

Regards croisés sur l'intimité d'adolescent·e·s dépendant·e·s

*Comment les personnes qui accompagnent des mineur·e·s dépendant·e·s de soins
quotidiens perçoivent leur adolescence, ainsi que leur intimité ?*



Travail de Bachelor effectué dans le cadre de la formation à la Haute Ecole de Travail Social
de Genève

Mme Laurie DELÉCHAT PT/17 – ES

Mme Morgane GEROUDET PT/17 – ES

Sous la direction de Mme Manon MASSE

Genève, le 21 mai 2021

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leurs auteures

RÉSUMÉ

La question de la vie intime, affective et sexuelle pour les personnes en situation de handicap a été abordée de façon récurrente ces dernières années en Suisse avec l'avancée des droits pour les personnes en situation de handicap, notamment avec la formation et la mise en place d'assistant·e·s sexuel·le·s. Ce que nous constatons, c'est que la sexualité (et le souhait de la partager avec une autre personne) n'apparaît pas soudainement le jour de nos 18 ans : elle est le résultat d'un processus. « À vrai dire, la sexualité commence avec la vie » (Dolto et al., 2003, p.35). De plus, cette période de l'*adolescence* – faite de bouleversements physiques et psychiques, marquée par des manifestations sexuelles et sexuées – est charnière. Cependant, la sexualité ne représente qu'une partie de l'*intime*, de notre identité. Si les thèmes de l'adolescence et de l'intimité sont tabous, qu'en est-il lorsque nous parlons de personnes dépendantes de soins ? Alors que l'intimité se partage habituellement dans un contexte de confiance, que l'adolescence est une période où le rapport au corps, à *son* corps, est si particulier : quels sont les enjeux pour ces adolescent·e·s dépendant·e·s ? C'est par l'intermédiaire de Molly¹, de sa mère, des professionnel·le·s qui l'accompagnent quotidiennement au sein de l'institution *L'îlot-bleu*², que cette recherche a pu avoir lieu. Confronté·e·s à leur propre rapport à l'intimité et à l'adolescence, ces professionnel·le·s, ainsi que la mère de Molly, livrent dans ce travail des clefs de réflexions professionnelles et personnelles quant à l'accompagnement dans l'intimité d'adolescent·e·s dépendant·e·s.

¹ Nom d'emprunt

² Nom d'emprunt

REMERCIEMENTS

À notre directrice de recherche, qui a su nous guider, nous soutenir et nous encourager tout au long de ce travail.

À nos jurées, Mme Léa HEN et Mme Magali SURÍ LEÓN, qui ont accepté de se prêter au jeu (sans hésiter !) : merci pour vos réflexions lors de la soutenance et vos encouragements.

À notre personne de référence concernant l'institution cadre, qui nous a ouvert les portes et accompagnées dans notre projet.

Aux professionnel·le·s qui ont fait bien plus que de participer : merci pour leur franchise, leurs confidences et leurs clefs de réflexion.

À cette mère qui nous a accueillies chez elle, qui nous a fait confiance et qui donne le meilleur pour ses enfants.

À sa fille, qui a pu donner vie et sens à ce projet.

À nos collègues qui nous ont soutenues tout au long de ce processus.

À nos familles, qui nous ont supportées des jours durant devant notre ordinateur et nos bouquins.

À Joëlle, qui a accepté de sortir de sa retraite, afin de relire notre copie.

À nos compagnons de vie, qui nous ont consolées, soutenues, motivées, rassurées, conseillées.

Et à nos mamans, qui ont corrigé ce travail, mais qui l'ont surtout lu, relu et relu...

MOTS-CLEFS

accompagnement ; adolescence ; affectivité ; comorbidités ; déficience intellectuelle ; dépendance ; développement ; éducation sociale ; enfance ; handicap ; identité ; individuation ; institution ; interdisciplinarité ; intimité ; multihandicap ; polyhandicap ; plurihandicap ; puberté ; sexualité ; soins ; travail social ; trouble du spectre de l'autisme ; TSA

*« **Les homards**, quand ils changent de carapace, perdent d’abord l’ancienne et restent sans défense, le temps d’en fabriquer une nouvelle. Pendant ce temps-là, ils sont très en danger. Pour les adolescents, c’est un peu la même chose. Et fabriquer une nouvelle carapace coûte tant de larmes et de sueurs que c’est un peu comme si on la “suintait”. Dans les parages d’un homard sans protection, il y a presque toujours **un congre** qui guette, prêt à le dévorer. L’adolescence, c’est le drame du homard ! Notre congre à nous, c’est tout ce qui nous menace, à l’intérieur de soi et à l’extérieur, et à quoi bien souvent on ne pense pas. »*

(Dolto et al., 2003, p.17)

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	1
REMERCIEMENTS.....	2
MOTS-CLEFS	2
TABLE DES MATIÈRES	4
I. INTRODUCTION	7
I.1 AVANT-PROPOS	7
I.2 CHOIX DU SUJET	7
I.3 QUESTION DE DÉPART	8
I.4 PROBLÉMATIQUE.....	8
II. CADRE THÉORIQUE.....	9
II.1 CONTEXTE INSTITUTIONNEL.....	9
II.1.A L'INSTITUTION.....	9
II.1.B SECTEUR ENFANCE ET ADOLESCENCE	9
II.1.C LES ÉLÈVES.....	11
II.1.D LA VIE INTIME, AFFECTIVE ET SEXUELLE	11
II.2 PORTRAIT DE LA JEUNE FEMME	12
II.3 LE HANDICAP	15
II.3.A CONCEPTION DU HANDICAP.....	15
II.3.B LE POLYHANDICAP	15
II.3.C LE MULTIHANDICAP	16
II.3.D LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE.....	16
II.3.E LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME	17
II.3.F L'ACCOMPAGNEMENT.....	17
II.4 L'ADOLESCENCE	18
II.4.A QU'EST-CE QUE L'ADOLESCENCE ?	18
II.4.B ADOLESCENCE ET HANDICAP.....	19
II.5 L'INTIMITÉ	22
II.5.A DÉFINIR L'INTIMITÉ.....	22
II.5.B CONSTRUCTION DE L'INTIMITÉ, DE L'IDENTITÉ.....	22
II.5.C HANDICAP ET INTIMITÉ.....	23

II.6 CADRE LÉGAL	26
II.6.A SUISSE.....	26
II.6.B GENÈVE.....	27
II.6.C ÉDUCATION À LA VIE INTIME, AFFECTIVE ET SEXUELLE	28
II.7 SYNTHÈSE	28
III. MÉTHODOLOGIE	30
III.1 CHOIX ÉPISTÉMOLOGIQUE	30
III.2 QUESTION DE RECHERCHE	31
III.3 MÉTHODE	31
III.4 DIMENSION ÉTHIQUE	33
III.5 LIMITES	34
III.6 LES HYPOTHÈSES	35
III.6.A HYPOTHÈSE N°1	35
III.6.B HYPOTHÈSE N°2	35
III.6.C HYPOTHÈSE N°3	35
III.6.D HYPOTHÈSE N°4	35
III.6.E HYPOTHÈSE N°5.....	35
IV. ANALYSE DES DONNÉES.....	36
IV.1 PRÉSENTATION DES PERSONNES INTERVIEWÉES	36
IV.2 ANALYSE DES HYPOTHÈSES DE RECHERCHE	37
IV.2.A HYPOTHÈSE N°1	37
IV.2.B HYPOTHÈSE N°2	40
IV.2.C HYPOTHÈSE N°3	43
IV.2.D HYPOTHÈSE N°4	46
IV.2.E HYPOTHÈSE N°5	49
IV.3 SYNTHÈSE DES ANALYSES	52
V. CONCLUSION	54
V.1 RÉSULTAT PRINCIPAL.....	54
V.2 LIMITES ET FORCES DE LA MÉTHODOLOGIE	55
V.3 POSITIONNEMENT PERSONNEL	56
V.4 PERSPECTIVES.....	57
V.5 LIEN AVEC LE TRAVAIL SOCIAL.....	57

VI. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	59
VI.1 LISTE DE RÉFÉRENCES	59
VII. ANNEXES	64
VII.1 <i>LES 14 BESOINS FONDAMENTAUX SELON VIRGINIA HENDERSON</i>	64
VII.2 <i>CHARTRE DE L'INSTITUTION</i>	65
VII.3 <i>EXTRAITS DE LA FICHE D'ACCOMPAGNEMENT DE MOLLY</i>	66
VII.4 <i>EXTRAITS DU PSI DE MOLLY</i>	68
VII.5 <i>MODÈLE DU MDH-PPH</i>	71
VII.6 <i>TABLEAU DES NIVEAUX DE SÉVÉRITÉS DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE</i>	72
VII.7 <i>TABLEAU DES NIVEAUX DE SÉVÉRITÉS DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME</i>	75
VII.8 <i>OBSERVATION PRÉALABLE DE MOLLY</i>	76
VII.9 <i>GRILLES D'ENTRETIEN</i>	78
VII.10 <i>EXEMPLE DE MÉTHODE D'ANALYSE</i>	81
VII.11 <i>FORMULAIRES DE CONSENTEMENT</i>	82
VII.12 <i>TEXTE DE SANDRA POUR SA FILLE MOLLY</i>	88

I. INTRODUCTION

Ce travail se découpe en cinq chapitres principaux. Après une *introduction* du sujet, le *cadre théorique* apportera des éléments de compréhension autour du contexte de la recherche et des thématiques abordées. En troisième partie, la *méthodologie* donnera quelques éléments sur la démarche selon laquelle s'est déroulé ce travail et s'en suivra la partie d'*analyse des données* récoltées durant celui-ci. Cette recherche se terminera par une *conclusion* générale.

I.1 AVANT-PROPOS

L'adolescence est une période difficile à traverser. C'est un peu comme une « seconde naissance » (Dolto et al., 2013, p.15). L'être humain doit quitter, petit à petit, un état stable, rassurant, pour quelque chose de nouveau : le monde adulte. Son corps lui rappelle cela tous les jours devant la glace et il lui faut accepter cette nouvelle enveloppe qui ne cesse de changer. L'adolescence c'est aussi des émotions incontrôlées, parfois des douleurs physiques. L'adolescence c'est le désir d'être, le désir de soi et le désir de l'autre. Adolescence et intimité sont profondément liées : les secrets, la pudeur, la sexualité... le besoin de s'individualiser. Comme le homard lorsqu'il change de carapace c'est aussi toute son intimité que l'adolescent·e met en danger et qu'il·elle doit protéger coûte que coûte. Cette période charnière, ce sujet tabou qu'est l'intimité, font ici l'objet d'une recherche, en s'intéressant à une population spécifique et particulièrement sensible : les adolescent·e·s dépendant·e·s de soins.

I.2 CHOIX DU SUJET

La problématique retenue est celle de l'accompagnement de jeunes hommes et de jeunes femmes³ dépendant·e·s de soins, dans leur adolescence et dans leur intimité.

Pour l'une de nous, son MFP1⁴, au sein de l'établissement qui accueille notre recherche, l'a beaucoup questionnée quant à l'accompagnement des adolescent·e·s de l'institution dans leur vie intime, affective et sexuelle. Au travers de diverses lectures et observations qu'elle a pu effectuer sur le sujet, elle s'est rendu compte à quel point cette thématique était vaste et complexe. De là ont pu émerger de nouveaux questionnements quant à l'accompagnement des personnes dépendantes de soins, plus particulièrement dans cette transition qu'est la période de l'adolescence. Aujourd'hui, face à une population avec laquelle la communication est si complexe, sa réflexion porte sur la posture à adopter : dans l'entrée en relation, dans l'accompagnement des soins quotidiens, et dans la nécessaire intrusion dans son intimité.

Pour la seconde, l'adolescence est une période compliquée de construction de soi et d'émancipation. Elle s'est demandé comment des personnes dépendantes de soins, de leur environnement et de leur entourage pouvaient se construire dans cette période de la vie qui vise l'autonomisation de la personne et traduit un besoin de liberté. Comment adapter un

³ Afin de faciliter la lecture, les personnes seront qualifiées en fonction de leur *sexe* et non de leur *genre*, celui-ci n'ayant pas été déterminé. Il est évident que ce travail inclut dans son discours et sa réflexion les personnes transgenres ou non-binaires.

⁴ Module de Formation Pratique n°1 à la HETS

accompagnement de manière appropriée ? Et pour cela, comment les éducateur·trice·s voient, et vivent, avec l'adolescent·e ces changements ?

I.3 QUESTION DE DÉPART

Cette recherche porte sur la perception et le vécu des accompagnant·e·s qui cheminent aux côtés des jeunes hommes et des jeunes femmes dont il est question dans notre travail. Lorsque nous parlerons d'« accompagnant·e·s », il s'agira là des professionnel·le·s de l'institution, mais également des parents, ces derniers accompagnant leurs enfants dans les gestes du quotidien et parfois de soin : « *“comme mère de profession, j'estime que le vœu le plus cher des personnes handicapées est de se sentir pris dans un réseau de relations qui leur donne une image de cohésion entre tous les participants”* » (Zangerl, 1996, cité dans Agthe-Diserens, 2013, p.119). En croisant leurs regards, cette recherche vise à obtenir des clefs de réflexion, de compréhension et de mise en pratique. Les adolescent·e·s de l'institution présentent des déficiences et des incapacités très différentes qui ne peuvent être catégorisées sous un seul diagnostic. C'est pourquoi ils·elles ont été réunie·s sous une dénomination commune et qui prend tout son sens dans cette problématique : « la personne dépendante ». Voici alors la question sur laquelle ce travail de recherche va porter :

Comment les personnes qui accompagnent des mineur·e·s dépendant·e·s de soins quotidiens perçoivent leur adolescence, ainsi que leur intimité ?

I.4 PROBLÉMATIQUE

L'accompagnement de personnes en situation de handicap, notamment en situation de dépendance, engendre un rapport de proximité avec la personne accompagnée, dans les gestes du quotidien et particulièrement de soins. Cette proximité interroge l'intimité dans laquelle l'accompagnant·e doit s'immiscer, son ressenti, son vécu, mais aussi celui de la personne accompagnée. Les soins font partie du quotidien de la personne dépendante qui – habituée à être manipulée, touchée – tend à banaliser ces gestes. Ce constat est d'autant plus vrai pour ceux·celles ayant grandi en institution, où l'intimité est plus réduite. S'ajoute à cela que l'adolescence amène des changements, lesquels soulèvent de nouveaux questionnements et de nouvelles problématiques quant à l'accompagnement. L'adolescence modifie en effet le rapport à l'intimité, amenant des modifications physiques, des manifestations sexuelles ou encore une prise de position en réponse à un besoin d'individuation.

Ces changements sont souvent difficiles à vivre pour l'adolescent·e et pour son entourage, tant ils amènent des enjeux modifiant la perception de celui·celle-ci et de son accompagnement. L'un de ces enjeux est notamment le respect de l'intimité de l'adolescent·e dans son évolution et dans ses nouveaux besoins, tout en poursuivant l'accompagnement dans les gestes du quotidien, particulièrement de soin. Ainsi, ce travail va mettre en lumière *comment* les accompagnant·e·s vivent cette proximité avec les adolescent·e·s dépendant·e·s, mais aussi comment ils·elles perçoivent et adaptent leurs accompagnement face aux nombreux enjeux rencontrés durant cette période de vie.

II. CADRE THÉORIQUE

II.1 CONTEXTE INSTITUTIONNEL

Les informations apportées dans cette partie proviennent principalement du site internet de l'institution cadre, de documents récoltés sur ce site⁵ et de notre propre observation du lieu.

II.1.A L'INSTITUTION

L'institution *L'îlot-bleu*⁶, a été créée en 1975 en faveur des personnes polyhandicapées, financée par des dons privés et des subventions. La population qu'accueille cette institution s'est modifiée : aujourd'hui, nous y trouvons des personnes avec un polyhandicap, un multihandicap ou des comorbidités⁷ (Larousse, s.d.). *L'îlot-bleu* a pour but de subvenir à leurs besoins fondamentaux en se basant sur la liste⁸ de ceux-ci établie par Virginia Henderson⁹ et de faire des projets personnalisés pour chacun·e d'entre eux·elles. Elle a également pour mission de changer les mentalités et le regard de la société sur la personne en situation de handicap en lui donnant un rôle au sein de notre société. Les valeurs que promeut l'institution genevoise figurent dans sa Charte institutionnelle¹⁰ : le respect de la liberté individuelle, l'écoute, la participation, le maintien d'un bon état de santé, la dignité humaine, le cheminement vers l'autonomie, la participation à la vie culturelle et sociale et, enfin, ce qui nous intéresse particulièrement pour notre recherche, le respect de l'intimité. Cette institution regroupe cinq établissements : deux accueillant des mineur·e·s et trois des adultes. Ils ont pour spécificité d'être constitués d'équipes composées de plusieurs corps de métier qui collaborent ensemble : des professionnel·le·s de l'éducation (travailleur·euse·s sociaux·ales et ASE¹¹), des professionnel·le·s de la santé (infirmier·ère·s et aides soignant·e·s/ASSC). Les deux établissements pour mineur·e·s engagent également des thérapeutes (ergothérapeutes, physiothérapeutes, musicothérapeutes, ...) et des professionnel·le·s de l'enseignement spécialisé.

II.1.B SECTEUR ENFANCE ET ADOLESCENCE

À l'origine, l'établissement de *L'îlot-bleu* où se déroule cette recherche accueillait des adolescent·e·s, de 10 à 18 ans. Depuis peu, la structure accueille également un petit groupe d'enfants plus jeunes, l'autre établissement pour mineur·e·s (de moins de 12 ans) manquant de place pour tou·te·s les accueillir. Ainsi, cet établissement est l'un des deux foyers pour mineur·e·s, mais est avant tout une école spécialisée. Le but étant de garantir le droit à l'éducation pour ces enfants et ces adolescent·e·s, l'institution est rattachée au DIP¹². Le Plan d'Études Romand (PER) (CIIP, 2021) ayant été adapté pour les personnes en situation de

⁵ L'institution souhaitant conserver son anonymat et son nom figurant sur son site internet, celui-ci ne pourra figurer dans les références de cette recherche, afin de préserver son anonymat.

⁶ L'institution souhaitant conserver son anonymat, nous utiliserons ce nom d'emprunt

⁷ « Association de deux maladies, psychiques ou physiques, fréquemment observée dans la population (sans causalité établie, contrairement aux *complications*) ». Développé aux points II.3.D et II.3.E.

⁸ Voir annexe VII.1 *Les 14 besoins fondamentaux selon Virginia Henderson*

⁹ Infirmière et chercheuse américaine (1897-1996)

¹⁰ Voir annexe VII.2 *Charte de l'institution*

¹¹ Assistant·e Socio-Educative

¹² Département de l'Instruction Publique

handicap, les élèves¹³ ont désormais accès à des projets scolaires individualisés. L'école spécialisée accueille les élèves de 9h00 à 16h30. L'école s'adapte à leurs besoins et à leurs capacités, en prenant également en compte les traitements paramédicaux et la rééducation des élèves dans leurs emplois du temps. De ce fait, l'organisation des journées scolaires de ces enfants et de ces adolescent·e·s est personnalisée. Ainsi, l'école offre un enseignement spécialisé, des prestations éducatives autour de la vie quotidienne, des thérapies (ergothérapie, physiothérapie, musicothérapie, psychomotricité, logopédie, traitement en bassin thérapeutique, apprentissage de l'utilisation des téléthèses¹⁴ (Revue d'information sociale [REISO], 2019) et l'accompagnement *snoezelen*¹⁵ (Orain, 2008, p.158)) et pour finir des prestations de soins.

Le foyer de cet établissement de *L'îlot-bleu* comprend les temps « non-scolaires » durant la semaine, les week-ends, les jours fériés et les vacances scolaires. Durant les week-ends, les adolescent·e·s profitent de faire des activités ludiques, culturelles et de détente. Ainsi, l'établissement est constitué de six groupes (A, B, C, D, E, F) pouvant chacun accompagner sept à huit enfants ou adolescent·e·s. Ces « groupes », comportant sept-huit professionnel·le·s, sont ce que nous pourrions également appeler les « équipes éducatives ». Chacune d'entre elles est constituée d'éducateur·trice·s, d'ASE, d'un·e infirmier·ère, et éventuellement d'aides-soignant·e·s ou d'ASSC. Dans chaque équipe, il y a également plusieurs stagiaires et parfois un·e apprenti·e ASE. Chaque groupe dispose de quatre chambres divisées en deux, de deux salles de bains, de WC adaptés, de WC pour les professionnel·le·s et d'une « salle de vie ». Cette salle de vie est une grande pièce pouvant servir de salle à manger, de cuisine, de salon et de salle de jeu à la fois. L'équipe thérapeutique, elle, ne fait pas partie de ces groupes, mais accueille les enfants et adolescent·e·s dans le même établissement, dans leurs salles de thérapie (spécifique à leur profession). Il lui arrive également d'intervenir au sein du groupe. Ces deux équipes travaillent les journées, du lundi au vendredi. Durant la nuit, le service de deux veilleur·euse·s a été mis en place par l'institution, un·e infirmier·ère étant l'un·e des deux. Les week-ends sont gérés par un groupe différent de la semaine : « l'équipe week-end », constituée d'un·e infirmier·ère et d'aide-soignant·e·s non-certifié·e·s.

Selon Besson et Boivert (2009, cité dans Rouillot, 2011) il existe trois formes de collaboration : la *multidisciplinarité* (ou pluridisciplinarité), l'*interdisciplinarité* et la *transdisciplinarité* (p.43). Il est important de faire un petit aparté – mais qui a tout son sens dans ce travail – pour expliquer la différence qu'il y a entre ces trois approches. Trop souvent, nous parlons d'équipe *pluridisciplinaire*, alors que les professionnel·le·s de celle-ci « évaluent et élaborent individuellement les objectifs à mettre en place, sans prendre connaissance des objectifs poursuivis par les professionnel·le·s de disciplines différentes, ce qui peut parfois provoquer quelques incohérences » (p.43). Les professionnel·le·s d'une équipe *interdisciplinaire*, eux·elles, se rencontrent, communiquent. « Toutefois, les évaluations

¹³ Qualificatif utilisé au sein de *L'îlot-bleu* pour parler des enfants et des adolescent·e·s accueilli·e·s et repris pour cette recherche.

¹⁴ « Une téléthèse est un appareil équipé d'une synthèse vocale qui permet de produire des mots par la frappe d'une ou plusieurs touches combinées sur le clavier »

¹⁵ « Le Snoezelen consiste à consacrer aux résidents un temps dédié, dans un espace approprié, à "des activités" reposant sur des sollicitations sensorielles, où la stimulation des sens se fait simultanément ou séparément ».

demeurent spécifiques à chaque professionnel·le qui applique également son propre plan d'intervention » (p.44). Pour finir, les professionnel·le·s d'une équipe *transdisciplinaire* « communiquent ensemble pour aboutir à une élaboration commune de nouveaux concepts, de nouveaux objectifs, de nouvelles visions, de nouveaux modèles d'intervention, d'un nouveau discours collectif » (p.44). Au sein de l'institution *L'îlot-bleu* (pour enfants et adolescent·e·s) la collaboration se veut interdisciplinaire.

II.1.C LES ÉLÈVES

L'école et foyer de *L'îlot-bleu* où se déroule cette recherche accueille des enfants et des adolescent·e·s communément appelé·e·s des élèves car ils·elles suivent tou·te·s leur scolarité au sein de l'institution. Les élèves sont placé·e·s dans deux catégories : les *internes* et les *externes*. Les élèves *internes* restent dormir dans l'institution plus de quatre nuits par semaine (du lundi au vendredi) et les élèves *externes* restent dormir moins de quatre nuits par semaine (du lundi au vendredi) dans le foyer.

De par leurs déficiences et incapacités, les élèves de l'établissement ont une autonomie et une capacité à communiquer réduites. L'ensemble de leurs problèmes font d'eux·elles des personnes très dépendantes et c'est pourquoi des institutions comme *L'îlot-bleu* existent. De ce fait, une personne de l'équipe éducative accompagne en principe un·e adolescent·e (ou un·e enfant), deux au maximum en même temps. Une majeure partie de ces élèves est médicalement, le plus souvent pour traiter des symptômes liés à leur(s) déficience(s) (par exemple, afin de stabiliser leurs crises d'épilepsie). Ils·elles requièrent un accompagnement très rapproché dans leur quotidien, au niveau médical, et dans le domaine du soin en général : pour s'alimenter, s'hydrater, aller à la selle, uriner, se laver, etc. Ces moments de soins sont omniprésents au sein de *L'îlot-bleu*, c'est pourquoi cette recherche s'interroge sur les aspects éthiques de ce type d'accompagnement, ainsi que sur les problématiques qui l'entourent.

Qui dit soin à la personne, dit accompagnement dans son intimité. Bien que ce ne soit que des mineur·e·s, les élèves de l'établissement n'échappent pas au désir, aux manifestations physiques (érections), à l'envie et au besoin d'explorer leur corps. Les accompagnant·e·s quant à eux·elles, sont les premier·ère·s témoins de ces manifestations. Bien que l'intimité ne se limite pas à la sexualité il est important de le mentionner et de faire un bref rappel du contexte historique dans lequel elle s'inscrit.

II.1.D LA VIE INTIME, AFFECTIVE ET SEXUELLE

La vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap a longtemps été négligée, voir rejetée. Aujourd'hui, bien que les mentalités, ainsi que les accompagnements aient évolués, le sujet reste encore tabou pour certaines personnes et la société de façon générale. Cette partie va brièvement retracer l'émergence de l'accompagnement dans la vie intime, affective et sexuelle des personnes accueillies au sein de *L'îlot-bleu* – car celle-ci n'est que très récente – en s'appuyant sur un livre édité par l'institution elle-même et écrit par une historienne¹⁶.

¹⁶ Le nom de l'historienne n'est pas mentionné ici, car le titre de l'ouvrage comprend le nom de l'institution ayant participé à cette recherche. Celle-ci souhaite conserver l'anonymat.

Depuis les années 1970, en Europe, émergent les premières réclamations autour de la sexualité des personnes en situation de handicap. C'est donc en 1974 que la Ligue Internationale des Associations d'aide aux handicapé·e·s fait rédiger par un groupe d'expert·e·s suédois·es une brochure intitulée : *La vie sexuelle des arriérés mentaux*. Dans les années 80 apparaissent deux œuvres destinées au grand public : le premier est un long-métrage d'Urs et Marlies Graf, *L'Amour handicapé* (1980). Il met en scène des personnes en situation de handicap exprimant leur sexualité étouffée. Le second, *Intelligences captives* (1981), est rédigé par une éducatrice neuchâteloise, Jacqueline Baillod. Dans cet écrit, elle revendique le droit à la vie affective et sexuelle des personnes atteintes d'une IMC¹⁷. En 1986 se tient à Genève le premier congrès suisse au sujet de la sexualité des personnes en situation de handicap ayant des déficiences physiques. C'est en 1991 que se crée alors la SEHP¹⁸ avec comme présidente la sexopédagogue : Catherine Agthe Diserens, principale interlocutrice dans le domaine de la sexualité et du handicap à Genève. En 1998, la première Charte au sujet de *L'amour et la sexualité des personnes avec un handicap mental* est déposée, initiée par la Fondation Cap Loisirs. De là, un projet est lancé dans le but de réunir des parents et des institutions genevoises intéressés par ce droit à la vie affective et sexuelle. En 2002 une seconde Charte est déposée, plus complète, à laquelle se joint l'institution *L'îlot-bleu*. En 2012 la Charte sera renouvelée sous le nom d'*Amour, sexualité et handicap*. Une nouvelle Charte est actuellement en révision. En 2005, à *L'îlot-bleu*, un « atelier intimité » verra le jour, puis un groupe se réunira dès 2006 pour se questionner sur les gestes et les attitudes à adopter sur les questions de la vie affective et sexuelle des résident·e·s. Après plusieurs échecs autour de la reconnaissance du statut des assistant·e·s sexuel·le·s, la première formation se déroulera en 2008, organisée par la SEHP, en suisse alémanique.

Actuellement, il existe au sein de l'établissement *L'îlot-bleu* pour enfants et adolescent·e·s un groupe nommé « le groupe VIAS¹⁹ ». Ce groupe est libre d'accès aux professionnel·le·s de l'institution, qu'ils·elles soient de l'équipe éducative, thérapeutique ou encore membres de la direction. Le groupe se réunit environ une fois par mois, entre 13h00 et 14h00, pour échanger autour de la vie intime, affective et sexuelle des élèves. Les personnes participant à ce groupe peuvent apporter des questionnements, des problématiques, des propositions, de la théorie, le but étant d'améliorer l'accompagnement des élèves. Actuellement, la responsable de ce groupe est une coordinatrice de l'équipe thérapeutique, engagée dans les questions qui touche à la vie intime des élèves de l'établissement et qui s'est portée volontaire pour animer le groupe VIAS.

II.2 PORTRAIT DE LA JEUNE FEMME

Le portrait de cette élève de *L'îlot-bleu* a été réalisé avec l'aide du récit de sa mère et d'informations collectées auprès de l'institution.

Molly²⁰ est une jeune femme de 17 ans qui fréquente quotidiennement l'institution *L'îlot-bleu*. Elle vit chez ses parents, avec son grand frère Etan²¹, dans une maison en périphérie du

¹⁷ Infirmité Motrice Cérébrale

¹⁸ SEexualité et Handicaps Pluriels

¹⁹ Vie Intime, Affective et Sexuelle

²⁰ Nom d'emprunt

centre-ville de Genève. La famille a récemment fait l'acquisition d'un jeune chien. Son père est fonctionnaire, de même que sa mère l'était auparavant. Son grand-frère, ayant des troubles du spectre de l'autisme, travaille actuellement dans un atelier adapté d'une institution socio-éducative spécialisée. Durant les vacances d'été, la famille a pour habitude d'aller dans sa seconde maison, en France, qui appartenait autrefois à la grand-mère de Molly, décédée récemment. Là-bas, comme à Genève, Molly peut pleinement profiter de se baigner dans la piscine qu'a fait installer sa mère, Sandra²², afin que sa fille puisse lâcher prise, oublier ses angoisses, le temps d'une baignade.

En effet, Molly a passé neuf mois à l'hôpital durant les deux premières années de sa vie. Elle est née avec un pouce bifide²³ et a avalé beaucoup de liquide amniotique ce qui a nécessité l'utilisation d'une sonde d'inhalation, afin d'aspirer très profondément. Très vite Sandra s'est rendue compte que sa fille ne tétait presque pas, qu'elle perdait du poids et qu'elle avait des vomissements cycliques. Malgré la sonde gastrique lui permettant de s'alimenter et une opération de l'estomac, Molly continuait à vomir. Ce n'est qu'à l'âge de 4 ans, presque du jour au lendemain et de façon inexpliquée, que Molly a cessé ses vomissements cycliques. Molly était un bébé très calme, presque apathique, qui ne regardait pas dans les yeux et ne recherchait pas le contact humain. Les médecins ont d'abord parlé de trouble du spectre de l'autisme, avant de parler de déficience intellectuelle, mais les multiples analyses n'ont pas permis de comprendre la cause de la pathologie de Molly.

Sandra a rapidement décidé d'arrêter son travail pour se consacrer à son enfant et a fait appel à une aide à domicile, pour aider sa fille à s'éveiller. Elle a ensuite inscrit Molly à un jardin d'enfants mixte, accueillant des enfants en situation de handicap ou non, durant la semaine. Elle inscrivit également Molly à *L'îlot-bleu* (secteur enfant), pour les week-ends, puis pour quelques nuits. Jonglant entre deux institutions socio-éducatives et la maison, Sandra décida finalement de l'inscrire uniquement à *L'îlot-bleu*. Molly y fut admise vers ses 12 ans et y va du lundi au vendredi, durant le temps scolaire. Elle y reste dormir le lundi, mardi, mercredi et jeudi et – parfois – Sandra l'inscrit pour les week-ends et les vacances. Molly suit dans cette institution plusieurs thérapies et activités : apprentissage des téléthèses, des séances de psychomotricité, des apprentissages scolaires, de la logopédie, de l'ergothérapie et fréquente l'activité piscine, créative et les soins animaliers. Depuis la rentrée 2020-2021, Molly a – une fois par semaine – de l'éducation à la vie intime, affective et sexuelle. Les projets éducatifs tournent principalement autour de la gestion de ses émotions, de la socialisation, de la communication et de la motricité. En dehors de l'établissement, Molly fait également, une fois par mois, de l'équithérapie²⁴ au sein d'une association.

D'après les dires de sa mère, les informations récoltées auprès de l'institution, des professionnel-le-s et notre observation, la jeune femme présente principalement un trouble du spectre de l'autisme²⁵ avec déficience intellectuelle²⁶ grave et quelques difficultés motrices.

²¹ Nom d'emprunt

²² Nom d'emprunt

²³ Fendu en deux

²⁴ Thérapie par le cheval

²⁵ Développé dans le point II.3.E

²⁶ Développé dans le point II.3.D

Plus en détail, voici les compétences de Molly : au repas, Molly boit et mange de la nourriture hachée. Ses repas se déroulent devant un miroir, afin de travailler sa mastication, sa propreté et de manger plus doucement. Molly a tendance à être vite distraite par son environnement, c'est pourquoi elle mange dans un coin de la salle de vie ou, au besoin, dans une autre salle. Cette jeune femme communique verbalement par de petites phrases (3-5 mots), avec un petit vocabulaire qui s'agrandit de jour en jour et est capable de comprendre des consignes simples. Elle a tendance à répéter ce qu'elle entend autour d'elle. Molly capte beaucoup d'éléments au travers des discussions qu'elle peut entendre, des émotions ou des situations qu'elle peut voir. L'adolescente a une excellente mémoire : des prénoms des gens qui l'entourent, d'événements, etc. Molly se déplace à pied, elle marche très bien, mais peine à courir ou sauter, par exemple. Elle est capable de monter des escaliers avec un·e accompagnant·e pour la rassurer et de faire du vélo adapté. Lorsqu'elle se déplace, elle prend généralement garde aux obstacles qui l'entourent et se repère dans l'espace (reconnaissance des lieux). Cette adolescente est capable de s'habiller et de se déshabiller seule, parfois avec un peu d'aide. Elle sait également ranger ses affaires et elle aime prendre soin d'elle. Au niveau de son hygiène, Molly peut aller seule aux WC, mais garde tout de même une protection. Elle a tendance à la constipation. Cette jeune femme apprécie tout autant la douche que le bain et peut se laver en partie seule, même si elle a besoin d'être guidée verbalement par un·e accompagnant·e, car elle aurait tendance à oublier des endroits, de ne pas assez insister ou de frotter trop fort et de se faire mal. La plus grosse difficulté de Molly se situe au niveau de ses troubles du comportement. Bien que très joviale, sociable, ses angoisses peuvent rapidement prendre le dessus si, par exemple, il y a trop de monde autour d'elle, un changement de programme, une douleur, une trop grande absence de sa famille, etc. Lors de ces moments, Molly peut faire preuve d'agressivité envers elle-même ou les autres, par exemple en mordant ou en frappant. Un « code couleur » a été mis en place par les accompagnant·e·s pour définir où se situe Molly dans son humeur²⁷. Elle a donc besoin d'un quotidien très ritualisé, qu'on soit à son écoute et prend un traitement spécifique. Une bonne connaissance de cette jeune femme pour les divers·es accompagnant·e·s est nécessaire. Molly – au-delà de ses difficultés – adore la vie et les gens qui l'entourent, avec qui elle est capable de nouer des liens forts. Elle aime la nature, se promener avec son chien et sa mère et participer aux activités de la vie quotidienne, comme cuisiner ou faire le ménage. Même si Molly peut participer à un grand nombre de choses, elle a tout de même besoin de l'aide ou de la présence d'une tierce personne, dans toutes les activités de la vie quotidienne.

Quelques objectifs du PSI²⁸ pour l'année 2020-2021 de Molly sont : « [Molly] pourra acquérir des codes sociaux adéquats sur l'extérieur et communiquer dans un groupe d'enfants », « [Molly] travaillera sur la gestion de ses émotions et ses ressentis », « [Molly] s'appropriera et exprimera les émotions de base (fâché, triste, contente, fatiguée; fatiguée-contente; moyen-moyen : “un peu triste parce que un peu contente pour”) », « que [Molly] puisse créer du sens à partir de ses questionnements stéréotypés », « que [Molly] produise plus de mouvements masticatoires et ferme mieux la bouche », « [Molly] développe le contrôle de ses gestes dans

²⁷ Voir annexe VII.3 *Extraits de la fiche d'accompagnement de Molly*

²⁸ Projet Scolaire Individualisé

des activités de coordination », « [Molly] travaillera sa conscience corporelle : lui permettre de percevoir les différentes parties de son corps et ses limites corporelles », « [Molly] pourra se situer à la fois comme adolescente et fille »²⁹.

II.3 LE HANDICAP

L'institution *L'îlot-bleu* accueille, par définition, des personnes polyhandicapées. Précédemment, nous avons vu que cela n'était plus le cas. Les personnes accueillies présentent des déficiences et des troubles très différents, mais cependant multiples, allant principalement du polyhandicap au multihandicap, de la déficience intellectuelle au trouble du spectre de l'autisme. Avant de définir brièvement tout cela, faisons un bref rappel de ce qu'est « le handicap ».

II.3.A CONCEPTION DU HANDICAP

Le handicap est, pour rappel, et selon la définition du dictionnaire Larousse : une « limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société due à une altération des capacités sensorielles, physiques, mentales, cognitives ou psychiques » (Larousse, s.d.). Un modèle interactionniste du handicap – sur lequel cette recherche va s'appuyer – a été développé par Fougeryrollas en 1998 et remis à jour en 2010 : le MDH-PPH. Celui-ci affirme que :

le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) ... montre que la réalisation des habitudes de vie peut être influencée par le renforcement des capacités ou la compensation des incapacités par la réadaptation et des aides techniques, mais également par la réduction des obstacles dans l'environnement (Réseau international sur le processus du handicap, 2021).

De ce fait, nous ne parlons plus de « personnes handicapées », mais de personnes « en situation de handicap », prenant donc en compte les facteurs personnels de la personne, ses habitudes de vie, ainsi que les facteurs environnementaux³⁰.

II.3.B LE POLYHANDICAP

Le terme « polyhandicap » se définit par « la conséquence de l'intrication de deux déficiences principales, ce qui fonde sa spécificité : une déficience mentale sévère à profonde associée à une déficience motrice grave, très souvent liées aussi, voir constamment, à d'autres déficiences, psycho-comportementales, neurosensorielles et à une grande fragilité médicale avec en particulier une épilepsie dans près de 60% des cas » (Camberlein & Ponsot, 2017, pp.88-89). Le polyhandicap prend sa source dans l'enfance et notamment durant la période intra-utérine, c'est à dire dans le ventre de la mère : « pour être, en toute rigueur, qualifié de polyhandicapé, un adulte doit avoir été un enfant polyhandicapé » (Saulus, 2008, p.156). Ainsi, la personne polyhandicapée présente à la fois une grande dépendance, une déficience intellectuelle sévère, ainsi que des déficiences motrices, sensorielles, physiologiques et psychologiques (Saulus, 2008, p.156). Selon Camberlein et Ponsot (2017), la personne polyhandicapée ne dépasse pas les 50 ans et 30% ne dépasse même pas les 30 ans (p.97). Il existe cependant trois profils de polyhandicap, décrits par Saulus (2008), avec des

²⁹ Voir annexe VII.4 Extraits du PSI de Molly

³⁰ Voir schéma en annexe VII.5 Modèle du MDH-PPH

« problématiques psychodéveloppementales différentes » (p.180) et une possibilité de « progression » ou de « régression » (p.181) d'un profil vers un autre.

II.3.C : LE MULTIHANDICAP

Selon Saulus (2008), le multihandicap (ou plurihandicap) est une association de plusieurs déficiences plus ou moins similaires en termes de sévérité, sans qu'une déficience soit plus marquée que les autres. Il peut alors être difficile de distinguer les divers troubles de la personne et donc leurs réels besoins, ce qui rend compliqué l'accompagnement, d'autant que leur autonomie est limitée par des difficultés de compensations dues à leurs nombreuses déficiences. Les troubles liés au multihandicap prennent souvent leurs sources dans l'enfance ou même lors de la période intra-utérine mais on ne connaît pas de causes précises à cette pathologie (pp.155-156). Saulus (2008) explique que :

parmi les multihandicaps infantiles qui ne sont ni des polyhandicaps ni des multihandicaps apparentés au polyhandicap, figurent l'IMOC (infirmité motrice d'origine cérébrale) et l'IMC (infirmité motrice cérébrale) : l'IMOC associe une déficience motrice à une déficience intellectuelle moyenne, tandis que dans l'IMC une déficience motrice est associée ou non à une déficience intellectuelle seulement légère (p.157).

Ce terme est assez peu utilisé et souvent confondu avec le polyhandicap, pourtant leurs définitions sont différentes. En effet, pour faire la distinction entre multihandicap (ou plurihandicap) et polyhandicap, Saulus (2008) explique que « le concept de plurihandicap, renvoie à une association fortuite de déficiences ; alors que le concept de polyhandicap, renvoie à une association non fortuite de déficiences » (p.155). Le terme de multihandicap est vague et prend en compte une grande possibilité de déficiences associées entre elles, contrairement au polyhandicap qui est plus précis.

II.3.D : LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Pour cette partie, ainsi que la suivante, et afin de gagner en cohérence, nous nous appuyerons sur la classification américaine, selon le *DSM-5*³¹, sorti en 2013. La *CIM-10*³² (européenne), sortie dans les années 90, est actuellement en révision et sa nouvelle version – la *CIM-11* – sera applicable dès 2022 (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2018).

La « déficience intellectuelle » (DI)³³ (Boulanger, 2016, p.31) ou « handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) » (Crocq & Guelfi, 2015, p.35), selon le *DSM-5*, fait partie de la grande classe des « troubles neurodéveloppementaux » (p.33). Afin de pouvoir poser un diagnostic de DI, trois critères doivent être remplis : la personne doit avoir un « déficit des fonctions intellectuelles », un « déficit des fonctions adaptatives » et enfin, ceux-ci doivent avoir eu lieu durant sa période de développement (p.36). Le *DSM-5* s'appuie aujourd'hui sur le niveau d'adaptation pour évaluer la DI et non plus sur le QI³⁴ (p.36). Ainsi,

³¹ Diagnostic and Statistical manual of Mental disorders (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux).

³² Classification Internationale des Maladies.

³³ Nous préférons employer ce terme, tout comme Boulanger, en s'appuyant sur le concept du MDH-PPH.

³⁴ Quotient Intellectuel

il existe quatre niveaux de sévérité de la DI : *léger, moyen, grave* et *profond*³⁵ (p.36). La déficience intellectuelle à une origine génétique mais d'autres facteurs peuvent avoir un impact sur celle-ci : Salbreux et Misès (2005) relèvent que, selon une étude menée par le CESAP et l'INSERM, « la gravité de la déficience au terme de l'évolution dépend, pour une part, des effets (positifs ou négatifs) que les facteurs d'environnement exercent tout au long de l'histoire » (p.28). La DI s'accompagne souvent d'autres troubles « qui peuvent être sensoriels, moteurs, mentaux, affectant la maîtrise du comportement, des émotions, les relations intra et interpersonnelles » (Boulanger, 2016, p.32), rendant compliqué le diagnostic et l'accompagnement, d'autant plus que les troubles moteurs – autant que sensoriels et psychiques – peuvent s'assimiler à une déficience intellectuelle (Boulanger, 2016, p.33).

II.3.E : LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Le « trouble du spectre de l'autisme » (Crocq & Guelfi, 2015, p.55) fait également partie, selon le *DSM-5*, des « troubles neurodéveloppementaux » (p.33). Ses caractéristiques sont « des déficits persistants de la communication sociale réciproque et des interactions sociales (critère A) et le mode restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités (critère B) » (p.59). Parmi les troubles souvent associés à la DI nous retrouvons : « déficit de l'attention/hyperactivité, troubles dépressifs et bipolaires, troubles anxieux, troubles du spectre de l'autisme, mouvements stéréotypés, troubles du contrôle des impulsions, troubles neurocognitifs majeurs » (Crocq & Guelfi, 2015, cité dans Boulanger, 2016, p.33). Selon le *DSM-5*, une déficience intellectuelle, des troubles du langage peuvent s'associer au trouble du spectre de l'autisme, ainsi que des déficiences motrices (Crocq & Guelfi, 2015, p.61). Chez les adolescent·e·s et les adultes, un trouble du spectre de l'autisme peut provoquer des troubles anxieux et dépressif (p.62). Le *DSM-5* différencie trois niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme³⁶, nécessitant chacun plus ou moins d'« aide » (p.58).

II.3.F : L'ACCOMPAGNEMENT

Accompagner une personne polyhandicapée, multihandicapée ou présentant des comorbidités implique avant tout de créer un espace sécurisant, familial et adapté où elle puisse se repérer. La notion de temporalité est également importante pour elle, afin qu'elle puisse structurer son quotidien et anticiper celui-ci. Enfin, accompagner ces personnes demande du temps et de la patience, pour favoriser l'échange, la communication. La particularité de cet accompagnement est que l'échange passe souvent par le corporel, la communication devant être adaptée parfois autrement que par le verbal, y compris lors des soins. L'accompagnement physique et psychique sont alors profondément liés, tant les perceptions sensorielles peuvent être différentes pour les personnes accompagnées : « le soignant va partir du corps pour féconder la psyché. Il part alors de la prise en considération du contenant pour aller vers le contenu » (Durey, 2005, p.96). Pour les accompagnant·e·s cela demande une certaine prise de recul face à cette proximité du soin et en même temps à cette différence qui l'éloigne de l'autre. La conservation de leurs acquis, de leur état de santé et de leur bien-être est ce qui est souvent privilégié pour ces personnes. Les apprentissages sont cependant présents, même s'ils semblent parfois minimes.

³⁵ Voir annexe VII.6 Tableau des niveaux de sévérité de la déficience intellectuelle

³⁶ Voir annexe VII.7 Tableau des niveaux de sévérités du trouble du spectre de l'autisme

II.4 L'ADOLESCENCE

II.4.A QU'EST-CE QUE L'ADOLESCENCE ?

L'adolescence est, selon Quentel (2012), une construction sociale et culturelle :

cet « âge de la vie » n'a pas de tout temps existé et n'existe toujours pas, aujourd'hui encore, dans quantité de pays à travers le monde. L'adolescence n'est donc pas universelle ; elle répond à une problématique d'abord sociale, même si, bien évidemment, elle met en jeu également des processus psychiques (p.10).

L'adolescence – et plus précisément la puberté – intervient dans la construction de l'individu dans un but purement physiologique qui est celui d'accéder à la reproduction (Vaginay, 2016, p.170). Ainsi, l'adolescence est intimement liée à la sexualité et à la découverte de son corps comme objet et sujet de désirs, de pulsions et de changements, incitant la personne à construire une intimité qui lui est propre. Cette recherche prend en compte l'adolescence comme étant une période de développement global tout en se basant sur les changements concrets rencontrés durant la puberté.

Durant cette période de la vie, qui peut commencer vers 8-9 ans et se terminer vers 25 ans, des transformations physiques interviennent : les poils poussent, la voix se modifie, les organes génitaux se développent, la poitrine (pour les femmes), l'ensemble du corps grandit. Cependant, en plus de ces modifications visibles, des modifications moins visibles se font à l'intérieur du cerveau, « non seulement un organe endocrine et sexuel, mais aussi le siège premier du comportement de la conduite ... : le mouvement et son intentionnalité, sa force désirante et les processus de représentation qu'il implique » (Georgieff, 2013, p.186). Certains troubles se manifestent durant l'adolescence, pouvant laisser place à des formes de psychoses notamment la schizophrénie. Cela s'explique entre autre par les nombreux changements auxquels fait face l'adolescent·e, le·la soumettant à une forme d'étrangeté face à lui·elle-même : « certains débordements psychotiques clivent l'identité du sujet, comme pour dompter par le déni la part monstrueuse d'eux-mêmes qui ne peut plus se cacher » (Girardon & Dorey, 2011, p.95). Ces changements neurologiques et hormonaux, qui surviennent lors de la puberté, vont impacter son rapport à lui·elle-même, à son corps, à son environnement et aux autres : tout est en transformation, en transition. En fin de compte, l'adolescence c'est « la sortie de l'enfance » (Quentel, 2012, p.10). C'est donc une étape de la vie par laquelle tout un chacun passe, afin d'aller vers une forme d'émancipation, d'autonomie, un « processus naturel, signe de bonne santé » (Winnicott, 1962, cité dans Ecotière & al., 2016, p.230).

Dans certaines sociétés, le passage de l'adolescence se fait de manière symbolique par des rites de passages : soulignant l'importance de cette période de transition du statut d' « enfant » au statut d' « adulte ». Cet aspect symbolique de l'adolescence n'est pas à négliger et sera pris en considération dans ce travail, afin de prendre en compte les attentes et les réalités auxquelles sont confrontées les adolescent·e·s, ainsi que l'impact que ces éléments ont sur la construction de la personne. Parmi ces attentes, il y a celle de « correspondre aux exigences des pairs concernant son apparence et sa façon de se comporter, dans le but de se percevoir accepté et digne d'intérêt, désirable, dans les regards portés sur lui » (Ecotière & al., 2016, p.238). En effet, les enjeux de l'adolescent·e sont de construire son identité, d'être reconnu·e

et accepté·e. Cela passe souvent par l'identification à des pairs et l'acceptation par ceux-ci, au travers de l'image qu'il·elle renvoie de lui·d'elle au sein de sa société, où la valeur de celle-ci ne cesse d'être centrale.

Cette construction de soi – en tant qu'individu·e propre, reconnu·e par ses pairs et respecté·e dans son individualité – se fait notamment par une distanciation du lien avec les parents et une prise d'autonomie, afin d'entrer par la suite dans la vie d'adulte. « La puberté va sexualiser et conflictualiser les relations à autrui, en particulier aux parents, dès lors que le mouvement d'autonomisation peut être engagé » (Fleur, 2010, p.26). L'adolescence permet donc de finaliser le parcours de l'enfant vers son individualité et la différenciation entre ses parents et lui·elle.

Le modèle d'Erikson, décrit par Colin (2016), expose les cinq différentes étapes que l'enfant franchit, afin de se développer correctement jusqu'à l'âge adulte. Tout d'abord, l'enfant doit alors passer par la « *confiance* » (p.79) pour ensuite gagner en « *autonomie* » (p.81). Winnicott donne l'exemple de l'enfant qui, parce qu'il·elle a confiance en la présence de sa mère peut explorer son environnement et par la même occasion acquérir sa capacité à être seul·e. Vient ensuite l'« *initiative* » (p.82) qui :

correspond à l'élan de la spontanéité, au mouvement spontané du désir... mais pas de n'importe quel désir : du désir en tant que susceptible de rencontrer une possible censure de la part de l'autre, d'un autre qui va porter sur soi un jugement, jugement qui va être intériorisé et qui, en étant intériorisé, conduit l'enfant à éprouver une possible culpabilité (Erikson, 1952-1972, cité dans Colin, 2016, p.82).

Cette étape permet de mettre des limites à l'enfant et lui permet ainsi de penser par lui·elle-même, se distinguant ainsi de « l'autre ». Ensuite, vient l'étape des « *réalisations* » (p.83), où l'enfant exprime sa distinction en se construisant sur ses réalisations personnelles. L'absence de réalisation à cet âge peut néanmoins entraîner un sentiment d'infériorité étant « pour Erikson un des obstacles majeurs susceptibles de venir affecter de manière parfois importante le mouvement de grandir » (p.84). Enfin, vient l'« *identité* » (p.85) où le bon déroulement des étapes vues précédemment permet à l'adolescent·e de construire son identité personnelle :

c'est seulement dans la mesure où le jeune, suite aux nombreux changements qu'il a à assumer pendant la préadolescence et l'adolescence proprement dite (changements physiologiques et corporels, changements cognitifs, changements dans la scolarité et les conditions de vie), parvient à se donner des éléments de réponse par rapport à toutes ces questions qu'il va pouvoir accéder à toute une identité nouvelle et à l'âge adulte (p.86).

Il est alors important pour l'adolescent·e de pouvoir répondre à ces questions grâce à un développement de base solide, lui permettant de s'identifier aux autres tout en se construisant une identité propre, qui puisse être reconnue et acceptée par ses pairs, comme par lui·elle-même.

II.4.B ADOLESCENCE ET HANDICAP

Dans cette partie, les possibles impacts causés par les déficiences sur la période adolescente vont être abordés. Comme vu précédemment, l'adolescence est le cheminement d'une

construction autour de l'individuation d'une personne, se faisant par de nombreux changements, notamment pubertaires. Cependant ce cheminement débute bien plus tôt, dans la petite enfance, et a un impact non négligeable sur la suite de la construction de l'enfant et de l'adolescent·e. En effet, comme expliqué précédemment, certains éléments sont nécessaires, afin que l'enfant puisse débiter sa phase d'individuation. En revanche, certains d'entre eux peuvent être altérés par la déficience et ralentir, voire empêcher, son développement. Ces difficultés auxquelles fait face l'enfant ayant une déficience peuvent engendrer un changement de regard de la part des parents. Il est souvent question pour eux de se heurter à ce qu'implique le fait d'avoir un·e enfant avec une déficience et de faire face à sa représentation, « l'enfant imaginé » (Roy, 1995, cité dans Fleur, 2016, p.26). En effet, « le fait d'avoir un enfant atteint d'une ou plusieurs déficiences est toujours une blessure narcissique pour chacun des parents » (Korff-Sausse, 2007 ; Ciccone, 2014, cité dans Ecotière et al., 2016, p.232). Cette blessure peut conduire les parents, de manière souvent inconsciente, à investir différemment la relation auprès de leur enfant et le regard qu'ils pourraient porter sur lui·elle : « ce traumatisme est celui qui dans un grand nombre de cas n'a pas permis aux parents, trop accablés et sans soutien, de procurer à leur bébé l'investissement narcissique nécessaire à un développement psychique satisfaisant » (Fleur, 2010, p.27).

D'autre part – en reprenant le modèle d'Erikson – la déficience et ses incidences extérieures peuvent entraver l'acquisition des différents stades et ce dès le premier, qu'est la *confiance* : ce stade nécessitant la confiance des parents, afin que l'enfant puisse sereinement explorer son environnement (Erikson, 1952-1972, cité dans Colin, 2016, p.82). Lorsqu'un·e enfant est en situation de handicap, l'inquiétude de ses parents peut contrarier l'acquisition de sa confiance en lui·elle-même. De plus, ses difficultés créent une différence avec les autres enfants pouvant le·la freiner dans l'exploration de son environnement, ce qui impactera son *autonomie*, le second stade décrit par Erikson. Sa capacité à être seul se verra aussi entravée par ce manque de confiance et d'exploration de son environnement, mais aussi dans ses capacités restreintes, à travers ses problématiques freinant son autonomie. C'est ainsi que les autres stades peuvent ensuite être plus difficiles ou plus longs à atteindre. Les *réalisations* seront moins « importantes » pouvant amener un sentiment d'infériorité (p.84), ce qui – comme vu précédemment – pourrait affecter la construction de l'enfant : « c'est alors toute la quête de l'identité et l'entrée dans le processus adolescent qui vont s'en trouver compliquées » (p.85). Les difficultés de l'enfant à s'ouvrir au monde peuvent l'empêcher de se détacher de sa mère n'ayant pas pu passer par toutes les étapes nécessaires. De plus, en raison d'une dépendance aux soins qui perdure, les parents conservent une proximité, rendant une séparation physique et psychique complexe avec leur enfant, puis leur adolescent·e : « une autre spécificité dans la construction de l'enfant en situation de handicap est la proximité relationnelle et la dépendance que ce dernier induit dans les liens aux autres » (Ecotière et al., 2016, p.233). Il est alors difficile pour un·e enfant de passer par une étape d'individuation, d'autant plus lorsque sa conscience d'être ou sa confiance en lui·elle est altérée par ses difficultés, lors de son développement.

L'influence de la déficience sur la puberté « corporelle » est souvent moindre : comme l'explique Fleur (2010), les stades pubertaires se déroulent généralement normalement, même

si on observe parfois une puberté précoce ou tardive (p.26). En revanche, la puberté peut avoir un impact sur les déficiences, par les changements corporels tels que la croissance qui peut amplifier certaines déformations du corps. Selon Vaginay (2013) l'adolescence peut être – pour des personnes ayant des déficiences psychiques – une période laissant apparaître ou renforcer certains troubles psychiques associés souvent à la psychose (p.216). De plus, les changements occasionnés par la puberté peuvent être sources d'une grande angoisse, d'un sentiment d'étrangeté et, ainsi, provoquer des crises chez la personne qui vit ces nouveautés : sentiment pouvant également être partagé par les parents. En effet, il peut être difficile pour eux d'accepter de voir grandir son adolescent·e en situation de handicap : « ce malaise vécu par les parents provient grandement d'une dichotomie réelle et exposée au regard de tous, entre le corps devenu adulte dans ses formes et les pensées restées celle d'un enfant » (Agthe-Diserens, 2013, p.113). De plus, l'adolescence est fortement liée à la sexualisation du corps et à la capacité de se reproduire, qui reste une grande source d'interrogations et d'inquiétudes pour les parents puisqu'« il fait émerger chez eux cette réalité qui a pu être déniée ou simplement oubliée, mise de côté : quel que soit son handicap, l'enfant est un être sexué, concerné par la question du sexe et par l'ensemble de son développement » (Vaginay, 2016, p.172).

La différence, plus ou moins visible, avec ses pairs rend difficile une identification pour l'adolescent·e ayant une déficience, ce qui pourrait l'empêcher d'accéder à une individuation et une construction identitaire. Comme l'explique Alvin (2010), ses différences sont bien souvent source de souffrance, ne lui permettant pas de trouver sa place au-delà de sa déficience (p.103). De plus, la dépendance influence cette adolescence : à l'âge où l'on recherche l'indépendance et l'autonomie – portes d'accès à l'individuation – ces enjeux peuvent être mis au second plan pour ces adolescent·e·s. Ceux·celles-ci craignent alors que leur déficience interfère avec leur liberté individuelle et avec leur possibilité d'être ou de faire « comme les autres » (p.102). Alvin (2010) explique qu'il est d'autant plus difficile de s'extraire de l'image d'objet de soin, ou de ne pas être infantilisé·e, pour un·e adolescent·e ayant besoin d'un accompagnement pour certaines activités du quotidien. Il en va de même pour un·e adolescent·e en institution : certains enjeux de l'adolescence (comme l'autonomie, l'accès à l'intimité, la sexualité) font face à de grandes interrogations quant au bien-être de la personne et des autres résident·e·s, tout en prenant en compte les réalités institutionnelles et des difficultés auxquelles fait face l'adolescent·e. C'est là tout l'enjeu pour ces adolescent·e·s : pouvoir se construire une identité propre tout en s'équilibrant avec les contraintes et spécificités liées à leur déficience et « c'est une condition inévitable pour que l'adolescent puisse trouver et créer son devenir » (Ecotière & al., 2016, p.240). Pour conclure, l'environnement et l'accompagnement des adolescent·e·s dépendant·e·s jouent un rôle prépondérant dans leur construction en tant qu'individu·e. Vaginay (2016) l'exprime ainsi :

l'effet direct des changements pubertaires sur les domaines identitaires (image de soi, sentiment du moi, sensation d'étrangeté...), psychiques (honte, sensation de déréalisation...) ou relationnelles (timidité, rétraction, exhibition...), semblent très subjectifs et extrêmement labiles. Si l'on peut imaginer une sensibilité individuelle qui laisse aux jeunes une plus ou moins grande place, il est vraisemblable que leur

développement sera favorisé ou, au contraire, contenu par l'action directe de l'environnement (p.172).

II.5 L'INTIMITÉ

II.5.A DÉFINIR L'INTIMITÉ

L'intimité se définit comme suit dans le dictionnaire : « caractère de ce qui est intime, profond, intérieur » (Larousse, s.d.). Par ailleurs, il existe d'autres définitions plus métaphoriques. Par exemple, selon Pelletier (1987, cité dans Observatoire Régional de la Santé Nord, 2009), l'intimité est « un territoire que chacun de nous tente de garder, afin de préserver son identité propre. Lorsque l'on permet à l'autre de traverser ce territoire, on accepte de baisser les barrières, de se dévoiler à l'autre » (p.1).

Pour s'y retrouver, Berrebi-Hoffman (2010) distingue quatre sortes d'intimité : le « *familier* » (p.15), qui renvoie aux relations sociales (amicales, familiales), le « *caché* » (p.15), en lien avec le corps et les relations sexuelles, le « *subjectif* » (p.15) qui renvoie à la conscience individuelle (l'imaginaire, la pensée, etc.) et le « *personnel* » (p.15), qui rend l'individu unique en son genre, grâce à sa sphère privée (espaces et temps pour soi, indépendants de la sphère familiale, conjugale ou amicale). Bien que ce concept semble compliqué à définir, il est évident – et Pelletier (1987) le mentionne dans sa définition – que l'intimité, quelle qu'elle soit, ne se dévoile pas à n'importe qui, n'importe où et n'importe quand. En effet, dévoiler, ou non, son intimité relève du choix et se fait avec des personnes en qui nous avons suffisamment confiance. Ce travail traite principalement de la deuxième forme d'intimité, le *caché*, ou – selon Potel Baranes (2008) – « l'intimité corporelle » (p.106) :

liée de façon indissoluble à la capacité de chaque individu à investir son corps comme sien, différencié, individualisé, séparé du corps de l'autre. C'est donc toute la question de la construction identitaire qui est contenue dans cette réflexion autour de l'intime. Avoir un corps à soi (p.106).

II.5.B CONSTRUCTION DE L'INTIMITÉ, DE L'IDENTITÉ

Potel Baranes (2008) explique que l'intimité, dont l'intimité corporelle, n'est pas innée : elle se construit dans un contexte historique, sociologique, culturel et familial (p.106). Selon le concept du « Moi peau » d'Anzieu (1985, cité dans Potel Baranes, 2008), l'intimité corporelle renvoie au corps, en tant qu'enveloppe à la vie psychique, contenant de l'identité et expression de celle-ci :

les pensées peuvent devenir des appropriations personnelles, des créations originales individuelles parce que le corps, dans un premier temps, aura pu s'être éprouvé comme étant à soi, comme étant soi, un corps sien s'appartient à lui-même. Un corps sujet, un corps habitacle d'un sujet pensant. ... On ne naît pas soi, on le devient (p.107).

Ainsi, la période de la petite enfance et de l'enfance permettent à l'être humain de se différencier de sa mère³⁷, de son environnement et d'avoir du contrôle sur celui-ci, ainsi que sur son corps : « c'est par l'appropriation subjective de son corps ... que l'enfant prend

³⁷ Utilisation du mot « mère » comme terme générique au parent, selon le concept de Winnicott.

possession de lui-même. En d'autres termes, qu'il devient sujet de son désir, être vivant, différencié et séparé » (Potel Baranes, 2008, pp.109-110). Comme l'explique Potel Baranes (2008), vient ensuite l'apparition de la pudeur, vers sept-huit ans, où l'enfant souhaite cacher son corps. En accédant à la pudeur, l'enfant protège son intimité corporelle et reconnaît également celle des autres (p.112). Le-la pré-adolescent·e, au travers cette pudeur et son souhait que l'on respecte son intimité, montre qu'il·elle devient autonome, qu'il·elle est soi. Lors de l'adolescence, les « transformations pubertaires, l'accès possible à la génitalité réinterrogent l'adolescent dans son rapport à son corps : en quoi suis-je aimable, désirable ? Qui est susceptible de s'intéresser à moi ? » (Colin, 2006, p.86).

II.5.C HANDICAP ET INTIMITÉ

En guise d'introduction, le témoignage d'une mère au sujet de ses deux filles, dont l'une est polyhandicapée. Belzeaux (2008) raconte :

quand la porte de la salle de bains se ferme et que l'on entend le cliquetis du verrou, on comprend que sa fille a grandi. On comprend tout d'un coup que c'est la pudeur qui va s'installer entre soi et son corps et que c'est la fin des câlins cœur contre cœur. On sent que la distance arrive et qu'il est temps de grandir. Elle, l'enfant, et surtout nous, les parents. ...

On sait que ce cliquetis du verrou signe un bouleversement inéluctable et l'on pressent le danger sans vouloir se l'avouer. On entend d'un coup la carapace du homard qui choit sur le sol et l'on attend angoissé le congre qui viendra le dévorer. ...

Ma dernière fille ne poussera jamais le verrou de la salle de bains.
Mathilde est handicapée, polyhandicapée. ...

En changeant Mathilde j'ai aperçu sur son pubis un léger duvet. J'ai reculé d'un bond, apeurée, effrayée. C'était comme un coup, porté à notre intimité. ...

Ma fille ne devenait pas une jeune fille, elle devenait une femme, comme si une étape m'avait échappée. Et tout pour moi devint plus compliqué. Il manquait non seulement une étape mais il manquait cette porte de salle de bains entre son intimité et la mienne (pp.13-15).

Un·e enfant, suivant un développement ordinaire, se sépare petit à petit de sa mère, pour devenir un·e individu·e à part entière. Puis, lors de l'adolescence, celui·celle-ci cherchera à s'identifier à des pairs pour se créer son identité propre, différenciée de celle de ses parents. Pour une personne ayant une déficience, le processus d'individualisation, et donc de construction de son intimité, de son identité, n'est pas simple. L'enfant mettra plus de temps à se détacher de sa mère, requérant une attention et des soins particuliers sur du plus long terme. Ainsi, le rapport que la personne dépendante entretient avec son corps – l'expression de sa pudeur – n'est pas ordinaire : « accoutumée à se montrer dévêtue, à ce que son corps soit manipulé par autrui, et ce en raison des diverses interventions journalières nécessaire à la satisfaction de ses besoins » (Gardien, 2014, p.44). De plus, « en raison de la fréquente surprotection dont il fait l'objet, l'enfant aura des difficultés à s'opposer, à dire "non" »

(Derouaux-de Decker, 2005, p.261). Le Groupe d'éthique de l'APF³⁸ (1996) va plus loin : « le risque avec un enfant, c'est qu'il ne pense plus que son corps lui appartienne » (p.4). Comme tout enfant, celui·celle porteur·euse d'une déficience intellectuelle cherchera à comprendre le monde qui l'entoure, y compris au sujet de la sexualité. Ce sujet n'étant pas facile à aborder pour tous les parents, par « peur de susciter un intérêt pour des situations qu'ils ne désirent pas pour lui ou qu'ils n'imaginent pas réalisables » (Derouaux-de Decker, 2005, p.263), ils en feront un sujet tabou avec leur fils·fille. En plus de tout cela – et ce n'est certainement qu'un échantillon – l'enfant (puis l'adolescent·e) devra concilier intimité et institution : une antithèse.

En effet, une personne en institution sera souvent accompagnée par plusieurs professionnel·le·s et, plus il y aura d'intervenant·e·s, plus il y aura de « miniviolations de l'intime » (Zucman, 2009, p.155), notamment lors des soins. L'enfant – puis l'adolescent·e – institutionnalisé·e, devra également côtoyer et partager un espace, un quotidien, une vie privée, avec d'autres résident·e·s. L'intimité passe également par l'environnement : l'architecture du lieu, son agencement, les espaces privatifs et communs, ont alors toute leur importance. Partager des pièces avec d'autres personnes (surtout s'il s'agit de chambres ou de salles de bain), laisse peu de place à une notion de lieux privés, d'espaces intimes, que l'on peut investir pour s'y retrouver. C'est aussi le respect de ces lieux de « repli spatial » (Groupe éthique de l'APF, 1996, p.8) qui peut être encore plus facilement bafoué en institution : portes laissées ouvertes, ne pas toquer avant d'entrer, ne pas demander la permission, ou ne pas s'annoncer. Les objets relevant de la sphère personnelle – et donc intime – peuvent être rendus publics dans la perception qu'en a l'adolescent·e, selon la façon dont ils sont manipulés : par exemple si un·e accompagnant·e ouvre l'armoire d'un·e résident·e pour y prendre quelque chose, sans lui demander son autorisation ou – au moins – l'avertir. Le partage d'informations au sein de l'institution constitue une nouvelle violation de l'intimité de l'adolescent·e : « ceci ne concerne pas seulement les « dossiers », médicaux ou non, mais tout ce qui est appris sur la personne, ou son entourage, à l'occasion de l'aide apportée, y compris et surtout quand les informations sont données par l'intéressé lui-même » (p.5). Ainsi, un·e adolescent·e dépendant·e d'un accompagnement quotidien en institution, met en péril son intimité quotidiennement, notamment lors des soins. Collières (1982, cité dans Rajablat, 1999), explique en quoi consistent les soins :

soigner représente « tout cet ensemble d'activités qui assurent la continuité de la vie comme : boire, manger, évacuer, se laver, se lever, bouger, se déplacer, ainsi que tout ce qui contribue au développement de la vie de notre être, en construisant, en entretenant l'image du corps, le réseau relationnel, en stimulant les échanges avec tout ce qui est fondamental à la vie » (pp.42-43).

C'est donc durant ces différents « points d'exposition » (Groupe éthique de l'APF, 1996, p.7) et tout au long de la journée, que l'adolescent·e sera sujet de soins et où il·elle devra partager son intimité avec un tiers : au réveil, lors du lever, de la toilette, de la douche, de l'habillage, durant les repas, durant les activités (l'accompagnant·e étant toujours au courant de ce

³⁸ Association des Paralysés de France

qu'il-elle sera en train de faire, validant ou non l'activité en question) et au coucher. La question de la posture à adopter lors de ces moments est primordiale pour pouvoir respecter la personne dans son intimité et sa dignité. Nuss parle de « conscientisation » dans son article paru dans *Les cahiers de l'Actif* (2009) : il est important d'être présent à soi, pour être présent pour l'autre, mais aussi de prendre conscience des gestes et des actes effectués, de ne pas penser qu'ils sont anodins pour la personne accompagnée (pp.12-15). La question de la « distance professionnelle » lors de ces moments est au centre de l'action. Trop distant, la personne accompagnée pourrait se sentir « objectivée ». Trop proche, le risque d'implication émotionnelle de l'accompagnant·e pourrait être nocif tant pour celui·celle-ci que pour l'accompagné·e. Ainsi, « il s'agit là de se tenir ni trop près, ni trop loin et de tendre vers une distance dynamique » (Sermeus, 2009, p.145). Pour ce faire, la communication autour des gestes est primordiale, surtout lors de la toilette ou de la douche, des soins corporels : « le respect d'autrui passe par la parole, dimension humaine par excellence. Elle permet d'instituer autrui comme un interlocuteur à part entière » (Bourguignon, 2010, p.94). Cependant, Bourguignon (2010) nous rappelle que « les gestes et les paroles constitutifs du soin sont ainsi potentiellement bienveillants ou destructeurs selon l'intention qui les anime et qui peut varier selon les moments et les dispositions de chacun » (p.93). Communiquer oui, mais bien.

Les soins corporels. Il s'agit là peut-être du soin le plus troublant, autant pour la personne qui le reçoit, que pour la personne qui le prodigue. Pour le·la soignant·e, l'accompagnant·e, il-elle se retrouvera face (et proche !) à un corps nu : « une chose chaude, qui a une texture, une surface, une consistance, porteur de symptômes qui font l'objet des sciences médicales et orientent le diagnostic et le traitement » (Bourguignon, 2010, p.88). Lors des soins, les cinq sens sont au cœur de l'accompagnement, mais aussi au centre de la construction psychique de chaque être humain. En effet, les sens nous permettent d'appréhender le monde, de le comprendre et de s'y épanouir en toute sécurité : « les sens donnent du sens à la vie » (Rajablat, 1999, p.19). Cependant, l'être humain peut vivre sans odorat, sans vue, sans ouïe et/ou sans goût, mais ne peut pas vivre sans le sens du toucher. Ce sens est relié étroitement à l'organe le plus grand du corps humain, la peau, qui remplit diverses fonctions vitales : « elle respire et perspire, elle sécrète et élimine, elle entretient le tonus, elle stimule la respiration, la circulation, la digestion, l'excrétion et bien sûr la reproduction ; elle participe à la fonction métabolique » (Anzieu, 1985, p.14). C'est pourquoi il est essentiel de toucher avec soin. Ainsi, les soins corporels mettent accompagnant·e·s et accompagné·e·s face à des dilemmes. Pour l'un·e : « respecter la personne ou intervenir dans son intimité » (Gardien, 2014, p.43), pour l'autre : « accepter cette pénétration de son intimité ou préserver sa dignité » (p.43).

L'intimité en institution pour la personne dépendante de soins semble très relative, complexe et compliquée à respecter, tant pour elle-même que pour les accompagnant·e·s : « son propre corps, objet de tant de soins, de manipulations fonctionnelles et d'attentions quotidiennes sous le regard de tous les autres, sauf du sien ! » (Agthe Diserens, 2013, p.49). Qu'en est-il alors de l'accompagnement à la vie affective et sexuelle d'un·e adolescent·e dépendant·e ? Quel est son désir et surtout « à qui appartient-il d'organiser la réponse à ce désir » (Agthe Diserens, 2009, p.125). Educateur·trice·s, infirmier·ère·s, parents... ? Les peurs et les tabous des accompagnant·e·s peuvent mener à une négation du désir de ces (jeunes) hommes et femmes,

ou à une volonté de normaliser leur réponse à ce désir (p.126). Lors d'une conférence à Nyon, dans le cadre de la formation PENAR, Agthe Diserens (2019) explique qu'il existe aussi le risque de faire des amalgames face à des comportements (jugés) inadaptés ou inadéquats. Elle poursuit en disant que, pour les parents, l'abus sexuel, la parentalité et la maladie sont des peurs très présentes et la question de la priorité revient aussi souvent dans les discussions (entre parents et professionnel-le-s) : la sexualité de leur enfant est-elle vraiment prioritaire ? Selon elle, l'éducation sexuelle pour tou-te-s est essentielle, afin de prévenir toute forme d'abus ou de mise en danger. Il est évident que l'éducation sexuelle doit être adaptée aux capacités de compréhension de la personne. Agthe Diserens (2013) prend l'exemple des menstruations :

comment imaginer que des jeunes filles – que le handicap mental situe environ à 4 ou 5 ans de compréhension intellectuelle – pourraient accueillir ce sujet présenté de la même manière qu'aux filles de 11-12 ans dans les classes de l'école publique ? Lorsque l'on vit avec une déficience cognitive moyenne à profonde, le véritable intérêt et le besoin primordial vont vers une diminution des peurs grâce à une parole informative certes, mais avant tout apaisante concernant cet épisode mensuel (p.125).

Comme l'explique cette sexopédagogue, l'éducation sexuelle spécialisée consiste à permettre aux enfants et aux adolescent-e-s à se repérer, s'identifier, mieux se connaître, s'appartenir, créer des liens et se responsabiliser (pp.136-137).

II.6 CADRE LÉGAL

Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes (art.12 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme [DUDH]).

La *Déclaration universelle des droits de l'Homme* (DUDH), ratifiée en 1948 par l'*Organisation des Nations Unies* (ONU), déclare au travers de cet article que toute personne a le droit au respect de sa vie privée, et donc de son intimité. L'article premier précise que cette *DUDH* s'adresse à l'ensemble des êtres humains : « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits » (art.1 DUDH) et qu'ils ont un devoir les un-e-s envers les autres : « ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité » (art.1 DUDH). Afin de s'assurer de cela, une *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH) fut ratifiée en 2006 par l'ONU. La *Convention relative aux droits de l'enfant* (CDE), reprend les mêmes termes que l'article 12 de la *DUDH*, à l'art.16, al.1.

II.6.A SUISSE

La *Constitution fédérale de la Confédération suisse* (Cst) garantit le respect de la dignité humaine (art.7 de la Constitution fédérale de la Confédération du 18 avril 1999 [Cst]) et de l'égalité (art.8 Cst). L'art.9 al.1 de la *Cst* protège les mineur-e-s : « les enfants et les jeunes ont droit à une protection particulière de leur intégrité et à l'encouragement de leur développement » et son article 13 reprend l'article 12 de la *DUDH* sur le respect de la vie privée. Le *Code civil suisse* (CC), explique que – pour les personnes qui ne sont pas capables

de discernement et qui sont privées de leurs droits civils, comme Molly, – leur représentant-e légal-e les représente, sauf pour ce qui concerne les droits strictement personnels (art.19c al.2 du Code civil suisse du 10 décembre 1907 [CC]). D’après le cours de C. Dufrêne, ces droits strictement personnels recouvrent plusieurs aspects : les droits de la personnalité, le droit d’aménager ses relations familiales dans le cadre de l’ordre juridique, le droit de disposer pour cause de mort et les droits fondamentaux liés à la personnalité (communication personnelle, 26 mars 2019). Ainsi, toute personne a droit (entre autre) à la personnalité physique, à l’intégrité corporelle, à la liberté sexuelle, au respect de sa vie affective et à la vie privée, intime.

Avant d’adhérer à la *CDPH*, la Suisse ratifie une *Loi fédérale sur l’élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand)*. Ainsi, selon cette loi, à l’art.2 al.2 :

il y a inégalité lorsque les personnes handicapées font l’objet, par rapport aux personnes non handicapées, d’une différence de traitement en droit ou en fait qui les désavantage sans justification objective ou lorsqu’une différence de traitement nécessaire au rétablissement d’une égalité de fait entre les personnes handicapées et les personnes non handicapées fait défaut (Loi fédérale sur l’élimination des inégalités frappant les personnes handicapées du 1^{er} janvier 2004 [LHand]).

Le 15 mai 2014, la Suisse mettra en vigueur la *CDPH*. Son article 5, sur l’égalité et la non-discrimination protège les personnes en situation de handicap, de même que l’article 6 protège les femmes et les filles en situation de handicap :

les Etats Parties reconnaissent que les femmes et les filles handicapées sont exposées à de multiples discriminations, et ils prennent les mesures voulues pour leur permettre de jouir pleinement et dans des conditions d’égalité de tous les droits de l’homme et de toutes les libertés fondamentales (art.6 al.1 de la Convention de l’ONU relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 [CDPH]).

La *CDPH* en fait de même avec son article 7, pour les enfants en situation de handicap, afin de leur garantir le respect de leurs droits fondamentaux. Au sujet de l’intimité, l’article 17 prône un respect de l’intégrité physique et morale et l’article 22 reprend l’article 12 de la *DUDH*, afin de garantir le respect de la vie privée aux personnes en situation de handicap.

La *Convention relative aux droits de l’enfant (CDE)*, à laquelle se rattache la Suisse en 1997, prévoit un article au sujet des enfants en situation de handicap : « les Etats parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité » (art.23 al.1 de la Convention relative aux droits de l’enfant du 20 novembre 1989 [CDE]), le but étant – entre autre – de « favoriser l’épanouissement de la personnalité de l’enfant » (art.29 al.1a CDE).

II.6.B GENÈVE

La *Constitution de la République et canton de Genève (Cst-GE)* promeut les droits fondamentaux, entre autres le respect de la dignité humaine dans son article 14, alinéa 1, ainsi que « le droit à la sauvegarde de sa vie et de son intégrité physique et psychique » (art.18 al.1

de la Constitution de la république et canton de Genève du 14 octobre 2012 [Cst-GE]), la sauvegarde sa sphère privée (art.21 Cst-GE) et les droits fondamentaux de l'enfant (art.23 Cst-GE). C'est dans ce cadre législatif, que les institutions genevoises, telle que celle dont il est question pour ce travail, doivent alors s'inscrire. La Charte de *L'îlot-bleu* présente plusieurs points, dont certains plus en lien avec ce travail de recherche :

- « l'intérêt de la personne en situation de handicap prime toute autre considération. Elle est garantie du strict respect de sa liberté individuelle »
- « le personnel s'engage à respecter la dignité humaine des personnes polyhandicapées et leur reconnaît le droit d'exprimer leur sexualité. Il veille au respect de leur intimité et à la prévention de toute forme d'abus et de maltraitance »

La Charte *Amour, sexualité et handicap* à laquelle *L'îlot-bleu* s'est rattachée, définit le concept de « sphère d'intimité » (INSOS Genève, 2012, p.7) comme étant « un espace et un temps appartenant librement à la (aux) personne(s) concernée(s) et à l'intérieur desquels le personnel éducatif n'intervient qu'en cas de force majeure ou selon certaines règles d'intervention préétablies » (INSOS Genève, 2012, p.7).

II.6.C ÉDUCATION À LA VIE INTIME, AFFECTIVE ET SEXUELLE

L'éducation à la vie intime, affective et sexuelle est obligatoire à Genève pour tou-te-s les enfants et les adolescent-e-s et les dispenses ne sont pas acceptées (DIP, 2017). L'éducation à la vie intime, affective et sexuelle s'inscrit dans l'enseignement obligatoire et se retrouve dans différents domaines du Plan d'Études Romand (PER) (CIIP, 2021). Son but principal est de prévenir notamment les risques d'abus, comme l'indique également le Concept cantonal de promotion de la santé et de prévention 2030 (État de Genève, 2016).

Pour répondre à cette obligation l'école primaire, le secondaire I et le secondaire II accueillent – dès la 4^{ème} année de l'école primaire – des intervenant-e-s du Service de la Santé de l'Enfance et de la Jeunesse (SSEJ) qui assurent des cours d'éducation à la vie affective et sexuelle. Le SSEJ a pour mission de prévenir les atteintes à la santé auprès des enfants et des adolescent-e-s dans les établissements scolaires publics et les institutions de la petite enfance (république et canton de Genève, s.d.). Dans ce cadre ils-elles interviennent dans les classes, afin d'informer et promouvoir la santé et notamment la santé sexuelle. Le SSEJ intervient également dans des structures spécialisées, telles que les classes intégrées (CLI) et les écoles de pédagogies spécialisées (ECPS) de l'office médico-pédagogique (OMP). Sur demande et selon sa disponibilité, le SSEJ peut intervenir dans d'autres établissements accueillant des mineur-e-s. Il peut également organiser des séances pour des professionnel-le-s (éducateur-trice-s, enseignant-e-s, etc.) et/ou pour des parents.

II.7 SYNTHÈSE

Cette documentation théorique a permis d'approfondir les sujets de recherche et de constater à quel point ceux-ci sont vastes. La théorie est un outil contraignant, parfois restrictif, mais nécessaire, pour parvenir à dépasser les réflexions initiales. Cette première partie permet de faire le constat que les différents thèmes abordés étaient fondamentalement liés et indispensables les uns aux autres, afin d'avoir une compréhension globale des enjeux qui

seront traités par la suite. Aussi, cette première partie montre que les théories et les concepts touchant au handicap sont sensibles, cadrés, tout en étant infiniment vastes du fait de leur constante évolution. L'intimité est – quant à elle – un sujet abstrait et difficile à cibler, car associé à l'individualité et indissociable de la sexualité. L'aspect de la protection est très présent, d'autant plus lorsque nous parlons de personnes n'ayant pas toujours la capacité de discernement pour consentir, comme cela peut être le cas lorsqu'il y a une déficience intellectuelle, selon son niveau de sévérité, et/ou dans la période de l'enfance. D'ailleurs, ces deux thèmes sont souvent mis en lien dans la théorie parcourue, ce qui prouve que *déficience* et *infantilisation* sont encore souvent associées de nos jours.

Cette première partie du travail de recherche a permis de mesurer tout le chemin qui a été parcouru – notamment dans le domaine de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap – mais aussi celui qu'il reste à parcourir. Ces théories doivent être prises en considération, afin d'apporter une réflexion, mais ne doivent pas être prises comme « vérité universelle » pour pouvoir continuer d'entretenir l'évolution de ces sujets.

III. MÉTHODOLOGIE

Cette partie explique le contexte dans lequel ce travail de recherche s'inscrit, mais également les choix qui ont été fait, les méthodes de travail et la dimension éthique de cette recherche.

III.1 CHOIX ÉPISTÉMOLOGIQUE

La Méthode de Recherche Qualitative (MRQ), qui a été sélectionnée pour ce travail, se distingue par cinq critères selon Kohn et Christiaens (2014) dans *Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyance*. Tout d'abord, la MRQ s'intéresse aux discours et non aux statistiques par différentes méthodes, telles que l'observation ou l'entretien. Ensuite, elle permet de libérer la parole au sujet d'un phénomène, d'une situation, d'un thème, par des questions larges et permettant la réflexion. Le troisième point, est que la MRQ étudie des personnes dans leur « environnement naturel » (p.70) : les observations des participant·e·s se font au sein de leur milieu (leur lieu de travail par exemple), le lieu pour les entretiens est choisi par eux·elles-mêmes et leur discours doit porter sur ce qui les anime. Pour la MRQ, plusieurs données sont utilisées et croisées, afin d'obtenir un résultat. Enfin, cette méthode s'appuie sur des hypothèses et une théorie suffisamment vaste qui se développera tout au long de la recherche.

L'ensemble de ces critères suffit à comprendre pourquoi la MRQ est souvent utilisée dans les sciences sociales et pourquoi nous l'avons privilégiée pour ce travail. En effet, cette étude ne vise pas à donner de réponses universelles quant à l'accompagnement et l'intimité d'adolescent·e·s dépendant·e·s. Elle ne vise pas non plus à donner de réponse quant à l'accompagnement de cette jeune femme, Molly. Cette recherche a pour but d'ouvrir vers de nouvelles perspectives, de nouvelles réflexions, de nouveaux questionnements. De plus, elle s'inscrit dans un contexte très précis : une durée limitée, un cadre institutionnel défini, une seule résidente, sa mère et quatre professionnel·le·s côtoyant l'adolescente quotidiennement. C'est donc sur un échantillon réduit que ce travail s'appuie.

Nous nous sommes intéressées à Molly, parce que nous avons choisi de restreindre notre recherche à une personne de sexe féminin, entre 15 et 18 ans, avec des parents et des professionnel·le·s prêt·e·s à participer. Le choix du sexe avait pour but de pouvoir mieux nous projeter sur les enjeux que pourrait rencontrer la résidente, étant nous-mêmes des femmes. Ensuite, nous souhaitons que sa puberté soit suffisamment avancée, afin d'avoir matière à discuter avec les accompagnant·e·s. L'institution *L'îlot-bleu* a alors présenté une petite liste de résidentes correspondant à ces critères. L'une de nous travaillant dans l'établissement savait que plusieurs enjeux autour de l'adolescence existaient dans son accompagnement et que le thème de la puberté et de l'intimité de Molly y était présent, ce qui a orienté notre choix vers cette jeune femme. De surcroît – et ce n'est pas négligeable – Molly présentant de grandes compétences notamment dans la communication et dans sa mobilité physique, nous avons convenu qu'il serait plus enrichissant pour nous de la faire participer activement à ce travail, si elle l'acceptait. Enfin, les professionnel·le·s gravitant quotidiennement autour de cette jeune femme ont répondu favorablement pour participer à cette recherche et se sont dit·e·s prêt·e·s à aborder cette thématique sensible. Pour conclure, nous souhaitons grandement pouvoir nous

entretenir avec les parents d'une résidente : la mère de Molly se montrant très enthousiaste, ceci fut un critère décisif.

III.2 QUESTION DE RECHERCHE

Pour rappel, ce travail de recherche tend à répondre à la question suivante :

Comment les personnes qui accompagnent des mineur·e·s dépendant·e·s de soins quotidiens perçoivent leur adolescence, ainsi que leur intimité ?

Au travers de cette question, nous nous intéresserons à la perception et au vécu des accompagnant·e·s, par le biais de différentes thématiques reliant *adolescence*, *intimité* et *dépendance*. Ainsi, nous souhaitons pouvoir aborder plusieurs sujets avec les différent·e·s accompagnant·e·s : l'infantilisation des personnes en situation de handicap, les changements corporels et autres manifestations de l'adolescence, le processus d'individuation, la relation de soin, la vie en institution, le respect et le droit à l'intimité, l'écart entre le prescrit et le réel, les tabous... Ce travail n'a pas pour but de fournir des réponses universelles : celui-ci vise à donner la parole à des professionnel·le·s et à un parent, afin de mettre en exergue leur personnalité, leur relation à l'intime, à l'adolescence, lesquelles influenceront indéniablement leur accompagnement, que ce soit auprès de Molly ou tout·e autre jeune homme et jeune femme de *L'îlot-bleu*.

III.3 MÉTHODE

Pour cette recherche, deux outils ont été utilisés : *l'observation semi-participante* et *l'entretien semi-directif*.

Nous avons démarré cette recherche par une observation au sein de *L'îlot-bleu*, avant même d'avoir terminé la partie théorique. Cette première approche du terrain avait deux fonctions :

- permettre à celle de nous deux qui ne connaissait pas l'institution de se faire une meilleure idée du fonctionnement de l'établissement et de faire connaissance avec l'adolescente choisie pour ce travail.
- S'interroger, avoir une réflexion et développer des hypothèses et bénéficier de deux regards différents : l'une connaissant déjà l'institution et Molly, l'autre portant un regard neuf.

D'après le cours de T. Gakuba, nous avons le choix entre trois types d'observation. Avec *l'observation participante*, les observateur·trice·s sont impliqué·e·s dans l'action, ils·elles sont là en qualité de professionnel·le·s, ce qui n'était pas notre cas. À l'inverse, *l'observation non-participante* n'implique aucune participation de la part des observateur·trice·s : ils·elles n'interviennent pas dans l'action (PowerPoint A2, s.d.). Nous trouvons cette approche peu réalisable, étant donné que nous sommes des êtres humains, observant d'autres êtres humains, qui accompagnent des êtres humains : il y aurait forcément eu une interaction de l'une ou l'autre des personnes impliquées. De plus, notre présence à elle seule modifie déjà le cours de l'action et nous rend, ainsi, actrices de celle-ci : « observer, c'est perturber » (Reeves, 1981, cité dans le PowerPoint de T. Gakuba A2, s.d.). Nous avons alors choisi *l'observation semi-participante*, ce qui signifie que nous allons nous laisser porter par l'instant présent : accepter

d'être incluse ou pas dans l'action. Cette observation ne sera pas utilisée dans notre travail, mais figure néanmoins en annexe³⁹, permettant au·à la lecteur·trice une meilleure compréhension de la jeune femme Molly.

Concernant les entretiens – en nous basant sur le cours de T. Gakuba – nous avons choisi d'utiliser *l'entretien semi-directif*, qui se distingue de *l'entretien directif* et de *l'entretien libre*, en ce qu'il nous permettait de garder une structure, un cadre, tout en laissant une certaine liberté de parole à la personne interviewée (et à nous). *L'entretien libre*, qui consiste à donner des thèmes et à laisser la personne en parler, n'aurait pas abordé toutes les pistes souhaitées. À l'inverse, *l'entretien directif* qui consiste à poser des questions fermées, ne nous auraient pas permis d'approfondir certains sujets, d'aller dans la finesse du discours (communication personnelle, s.d.). Avant d'entamer ces entretiens, un courrier expliquant le thème, le but de notre recherche et les conditions de participation, a été envoyé aux professionnel·le·s et à la mère de Molly. Suite à cela, cinq entretiens d'environ une heure ont été réalisés, avec quatre professionnel·le·s et cette mère.

Nous avons décidé de nous entretenir avec des professionnel·le·s de formation et de statut différent, mais accompagnant l'adolescente très régulièrement : une éducatrice (la référente de l'adolescente), une ASE (co-référente de l'adolescente), une infirmière et un logopédiste. L'intérêt de s'entretenir avec des personnes de disciplines professionnelles variées est de faire ressortir l'approche interdisciplinaire de cet établissement, de voir si le regard porté sur cette jeune femme change en fonction du métier et en quoi il change dans leur façon de l'accompagner dans son adolescence et son intimité. Enfin, interroger ces différents corps de métier rend compte davantage de la réalité de la jeune femme et de la réalité institutionnelle que si nous avions choisi d'interroger uniquement des éducateur·trice·s. Ces quatre entretiens ont eu lieu dans des cafés, afin de rendre ces moments plus informels d'autant que les mesures sanitaires liées à la pandémie de SARS-CoV-2⁴⁰ (Organisation mondiale de la santé, 2021) ne nous permettaient plus d'accéder aux locaux de *L'îlot-bleu*.

Pour ces entretiens, nous nous sommes attribuées des rôles : l'une de nous s'est chargée d'orienter la discussion à l'aide d'un guide d'entretien⁴¹ réalisé en amont. Cette dernière, ne connaissant ni la jeune femme, ni l'accompagnement proposé dans cet établissement, ni la population qui la fréquente, ni le fonctionnement des professionnel·le·s, il nous a paru judicieux de lui confier le rôle du « candide » pour une approche plus objective. La deuxième d'entre nous, connaissant déjà la structure, y ayant travaillé, les professionnel·le·s seraient passé·e·s par-dessus certains sujets, considérés à leurs yeux comme des évidences. De plus, sa connaissance du milieu lui permettait de rebondir dans la discussion, afin de guider celle-ci vers un sujet, une nouvelle question, pour que le·la professionnel·le aille plus loin dans ses propos. Quant à la meneuse d'entretien, avec son regard neuf, elle pouvait poser des questions auxquelles la seconde n'aurait pas pensé.

³⁹ Voir annexe VII.8 *Observation préalable de Molly*

⁴⁰ Maladie infectieuse de type virale associant divers symptômes, principalement respiratoires

⁴¹ Voir annexe VII.9 *Grilles d'entretien*

L'entretien avec la mère était pour nous essentiel, puisqu'il s'agit de la personne la plus proche de Molly. Un guide d'entretien⁴² différent a été réalisé en amont et nous avons décidé d'inverser nos rôles : nous avons extrapolé que la mère de Molly serait plus encline à communiquer avec quelqu'un qui connaissait déjà sa fille et était actif au sein de l'établissement. Celle d'entre nous qui connaissait la structure allait guider l'entretien, tandis que celle chargée des premiers entretiens allait être là en soutien. La prise de contact s'est donc faite tout naturellement. Cette organisation a permis à la meneuse d'entretien de cibler ou de rediriger certaines questions plus facilement, d'exemplifier, etc. Celle en soutien pouvait intervenir à tout moment, afin d'éclaircir certains points. Pour cette discussion, nous avons proposé à la mère de choisir un lieu de rencontre. Elle décida de nous inviter chez elle, dans son salon, autour d'un café. Grâce à cette rencontre en ce lieu, d'autres observations imprévues ont pu se faire, puisque la mère de Molly nous a fait visiter quelques pièces de sa maison, dont la chambre et la salle de bain de sa fille. Cette visite, qui suivit l'entretien, nous a permis d'illustrer certains propos et d'obtenir d'autres informations, de façon plus informelle, qui ne figureront toutefois pas dans ce travail.

Les entretiens collectés et retranscrits, nous avons procédé à une analyse de contenu catégorielle basée sur nos cinq hypothèses⁴³ en nous inspirant du « codage thématique » (p.11) de Miles et Huberman (1991). Cette technique permet notamment de réduire la quantité de données et de mieux cibler l'analyse (p.118). Comme thèmes, ou « patterns » (p.117), nous nous sommes appuyées sur nos hypothèses. Une couleur ayant été attribuée à chacune de nos cinq hypothèses⁴⁴, nous avons – chacune de notre côté – surligné des citations dans les retranscriptions d'entretien qui répondaient à l'une ou l'autre de nos hypothèses. Suite à cela, nous avons regroupé ces citations par hypothèses et retenu les contenus saillants de façon à mettre en évidence ce qui confirmait ou infirmait chacune des hypothèses.

III.4 DIMENSION ÉTHIQUE

Pour cette recherche, il était évident que les témoignages seraient anonymes : d'une part parce que donner le nom des personnes impliquées n'apporterait rien au travail et, d'autre part, parce que ceci risquerait de mettre un frein à leur discours, voire à leur participation. De ce fait, avant de démarrer les entretiens, un formulaire de consentement éclairé a été signé par l'ensemble des participant·e·s⁴⁵. Celui-ci les rassurait quant à l'utilisation des données récoltées, garantissait leur anonymat et leur donnait la liberté d'interrompre à tout moment leur participation. Le formulaire a été signé par les cinq participant·e·s.

Souhaitant pouvoir accéder à des documents institutionnels, afin de dresser un portrait de Molly, nous avons également fait signer un formulaire de consentement éclairé à l'institution⁴⁶ et à sa mère⁴⁷. Celui-ci garantissait que les documents ne seraient pas conservés au-delà du travail, donc dans une durée limitée et toujours de façon anonyme. Nous avons

⁴² Voir annexe VII.9 *Grilles d'entretien*

⁴³ Voir annexe VII.10 *Exemple de méthode d'analyse*

⁴⁴ Hypothèses au point III.6

⁴⁵ Voir annexe VII.11 *Formulaires de consentement*

⁴⁶ Voir annexe VII.11 *Formulaires de consentement*

⁴⁷ Voir annexe VII.11 *Formulaires de consentement*

également fait signer un formulaire de consentement éclairé à l'institution, garantissant son anonymat, celle-ci acceptant la non-confidentialité⁴⁸. Afin d'être transparentes et en accord avec elle, nous lui avons proposé de lire le contenu de notre travail présentant l'institution (point II.1), de proposer des modifications et de le valider.

Pour terminer, nous avons demandé à la mère de l'adolescente de nous signer un formulaire de consentement éclairé, pour nous permettre de réaliser cette recherche sur l'intimité de sa fille⁴⁹. En effet, la jeune femme en question étant mineure et n'étant pas en capacité de discernement pour comprendre et signer ce formulaire de façon éclairée, sa mère a signé celui-ci par procuration. Celui-ci garantissait l'intégrité de la jeune femme et le respect de l'anonymat. De plus, il nous semblait important que cette mère puisse donner son accord quant à la partie de cette recherche décrivant sa fille (point II.2). C'est pourquoi nous lui avons demandé de valider cet extrait du travail.

Cette recherche peut paraître paradoxale. En effet, celle-ci a pour but de mettre en avant l'intérêt et le respect de l'intimité dans toute forme d'accompagnement, mais il a fallu pour cela s'immiscer dans l'intimité d'une personne et l'exposer au grand jour. C'est pourquoi il était essentiel que ce travail reste anonyme, tant pour les personnes interviewées, que pour Molly.

III.5 LIMITES

Les propos tenus dans ce travail au sujet de Molly – lors des entretiens ou de notre observation qui figure en annexe – sont soumis à l'interprétation de chacun·e. En effet, tout comme les professionnel·le·s interviewé·e·s et la mère, nous sommes subjectif·ve·s lorsque nous faisons des hypothèses sur ce que peut traverser Molly (ou tout·e autre élève de *L'îlot-bleu*). De ce fait, il ne faut pas prendre ces propos comme étant une vérité pour la jeune femme, mais une tentative la plus honnête possible de les transmettre.

De surcroît, cette recherche s'appuie sur un petit échantillon de personnes, dans un contexte précis. Il ne peut donc pas se transposer à un autre groupe de personnes, une autre institution, ni s'étendre pour en faire une généralité. Aussi, bien que nous nous soyons limitées dans le choix du sexe de la personne sujet de notre travail, l'intimité et l'adolescence des hommes, des personnes transgenres ou non-binaires, a tout autant d'importance.

Pour terminer, les retranscriptions des entretiens ne pourront pas figurer dans ce travail en annexe, car les personnes interviewées souhaitent que certains de leurs propos ne soient pas rendus publics. De plus, le sujet étant sensible, relevant de la sphère intime, nous ne souhaitons pas divulguer plus que nécessaire ces entretiens.

⁴⁸ Voir annexe VII.11 *Formulaires de consentement*

⁴⁹ Voir annexe VII.11 *Formulaires de consentement*

III.6 LES HYPOTHÈSES

III.6.A HYPOTHÈSE N°1

Les adolescent·e·s de l'institution sont considéré·e·s par les accompagnant·e·s comme des adultes en devenir.

Ces accompagnant·e·s pourraient, selon notre hypothèse, percevoir les adolescent·e·s de l'institution comme des adolescent·e·s faisant leur cheminement vers un stade adulte. Cela implique le fait de ne pas percevoir ni parler des adolescent·e·s de *L'îlot-bleu* de manière infantilissante.

III.6.B HYPOTHÈSE N°2

Selon les accompagnant·e·s, les enjeux liés à l'adolescence « ordinaire » (recherche d'indépendance, développement de l'identité sexuée et sexuelle, construction de soi...) sont semblables à ceux des adolescent·e·s de l'institution.

Nous entendons par adolescence « ordinaire », qui n'est pas influencée par un contexte environnemental particulier, ni par une (ou des) déficience(s). Il s'agit de l'adolescence telle qu'elle est perçue majoritairement dans notre société, avec les enjeux qui y sont liés, évoqués dans notre hypothèse et développé dans la théorie (point II.4.A).

III.6.C HYPOTHÈSE N°3

Selon les accompagnant·e·s, le milieu institutionnel est un frein à la place et au respect accordés à l'intimité des élèves.

Nous supposons ici que, selon les accompagnant·e·s, les contraintes institutionnelles risquent de ne pas leur permettre d'octroyer une place suffisante à l'intimité des élèves de *L'îlot-bleu*. Nous supposons également que, selon les accompagnant·e·s, les élèves qui fréquentent l'établissement – dans tout ce que cela implique – subissent des intrusions dans leur intimité.

III.6.D HYPOTHÈSE N°4

L'intimité des adolescent·e·s reste un sujet tabou pour les accompagnant·e·s.

Nous entendons par là que les accompagnant·e·s peuvent se trouver en difficulté lorsqu'ils-elles se trouvent dans des situations en lien avec l'intimité des élèves ou lorsqu'ils-elles doivent en parler. Nous entendons par « tabou » : « qu'il serait malséant d'évoquer, en vertu des convenances sociales ou morales » (Larousse, s.d.), « (1785) taboo ; (1822) tabou ; de l'anglais taboo, issu du polynésien tapu ("interdit, sacré") » (Centre national de ressources textuelles et lexicales [CNRTL], 2012).

III.6.E HYPOTHÈSE N°5

Pour les accompagnant·e·s, les déficiences et les incapacités des élèves ne leur permettent pas d'accéder à la notion d'intimité.

Nous voulons dire par là que les accompagnant·e·s différencient l'intimité des adolescent·e·s ordinaires et des adolescent·e·s dépendant·e·s de *L'îlot-bleu*. Selon nous, ils-elles pensent que ces adolescent·e·s ne ressentent pas la pudeur et ne sont pas capables de comprendre la pudeur de l'autre.

IV. ANALYSE DES DONNÉES

IV.1 PRÉSENTATION DES PERSONNES INTERVIEWÉES

Malgré leurs statuts différents, les professionnel·le·s et la mère accompagnent Molly régulièrement et sont alors nommé·e·s « accompagnant·e·s » dans cette recherche⁵⁰. Les quatre professionnel·le·s travaillent à *L'îlot-bleu*, où se rend quotidiennement Molly. Voici une brève description de ceux·celles-ci et de la mère de Molly, tirée de la présentation qu'ils·elles ont faite d'eux·elles-mêmes et de leur rôle :

Margaux⁵¹ : Margaux, 36 ans, est **éducatrice spécialisée**. Elle est la référente de Molly depuis quatre ans et est arrivée à *L'îlot-bleu* il y a neuf ans. Elle a fait ses études en alternance en France et a toujours travaillé avec des personnes en situation de handicap. Son travail d'éducatrice au sein de l'établissement est de suivre les projets des élèves. En tant qu'éducatrice référente, elle veille à centraliser les informations concernant l'élève et elle travaille en collaboration avec l'équipe éducative, les thérapeutes et les parents, afin de construire le projet de l'élève.

Alice⁵² : Alice, 43 ans, est **assistante socio-éducative (ASE)**. Elle est la co-référente de Molly et est arrivée à *L'îlot-bleu* il y a quinze ans. D'origine non-francophone, Alice a eu divers emplois avant d'arriver en Suisse en 2001 et de s'engager en tant qu'aide-soignante non-certifiée au sein de *L'îlot-bleu*. Elle a ensuite fait un apprentissage pour devenir ASE. Son rôle est de participer à la mise en place des projets des élèves, ainsi que de proposer et d'animer des activités. Le·la co-référent·e doit veiller à ce que le projet de son·sa référent·e soit respecté et peut faire office de remplaçant·e, si le·la référent·e est absent·e.

Aude⁵³ : Aude, 28 ans, est l'**infirmière** de l'équipe éducative du groupe dans lequel se trouve Molly depuis trois ans. Après avoir effectué ses études en Suisse, à l'école d'infirmière, elle a travaillé deux ans en France dans une clinique et fait divers remplacements, principalement en médecine générale. Son rôle, en tant qu'infirmière de l'équipe éducative, est de faire le suivi médical des élèves du groupe. Elle fait le lien avec les familles, les médecins, les psychologues, met en place les protocoles d'administration des divers traitements (quotidiens, de réserve et d'urgence), remplit les piluliers, etc.

Henri⁵⁴ : Henri fait partie de l'équipe thérapeutique de *L'îlot-bleu* en tant que **logopédiste**. Il accompagne Molly en thérapie depuis 2016, année de son arrivée au sein de l'établissement. Henri a effectué ses études en France et travaille en Suisse depuis 2006. La logopédie s'intéresse à la sphère oto-rhino-laryngologique (ORL). Au sein de l'établissement, il s'agit principalement de séances pour des problèmes de dysphagie⁵⁵ et autour de la communication. Il participe à la mise en place du projet des élèves qu'il accompagne en logopédie.

⁵⁰ Expliqué dans le point I.3

⁵¹ Nom d'emprunt

⁵² Nom d'emprunt

⁵³ Nom d'emprunt

⁵⁴ Nom d'emprunt

⁵⁵ Difficulté de déglutition

Sandra⁵⁶ : Sandra a 53 ans et c'est la **mère** de Molly et d'Etan. Bien que passionnée par son travail de fonctionnaire, elle a pris la décision – il a dix-sept ans – de rester à la maison pour s'occuper de sa fille. Le père de ses enfants, son mari, travaille également en tant que fonctionnaire. Le couple a récemment aménagé le sous-sol de leur maison en studio pour que leur fils soit plus indépendant. Les parents préparent aujourd'hui le départ de Molly pour l'établissement des adultes, où elle vivra désormais à plein temps.

IV.2 ANALYSE DES HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

IV.2.A HYPOTHÈSE N°1

Pour rappel, l'hypothèse n°1 était la suivante :

Les adolescent·e·s de l'institution sont considéré·e·s par les accompagnant·e·s comme des adultes en devenir.

Tout d'abord, les accompagnant·e·s ont donné leur définition de l'adolescence, puis expliqué si cette définition différait pour les élèves de *L'îlot-bleu*. Bien que, dans les deux cas, les changements au niveau physiologique liés à la puberté aient été soulignés par les professionnel·le·s, les changements psychiques leur posent davantage de question pour les adolescent·e·s qu'ils·elles accompagnent. Les professionnel·le·s ont en effet très vite évoqué des interrogations quant au niveau de conscience d'eux·elles-mêmes que peuvent avoir les élèves et donc de leur capacité d'avoir conscience des changements liés à l'adolescence : « *c'est vraiment une nécessité que d'atteindre un certain niveau de conscience. Parce que chez ceux qui n'ont pas ce niveau de conscience, on n'observe pas de comportements différenciés entre l'enfance et l'adolescence ... c'est des enfants adultes, quoi !* »^{Henri}. De manière générale, les professionnel·le·s évoquent le décalage entre l'âge civil et l'âge cognitif des adolescent·e·s, qui est une des particularités rencontrées avec la population accompagnée. L'une des problématiques liées aux déficiences des élèves étant principalement d'avoir un niveau cognitif réduit, il est difficile pour les accompagnant·e·s de connaître réellement le degré de compréhension des personnes accompagnées, d'autant plus lorsqu'elles n'ont pas accès à la parole : « *on a effectivement des jeunes qui ont physiquement, parfois – pas tous d'ailleurs – des physiques d'adolescents avec, souvent, un niveau cognitif d'enfant, voire de tout petit petit enfant, voire des fois d'intra utérin et, pour moi, c'est toujours le paradoxe de dire l'année civile, l'année mentale...* »^{Margaux}. Henri appuie également cette difficulté à percevoir l'entrée dans l'adolescence des élèves pour les accompagnant·e·s. Cependant, selon lui, les changements physiques les obligent à prendre en compte cette période de transition chez leurs élèves.

Cette difficulté pour les personnes interrogées à considérer pleinement ces adolescent·e·s comme tel·le s'explique aussi par leur grande dépendance. Comme l'explique Henri, « *on les traite encore plutôt comme des enfants, parce qu'ils sont dépendants* »^{Henri}. Ce dysmorphisme entre l'âge des adolescent·e·s et leurs capacités cognitives est aussi présent chez les proches, comme les parents : « *même si elle a 17 ans, mais je veux dire son âge... son âge effectif ou l'âge par rapport à ses perceptions il est beaucoup plus petit* »^{Sandra}. Cela peut alors créer des

⁵⁶ Nom d'emprunt

difficultés à considérer les adolescent·e·s ayant une déficience intellectuelle autrement que comme des enfants, d'autant plus pour une mère voyant son fils/sa fille grandir : *« moi j'ai l'impression qu'elle est encore très enfant... très enfant dans un corps de jeune fille »*^{Sandra}. L'adolescence, c'est aussi une étape importante, qui amène certains enjeux et certaines attentes. Pour Sandra, ses attentes d'une évolution vers une vie d'adulte pour sa fille s'adaptent à la réalité des déficiences de Molly et à ses besoins d'accompagnement : *« qu'elle ait sa vie, ses copains, alors même au sein de l'institution, hein ! Voilà, qu'elle aille au cinéma, etc. même si, voilà, il y a toujours un encadrement d'adultes ... il faut que ça évolue, qu'elle évolue »*^{Sandra}. Cette envie de voir sa fille devenir autonome se heurte cependant à l'inquiétude d'avancer vers la finalité de l'adolescence, qui amène généralement à une séparation : *« et puis, dans un autre sens, on aimerait tellement les garder... petit petit, donc voilà, ça veut dire aussi que c'est l'épanouissement, c'est la vie d'adulte qui se profile à l'horizon, où il va falloir qu'elle coupe le cordon avec moi, ce qui est quelque chose qui est très, très difficile »*^{Sandra}. Toutefois, cette séparation – ou du moins cette distanciation – semble nécessaire pour Sandra, afin que sa fille puisse entreprendre sa vie d'adulte.

L'enjeu complexe d'amener Molly vers sa vie d'adulte se retrouve aussi auprès des professionnel·le·s : *« on est dans cette période de transition, qui est symboliquement, bah ce que représente l'adolescence aussi ... On va chez les adultes, quoi ! »*^{Henri}. Henri relève le fait que, parfois, les supports utilisés ne correspondent pas toujours aux attentes de cette période : *« c'est compliqué de les infantiliser, dans la mesure où ... on a l'impression que c'est pas forcément toujours leur rendre justice ... de les maintenir dans du... dans du "Babar", dans du "Dora", alors qu'ils ont 18 ans, ils ont fait leur puberté et que... on a l'image sociale de ce que c'est qu'un adulte et que ça colle pas avec cette image sociale »*^{Henri}. Cependant, Margaux explique que ces outils peuvent s'avérer plus adaptés aux besoins de ces adolescent·e·s : *« c'est toujours ce dilemme-là qui arrive, ... les trucs "Hello Kitty" c'est pour les gamins, oui, mais les trucs "Hello Kitty" ça lui parle, parce qu'il y a des images »*^{Margaux}. Ce dilemme souligne l'importance des conventions sociales qui dictent la ligne de conduite dans l'accompagnement, en fonction de ce que représente l'adolescence pour la société : *« un handicapé l'est par rapport à un contexte donné, comme c'est le cas pour l'adolescent. Il y a bien une réalité biologique en jeu mais elle prend son ampleur et ses formes expressives, directes ou réactionnelles, en fonction de son environnement »* (Vaginay, 2016, p.175). Les accompagnant·e·s doivent s'approcher d'une forme de « normalité », en fonction des représentations sociales concernant l'adolescence. Cependant, il est difficile pour eux·elles de savoir ce que devrait réellement être l'adolescence, d'autant plus que sa définition varie d'une personne à l'autre : *« théoriquement, comment nommer l'adolescence, j'ai un grand flou artistique, parce que pour moi on devient un adulte quand ? À partir de quand on est autonome et on paie nos factures ? De quand on a tous nos seins, tous nos poils et toute notre taille ? ... Donc ça, c'est une belle question »*^{Margaux}.

Malgré ces questionnements, ce qui ressort pour chaque professionnel·le c'est qu'il·elle ne se base pas forcément sur l'adolescence dans leur accompagnement, mais sur la globalité de la personne accompagnée : *« on va souvent après en discuter en se disant : "ah ouais c'est vrai que c'est un ado". Aussi, ça va sûrement venir après discussion, mais pas ciblé*

“adolescence” tout de suite »^{Aude}. Les accompagnant·e·s priorisent les besoins des élèves, qui s’en suit une réflexion concernant leur adolescence : « *quels sont les besoins de la personne ? Quel que soit son stade de développement, finalement, au niveau de sa vie : enfant, adolescent ou adulte, quoi. De quoi est-ce qu’il a besoin ?* »^{Henri}. Dans leur accompagnement, les personnes interrogées ont conscience que les besoins peuvent être liés à cette période de transition et qu’il est nécessaire d’y répondre comme pour n’importe quel·le adolescent·e, tout en prenant en compte les difficultés liées à sa/ses déficience(s) : « *notre rôle c’est d’être très attentifs au jeune quand il arrive à l’adolescence, selon les manifestations qu’il a en tant qu’ado ... Je ne vois pas le handicap, je ne vois pas une personne handicapée différente d’un autre enfant ordinaire. Il est ce qu’il est, tel qu’il est avec son identité et c’est notre rôle de donner cette identité et de l’accompagner au mieux dans cette phase qu’il traverse* »^{Alice}. Néanmoins, une certaine ambivalence a pu être observée, notamment dans les termes utilisés pour décrire les jeunes hommes et les jeunes femmes de *L’îlot-bleu*. En effet, le qualificatif « enfant » était souvent employé. Cela peut s’expliquer par le décalage entre les comportements et l’âge des adolescent·e·s – par exemple du fait de leur grande dépendance et/ou de leurs intérêts associés à l’enfance – renvoyant une image infantile d’eux·elles-mêmes : « l’une des spécificités du handicap est d’introduire une discordance entre l’apparence et l’intériorité du sujet » (Scelles et al., 2016, p.238). Pour les accompagnant·e·s, ce décalage peut compliquer leur perception d’une évolution vers le monde adulte, ou même vers l’adolescence. Il a été évoqué que certain·e·s d’entre eux·elles ont ainsi des difficultés à associer des caractéristiques adultes à ces jeunes hommes et à ces jeunes femmes, notamment concernant la sexualité. Cependant, il est ressorti que l’ouverture d’esprit, la communication et la sensibilisation permettent de faciliter l’accès à ce besoin et d’accepter ces diverses représentations. Observer l’évolution physique et psychique de ces élèves permet aux accompagnant·e·s de les percevoir comme des adolescent·e·s – voire comme des adultes en devenir – qui partiront un jour, comme le mentionne Alice en parlant de Molly : « *qu’est-ce qu’elle a changé... alors quelque chose qui a beaucoup changé c’est que je la trouve mature... Elle est devenue mature, elle a grandi quand même. Elle n’a pas grandi physiquement mais elle a grandi mentalement ... C’est incroyable, elle a mûri cette fille* »^{Alice}.

Malgré ces difficultés, il ressort de ces entretiens l’importance pour les personnes interviewées de mettre les besoins des élèves au cœur de leur accompagnement. Cela peut passer par des comportements infantilisants auprès des adolescent·e·s, par exemple en leur proposant des supports pour enfants, semblant davantage leur convenir de par leurs demandes, leurs besoins et leur niveau cognitif. Le *sens* qu’ont ces supports interroge cependant la construction de l’adolescent·e : répondent-ils réellement à des besoins encore « primaires » ou répondent-ils à une peur de l’inconnu dans laquelle il faudra guider l’adolescent·e ? En effet, « quoi que l’enfant ait pu en voir ou en apprendre “avant”, la puberté demeure toujours pour lui un événement irréprésentable, qui ne renvoie à aucune expérience antérieure » (Alvin, 2010, p.97). Ainsi, ces supports « infantilisants » pourraient tout à fait convenir au développement des élèves ou, au contraire, les garder dans une représentation infantile d’eux·elles-mêmes, peu propice à une évolution : « en définitive, nous agissons comme si nous maintenions ... les personnes déficientes dans un monde apparenté à celui de l’enfance,

ce qui nous donnerait légitimement une ascendance sur elles et maintiendrait une relation dissymétrique en quelque sorte naturelle et inévitable » (Vaginay, 2013, p.212).

Pourtant, il est primordial selon les accompagnant·e·s interrogé·e·s d'être conscient·e·s des besoins davantage liés à l'adolescence et d'y répondre de la manière la plus adaptée possible, le but étant de les amener à évoluer sereinement vers l'âge adulte, en se basant sur leurs besoins et leur bien-être. Cette ambivalence entre l'âge effectif des élèves et l'âge « perceptible » reflète la complexité de l'accompagnement de cette population, d'autant plus dans cette période de vie qu'est l'adolescence. Il est donc primordial de donner aux accompagnant·e·s des outils appropriés, afin d'accompagner aux mieux les élèves dans cette transition et d'éviter tout comportement inadéquat, voire maltraitant, qui entraverait leur développement. En conclusion, cela donne à réfléchir sur l'élaboration de supports plus adaptés, tâche à laquelle pourrait contribuer le travail social et l'enseignement spécialisé.

IV.2.B HYPOTHÈSE N°2

Pour rappel, l'hypothèse n°2 était la suivante :

Selon les accompagnant·e·s, les enjeux liés à l'adolescence « ordinaire » (recherche d'indépendance, développement de l'identité sexuée et sexuelle, construction de soi...) sont semblables pour les adolescent·e·s de l'institution.

Pour répondre à cette hypothèse la phrase ci-dessus a été reprise de manière explicite, afin d'interroger les accompagnant·e·s. Ceux·celles-ci ont dû expliquer en quoi les enjeux cités entre parenthèse pouvaient être pris en compte pour les adolescent·e·s de *L'îlot-bleu*. Tout d'abord, ils·elles ont souligné qu'il était difficile de connaître les étapes que traversent ces adolescent·e·s, car – comme mentionné dans l'hypothèse n°1 – la conscience de cette étape de transition et la possibilité de l'exprimer sont parfois limitées chez cette population : « *du coup, nous on fait des suppositions par nos observations, par ce qu'on l'a vécu aussi, comme tu l'as dit, on est tous passé par l'adolescence et on transpose beaucoup de choses de nos vécus* »^{Margaux}. Il est cependant très difficile pour eux·elles de savoir si les comportements observés chez les élèves sont liés à l'adolescence ou non. « *Molly, par exemple, on voit que ça l'a travaillée, parce qu'elle nous l'a dit. Mais, on peut supposer, après, que les autres, qui ne communiquent pas par la parole, peuvent aussi être perturbés, mais ça peut être exprimé par des cris, par d'autres choses, mais est-ce que on va faire le lien avec l'adolescence directement ? Ça, c'est encore un point d'interrogation* »^{Aude}. Les accompagnant·e·s travaillent donc souvent en faisant des interprétations quant aux caractéristiques et enjeux qu'ils·elles pensent être liés, ou non, à cette période adolescente.

Afin de savoir si les enjeux sont les mêmes pour un·e adolescent·e avec ou sans déficience, il est intéressant de savoir si l'adolescence et le(s) déficience(s) s'influencent et de quelle manière. Selon Henri, l'adolescence a une incidence sur certaines problématiques liées aux troubles des adolescent·e·s, notamment celles liées à leurs difficultés cognitives : « *l'adolescence qui arrive là-dessus, peut faire flamber ce problème de représentation de soi et créer des problèmes plus importants et qui se traduiront par des problèmes de troubles du comportement... un type de psychose ou de... trouble autistique, quoi : de renfermement, de réassurance* »^{Henri}. Selon lui, les changements occasionnés par l'adolescence peuvent

aggraver ou faire apparaître certains troubles psychiques. En effet, comme l'évoque Vaginay (2013), l'adolescence est un moment propice pour voir apparaître certains troubles de manière générale tels que la psychose (p.216). Pour Alice aussi, il y a bien une influence qui est observée lors de l'adolescence sur les pathologies des élèves. Cependant, celle-ci peut être soit positive, soit négative : *« il y a beaucoup de jeunes qui se stabilisent dans leur maladie, il y a beaucoup d'enfants qui sont épileptiques, par exemple, souvent quand ils arrivent à l'adolescence, en fait, ça stagne. Il y en a d'autres, par exemple, qui vont développer ou avoir une accentuation dans des problèmes de santé, qui étaient jusque-là un peu plus stables et pas si voyants et après ça va se développer plus. Mais après, je ne peux pas dire que c'est juste une conséquence du handicap sur l'adolescence »*^{Alice}. Ainsi, pour les professionnel·le·s, les difficultés liées aux pathologies de ces jeunes hommes et femmes influencent aussi de manière plus ou moins marquée cette période de vie, notamment d'un point de vue physique et sur le développement hormonal : *« tout ce qui a trait au physique d'un point de vue hormonal, tout ça, il se peut qu'il y ai des dérèglements hormonaux ... Il peut y avoir des dérèglements chez les jeunes handicapés donc je ne sais pas s'ils vivent les mêmes choses, les mêmes transitions ... c'est en fonction aussi de leur handicap et de ce qu'ils sont capables de comprendre de cette transition »*^{Aude}. L'absence de changements physiologiques est l'une des problématiques observées lors de cette période. À l'inverse, leur présence peut aussi être un problème pour ceux·celles qui la vivent, comme l'explique Margaux en évoquant les difficultés rencontrées par Molly : *« les changements, la perte de sang, les changements de manière générale, comme ça, c'est très compliqué à gérer, donc là, elle vit des changements, mais de tous les côtés, quoi. Dans son corps, à l'extérieur de son corps, dans ses émotions, dans sa tête, dans ce qu'elle voit d'elle-même ou même des autres ... on a beau lui expliquer, beau essayer de théoriser, il faut passer par le temps, passer pas la réassurance constante, alors la réassurance de tous les côtés quoi : physique, orale, médicamenteuse »*^{Margaux}. Les accompagnant·e·s reconnaissent bien les difficultés auxquelles font face les adolescent·e·s et comment leurs déficiences peuvent exacerber ces difficultés : *« quand elle a eu ses règles elle a fait beaucoup de crises et elle ne comprenait pas pourquoi il y avait du sang qui sortait de son corps et elle associait du coup ce sang à la mort ... il y a eu une régression dans ses acquis ... elle est revenu à un stade où elle a plein de choses dans ses mains et elle a remis la couche, elle a fait beaucoup de crises, beaucoup, beaucoup, très violentes, très, très violentes »*^{Alice}. Ces changements physiques peuvent être source d'angoisses par ce qu'ils représentent. Certaines régressions peuvent être engendrées par ces « modifications corporelles, que l'adolescent perçoit et qu'il interprète comme l'annonce de son devenir adulte » (Scelles et al., 2016, p.235), du fait d'un rejet de ce « devenir adulte » et parfois influencées par un entourage dans le déni.

La notion de destruction est donc présente lors de cette période, mais elle amène aussi vers une période de construction autour des enjeux évoqués dans cette hypothèse, notamment une construction de l'identité sexuelle et sexuée, comme a pu l'observer Margaux : *« [la] recherche de l'identité sexuelle pour Molly c'est complètement ça, elle va essayer de questionner, les filles, les garçons, les bébés, les seins et du coup, par ses petites questions-là, elle commence à s'identifier en tant que fille ... "Femme" : c'est une connotation déjà avec une représentation de ce qu'est la féminité, donc je ne suis pas sûre qu'elle en soit là, mais en*

tout cas, déjà une fille qui soit différente d'un garçon »^{Margaux}. Molly a donc suffisamment de compétences cognitives pour voir/sentir les changements s'opérer *sur* et *dans* son corps et pour partager ses questionnements avec ses accompagnant·e·s. En revanche, il est plus facile pour ceux·celles qui l'accompagnent de lui donner des réponses et de partager avec elle son cheminement : *« j'ai l'impression qu'elle voit bien son corps qui change, qu'on mettait des petits marcel⁵⁷ et puis après, on a mis des brassières et puis, maintenant, on a un petit soutien-gorge. Voilà, alors elle est fière, j'ai l'impression ! ... mais... est-ce que ça lui fait peur, aussi, hein, de se voir changer ? Mais j'arrive pas à cerner encore un peu... toutes ces choses »*^{Sandra}. Ainsi, une évolution est bel et bien visible par son entourage, malgré certaines régressions liées à l'arrivée des règles. Cette évolution permet à Molly de passer par des phases de l'adolescence « ordinaire » ou, en tout cas, socialement attendue : *« elle est coquette, alors ça oui ça, ça change, effectivement. Bien s'attacher les cheveux, se coiffer... Et puis les habits, alors ça oui, effectivement »*^{Sandra}. Au-delà de l'aspect physique, ces changements montrent un processus qui s'est entrepris de manière plus globale chez Molly : *« elle a changé physiquement, mais en même temps elle a gagné en maturité, vraiment, elle est plus capable de se réguler par elle-même. Je trouve. Elle a gagné, vraiment, des ressources, au niveau interne, pour mieux contrôler ses émotions, ses débordements »*^{Henri}. Ces extraits d'entretien révèlent que la construction de son identité s'est entreprise pour Molly : passant d'abord par une période de « crise » – pouvant être associés à ses déficiences, mais aussi à une « crise d'adolescence » (liée à des débordements émotionnels) –, puis par une prise de maturité : « la crise que vit l'adolescent est définitoire de son humanité et de l'affirmation de sa subjectivité ... Il se revendique à présent comme interlocuteur face à celui qui était jusque-là son "porte-parole", pour reprendre la formulation de Piera Aulagnier (1975) » (Quentel, 2012, p.14). Cette affirmation montre une construction d'une identité propre et une recherche d'indépendance, qui passe par une prise d'autonomie. Cette autonomie, comme la recherche d'indépendance, reste néanmoins relative et doit être attendue en fonction des capacités de l'élève : *« dans un tout petit projet on va marquer "autonomie de la jeune", ça va juste [vouloir] dire l'expression de ses émotions ou d'un choix, "oui", "non", c'est déjà de l'autonomie c'est son autonomie à elle voilà, c'est pas une autonomie de la société, mais c'est son autonomie à elle, pour cet exemple-là »*^{Margaux}. Cet exemple, cité par l'éducatrice référente de Molly montre que les enjeux sont les mêmes pour des adolescent·e·s de *L'îlot-bleu*, mais ne peuvent pas être attendus au même niveau que pour des adolescent·e·s « ordinaires ».

Pour conclure, l'évolution est bel et bien présente et les enjeux sont les mêmes que pour une adolescence « ordinaire ». En revanche, ceux-ci doivent être pris en compte en fonction de la personne accompagnée, de ses capacités et incapacités. Cette évolution doit passer par l'acceptation de la présence de ces enjeux pour les accompagnant·e·s et pour l'adolescent·e, ainsi que par les outils mis à disposition par l'institution : « tout comme ses modifications corporelles, la prise en charge en institution dont il bénéficie lui renvoie aussi qu'il peut légitimement avoir des désirs, pour lui, pour sa vie d'adulte, et il s'en saisit » (Fleur, 2010, p.28). Une adaptation est cependant incontournable – autant pour les accompagnant·e·s que

⁵⁷ Débardeur à mettre sous les habits

pour les adolescent·e·s – et amène souvent à des interrogations et des situations complexes, comme le relève Henri : « à la base, les enjeux sont les mêmes, mais c'est qu'il y a des difficultés supplémentaires qui sont surajoutées. C'est des difficultés d'ordre psychosociale, enfin sociologique »^{Henri}. Tous les enjeux liés à l'adolescence peuvent être présents chez les adolescent·e·s de *L'îlot-bleu*, la différence réside dans le niveau de conscience de ces enjeux et de la manière dont ils pourront être exprimés : c'est là que l'accompagnement et le regard porté sur ces adolescent·e·s dans cette période sont primordiaux, afin qu'ils·elles puissent se construire en tant qu'individu·e propre et non seulement au travers de leurs déficiences et incapacités.

IV.2.C HYPOTHÈSE N°3

Pour rappel, l'hypothèse n°3 était la suivante :

Selon les accompagnant·e·s, le milieu institutionnel est un frein à la place et au respect accordés à l'intimité des élèves.

Pour cette hypothèse, les professionnel·le·s ont été interrogé·e·s quant à la place accordée à l'intimité des élèves au sein de l'institution, au sein de leur équipe et au sein de leur propre accompagnement. Quant à la mère de Molly, elle a été interrogée sur sa perception de l'accompagnement offert par l'institution à propos de l'intimité de sa fille et sur sa collaboration avec les professionnel·le·s. Un grand nombre de thématiques est ressorti concernant cette hypothèse et les plus saillantes ont fait l'objet de cette analyse.

Tout d'abord, plusieurs accompagnant·e·s ont évoqué de la collaboration avec les parents autour de l'intimité des adolescent·e·s : « il y a des parents qui viennent : “mon enfant il pleure à L'îlot-bleu parce qu'il a besoin de se masturber”, c'est les parents qui viennent et qui nous disent comme ça : “donc moi à la maison, je lui donne un moment quand il veut”. Et puis nous on se disait : “non mais ce n'est pas possible, comment est-ce qu'il arrive ?” Et [pour] nous c'était l'inverse c'était : “comment est-ce qu'il peut se masturber ce n'est pas possible”, comme il est spastique⁵⁸ et tout et oui, la maman elle nous explique comment elle fait à la maison. Mais en fait toute la direction elle est au courant parce que après c'est un truc qu'on va mettre sur le projet éducatif du jeune et avant que ça soit définitif, donc il y a quand même une communication avec le parent »^{Alice}. Dans cette situation, l'intervention des parents auprès de l'institution permet à l'adolescent·e d'obtenir un moment et un lieu pour accéder à son corps. Autrement, les professionnel·le·s n'auraient pas imaginé que celui·celle-ci avait besoin de se masturber. À l'inverse, Alice a parlé d'une autre situation où, cette fois, c'est elle qui a défendu le droit à l'intimité d'une élève auprès de sa mère : « “sachez qu'à L'îlot-bleu, elle peut le faire ... de toute façon elle est toute seule, elle dérange personne” »^{Alice}. Ces deux exemples montrent que la collaboration avec les parents permet aux adolescent·e·s de *L'îlot-bleu* d'avoir accès à leur corps et donc à leur intimité. Derouaux-de Decker (2005) explique par ailleurs que les parents refusent parfois d'admettre ce besoin chez leur enfant, ne souhaitant pas avoir à vivre cette situation ou ne les pensant pas capables. Cette remarque peut évidemment s'étendre à l'ensemble des accompagnant·e·s, qu'ils·elles soient professionnel·le·s ou non.

⁵⁸ Les personnes spastiques présentent des contractions involontaires de leurs muscles, des spasmes.

La mère de Molly a fait part des difficultés qu'elle rencontre avec sa fille pour lui parler de vie intime, affective et sexuelle : *« moi je n'ai pas les outils. J'ai les outils pour le faire avec Etan, parce qu'on lui a acheté un... on lui a acheté le livre de "Titeuf", qui prépare un petit peu à tout ça ... pour Molly c'est plus difficile, donc moi là, je sais que pour Molly, faut que je sois accompagnée ... faut qu'on fasse une réunion ... Ça évolue, le travail c'est par rapport à l'évolution de Molly aussi. Mais, je vous le dis vraiment, moi je sais que j'ai besoin d'être encadrée pour les mots à utiliser ... faut pas choquer, mais faut pas être dans le monde des bisounours non plus ... Faut pas que ce soit compliqué... Difficile, hein ? ... L'îlot-bleu va m'aider. Peut-être qu'ils ont des pictos aussi, qui sont plus expressifs que des mots »*^{Sandra}. À ce propos, Aude a expliqué que son équipe travaillait autour d'un projet pour son groupe d'élèves (et peut-être d'autres) autour du corps, du corps qui grandit, du développement de l'enfant. Agthe Diserens (2013) explique à ce sujet qu'il est important d'adapter l'éducation sexuelle au niveau cognitif de l'enfant ou de l'adolescent·e, le but principal étant non seulement de l'informer, mais avant tout de le·la rassurer (p.125). Le témoignage de la mère de Molly montre ici son souhait de fournir à sa fille une éducation affective et sexuelle adaptée, mais aussi qu'il est important de reconnaître ses limites. De son côté, l'institution tente de répondre à ce besoin avec ses outils, ses connaissances, ses compétences. Aude précise que *L'îlot-bleu* peut faire appel à des intervenant·e·s externes à l'institution, lorsque les professionnel·le·s sentent que cela dépasse leurs compétences ou pour des raisons éthiques : *« où elle est la barrière, est-ce qu'on doit l'envoyer ensuite vers quelqu'un d'autre, je ne sais pas, de plus expérimenté là-dedans. Un psychologue pour en parler, enfin c'est pas forcément qu'il y a un problème, hein, mais voilà, c'est quelque chose de normal et c'est tout un échange qu'il y a autour de ça déjà avec l'équipe »*^{Aude}. Ces différentes approches et ce relai entre parents, professionnel·le·s et intervenant·e·s externes, permettent ainsi aux élèves de l'institution d'avoir une éducation à la vie intime, affective et sexuelle personnalisée et de prévenir toute forme d'abus ou de mise en danger.

Cette partie, va traiter des « miniviols de l'intime » au sein des institutions – évoquées par Zucman (2009) – du fait d'être plusieurs à accompagner les adolescent·e·s et que ceux·celles-ci soient vulnérables par leurs déficiences et incapacités. Tout d'abord, Aude et Margaux ont expliqué qu'il arrivait, au sein de leur équipe, de parler de l'intimité des élèves, alors que leurs camarades étaient présent·e·s : *« il y a un truc où je pêche et où notre groupe pêche, c'est qu'on va parler trop facilement devant les jeunes et ça – l'intimité personnelle, l'intimité familiale, l'intimité médicale – ce côté-là, je pense que c'est notre point faible »*^{Margaux}. Par exemple, *« à table, c'est un moment hyper convivial, on est tous à table, on mange tous ensemble, machin et : "ah tu as vu tout à l'heure, machin et oh pétard quand on s'est promené il a perdu son pantalon en plein milieu de la rue !" . "Non, mais en fait ça, on n'a pas besoin de tous le savoir, quoi..." »*^{Margaux}. Aussi, l'éducatrice référente de Molly a évoqué un épisode où elle souhaitait parler de la pilosité de l'adolescente avec sa mère lors d'un entretien, mais qu'elle a oublié de le faire : *« j'ai oublié d'en parler à l'entretien, alors je descends en courant en plein milieu du couloir, je dis : "au fait ! Madame, j'ai oublié qu'est-ce que vous en penser..." . Voilà et du coup on en a parlé comme ça au milieu du couloir, mais moi ça[ne] m'a tellement pas choqué »*^{Margaux}. Margaux a expliqué durant l'interview qu'elle était très à l'aise pour parler d'intimité, c'est pourquoi elle n'aurait pas

ressenti cette discussion au milieu du couloir comme étant potentiellement intime pour Molly. Comme l'explique le Groupe de réflexion éthique de l'APF (1996), toutes ces situations montrent que le partage d'informations – parfois anecdotiques – au sujet de l'intimité d'élèves, constitue une violation de l'intimité des adolescent·e·s. En revanche, il a été relevé par plusieurs accompagnant·e·s l'importance de garder la porte fermée lors des changes, de ne pas entrer sans avoir au moins toqué. Margaux a évoqué une situation où une stagiaire était entrée sans toquer dans la salle de bain, afin de dire bonjour à Molly. Après lui avoir demandé de sortir, l'éducatrice a pris le temps de lui expliquer pourquoi elle ne devait pas agir ainsi. Ici, Margaux fait référence au risque que le respect de l'intimité – notamment des lieux de « repli spatial » (p.8) comme la salle de bain – « ne s'émousse au bénéfice d'une relation qui semble naturelle mais n'est que banalisée » (p.7). Selon Margaux, ce type de situation reste donc exceptionnel : « *on frappe toujours. En fait, ça devient instinctif, donc on frappe même en sortant de la chambre, tellement on est un peu des tarés de la frappe de porte* »^{Margaux}. Bien que cela soit – de façon générale – respecté, le fait de vivre en communauté, avec d'autres élèves peut engendrer certaines situations complexes : « *on essaie de concilier un petit peu tout donc "attends deux secondes" c'est possible pour couvrir les parties intimes, "attends 5 minutes", c'est plus compliqué* »^{Margaux}. Margaux explique ici à quel point il peut être difficile parfois de concilier le besoin et le respect de l'intimité d'un·e adolescent·e et le besoin d'un·e autre adolescent·e (dormant dans la même chambre) d'aller, par exemple, se coucher. En effet, de par leur déficience intellectuelle et leur fragilité psychique, il est difficile pour certain·e·s adolescent·e·s de faire preuve de patience, de gérer leur frustration et leurs émotions. L'éducatrice a également partagé lors de l'entretien une situation particulière où les accompagnant·e·s n'avaient d'autre choix que de laisser la porte de la chambre ouverte, pour des raisons de sécurité : « *on n'entend pas hurler de l'autre côté donc du coup on laissait la porte entrouverte. Si jamais il y avait un souci, on gueulait, pour appeler à l'aide* »^{Margaux}. Cette situation où la sécurité de la jeune femme en question a pris le dessus sur le respect de son intimité n'a cependant pas duré puisqu'ils·elles ont fini par installer des sonnettes dans les chambres, afin de pouvoir alerter leurs collègues. D'autre part, le simple fait de vivre en communauté, de voir et d'entendre tout ce qui se passe au sein de *L'îlot-bleu*, réduit l'intimité de chacun·e, surtout lorsque les élèves ont la capacité de comprendre la situation ou, du moins, en partie. Au sujet de Molly, Margaux a fait part d'une situation complexe : « *Molly elle a des oreilles à l'autre bout du couloir donc ... on ne lui cache pas les choses. Quand il y a un jeune qui part à l'hôpital, en ambulance, elle le sait de toute manière ... Par contre, [ne] pas exagérer et [ne] pas parler de ça toute la journée, respecter l'intimité c'est pas que... enfin c'est respecter l'intimité des autres par le biais de Molly* »^{Margaux}.

Pour conclure, il est évident que les accompagnant·e·s font de leur mieux pour respecter l'intimité des élèves. Parfois, le prescrit et le réel ne se rejoignent pas et ils·elles doivent concilier *respect de l'intimité* et *bien être* des autres adolescent·e·s, ou encore *respect de l'intimité* et *sécurité*. La vie en communauté présente effectivement des risques et des concessions à faire pour les élèves et leurs accompagnant·e·s. Le partage d'informations est ce qui semble pécher le plus au sein de l'établissement, du fait d'être un grand nombre de personnes à partager un quotidien (accompagnant·e·s et élèves). En revanche, leur aisance à parler de l'intimité des adolescent·e·s est ce qui leur permet, peut-être, de communiquer plus

facilement avec les parents, afin de favoriser le droit à une vie intime, affective et sexuelle. De plus, les accompagnant·e·s sont plein·e·s de bonne volonté et d'idées pour garantir une éducation sexuelle de qualité aux élèves. En revanche, il semblerait que ceci ne soit pas étendu à l'ensemble de l'établissement, mais soit limité au petit noyau d'intervenant·e·s interviewé·e·s. Pour terminer, la vie en institution semble effectivement être un frein à une vie intime de qualité pour les adolescent·e·s sur certains points. Par contre, celle-ci peut s'avérer très enrichissante si l'intention y est mise par les accompagnant·e·s et si le cadre institutionnel le permet.

IV.2.D HYPOTHÈSE N°4

Pour rappel, l'hypothèse n°4 était la suivante :

L'intimité des adolescent·e·s reste un sujet tabou pour les accompagnant·e·s.

Au travers des différents entretiens, il est ressorti que les accompagnant·e·s interrogé·e·s semblaient plutôt à l'aise avec l'intimité des adolescent·e·s de l'établissement, qu'il s'agisse de moments de soins, de sexualité, ou des échanges qu'ils·elles ont entre eux·elles à ce propos. Cela peut s'expliquer en grande partie par le fait qu'ils·elles sont formé·e·s et expérimenté·e·s. Cependant, Henri, bien qu'expérimenté, a ressenti un malaise lorsqu'il s'est retrouvé face à un adulte : « *la première douche que j'ai donnée chez les adultes, c'était très compliqué, parce que... parce que tu as un adulte face à toi et qu'il va falloir que tu le laves sous toutes les coutures, quoi ! Voilà... Tu [ne] sais pas comment il va réagir, il a eu des selles pendant la douche, donc voilà, ce sont des choses qui sont compliquées à gérer et tu [ne] peux pas... te projeter dans le truc, voilà quoi ... c'est aussi une question de taille, hein ! L'adulte auquel je pense il fait 1m95 ... Et puis c'est un mec, moi je suis un mec, ça [ne] renvoie pas la même chose, quoi, tu vois ? C'est différent... il y a aussi ce que tu projettes sur la situation* »^{Henri}. Cet exemple – bien qu'il s'écarte du cas des adolescent·e·s – montre qu'il peut y avoir un phénomène de projection quant à l'âge, mais aussi quant au sexe de la personne accompagnée lors des soins. Le malaise lié à ce phénomène est dû au fait qu'il renvoie l'accompagnant·e à sa propre intimité, à ses valeurs, à son identité : « la relation au corps propre est donc source d'investissements et de représentations riches et variées, spécifiques à chacun. Ce qui a pour conséquence qu'un même soin a des retentissements différents selon les personnes » (Bourguignon, 2010, p.87). Ainsi, Henri aurait pu ressentir ce même malaise s'il s'était retrouvé face à un adolescent ayant une corpulence d'adulte. Il est important de noter que les phénomènes de projection peuvent avoir une répercussion sur la personne accompagnée.

Même si les quatre accompagnant·e·s professionnel·le·s semblent à l'aise avec l'intimité de leurs élèves, ils·elles reconnaissent s'être senti·e·s parfois gêné·e·s face à des situations en lien avec l'intimité des adolescent·e·s. Une fois, Aude a ressenti un malaise face à des démonstrations affectives de l'un des élèves : « *j'ai eu une fois, un jeune dont j'étais co-référente en fait pendant le moment du repas, il me mettait tout le temps la main sur la cuisse ... je lui demandais : "mais, tu mets ta main sur ma... enfin... tu mets ta main sur ma cuisse ?" et puis, lui, il rigolait, donc je sais pas s'il avait conscience, vraiment, de...* »^{Aude}. Ce malaise ressenti par Aude est lié à l'intention qu'elle projette dans ce geste. Lors de sa

conférence à Nyon, pour la formation PENAR, Agthe Diserens (2019) avait mis en garde contre ce type d'interprétation, fortement lié aux codes sociétaux, qui hypersexualisent les comportements des personnes en situation de handicap. Le malaise ressenti par Aude est lié à l'interdit de provoquer (ou de ressentir) du désir chez une personne accompagnée, qui plus est en situation de handicap et d'autant plus mineure. Un second exemple a été donné par Alice, au sujet de la masturbation féminine : *« je ne pensais pas que les filles elles avaient le même besoin que les garçons ... elles y vont, hein ! Ah oui ! En fait, c'était plus un choc dans ce sens-là. Mais c'est peut-être culturel aussi en fait, je ne sais pas. Mais ça m'a choquée plus par rapport à l'intensité chez les filles, je pensais [que c'était] plus [fort] chez un garçon, mais en fait c'est pareil »*^{Alice}. Potel Baranes (2008) explique que l'intimité corporelle n'est pas la même pour tou·te·s : *« liée à des modes culturelles, à des traditions sociales, à des systèmes éducatifs en évolution selon les sociétés et leurs rituels, à des temps historiques »* (p.106). Ici, il n'est pas évident pour Alice – du fait de son éducation, de sa culture – de concevoir que les femmes aient envie/besoin de se masturber autant que les hommes et avec la même intensité. Margaux, de son côté, a parlé d'un cas concret dans son accompagnement avec Molly, concernant leur intimité respective : *« moi, ça fait 4 ans que j'accompagne Molly aux bains de Cressy, ça fait 4 ans que je me change dans le vestiaire avec elle, mais je ne me suis jamais posée une seule fois la question si c'était problématique ou pas ... Et du coup, il y a une stagiaire qui arrive l'autre jour et puis qui me dit : “oh, tu te changes avec elle ?”. Et, en fait, sa question elle m'a fait : “oh pétard...” »*^{Margaux}. L'éducatrice, pour qui la relation au corps est quelque chose de très naturel a pris conscience que tou·te·s ne partageaient pas son sentiment. Les spectres de pédophilie et d'abus de personne en situation de faiblesse, sujets d'actualité de notre époque, ont surgi soudainement. Pour le bien être de Molly et pour sa propre « sécurité », elle a dû remettre en question sa pratique : *« moi j'avais besoin en fait de confirmer mon truc, moi je n'avais aucun doute là-dessus pendant 4 ans et une petite réflexion m'a fait dire : “il faut qu'on en parle, il faut qu'on réfléchisse là-dessus” »*^{Margaux}. Quant à Alice, celle-ci a su prendre du recul pour accompagner la jeune femme selon ses besoins et ses envies. Même si les professionnel·le·s interrogé·e·s semblent capable de prendre du recul, de questionner leur pratique et de faire appel à leurs collègues en cas de besoin, Alice a beaucoup insisté sur le fait que ce n'était pas le cas de tou·te·s les accompagnant·e·s : *« Ian⁵⁹ pour moi, il avait vraiment un grand besoin d'intimité ... “Ian se touche il [en] a besoin, il faut qu'on [lui] trouve un temps”. Mais son éducateur il [n'] était pas d'accord, parce que, lui, c'est quelqu'un qui [n'] aime pas trop parler de sexualité, c'est très tabou et en fait lui il [n']a jamais vu ça, il disait “mais non, avec moi il fait pas ça”... Donc il se touchait, il se touchait les testicules, hein, pour dire. Et puis il [se] tirait sur le pénis et il devenait en érection ... pour l'éducateur non, ce n'était pas ça ... il n'était pas à l'aise et il ne donnerait jamais ce temps comme ça, parce qu'il ne pouvait pas... Pour lui c'était : “non, non, non, c'est pas comme ça, il se touche maladroitement” »*^{Alice}. À ce sujet, Agthe Diserens (2013) explique que les peurs et les tabous peuvent mener l'accompagnant·e à nier le désir de la personne en situation de handicap (p.126)...

⁵⁹ Nom d'emprunt

Margaux explique que ce type de situation peut être complexe à gérer également avec les familles : *« il y a des collègues qui galèrent, des fois, avec certaines familles, parce que, voilà, sur des situations, je sais pas de masturbation par exemple. J'entends que c'est compliqué pour les parents de parler de ça, de leur jeune. Maintenant, moi j'ai jamais eu l'occasion que ça soit compliqué donc je ne sais pas comment je gérerais la situation, aucune idée »*^{Margaux}. Alice le confirme : *« si le parent refuse, au moins que le parent, il soit au courant de ce que nous on fait en équipe à L'îlot-bleu parce que il y a des parents qui, comme je disais, qui refusent à tout prix. Ils se disent, "j'ai un enfant handicapé, c'est pas possible qu'il ait des besoins sexuels". En fait, ça existe »*^{Alice}. La mère de Molly a expliqué que si elle-même était relativement à l'aise avec l'intimité de sa fille, son mari l'était moins : *« depuis que... qu'elle est plus grande c'est vrai que mon mari il ne s'occupe plus... parce qu'avant, bah c'est vrai qu'il changeait les couches, c'était comme... et maintenant, bah c'est vrai que Molly porte toujours des couches, mais c'est vrai que papa est... voilà, faut vraiment que je sois malade, ou que je sois pas là et puis... et puis qu'il se passe une petite catastrophe pour qu'il s'en occupe, hein. Parce que là aussi, bah oui l'intimité... l'intimité face à un conjoint, l'intimité par rapport à un parent, ou dans la famille, voilà... »*^{Sandra}. Cette situation soulève le fait qu'il est compliqué pour les parents d'avoir accès à l'intimité corporelle de leur enfant quand celui-celle-ci est pubère. Elle fait écho au récit de Belzeaux (2008) au sujet de sa fille Mathilde, polyhandicapée, lorsqu'elle mentionne le choc face aux poils soudainement apparus sur le pubis de sa fille. Vaginay (2016) explique ce mouvement de recul comme faisant partie du développement ordinaire d'une relation parent-enfant, ayant pour but d'affirmer l'interdit fondamental : celui de l'inceste (p.188). La mère de Molly a également évoqué lors de l'entretien la gêne du père face aux règles. Si les menstruations peuvent rebuter certaines personnes, elles sont étroitement liées à la question de la fertilité et donc de la maternité, qui est également un sujet tabou en ce qui concerne les personnes en situation de handicap : *« je sais pertinemment qu'elle n'aura jamais d'enfant, que je ne serai jamais grand-mère par rapport à ma fille, ça c'est tout à fait clair et je suis triste aussi pour elle, parce qu'elle ne vivra pas ces moments-là, mais... voilà, elle en est incapable. [Ce n'est] pas possible, elle ne peut pas s'occuper d'un bébé. Donc voilà, c'est quelque chose qui est très, très clair pour moi, mais par contre, il y a des choses que je ne maîtrise pas »*^{Sandra}. L'ensemble de ce discours fait écho aux propos tenus par Agthe Diserens lors de sa conférence pour la formation PENAR (2019). Celle-ci avait fait mention de deux tabous des parents, liés à la sexualité de leur enfant en situation de handicap : *la parentalité* et *l'abus*. En effet, lorsqu'il a été demandé à la mère de Molly d'approfondir sa pensée lorsqu'elle parlait « des choses qu'elle ne maîtrise pas », celle-ci a expliqué : *« tout le monde n'est pas bienveillant *rire nerveux*... voilà... C'est ce qui me fait... c'est ce qui me fait... peur. Et puis, bah ouais, dans les institutions on a entendu des horreurs aussi, donc... c'est vrai que... ... on ne sait jamais, hein, ce qu'il se passe, ce qu'il peut se passer... C'est... Le dérapage, ça me fait peur. En tant que maman, moi, ça me fait peur »*^{Sandra}. Comme l'explique Vaginay (2016), la puberté des personnes en situation de handicap révèle chez l'adolescent·e – ainsi que chez son entourage – une réalité qui avait été oubliée, déniée : il·elle est un être sexué, sujet et objet de désirs et capable de procréer (pp.172-173).

Pour conclure, la vie de l'être humain comprend plusieurs tabous et interdits, liés à sa culture, à son éducation et à ses valeurs. La profession, l'expérience et la communication avec des pairs permettent d'aller au-delà d'une grande partie des préjugés des accompagnant·e·s, mais parfois ceux-ci persistent chez d'autres. La sexualité des femmes est davantage secrète dans notre société, un fait relevé par Alice et Margaux qui ont fait allusion au tabou de la pédophilie et de l'abus d'autorité ou de l'abus sexuel. Grâce au témoignage de la mère de Molly, Sandra, ces sujets qui dérangent ont pu être abordés : ceux de l'inceste, de l'abus sexuel qui pourrait être commis en milieu institutionnel et celui de la parentalité chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Cependant, concernant l'échantillon de personnes interviewées, le fait d'avoir été capable de parler de leurs interrogations, de leurs craintes, démontre que ces diverses interrogations et tabous – à propos de l'intimité des adolescent·e·s de *L'îlot-bleu* – ne les empêchent pas d'accompagner du mieux qu'ils·elles peuvent ces jeunes hommes et ces jeunes femmes. Pour terminer, si ces personnes ressentent peu de malaise face à l'intimité des adolescent·e·s de *L'îlot-bleu*, leur discours témoignent du fait que les tabous de notre société influence leur accompagnement.

IV.2.E HYPOTHÈSE N°5

Pour rappel, l'hypothèse n°5 était la suivante :

Pour les accompagnant·e·s, les déficiences et les incapacités des élèves ne leur permettent pas d'accéder à la notion d'intimité.

Pour cette hypothèse, les accompagnant·e·s ont commencé par définir l'intimité. Leurs définitions étaient semblables. Pour eux·elles, « *c'est ce qui est propre à soi. C'est son intériorité, qui [ne] souffre pas d'être partagée avec qui on [ne] veut pas* »^{Henri}. Lorsqu'il leur a été demandé si cette définition différait en parlant des adolescent·e·s de *L'îlot-bleu*, divers aspects ont été abordés. Henri a fait mention de la différence liée à leur dépendance : « *il n'y a pas vraiment de moment d'intimité... "vraie", dans leur vie institutionnelle, puisque pour leurs besoins, ils sont aidés, pour manger ils sont aidés, à la douche ils sont aidés... ils sont aidés tout le temps. Donc, moi j'imagine que pour eux, ce qui relève de l'intimité c'est cette vie intérieure, c'est cette conscience d'eux-mêmes, mais qui n'existe pas chez tous. Voilà. Donc pour eux l'intimité c'est... ça fait partie à mon avis, à proprement parlé, de... de... des domaines concernés par le handicap. Ils sont handicapés de l'intimité* »^{Henri}. La « vie intérieure » dont il fait mention, est le « *subjectif* » (p.15) dont a fait mention Berrebi-Hoffman (2010). Selon Henri ou Margaux, cette vie intérieure – profondément liée à la conscience de soi – n'est pas toujours présente chez les adolescent·e·s qu'ils·elles accompagnent. En reprenant sa définition de l'intimité, Margaux ajoute : « *je dis "qu'on a envie de garder pour soi", mais eux, ils ont envie ou pas envie, on en sait rien* »^{Margaux}. Alice donne un exemple à ce sujet : « *par exemple, Molly, si elle n'aime pas un truc, elle va dire : "je n'aime pas ça" et point barre on va changer. Il y en a d'autres que même si tu proposes le choix de qu'est-ce qu'elle aimerait mettre tu vas dire : "ok, elle a regardé peut être plus ça que ça", mais moi je ne suis pas sûre : peut-être qu'elle regardait celui qu'elle ne veut pas et moi j'ai pensé qu'elle le voulait en fait* »^{Alice}.

Là où la définition de l'intimité diverge c'est dans son fondement. Alors qu'Alice pense que celle-ci est innée : *« tu nais avec, tu viens au monde avec et ça fait partie de toi ... c'est ancré en toi, ça vit avec toi et ça mourra avec toi »*^{Alice}, Aude pense que celle-ci doit s'acquérir : *« la notion d'intimité, c'est pas quelque chose d'inné et d'acquis, de tout de suite je pense, c'est éducatif pour moi ... ça se construit, et il y a tout un travail à faire autour de ça »*^{Aude}. De ce fait, pour certain·e·s, la notion d'intimité est fortement liée aux compétences neurologiques de l'élève et, comme expliqué plus haut, à la conscience qu'il-elle a de lui-elle-même. La plupart des accompagnant·e·s pensent que la notion d'intimité est relative voire inexistante selon les élèves, mais Alice n'est pas du même avis : *« elle peut avoir moins de moyens de s'exprimer, moins le moyen de revendiquer ce droit et de dire et tout et tout. Mais non, l'intimité elle est la même pour tous, pour moi il y a pas de différence »*^{Alice}. Potel Baranes (2008) explique que la notion d'intimité se construit dans un contexte historique, sociologique, culturel et familial et n'était donc pas innée (p.106). Pour Henri, la notion d'intimité chez les élèves de *L'îlot-bleu* est grandement influencée par leurs parents : *« déjà au niveau de la construction de l'image de soi, au niveau de... de tout ça, on est sur un terrain qui est complètement différent, avec des représentations différentes, avec des enjeux différents, du fait de... de l'influence plus importante des parents sur cette formation-là. Euh... oui, il y a quand même une influence plus marquée »*^{Henri}. Certes, le développement d'un·e adolescent·e ordinaire n'est pas le même que pour les jeunes hommes et les jeunes femmes de l'établissement et, de ce fait, leur construction de l'intimité n'est pas la même non plus. Cette construction différenciée est-elle liée à leur environnement, à leurs caractéristiques personnelles ou à leurs déficiences et incapacités ?

Les accompagnant·e·s ont ensuite parlé de Molly et de son intimité, afin d'expliquer *comment* celle-ci se manifestait ou non. Les divers témoignages montrent que la jeune femme semble ne pas avoir la notion de pudeur aux yeux des accompagnant·e·s. Au sujet de son intimité corporelle, de sa nudité et de ce qui a trait directement avec son corps, Molly présente deux comportements différents. En effet, elle ne souhaite pas protéger son corps nu du regard des autres : *« on peut la laisser seule dans la baignoire Molly quelques instants donc du coup elle pouvait sortir, parce que je [ne] sais pas ça lui manquait une barrette à cheveux quoi. Là maintenant tout de suite il faut une barrette ! »*^{Margaux}. *« Moi je l'enroule dans la... dans la serviette, mais alors elle, la serviette, elle l'enlève *rire*. Ouais ça ... ça [ne] la gêne pas »*^{Sandra}. Ces comportements peuvent s'expliquer du fait que Molly a pour habitude, depuis qu'elle est née, d'être vue et manipulée par plusieurs personnes. Gardien (2014) explique dans son livre qu'il s'agit là d'un comportement courant chez les personnes dépendantes depuis leur naissance « du fait même d'une socialisation corporelle différente » (p.44). Molly est-elle cependant dépourvue de toute forme de pudeur ? Les accompagnant·e·s ont parlé de situations relevant de l'intimité où Molly semblait dérangée, gênée, notamment lors des soins corporels : *« c'est elle, toute seule qui se gêne elle-même beaucoup. Elle dit : “ça pue, ça pue”, je dis : “mais c'est pas grave”. En fait, j'essaie toujours de la rassurer parce que elle en a besoin »*^{Alice}. Reste à savoir si l'adolescente est dérangée par sa propre odeur ou par la présence d'une tierce personne... En imaginant qu'il s'agisse de la gêne de partager l'odeur de ses selles avec quelqu'un d'autre, il s'agirait là d'une manifestation de l'intime, de la pudeur, qui est une construction sociale : soit Molly aurait intégré – par des comportements

(conscients ou non), des remarques – que l’odeur de ses selles dérangeant, soit elle aurait fait une projection à partir d’une situation inverse, où c’est elle qui aurait été dérangée par l’odeur des selles d’une autre personne. Le Groupe de réflexion éthique de l’APF (1996) explique, en effet, que certains moments peuvent être une plus grande atteinte à la pudeur pour certaines personnes, pouvant générer une gêne réciproque face aux odeurs ou à la souillure (pp.6-7). Qui n’a jamais été mal à l’aise de laisser une odeur dans des toilettes, trahissant notre passage dans celles-ci ?

Puisque intimité rime avec identité, respecter *son* intimité, c’est également respecter l’intimité de l’autre. À ce sujet, les entretiens révèlent que Molly pose facilement des questions au sujet de la vie privée des gens : *« elle va te poser des questions sur ta famille, sur tes enfants, pour vérifier d’une fois sur l’autre, que t’as toujours un fils, une fille, que t’as toujours un chien ou que tu [n]’as pas de chien ... Elle a des... des thèmes préférentiels ... par rapport à la santé. Voilà. Elle va te demander si tu vas bien, si t’es malade, si tu risques de mourir, parce que sa grand-mère est morte... »*^{Henri}. Ces questions « déplacées » s’expliquent par les angoisses de Molly – liées à son TSA et à sa déficience intellectuelle – prenant le dessus sur l’intérêt réel qu’elle porte aux réponses fournies par Henri. Comme celui-ci le dit, Molly a besoin de « vérifier », de se rassurer, et n’est pas à la recherche d’informations intimes. En ce qui concerne l’intimité corporelle des autres, la mère explique : *« elle a tendance à... moi j’ai... je [ne] peux pas avoir d’intimité par contre avec elle. Elle ne comprend pas. Alors elle comprend, maintenant, depuis quelque temps quand je lui dis : “non je suis aux toilettes, quand je suis aux toilettes, j’aimerais être toute seule.”. Mais la douche... la douche pour elle c’est difficile de... je [ne]sais pas, est-ce qu’elle a l’impression qu’on va disparaître ? Je [ne]sais pas ! »*^{Sandra}. La première explication à ce comportement est la même que pour sa propre intimité corporelle : sa socialisation corporelle est différente (Gardien, 2014, p.44) et s’applique donc aux autres. Ensuite – et la maman de Molly le mentionne – *« elle a l’impression qu’on va disparaître »*^{Sandra}. Molly est une jeune femme très angoissée, qui supporte mal les changements, qui a peur de la mort et de la maladie. Il est probable que la peur de perdre sa mère l’empêche de rester de l’autre côté de la porte.

Au sujet de la masturbation, les accompagnant·e·s ont expliqué que Molly peut partager oralement des moments intimes avec n’importe qui : *« quand elle arrive le matin et puis qu’elle dit : “toucher les fesses la nuit” »*^{Alice}. Pourtant, la jeune femme semble savoir que cela n’est pas un sujet commun : *« elle est souvent à dire : “mal ?”. Enfin elle peut percevoir ça comme quelque chose de mal, du coup elle peut être gênée par rapport à ça »*^{Aude}. Sa mère, Sandra, a été interrogée sur son vécu à propos des débuts de masturbation de Molly et comment elle lui avait appris à ne pas se masturber n’importe où et n’importe quand. Elle explique : *« moi je n’ai jamais parlé alors par contre de ça, et c’est vrai que je me disais : “mais c’est bizarre, parce qu’il y a des trucs des fois, il y a des tâches dans son lit”. Et puis après, on en a parlé avec L’îlot-bleu et puis bah ils ont la même chose et tout, donc effectivement elle se... elle se découvre ! »*^{Sandra}. Il semblerait que Molly ne se soit jamais « découverte » publiquement, mais toujours dans sa chambre ou dans sa salle de bain, aussi bien chez elle, qu’au sein de *L’îlot-bleu*. Depuis toujours, Molly partage l’ensemble de ses activités avec ses accompagnant·e·s : le Groupe de réflexion éthique de l’APF (1996) le dit

« au minimum, l'activité se fait “sous contrôle”, l'autre sachant ce que vous faites, ce que vous ne faites pas » (p.7), ce qui explique que Molly partage oralement tout ce qu'elle fait, sans retenue, tout comme le fait qu'elle partage sa nudité sans pudeur. Ce qui est plus troublant, c'est que Molly ait tout de suite acquis le fait de se « découvrir » dans un lieu privé (chambre, salle de bain, ...). Cela peut s'interpréter par le fait que, comme uriner ou aller à selle, Molly a intégré le fait que cela devait se faire discrètement. Quoiqu'il en soit, Molly éprouve une certaine pudeur face à sa sexualité, bien qu'elle en parle sans gêne évidente. Henri, lui, craint que l'adolescente n'ait pas intégré convenablement cette « règle sociale » : *« est-ce qu'elle ne fait pas de fausses généralisations, ou de mauvaises généralisations, à partir de l'interdit, qui est un interdit purement social ? Lui dire que “voilà ce n'est pas adapté si tu es en public d'aller te tripoter à cet endroit, il faut le faire à d'autres moments” : ça elle peut... elle peut le comprendre, mais est-ce qu'elle peut le généraliser comme nous on le fait ? Certainement pas, je [ne] pense pas »*^{Henri}. Ceci fait écho à la conférence d'Agthe Diserens (2019) où elle mettait en garde contre le manque ou la mauvaise éducation sexuelle auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, pouvant générer des angoisses voire des mises en danger d'eux·elles-mêmes et des autres.

Pour conclure, il semblerait que Molly ait sa propre conception de l'intimité, différente de celle des personnes qui l'accompagnent, du fait de sa sociabilisation différenciée. Bien qu'elle se montre nue et partage des détails sur sa vie sexuelle publiquement, la jeune femme est capable de préserver certaines choses, de faire des choix et donc de revendiquer son droit à l'intimité. En revanche, il est possible que ses angoisses prennent parfois le dessus, dans certaines situations qui semblent évidentes et d'autres qui le sont peut-être moins. Dans certaines situations, la question est alors celle de la priorité pour elle : contenir ses angoisses ou préserver son intimité (ou celle des autres). Cependant, cela n'invalide pas le fait que Molly éprouve la notion d'intimité, de la pudeur.

IV.3 SYNTHÈSE DES ANALYSES

Au travers de ces cinq hypothèses et de leur démonstration, la question de la *conscience* est souvent apparue comme une problématique pour les différent·e·s accompagnant·e·s dans leur pratique. Qu'il s'agisse du processus pubertaire ou de l'intimité, les personnes interviewées s'interrogent sur la perception qu'ils·elles ont de leurs élèves, mais aussi la perception qu'ont ces adolescent·e·s de leur processus de développement, du rapport qu'ils·elles entretiennent avec leur corps, avec leur vie intérieure, leur compréhension et leur interprétation des injonctions sociales, etc. Qu'il s'agisse de Molly ou d'un·e autre adolescent·e, les professionnel·le·s et Sandra doivent interpréter les signes, les comportements, les discours, mais restent dans le flou, dans le subjectif, ce qui remet en question leur accompagnement et sur la manière la plus appropriée de répondre aux besoins de ces adolescent·e·s.

Le processus identitaire existe chez ces adolescent·e·s : durant leur puberté, des signes de l'adolescence se manifestent, qu'ils soient physiques ou comportementaux. En ce qui concerne l'intimité, les différents témoignages ont montré qu'il était difficile d'imaginer – de prime abord – que ces adolescent·e·s soient capables de préserver une part d'eux·elles-mêmes, de la garder secrète. Pourtant, Molly a pu prouver qu'elle était capable de garder certains sujets, certains moments « pour elle ». La différence entre le processus identitaire d'un·e

adolescent·e « ordinaire » et celui d'un·e adolescent·e dépendant·e – ayant des déficiences sévères et multiples – se joue non seulement du fait de sa/ses déficiences, mais plus certainement du fait de cette grande dépendance, du rapport si particulier qu'il·elle entretient avec son corps – enveloppe physique et psychique – depuis la naissance et de l'environnement dans lequel il·elle grandit.

Les accompagnant·e·s témoignent du fait que l'intimité en institution est une notion particulièrement complexe. Coïncé·e·s entre ce qui leur est prescrit et la réalité du terrain, les professionnel·le·s doivent faire preuve de souplesse, constamment s'ajuster, afin d'allier respect de l'intimité avec santé et sécurité. La situation de grande dépendance des adolescent·e·s et la multitude d'accompagnant·e·s ne facilitent pas leur tâche. En revanche, l'institution peut également servir de guide, d'outil, voire de tremplin au respect à la vie intime, affective et sexuelle des adolescent·e·s.

Enfin, les différent·e·s accompagnant·e·s – les professionnel·le·s et la mère de Molly – nous ont montré que les sujets tabous n'étaient pas à ignorer ou à minimiser : qu'ils soient liés à l'identité sexuée et sexuelle, à la culture ou encore aux peurs. Ces tabous, qui existent en chacun·e de nous, peuvent être un frein à un accompagnement adapté et au respect de la dignité humaine. Cependant, les personnes interrogées ont prouvé que – en dépit de cela – ils·elles étaient aptes à prendre du recul pour être au plus proche des besoins des adolescent·e·s de *L'îlot-bleu*. La communication, la sensibilisation et l'apprentissage autour de ces sujets permettent de remettre en question les points de vue, afin d'être plus à l'aise dans leur pratique professionnelle ou personnelle.

V. CONCLUSION

V.1 RÉSULTAT PRINCIPAL

Cette recherche démontre que l'adolescence et l'intimité sont des aspects reconnus et pris en compte par les accompagnant·e·s interrogé·e·s. Selon eux·elles, les enjeux sont toutefois différents de ceux d'un·e adolescent·e ordinaire, de par les déficiences des jeunes hommes et femmes accompagné·e·s qui amènent une grande dépendance – tant physique que psychologique – mais aussi une difficulté à connaître leur niveau de conscience et de compréhension. Ces particularités peuvent induire, pour les accompagnant·e·s, une image infantile des jeunes et une difficulté à percevoir leurs réels besoins, comme l'ont souligné certain·e·s auteur·e·s : « des enfants gauches, habitant un corps inapproprié. ... l'affirmation demeure, chez les parents, ce qui n'est pas étonnant, mais aussi chez de nombreux professionnels, ce qui l'est plus » (Vaginay, 2016, p.175). Selon les professionnel·le·s, l'accompagnement doit alors être adapté en fonction de ces particularités, aussi prendre en compte les besoins liés à l'adolescence et à l'intimité et ils·elles se trouvent souvent tiraillé·e·s : entre le prescrit et le réel, les besoins des adolescent·e·s – parfois perçus comme infantiles – et les attentes liées à leur âge, l'importance de leur intimité et les limites de la vie en institution. C'est ainsi qu'ils·elles remettent souvent en question leurs pratiques, afin d'imaginer l'accompagnement le mieux adapté pour répondre aux besoins de chaque personne accompagnée. Ces réflexions sont d'autant plus importantes pour elles·eux que leur travail de grande proximité touche à l'intimité et à la fragilité physique et psychique des adolescent·e·s dépendant·e·s, lequel·le·s cheminent aussi vers l'âge adulte.

Cette conscience et cette sensibilité sont néanmoins propres aux personnalités des professionnel·le·s rencontré·e·s et peuvent tout à fait varier d'une personne à l'autre, la profession des personnes interrogé·e·s ne semblant pas influencer le rapport à ces sujets. Un ajustement demeure néanmoins nécessaire, afin d'aller au-delà de certaines difficultés qui sont la réalité du quotidien de ces accompagnant·e·s et qui peuvent les bousculer intimement : « comment faire l'économie de sa réflexion personnelle alors que les manifestations de la sexualité des personnes vivant avec un handicap nous confrontent à notre pudeur, à nos valeurs et à nos croyances ? » (Agthe Diserens, 2009, p.131). La communication est alors primordiale et l'institution met à disposition des outils tels que les groupes de paroles, afin d'échanger et de faire évoluer les pratiques. Ces moyens montrent une prise en compte de ces sujets par *L'îlot-bleu*, qui n'est pourtant – pour certain·e·s auteur·e·s – pas toujours une priorité : « reconnaissons l'absence de réels moyens pratiques (pour les bénéficiaires) et de soutien (pour les professionnels et les familles) mis en œuvre au sein des institutions pour que la vie affective et sexuelle s'y épanouisse » (Agthe Diserens, 2009, p.130).

Tout comme les professionnel·le·s, la mère interrogée semble consciente et ouverte aux problématiques qui touchent à l'adolescence et à l'intimité de sa fille. Ses interrogations et ses inquiétudes sont finalement fortement similaires à celles d'une mère d'adolescente ordinaire, comme le témoigne le petit texte destiné à sa fille, qu'elle a souhaité intégrer à notre travail⁶⁰.

⁶⁰ Voir annexe VII.12 *Texte de Sandra pour sa fille Molly*

La complexité à couper le lien, voir son enfant grandir, la crainte qu'elle ne sache pas *comment* la protéger du monde extérieur, sont des difficultés souvent observées par les auteur·e·s : « le renoncement à l'enfant par l'adulte et le fait de s'en détourner ne se mettent pas en place ou seulement partiellement » (Vaginay, 2016, p.192). Ces difficultés et craintes semblent entendues par l'institution, facilitant la communication et la confiance. Les textes consultés dans cette recherche exposent certaines difficultés évidentes des parents à accompagner leurs enfants dans cette période de vie. Ainsi, un accompagnement adapté des familles pourra être possible par un soutien et une coopération institutionnelle qui leur soient dédiés.

Pour conclure, cette recherche met en lumière une évolution et une sensibilité grandissante autour de ces thèmes. Ainsi, pour répondre à la question initiale, à savoir : *comment les personnes qui accompagnent des mineur·e·s dépendant·e·s de soins quotidiens perçoivent leur adolescence, ainsi que leur intimité ?* Il semble évident que les accompagnant·e·s ont conscience des divers enjeux et difficultés autour de ces sujets et des difficultés auxquelles ils·elles font face. Ainsi, une réelle envie de progression est mise en avant par des remises en questions personnelles, professionnelles et institutionnelles. Les divers moyens mis en place montrent l'avancée déjà entreprise et à quel point ces thématiques sont reconnues comme faisant partie intégrante de la construction et du bien-être des jeunes adolescent·e·s dépendant·e·s de *L'îlot-bleu*. En résumé, « nous sommes sur le chemin, mais il reste du chemin à parcourir... et c'est bien le chemin, qui est le but » (Agthe Diserens, 2009, p.132).

V.2 LIMITES ET FORCES DE LA MÉTHODOLOGIE

Une des premières limites à laquelle nous avons dû faire face, une fois déterminé notre sujet d'étude, concernait la recherche théorique. En effet, il fut compliqué de trouver des sources suffisamment ciblées. Par exemple, concernant la thématique de l'intimité et du handicap, il était rapidement question de sexualité dans les écrits. De plus, les cas décrits étaient souvent des adultes et les sources parlaient peu des adolescent·e·s. D'ailleurs, peu d'auteur·e·s parlaient des personnes avec de lourdes déficiences : un polyhandicap, un multihandicap ou des comorbidités. Il a donc été important de croiser les points de vue de divers·es auteur·e·s, afin de s'approcher au plus près de notre thématique et de notre travail de terrain. Par ailleurs, les accompagnant·e·s abordaient souvent le sujet de la sexualité durant les entretiens. Lors de l'analyse, il a fallu éviter de réduire l'intime au sexuel, bien que les deux sujets soient fortement liés et aient tout deux leur importance.

Une autre limite fut celle de l'institution. En effet, il existe peu d'institutions s'occupant de la population concernée, ce qui a limité notre choix et aurait pu gravement préteriter notre recherche si les lieux refusaient de collaborer. Heureusement, ayant déjà des liens avec *L'îlot-bleu*, cela a facilité le contact et l'ouverture des portes de la structure.

Une autre limite tenait à la recherche d'une adolescente pouvant participer à notre étude. Nous souhaitions que ce travail ne se fasse pas uniquement *sur*, mais également *avec* la personne concernée, ce qui induisait sa nécessaire participation et restreignait notre choix, ce type de profil étant minoritaire dans l'institution concernée. La personne de contact de *L'îlot-bleu* a

alors été d'une grande aide dans cette étape et nous a proposé Molly, qui a de bonnes capacités de compréhension et d'action.

D'autres limites sont apparues lors de cette recherche. La première fut celle du contexte fortement perturbé par l'apparition de la pandémie de SARS-CoV-2. Les personnes avec qui nous étions en contact se sont retrouvées surchargées de travail, ce qui a repoussé nos derniers entretiens et rendu plus difficile un échange d'informations avec notre personne de contact. L'institution a également fermé ses portes aux personnes extérieures à *L'îlot-bleu*, ce qui a eu un impact sur notre recherche, car nous souhaitions mettre en place un entretien adapté avec Molly (sous forme d'atelier), avec l'aide des professionnel-le-s. Une autre limite imposée fut celle de l'anonymat. Au cours de notre travail, l'institution a en effet demandé à ce que son nom ne soit pas cité, ce qui nous a obligées à passer par une réécriture de certaines parties et nous a amené une réflexion sur cette réécriture, notamment dans la description du contexte institutionnel.

Pour terminer, durant nos entretiens, le sujet de l'intimité a amené les accompagnant-e-s à nous faire un grand nombre de confidences, ce qui nous a permis d'enrichir notre étude, mais nous a contraintes à faire le tri, afin de conserver le strict nécessaire à notre étude et ne pas être plus indiscret-e que nécessaire. Enfin, une difficulté dans ce travail fut la limite de pages à respecter par rapport à ces thématiques très vastes. Nous aurions souhaité pouvoir partager davantage de ces entretiens, afin de faire honneur à la parole de ces personnes et à leur confiance témoignée, d'autant que le sujet que nous traitons est – comme nous l'avons dit – trop peu exploré et mérite d'être plus approfondi.

V.3 POSITIONNEMENT PERSONNEL

Ce travail nous a permis de nous rendre compte que les sujets abordés sont importants, car l'adolescence, tout comme l'intimité, est profondément liée à la construction de l'identité. Nous avons pu constater à quel point l'environnement influence la construction d'une personne. Notre rôle, en tant que professionnel-le-s, est de rendre celui-ci favorable en interrogeant nos regards, nos pratiques, et en allant au-delà de ce que nous pensons acquis. Déconstruire permet ensuite de reconstruire en prenant en compte le regard de l'autre, sa réalité et de le-la considérer en tant que personne, de laisser exister son identité. Par ces gestes et ces mots qui prennent en compte la personne, son intimité, nous exprimons qu'elle est un individu à part entière avec ses aspirations et ses limites, qui ne sont pas forcément les nôtres.

Bien que souvent abordés dans des travaux de recherche, il est important de continuer à parler de ces sujets sensibles, tabous, afin de les rendre visibles, d'en faire des sujets d'actualité, de permettre aux personnes en situation de handicap de faire valoir leurs besoins et leurs droits. Plus nous aborderons la question du droit à la vie intime, affective et sexuelle, plus nous aborderons la question de l'égalité de chacun-e – qu'il-elle ait une déficience ou non, peu importe son sexe, son genre, son âge, son orientation sexuelle, religieuse – plus cela entrera dans les mœurs de notre société et moins nous aurons à défendre ces droits.

V.4 PERSPECTIVES

Les perspectives de ce travail tournent principalement autour de la transmission. Au travers de celui-ci nous n'espérons pas fournir de réponses définitives, mais sensibiliser le·la lecteur·trice aux enjeux liés à l'intimité et à l'adolescence des personnes dépendantes d'un accompagnement quotidien, notamment dans les soins. Nous estimons que ce sujet n'est pas suffisamment abordé dans les diverses formations existantes et nous souhaiterions pouvoir transmettre le fruit de cette recherche, en intervenant par exemple dans des cours ou des ateliers – à la HETS, à l'École d'ASE, à la HEDS⁶¹, ou auprès des étudiant·e·s en enseignement spécialisé – dans une démarche préventive, réflexive et sensibilisatrice. L'ensemble des résultats liés à nos entretiens n'ayant pas pu être utilisé pour cet écrit, nous pourrions aussi profiter de ces moments pour partager et approfondir nos réflexions. Dans un but préventif, nous aurions aussi aimé pouvoir partager le fruit de notre recherche avec *L'îlot-bleu*, par exemple lors d'une réunion du groupe VIAS ou lors d'un événement particulier : aussi bien chez les adolescent·e·s que chez les enfants et les adultes. De plus, nous pourrions également présenter notre recherche à une association regroupant les parents des élèves de cette institution : ceci pourrait leur permettre de libérer la parole autour de la vie intime, affective et sexuelle de leurs fils·filles, de se sentir soutenus et entendus et de leur donner des pistes de réflexion et de compréhension.

Ce travail n'est, au final, qu'une longue introduction à un sujet très vaste, riche, mais aussi sensible, voire tabou. De ce fait, il est tout à fait envisageable de continuer cette recherche, par exemple en recueillant davantage de témoignages ou en faisant participer les adolescent·e·s dont il est question (comme nous aurions souhaité le faire), mais aussi d'ancien·ne·s adolescent·e·s et – pourquoi pas – des enfants.

V.5 LIEN AVEC LE TRAVAIL SOCIAL

« Pour revenir à la toute première question, sur ce qu'est mon boulot : je suis “spécialiste de la vie quotidienne”, moi. »^{Margaux}

Le lien de cette recherche avec le travail social semble évident puisqu'il touche à l'accompagnement dans le domaine du handicap, donc à l'éducation sociale. Tandis que les ASSC, les infirmier·ère·s et les ASE suivent une formation autour de l'accompagnement lors des soins, les travailleur·euse·s sociaux·ales n'en ont pas. Pourtant, dans des institutions comme *L'îlot-bleu*, cela fait partie intégrante de leur travail. Lors de sa formation, le·la travailleur·euse social·e n'apprend pas à donner un repas, à changer une protection, à donner une douche, à coiffer ou encore à laver les dents d'une tierce personne, alors que ces moments deviennent de véritables outils de travail avec certaines populations.

Qui dit vie quotidienne, qui dit soin, dit accompagnement dans l'intimité de la personne. Selon le *Code de déontologie du travail social en Suisse* (2010), les travailleur·euse·s sociaux·ales « fondent leur action sur le respect de la dignité inhérente à chaque personne et sur le respect et droits qui en découlent » (art.9 al.1 du Code de déontologie du travail social en Suisse de 2010). De ce fait, le·la professionnel·le se doit de respecter et de faire respecter

⁶¹ Haute École de Santé

l'intégrité et donc la vie intime, affective et sexuelle des personnes qu'ils·elles accompagnent. Pour ce faire, la communication est essentielle dans notre métier : entre professionnel·le·s, avec les personnes concernées, mais aussi avec les familles, les parents, la hiérarchie et le monde extérieur. Travailleur·euse·s sociaux·ales, nous sommes également *Porteurs de Paroles*⁶² pour tout·e·s ceux·celles qui n'en ont pas les capacités, qui ne sont pas entendu·e·s, qui n'osent pas, ou qui ne savent pas *comment* dire. Lorsqu'il s'agit de sujets sensibles – comme celui abordé dans ce travail – les mots sont primordiaux. Une réflexion doit se porter autour de ce qui doit ou ne doit pas être transmis, de la parole humanisante ou déshumanisante, de la parole réconfortante ou destructrice, de la parole libératrice ou castratrice, de celle qu'on oublie et de celle qui fait mouche. Au-delà de l'accompagnement autour du soin, c'est l'accompagnement autour de l'*être* que nous avons voulu mettre en avant dans ce travail. Ces sujets permettent de réfléchir à la place qui nous est donnée en tant qu'accompagnant·e·s, celle que l'on prend et celle que l'on donne à l'autre au travers notre pratique : comment le·la faire exister dans nos mots, dans nos gestes et dans notre regard. Belzeaux (2008) questionne :

comment les travailleurs sociaux doivent-ils se saisir de ces injonctions ? Comment les instituts de formation doivent-ils s'emparer de ce défi pédagogique ? : Apprendre à tout dire et aussi tout écrire, en essayant de ne pas laisser les usagers en détresse devant une évidence qui, parce que la personne est différente, prend un caractère insolite et problématique.

Comment dire ce qui d'habitude ne se dit pas ?

Comment aussi, faire partager ces questionnements à l'équipe pluridisciplinaire, médecins, infirmières qui trop souvent au nom d'un « tout dire aux parents » peuvent sans en avoir conscience, froisser, heurter et blesser ?

Sexualité et handicap. Handicap et sexualité ? Quelle sexualité et quel handicap ?

Trouver les mots pour le dire quand la porte de la salle de bains ne peut pas se fermer (p.17).

⁶² Outil de l'éducation populaire, visant à permettre l'expression, la communication, le débat et créer du lien

VI. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

VI.1 LISTE DE RÉFÉRENCES

- Agthe-Diserens, C. (2009). Les institutions au risque du désir. Situations de handicap et sexualités : quels accompagnements? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 47(3), 123-134. <https://doi.org/10.3917/nras.047.0123>
- Agthe-Diserens, C. (2013). *Sexualité et handicap : entre tout et rien*. Saint-Augustin.
- Agthe-Diserens, C. (2019, 9 Mai). *Conférence : « Voix des cœurs, voix des corps... quelles sont leurs voies ? » Vie affective, intime et sexuelle et handicaps : aujourd'hui quelles réponses concrètes ?* Formation PENAR, Nyon.
- Alvin, P. (2010). Corps et intimité dans la relation de soin avec l'adolescent. In *Traité de bioéthique* (pp.96-105). Éres. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.02.0096>
- ARLD : Association romande des logopédistes (s.d.). *Association romande des logopédistes diplômés*. (Lausanne) Consulté le 10 octobre 2020, à l'adresse <https://arld.ch/>
- Baillod, J. (1981). *Intelligences captives*. Payot.
- Belzeaux, A. (2008). Des mots pour le dire : témoignage d'une mère sur sa fille. *Sociographe*, 27(3), 12-17. <https://doi.org/10.3917/graph.027.0012>
- Berrebi-Hoffman, I. (2010). Les métamorphoses de l'intime : Repenser les relations entre le public et le privé au travail. *Empan*, 77(1), 13-17. <https://doi.org/10.3017/empa.077.0013>
- Boulanger, J. (2016). Les troubles associés à la déficience intellectuelle. *Empan*, 104(4), 31-37. <https://doi.org/10.3917/empa.104.0031>
- Bourguignon, O. (2010). L'intime, le corps et la relation de soin. In E. Hirsch (Éd.), *Traité de bioéthique : II- soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*. (pp.84-95). Éres. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.02.0084>
- Centre national de ressources textuelles et lexicales. (2012). Tabou. Consulté le 18 septembre 2020 à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/tabou>
- Centre national de ressources textuelles et lexicales. (2012). Spastique. Consulté le 18 septembre 2020 à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/spastique>
- CIIP : Conférence intercantonale de l'instruction publique de la suisse romande et du Tessin. (2021). *PER : Plan d'étude romand*. <https://www.plandetudes.ch/per>

- Clément, F. & Buhler, A. (2019, 4 avril). Autisme : les apports de la téléthèse et des app'. *REISO* <https://www.reiso.org/articles/themes/handicaps/4280-autisme-les-apports-de-la-telethese-et-des-app>
- Code de déontologie du travail social en Suisse : Un argumentaire pour la pratique des professionnel-le-s.* (2010). Avenir social. https://www.grea.ch/sites/default/files/Do_Berufskodex_Web_F_gesch-1.pdf
- Colin, D. (2016). Mouvement de grandir et quête d'une identité personnelle : le modèle développemental d'Erikson. *Contraste*, 44(2), 75-91. <https://doi.org/10.3917/cont.044.0075>
- Constitution de la République et canton de Genève du 14 Octobre 2012 (= Cst-GE ; A 2 00 ; état le 1^{er} juin 2013)
- Constitution fédérale de la Confédération Suisse du 18 avril 1999 (= CSt ; RS 101; état le 1^{er} janvier 2021)
- La Convention internationale des droits de l'enfant du 26 janvier 1990 (= CIDE ; état le 6 septembre 1990) <https://www.unicef.fr/sites/default/files/convention-des-droits-de-lenfant.pdf>
- Convention relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989 (= CDE ; RS 0.107 ; état le 25 octobre 2016)
- Convention relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 (= CDPH RS 0.109 ; état le 4 septembre 2015)
- Crocq, M. & Guelfi, J. (2015). *DSM-5 ® : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd). Elsevier Masson.
- Déclaration universelle des droits de l'Homme du 10 décembre 1948 (= DUDH)
- Derouaux-De Decker, C. (2005). Éducation affective et sexuelle des personnes atteintes déficience intellectuelle : de la nécessité de recevoir une éducation affective et sexuelle adaptée. *Contraste*, 22-23(1-2), 257-272. <https://doi.org/10.3917/cont.022.0257>
- DIP Genève. (2017). *La Laïcité à Genève*. <https://www.ge.ch/document/3506/telecharger>
- Dolto, F., Dolto-Totlich, C. & Percheminier, C. (2003). *Paroles pour adolescents ou le complexe du homard*. Gallimard Jeunesse. (2^e éd).
- Durey, B. (2005). *Le polyhandicapé et son soignant : une aventure partagée*. Champ social.

- Écotière, M-A., Pivry, S. & Scelles, R. (2016). Grandir avec un handicap : La transition adolescente. *Contraste*, 44(2), 229-251. <https://doi.org/10.3017/cont.044.0229>
- État de Genève. (2016). *Concept cantonal de promotion de la santé et de prévention 2030*. <https://www.ge.ch/document/1374/telecharger>
- Fleur, M. (2010). Image de soi et handicap mental à l'adolescence : ce que le corps en dit. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 50(2), 25-32. <https://doi.org/10.3917/nras.050.0025>
- Gardien, E. (2014). L'intimité partagée par nécessité : entre respect et liberté. In Y. Jeanne (Éd.). *Corps à coeur : intimité, amour, sexualité et handicap* (pp.37-57). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.jean.2014.01.0037>
- Georgieff, N. (2013). L'adolescence à l'épreuve de la neurobiologie ? *Adolescence (paris, France)*, T.311(1), 185-190. <https://doi.org/10.3917/ado.083.0185>
- Girardon, N. & Dorey, H. (2011). L'adolescence ou la peur du monstre. *Enfances & Psy*, 51(2), 92-102. <https://doi.org/10.3917/ep.051.0092>
- Golse, B. (2016). Qu'est-ce que grandir ? *Contraste*, 44(2), 23-39. <https://doi.org/10.3917/cont.044.0023>
- Graf Dätwyler, M. (réalisatrice). (1980). *L'Amour handicapé* [Film]. Filmkollektiv Zürich une Marlies Graf Dätwyler
- Groupe de réflexion éthique de l'APF. (1996). *Intimité et dépendance*. http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/1996_Intimite_et_dependance.pdf
- Hirsch, E. & Zucman, E. (2015). *La personne polyhandicapée: éthique et engagements au quotidien*. Érès.
- Infirmiers.com (s.d.). Cours - Soins Infirmiers - Virginia Henderson et sa conception de la profession infirmière. Consulté le 14 novembre 2020 à l'adresse <https://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifs/cours/cours-soins-infirmiers-virginia-henderson.html>
- INSOS Genève. (2012). *Amour, sexualité et handicap – Charte, Cadres éthique et juridique*. Genève. https://www.reiso.org/IMG/pdf/Charte_amour_sexualite.pdf
- Kohn, L. & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflét et perspective de la vie économique. Tome LIII(4)*, 67-82. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

- Larousse. (s.d.). Comorbidité. In *Dictionnaire Larousse*. Consulté le 18 septembre 2020 à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/comorbidit%C3%A9/186898>
- Larousse. (s.d.). Handicap. In *Dictionnaire Larousse*. Consulté le 14 novembre 2020 à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/handicap/38988>
- Larousse. (s.d.). Tabou, Taboue. In *Dictionnaire Larousse*. Consulté le 12 septembre 2020 à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/tabou/76319#definition>
- Loi d'application du code civil Suisse du 10 février 2012 (= LACC ; ROF 2012_016 ; état le 1^{er} janvier 2013)
- Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées du 13 décembre 2002 (= LHand ; RS 151.3 ; état le 1^{er} juillet 2020)
- Huberman, A., & Miles, M. (1991). *Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes*. De-Boeck-Wesmael.
- Nuss, M. (2009). La part de l'intime dans la relation éducative et thérapeutique. *Cahiers de l'actif*, 9-20, 392-393.
- Observatoire Régional de la Santé Nord. (2009). *Intimité, sexualité*. http://www.orsnpdc.fr/wp-content/uploads/2015/02/195687_1intimite.pdf
- Orain, S. (2008). Le snoezelen. *Gérontologie et société*, 31-126(3), 157-164. <https://doi.org/10.3917/gs.126.0157>
- Organisation mondiale de la Santé. (2018). *L'OMS publie sa nouvelle Classification internationale des maladies (CIM-11)*. [https://www.who.int/fr/news/item/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](https://www.who.int/fr/news/item/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11))
- Organisation mondiale de la santé. (2021). *Coronavirus*. https://www.who.int/fr/health-topics/coronavirus/coronavirus#tab=tab_1
- Potel Baranes, C. (2008). Intimité du corps. Espace intime. Secret de soi. *Enfances & Psy*, 39(2), 106-118. <https://doi.org/10.3917/ep.039.0106>
- Quentel, J-C. (2012). Une approche anthropologique de l'adolescence. *Dialogue*, 198(4), 9-18. <https://doi.org/10.3917/dia.198.0009>
- Rajablat, M. (1999). *Voyage au cœur du soin : La toilette*. Elsevier Masson.
- Raynaud, J-P. (2013). Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, psychopathologie et handicap. In J-P. Raynaud, & R. Scelles (Éds.), *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent*. (pp.127-136). Éres. <https://doi.org/10.3917/eres.scell.2013.01.0127>

- République et canton de Genève. (s.d.). *Service de santé de l'enfance et de la jeunesse*. Consulté le 19 mars 2021 à l'adresse <https://www.ge.ch/organisation/service-sante-enfance-jeunesse>
- Réseau international sur le processus de production du handicap [RIPPH] (2021). Le modèle. Québec. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Rouillot, A. (2011). *Polyhandicap : regard porté sur la transdisciplinarité* [Mémoire de Master, Université de Genève]. Archive ouverte UNIGE. <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:18149>
- Salbreux, R. & Misès, R. (2005). La notion de déficience intellectuelle et ses applications pratiques. *Contraste*, 22-23(1-2), 23-47. <https://doi.org/10.3917/cont.022.0023>
- Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? *La psychiatrie de l'enfant*, 51(1), 153-191. <https://doi.org/10.3917/psyce.511.0153>
- Scelles, R. (2002). Penser l'atteinte du corps dans le lien à l'autre. *Enfances & Psy*, 20(4), 32-41. <https://doi.org/10.3917/ep.020.0032>
- Sermeus, C. (2009). Intimité et distance : pour ne pas tomber dans l'affectif, revendiquons le ! *Les Cahiers de l'actif*, 392-395, 143-149.
- Vaginay, D. (2013). Adolescence et handicap mental : incidence sur les pratiques thérapeutiques et l'accompagnement. In J-P. Raynaud & R. Scelles (Éds.), *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent*. (pp.203-222). Éres. <https://doi.org/10.3917/eres.scell.2013.01.0203>
- Vaginay, D. (2016). Les pubertés chez les jeunes porteurs d'un handicap mental. *Contraste*, 44(2), 169-199. <https://doi.org/10.3917/cont.044.0169>
- Zucman, E. (2009). Les miniviolations de l'intime. *Cahiers de l'Actif*, 392-395, 155-162.

VII. ANNEXES

VII.1 LES 14 BESOINS FONDAMENTAUX SELON VIRGINIA HENDERSON

- « Le besoin de respirer : nécessité pour chaque individu, de disposer d'une oxygénation cellulaire satisfaisante.
- Le besoin de boire et de manger : nécessité pour chaque individu, d'entretenir son métabolisme afin de produire de l'énergie, de construire, maintenir et réparer les tissus.
- Le besoin d'éliminer : nécessité pour chaque individu, d'éliminer les déchets qui résultent du fonctionnement de l'organisme.
- Le besoin de se mouvoir et de maintenir une bonne position : nécessité pour chaque individu, d'entretenir l'intégrité et l'efficacité des systèmes biophysiques, de permettre la réalisation des activités sociales et de construire et maintenir l'équilibre mental.
- Le besoin de dormir et de se reposer : nécessité pour chaque individu, de prévenir et réparer la fatigue, diminuer les tensions, conserver et promouvoir l'énergie.
- Le besoin de se vêtir et de se dévêtir : nécessité pour chaque individu, de se protéger et d'exprimer son identité physique, mentale et sociale.
- Le besoin de maintenir la température du corps dans les limites de la normal : nécessité pour chaque individu, d'assurer le rendement optimal des fonctions métaboliques, de maintenir les systèmes biophysiques et de maintenir une sensation de chaleur corporelle satisfaisante.
- Le besoin d'être propre et de protéger ses téguments : nécessité pour chaque individu, de maintenir l'intégrité de la peau, des muqueuses et des phanères, d'éliminer les germes et les souillures, et d'avoir une sensation de propreté corporelle, élément de bien être.
- Le besoin d'éviter les dangers : nécessité pour chaque individu, de se protéger contre toute agression externe, réelle ou imaginaire et de promouvoir l'intégrité physique, l'équilibre mental et l'identité sociale.
- Le besoin de communiquer : nécessité pour chaque individu, de transmettre et de percevoir des messages cognitifs ou affectifs, conscients ou inconscients et d'établir des relations avec autrui par la transmission et la perception d'attitudes, de croyances et d'intentions.
- Le besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon ses croyances : nécessité pour chaque individu, d'être reconnu comme sujet humain, de faire des liens entre événements passés, présents, à venir et se réapproprier sa vie, de croire en la continuité de l'homme, de chercher un sens à sa vie et s'ouvrir à la transcendance.
- Le besoin de s'occuper et de se réaliser : nécessité pour chaque individu, d'exercer ses rôles, d'assumer ses responsabilités, et de s'actualiser par le développement de son potentiel.
- Le besoin de se récréer : nécessité pour chaque individu, de se détendre, de se divertir et de promouvoir l'animation du corps et de l'esprit.
- Le besoin d'apprendre : nécessité pour chaque individu, d'évoluer, de s'adapter, d'interagir en vue de la restauration, du maintien et de la promotion de sa santé. » (Infirmiers.com, s.d.)

VII.2 CHARTE DE L'INSTITUTION⁶³

Notre charte

- L'intérêt de la personne en situation de handicap prime toute autre considération. Elle est garantie du strict respect de sa liberté individuelle.
- Les personnes en situation de handicap ont droit à l'écoute, ainsi qu'à l'accompagnement et à l'encadrement qui leur sont nécessaires.
- Les personnes en situation de handicap participent activement à la conception de leur cadre de vie. Elles sont intégrées dans tous les processus les concernant.
- Les professionnels et les différents partenaires ont pour mission d'aider la personne en situation de handicap à conserver un bon état de santé, ainsi que de lui assurer la meilleure qualité de vie et la plus grande autonomie.
- Le personnel s'engage à respecter la dignité humaine des personnes polyhandicapées.
- Il leur reconnaît le droit d'exprimer leur sexualité.
- Il veille au respect de leur intimité et à la prévention de toute forme d'abus et de maltraitance.
- L'institution soutient les personnes en situation de handicap dans leur cheminement vers l'autonomie, leur capacité de décision et l'élaboration active de leurs relations.
- L'institution permet aux personnes en situation de handicap de participer à la vie culturelle et sociale de l'institution et de la société.
- Un projet personnalisé est mis en place pour chaque personne, précisant les buts recherchés et les conditions nécessaires à leur réalisation. Ce projet recouvre la satisfaction des besoins fondamentaux, la valorisation des rôles sociaux, ainsi que les besoins de développement, d'apprentissage et d'intégration par le travail.
- Un partenariat est développé entre les intervenants, la personne en situation de handicap et son réseau social afin de garantir une continuité dans l'accompagnement éducatif, thérapeutique et de soins, tout en respectant ses choix.
- Il promeut la compréhension et la reconnaissance des projets individuels des personnes dans la société ; elle contribue à la réalisation des droits et des projets de ces personnes.
- Comme toute personne dans notre société, les personnes en situation de handicap ont besoin de respect pour leur projet de vie individuel et de soutien pour la réalisation de celui-ci.

⁶³ Afin de respecter l'anonymat de l'institution, la référence ne peut figurer

VII.3 EXTRAITS DE LA FICHE D'ACCOMPAGNEMENT DE MOLLY⁶⁴

COMPOTEMENT
Comportement, Activités favorites
<p>■■■■■ est une jeune fille très angoissée, qui peut manifester des troubles du comportement. Pour des raisons plus ou moins précises (internat trop long, tristesse liée à l'absence de sa famille en semaine, trop de personne autour d'elle, douleurs et/ou fatigue, changement de programme...), elle peut changer d'humeur en quelques heures. Nous avons catégoriser son comportement en 3 couleurs qui nous aide à trouver notre accompagnement le plus adéquat en fonction.</p> <p>Vert :</p> <p>■■■■■ empreinte d'humour, elle marche droit, court, danse, saute, chante. Elle est initiatrice dans la relation, vient poser des questions, regarde dans les yeux, répond favorablement et rapidement à nos demandes. Dans ce cas là, il est facile d'accompagner ■■■■■ on suit son planning et on peut lui poser des règles.</p> <p>Orange :</p> <p>■■■■■ est plus effacée dans la relation. Elle ne regarde pas son interlocuteur dans les yeux, mais répond quand même aux questions adéquatement. Elle teste beaucoup les limites. Soit elle parle peu, semble ailleurs, fatiguée, ou alors au contraire, elle est très nerveuse, excitée, et à des propos avec un intonation agressive. Corporellement, elle est laxé, souple, elle s'étire les bras, longe les murs en marchant, ne regarde pas où elle va. Son visage est plus dur, les traits tirés, le nez pincé le regard vers le ciel. Dans cette situation, elle peut vite basculer dans le rouge. Il faut alors essayer d'adapter son planning (par exemple, ne pas maintenir cressy ou les sorties qui sont des activités extérieurs). Éviter les grosses frustrations, tous en maintenant les règles traditionnelles (ne pas bloquer l'ascenseur par exemple ou embrasser les camarades). Si elle ne tient pas les consignes demandées, l'accompagner dans sa chambre, porte coulissante fermée, pour qu'elle réfléchisse. Elle a parfois « besoin » d'y aller, se sentir en sécurité, dans un environnement connu et contenant. Lui donner ses caisses de jouets mous (peluches) qui se trouve dans sa chambre, qu'elle va jeter par terre (elle rangera une fois calme, seule ou sous votre demande). Il y a parfois des jouets durs, qu'elle ramène elle même dans sa chambre. Pensez à les retirer avant de fermer la porte, pour éviter qu'elle ne se blesse avec. Si ■■■■■ a du mal à se ressaisir, optez alors pour le passage de relais. Une autre personne pourra la prendre en charge pour le reste de la journée. Elle acceptera volontiers de switcher plutôt que de rester avec la personne avec laquelle a vécu une difficulté ponctuelle.</p> <p>Rouge</p> <p>Dans ce cas là, ■■■■■ est dans phase de crise, où il est indispensable de la mettre dans sa chambre. Elle est agressive envers elle-même et les autres, en mordant et en tapant. Attention à protéger les autres jeunes et vous même. Et elle peut crier. Une fois la porte coulissante fermer, elle peut continuer à s'automutiler, et à crier mais elle s'arrêtera assez vite. Même si c'est impressionnant, n'intervenez pas (seulement si elle est extrêmement en danger, avec des graves blessures). Lorsqu'elle revient au calme, elle peut ranger sa chambre et aller dire pardon à la personne qu'elle a tapé s'il y a eu.</p> <p>Un protocole d'urgence a été mis en place (voir médication) pour les situation de crises extrêmes.</p>
HYGIENE
WC/Transit, Soins corporels

⁶⁴ Afin de respecter l'anonymat de l'institution, la référence ne peut figurer

Soins corporels :Douche :

aime participer à sa toilette, douche ou bain. Lui proposer ce qui lui ferait plaisir. Elle est douchée tous les jours, le soir ou le matin, suivant sa demande. L'été, elle peut avoir deux douches, mais seulement une avec du savon pour protéger son épiderme.

C'est elle qui se lave principalement, en lui donnant des indications orales et en mimant les gestuelles.

Elle peut dire si l'eau est trop chaude ou pas, elle peut rester seule quelques minutes dans le bain (aime jouer avec la mousse, les jouets..etc).

Elle utilise la salle de bain en face de sa chambre.

Intimité :

Elle n'a pas de notion d'intimité, physique ou psychique. Lui expliquer les règles de bases : frapper avant d'entrer dans une chambre, demander avant de prendre les affaires des autres, ne pas sortir nue de ses toilettes...etc.

Pour l'aider, nous avons mis en place dans le groupe des pictos sur les portes pour signaler visuellement l'interdit de rentrer ou sortir et l'autorisation d'ouvrir une porte. Il faut donc bien penser lui montrer et lui expliquer : retourner les pictos avec elle en verbalisant.

Puberté :

est une adolescente et donc son corps commence à changer. Elle est réglée : le sang et les douleurs peuvent être une source d'angoisse (elle a un implant hormonal qui bouscule un peu le rythme de son cycle). Elle possède un réservoir d'anti douleur si besoin.

Lui savonner les parties intimes avec du savon spécial seulement lors des douches. Sinon, laver à l'eau claire (surtout en période de règles pour éviter d'agresser sa flore vaginale).

Elle va explorer son corps la nuit et dans le bain (lui expliquer que c'est son intimité et l'informer que vous lui laissez un moment seule). Bien lui laver les mains le matin.

Ne pas oublier de toujours verbaliser nos demandes et de la féliciter pour son autonomie

VII.4 EXTRAITS DU PSI DE MOLLY⁶⁵

Projet scolaire 2020-21	
Participant(e)s: [REDACTED]	
<p>Portrait</p> <p>[REDACTED] est une jeune fille de 17 ans, souriante, participative et dynamique, qui entame sa 5ème année scolaire à [REDACTED]. Depuis son arrivée, on note une grande évolution, notamment de son comportement, mais aussi de son autonomie, sa compréhension de son environnement et au niveau langagier.</p> <p>[REDACTED] a eu un début d'année 2019/2020 très serein, avec une capacité à rebondir lorsque des accumulations d'événements la perturbaient. Elle a souvent été à la limite d'une crise, mais a pratiquement toujours trouvé les ressources pour retrouver une sérénité (liberté ou cadre, accompagnant, activités...).</p> <p>Elle a parfois besoin d'un petit retour en arrière pour à nouveau s'épanouir et grandir : demande à remettre des protections par exemple alors qu'elle a réussi à réintégrer complètement le lieu de vie pour les dîners en commun.</p> <p>Elle a toujours une bonne mémoire des situations, événements, personnes, apprentissages et rituels. [REDACTED] s'exprime aujourd'hui de manière plus compréhensible, avec une succession de 3 à 5 mots et une grammaire de plus en plus évoluée (sujet-verbe-complément).</p> <p>La mise en place d'un I-pad permet à [REDACTED] de mieux appréhender les changements, et que les réponses à ses questions soient fiables. Elle a cependant toujours besoin de rituels et de repères pour se projeter le plus sereinement possible dans ses activités, journées et semaines.</p> <p>En constante demande de relation, [REDACTED] se tourne aujourd'hui vers beaucoup plus de personnes variées : adultes des autres groupes, jeunes, personnes inconnues, mais sans pour autant avoir un comportement social adéquat (questions personnelles à des personnes étrangères).</p> <p>La curiosité de [REDACTED] est attisée par les changements qu'elle ressent liés à l'adolescence, et des questions fusent de ce côté, autour du genre et des âges.</p> <p>En lien avec ses besoins et ses capacités d'évolution, nous allons proposer à [REDACTED] de l'aider à encore mieux grandir. Des objectifs autour des émotions, de la socialisation, de la vie quotidienne et des connaissances sont présentés dans le projet ci-joint.</p> <p><u>Axes prioritaires:</u> gestion des émotions, socialisation, communication, motricité.</p> <p><u>Perspectives de développement:</u> développement du langage et des apprentissages cognitifs, meilleurs motricité globale (et régulation tonico-émotionnelle), intégration/inclusion, accentuation de l'autonomie dans la vie quotidienne.</p> <p><u>Risques:</u> prise de poids, troubles du comportement.</p>	

Affectivité

Objectif: [REDACTED] travaillera sur la gestion de ses émotions et ses ressentis (psychomot)

Moyens d'action : Verbalisation, jeu symbolique, expression des émotions.

Critère d'évaluation : Variation des réponses, expression de ses émotions et de ses ressentis.

Objectif: Diminution des réactions tonico-émotionnelles inadaptées (psychomot)

⁶⁵ Afin de respecter l'anonymat de l'institution, la référence ne peut figurer

Moyens d'action : Contact tactile, contenance,...

Critère d'évaluation : Stabilité émotionnelle: qu'elle puisse se calmer en se regroupant corporellement elle-même.

Objectif: [REDACTED] s'appropriera et exprimera les émotions de base (fâche, triste, contente, fatiguée; fatiguée-contente; moyen-moyen: "un peu triste parce que un peu contente pour") (ens., logo, éduc)

Moyens d'action éduc: Jeux, ateliers, chansons, livres, films, cahier de vie, discussions

Moyens d'actions ens/logo:- Chansons; poupées; pictos; jeux d'imitations, scénarios sociaux, histoire, cahier de vie- L'amener à parler de son ressenti (en début de classe ou après une activité) avec soutien picto si nécessaire;- Tableau présent sur le groupe/chambre pour qu'elle nomme ses émotions, notamment en période difficile- Présence de l'adulte à ses côtés, pour l'accompagner à s'exprimer (notamment lors de périodes difficiles)-Estomper étayage de l'adulte;-Lui demander d'identifier les émotions vécues par d'autres (personnage d'une histoire, expression d'un camarade par rapport au step etc.)

Critères d'évaluation éduc : Elle pourra exprimer de plus en plus spontanément son ressenti dans les différents lieux de l'institution.

Critères d'évaluation ens/logo:- [REDACTED] aura de moins en moins besoin du support picto pour nommer ses émotions ; - Elle pourra exprimer de plus en plus spontanément son ressenti dans les différents lieux de l'institution.

Perception somatique

Objectif: [REDACTED] travaillera sa conscience corporelle : Lui permettre de percevoir les différentes parties de son corps et ses limites corporelles (psychomot)

Moyens d'action : Objets contenant, cabanes , couvertures, sac de danse, enveloppement . utilisation du miroir, pataugeoire

Critère d'évaluation : unification et intégration de la sensation de son corps .

Prise d'initiative et choix

Objectif: [REDACTED] pourra se situer à la fois comme adolescente et fille (ens, logo, éduc)

Moyens d'action: Pictogrammes - Histoires - Musiques - Jeux - Bricolages - Travail devant miroir (salle de bain du groupe) - Qu'elle se crème le corps - Poupées sexuées, Barbies - Grille des âges - Discussions

Critères d'évaluation:

- Identifier ses caractéristiques personnelles

- [REDACTED] pourra se percevoir en tant que fille et différencier Garçon-Filles

- Elle pourra également se situer en tant qu'adolescente sur une ligne du temps et différencier les âges de la vie.

Autonomie générale

Objectif: [REDACTED] devient plus autonome dans son espace de travail/jeux (ens.)

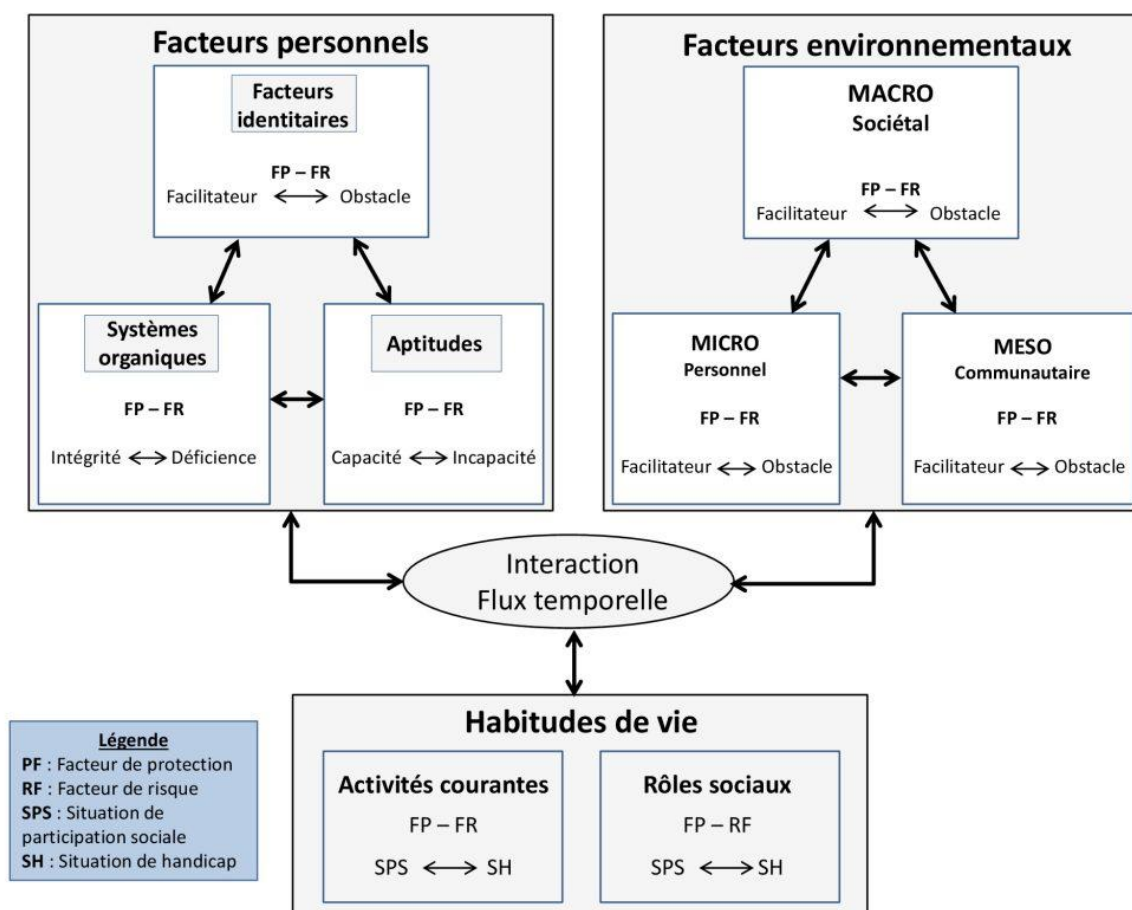
Moyens d'action :

- début-fin avec gommettes;
- espace structuré; (paravents dans le groupe éducatif)
- activités connues et séquencées à l'aide de picto et présence de l'adulte
- consignes simples

Critères de réussite :

- [REDACTED] pourra s'organiser et se repérer (où commencer, que faire ensuite, etc.) dans le déroulement d'une activité à l'aide activités connues et répétées;
- Elle pourra mener ensuite de petites tâches connues seule (chercher du matériel ou prendre un sticker et le coller, etc).

VII.5 MODÈLE DU MDH-PPH



Tiré de : Réseau international sur le Processus de production du handicap [RIPPH], 2010

VII.6 TABLEAU DES NIVEAUX DE SÉVÉRITÉ DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Tableau 1. Niveaux de sévérité du handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel)

Niveau de sévérité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
Léger	Chez les enfants d'âge préscolaire, il peut ne pas y avoir de différence évidente au plan intellectuel. Pour les enfants d'âge scolaire et les adultes, il existe des difficultés à acquérir des compétences scolaires telles que la lecture, l'écriture, le calcul, l'apprentissage de l'heure, la valeur de l'argent, avec besoin d'aide dans un ou plusieurs domaines pour satisfaire aux attentes en rapport avec l'âge. Chez l'adulte, l'abstraction, les fonctions exécutives (c.-à-d. planification, élaboration de stratégies, classement par priorité, flexibilité cognitive), la mémoire à court terme tout autant que l'utilisation des compétences scolaires (p. ex. lecture, gestion de l'argent) sont altérées. Il existe une approche plutôt concrète des problèmes et des solutions par rapport aux adultes du même âge.	Par rapport aux adultes du même âge, le sujet est immature dans ses interactions sociales. Par exemple, il peut avoir des difficultés à percevoir avec acuité les codes sociaux. La communication, la conversation, le langage sont plus concrets ou immatures que ce qui est attendu pour l'âge. Il peut y avoir des difficultés à contrôler l'émotion et le comportement de façon appropriée à l'âge ; ces difficultés sont remarquées par les autres dans la vie sociale. Le sujet a une compréhension limitée des risques dans les situations sociales ; son jugement y est immature, et il court le risque d'être manipulé par les autres (crédulité).	Le sujet peut agir de manière appropriée à son âge pour les soins personnels. Il nécessite cependant, plus que ses pairs, une assistance pour les tâches plus complexes de la vie quotidienne. À l'âge adulte, les aides concernent surtout les achats alimentaires, les transports, la prise en charge des enfants et de la maison, la préparation de repas équilibrés, la gestion des comptes et de l'argent. L'aptitude aux loisirs est peu différente des sujets du même âge, bien que l'appréciation des aspects relatifs au bien-être et à l'organisation durant les distractions nécessite une aide. À l'âge adulte, le sujet peut réussir à trouver un emploi en milieu normal mais dans des fonctions qui ne mettent pas en avant les compétences intellectuelles. Ces personnes ont généralement besoin d'aide pour prendre des décisions médicales et légales, et pour pouvoir mettre à profit avec compétence une formation professionnelle. Un soutien est habituellement nécessaire pour élever une famille.

Tiré de : Crocq & Guelfi, 2015, p.37

	Niveau de sévérité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
Suite	Moyen	Tout au long du développement, les capacités intellectuelles du sujet restent largement en deçà de celles de ses pairs. Pour les enfants non encore scolarisés, le langage et les compétences préscolaires se développent lentement. Pour les enfants scolarisés, les acquisitions en lecture, écriture, calcul, la compréhension de l'heure et la gestion de l'argent progressent lentement au fil des années de scolarité mais sont manifestement limitées par rapport aux autres élèves. Chez les adultes, le développement des capacités intellectuelles reste manifestement à un niveau élémentaire, et une aide est nécessaire pour toute application des apprentissages scolaires dans le monde du travail ou la vie personnelle. Une assistance au long cours est requise pour mener à bien des tâches conceptuelles du quotidien, et il peut s'avérer nécessaire que d'autres en assurent la pleine responsabilité à la place du sujet.	Le sujet, au cours de son développement, montre de grandes différences par rapport aux autres dans la communication et les comportements sociaux. Le langage parlé reste d'évidence le premier moyen de communication mais à un niveau de complexité nettement inférieur à celui des pairs. La capacité de lier des relations est manifeste avec la famille et des amis ; le sujet peut même au cours de sa vie arriver à établir des relations amicales durables voire des relations amoureuses à l'âge adulte. Cependant, les sujets peuvent ne pas percevoir ou interpréter avec finesse les codes sociaux. Le jugement social et les capacités décisionnelles sont limités et des aidants doivent assister la personne dans les décisions importantes de la vie. Les relations amicales avec des pairs non handicapés sont souvent affectées par une communication et une sociabilité limitées. Une aide soutenue, tant au niveau social que relationnel, est nécessaire pour réussir dans le monde du travail.	Le sujet arrivé à l'âge adulte peut assurer ses besoins personnels pour ce qui est de la nourriture, de l'habillement, de l'élimination sphinctérienne, de la toilette, bien qu'une période prolongée d'éducation pour accéder à l'autonomie dans ces domaines soit nécessaire et que des rappels soient parfois indispensables. De même, la participation à toutes les tâches domestiques peut être acquise à l'âge adulte, bien qu'une période prolongée d'éducation soit nécessaire et que des aides suivies soient typiquement indispensables pour accéder à un niveau de performance adulte. Un travail autonome dans des emplois requérant des aptitudes intellectuelles et de communication limitées peut être exercé mais un soutien considérable de la part des collègues de travail, de l'encadrement et des autres est nécessaire pour satisfaire aux attentes sociales, aux difficultés du travail et aux exigences annexes telles que les horaires, les transports, les soins, la gestion de l'argent. La personne peut accéder à des activités de loisirs variées. Cela bien sûr requiert une aide complémentaire et des possibilités d'accès à l'apprentissage sur une période plus longue. Pour une minorité significative, un comportement inadapté est la cause de problèmes sociaux.

Tiré de : Crocq & Guelfi, 2015, p.38

Suite

Niveau de sévérité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
Grave	L'acquisition des compétences conceptuelles est limitée. Le sujet a habituellement peu de compréhension du langage écrit et des notions impliquant des nombres, des quantités, le temps et l'argent. Les aidants doivent fournir une aide substantielle pour résoudre les problèmes tout au long de la vie.	Le langage parlé est assez limité en termes de vocabulaire et de grammaire. Le discours peut se résumer à des mots ou phrases simples et être complété par des moyens de suppléance. Le discours et la communication sont centrés sur « l'ici et le maintenant » des événements quotidiens. Le langage est plus utilisé à des fins de communication sociale qu'à de l'explication. Les sujets comprennent un discours simple et la communication gestuelle. Les relations avec les membres de la famille et des proches sont une source de plaisir et d'aide.	Le sujet a besoin d'aide pour toute activité du quotidien, ce qui inclut les repas, l'habillage, la toilette, l'élimination. Il nécessite une surveillance de tous les instants. La personne ne peut pas prendre de décisions responsables concernant son bien-être ou celui des autres. À l'âge adulte, la participation à des tâches ménagères, aux distractions et au travail requiert une aide et une assistance permanentes. L'acquisition de compétences en tout domaine nécessite un enseignement prolongé et une aide constante. Un comportement inadapté, incluant l'auto-agressivité, est présent chez une minorité significative de sujets.
Profond	Les compétences intellectuelles sont essentiellement centrées sur le monde physique plutôt que sur le monde symbolique. Le sujet peut utiliser des objets de façon appropriée pour prendre soin de lui, travailler ou se distraire. Quelques compétences visuospatiales, comme assortir et trier des objets selon leurs caractéristiques physiques, peuvent être acquises. Cependant, des déficits sensori-moteurs associés peuvent interdire l'utilisation des objets.	Le sujet a une compréhension très limitée de la communication symbolique, qu'elle soit orale ou gestuelle. Il peut comprendre des instructions ou des gestes simples. La personne exprime très largement ses désirs et ses émotions dans la communication non verbale et non symbolique. Elle trouve du plaisir dans les relations avec les membres de sa famille qu'elle connaît bien, les soignants, les proches, et amorce ou répond aux interactions sociales par des signes gestuels ou émotionnels. Des déficits sensori-moteurs associés peuvent interdire un grand nombre d'activités sociales.	Le sujet est dépendant des autres pour tous les aspects du soin quotidien, de sa santé et de sa sécurité bien qu'il puisse aussi être capable de participer à quelques-unes de ces activités. Les individus indemnes d'atteintes physiques graves peuvent aider à certaines tâches domestiques du quotidien, comme servir à table. Des actions simples utilisant des objets peuvent servir de base de participation à des activités professionnelles qui nécessitent néanmoins de hauts niveaux d'assistance soutenue. Les activités de loisirs comprennent le plaisir à écouter de la musique, regarder des films, se promener, participer à des activités aquatiques, toujours avec un soutien extérieur. Des déficits physiques et sensoriels associés sont de fréquentes entraves à la participation (au-delà d'observer), à ces activités domestiques, de loisirs ou professionnelles. Un comportement inadapté est présent chez une minorité significative.

Tiré de : Crocq & Guelfi, 2015, p.39

« Regards croisés sur l'intimité d'adolescent·e·s dépendant·e·s »

VII.7 TABLEAU DES NIVEAUX DES SÉVÉRITÉS DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Tableau 2. Niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme

Niveau de sévérité	Communication sociale	Comportements restreints, répétitifs
Niveau 3 « Nécessitant une aide très importante »	Déficits graves des compétences de communication verbale et non verbale responsables d'un retentissement sévère sur le fonctionnement ; limitation très sévère de la capacité d'initier des relations, et réponse minime aux initiatives sociales émanant d'autrui. Par exemple, un sujet n'utilisant que quelques mots intelligibles et qui initie rarement ou de façon inhabituelle les interactions, surtout pour répondre à des besoins, et qui ne répond qu'à des approches sociales très directes.	Comportement inflexible, difficulté extrême à faire face au changement, ou autres comportements restreints ou répétitifs interférant de façon marquée avec le fonctionnement dans l'ensemble des domaines. Détresse importante/difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action.
Niveau 2 « Nécessitant une aide importante »	Déficits marqués des compétences de communication verbale et non verbale ; retentissement social apparent en dépit des aides apportées ; capacité limitée à initier des relations et réponse réduite ou anormale aux initiatives sociales émanant d'autrui. Par exemple, un sujet utilisant des phrases simples, dont les interactions sont limitées à des intérêts spécifiques et restreints et qui a une communication non verbale nettement bizarre.	Le manque de flexibilité du comportement, la difficulté à tolérer le changement ou d'autres comportements restreints/répétitifs sont assez fréquents pour être évidents pour l'observateur non averti et retentir sur le fonctionnement dans une variété de contextes. Détresse importante/difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action.
Niveau 1 « Nécessitant de l'aide »	Sans aide, les déficits de la communication sociale sont source d'un retentissement fonctionnel observable. Difficulté à initier les relations sociales et exemples manifestes de réponses atypiques ou inefficaces en réponse aux initiatives sociales émanant d'autrui. Peut sembler avoir peu d'intérêt pour les interactions sociales. Par exemple, un sujet capable de s'exprimer par des phrases complètes, qui engage la conversation mais qui ne parvient pas à avoir des échanges sociaux réciproques et dont les tentatives pour se faire des amis sont généralement étranges et inefficaces.	Le manque de flexibilité du comportement a un retentissement significatif sur le fonctionnement dans un ou plusieurs contextes. Difficulté à passer d'une activité à l'autre. Des problèmes d'organisation ou de planification gênent le développement de l'autonomie.

Tiré de : Crocq & Guelfi, 2015, p.58

VII.8 *OBSERVATION PRÉALABLE DE MOLLY*

Le 23 janvier 2020, de 9h00 à 13h00 : observation d'une matinée avec Molly au sein de l'institution

Molly est petite et brune, elle fait assez jeune, elle tient dans ses bras une poupée et une brosse à cheveux. Elle est habillée d'un pull blanc, un pantalon rose type survêtement, des pantoufles étoilées, un petit sac et une montre rose. Elle est coiffée de tresses, a des boucles d'oreilles et du vernis à ongle bleu. Nous la saluons, elle regarde dans notre direction de temps à autre, notre présence semble l'interpeller. L'accompagnante avec elle ce matin lui passe la main dans les cheveux de temps en temps de manière affectueuse. Nous participons à la réunion du matin, c'est le moment où des informations sont échangées. Molly dit aller bien et répond simplement par « oui » ou « non » aux questions qui lui sont posées. Molly interpelle son accompagnante en nous nommant « madame », cette dernière nous dit sur le ton de la plaisanterie que Molly semble impressionnée et qu'elle sera donc sage aujourd'hui. Lorsque Molly est dérangée par des bruits de l'un de ses camarades, elle s'exprime en lui disant « arrête ». Elle se déplace sans aide, bien qu'étant accompagnée, elle fait des choix lorsque l'accompagnante la questionne. Elle répète le son « mmh » de manière rythmée, comme une chanson, de façon stéréotypée.

Lors d'un atelier thérapeutique, Molly répète certaines questions « il pleut demain ? ». Le thérapeute met une musique au début de la séance et nous explique que c'est un rituel pour se dire bonjour. Il ajoute qu'elle est sensible à la musique et nous explique le déroulement de l'atelier. Molly répète ses phrases : « Dodo la nuit, il pleut demain ? ». Le thérapeute répète et interprète ses paroles. Nous voyons des photos de Molly sur une tablette, elle nomme les personnes sur les photos, puis fait le mouvement pour vite changer de photos et touche les scratches qui sont collés sur la table. Le thérapeute lui propose de faire la sieste, mais cette dernière refuse. Lorsque Molly dessine sur une tablette, le maître d'atelier lui dit de prendre son temps : ses mouvements sont vifs et rapides, elle aimerait tout faire elle-même. Le thérapeute l'accompagne dans ses mouvements et comprend ses demandes, même si Molly utilise peu de mots pour les formuler. Il la valorise et choisit parfois à sa place les couleurs ou lui demande de choisir et de s'appliquer. Il est compliqué pour elle d'être très précise. Le thérapeute exprime lorsqu'il ne veut pas qu'elle choisisse un dessin ou lorsqu'un choix l'étonne et il l'encourage à diversifier ses choix. Molly est attentive à son dessin, mais ses mouvements deviennent parfois saccadés et rapides.

Nous partons ensuite faire les courses avec elle, son accompagnante et d'autres élèves avec leurs accompagnant·e·s. Molly parle du bébé d'une éducatrice, elle veut voir une photo de lui. Elle se projette dans les moments de la journée en posant des questions, elle ne regarde pas dans les yeux les personnes avec qui elle discute. Elle nous regarde moins souvent, mais interagit avec nous lorsque l'une de nous éternue : elle nous dit « santé ». Elle chantonne en rangeant ses affaires d'elle-même lorsqu'elle se prépare à partir. Molly parle de plus en plus en posant des questions. Elle ne reconnaît pas forcément certains objets dans le magasin. Lorsque l'accompagnante la questionne plusieurs fois concernant un article en rayon, Molly

change d'avis. Au moment de poser le panier, Molly ne le range pas à la place convenue et l'accompagnante le range à sa place. Elle nous regarde et nous dit : « travaille beaucoup madame ? ». Après les courses, elle est fatiguée, elle reste tranquillement sur le canapé dans l'espace commun. Elle est toujours en interaction, parle en continu et est toujours entourée d'autres personnes.

Une autre accompagnante se met en face d'elle et lui masse les pieds avec des gants en latex. Les autres élèves nous portent de l'intérêt et un élève entreprend de faire de la guitare avec l'une de nous. Molly semble se détendre malgré le bruit de la guitare, elle ne parle plus, regarde dans le vide et ferme parfois les yeux. Les différent·e·s accompagnant·e·s autour chuchotent et l'élève qui jouait de la guitare a été accompagné hors de la pièce. Molly recommence à parler un peu, l'accompagnante lui fait à présent un massage des mains. L'agitation dans la salle dépend des départs et arrivée dans celle-ci. Après le massage, Molly a un grand sourire, elle sent l'huile sur ses mains. Elle participe ensuite à la mise en place de son repas et mange face à un miroir afin de se concentrer. Elle range ensuite elle-même sa place et récupère les objets qu'elle a gardés avec elle tout au long de la journée. Lorsque Molly s'en est allée à la sieste, son accompagnante nous explique que l'adolescente était en train de démarrer une crise depuis le départ pour le magasin. Molly était plus agitée et renfermée sur elle-même. Il fallait rapidement la contenir par un temps calme dans le canapé et des massages.

VII.9 GRILLES D'ENTRETIEN⁶⁶

GRILLE D'ENTRETIEN POUR LES PROFESSIONNEL·LE·S		
Présentation générale :		<ol style="list-style-type: none"> 1. Pouvez-vous vous présenter ? (prénom, nom, âge, profession) 2. Quel est votre parcours professionnel ? (profession, lieu, population) 3. Depuis combien de temps travaillez-vous à <i>L'îlot-bleu</i> ? (autre établissement de <i>L'îlot-bleu</i>, auparavant ?) 4. Pourriez-vous décrire votre fonction et vos principales tâches auprès des adolescent·e·s ? 5. Quel type de lien avez-vous avec les adolescent·e·s de <i>L'îlot-bleu</i> ?
	Adolescence	<ol style="list-style-type: none"> 6. Quels sont, selon vous, les problématiques et les enjeux liés à l'adolescence ? 7. Est-ce que les enjeux sont les mêmes pour les adolescent·e·s de l'institution ? (Développez) 8. Q. complémentaires : Quelles sont les influences de l'adolescence sur leur(s) déficience(s) ? Quelles sont les influences de leur(s) déficience(s) sur leur adolescence ? 9. Selon vous, comment certains enjeux de l'adolescence (autonomisation, recherche d'indépendance, développement de l'identité sexuée et sexuelle, construction de soi, ...) peuvent-ils être pris en compte par rapport à un·e jeune de l'institution ? Par quels moyens ? Avez-vous des exemples ? 10. Quels sont vos ressentis par rapport aux changements liés à la puberté (corporels et comportementaux) avec les adolescent·e·s de <i>L'îlot-bleu</i> ? Votre accompagnement s'adapte-il à ces changements ? Comment ?
	Intimité	<ol style="list-style-type: none"> 11. Qu'est-ce que l'intimité ? Comment la définiriez-vous ? 12. Est-ce que cela diffère pour les adolescent·e·s de <i>L'îlot-bleu</i> ? Développez 13. De manière générale, êtes-vous à l'aise dans votre accompagnement concernant l'intimité des adolescent·e·s de l'institution ? Avez-vous un ressenti différent d'un·e adolescent·e à l'autre ? (fille/garçon, différents stades de puberté, lien plus ou moins établi, comportement du·de la jeune homme·femme, ...) 14. Y a-t-il eu une évolution depuis votre arrivée à <i>L'îlot-bleu</i> ? Pouvez-vous l'exemplifier ? 15. Qu'est-ce qui vous a permis ce changement, selon vous ? 16. Pourriez-vous nous citer des situations où vous avez été mal à l'aise/gêné·e, en lien avec l'intimité des adolescent·e·s ? Par exemple lors des soins, en entrant dans une chambre, aux WC, autre ? 17. Comment ajustez-vous votre action lors des soins ? (Manière de toucher le corps du·de l'adolescent·e, de le·la déshabiller, de le·la regarder, etc.) Quel est le plus important, selon-vous ?
	Le prescrit et le réel	<ol style="list-style-type: none"> 18. Quelle place prend la notion d'adolescence et d'intimité : <ul style="list-style-type: none"> - dans votre pratique professionnelle ? - au sein de votre équipe ? - au sein de l'institution ? 19. Quels-sont les outils/ressources dont vous disposez ? (intrinsèques et extrinsèques)

⁶⁶ Pour les grilles d'entretien mises en annexe, le nom fictif (Molly) a été utilisé, ainsi que le nom fictif de l'institution (*L'îlot-bleu*), afin de garantir leur anonymat respectif.

Questions ciblées :	Général	20. Quel est votre fonction et vos principales tâches auprès de Molly ? 21. Comment définiriez-vous votre relation avec Molly ? 22. Molly étant une fille, comment ajustez-vous votre accompagnement ? (en lien avec la puberté et l'intimité)
	Adolescence	23. Selon vous, comment Molly vit-elle son adolescence ? 24. Avez-vous observé des changements depuis votre arrivée à <i>L'îlot-bleu</i> (en lien avec sa puberté) ? Développez 25. Comment adaptez-vous votre accompagnement face à ces changements ? Quels sont vos ressources et vos outils ? 26. Quels sont vos ressentis face à cette évolution et aux problématiques rencontrées ?
	Intimité	27. Quelle place est accordée à l'intimité de Molly au sein de <i>L'îlot-bleu</i> ? Dans votre accompagnement ? 28. Quel est votre ressenti lors de cet accompagnement avec Molly ? 29. Avez-vous déjà ressenti un malaise/une gêne face à l'intimité de Molly ? Citez des exemples de situations Lors des moments de soins ? (Toilette, douche, etc.) 30. Comment ajustez-vous votre accompagnement lors des soins ? (Manière de toucher le corps de la jeune femme, de la déshabiller, de la regarder, ...)
GRILLE D'ENTRETIEN POUR LE(S) PARENT(S)		
Présentation générale :		1. Pouvez-vous vous présenter ? (prénom, nom, âge, profession) 2. Pouvez-vous présenter votre fille ? (prénom, âge) Comment la définiriez-vous ? (caractère, spécificité ...) 3. Quelles sont ses ressources et ses problématiques ? (liées à sa/ses déficience(s)) Pouvez-vous nous parler de sa/ses déficience(s) et incapacité(s) ? 4. Depuis combien de temps collaborez-vous avec <i>L'îlot-bleu</i> ? 5. Quel est le parcours (institutionnel) de votre fille ? Comment définiriez-vous votre rôle et votre relation avec elle ?
Questions ciblées :	Adolescence	6. Quels sont, selon vous, les problématiques et les enjeux liés à l'adolescence ? 7. En quoi cela diffère-il, ou non, pour votre fille ? 8. Vous souvenez-vous d'un jour particulier où vous vous êtes rendue compte que votre fille était devenue (ou devenait) une adolescente ? Pourriez-vous nous en parler, nous parler de votre ressenti, de vos craintes peut-être ? 9. Selon vous, comment Molly vit-elle son adolescence ? 10. Selon vous, comment se déroule l'adolescence/la puberté de votre enfant ? Rencontre-t-elle des difficultés ? 11. Quel(s) lien(s) pouvez-vous faire avec sa/ses déficience(s), ses problématiques ? 12. Quels sont vos ressentis face aux changements liés à la puberté de votre enfant ? (aux changements corporels et comportementaux) Comment vous adaptez-vous à ces changements ? 13. Comment appréhendez-vous /avez-vous appréhendé l'évolution de votre fille durant cette période ? (positif et négatif) 14. Du fait que Molly soit une fille, rencontre-t-elle une/des problématique(s) particulière(s) liées à son sexe ? Développez 15. Avez-vous observé des changements depuis son arrivée à <i>L'îlot-bleu</i> (en lien avec sa puberté) ? Développez 16. Avez-vous des questions que vous vous posez ? Des craintes ? Des espoirs ?

	Intimité	<p>17. Qu'est-ce que l'intimité ? Comment la définirez-vous ?</p> <p>18. En quoi cela diffère-il, ou non, pour votre fille ?</p> <p>19. Quelle place prend l'intimité pour votre fille, au quotidien ?</p> <p>20. De manière générale, êtes-vous à l'aise avec l'intimité de votre fille ?</p> <p>21. Pourriez-vous nous citer des situations où vous avez été mal à l'aise/gênée ?</p> <p>22. Pouvez-vous nous décrire un moment de soin avec votre fille ? (repas, douche, habillage, etc.)</p> <p>23. Quel est le plus important, selon vous, lors de ces moments ?</p>
	Collaboration	<p>24. Que pensez-vous de l'accompagnement des professionnel·le·s avec votre fille (équipe éducative et thérapeutique) dans ce passage qu'est l'adolescence ?</p> <p>25. Que pensez-vous de l'accompagnement des professionnel·le·s (équipe éducative et thérapeutique) autour de l'intimité de votre fille ?</p> <p>26. Quelle place a l'intimité de votre fille à <i>L'îlot-bleu</i> ?</p> <p>27. Pensez-vous que son intimité est suffisamment entretenue/respectée ? Développez</p> <p>28. De quelle manière collaborez-vous avec eux·elles à ce sujet ? (adolescence et intimité)</p> <p>29. Vous sentez-vous suffisamment intégré·e dans cet accompagnement ? (adolescence et intimité)</p> <p>30. Qu'auriez-vous à suggérer aux professionnel·le·s qui entourent votre fille, concernant l'accompagnement dans son intimité et son adolescence ?</p> <p>31. Auriez-vous d'autres souhaits, en lien avec l'accompagnement de votre fille, en lien avec ces thématiques ?</p>

VII.10 EXEMPLE DE MÉTHODE D'ANALYSE

Étape n°1 - Code couleur par hypothèse :

Nous avons attribué une couleur pour chaque hypothèse. Par exemple, l'hypothèse n°5 avait le vert :

Hypothèse n°5 : Pour les accompagnant·e·s, les déficiences et les incapacités des élèves ne leur permettent pas d'accéder à la notion d'intimité.

Étape n°2 – Mise en évidence :

Individuellement, nous avons mis en évidence avec la couleur verte les citations dans les retranscriptions d'entretien qui répondaient à l'hypothèse n°5. Morgane modifiait la couleur de la police et Laurie surlignait.

Par exemple :

« ... 20 : 00 : M : Ouais, bah *tu vois je suis en train de repenser à la phrase que je viens de dire et je dis qu'on a envie de garder pour soi mais eux, ils ont envie ou pas envie, on en sait rien et, alors l'intimité elle est liée à ce que nous on a envie, ce qu'on ressent mais en fait elle est liée aussi à notre culture, à notre société.* Ouais, c'était quoi la question, là ? ... »

Étape n°3 - Regroupement des citations :

Les citations mises en évidence par Morgane et/ou par Laurie sont regroupées par hypothèse et par personne interviewée. Lorsque l'une ou l'autre trouvait la citation pertinente, un symbole était déposé en début de citation : Morgane 🎵 et Laurie ☀️. Lorsque la citation parlait de Molly, un autre symbole était mis en fin de citation.

Par exemple, pour la citation de Margaux utilisée pour cet exemple (voire étape n°2) :

🎵☀️... *tu vois je suis en train de repenser à la phrase que je viens de dire et je dis "qu'on a envie de garder pour soi", mais eux, ils ont envie ou pas envie, on en sait rien et, alors l'intimité elle est liée à ce que nous on a envie, ce qu'on ressent mais en fait elle est liée aussi à notre culture, à notre société. ...*

La partie de la citation soulignée est celle qui a été finalement retenue pour le travail d'analyse.

VII.11 FORMULAIRES DE CONSENTEMENT

TRAVAIL BACHELOR SUR

Les différents regards portés sur l'intimité d'adolescent.e.s dépendant.e.s de soin*

**des professionnel.le.s et du/des parent.s*

Formulaire de consentement éclairé pour l'institution servant de contexte pour cette étude :

Le/la soussigné.e (prénom, nom et fonction) ..

- ☒ Certifie être informé.e sur le but de la recherche
- ☒ Accepte que la - et plus précisément - serve de contexte à cette étude
- ☒ Certifie avoir compris la différence entre anonymat et confidentialité, expliqué lors d'un échange d'e-mail :
- « - **L'anonymat** : permet de ne pas mentionner le nom de l'institution, mais ne garanti pas la confidentialité. C'est à dire que nous parlons d'une institution sur Genève, accueillant à l'origine uniquement des personnes polyhandicapées, etc. Même si nous ne mentionnons pas, ni même qu'il s'agit, il est possible de reconnaître l'institution en question, étant la seule qui correspondrait à la description.
- **La confidentialité** : garanti l'anonymat, mais ne va pas dire que l'institution se situe dans le Canton de Genève, par exemple. De ce fait, même si nous expliquons qu'elle accueillait à l'origine uniquement des personnes polyhandicapées, il pourrait s'agir de plusieurs structures sur Suisse. »
- ☒ Accepte que ce Travail de Bachelor soit anonyme, concernant : le nom de l'institution, de ses employé.e.s et de ses bénéficiaires
- ☒ Valide la partie théorique présentant le contexte institutionnel (partie II.1 du travail)
- ☒ Consent à ce que le Travail de Bachelor soit publié au sein de la Haute Ecole de Travail Social
- ☒ Accepte tout ceci librement, sans subir de pression ou d'influence

Le/la soussigné.e accepte donc de participer à l'étude mentionnée dans l'en-tête.

Date: Signature :

Etudiantes de la Haute Ecole de Travail Social :

Laurie Deléchat /

Morgane Geroudet /

Directrice du travail de recherche : Manon Masse

UTILISATION DE DOCUMENTS INSTITUTIONNELS DANS LE CADRE D'UN TRAVAIL DE BACHELOR

Formulaire de consentement éclairé pour l'institution :

Le/la soussigné.e :

- ☒ Accepte que les documents institutionnels concernant une résidente de l'institution,, soient utilisés dans le cadre de ce Travail de Bachelor et de façon strictement anonyme.
- ☒ Accepte que certains d'entre eux soient mis en annexe du document final, toujours de façon anonyme.
- ☒ Accepte librement, sans subir de pression ou d'influence, de fournir ces documents.
- ☒ A connaissance du fait qu'il/elle est en droit de renoncer à tout moment, même après avoir signé ce formulaire, sans qu'il n'y ait aucune conséquence.
- ☒ Est informé.e que les documents ne seront pas conservés au-delà de la réédition du Travail de Bachelor (soit en 2021 au plus tard).
- ☒ Consent à ce que le Travail de Bachelor soit publié au sein de la Haute Ecole de Travail Social.

Le/la soussigné.e accepte donc que des documents institutionnels concernant l'une de ses résidentes, soient utilisés dans le cadre de cette recherche :

Date: Signature :

Etudiantes de la Haute Ecole de Travail Social :

Laurie Deléchat /

Morgane Geroudet /

Directrice du travail de recherche : Manon Masse

TRAVAIL BACHELOR SUR

l'adolescence, l'intimité et la situation de handicap

Formulaire de consentement éclairé pour les professionnel.le.s participant à cette étude :

Le.la soussigné.e :

- ☒ Certifie être informé.e sur le but de la recherche, par le biais du courrier délivré plus tôt.
- ☒ Affirme avoir lu attentivement et compris la demande mentionnée dans le courrier.
- ☒ Accepte librement, sans subir de pression ou d'influence, de participer à cette recherche.
- ☒ Accepte que le/les entretien.s soit/soient enregistré.s, puis retranscrit.s anonymement dans un document.
- ☒ Accepte que les informations (collectées lors de l'/des entretien.s) soient utilisées pour ce Travail de Bachelor, toujours de façon anonyme.
- ☒ A connaissance du fait qu'il.elle est en droit de renoncer à sa participation à tout moment, même après avoir signé ce formulaire, sans qu'il n'y ait aucune conséquence.
- ☒ Est informé.e que les enregistrements seront détruits dès la réédition du Travail de Bachelor (soit en 2021 au plus tard).
- ☒ Consent à ce que le Travail de Bachelor soit publié au sein de la Haute Ecole de Travail Social.

Le.la soussigné.e accepte donc de participer à l'étude mentionnée dans l'en-tête.

Date Signature

Etudiantes de la Haute Ecole de Travail Social :

Laurie Deléchat /

Morgane Geroudet /

Directrice du travail de recherche : Manon Masse

UTILISATION DE DOCUMENTS INSTITUTIONNELS DANS LE CADRE D'UN TRAVAIL DE BACHELOR

Formulaire de consentement éclairé pour le/les parent.s :

Le/la soussigné.e :

- ☐ Accepte que les documents institutionnels concernant sa fille résidente de cette institution, soient utilisés dans le cadre de ce Travail de Bachelor et de façon strictement anonyme.
- ☐ Accepte que des documents fournis personnellement soient également utilisés dans le cadre de cette recherche, toujours de façon anonyme.
- ☐ Accepte que certains d'entre eux soient mis en annexe du document final, toujours de façon anonyme.
- ☐ Accepte librement, sans subir de pression ou d'influence, de fournir ces documents.
- ☐ A connaissance du fait qu'il/elle est en droit de renoncer à tout moment, même après avoir signé ce formulaire, sans qu'il n'y ait aucune conséquence.
- ☐ Est informé.e que les documents ne seront pas conservés au-delà de la reddition du Travail de Bachelor (soit en 2021 au plus tard).
- ☐ Consent à ce que le Travail de Bachelor soit publié au sein de la Haute Ecole de Travail Social.

Le/la soussigné.e accepte donc que des documents institutionnels et personnels concernant sa fille, soient utilisés dans le cadre de cette recherche :

Date: Signature :

Etudiantes de la Haute Ecole de Travail Social :

Laurie Deléchat /


Morgane Geroudet /


Directrice du travail de recherche : Manon Masse

TRAVAIL BACHELOR SUR

Les différents regards portés sur l'intimité d'une adolescente en institution pour personnes polyhandicapées et leurs différents accompagnements.*

**des professionnel.le.s et du/des parent.s*

Formulaire de consentement éclairé pour le.la représentant.e légal.e de la sujette participant à cette recherche :

Le.la soussigné.e :

- ☐ S'exprime au nom de sa fille, n'ayant pas la capacité de discernement nécessaire pour donner un consentement éclairé.
- ☐ Certifie être informé.e sur le but de la recherche, par le biais du courrier délivré plus tôt (ci-dessus).
- ☐ Affirme avoir lu attentivement et compris la demande mentionnée dans le courrier.
- ☐ Accepte librement, sans subir de pression ou d'influence, que sa fille, soit la sujette de cette recherche.
- ☐ Accepte que les informations sur sa fille (collectées lors des entretiens, des observations et dans des documents fournis par l'institution et lui.elle-même) soient utilisées pour ce Travail de Bachelor, toujours de façon anonyme.
- ☐ A connaissance du fait qu'il.elle est en droit de renoncer à sa participation à tout moment, même après avoir signé ce formulaire, sans qu'il n'y ait aucune conséquence.
- ☐ Consent à ce que le Travail de Bachelor soit publié au sein de la Haute Ecole de Travail Social.

Le.la soussigné.e accepte donc que sa fille, soit sujette de cette étude et y participe :

Date: Signature :

Etudiantes de la Haute Ecole de Travail Social :

Laurie Deléchat /

Morgane Geroudet /

Directrice du travail de recherche : Manon Masse

TRAVAIL BACHELOR SUR

l'adolescence, l'intimité et la situation de handicap

Formulaire de consentement éclairé pour le parent participant à cette étude :

Le/la soussigné.e :

- ☐ Certifie être informé.e sur le but de la recherche, par le biais du courrier délivré plus tôt.
- ☐ Affirme avoir lu attentivement et compris la demande mentionnée dans le courrier.
- ☐ Accepte librement, sans subir de pression ou d'influence, de participer à cette recherche.
- ☐ Accepte que le/les entretien.s soit/soient enregistré.s, puis retranscrit.s anonymement dans un document.
- ☐ Accepte que les informations (collectées lors de l'/des entretien.s) soient utilisées pour ce Travail de Bachelor, toujours de façon anonyme.
- ☐ A connaissance du fait qu'il/elle est en droit de renoncer à sa participation à tout moment, même après avoir signé ce formulaire, sans qu'il n'y ait aucune conséquence.
- ☐ Est informé.e que les enregistrements seront détruits dès la réédition du Travail de Bachelor (soit en 2021 au plus tard).
- ☐ Consent à ce que le Travail de Bachelor soit publié au sein de la Haute Ecole de Travail Social.

Le/la soussigné.e accepte donc de participer à l'étude mentionnée dans l'en-tête.

Date: Signature :

Etudiantes de la Haute Ecole de Travail Social :

Laurie Deléchat /

Morgane Geroudet /

Directrice du travail de recherche : Manon Masse

VII.12 TEXTE DE SANDRA POUR SA FILLE MOLLY

« À toi ma fille,
qui devient une jeune adulte...que ton parcours est extraordinaire et que je suis fière de toi.
Bébé et petite fille avec tes problèmes de santé tu étais apathique et si triste. La peur de te
perdre était tellement présente.
Et puis, comme les fleurs, tu t'es ouverte pour devenir une personne joyeuse, coquine,
volontaire. Ton sourire illumine ton visage et rempli mon cœur de bonheur.
J'aime ta gourmandise de la vie.
Et les jours où tu vas moins bien, les moments de crises d'angoisse et de violence sont une
blessure qui s'ouvre à nouveau. Je te félicite car ces moments sont de plus en plus espacés et
tu les gères de mieux en mieux.
Je ne regrette en aucun cas d'avoir arrêté ma carrière professionnelle pour toi.
Ta différence et le fait que ta vie soit marquée par beaucoup de rituel, je l'ai intégré et
j'essaie au mieux de ne pas perturber ta manière de fonctionner.
Quel bonheur de partager avec toi les visites au zoo, nos jeux dans la piscine, nos séances de
shopping pour toi ma coquette.
Toi qui aime fort les animaux tu es si heureuse depuis que nous avons adopté un chien il y a
quelques mois, quelle joie de vous voir évoluer ensemble malgré tes gestes encore maladroits.
Tu vas bientôt avoir 18 ans, ta vie se passera un peu plus en institution afin que tu gagnes en
autonomie. Je veux que tu saches que je serai toujours là pour partager avec toi des moments
de vie et des vacances.
Je t'aime ma fille. »