à l'élaboration d'une culture commune.

⁵⁰ « La co-construction se définit comme un processus volontaire et formalisé par lequel deux ou plusieurs individus (ou acteurs) parviennent à s'accorder sur une définition de la réalité (une représentation, une décision, un projet, un diagnostic) ou une façon de faire (une solution à un problème) » FOUURIAT, M., La co-construction, une alternative managériale, 2016, p.23

3.6.3 Assumer une posture éthique⁵¹ au niveau de la fonction de direction

Sur la thématique de la sexualité, la loi si elle apporte des repères, comporte aussi de nombreuses zones d'incertitude. Ce projet de direction nécessite d'adopter et d'insuffler une posture éthique au niveau des équipes.

Dans le domaine de la sexualité, les émotions et peurs sont en effet prégnantes. La posture éthique cherche à identifier les valeurs qui sous-tendent les positions de chacun.

La posture éthique n'est pas l'énoncé de principes généraux. D'une part, les réponses sont à inventer au cas par cas, au regard des situations singulières rencontrées. D'autre part, la protection de l'institution et des professionnels ne doivent pas primer mais être conciliée avec les libertés individuelles des adultes accueillis.

La réflexion éthique sur la vie affective et sexuelle sera intégrée aux travaux du comité éthique du pôle des établissements. Elle s'appuiera sur des regards extérieurs, cette ouverture favorisant une mise à distance.

Je donnerai les moyens aux équipes de participer à cet espace de réflexion. Au-delà de ce projet de direction sur la sexualité, ma conception du management est de promouvoir une réflexion éthique pour mettre au travail au niveau des représentations des professionnels, des situations concrètes et singulières où entrent en contradiction des valeurs ou des principes d'intervention. L'éthique doit à mon sens traverser le fonctionnement institutionnel dans une recherche permanente de sens. Elle dépasse par conséquent le cadre d'un seul projet.

Ce projet illustre aussi la manière dont j'envisage la fonction de direction : écouter, comprendre plutôt que juger, prendre soin des équipes, affirmer une vision de l'homme. La modestie s'impose sur ce sujet. Et pour un directeur, il s'agit d'assumer une posture de non sachant, d'absence de maîtrise !

⁵¹ « La réflexion éthique vise à faciliter une prise de décisions « juste », dans une situation donnée à un moment donné. Les situations problématiques au plan éthique se situent dans des zones d'incertitude juridique ou réglementaires ou bien lorsque des logiques de valeurs contradictoires sont à l'œuvre. » ANESM, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. p.19

En mettant en avant la réflexion éthique, il est peu probable que ma posture générale soit celle d'un leader, ayant réponse à tous les problèmes. Bien entendu, il ne s'agit pas de mettre au débat toutes les questions, certaines de par leur nature, seront prises dans la "solitude" de la fonction ou devront être traitées rapidement.

3.7 Fédérer les cadres et les équipes autour d'un projet commun

L'adhésion et la formation de l'ensemble des équipes, y compris les personnels comme les veilleurs de nuit et les personnels d'entretien, qui peuvent assurer un rôle essentiel dans un projet sur l'intimité, est essentielle.

Au titre de la bienveillance, le projet concernera les professionnels des différentes structures du pôle Camille Claudel, pour s'inscrire dans une logique de parcours de vie des personnes. Les formations, groupes de parole, espaces de réflexion seront donc menés dans une logique transversale. Il s'agira de privilégier à la fois la formation individuelle pour des besoins spécifiques mais aussi des espaces de formation collective pour renforcer une culture commune, donner un sens commun au projet et pallier les pratiques dysharmoniques repérées au niveau du diagnostic.

Par ailleurs, la transversalité facilitera l'organisation pratique des actions de formation et groupes de parole, compte tenu des plannings de travail et des contraintes de présence au niveau de chaque établissement. Je serai néanmoins attentive à accorder aux salariés les moyens temporels nécessaires de leur participation à ce projet.

Jusqu'à présent, la question de la sexualité et de son expression était encore peu abordée dans les réunions de travail. Ce que nous pouvions en penser ou en faire restait trop en suspens, au stade de la constatation ou de la sidération. La mobilisation des équipes sera l'occasion d'aborder les questionnements de chacun, les craintes, les représentations, les limites de nos accompagnements. L'objectif de cette élaboration en groupe est d'aller plus loin dans la réflexion sur les enjeux et représentations que nous avons de la sexualité. La réussite du projet tient selon moi au soin que j'apporterai à la mise en œuvre d'une organisation collective et institutionnelle autour du projet. Des temps de reprise suffisants doivent être pensés et mis en place pour que ces interventions puissent être porteuses de sens.

Des groupes de parole proposés aux professionnels seront animés par un prestataire extérieur. L'objectif est d'amener les professionnels à prendre conscience de leurs représentations sur la sexualité afin de les mettre à distance dans leur posture d'accompagnement. Ce travail de mobilisation aura également l'objectif de mieux articuler le soin et l'éducatif et de contribuer à superposer les cultures des équipes. Plus largement, je leur donnerai la possibilité d'une prise de distance qui sera renforcée en leur permettant d'accéder à des espaces de réflexion pour aborder les difficultés d'accompagnement, les situations critiques auxquelles ils sont confrontés. Ces espaces proposés aux professionnels pourront aussi avec d'autres tiers extérieurs (structures comparables du champ du handicap mental), approfondir leurs réflexions.

Cet axe d'amélioration passera par un travail resserré au niveau de l'équipe de cadres.

La consolidation d'un projet porté par un collectif passera aussi sur une réflexion de l'acceptation du risque. On n'accompagne pas une personne au plan de son autonomie affective et sexuelle sans prise de risques ou d'erreurs.

Ma posture de directeur, doit aussi couvrir les prises de risque mesurées, les actes éducatifs qui obéissent à un impératif d'accompagnement. Bien entendu, cette prise de risque doit être encadrée : la formation, la coordination, la supervision, le collectif, l'introduction de tiers dans l'institution peuvent jouer un rôle de garde-fou.

Ce projet de fédérer les équipes comporte par conséquent plusieurs portes d'entrée. Il pourra également s'exprimer au niveau de la politique de recrutement des professionnels, avec une attention aux valeurs des postulants qui devront être en phase avec celles du projet associatif.

L'accompagnement de cette mobilisation des équipes s'appuiera plus largement comme cela a été mentionné sur un projet global en faveur du renforcement de l'autonomie des adultes accueillis en créant de multiples opportunités pour les positionner comme acteurs. Cela, afin de modifier les représentations des professionnels sur les capacités d'agir des personnes accueillies, tout en faisant évoluer les représentations que les personnes handicapées ont d'elles-mêmes.

3.8 Renforcer la capacité des résidents à opérer des choix

3.8.1 Proposer des groupes de paroles

Les groupes de parole destinés aux résidents se baseront sur les besoins des personnes et les difficultés observées (physiologie, normes sociales, consentement) avec des adaptations, des rythmes et une durée adaptés.

Il sera nécessaire de veiller à une constitution homogène au niveau des possibilités de compréhension et que les supports pédagogiques soient accessibles. La compréhension de l'anatomie pourra être facilitée par l'utilisation de maquettes, de poupées sexuées. Le toucher peut être d'une grande aide pour faciliter l'assimilation d'informations. Nous nous appuyerons sur le CRIPS Ile de France qui prête des supports pédagogiques adaptés à nos publics.

Le budget prévisionnel intègre l'acquisition de supports adaptés, comme les DVD et livret pédagogique en Facile à Lire et à Comprendre sur la vie affective et sexuelle conçus par le Foyer du Rex Meulen. Un abonnement à la revue créée par l'ADAPEI du Var « J'existe et je veux » sur la vie amoureuse pourra permettre d'accompagner cette démarche tant auprès des adultes que des professionnels. Il sera également nécessaire de prendre en compte les besoins des personnes non communicantes.

La qualité de l'intervenant extérieur, son expérience en direction du handicap mental, devra constituer un élément d'appréciation pour le choix du prestataire.

La question de la mixité des groupes de parole devra être interrogée. Il est souvent pertinent de constituer dans un premier temps des groupes non mixtes pour aborder certains sujets (anatomie, représentations) qui peuvent gêner l'expression avant d'envisager des temps mixtes en particulier sur le thème de la relation à l'autre, du consentement, des règles de vie en société.

Le principe du volontariat au niveau de la participation à ces groupes de parole sera appliqué, néanmoins il est en pratique complexe à mettre en œuvre. La participation à une première séance peut être privilégiée afin que les personnes puissent se rendre compte par elles-mêmes du fonctionnement d'un groupe de parole et être en mesure d'opérer un choix. Avec bien entendu, la possibilité de s'abstenir d'intervenir. Les séances suivantes peuvent ensuite être basées sur le volontariat.

Outre ces modalités collectives de soutien, des propositions individuelles en lien avec le planning familial pourront compléter le dispositif d'accompagnement des résidents.

3.8.2 Faciliter la recherche de partenaires par une ouverture du pôle

Le projet de direction vise également à favoriser les relations inter établissements situés à proximité. Il s'agit de multiplier les occasions de rencontres, de créations de liens entre personnes par l'organisation de moments de convivialité, de soirées, et ouvrir davantage l'établissement sur son environnement.

Je missionnerai l'éducateur sportif recruté récemment, pour développer les partenariats inter-établissements au sein ou en dehors d'ALTIA. Il s'agit de profiter des temps de loisirs menés à l'extérieur sur des plages horaires élargis, afin d'organiser des temps de rencontres conviviaux avec d'autres structures. A priori, cela devrait être réalisable sans entraîner de charge de travail supplémentaire au niveau des équipes sur quelques activités extérieures (équitation, randonnée, visites à la ferme...).

Sur le site, nos espaces nous permettent aussi d'organiser des moments conviviaux à déterminer avec les résidents (soirée dansante, karaoké...) qui pourraient être ouverts à des groupes extérieurs.

Si besoin et au vu des besoins exprimés, l'utilisation de services de sites de rencontres pourrait être proposée aux adultes. Certains sites spécialisés, comme « handiclub », ont fait la preuve de la qualité de leur accompagnement auprès de personnes présentant un handicap mental.

3.8.3 Accompagner les couples avec l'aide de tiers extérieur

Il s'agira d'assumer les conséquences éventuelles de cette ouverture du pôle. Le développement des possibilités de rencontres nous amènera probablement à réfléchir sur les réponses à apporter aux demandes qui pourraient émerger, par exemple l'accueil d'un partenaire extérieur le week-end. Ces questions devront être débattues au sein d'un espace de réflexion éthique qui pourra s'ouvrir à des structures ressources, comme l'un des foyers d'ALTIA qui a une expérience dans ce domaine ou les foyers accueillant des adultes vieillissants d'Adelaïde Perrin.

Les limites de l'accompagnement des personnes en couple par les professionnels devront être précisées, avec si besoin des prestations ponctuelles dans les situations de jalousie ou de violence dénouées avec l'aide d'un prestataire extérieur, conseiller conjugal et familial. L'expertise du Centre Reine Fabiola sera précieuse pour établir un positionnement dans ce domaine.

3.9 Actualiser les écrits professionnels

Une fois ce travail de formation et d'accompagnement de l'ensemble des acteurs au projet, je leur proposerai de participer à la réactualisation des écrits professionnels (projets des établissements, règlements de fonctionnement...) au sein de groupes de travail.

Cette action s'appuiera sur les documents existants, le cadre légal et surtout sur les apports de la participation des acteurs aux espaces de réflexion ou de formation.

Les projets des établissements pourraient être déclinés en prestations de service.

Ces documents devront à l'issue de ce travail avoir le statut d'outil de référence et de dialogue entre professionnels, parents et personnes accueillies.

Enfin, nous veillerons à organiser la cohérence entre les projets des établissements et les projets personnalisés en ayant soin de veiller à créer des conditions favorables à l'expression des résidents et de mettre en place un système d'information et de communication respectueux des personnes.

Les documents institutionnels révisés seront soumis pour validation au conseil d'administration. J'imagine également que cette démarche pourrait aussi inciter le conseil d'administration à modifier le projet associatif.

3.10 Déployer une communication interne et externe

Outre la réunion inaugurale, les grandes étapes du projet seront présentées à l'ensemble des acteurs. Une information régulière sur l'état d'avancée du projet sera menée au sein

des services, en direction des personnes accueillies (conseil à la vie sociale, réunion des usagers) et du conseil d'administration.

Des administrateurs seront présents lors de la séance inaugurale afin de préciser combien ce projet a sa place dans le projet associatif. Cette séance s'appuiera sur du Théâtre forum. Inventé dans les années 1960 lors des années de contestation, le théâtre forum a une ambition critique qui lui permet d'éviter le conflit frontal en représentant toutes les nuances d'une situation. La représentation pourrait également être ouverte aux organismes de tutelle (UDAF...), cela aurait aussi le mérite de renforcer la cohérence du projet.

L'action du théâtre forum vise à faire ressentir dans des pièces de théâtre des situations problématiques. C'est un outil puissant qui utilise l'émotion pour libérer la parole et permet de faire passer des messages forts, sous couvert du « jeu » de scène. En associant l'ensemble des acteurs (adultes accueillis, professionnels, famille, administrateurs), ce support pourrait se révéler enrichissant et permettrait de déverrouiller certains comportements de non-respect des droits.

La mise en forme de situations sur les thématiques du joug des parents, voir celui des professionnels, de ce qui est autorisé ou pas, de la jalousie, de l'amour non partagé ... permet d'explorer des situations dans le faire semblant qui sont généralement puissantes y compris pour des adultes peu communicants. L'élaboration de la vie affective et sexuelle, ne peut selon moi se faire uniquement dans la pensée et la discussion. Elle doit se faire dans les sentiments, les émotions, l'expérience... Aussi le théâtre forum me semble un outil complémentaire aux espaces de réflexions qui seront proposés.

De façon générale, il sera nécessaire de partager notre projet avec d'autres acteurs départementaux. De nombreux établissements pour jeunes et adultes handicapés mentaux, déjà cités, investissent la question de la vie affective et sexuelle, pour laquelle une approche articulée serait souhaitable. Il conviendra également de se rapprocher pour cela de Buc ressources, organisme ressource qui a accueilli un forum régional sur la sexualité en 2014.

3.11 Suivre et évaluer le projet

Comme tout projet, il y a la théorie et la réalité du terrain. Le facteur temporel est important dans la conduite de ce projet. J'estime que le temps est nécessaire pour

espacer les interventions, nous permettre à tous de les intégrer, d'inscrire ce travail dans le fonctionnement institutionnel, comme un véritable changement.

L'évaluation du travail mené se doit, au-delà des mesures quantitatives toujours intéressantes présentées dans le tableau suivant, être complétées et surtout éclairées par des aspects qualitatifs. C'est une évidence, mais je préfère le rappeler, l'être humain est complexe, son fonctionnement et sa subjectivité ne peuvent en aucun cas être réduits à une évaluation quantitative. Le travail psychique d'élaboration et d'appropriation subjective d'une problématique, de l'intégration des règles, des interdits et des possibilités ne peut s'apprécier que dans le cadre d'une analyse qualitative.

Je demanderai au(x) prestataire(s) retenu(s) pour animer les groupes de parole avec les résidents et les professionnels, d'intégrer à leurs missions la réalisation d'une évaluation qualitative du déroulement des séances par exemple au niveau de la dynamique groupale, des changements observés au niveau des échanges de points de vue.

Au titre de l'évaluation et de la communication du projet, j'estime qu'il serait aussi intéressant de pouvoir présenter à d'autres institutions ce projet, de le confronter à d'autres expériences, d'autres fonctionnements.

3.11.1 Principaux indicateurs d'évaluation

Objectifs	Actions	Résultats attendus	Indicateurs	Outils de recueil
Renforcer l'autonomie des résidents en matière de sexualité	<ul style="list-style-type: none"> - Proposer aux résidents des espaces de parole sur la sexualité (10 séances environ) - Développer les rencontres inter institutionnelles autour de moments conviviaux 	<ul style="list-style-type: none"> - Baisse du nombre de sollicitations au niveau des professionnels - Diminution des comportements inadaptés - Reconstruction de la notion de pudeur - Développement du réseau relationnel 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de participants volontaires - Taux d'assiduité - Mesure de l'impact de l'action - Nombre de visites d'amis ou de partenaires extérieurs 	<ul style="list-style-type: none"> - Liste d'émargement - Evaluation orale collective - Entretiens individuels à l'issue des groupes de parole à 6 mois - En fonction des conditions des règlements de fonctionnement qui seront révisés

Proposer aux familles des espaces d'élaboration sur ces questions d'intimité, d'affectivité et de sexualité de leur enfant	<ul style="list-style-type: none"> - Animation de groupes de parole parents (nombre de séances à définir en fonction de la mobilisation des parents) - Théâtre forum sur le respect de l'intimité et de la sexualité 	<ul style="list-style-type: none"> - Plus grand respect de l'intimité des résidents 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de participants - Taux d'assiduité - Evolution du nombre de visites familiales avec information préalable - Taux de visites se déroulant dans la salle des familles 	<ul style="list-style-type: none"> - Liste d'émargement - Questionnaires - Evolution du nombre d'annonces préalables des visites à l'accueil du pôle
Former et sensibiliser les professionnels à la prise en compte de la sexualité	<ul style="list-style-type: none"> - Formation et sensibilisation des professionnels - Proposer des temps de réflexion transversaux 	<ul style="list-style-type: none"> - Plus grande harmonisation des pratiques professionnelles 	<ul style="list-style-type: none"> - Evolution des situations critiques transmises au comité d'éthique 	<ul style="list-style-type: none"> - Suivi en comité de direction - Evaluations interne et externe

3.11.2 Inscrire le projet dans la durée

A l'issue des groupes de parole résidents, des entretiens seront menés dans une temporalité à définir (plusieurs mois) par un intervenant extérieur afin d'apprécier le degré d'assimilation des informations, des règles sociales.

Des items relatifs au respect de l'intimité et à la possibilité d'une vie affective et sexuelle seront intégrés à la démarche d'évaluation interne, afin d'intégrer le suivi de ce projet dans l'accompagnement global proposé par le pôle Camille Claudel.

Le suivi de la démarche générale confiée au directeur adjoint, permettra de vérifier l'avancée du projet par rapport au prévisionnel et de procéder à d'éventuels ajustements.

Afin de garantir une continuité du projet dans la durée, un référent sexualité sera désigné, il bénéficiera d'une formation renforcée afin de pouvoir assurer, en binôme avec la psychologue de l'établissement, des animations sur la vie affective et sexuelle auprès des nouveaux admis et des nouveaux professionnels. Le choix de ce référent est crucial. Je solliciterai directement des professionnels dont le profil me semble adapté et favoriserai la présence sur le terrain de ce professionnel. Ce travail d'accompagnement des équipes et des résidents se nourrissant de l'attention portée aux personnes, et devra être guidé par l'observation et le recueil d'informations.

Conclusion

Affirmer que la personne handicapée est compétente dans la réalisation de son projet de vie, accompagner son autonomie, amène tout naturellement à reconnaître qu'elle est aussi et d'abord un homme ou une femme, un être sexué, ouvert à l'amour et à la tendresse, en recherche d'une vie affective et sexuelle.

Si le cadre légal promeut la citoyenneté des personnes handicapées, force est de constater qu'elle est souvent limitée à certains domaines de vie (loisirs...). La prise en compte de la sexualité est encore considérée comme un sujet secondaire dans le secteur du handicap. Alors qu'il s'agit d'un véritable marqueur de la place accordée aux personnes en institution.

Eduquer les personnes dans le domaine de la sexualité, renforce leur capacité générale exprimer ses souhaits, savoir dire non, en particulier à un autre adulte, prendre des décisions sont des composantes nécessaires au développement de la capacité d'agir. Et réciproquement, l'autonomie, l'affirmation de soi sont des bases pour séduire et rencontrer l'autre.

Dès lors que l'on soutient l'autonomie des personnes, les questions relatives à la vie amoureuse et sexuelle se posent avec une acuité particulière.

Inscrire la vie affective et sexuelle dans un projet associatif ne suffit pas toujours à rendre possible cette liberté individuelle. Pour qu'elle s'exerce, un certain nombre de conditions préalables doivent exister. Elles concernent notamment la possibilité de bénéficier d'une éducation à la vie amoureuse et sexuelle, de s'identifier soi-même comme un sujet sexué et de faire valoir ses choix. Pour un directeur, il s'agit aussi de questionner les contraintes institutionnelles qui peuvent limiter cette liberté individuelle en appréciant et en prenant des risques.

Au-delà des principes énoncés, la sexualité des adultes accueillis ouvre sur des situations problèmes qui mettent en tension la conciliation de cette liberté individuelle avec la protection des personnes dans un fonctionnement collectif. Cette thématique interpelle la capacité du directeur à insuffler une approche éthique au niveau des équipes.

Dépasser ces difficultés nécessite de confronter les points de vue des acteurs du projet, personnes directement concernées, professionnels, familles.

Et dans une association gestionnaire parentale, de pouvoir s'appuyer sur les administrateurs.

J'estime qu'une approche ponctuelle dans ce domaine ne peut avoir qu'un impact limité, une approche d'ensemble me paraît souhaitable et nécessite d'instaurer des modalités de suivi du projet dans le temps.

La sexualité touche à la singularité de chaque personne, cet accompagnement ne peut aboutir à des réponses toutes faites. Au-delà des représentations des professionnels et des familles, existe la réalité de l'adulte accueilli en institution qui a des attentes et des besoins en matière de sexualité et dont la complexité nous échappe. Pour accompagner, il nous faudra chercher. L'enjeu étant de continuer à construire un dispositif et une parole cohérente. Les réflexions continueront à être travaillées au sein d'instances de débats (réunions d'équipes, comité éthique, groupes de travail sur l'évaluation interne).

La sexualité ne doit pas être isolée des autres domaines de vie, c'est la vie toute entière des personnes accueillies en institution qui doit être interrogée au regard des libertés individuelles. L'enjeu ne tient pas à la seule possibilité d'avoir une vie affective et sexuelle, mais bien au respect des droits des personnes accueillies en institution.

Bibliographie

Ouvrage collectif

NUSS M., dir. Handicaps et sexualités : Le livre blanc, Paris, Dunod, 2008, 272 p.

Ouvrage

BERTHOU, A., Handicaps et sexualités : prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche, FIRAH, 2013, 109 p.

BONJOUR, P., CORVAZIER, F., Repères déontologiques pour les acteurs sociaux, une éthique au quotidien, ERES, 2014, 224 p.

FOUDRIAT, M., La co-construction, une alternative managériale, Presses de l'EHESP, 2016, 198 p.

GARDOU C., la société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule, ERES, 2012, 170 p.

JANVIER R., Ethique de direction en institution sociale et médico-sociale, ESF, 2017, 128 p.

KORFF-SAUSSE S., Le miroir brisé, Hachette, 2011, 204 p.

LETELLIER JL., Leur sexualité n'est pas un handicap, ERES, 2014, 208 p.

VAGINAY D., Une sexualité pour les personnes handicapées, Chroniques sociales, 2014, 352 p.

Revue

LAPRIE B., MINANA B., Prendre en compte la sexualité des usagers, Directions, hors-série n° 9, déc. 2012, 128 p.

Article

BARISNIKOV K., HIPPOLYTE L., 2011, « Batterie d'évaluation de la cognition sociale et émotionnelle », *La Théorie de l'esprit : Entre cognition, émotion et adaptation sociale*, pp.125-142

COPPIN, B., 2004, « Être parent avec une déficience intellectuelle ? », *Pratiques psychologiques*, 10, pp.25-38

FABRE, M., « Sensibiliser, former et accompagner la sexualité pas à pas dans les institutions », *Reliance*, n° 18, pp.106-111

VAGINAY D., décembre 2011, « Sexualité, handicap mental et société », *Le Carnet Psy*, n°158, pp.49-

Congrès

Association des Paralysés de France, 24eme journée d'étude, 18-20 janvier 2011, Paris : APF Formation, 2011, 132 p.

Site Internet

ALTIA, Projet associatif, 2014. [visité le 21.01.2017], disponible sur Internet : http://www.altiamauldregally.fr/images/pdf/Projet_Associatif_ALTIA_Oct_2014.pdf

ANESMS, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, [visité le 21.04.2017], disponible sur Internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_vie_en_collectivite_anesm.pdf

ANESMS, Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, [visité le 21.05.2017], disponible sur Internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_ethique_anesm.pdf

ARS Ile de France, Bilan du projet régional de santé Ile de France 2013-2017, projet régional de santé 2018-2022, 2017 [visité le 31.08.2017], disponible sur Internet : https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sites/default/files/201705/PRS1_bilan_SROMS_final.pdf

CCNE, Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales, N°49, 3 avril 1996. [visité le 05.05.2017], disponible sur Internet : <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-la-contraception-chez-les-personnes-handicapees-mentales>.

CEDIAS, CREAHI Ile de France, Les adultes accompagnés par les établissements et services en faveur des personnes handicapées en Ile de France février 2014 [visité le 31.08.2017], disponible sur Internet : http://www.cedias.org/sites/cedias.org/files/es10_adultes_idf_tome1_fevrier2014_1.pdf

Conseil départemental des Yvelines, schéma de 3eme génération d'organisation sociale et médico-sociale, volet autonomie, 2010-2015. [visité le 15.06.2017], disponible sur Internet :

<https://www.yvelines.fr/solidarite/politique-departementale/schema-interdepartemental-dorganisation-sociale-et-medico-sociale-2018-2022/schema-dorganisation-sociale-medico-sociale-de-3eme-generation-des-yvelines/>

CNSA, Les mémos, n°16, juin 2014. [visité le 31.08.2017], disponible sur Internet : <http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-memo-16.pdf>

CREDAVIS, forum des pratiques innovantes : sexe, sexualités, handicap et institutions, 27-28 avril 2016, Paris. [visité le 05.04.2017], disponible sur Internet : <https://www.youtube.com/watch?v=bv1w5FSsghk&feature=youtu.be&list=PLGSqOgowk0qXky0TaziRIWi8f1iyh1HBr>

CSTS, refonder le rapport aux personnes, « Merci de ne plus nous appeler usagers », 2014. [visité le 01.09.2017], disponible sur Internet : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/CAB_COM_RAPPORT_COMPLET_Merci_non_usagers.pdf

DGCS, CNSA, Nomenclatures besoins et prestations détaillées, 21 janvier 2016, [visité le 15.04.2017], disponible sur Internet : http://www.cnsa.fr/documentation/nomenclatures_seraphinph_detaillees_mars_16.pdf

GIAMI A., HUMBERT C., LAVAL D., L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs, Paris, CTNERHI, 1983, 113 p. [visité le 10.04.2017], disponible sur Internet : <https://hal.archives-ouvertes.fr/inserm-00518277/document>

Haut Conseil de la santé publique, santé sexuelle et reproduction, mars 2016, [visité le 13.04.2017], disponible sur Internet : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=550>

IREPS Ile-de-France, référentiel d'intervention sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental, 2015, [visité le 13.05.2017], disponible sur Internet : <http://www.codes91.org/media/media83438.pdf>

JOUANNO, C, Contre l'hyper sexualisation, un nouveau combat pour l'égalité, rapport parlementaire, 5 mars 2012, [visité le 17.05.2017], disponible sur Internet : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000122/index.shtml>

LECLERC, C., DUPONT, P., LARMIGNAT, V., L'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissements en région Centre, Observatoire régional de la santé du Centre, Creai Centre, 2010 [visité le 20.05.2017], disponible sur Internet : http://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/rapport_ors_crai_vie_affective_sexualite_et_handicap_mental.pdf

TREMBLAY R., « Approche globale de la sexualité de la personne handicapée », *Les cahiers de l'actif*, N°268, 2008, [visité le 10.02.2017], disponible sur Internet : http://www.lecrips-idf.net/ressources/documents/1/723,art_tremblay_268_269.pdf

SDIS de la Mayenne, ARS Pays de Loir, Conseil général de Mayenne, Préfet de Mayenne, La prévention incendie dans les structures d'accompagnement pour personnes

âgées et personnes handicapées. Guide à l'attention des directeurs d'établissements ; octobre 2013, [visité le 20.06.2017], disponible sur Internet : <http://www.mayenne.gouv.fr/content/download/19545/152531/file/guide%20EHPAD%20-%20version%20juillet%202015.pdf>

SDIS 85, Etablissement de type U et de type J, Mémento sécurité Incendie, 2014, [visité le 20.06.2017], disponible sur Internet : http://www.sdis85.com/media/4_memento_securite_incendie_type_u_et_j__095858400_0848_22062014.pdf

UNAPEI, « *La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales* », Les essentiels de l'UNAPEI, juin 2015 [visité le 14.07.2017], disponible sur Internet : http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei_essentiel_vieaffectiveetsexuelle.pdf

Convention, Loi, circulaire, arrêté

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, Loi n°2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, Journal officiel, 2001, pp.10823-10831

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Journal officiel, 2002, pp.124-142

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DU TRAVAIL ET DE LA SOLIDARITE, Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Journal officiel, 2005, pp. 2353-2390

MINISTERE DE L'INTERIEUR, Arrêté du 19 novembre 2001 portant approbation de dispositions complétant et modifiant le règlement de sécurité contre les risques d'incendie et de panique dans les établissements recevant du public (ERP), Journal officiel, 2002, pp. 2400-2407

MINISTERE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES, Circulaire DAS/TS1 n° 96-743 du 10 décembre 1996 relative à la prévention de l'infection à VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales, Bulletin officiel du ministère chargé de la santé n° 97/3, 1996, pp.153-159

NATIONS UNIES, Convention relative aux droits des personnes handicapées, 13 décembre 2006, 2006, 36 p.

Liste des annexes

- Annexe 1 Position politique de l'UNAPEI sur la vie affective et sexuelle
- Annexe 2 Organigramme simplifié du pôle Camille Claudel
- Annexe 2 Budget prévisionnel du projet de direction
- Annexe 3 Synthèse de l'entretien avec Anne Schmidt (chef de service) et Henri Lamotte (Directeur général) de l'association Adelaïde Perrin à Lyon

La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales

Les Essentiels de l'Unapei



Les positions politiques de l'Unapei:

« La vie affective et sexuelle doit être considérée comme un facteur d'épanouissement pour les personnes handicapées mentales, non plus uniquement en termes de risques et de problèmes.

La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales est un sujet complexe, transversal, qui touche à l'intimité, à tous les aspects de la vie et au libre arbitre des personnes. Il faut être à l'écoute des attentes, aider à concevoir des réponses sans se substituer aux désirs de la personne.

Pour que les personnes handicapées soient actrices de leur parcours de vie, il faut leur permettre de s'exprimer sur leur vie affective et sexuelle et leur donner les moyens pour le faire et cela à tous les âges de la vie en fonction des capacités de chacun.

Autoriser ne suffit pas pour accompagner. Il est nécessaire d'inscrire la vie affective et sexuelle des personnes handicapées dans les projets associatifs, projets d'établissements et services médico-sociaux et règlements de fonctionnement.

La prise en compte globale et l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées

mentales doivent être garantis en sensibilisant tous les acteurs: formation initiale et continue des professionnels du médico-social et des professionnels de santé, débats et groupes de paroles avec les familles et les proches.

L'accompagnement des personnes handicapées mentales dans leur vie affective et sexuelle peut revêtir la forme d'une assistance sexuelle pour répondre à certains besoins spécifiques.

En effet pour dépasser certaines de leurs difficultés, des personnes peuvent avoir besoin d'être guidées concrètement. Ces aides ne peuvent pas être apportées par les professionnels et sont difficilement gérables par les familles elles-mêmes. Le recours à des professionnels spécifiquement formés, intervenant dans un espace et un temps délimité, pourrait permettre à certaines personnes handicapées mentales d'accéder à une vie intime et sexuelle.

Les personnes handicapées doivent être pleinement associées à la décision de prendre une contraception et sur le choix de celle-ci.

La réflexion à mener avec les personnes sur le choix d'une contraception doit prendre place au sein d'une éducation sexuelle tout au long de la vie.



© Unapei - Juin 2015

L'Unapei rappelle qu'il ne doit en aucun cas y avoir de lien de condition entre admission en établissement et contraception obligatoire.

Être parent est un droit et doit être un choix pour tous, y compris pour les personnes handicapées. Il faut accompagner au mieux les personnes handicapées mentales dans l'expression de leur désir d'enfant, puis les étayer dans leur parentalité.

Le handicap mental ne prive pas les personnes de l'envie d'avoir des enfants. Certaines personnes expriment un désir d'enfant, d'autres non. Il faut accompagner, si nécessaire, les parents et futurs parents handicapés pour assurer le meilleur environnement de développement aux enfants. En aucun cas, leur parentalité ne doit être confisquée ni remise en question. C'est pourquoi, l'Unapei soutient les services d'accompagnement ou d'aide à la parentalité ayant une approche individualisée de chaque situation et travaillant en équipes pluridisciplinaires. Toutes les formes d'accompagnement peuvent être envisagées et/ou combinées si l'objectif est toujours de favoriser l'établissement de liens affectifs précoces et durables parents-enfants et ce, même si l'enfant bénéficie (durablement ou momentanément) d'une prise en charge dans un autre foyer que celui de ses parents.



L'Unapei et la vie affective et sexuelle des personnes handicapées :

Jusqu'à un passé récent, la sexualité des personnes handicapées mentales était souvent occultée par les parents, les personnes adultes cantonnées à une éternelle enfance.

En établissement, l'interdit pouvait également être porté par des professionnels qui souhaitaient garder une certaine distance avec ces questions.

Il y a 20 ans, la question de la vie affective et sexuelle était abordée par l'Unapei uniquement sous l'angle des problématiques de contraception, de parentalité, ou du Sida plutôt que des besoins des personnes handicapées mentales. La réflexion ne se posait pas en ces termes et les décisions étaient prises à la place des personnes handicapées mentales.

La liberté d'avoir une vie affective et sexuelle relève des droits de l'homme. La loi garantit à tout individu le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité. Ceci vaut également pour les personnes handicapées mentales.

En effet, le contexte législatif français et international sur les questions de la vie affective et sexuelle a beaucoup évolué avec la Convention des Nations Unies, les lois de 2002, 2005 et 2007. Les mentalités de notre société ont changé, les personnes handicapées mentales se sont affirmées, leurs droits ont été précisés, les pratiques d'accompagnement se sont diversifiées.

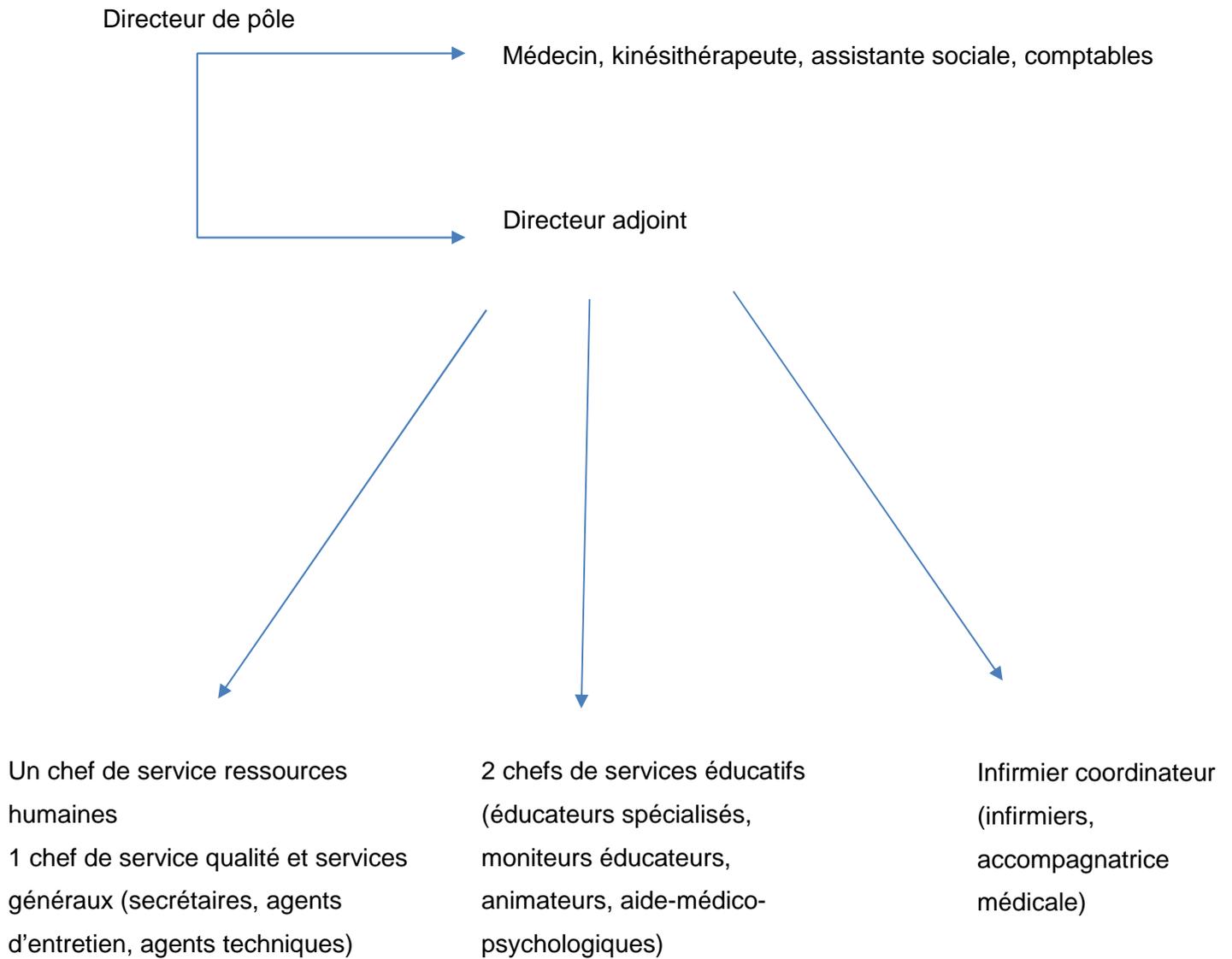
Parce que les associations, les établissements et services de l'Unapei ont vocation à représenter et défendre les intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles, le Mouvement Unapei se doit d'aider à dépasser les tabous et de proposer un cadre pour un accompagnement adéquat. Cela passe par une prise de conscience et une acceptation de l'expression de la vie affective et sexuelle, indissociable de la condition humaine.

Les documents Unapei :

- Document politique : « Personnes handicapées mentales : la vie, toute la vie. La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales » - 2014



Annexe 2 Organigramme simplifié du pôle Camille Claudel



Annexe 3 Budget prévisionnel du projet

Dépenses	Type d'unité	Nombre unités	Coût unitaire	Coût total 2017	Coût total 2018	Coût total 2019
Services extérieurs (<i>locations, assurances, documentations...</i>)	Location salle			500		
	Abonnement revue et matériel pédagogique			600	600	100
Autres services extérieurs (<i>honoraires, missions et réceptions...</i>)	Réception			600	300	300
	<u>Intervenants :</u>					
	-interventions professionnels	10	9 00	6 000	3 000	
	-Interventions résidents	12	900	6 000	4 800	
	-interventions familles	6	900	3 000	2 400	
	-réunion de travail prestataires	5	300	600	600	300
	-Interventions situations clinique/prof	3	900	1000	1700	
	-théâtre forum	1	2500	2500		
	-Rendez-vous CCF	10	100	200	500	300
Autres coûts (<i>à préciser</i>)*						
TOTAL des dépenses du projet				21 000	13 900	1 000
Plan de financement	2017	2018	2019	Total		
Autofinancement (<i>budget formation, fonds propres</i>)	4000	2 000		6 000		
ARS	1000	3 000		4 000		
Fondations	16 000	8 860	960	25 820		
Participation usagers (rendez-vous CCF) : 10 euros		40	40	80		

*Les travaux relatifs à la création des chambres doubles et de la salle des familles sont pris en compte dans le PPI.

Annexe 4 Synthèse de l'entretien du 27 février 2017 avec Anne Schmidt (chef de service) et Henri Lamotte (Directeur général) de l'association Adelaïde Perrin à Lyon

L'association Adelaïde Perrin créée en 1819, est une association non parentale qui répond aux attentes de femmes, d'hommes en situation de handicap mental de 20 ans jusqu'en fin de vie (ESAT, appartements, foyer d'hébergement, structures pour personnes handicapées âgées de plus de 60 ans) sur plusieurs sites à Lyon ou à proximité.

La naissance du projet

Depuis plus de 15 ans, l'association accompagne la vie affective et sexuelle des résidents. Ce projet a été impulsé par l'ancienne directrice générale, Marie-Paule Fabre, une ancienne militante du planning familial, ayant une formation de conseillère conjugale.

L'accompagnement à la vie affective, amoureuse et sexuelle a par conséquent été mis en place avant les lois de 2002 et 2005.

Dans un premier temps, les établissements n'étant pas mixtes, les groupes de parole proposés aux femmes ont révélé un nombre important de personnes ayant subi des abus sexuels. Et a révélé l'important besoin d'information, d'éducation dans le domaine de la vie affective et sexuelle.

La mixité a été introduite en 2004.

Le projet a été inscrit dans le projet associatif. Depuis 2008, le nouveau directeur, M. Lamotte, a prolongé le projet mise en place. L'accueil de couples est institutionnalisé, cela constitue même un aspect attractif de la politique de développement de l'association. Au niveau de l'ouverture du foyer « trois bouleaux », plusieurs couples s'étaient positionnés en liste d'attente pour venir vivre dans cette structure dont la qualité d'accompagnement concernant cette dimension constitue un avantage au niveau du secteur.

Principes d'action

Les résidents sont considérés comme des femmes et des hommes avant d'être des personnes handicapées. Les professionnels doivent « *d'abord prendre en compte l'identité de la personne, et interpeller la personne en tant qu'homme ou en tant que femme* ». Les termes utilisés, comme personnes handicapées, engendrent des représentations. Ces termes sont violents, « *comme si c'était une population à part.* »

L'animation du projet aujourd'hui

Par délégation du directeur, le projet est animé par un chef de service, qui a aussi une formation de conseillère conjugale et familiale. Elle anime des actions d'accompagnement (groupes de parole, suivi individuel, entretiens pour les couples) en fonction des besoins au niveau des 200 personnes accueillies. Le suivi des projets est assuré par la formation régulière de 40 professionnels environ, pour réactualiser ou approfondir les compétences aux outils spécifiques existants, et soutenir cette démarche.

L'expertise du chef de service assure une continuité du projet sur la durée. Cette option a été privilégiée à d'autres, comme celle de confier à la psychologue de l'établissement cette fonction. Le directeur considère que leurs places dans l'établissement sont différentes, en particulier au niveau du recrutement et de l'encadrement des équipes. En dépit de cette expertise interne l'association recourt également à des ressources extérieures, comme le CERHES, afin de conserver une dynamique sur cette question.

A l'ouverture d'un nouvel établissement, tous les résidents et professionnels sont formés.

Cette dimension innerve également les questions posées au niveau du recrutement des nouveaux professionnels.

L'accueil de partenaires extérieurs est facilité. Avant de disposer de chambres doubles dans les établissements existants, l'association intégrait dans ses prix de journée des nuits d'hôtel, ou de façon plus pragmatique après rencontre du visiteur extérieur, installait un matelas supplémentaire dans les chambres. Dans les constructions récentes, des espaces permettant aux couples d'être hébergés sont systématiquement prévus.

L'accueil pour la nuit de partenaires extérieurs est donc possible. Les exigences de sécurité incendie, sont interprétées comme une exigence de connaître le nombre exact de personnes à évacuer en cas de besoin. Savoir dans quelle chambre, elles passent leur nuit ne constitue pas un impératif légal. Et les structures qui demandent aux adultes de prévenir leur référent s'ils souhaitent dormir dans une autre chambre que la leur ? « *La personne a droit à une vie privée, le salarié n'a pas à communiquer au veilleur de nuit cette information* ». Ce qui importe le plus c'est d'avoir aidé la personne en amont à élaborer, à comprendre ce qui se passe, ce qu'elle souhaite.

Par rapport à la contraception, sa prise est négociée. L'établissement doit pouvoir « supporter le doute ». Et évoque les dégâts en termes de compréhension ou de l'estime

de soi par une imposition systématique. En particulier, quand le comprimé est placé dans le pilulier.

L'association recoure à une conseillère conjugale familiale libérale. La consultation est payée en partie par la personne, l'association fait appel à des fondations pour abonder la participation de la personne handicapée. Le passage de relais est réalisé dans le cas de jalousie ou de violence au sein du couple. Il est important que le couple ait sa propre histoire en dehors des éducateurs, qui ne peuvent occuper toutes les places. Et ne pas interférer avec une histoire, celle du couple, qui ne les regarde pas.

Les couples sortent moins que les autres, ils sont davantage adeptes du « cocooning ». Ils vont moins souvent déjeuner chez leurs parents le weekend. Accompagner les couples, c'est aussi aider les personnes à changer de place dans la généalogie familiale.

Les situations critiques

L'évolution du handicap, l'entrée dans la dépendance peut remettre en cause l'orientation. Comment accompagner le couple, si l'un d'entre eux doit être accueilli dans un établissement (par exemple MAS) hors association ?

Le mariage entre personnes sous tutelle : même avec l'accord (limité dans la durée) des tutelles peut être contrecarré par les collectivités locales.

En cas d'abus sexuels, comment aide-t-on les personnes déposer plainte ? La personne ne peut être accompagnée, sinon la procédure est caduque. Il serait nécessaire de former les forces de police à leur audition. Comment les aide-t-on à surmonter les traumatismes sexuels ? Les services sont inexistantes ou inadaptés.

La prise en compte de la vie amoureuse et sexuelle ne résout pas la question du manque d'ouverture des établissements. Avec le handicap mental, il y a toujours le danger de l'entre soi.

L'inscription dans les projets d'établissements

Les projets des établissements sont déclinés en prestations. Au niveau du foyer de vie et du foyer d'accueil médicalisé, la vie sexuelle est spécifiquement intégrée dans la prestation n°7, elle traverse également d'autres prestations.

« Assurer un accompagnement à la vie affective, amoureuse et sexuelle » est le titre de la prestation 7. Cette prestation est basée principalement sur le respect de l'intimité, de la

vie privée, le droit à la citoyenneté des lois 2002-2 et du 11 février 2005. Elle se décline au travers l'obligation éducative de l'établissement en direction des personnes accueillies.

Cette dimension s'inscrit également dans d'autres prestations du projet d'établissement.

En particulier :

- La prestation hôtelière (1) : Le logement est considéré comme le domicile du résident. « Il peut accueillir en journée qui il désire, dans la limite de la non nuisance à autrui. Si la personne est extérieure à l'établissement, elle doit le quitter au plus tard à 22 heures, sauf autorisation spéciale ».
- Assurer une sécurité et une protection (2) : « Les chambres sont des espaces privés et leur accès doit répondre à des strictes règles de respect de la vie privée (frapper avant d'entrer).
- Assurer un accompagnement de proximité dans les actes usuels de la vie (4) : « Nous sommes vigilants pour favoriser l'autonomie pour la toilette et très attentifs à respecter l'intimité et la pudeur de la personne. Pour cela, les équipes sont formées à la philosophie « Humanitude », l'accompagnement visant autant que possible à maintenir ou à développer les savoir-faire de la personne.
- Participation sociale (8) : Toutes les possibilités d'ouverture sociale et relationnelle sont encouragées. « Les résidents peuvent inviter des amis ou des proches ».

AGIUS

Catherine

Septembre 2017

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**

ETABLISSEMENT DE FORMATION : ARIF

Améliorer la prise en compte de la vie affective et sexuelle d'adultes handicapés mentaux : l'exemple du pôle Camille Claudel - foyer d'hébergement, foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé -

Résumé :

Le pôle d'établissements Camille Claudel situé à Villepreux dans les Yvelines géré par l'association parentale, ALTIA Mauldre et Gailly, a inscrit dans ses projets d'établissements, la prise en compte de la vie affective et sexuelle des adultes handicapés mentaux.

Dès ma prise de poste au niveau des établissements du pôle, je constate des écarts entre les principes et les pratiques professionnelles, l'existence de comportements intrusifs ancrés et des positions professionnelles peu harmonieuses.

Je décide, par une analyse des écrits institutionnels et en réunissant les professionnels de proximité, d'appréhender les freins à la possibilité d'une vie affective et sexuelle afin de proposer des axes d'amélioration.

En tant que directeur, je m'appuierai sur une posture éthique pour appréhender cette dimension au plus près de l'intimité, qui nécessite dans le contexte institutionnel, de concilier la protection des personnes et le respect de leur liberté.

Mots clés :

HANDICAP MENTAL, VIEILLISSEMENT, POLE D'ETABLISSEMENTS, VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE, CADRE LEGAL, ETHIQUE, YVELINES

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.