

**Voyage au cœur des soins:
Quand l'éducateur se retrouve "nu" face à l'intimité du bénéficiaire.**

Mémoire



<http://img.over-blog.com/300x227/01/49/46/sexe/sexehandicap.jpg>

Réalisé par : MORENO Tanya & LOVEY Bérénice

Promotion : TS ES 09

Sous la direction de : SOLIOZ Emmanuel

Sierre, le 01 juin 2012

Abstract

Une des nombreuses tâches que l'éducateur social est appelé à assumer, est celle des soins. Tout particulièrement dans les institutions pour personnes en situation de handicap. Quand les bénéficiaires ne sont pas capables de réaliser eux-mêmes ces actes de la vie courante, les éducateurs sont alors partie prenante de l'action. Il nous tient à cœur de ne pas oublier que l'éducateur, tout comme le soignant, est confronté à des corps abîmés, malades, handicapés et que celui-ci doit apprendre à y faire face. L'éducateur est alors amené à effectuer des soins qui demandent une formation spécifique pour les soignants alors que lui n'est pas formé pour cela.

Le but de cette recherche est de savoir comment les professionnels et les adolescents en situation de handicap physique vivent la question de l'intimité durant les soins ? Cette question a été posée à 6 professionnels et 4 bénéficiaires.

Il en ressort que la difficulté de l'intimité durant les soins est plus présente chez les professionnels que chez les bénéficiaires eux-mêmes. Ceux-ci sont habitués en effet à se faire laver, doucher, changer par différentes personnes depuis leur enfance. Pour le professionnel, la rencontre avec le corps abîmé, l'intimité et donc la sexualité du bénéficiaire sont parfois gênantes, surtout les premières fois. Un réel manque de formation est souligné par l'ensemble des professionnels. Il semble que l'habitude, mais également le fait que ces actes fassent partie du métier d'éducateur social, rassurent les professionnels et les soins deviennent alors des moments certes intimes, mais normaux. Il faut tout de même veiller à garder le côté humain de l'acte de soin et ne pas voir le corps du sujet comme un simple corps à laver. Le respect, la douceur, la connaissance de l'autre, la confiance sont des qualités primordiales durant les soins relevés lors des entretiens.

La question de la sexualité qui intervient automatiquement durant le moment de soins, amène à des réflexions. Si les bénéficiaires et les professionnels semblent la vivre relativement bien, cette question amène tout de même le professionnel à poser des limites et des barrières afin que les soins restent des actes d'ordre professionnel et non sexuel.

L'habitude et la normalité de l'acte de soins sont également perçues du côté des bénéficiaires. En effet, les soins font partie de la vie des bénéficiaires et sont indispensables, ce qui leur permet de se créer une carapace et d'être blindés durant ce moment. Il ressort de ce travail que les personnes handicapées physiquement de naissance ont plus ou moins un bon rapport à leur corps et appréhendent les soins avec du recul et de la lucidité. Ceci semble plus difficile pour une personne handicapée physiquement suite à un accident ou maladie.

Finalement, une bonne relation avec le professionnel fait que le soin est plus agréable. Celui-ci peut même renforcer le lien entre le professionnel et le bénéficiaire, à condition qu'il se déroule dans le respect des deux acteurs.

Mots clés :

Education sociale

Handicap physique

Rôles et fonctions de l'éducateur social

Intimité

Travail de soins

Sexualité

Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes, qui, d'une manière ou d'une autre nous ont aidés durant la réalisation de ce mémoire.

- Emmanuel Solioz, professeur à la HES-SO de Sierre, directeur de notre mémoire. Il nous a guidés et encouragés avec compétence.
- Toutes les personnes interviewées pour nous avoir accordé de leur temps et leur confiance.
- Jean-François Lovey et Marianne Fournier pour la relecture de notre travail.
- Pascal Roduit pour la correction de la mise en page de notre travail.
- Nos deux familles et nos amis pour nous avoir soutenues et encouragés durant notre formation et plus particulièrement pour ce travail.

Nous tenons à dédier ce travail à toutes les personnes avec qui nous avons travaillé et qui nous ont amenés à nous intéresser de plus près à ce sujet...

Les avis exprimés dans ce Travail de Bachelor n'engagent que leurs auteurs.

Nous certifions avoir personnellement écrit le Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteur·e·s, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études. Nous assurons avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche

Pour faciliter la rédaction et la lecture de ce rapport, les métiers cités ont été écrits à la forme masculine.

1. Table des matières

Abstract	1
Remerciements	2
1. Introduction	6
2. Nos motivations	7
2.1.Motivations personnelles	8
2.2.Motivations d'un travail à deux	8
3. Lien avec le travail social	9
4. Objectifs de recherche	10
4.1.Objectifs personnels.....	10
4.2.Objectifs de recherche	10
5. Question de départ	10
6. Les éléments théoriques	11
6.1.Le métier d'éducateur	11
6.1.1. Définition.....	11
6.1.2. Mission	12
6.1.3. La relation.....	12
6.1.4. Ethique	13
6.1.5. L'éducateur et les soins.....	14
6.2.Le handicap physique	14
6.2.1. Définition.....	14
6.2.1.1. Définition selon la classification internationale des handicaps (CIF)	16
6.2.1.2. Définition selon le modèle de Processus de Production du Handicap (PPH)	17
6.2.2. La dépendance	17
6.2.2.1. Les conséquences de la dépendance	18
6.2.2.2. La dépendance à l'adolescence	18
6.2.3. Les droits de la personne en situation de handicap	18
6.2.4. Handicap dû à un événement traumatique	19
6.2.4.1. Conséquences physiologiques.....	19
6.2.4.2. La régression psychologique du sujet.....	20
6.3.L'intimité	22
6.3.1. L'intimité	22
6.3.2. La perception du corps.....	22
6.3.3. Vivre "handicapé" dans un nouveau corps.....	24
6.3.4. L'adolescence et "l'Image du Corps".....	25
6.3.5. L'adolescence et sexualité.....	25
6.4.Le problème du corps durant le travail de soins	26
6.4.1. Corps et sexualité.....	26
6.4.2. L'accès au corps et le toucher	27
6.4.3. Le soin: du corps à la personne	28
6.4.4. La différence	28
6.4.5. Identité et handicap.....	29
6.4.6. La souffrance.....	29
6.5.La relation de soins d'un éducateur social	30
6.5.1. Distance et banalisation de l'humain	30
6.5.1.1. La distance professionnelle	30
6.5.1.2. La banalisation de l'humain.....	31
6.5.2. La relation de soins: habiletés et attitudes	32
6.5.2.1. Habiletés et attitudes.....	32

6.5.3.	La relation de soin: un apprentissage	35
6.5.3.1.	Trucs et astuces:	36
6.6.	Sexualité et handicap	36
6.6.1.	Introduction :.....	36
6.6.2.	Sexualité.....	36
6.7.	Sexualité et adolescence	38
6.7.1.	Introduction	38
6.7.2.	La sexualité à l'adolescence chez la personne en situation de handicap physique...39	
7.	Problématique	42
8.	Question de recherche	45
9.	Hypothèses.....	46
10.	Méthodologie	47
10.1.	Echantillons.....	47
10.1.1.	Tableau 1 : représentation des 6 professionnels	49
10.1.2.	Tableau 2 : représentation des 4 bénéficiaires	49
10.2.	Outils.....	50
10.3.	Mode de recueil de données - déroulement	50
10.4.	Ethique	51
10.5.	Limites.....	51
11.	Analyse.....	53
11.1.	Introduction	53
11.2.	Analyse des hypothèses de recherche	53
11.2.1.	Hypothèse 1	53
11.2.2.	Hypothèse 2.....	58
11.2.3.	Hypothèse 3.....	65
11.2.4.	Hypothèse 4.....	69
12.	Pistes d'action professionnelle	74
13.	Auto-évaluation.....	76
13.1.	Auto-Evaluation Tanya	76
13.2.	Auto-Evaluation Bérénice.....	77
13.3.	Travail d'équipe.....	77
14.	Conclusion.....	80
15.	Bibliographie	81
15.1.	Livres	81
15.2.	Articles	81
15.3.	Cours dispensés à la HES-SO//Valais de Sierre.....	82
15.4.	Site internet.....	82
16.	Annexes.....	85
16.1.	Grille entretien pour professionnels.....	85
16.2.	Grille d'entretien pour les bénéficiaires	87
16.3.	Liste des questions (général à intime).....	88
16.4.	Formulaire pour les bénéficiaires de Notre-Dame de Lourdes	90
16.5.	Formulaire de consentement pour les témoins.....	92

2. Table des illustrations

1. Schéma 1	16
2. Schéma 2	17
3. Schéma 3	32
4. Tableau 1	49
5. Tableau 2	49

1. Introduction

De nos jours la question de l'intimité dans les institutions est très controversée. On essaie de lever le tabou, notamment dans les EMS. Beaucoup de recherches sont effectuées. Pour notre part, nous avons voulu étendre ces recherches dans le domaine de l'éducation, car nous avons pu constater que pour la société, le travail de soins est associé aux infirmiers ou personnel soignant. Au travers de nos différentes expériences professionnelles, nous avons observé que l'éducateur social travaillant dans des institutions pour personnes en situation de handicap, trouve aujourd'hui dans son cahier des charges la tâche d'effectuer des soins à ses bénéficiaires.

2. Nos motivations

Durant nos stages, nous avons eu l'opportunité de travailler avec des adolescents et adultes en situation de handicap physique. Ce qui nous motive particulièrement dans cette thématique, c'est le rapport qu'entretient un éducateur avec un adolescent en situation de handicap physique par rapport à son corps et son intimité. Nous avons eu, durant nos stages, l'occasion de faire prendre une douche ou un bain à un bénéficiaire ou alors devoir l'habiller, le mettre sur les toilettes, changer sa protection. Même si la plupart avaient un handicap mental, nous nous sommes posé la question de savoir comment ils le vivaient. Nous avons effectué des soins à des personnes adultes, à des adolescents et à des enfants. Pour ce travail, nous allons nous baser plus particulièrement sur les adolescents car nous pensons qu'à cette période le sentiment d'être différent est accentué et plus compliqué à vivre. Que l'on ait une déficience mentale associée ou non. Le corps subit déjà tellement de changements, qu'une déficience physique peut être lourde à porter. De plus, notre société véhicule des images de femmes squelettiques, à la pointe de la mode et montre encore trop peu de mannequins en chaise, ou amputés, etc... Même si les choses commencent à évoluer gentiment. A cette période, sur le plan psychosexuel, le corps change, les hormones travaillent et la tension sexuelle augmente¹. L'acceptation du corps se fait également par sa découverte. C'est-à-dire par des caresses, la masturbation. Certains adolescents en situation de handicap n'arrivent pas à se satisfaire à cause de leur handicap physique et il se peut que des pulsions apparaissent lorsque l'éducateur social le met sur les toilettes, lui change sa protection, le douche. D'autant plus si le bénéficiaire est de sexe masculin et qu'il s'agit d'une éducatrice ou stagiaire. Face à cela, comment réagir? Quels gestes éviter? Durant notre formation à la HES-SO//Valais ces questions ne sont pas abordées. Comme nous ne traitons pas cela durant la formation, nous sommes souvent dépourvues et nous nous retrouvons vite seules face au corps dénudé du bénéficiaire. Suite à nos stages, nous nous rendons compte que le terrain attend souvent de notre part que ces gestes soient appris durant la formation.

- Nous centrerons notre travail sur le handicap physique pour plusieurs raisons:
- D'une part, car les soins nous semblent plus nombreux.
- D'autre part, car la perception du corps nous semble plus atteinte chez des personnes souffrant d'un handicap physique.
- Pour finir, nous pensons que nous aurons plus de facilité à effectuer des entretiens avec des jeunes sans déficience mentale.

Pour certains, se retrouver face à l'intimité d'un jeune peut ne pas déranger. Mais nous pensons qu'il est important de travailler sur la relation, l'approche de l'éducateur durant les soins. Ceux-ci étant une part importante du travail de l'éducateur social dans des institutions accueillant des personnes en situation de handicap. Plusieurs sentiments peuvent surgir lorsque nous nous retrouvons face au corps de l'autre. Cela peut-être gênant, troublant et le jeune peut le ressentir. Nous pensons également que la perception qu'a la personne soignée de son corps abîmé peut influencer le travail de l'éducateur dans les soins.

Ce travail va nous permettre d'apprendre comment effectuer des soins de manière professionnelle en se protégeant des éventuels sentiments négatifs et en faisant attention à ne pas être trop distant.

Nos motivations visent à savoir quels gestes et attitudes adopter lors de moments intimes avec le bénéficiaire, par exemple pour les soins.

¹SOLIOZ E., *L'adolescence*, module C4

Dans notre travail nous souhaitons aborder plus précisément les outils existant pour les soins, la notion de la sexualité et la perception du corps du bénéficiaire. Pour nous, lors d'un soin, la question de la sexualité intervient souvent, surtout avec des adolescents. Par exemple, comment réagir lorsqu'un bénéficiaire a une réaction d'ordre sexuel durant les soins? Il est également important de prendre en compte la perception que se fait le jeune de son corps abîmé car cela peut influencer la relation.

Notre objectif final est d'avoir un certain nombre d'outils à notre disposition pour pouvoir nous lancer sereinement dans notre profession future.

2.1. Motivations personnelles

Bérénice : Ma motivation première à travers ce travail, est de développer des outils lors des soins, qui me seront utiles dans ma profession future, car je me sens démunie dans cette activité là.

Tanya : Ce qui m'a poussée à réaliser ce travail de Bachelor sur ce sujet, est le fait que j'ai dû déjà réaliser des soins à des personnes en situation de handicap. Comme je n'avais jamais appris les gestes et attitudes à adopter, j'étais mal à l'aise. Je veux, par ce travail, apprendre et développer des outils pour être en accord avec moi-même et la personne soignée.

2.2. Motivations d'un travail à deux

En plus du fait que nous partageons une problématique commune, réaliser un travail de Bachelor à deux représente plusieurs avantages à nos yeux.

- Tout d'abord, nous pensons que c'est un moyen d'apprendre à travailler en équipe et donc à collaborer, apprendre à respecter le choix de l'autre et à argumenter ses positions, mais également à essayer de trouver une manière de travailler qui convienne aux deux. Nous allons essayer de travailler dans une optique d'écoute et de respect.
- Cela demande également de bonnes capacités d'organisation et de la souplesse. De la souplesse dans l'acceptation de l'opinion de l'autre, mais aussi de la rigueur quant au travail à réaliser pour que l'autre ne soit pas pénalisé. Conduire et rédiger un travail à deux, impliquent que lorsque des délais sont fixés, ils doivent être respectés. Le fait que notre collègue compte sur nous, nous évite de repousser un délai.
- En rédigeant notre travail de Bachelor ensemble, nous pensons nous motiver mutuellement afin de le terminer durant la période que nous avons prévue.
- Pour finir, nous attendons de cette expérience qu'elle nous apprenne à réaliser les choses dans les délais et à ne pas les repousser à plus tard. Nous espérons aussi travailler notre collaboration et la gestion d'éventuels conflits.

3. Lien avec le travail social

Un des principaux liens entre notre travail de Bachelor et notre formation de travail social reste la préoccupation du bien-être du bénéficiaire. Actuellement, la notion d'intimité dans les institutions fait débat. Comme le dit David Le Breton dans son livre *"Anthropologie du corps et modernité"*: *"Dans la plupart des institutions l'épaisseur humaine, la singularité individuelle sont gommées sous le cliché unique du corps abîmé, du corps à alimenter, du corps à laver."*²

Notre travail de mémoire prend en compte des théories enseignées en cours telles que l'éthique, le rapport à l'autre, le droit de la personne handicapée. Ce travail nous permettra également de développer des compétences nécessaires à la profession d'éducateur social. Voici quelques exemples de compétences tirées du référentiel des compétences pour la formation Bachelor en travail social que nous allons travailler : Confronter ses positions personnelles et professionnelles en argumentant (6.2) Prendre une distance critique face à soi-même, aux objets d'études ou aux pratiques dans lesquels on est impliqué (6.3), identifier ses ressources et ses limites (6.4), tenir compte des conclusions de l'évaluation en réexaminant ses pratiques et en proposant des innovations dans l'action sociale (9.2). Mais également, prospecter, s'informer, se documenter sur les pratiques et expériences auxquelles l'action peut se référer (9.3), faire preuve de créativité en imaginant et développant des actions et des modes d'intervention diversifiés (9.4). Ainsi que la compétence 11 relative au travail de recherche.

Comme nous travaillons avec l'humain, il est indispensable de travailler sur le rapport à l'autre, le respect de l'autre, de son identité, de son intimité et de ses droits.

Il ne faut pas oublier que le travail d'éducateur social avec des personnes en situation de handicap demande des compétences en soin.

² LE BRETON, D. *Anthropologie du corps et modernité*

4. Objectifs de recherche

4.1. Objectifs personnels

- Comprendre comment l'éducateur social agit avec l'intimité.
- Trouver les gestes que l'éducateur social devrait intégrer pour être en adéquation dans sa relation avec le corps du bénéficiaire.

4.2. Objectifs de recherche

- Comprendre les difficultés qu'un adolescent avec une déficience physique peut rencontrer par rapport à son corps
- Définir le métier d'éducateur social
- Définir le handicap physique
- Définir la notion d'intimité physique
- Etablir une définition et explication de la perception du corps
- Cerner le concept de l'adolescence

5. Question de départ

Quels sont les gestes et attitudes que l'éducateur social doit adopter dans la relation de soins avec des adolescents en situation de handicap physique, pour qu'une relation respectueuse se mette en place?

6. Les éléments théoriques

6.1. Le métier d'éducateur

Selon Guy Le Boterf, " est considérée comme professionnelle toute personne capable de gérer une situation professionnelle complexe ". Cela comprend, toujours selon lui, " de savoir agir et réagir avec pertinence, de savoir combiner des ressources et les mobiliser dans un contexte, de savoir transposer, de savoir apprendre et apprendre à apprendre et de savoir s'engager ".

La particularité d'un professionnel est de savoir gérer une situation professionnelle complexe. Si l'on se fie toujours à ses dires, on peut comparer le travail de l'éducateur à celui d'autres professionnels sur d'autres points. Par exemple : savoir agir avec pertinence. Par-là, il nous dit que le professionnel doit être capable d'anticiper les situations et être capable de préparer une stratégie pour éviter que la situation s'aggrave. Il nous explique alors qu'un éducateur doit avoir cette capacité. Par exemple, lorsqu'il rencontre le groupe avec lequel il va travailler, il doit pouvoir cerner les différentes caractéristiques de celui-ci et imaginer les différentes situations qui pourraient survenir. L'éducateur a rarement un travail prévisible, il est obligé de composer avec les imprévus et de savoir réagir en conséquence.

Dans la gestion du complexe, on parle également de la capacité de savoir mobiliser les différentes ressources à disposition. Là aussi, on peut y retrouver l'éducateur. Celui-ci n'est pas déterminé par son diplôme ; les théories apprises peuvent l'aider, mais il ne doit pas oublier que le plus important reste à apprendre et qu'il n'a jamais fini de se former. Il ne suffit pas non plus de connaître les théories, il faut aussi savoir les appliquer. G. Le Boterf parle alors de " *capacité à mobiliser ses savoirs* ".

Par là on arrive à la troisième capacité du professionnel selon G. Le Boterf, à savoir " *la capacité de transposer des acquis antérieurs dans des situations nouvelles ou dans des contextes distincts* ". Le professionnel, ici l'éducateur, doit être capable de s'adapter aux changements qu'il rencontre.

Comme quatrième caractéristique du professionnel, il évoque celle d'être capable de tirer parti de son expérience. L'éducateur doit être capable d'avoir une réflexion sur le travail qu'il effectue.

Pour finir, G. Le Boterf nous parle d'une caractéristique importante dans toute profession : l'engagement. Il affirme que " *la compétence du professionnel n'est pas seulement affaire d'intelligence : toute sa personnalité et son éthique entre en jeu* " ³ Cette dernière caractéristique est certainement celle qui nous fait le plus penser au travail de l'éducateur. On dit souvent que le premier outil de l'éducateur, c'est lui-même.

6.1.1. Définition

Les éducateurs spécialisés sont des travailleurs sociaux qui exercent une activité éducative de soutien et d'accompagnement d'enfants et d'adolescents ou de soutien aux adultes présentant des déficiences psychiques, physiques ou des troubles de comportement ou en difficulté d'insertion, en collaboration avec tous ceux qui participent à l'action éducative et sociale visant à favoriser le développement de personnes en situation d'exclusion sociale ou

³ BRICHAUX J., *L'éducateur spécialisé en question(s) « la professionnalisation de l'activité socio-éducative »*

en voie de l'être. Il offre aux parents un réel soutien éducatif.⁴

Il est pourtant difficile de définir le métier d'éducateur social et d'expliquer pourquoi il serait différent d'un parent par exemple. Les contours de l'activité professionnelle de l'éducateur restent particulièrement flous. Pourtant être éducateur social, c'est avoir une identité, il est donc important de comprendre le mandat de celui-ci.

6.1.2. Mission

L'éducateur aide des personnes en difficulté dans le développement de leur capacité de socialisation, d'autonomie, d'intégration et d'insertion en fonction de leur histoire et de leurs possibilités psychologiques, physiologiques, affectives, cognitives, sociales et culturelles. L'éducateur spécialisé, dans le cadre de la prévention, de la protection et de l'insertion, aide au développement de la personnalité et à l'épanouissement de la personne ainsi qu'à la mise en œuvre de pratiques d'action collective. Son intervention s'effectue conformément au projet institutionnel. Il a un degré d'autonomie et de responsabilité dans ses actes professionnels le mettant en capacité de concevoir, conduire, évaluer des projets personnalisés. Il est en mesure de participer à une bonne coordination dans une équipe.⁵

Les difficultés d'interaction entre les enfants souffrant de handicap et les personnes qui s'en occupent sont fréquentes. Le développement tardif de la parole et du langage peut en être la cause. Ce sont également des enfants qui ont du mal à établir des relations sociales.⁶

Chaque fois que l'éducateur organise quelque chose à l'intention de la personne impliquant notamment des activités isolées, il doit prendre en considération la personne dans sa totalité. Y compris ce qu'elle maîtrise et ce qui l'intéresse. Cela exige notamment une bonne relation mutuelle.⁷

6.1.3. La relation

L'équipe éducative est composée des personnes auxquelles incombe la responsabilité éducative d'un bénéficiaire ou d'un groupe de bénéficiaires. Elle comprend le directeur, le ou les éducateurs et les parents concernés, le psychologue s'il y en a, éventuellement médecins et infirmières, et finalement un ou une assistante sociale.⁸

Pour l'éducateur, son travail se situe entre l'individuel et le collectif. Deux choses viennent le caractériser: la mission de l'institution et la relation avec la personne qu'il accompagne, ses demandes. Les personnes qu'il rencontre ont toujours un visage, une histoire, un vécu pour lesquels il n'y a pas de réponse standard toute prête à appliquer. Chaque personne est différente et réagit différemment aux événements de la vie. A chaque fois, avec chaque usager l'issue est à chercher, le projet à construire, avec et pour l'autre. Les cadres de l'intervention professionnelle varient aussi selon le développement des politiques sociales qui concernent les personnes ou les groupes de personnes susceptibles de bénéficier d'une pratique éducative.

Avant tout, l'éducateur doit être capable de se désencombrer de ses désirs et de ses projets pour l'autre, de ses mouvements affectifs aussi pour pouvoir partir sur de bonnes bases. Les éducateurs sont trop souvent dans l'illusion de posséder le remède magique qui guérira les souffrances de la personne qu'ils accompagnent. Mais ils sont très vite rattrapés

⁴ http://www.blindlife.ch/index.php?option=com_content&task=view&id=63&Itemid=76

⁵ <http://chrisnathpno.blog.sfr.fr/>

⁶ RYE H. et DONATH S., *Les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale grave, Guide pour leur éducation.*

⁷ <http://www.studyrama.com/formations/fiches-metiers/social/moniteur-educateur.html>

⁸ <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page89.htm>

par la réalité et c'est pour cela que les choses doivent être claires dès le départ.⁹

Les éducateurs agissent comme référents de la personne avec qui ils travaillent, mais même si leurs tâches consistent à monter des projets pour elle ou fixer des objectifs, ils ne sont jamais seuls. Car l'équipe éducative et les règles de l'institution sont là pour mener à bien la relation. La notion de projet est omniprésente dans le champ d'action éducative. Dans une institution les projets sont pratiquement toujours discutés avec toute l'équipe et l'éducateur est là pour aider à superviser.

L'éducateur est présent pour un soutien, de l'aide à l'indépendance et à l'intégration. Il se doit de donner des conseils et de l'aide face aux difficultés sociales que la personne en situation de handicap peut rencontrer. L'éducateur doit également savoir faire preuve d'autorité face à certaines situations, poser un cadre d'intervention.

Il doit également apprendre à mettre des distances, car toute situation de détresse peut provoquer chez lui un fort sentiment d'empathie. Du fait que l'éducateur aide ou accompagne la personne, il se retrouve en position de pouvoir. Il ne doit donc pas oublier l'essentiel, c'est à dire que la relation doit être basée sur le partage, la communication et l'échange.

Pour ce qui est de l'usager, il n'est pas toujours facile de recevoir sans pouvoir rendre. Cela peut amener chez lui le sentiment de toujours devoir rendre quelque chose, le sentiment de dette. Il se trouve en position insatisfaisante, car il se sent redevable.

Les professionnels peuvent également être pris au dépourvu en fonction du handicap de la personne. Quand la personne demande des soins, qu'elle pleure ou se met en colère, ce sont là des indicateurs précis qui aident à réagir. Tandis que si la personne en situation de handicap ne formule aucune demande explicite, voire quand la personne semble résister même à l'idée que l'on se préoccupe d'elle, les professionnels peuvent se retrouver démunis.

Souvent tout se passe de telle sorte que l'éducateur ou l'équipe éducative doit deviner tout ce dont les personnes en face ont besoin. Ce qui peut amener de grandes confusions.

Les éducateurs doivent également marquer le fait qu'ils n'ont pas la même place que les parents de l'usager. Bien poser le cadre, malgré que souvent les personnes en institution passent plus de temps avec l'équipe éducative, qu'avec la famille elle-même. La personne institutionnalisée ne doit pas oublier quelle est la place de chacun et où se trouvent les limites de chaque individu.¹⁰

Il y a également un problème, si le bénéficiaire n'est en aucun cas partie prenante du projet proposé. La relation devient asymétrique et celle-ci est encore renforcée si l'autonomie de la personne et son propre projet ne sont pas mis en avant.

6.1.4. Ethique

L'éthique de l'éducateur est une éthique de responsabilité, une éthique de sollicitude face à la personne qu'il accompagne. La responsabilité de l'éducateur le met nécessairement en danger. Il est en effet son propre garant. Cette responsabilité est donc bien éthique, avant d'être réglementaire ou juridique. Comment agir efficacement sur le bénéficiaire au nom de sa liberté?

Les éducateurs sont tout le temps confrontés à certaines réalités. Les choses qu'ils sont capables de faire et les choses qui dépassent la réalité possible. Dans l'exercice de son travail, l'éducateur spécialisé se doit aussi d'être conscient de la responsabilité qui l'engage. Celle-ci est fondée sur une éthique de l'éducation et ce, à partir de deux axes: le droit et le devoir

⁹ http://www.sosetudiant.fr/fiche_j_rouzel-doc-788.php

¹⁰ http://www.rfdi.org/files/DELVILLE_n3.PDF

d'éduquer et les finalités qu'amène la démarche d'éducation.¹¹

L'éducateur doit toujours respecter une certaine éthique dans son travail avec son usager. Il se retrouve face à un autre qui, sous certains points, est comme lui et sous d'autres est différent. Il peut se reconnaître en certains aspects de la personne et pour d'autres se retrouver face à un véritable étranger. Il peut être également difficile pour lui de ne pas se sentir coupable dans certaines situations. Si l'éducateur doit prendre certaines mesures face à son usager, cela peut développer chez lui un sentiment de culpabilité. Il ne doit pas oublier que par son statut il a de toute manière une relation de pouvoir avec son patient.

L'éthique est très importante dans ces relations entre éducateur et usager, car elle aide à médiatiser notre rapport aux autres afin que l'éducateur ne se perde pas lui-même.

L'éducateur spécialisé intervient dans une démarche éthique qui contribue à créer les conditions pour que les enfants, adultes, familles et groupes avec lesquels il travaille soient considérés dans leurs droits, aient les moyens d'être acteurs de leur développement et soient soutenus dans le renforcement des liens sociaux et des solidarités dans leur milieu de vie.¹²

On peut également préciser que les éducateurs ne sont pas tenus au secret professionnel au sens strict de la loi, mais ils sont tenus à une obligation de discrétion. Ils ne peuvent pas se retrancher derrière l'obligation de grande discrétion, ils sont tenus de répondre à toutes les questions qu'un juge pourrait leur poser. Dans le cas de silence, la personne pourrait être poursuivie pour non-assistance à personne en danger.¹³

6.1.5. L'éducateur et les soins

Une des nombreuses tâches de l'éducateur social est celle des soins. Tout particulièrement dans les institutions pour personnes en situation de handicap. Quand les bénéficiaires ne sont pas capables de réaliser eux-mêmes ces actes de la vie, les éducateurs sont alors partie prenante de l'action. L'intimité corporelle et le respect de celle-ci entrent alors en jeu. *"Le pouvoir des mains est aussi régénérateur qu'agressant. Tout est dans l'attention et dans l'intention que l'on met dans l'acte et dans les gestes que l'on accomplit. Les mains parlent de façon implacable. Un gant de toilette n'altère ni n'atténue cette vérité. A l'autre bout de la main, l'esprit éprouve, à travers le corps qui est touché, l'état d'esprit de l'accompagnant. La manière d'effectuer tel ou tel geste est révélatrice. Si vous êtes concentré sur ce qu'on vous fait, vous savez vite si l'accompagnant est concentré sur ce qu'il vous fait, s'il est ailleurs, s'il est indifférent, s'il est appliqué ou compliqué, mécanique ou attentif et attentionné. S'il est en dedans ou en dehors de l'acte. S'il est présent, absent ou en surface. Cette perception sensitive et instinctive, de chair à chair, est à la base du bien-être ou du mal-être qui se nouent dans les actes les plus intimes, entre autres la toilette, moment où le "corps à corps" est le plus évident, le plus proche et le plus complexe."*¹⁴

6.2. Le handicap physique

6.2.1. Définition

Il n'existe pas de définition type du handicap. Selon la Loi sur l'égalité pour les Handicapés, la LHand, *"est considérée comme personne handicapée au sens de la présente loi toute personne dont la déficience corporelle, mentale ou psychique présumée durable l'empêche d'accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de*

¹¹ http://www.sosetudiant.fr/documentsFlash/fiche_j_rouzel.doc.swf

¹² <http://www.cairn.info/revue-dialogue-2006-4-p-49.htm>

¹³ <http://www.sdu-clias93.org/sectravsocial.html>

¹⁴ NUSS M., *La présence à l'autre. Accompagner les personnes en situation de grande dépendance*

se mouvoir, de suivre une formation, de se perfectionner ou d'exercer une activité professionnelle, ou la gêne dans l'accomplissement de ces activités."¹⁵

Toutefois, le vocabulaire désignant une personne handicapée a varié avec le temps. Si durant des années, les personnes handicapées étaient désignées comme anormales, arriérées, débiles, ou incurables, aujourd'hui on nomme "personne en situation de handicap". On met l'accent sur la situation de handicap car cela représente un désavantage social dont la société est la principale responsable. Le handicap représente donc un processus et, non plus un état. La personne est donc désavantagée dans certaines situations de la vie.

Selon la vision systémique de l'être humain, le handicap serait *"une situation de fragilité dans un contexte social défavorable."*¹⁶

Il existe plusieurs sortes de handicaps¹⁷:

A chaque type de handicap correspond des limitations et des restrictions à la participation sociale.

– Le handicap sensoriel

Il définit la déficience auditive et/ou visuelle. Cela peut être une acuité visuelle ou auditive de naissance ou survenue plus tard. Que ça soit une perte partielle ou intégrale de l'ouïe et de la vue, ce type de handicap amène des difficultés dans la communication et donc dans l'intégration de la personne dans la société.

– Les handicaps physiques

Le handicap moteur:

est représenté par une incapacité ou difficulté à marcher sans recourir à des aides à la marche comme le fauteuil, la canne ou le rollator.

Les déficiences motrices:

*"[...] sont dues à des lésions très précoces des structures du cerveau qui se traduisent par une infirmité motrice cérébrale (IMC) ou à des atteintes plus tardives, par traumatisme crânien, accidents vasculaires cérébraux ou tumeurs cérébrales."*¹⁸

L'infirmité motrice cérébrale (IMC):

est causée dès la naissance par une lésion de l'encéphale. L'infirmité n'est ni évolutive ni héréditaire mais définitive. Les troubles moteurs sont toujours présents dans une IMC mais l'intellectuel n'est pas toujours touché. D'autres troubles peuvent être associés à l'IMC comme les troubles sensoriels, intellectuels, de langage, de geste. Les personnes atteintes d'une IMC peuvent ne pas avoir le même degré de handicap. En effet, dans les IMC sont classées la paraplégie, la triplégie et la tétraplégie. Il se peut également qu'elles soient atteintes d'un seul membre, par exemple. On parlera alors de monoplégie.

Lésions de la moelle épinière:

constituent en une section médullaire de degré variable souvent accompagnée d'une hémorragie. Ces traumatismes sont en général observés au cours d'accouchements par le siège et sont liés à une traction longitudinale excessive exercée sur la colonne vertébrale. La lésion affecte généralement la région cervicale basse. Ces lésions touchent également des handicaps

¹⁵ www.admin.ch/ch/f/rs/1/151.3.fr.pdf

¹⁶ ZBINDEN B., *Le modèle PPH. Approche environnementale du handicap et outils d'intervention pour le développement individuel et communautaire,*

¹⁷ http://www.handicoupe.com/Site/sit_handi.htm

¹⁸ <http://unmondeautrement.over-blog.com/article-acceccibilite-pour-les-handicapes-physique-38882619.html>

survenus lors d'événements traumatiques.

- Le handicap mental ou intellectuel

Se définit par une déficience intellectuelle stable, durable et irréversible. La déficience s'accompagne généralement de troubles du langage, de la motricité, des perceptions sensorielles, de la communication, du discernement.¹⁹ Le handicap mental ou retard mental se classe en quatre niveaux. Il peut être soit léger, moyen, grave ou profond. Le classement dans les différents niveaux se fait par rapport aux capacités intellectuelles et aux difficultés d'adaptation. Le niveau d'autonomie est également un des principaux items observés pour la classification.²⁰

- Le handicap psychique

*"Le handicap psychique a pour origine une maladie, des troubles psychiatriques ou une perturbation de l'équilibre psychologique. Les personnes ayant un handicap psychique sont atteintes de troubles d'origine psychique (névrose, psychose, manies) ou physiologiques (traumatismes crâniens, prise de drogues...) amputant, limitant ou déformant de façon plus ou moins passagère et à des degrés divers, le contrôle de leur activité mentale, affective ou physique. Les capacités mentales, cognitives et intellectuelles de ces personnes restent intactes, mais peuvent se trouver perturbées par les symptômes (les manifestations) de ces maladies."*²¹ La maladie mentale peut se renforcer ou disparaître avec le temps et aux différents âges de la vie.

6.2.1.1. Définition selon la classification internationale des handicaps (CIF)

La CIF, apparut en 1980-1990, décompose le handicap en trois différents éléments constitutifs: la déficience, l'incapacité, les désavantages.

- La déficience représente une perte de substance ou altération d'une structure ou fonction. Elle correspond donc à une déficience, une atteinte de l'organisme.
- L'incapacité correspond à une réduction de la capacité à accomplir une activité. Il s'agit d'une altération des compétences comme par exemple, à se laver, à aller aux toilettes seul, etc.
- Le désavantage représente une limitation pour la personne à accomplir un rôle social normal comme être indépendant financièrement, devenir parent... L'âge, le sexe, le rapport social et culturel vont influencer l'accomplissement de ce rôle. Le désavantage est la conséquence des deux premiers éléments; la déficience et l'incapacité.

Voici un schéma illustrant les trois éléments de la CIF.

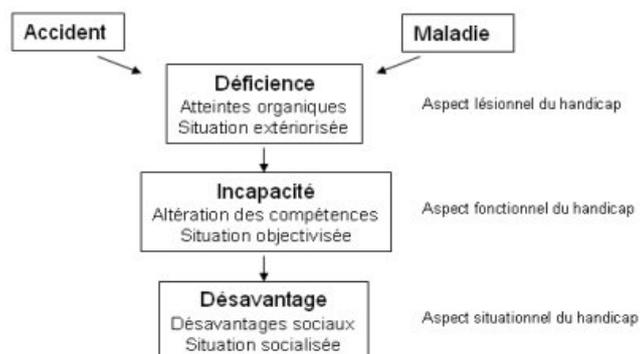


Schéma 1 : les trois éléments de la classification internationale des handicaps.²²

¹⁹ <http://www.culture.gouv.fr/handicap/pdf/guide76-89.pdf>

²⁰ DUMAS J-E., *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*

²¹ www.culture.gouv.fr/handicap/pdf/guide76-89.pdf

²² <http://www.lesclesdelabanque.com/web/AS/contentAS.nsf/DocumentsByIDWeb/7RAD3V?OpenDocument>

Nous pouvons remarquer que le handicap peut être une conséquence d'un accident ou d'une maladie. Ces deux causes sont prises en compte par la CIF pour définir le handicap.

6.2.1.2. Définition selon le modèle de Processus de Production du Handicap (PPH)

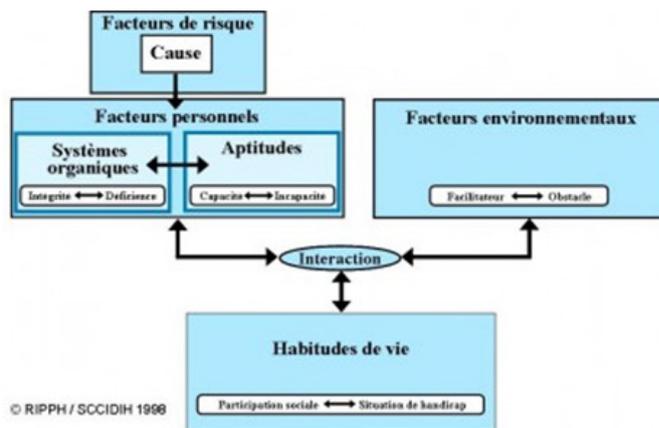


Schéma 2 : illustration des différents facteurs influençant nos habitudes de vie¹

d'équilibre. Le PPH ne s'applique pas seulement au handicap mais est un précieux outil pour comprendre que le handicap est "la résultante d'un processus dans lequel intervient autant d'éléments personnels que des facteurs environnementaux."²⁴ Ce modèle, comme la vision systémique, veut appréhender la réalité de l'être humain en prenant en compte son environnement et inscrire l'accompagnement de la personne en situation de handicap dans une démarche interdisciplinaire. Selon Fougeyrollas, des facilitateurs ou obstacles environnementaux vont perturber nos habitudes de vie, compromettre l'activité sociale et les rôles sociaux de la personne. Ces facilitateurs et obstacles, en lien avec les incapacités des personnes, définissent une situation de participation sociale ou de handicap. Nos habitudes de vie se font par notre identité, nos choix, les déficiences de nos organes, de nos capacités et incapacités et surtout par les caractéristiques de notre milieu de vie, notre environnement.

6.2.2. La dépendance

En parlant de personne en situation de handicap physique la notion de dépendance entre en vigueur. Certains les nomment aussi des personnes dépendantes physiquement. Dans notre travail, nous allons employer également ce terme. C'est pourquoi, il est important de comprendre ce qu'est la dépendance.

Une personne en situation de handicap physique a souvent besoin d'un accompagnement pour réaliser certaines tâches de la vie quotidienne. Une personne peut être dépendante d'une aide extérieure pour certaines tâches et autonome pour d'autres. Pour comprendre la dépendance, il est important de définir ce qu'est l'autonomie. "L'autonomie est définie par la capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. Cette liberté doit s'exercer dans le respect des lois et des usages communs. L'autonomie d'une personne relève ainsi à la fois de la capacité et de la liberté."²⁵

²³ <http://www.ripph.qc.ca/?rub2=2&rub=6&lang=fr>

²⁴ ZBINDEN B., *Le modèle PPH. Approche environnementale du handicap et outils d'intervention pour le développement individuel et communautaire*, module E9, 2011

²⁵ www.chups.jussieu.fr/polys/geriatrie/tome1/08_dependance.pdf

Le fait d'être dépendant implique que la personne a l'impossibilité partielle ou totale à réaliser certaines tâches de la vie quotidienne et donc de s'adapter à son environnement. Les actes de la vie peuvent être autant physiques, sociaux que psychiques. La dépendance peut être la conséquence d'une maladie, d'un handicap moteur ou d'une hospitalisation et peut donc concerner tout le monde à un moment donné de sa vie.

6.2.2.1. Les conséquences de la dépendance

La dépendance a des conséquences au niveau de la vie quotidienne. La dépendance peut amener à abandonner son domicile et à entrer en institution. En étant dépendant, on réactive des modes de relation infantiles. En effet, les dépendants physiques ont besoin d'une aide pour s'habiller, se nourrir, se laver, aller aux toilettes... Cela peut être vu comme une gêne et être perçu comme pénible. D'autant plus qu'elle interagit souvent avec l'intimité de la personne. Comme le témoigne Marcel Nuss, handicapé de naissance et dépendant physiquement depuis plus de cinquante ans *"Etre physiquement dépendant, c'est être sans cesse confronté à des agressions extérieures de tous ordres. C'est une humiliation de tous les instants, dans la plupart des situations, non forcément par mépris mais par inadvertance, désinvolture."*²⁶ Marcel Nuss explique également que les conséquences de la dépendance peuvent provoquer des blessures qui cicatrisent plus ou moins bien avec le temps et selon les capacités psychiques du soigné mais elles peuvent causer de plus graves blessures qui détruisent peu à peu *"l'intégrité, la conscience de soi, le sens de l'être et le goût de vivre."*²⁷

Nous développerons plus précisément la question de la dépendance et de l'accompagnement plus loin.

6.2.2.2. La dépendance à l'adolescence

Durant l'adolescence, le besoin de se séparer du cercle des parents est important. L'adolescent va rechercher ses limites sur le plan de son corps, de ses compétences intellectuelles, du lien social. Cette recherche de limites est caractérisée par exemple par le choix d'un style vestimentaire personnel, de l'alimentation ou de l'heure de sortie ou de rentrée d'une soirée. Pour cela, le jeune va devoir passer par une phase de "désidérialisation" de ses parents qu'on peut appeler aussi le "meurtre parental". Cette prise de distance est nécessaire pour que l'adolescent devienne autonome et apprenne ses limites. Cette recherche constante d'autonomie va être difficile à concilier avec un handicap physique de naissance ou survenu durant l'adolescence. En effet, l'adolescent en situation de handicap dépendant basculera entre l'envie de s'éloigner de ses parents et la présence obligatoire d'un tiers pour l'accompagner dans les tâches de la vie quotidienne.

6.2.3. Les droits de la personne en situation de handicap

– Convention relative aux droits des personnes handicapées

L'Organisation des Nations Unies (ONU) a, depuis 2008, une convention relative aux droits des personnes handicapées qui a pour objet *"de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque."*²⁸ Voici les quelques principaux droits relatifs au respect de la vie privée que défend cette Convention:

– Article 5 – Egalité et non-discrimination

²⁶ NUSS M., *La présence à l'autre. Accompagner les personnes en situation de grande dépendance*. p. 90

²⁷ *Idib*. p.90-91

²⁸ <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

Par cet article, la Convention prône le fait que toute personne est égale devant la loi, ceci sans discrimination. Elle s'engage à mettre en place des mesures pour éliminer la discrimination visant le handicap.

– *Article 14 – Liberté et sécurité de la personne*

Les personnes en situation de handicap ont l'accès au droit à la liberté et à la sûreté de leur personne et ne sont pas privées de leur liberté de façon illégale ou arbitraire.

– *Article 19 – Autonomie de vie et inclusion dans la société*

Les personnes handicapées ont le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres citoyens. Les Etats Parties s'engagent à mettre en place des mesures efficaces et appropriées pour faciliter la pleine jouissance de ce droit, l'intégration des personnes en situation de handicap, ainsi que leur autonomie.

– *Article 22 – Respect de la vie privée*

*"Aucune personne handicapée, quel que soit son lieu de résidence ou son milieu de vie, ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance ou autres types de communication ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation. Les personnes handicapées ont droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes. Les États Parties protègent la confidentialité des informations personnelles et des informations relatives à la santé et à la réadaptation des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres."*²⁹

Malheureusement la Suisse n'a toujours pas adhéré à cette Convention alors que quelques 800 000 personnes en situation de handicap vivant en Suisse pourraient en bénéficier.³⁰

6.2.4. Handicap dû à un événement traumatique

Contrairement à une IMC de naissance, un handicap physique peut survenir lors d'un événement traumatique. Notre but dans ce travail n'étant pas de définir exactement les éléments physiologiques perturbés à la suite de l'accident mais de comprendre les changements au niveau du corps, incluant souvent une dépendance physique. Les conséquences physiologiques et la régression du sujet nous ont paru importantes à décrire dans le sens où elles sont les causes d'une dépendance physique. En effet, en tant qu'éducateur social, nous effectuons des soins et entrons dans une relation directe avec le corps du bénéficiaire à cause de ses défaillances physiques.

6.2.4.1. Conséquences physiologiques

Lors d'un choc, les lésions médullaires sont atteintes directement à la moelle épinière, principal organe de liaison entre le corps et l'encéphale. La moelle peut être sectionnée en partie ou totalement. Il y a donc une perturbation de la liaison entre le corps et le cerveau. L'importance des conséquences physiologiques varie selon le degré sectionné. Les conséquences physiologiques décrites ci-dessous peuvent être semblables à un handicap physique suite à une lésion cérébrale ou des suites d'une maladie.

- La sensibilité: lors de lésion plus ou moins grave, la sensibilité se caractérise par une impression d'une anesthésie partielle ou totale. C'est-à-dire que la personne ne sent, ni ne ressent plus de sensations à un ou plusieurs membres de son corps. Il se peut également, au contraire, qu'une hypersensibilité locale ou des douleurs spontanées

²⁹ <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

³⁰ GASPOZ V., *Evolution des droits des personnes handicapées*, Module E9- Développement cognitif et social

apparaissent fréquemment. En ne sentant plus ses membres, la personne ne peut contrôler son corps que par la vérification visuelle.

- Les troubles du tonus: les troubles du tonus sont difficiles à vivre pour les personnes ayant survécu à un traumatisme car ils se caractérisent par un fonctionnement autonome et anarchiques des muscles. Ceci peut provoquer des contractures musculaires parfois douloureuses. Le sujet devra apprendre à connaître ses troubles qu'il ne peut malheureusement pas dompter.
- Les problèmes osseux: l'ostéoporose entraîne un déséquilibre de la séquence normale de destruction-formation osseuse, une fragilisation du squelette sous-lésionnel. Des fractures peuvent être causées par une simple contracture musculaire violente. L'autre problème de type osseux est les para-ostéo-arthropathies neurogènes. Il s'agit d'ossifications qui se forment dans le tissu conjonctif des parties molles des articulations. Celles-ci entraînent un blocage de l'articulation en question.
- Les troubles du système neurovégétatif: l'atteinte du système neurovégétatif se manifeste par des troubles digestifs. Le corps n'arrive plus à réguler automatiquement la digestion et le sujet a besoin d'une aide extérieure pour réguler son système (médicaments, laxatifs, habitude hygiéno-diététique)
- Les sphincters: il s'agit des troubles les plus gênants pour les personnes nouvellement handicapées. Les fonctions urinaires et anales sont touchées et un réapprentissage du contrôle de ces fonctions est mis en place. La fonction urinaire est difficilement résolue et demande une attention constante du patient sur son corps. Des aides techniques sont mises en place comme une sonde, un briker mais cela reste tout de même très invalidant pour les sujets.
- La fonction sexuelle: *"La sexualité est l'aspect de la rééducation fonctionnelle qui est le plus difficile à aborder et qui, aujourd'hui encore, se heurte aux idées préconçues du handicapé impuissant et donc inapte à toute relation sexuelle."*³¹ La sexualité est une partie importante de la vie de tous les humains. La fonction sexuelle diminuée à cause du traumatisme, pose des problèmes pour la vie en couple et pour la procréation. Nous décrivons la question de la sexualité des personnes en situation de handicap plus loin.

6.2.4.2. La régression psychologique du sujet

Selon S. Freud, l'être humain est doté de barrières de contact qui agissent comme limites-séparations de l'appareil psychique. Ces limites sont destinées à filtrer les énergies pour que l'homme en reçoive des doses tolérables et emmagasinables. Ces barrières de contact agissent comme une protection en maintenant les énergies non tolérables en dehors du conscient. Une douleur excessive peut supprimer la résistance de ces barrières et perturber les distinctions fondatrices et structurantes entre le Moi psychique et le Moi corporel, entre Ça, Moi et Surmoi.

Les personnes ayant subi un traumatisme médullaire ont une douleur excessive qui a pour conséquence l'effacement des distinctions fondamentales entre les instances psychiques. La personne devenue handicapée se retrouve comme le nourrisson à son arrivée au monde, c'est-à-dire sans limites et en fusion totale. La personne va retrouver les sensations d'un nouveau-né en étant prise en charge pour tous ses besoins. En plus de cela, tout comme le nouveau-né, il faudra redécouvrir son corps. *"Je devrais ressentir quelque chose, mais non. Ce corps est là sans être là. Ce corps n'est plus à moi, il m'est étranger. Je me suis étranger."*

³¹ NUSS M., *La présence de l'autre. Accompagner les personnes en situation de grande dépendance*

*J'ai le sentiment de ne plus m'appartenir et de n'être plus qu'un "objet de soins" [...].*³²

³² MARZEC L., *A corps perdu. Du handicap à la reconquête de soi*

6.3. L'intimité

6.3.1. L'intimité

Dans notre société actuelle, l'intimité est un sujet qui revient souvent dans la bouche des gens. On parle de respect de la vie privée, sphère intime, et par là également, de maltraitance, abus, etc. Dans notre formation d'éducateur social, cette notion nous touche souvent encore plus. Dans notre métier, nous sommes très souvent confrontées à l'intimité de nos bénéficiaires et il est important de savoir comment agir face à cela.

L'intimité qu'est-ce que c'est ? L'intimité peut être physique ou morale. On parle d'intimité physique lorsque l'on touche au corps de la personne. Tandis que l'intimité morale représente la sphère privée du bénéficiaire, le fait de respecter sa vie privée.³³ Et puis on pourrait également parler d'intimité psychologique, celle qui concerne notre vécu, nos expériences internes. C'est une des intimités la plus difficile à partager, car nous devons avoir entière confiance en la personne avec qui nous allons la partager.

*" L'intimité est une histoire d'identité qui touche au corps et à la vie psychique et qui crée un lien entre les deux. L'intimité, c'est ce qui constitue l'essence d'un être, ce qui est du domaine du privé, du secret, du personnel. "*³⁴ Chaque personne vit son intimité de façon différente et entretient une relation particulière avec elle. Nous avons tous des parcours de vie différents, et suivant les événements qui nous sont arrivés, nous serons plus ou moins à l'aise avec celle-ci.

Dans l'intimité, et particulièrement dans l'intimité physique qui va nous intéresser tout au long de notre travail, nous rencontrons également la notion de sexualité. Celle-ci fait référence au toucher, à l'affection. Ce sont des gestes qui peuvent être retrouvés dans le quotidien des éducateurs lors des moments de soins.

Dans des cas de dépendance, comme ceux que rencontrent souvent les personnes en situation de handicap, des cas de maltraitements peuvent être dévoilés dans les actes intimes. Les personnes en situation de handicap, ne sont pas toujours en position de défendre leurs intérêts et malheureusement certaines personnes profitent de cela. Le contexte institutionnel, la notion de pouvoir et d'obéissance et la dépendance qui s'installe peuvent amener à des abus.

L'intimité est un besoin, mais elle est également un droit. Par là on peut se référer aux droits des personnes en situation de handicap et à son article 17 : *" Toute personne handicapée a droit au respect de son intégrité physique et mentale sur la base de l'égalité avec les autres. "*³⁵

6.3.2. La perception du corps

Voici quelques définitions au préalable:

- *Le corps : Partie physique des êtres vivants*³⁶
- *La perception : Action de percevoir par l'un des cinq sens, par l'esprit*³⁷
- *Soi corporel : la connaissance et l'assurance en son corps*³⁸

³³<http://www.asph.be/NR/rdonlyres/D8ED135C-7179-4A0F-B8E4-58899B3A4073/0/ASPH2008271erespectdelaviepriveedesPHenInstitution.pdf>

³⁴ <https://exploratioexplorator.wordpress.com/production-deviance-exclusion/formes-de-maltraitance-institutionnalisees/>

³⁵ <http://www2.ohchr.org/french/law/disabilities-convention.htm>

³⁶ <http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/corps/>

³⁷ <http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/corps/>

Le corps et toutes les sensations qui peuvent en découler, sont les premières découvertes que le nourrisson va faire. En partant de la bouche, lors de l'alimentation, le jeune nourrisson va petit à petit découvrir toutes les parties de son corps. La mère est à l'origine de ses découvertes et permet à l'enfant, par l'attachement, d'explorer en toute sécurité. Il est important pour le bon développement de l'enfant, que celui-ci découvre bien toutes les étapes les unes après les autres. Ces découvertes alimentent la construction de l'identité de la personne. *"Le corps et l'identité sont inséparables, le premier étant le support du second"*. On peut alors se demander, si le support de l'identité est le corps, qu'est-ce qu'il peut se passer lorsque celui-ci est touché par des malformations, ou un accident. Le parcours est différent pour une personne qui naît avec une malformation et qui appréhendera le monde en conséquence. La personne qui naît "normale" et qui, suite à un accident ou une maladie se retrouve avec des déficiences physiques, sera d'autant plus perturbée, car elle ne retrouvera pas les sensations découvertes pendant qu'elle était bébé à travers son corps et son identité s'en trouvera changée. Le monde change, car l'angle de vue est différent. On perçoit alors différemment les obstacles, les sensations, les limites corporelles. Souvent les personnes accidentées ou malades qui se retrouvent avec un nouveau corps, expliquent qu'elles sont alors des personnes complètement différentes.

On parle également de mémoire corporelle. *"C'est donc dès sa naissance que se créent, se stockent, s'enregistrent, se différencient des vécus corporels, qui sont des mémoires à tous les niveaux et qui commencent à constituer notre schéma corporel et nos vecteurs d'ouvertures et de relation au monde."*³⁹. Le Soi corporel, est constitué grâce à cette mémoire. Il se constitue de souvenirs dès la naissance jusqu'à l'âge adulte. Lors d'un handicap physique, le Soi corporel et la mémoire sont donc à reconstruire car la mémoire corporelle s'est construite par rapport à un corps debout. On parle de deuil lorsque la personne découvre son nouveau corps et doit "oublier" l'ancien. La personne doit alors reconstruire sa mémoire corporelle, car elle se trouve dans l'incapacité de se représenter. Jean-Luc Simon parle également de Corps Social, car nous existons à travers les autres. Notre perception du corps se construit également à travers le regard que l'autre nous porte.⁴⁰ On parle souvent de la personne d'avant l'accident et celle d'après. Le corps associe des sensations avec chaque événement vécu. C'est grâce à cela par exemple, que l'on se rappelle d'une année à l'autre comment skier. Le corps est de nos jours un objet de socialisation. Il permet de nous valoriser ou de nous exclure d'une société à laquelle on aimerait appartenir.

La peau est la première chose que voient les autres de nous. Il s'agit de la frontière entre le monde extérieur et nous-mêmes, entre la réalité externe et la réalité interne. La peau a plusieurs fonctions:

- Le sac qui contient et retient le bon
- L'interface qui limite le dehors du dedans et maintient le dehors à l'extérieur
- Un moyen primaire de communication.

La peau est donc un moyen de communication avec les stimuli extérieurs. Certaines personnes ayant subi un traumatisme, ne perçoivent pas encore réellement la frontière entre le corps interne et externe. Tout comme l'enfant qui doit apprendre en étant en contact avec sa mère, la personne en situation de handicap physique doit réapprendre à sentir la frontière avec son corps. D'autant plus qu'à la suite d'un traumatisme spinal, une perte de sensibilité sous-lésionnelle peut apparaître.

³⁸ SIMON J-L., *Vivre après l'accident. Conséquences psychologiques d'un handicap physique.*

³⁹ SOUBIRAN G.-B., « *le corps et sa mémoire* », Congrès international de psychomotricité, Doin, 1986, p.11

⁴⁰ SIMON J-L., *Vivre après l'accident. Conséquences psychologiques d'un handicap physique.*

Ces aspects du corps sont importants à connaître puisqu'ils sont à prendre en compte durant le travail de soins. Une personne qui ne ressent plus la frontière entre l'intérieur et l'extérieur de son corps, pourra se sentir complètement pénétrée en étant en contact tactile avec l'autre.

6.3.3. Vivre "handicapé" dans un nouveau corps

Se retrouver handicapé physiquement après un accident est difficile à accepter. Comme le témoignent de nombreux accidentés, le handicap implique une renaissance et une redécouverte de son corps. Jean-Luc Simon dit: *"Il me restait à explorer ce corps dont le fonctionnement nouveau m'était inconnu."*⁴¹ Pour pouvoir explorer son nouveau corps, il faut comprendre que les fonctions ont changé et que le corps n'obéit plus comme avant. L'identité de la personne accidentée change également et est cachée par le handicap qui est visible. La réaction de l'entourage influence soit positivement soit négativement la reconquête de son identité. En effet, l'entourage nous renvoie une image de nous-mêmes à laquelle on s'habitue plus ou moins bien, mais lorsque survient le handicap, cette image altérée par la gêne, la compassion ou la pitié, change. Ces images peuvent accentuer le sentiment d'être différent, de ne plus faire partie de cette société, de ce monde où la personne avait sa place avant. *"Ces comportements ont fait naître en moi la sensation de plus en plus grande d'être un étranger, un extra-terrestre qui se déplace dans un monde où il n'a pas sa place."*⁴² Se reconstruire, se retrouver passent par une renaissance et passent à nouveau par les étapes de développement de l'enfant. Ces étapes sont⁴³:

- L'émergence du conscient
- Le sevrage
- La découverte et fabrication d'une image corporelle (l'image ne correspond plus à un corps debout)
- L'apprentissage de la marche (il faut apprendre une nouvelle façon de se déplacer, notamment avec un fauteuil.)
- L'apprentissage de l'autonomie sphinctérienne
- L'apprentissage de l'autonomie urinaire
- La découverte de la sexualité

Tous ces réapprentissage vont être pénibles à vivre et vont peut-être amener une souffrance psychique.

Une part importante de notre identité est faite par les autres, par le groupe de pairs. L'image du corps et l'image de soi vont être influencées par le regard de l'autre. Mais avoir un groupe de pairs avec lequel la personne peut s'identifier s'avère également difficile surtout lors de la redécouverte de son corps car la personne va s'identifier à des corps non abimés. Le regard de l'entourage change également si le handicap est survenu après un événement traumatique. On parle même de régression de l'entourage qui verra la personne comme un enfant et plus comme elle était. Cette relation infantilisante s'installe et peut se fixer au détriment du patient.⁴⁴

⁴¹ SIMON J-L., *Vivre après l'accident. Conséquences psychologiques d'un handicap physique*. p.18

⁴² *Idib.* p.42

⁴³ *Idib.* p.45

⁴⁴ *Idib.* 71

6.3.4. L'adolescence et "l'Image du Corps"

Les limites corporelles décrites plus haut, changent durant l'adolescence. La dernière limite psychique du corps correspond à "l'Image de Soi". Durant l'adolescence, nous recherchons à remplacer cette limite qui était jusqu'à présent proposée par la famille par le groupe d'appartenance. L'adolescence est donc un renouvellement des limites psychiques extérieures qui incluent l'image de soi et l'image du corps. L'image du corps change avec le corps tandis que l'image de soi qui était faite par les limites familiales est encore à acquérir individuellement. C'est grâce au groupe de pairs et aux identifications que l'adolescent va trouver l'assurance de l'image de soi. Le rôle des relations aux pairs est essentiel car il permet à l'adolescent de s'identifier aux rôles propres à son identité sexuelle. Ainsi, pour un adolescent en situation de handicap de naissance ou suite à un événement traumatique, il est parfois difficile de construire ses images. En effet, "l'Image du Corps" se fait par les déplacements du corps dans l'espace et "l'Image de Soi" se fait par l'appartenance à un groupe. La perte de ces deux facteurs ou l'absence peut empêcher l'adolescent de construire une bonne image du corps et de soi. C'est également durant cette période qu'apparaît l'idéal du moi. Cet écart entre l'idéal et le moi actuel peut provoquer, s'il est trop grand, une dévalorisation, un mépris ou au contraire, s'il est trop étroit, un sentiment d'omnipotence. Cet écart, s'il est au juste milieu, maintient l'estime de soi dans des limites acceptables.

6.3.5. L'adolescence et sexualité⁴⁵

L'adolescence est "une période de transition au cours de laquelle un sujet n'est plus tout à fait un enfant, mais pas encore l'adulte qu'il est en passe de devenir." Cette période est marquée par d'importantes transformations biologiques, psychologiques et sociales. Cette période de transition entre l'enfance et l'âge adulte, peut se scinder en trois étapes; le début, le milieu et la fin. Comme nous l'avons cité plus haut, plusieurs types de transformations apparaissent durant cette période. Nous allons parler plus particulièrement de la sexualité et du corps, c'est pour cela que nous ne développerons pas tous les changements.

– Le début de l'adolescence:

Se caractérise par la métamorphose physique et sexuelle vers 10-12 ans pour les filles et 11-13 ans chez les garçons. La question de la normalité apparaît et devient centrale. Des préoccupations liées à l'image corporelle en découlent. Les premières expériences intimes liées à la découverte de ce corps sexué vont se faire. L'expérience de la masturbation et des érections, le début des premières règles en sont les exemples principaux. C'est durant cette période que l'adolescent va commencer à revendiquer un espace d'intimité concernant son corps.

– La mi-adolescence:

Les filles de 13-16 ans et les garçons de 14-17 ans vont passer par cette période qui est caractérisée par les transformations des dernières étapes de la puberté et l'intégration plus ou moins harmonieuse de celles-ci dans le schéma personnel, familial et social. Même si l'enjeu principal de cette période est l'affirmation d'une place et d'un rôle nouveaux, des tensions vis-à-vis du corps persistent. L'importance de l'image du corps et des préoccupations physiques et un manque de confiance en soi sont présents à ce stade. Au niveau de la sexualité, les pulsions sensorielles et sexuelles sont de plus en plus fortes et l'adolescent est en contradiction entre ce désir et l'interdit à la réalisation directe de ses désirs. Le jeune va réinvestir ses désirs et pulsions dans des activités variées, physiques, intellectuelles ou artistiques.

⁴⁵ ALVIN P., MARCELLI D., *Médecine de l'adolescent*

- La fin de l'adolescence:

Vers 17-21 ans se consolident les dernières étapes du développement physique. C'est à partir de ce stade que l'identité sexuelle et la capacité de relations intimes, affectives et sexuelles sont acquises après quelques essais-erreurs.

6.4. Le problème du corps durant le travail de soins

Lorsque l'éducateur entre dans une relation de soins avec le bénéficiaire, il est bon de maintenir une certaine distance, pour le confort du professionnel et bien entendu le respect et la dignité de la personne soignée. Cet espace, cette distance sont malheureusement vite transgressés. Souvent inconsciente, cette transgression causée par exemple par un geste, un mot, une attitude peut être parfois violente. Le respect du bénéficiaire dépend donc de l'attitude du professionnel durant les soins. Mais quelle serait la bonne attitude à adopter?

La relation de soins implique également la rencontre avec la différence, la maladie, le handicap. L'autre reflète quelque chose qui dérange. En voyant un corps abimé, une référence à son propre corps se fait automatiquement. Cette résonance peut faire naître plusieurs sentiments comme la gêne, la honte, le dégoût. Comment entrer dans une relation respectueuse sans dévisager l'autre?

La difficulté de la relation de soins se situe au niveau des barrières. En effet, comme nous l'avons dit plus haut, une certaine distance doit être mise en place entre le professionnel et la personne recevant des soins pour la dignité et le respect de celle-ci. Mais la relation de soins brise des barrières! En effet, le travail de soins brise les barrières sociales et les tabous. Le professionnel doit effectuer pour autrui, des choses, des gestes que chacun ferait pour soi, en privé. En effectuant des soins, on brise donc les barrières du privé, de l'intimité.

Pour beaucoup de personnes, le travail de soins est encore un travail sale. Attribué automatiquement aux femmes depuis de longues années, ce travail peut aujourd'hui devoir être réalisé par des hommes et femmes et non seulement par des infirmiers. Aujourd'hui un éducateur social peut devoir réaliser des soins. Malheureusement, il s'agit encore d'une pratique qui gêne.

Le corps est une chose mais également un vécu. La personne a conscience métaphysiquement de ce qui est "son corps" et par conséquent de "votre corps". La construction du corps humain se fait avec une bonne intégration du corps-objet en tant que chose et du corps vécu en tant qu'expérience. L'un ne va pas sans l'autre. La façon dont nous vivons ainsi que nos expériences se reflète dans notre corps, en passant par les notions de beauté, notre hygiène de vie, notre apparence physique.

Le rapport au corps a changé avec le "processus de civilisation." En effet, jusque dans les années 1500, les fonctions corporelles comme le pet ou la défécation étaient des actes publics. Puis, une certaine pudeur, un malaise voire une honte se sont installés face à ces fonctions naturelles et celles-ci sont devenues privées. Ceci explique pourquoi aujourd'hui, le travail de soins qui comporte les soins physiques (sondes, douches) mais aussi la gestion des déchets corporels, est vu comme un travail sale, un sujet sensible.

6.4.1. Corps et sexualité

Comme nous l'avons déjà mentionné, la relation de soins implique la sexualité parce qu'il s'agit d'une rencontre avec le corps et donc l'intimité de la personne. Une toilette ou la gestion des déchets corporels impliquent un travail autour des parties génitales. Beaucoup plus de femmes pratiquent le métier d'éducatrice sociale et se retrouvent donc parfois confrontées à des corps d'hommes également. Ceci est pareil lorsqu'un homme effectue des

soins à une femme. La différenciation des sexes durant le travail de soins peut réveiller certaines réactions, désirs et envies sexuels. Rappelons que la sexualité n'est pas simplement l'acte sexuel en lui-même mais un ensemble de choses. Le principal organe sexuel est le cerveau. Des caresses, des odeurs, des touchers, des massages peuvent être vus comme une sexualité. Elle entre donc automatiquement en compte dans les soins car la personne soignée est touchée, enlacée, nettoyée, caressée... Ce qui met autant mal à l'aise de travailler avec la sexualité c'est que dans la société actuelle, il y a une forte pression de contrôler son corps. Ainsi avoir des pulsions, des désirs, des envies lorsque quelqu'un nous fait un soin, est perçu comme honteux, mal. Pourtant selon Freud, les pulsions sexuelles sont biologiquement innées. Il est normal que notre corps réagisse à des pulsions sexuelles. Notre psyché a comme rôle de donner comme réponse à ces pulsions, des comportements socialement acceptables.

On peut noter une légère différence entre les hommes et les femmes concernant leurs parties génitales. En effet, un homme nu exposé à des soins se sentira touché dans sa virilité puisque son pénis en est le reflet. Pour une femme, la perception du corps est souvent une difficulté. En effet, les femmes ont plus de problèmes que les hommes par rapport à l'image du corps. Outre cette difficulté, le corps de la femme reflète un vécu, une histoire, comme celui des hommes d'ailleurs, mais ce vécu est plus important chez la femme car il peut ou non impliquer la maternité.

6.4.2. L'accès au corps et le toucher

Nous interagissons en société et dans nos relations sociales avec notre corps. Nous choisissons comment nous voulons être habillés, quelle partie du corps peut être visible ou non et comment gérer les fonctions de notre corps. Il existe aussi des règles créées par tous selon les normes pour savoir quand, comment et où il est socialement acceptable de toucher quelqu'un. Ainsi c'est le contexte et la nature du toucher qui font qu'il est acceptable ou non. Par exemple, un médecin ou un passant qui touche un corps. *"Le toucher réduit la distance sociale, il est souvent perçu comme une violation de l'intimité, et il peut être interprété comme une manifestation de pouvoir."*⁴⁶ La perception du toucher varie selon la culture, les valeurs et les distances personnelles de chacun. Certains seront très tactiles avec leurs amis et d'autres seront plus réservés et distants. La culture influence également la notion du toucher. En effet, dans certains pays les hommes s'embrassent et se prennent dans les bras, tandis que dans d'autres cultures, seule une poignée de main entre hommes est dans la norme sociétale.

Le toucher dans la pratique professionnelle

Lors de soins, l'éducateur touche le corps d'autrui et même si cela est perçu comme une façon non sexuelle mais professionnelle, se retrouver confronté à la nudité du bénéficiaire peut causer de la gêne autant du côté du professionnel que du soigné. Pour éviter ce sentiment, l'éducateur doit s'armer d'un savoir-faire qui nécessite des connaissances personnelles et professionnelles. Il existe deux formes de toucher dans la pratique:

- le toucher instrumental: il s'agit de l'exécution de certains actes (lever une jambe...)
- le toucher expressif: il s'agit d'un acte spontané et affectif (embrassades...)

Pour notre travail, nous allons nous concentrer sur le toucher instrumental car c'est de cette forme que le toucher entre en matière durant la relation de soins. En effectuant des soins, l'éducateur *"viole les frontières sociales afin de toucher le corps d'autrui, y compris à des endroits qui sont normalement inaccessibles en public."*⁴⁷

⁴⁶LAWLER J., *La face cachée des soins*, p.123

⁴⁷*Idib.* p.126

6.4.3. Le soin: du corps à la personne

*"Regarder, toucher, écouter, soigner, aimer, hair, nourrir, grandir, souffrir, sourire: tous nos actes et sentiments s'expriment dans notre corps, ou par lui, ou avec lui, ou malgré lui."*⁴⁸ Nous ne faisons qu'un avec notre corps à tel point que nous l'oublions. Les moments de plaisir et de douleur vont rappeler notre corps à notre conscience. En effet, la douleur, le manque, la maladie, le handicap vont rendre ce corps visible, conscient. L'acte de soin est une relation de deux corps humains. L'un en position de savoir, de maîtrise et de pouvoir et l'autre en position passive. C'est la posture de la personne qui soigne qui va accentuer ou pas cette dissymétrie. Considérer le corps comme un individu c'est lui apporter l'unité, le fait d'être un tout, et l'unicité, le fait d'être unique. Un corps est une histoire, un vécu, une personnalité. Le considérer ainsi permettrait au bénéficiaire de se sentir comme une personne à part entière et non comme un corps à soigner, à laver. Trop souvent la personne qui demande un soin est identifiée et soignée à la troisième personne du sujet. Il arrive également que des éducateurs parlent d'elle avec un collègue à la troisième personne alors que celle-ci est présente. C'est ainsi réduire la personne à un sujet et son corps à un objet. Le bénéficiaire doit pouvoir parler à la première personne du sujet et se sentir une personne à part entière. Pour la personne qui reçoit un soin, il y a souvent derrière le besoin primordial d'un soin, d'autres désirs comme celui d'être en relation, d'être regardé, écouté, enlacé. Ainsi *"l'acte technique de soin- quelle qu'en soit la nature- n'a de sens que par la parole qui l'enlace et le symbolise, par l'écoute de ce qui se dit à travers le besoin d'être soigné: [...] c'est-à-dire le désir de rencontre."*⁴⁹ Même si les personnes à qui nous, éducateurs, pouvons effectuer des soins sont dépendantes et non explicitement demandeuses de soins, les besoins des personnes durant la relation de soins sont à prendre en compte et à respecter. Il se peut aussi qu'un bénéficiaire n'ait pas envie de parler durant les soins. Le rôle de l'éducateur sera de s'adapter aux besoins et attentes de chaque personne.

6.4.4. La différence

*"La différence est ce qui impose une rupture dans l'ordre du même: ce qui est différent est, fondamentalement, ce qui n'est pas le même."*⁵⁰ La différence peut se trouver au cœur même de l'identité du sujet ou avec autrui. Qu'on le veuille ou non, la différence fait partie intégrante de toute rencontre avec autrui. Dans la relation de soins la différence apparaît à plusieurs niveaux. En voici un exemple: le bénéficiaire diffère de l'éducateur dans le sens où il a besoin d'aide pour s'habiller, se laver, aller aux toilettes. Il est donc passif pour certaines tâches de la vie quotidienne alors que l'éducateur est l'acteur de ces tâches et est en position active. La différence fait que nous sommes uniques mais elle peut être parfois source de dérangement. L'autre, différent, nous dérange en nous renvoyant une image, en nous faisant résonance. Lorsque la différence dérange, provoque de la honte, de la pitié, voire du dégoût, la personne qui éprouve ces sentiments va se sentir bouleversée, angoissée. Comme nous l'avons évoqué plus haut, la différence peut se trouver au cœur même de l'identité de la personne. En effet, certaines expériences de la vie nous amènent parfois à nous sentir différents, nous font perdre le contrôle de soi, nous bouleversent. Il se peut même que nous ayons de la difficulté à nous reconnaître: *"Est-ce vraiment moi?"* La différence crée notre identité. Loin de nous l'idée de vouloir débattre sur la différence ou la ressemblance, mais il paraît important de préciser ces notions dans le sens où elles sont la création de notre identité et de l'affirmation de soi. *"La différence devient première, comme un pivot de négativité autour duquel va s'édifier la position d'un sujet, l'affirmation d'une identité à soi."*⁵¹ La

⁴⁸DUGRAVIER-GUERIN N., *La relation de soin*, p.27

⁴⁹*Idib.* p.46

⁵⁰*Idib.* p.49

⁵¹*Idib.* p.53

différence surgit plus consciemment dans la rencontre, la relation avec l'autre. Les réactions à cette rencontre avec la différence peuvent aller du fait de réduire l'autre au statut d'objet, d'avoir peur, d'être violent, raciste, et même d'instaurer un statut de supériorité et d'infériorité. Toutes ces réactions sont dues à une méconnaissance de l'autre mais également de soi-même. *"La connaissance de l'autre permet de réduire la différence grâce à la compréhension de l'autre et de ses coutumes."*⁵² Afin de connaître l'autre, il faut briser certaines barrières, distances, préjugés et tabous. Le droit à la différence est un droit que sous-entend la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme. Ainsi, apprendre à connaître l'autre serait avant tout d'accepter sa différence qui fait son identité et le mettre sur le même pied d'égalité et ne pas chercher à voir en lui notre propre personnalité, nos valeurs, nos goûts, nos qualités, etc. En effet, la différence crée l'identité de la personne et son authenticité.

6.4.5. Identité et handicap

Dans son métier, comme dans la vie de tous les jours, l'éducateur est confronté à la différence. Le handicap, en fait partie. Comme nous l'avons déjà précisé dans le chapitre sur le handicap, nous allons parler plus spécifiquement du handicap physique. En effet, l'éducateur travaillant dans une structure accueillant des personnes en situation de handicap se verra plus souvent réaliser des soins avec des personnes atteintes d'un handicap physique que mental. Pour tout être humain, il est parfois difficile de répondre à la question de: *"Qui suis-je?"*. L'identité est marquée par la différence, soit souvent par la négativité: *"Je ne suis pas", "je n'ai pas"*. Il y a également une frontière entre le moi que je suis et le moi rêvé. La différence entre une personne ordinaire et une atteinte de handicap est que pour les personnes ordinaires, il est souvent possible de corriger, de changer, de cacher ce qu'elles n'aiment pas chez elles. La personne ayant un handicap se voit elle, confrontée à la réalité. Il est difficile de cacher une chaise roulante ou une démarche chaloupée, par exemple. Le handicap, comme la différence angoisse car il est redouté. En effet, *"le handicap nous rappelle un peu trop bruyamment la réalité de notre existence fragile, vulnérable, dépendante [...]"*⁵³ Ainsi, le handicap reflète ce que nous avons peur d'être, ce que nous redoutons de devenir. Il est alors difficile pour une personne en situation de handicap de s'accepter de l'intérieur mais également de l'extérieur par le regard souvent négatif des autres. Le regard peut dévisager mais aussi se poser. Il peut dénigrer, réduire mais il peut aussi montrer du respect. Nous sommes donc responsables du sens de notre regard.

Pour respecter la personne dans son identité, il faut alors reconnaître sa différence et ne pas la réduire. Il faut métamorphoser notre regard sur les autres afin qu'il signifie respecter et non dévisager.

6.4.6. La souffrance

La différence et le handicap peuvent être source de souffrance. La souffrance est interne à la personne. Personne ne peut dire la souffrance de l'autre mais peut l'écouter. Chacun vit sa souffrance de manière différente. Si certains aiment parler de ce qui les fait souffrir, d'autres seront plus passifs et garderont leur souffrance silencieuse. Si la douleur et la souffrance sont souvent complémentaires, il y a cependant une différence entre les deux. La douleur est caractérisée par quelque chose de physique qui fait mal tandis que la souffrance est plus psychique, interne. La douleur peut être réduite par des médicaments ou des soins techniques alors que la souffrance demande beaucoup d'écoute, de reconnaissance de celle-ci et de patience. La souffrance est un appel inconscient ou pas, à l'aide, à l'autre. Il est alors indispensable de reconnaître cette souffrance, de l'écouter.

⁵² DUGRAVIER-GUERIN N., *La relation de soin*, p.60

⁵³ *Idib*, p.86

6.5. La relation de soins d'un éducateur social

6.5.1. Distance et banalisation de l'humain

6.5.1.1. La distance professionnelle

Une distance excessive qui permet d'oublier nos affects et donc notre côté humain est souvent mise à l'œuvre par professionnalisme. Cependant cette distance excessive met en péril la relation humaine et la qualité des différents services effectués. Une bonne distance est certes recommandée pour les professionnels travaillant avec l'humain afin de se protéger d'une implication sentimentale trop forte, notamment. Mais alors quelle est la bonne distance? Et en incluant la rencontre avec l'intimité du bénéficiaire durant les soins, cette distance reste-t-elle la même? Il est difficile de dire quelle est la bonne distance car celle-ci est personnelle et varie selon les individus. Nous allons essayer d'introduire le sujet de la distance dans les soins et peut-être permettre de donner quelques conseils, quelques clés afin que chaque éducateur puisse ajuster sa distance professionnelle.

Etant donné que la qualité du soin est liée à la qualité de la relation entre le professionnel et le bénéficiaire, il est important d'aborder ce sujet. Dans une rencontre avec l'autre, la distance physique et psychique entre en compte. La distance physique est caractérisée par une séparation, un espace qui empêche le contact direct avec une autre personne. Le geste du soin a la même implication que la distance intime, c'est-à-dire de quarante-cinq centimètres jusqu'au contact physique⁵⁴. Les dialogues peuvent se faire par un murmure et les regards se focalisent sur une petite partie du corps. À une si minime distance les sens comme l'odorat entrent en compte. D'ordinaire cette distance intime survient dans la violence, l'érotisation et la sexualité, et la protection et le soutien. Comment supporter cette distance sans se sentir touché au plus profond de son intimité? Sans que la relation de soins ne soit vue comme une érotisation ou une sexualité?

La tendresse apparaît souvent dans la relation de soins. Elle est *"une attention à l'autre, faite de pudeur, de respect des besoins et des limites de chacun, sans infantilisation aucune."*⁵⁵ Des gestes simples, - écouter, prendre soin et accompagner la personne - sont des signes de tendresse. Un lien va s'établir et un attachement se tisse durant la relation de soins. Certains éducateurs trouveront risqué *"d'adopter une attitude attentive et douce envers l'autre de peur d'être débordés eux-mêmes par leurs éventuels manques à ce niveau, leur défaut de sécurité de base."*⁵⁶ Le degré d'investissement personnel dans la relation de soins dépend de la personnalité de l'éducateur mais également de sa sensibilité et de sa distance de confort. Rappelons que les distances de confort sont les distances qui séparent deux personnes soit physiquement ou psychiquement dans lesquelles les personnes sont à l'aise et se sentent en sécurité. Certains n'auront donc pas de problème à être très proches physiquement et à s'impliquer psychiquement dans une relation, tandis que d'autres préféreront, comme on le dit, garder leurs distances. Mais pour que la tendresse soit cohérente dans une relation de soins, l'éducateur doit veiller à maîtriser certains gestes et mouvements afin d'éviter certaines pulsions de violences ou sexuelles. *"Il ne suffit pas d'affirmer que la sexualité n'a rien à voir avec le soin pour en annuler les effets."*⁵⁷ En effet, la rencontre avec le corps à corps de l'éducateur et du bénéficiaire implique automatiquement une rencontre avec l'intimité et donc

⁵⁴ PRAYEZ P., *Distance professionnelle et qualité du soin*. p.10

⁵⁵ *Idib.* p.15

⁵⁶ *Idib.* p.14

⁵⁷ *Idib.* p.16

la sexualité. Certains bénéficiaires ont du plaisir durant les soins et éprouvent des sensations, des pulsions érotiques.

On parle de juste distance mais il est, encore une fois, difficile de prétendre définir la bonne distance à adopter. Au risque de n'être pas assez distant, vient aussi s'ajouter le risque de l'être trop. Les gestes de soins deviennent une routine pour les personnes qui les effectuent et se font de plus en plus machinalement. Ceci a pour risque de voir le corps à soigner, à laver comme un simple objet dépourvu d'âme, de personnalité, d'identité. Cette déshumanisation des soins est caractérisée par le fait de mobiliser les corps avec rapidité et brusquerie, maltraiter, ignorer, abandonner. Ceci peut malheureusement arriver plus souvent qu'on le pense. En effet, il ne faut pas oublier que la personne qui effectue un soin a également une âme, une personnalité et une identité. Durant notre formation, nous apprenons à laisser nos problèmes privés en dehors du contexte professionnel mais il est très difficile de couper réellement. La tête prise dans des soucis personnels, il se peut que le professionnel n'arrive pas à être à cent pour cent présent pour la personne. Ceci n'excuse pas tout mais permet de comprendre. Par contre, certaines personnes peuvent profiter face à un bénéficiaire vulnérable et abuser de leur pouvoir. Cette indifférence affective et cette distance abusive entraînent bien évidemment une déshumanisation des soins.

6.5.1.2. La banalisation de l'humain

"La banalisation de l'humain, c'est l'oubli, au sein des pratiques du quotidien, de l'humanité même de l'humain, de sa singularité, de sa sensibilité."⁵⁸

Peut-être moins risquée que dans les soins infirmiers, la banalisation de l'humain durant les soins peut également toucher les éducateurs. Heureusement pour les éducateurs sociaux, le travail de soins n'est pas une tâche unique et continue de leur métier. Mais le risque de banaliser le bénéficiaire durant cette tâche est malgré tout présent. En effet, le temps en est, selon nous, une des principales raisons. Cet agent perturbateur est présent dans beaucoup de métier et l'éducation est malheureusement très souvent sous sa contrainte, ce qui est difficile à concilier avec un métier qui prône l'autonomie de ses bénéficiaires. Travailler l'autonomie avec les bénéficiaires, c'est également accepter que cela prenne plus de temps. En effet, demander à une personne qui a des difficultés motrices, par exemple, de s'habiller seule demande beaucoup plus de temps et de patience que si nous, éducateurs, le faisons à sa place. Le manque de temps pousse les professionnels à effectuer plusieurs choses en même temps, à s'occuper de plusieurs bénéficiaires, à demander aux personnes de se dépêcher, voire les brusquer pour arriver à l'heure aux ateliers, par exemple, à repousser à plus tard des discussions, des demandes d'aides... Voici un exemple d'une expérience vécue par l'une d'entre nous. *"Lorsque j'étais en stage dans une institution pour enfants en situation de handicap mental et/ou physique, je devais m'occuper de mettre un jeune enfant sur les toilettes avant la récréation. Afin de ne pas risquer qu'il tombe de sa chaise durant le transfert, je prenais le temps de le faire étape après étape. Ceci bien évidemment en veillant à me tenir correctement pour m'éviter des douleurs dorsales. C'était un moment intime avec cet enfant durant lequel nous profitions pour parler de nos weekends, de nos passions dans le but d'apprendre à se connaître et de créer un lien. Mais comme la maîtresse d'école le faisait sortir de la classe pour aller aux toilettes que peu de temps avant la récréation, j'ai dû accélérer le rythme et me dépêcher. Du coup, je ne prenais plus autant de temps pour lui, pour parler, pour rigoler. Mon but n'était plus de créer un lien mais qu'il puisse prendre sa récréation comme tous les enfants. Cet enfant qui se réjouissait de ce moment pour avoir une relation privilégiée avec moi, m'a vu stressée et agacée par ce manque de temps. Le temps*

⁵⁸ DUPUIS M., GUEIBE R., HESBEEN W., *La banalisation de l'humain dans le système de soins*, p. 19

nous pousse parfois à laisser de côté les besoins des bénéficiaires mais également les nôtres puisque en me dépêchant, je ne faisais plus attention à mon dos."

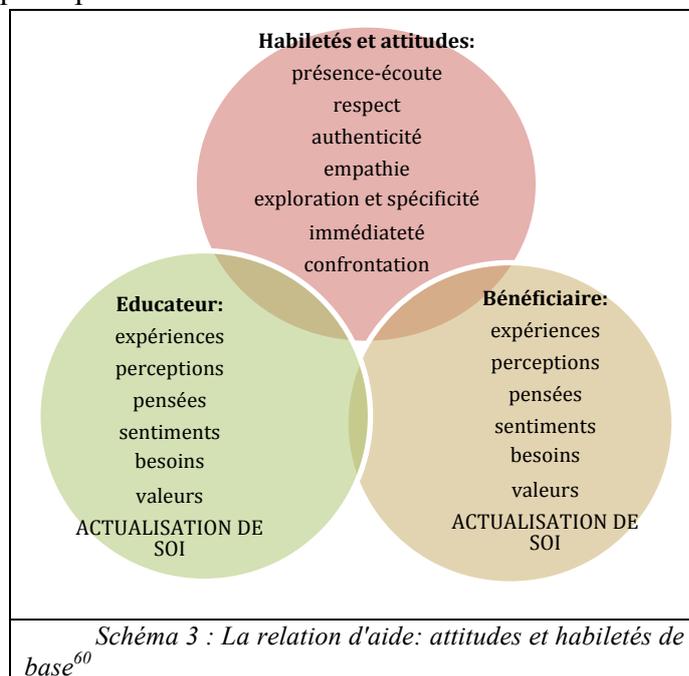
Il est impossible d'agir contre le manque de temps, mais la banalisation peut être la conséquence d'autres causes qui peuvent être modifiées. La distance, le manque d'empathie, un regard négatif, des gestes répétitifs et machinaux peuvent également amener à banaliser la personne.

Chaque professionnel devrait créer sa juste distance par rapport à ses expériences, son aisance face au contact, au toucher, par rapport à ses résonances, aux attentes de la personne mais surtout par rapport à l'éthique du contexte institutionnel. En effet, l'éducateur devra prendre en compte les normes du contexte dans lequel il exerce.

*"La juste distance ne coupe pas d'autrui, elle construit au contraire un lien de qualité, point essentiel de la relation d'aide. Vivre cette intersubjectivité donne à chacun le sentiment d'être à la fois différent et relié, dans une commune humanité."*⁵⁹

6.5.2. La relation de soins: habiletés et attitudes

Le travail de soins entre dans une optique de relation d'aide entre l'éducateur et le bénéficiaire. La relation d'aide consiste à *"permettre à une personne d'utiliser ses ressources personnelles afin de s'adapter à une situation difficile."*⁶¹ Celle-ci est la composante principale du travail de l'éducateur social. Nous allons essayer de faire un rapprochement



entre le travail de soins et la relation d'aide. Certaines attitudes et habiletés sont nécessaires à la relation d'aide. Etant donné que la relation d'aide est très influencée par les principes humanistes, le professionnel doit développer des compétences et attitudes qui respecteront l'unicité et la liberté de choix du bénéficiaire. Cette relation est difficile puisque l'éducateur doit reconnaître son identité et celle de la personne.

6.5.2.1. Habiletés et attitudes

– Présence-écoute

La présence est définie par nos attitudes non verbales. Les habiletés de la présence sont:

- Faire face au client
- Adopter une attitude ouverte
- Se pencher vers l'autre
- Maintenir le contact des yeux
- Adopter une attitude détendue

⁵⁹ PRAYEZ P., *Distance professionnelle et qualité du soin*, p.64

⁶⁰ PATENAUDE O., *Au cœur des soins infirmiers. Guide d'apprentissage de la relation d'aide.*, p.70

⁶¹ PATENAUDE O., *Au cœur des soins infirmiers. Guide d'apprentissage de la relation d'aide.*, p.58

Le contact visuel, le regard et l'expression faciale, le ton de la voix, le langage corporel, la distance, le toucher et le partage constituent des éléments indispensables pour une bonne présence et écoute.

– L'écoute

Une bonne écoute du bénéficiaire mais également de soi peut permettre à l'éducateur d'ajuster sa distance. Une bonne écoute repose sur plusieurs capacités:

- La capacité à se taire: c'est-à-dire taire ses a priori, ses préjugés sur la personne mais aussi laisser de côté ses projets, idées et ainsi se concentrer essentiellement sur la personne.
- La capacité à être en empathie: c'est-à-dire se mettre à la place de l'autre, à se représenter ce que vit l'autre de l'intérieur.
- La capacité à écouter ce qui se passe en soi: c'est-à-dire repérer ce que la présence de l'autre réveille en moi.

En reconnaissant les sentiments comme la colère, la peur et les désirs réveillés par la présence de l'autre, l'éducateur peut travailler sur ces affects et tenter de trouver une solution pour les contenir.

L'écoute est définie entre autre par la qualité de la présence qui elle-même découle de plusieurs caractéristiques ; le contact visuel, le regard et l'expression faciale, le ton de la voix, le langage corporel et la distance. Ainsi la présence, désignant le désir d'être en contact avec l'autre en se montrant intéressé et disposé sera accentuée ou pas selon les différentes influences :

- Le contact visuel : " En regardant la personne à qui l'on parle, on lui témoigne du respect et de l'intérêt. " Cela est nécessaire pour une bonne communication.
- Le regard et l'expression faciale : " Le regard est l'un des moyens d'expression les plus évocateurs de nos états d'âme. " L'expression faciale permet de deviner l'humeur de la personne. Certaines expressions comme le dégoût, la peur, la colère, la joie sont facilement reconnaissables.
- Le ton de la voix : pour faciliter la communication et la confiance mutuelle, l'éducateur devrait synchroniser le rythme, le volume et le ton de sa voix à ceux du bénéficiaire. Changer le ton de sa voix peut être aussi une astuce pour motiver ou calmer une personne, par exemple.
- Le langage corporel : " Une posture ouverte exprime que nous sommes prêts à écouter. Se dépêcher, bouger, s'agiter en parlant ne sont pas des comportements qui facilitent la communication. "
- La distance : l'éducateur doit apprendre à ajuster sa distance en tenant compte de son confort mais aussi de celui du bénéficiaire.
- Le toucher : il s'agit de l'un des cinq sens le plus présent durant les soins. Certaines personnes ont plus de réticences à entrer en contact physique avec une personne inconnue. Pour certains éducateurs, il peut être également difficile. Il devra alors écouter les attentes du bénéficiaire mais aussi les siennes. S'il ne se sent pas à l'aise dans une situation qui lui provoque trop de résonances, il est judicieux de demander à ses collègues de le remplacer ou de l'aider.

Il est important de prendre conscience que nos attitudes non verbales ont des effets chez les bénéficiaires sans pour autant se préoccuper démesurément de nos moindres gestes et attitudes. En effet, il est important de rester naturel et non d'avoir des gestes stéréotypés ou artificiels. L'éducateur doit être attentif aux besoins et attentes des bénéficiaires et ainsi à leurs expressions non verbales. Comme pour nous, les expressions non verbales des bénéficiaires montrent leur ressenti. Ainsi, une expression de douleur, une posture de retrait, un regard inquiet, des froncements de sourcils sont des signes d'un malaise et il est important que l'éducateur les écoute.

– Le respect

Cette qualité qui, à notre avis, doit être principale dans le métier d'éducateur social, se caractérise par un langage, des attitudes et un comportement. En se basant sur l'approche humaniste, chaque personne est perçue comme unique. Respecter une personne, c'est la considérer comme quelqu'un d'unique et non comme un objet, un cas ou un corps. Respecter c'est également se rappeler que chaque personne diffère des autres et que ses réactions, besoins, attentes, valeurs sont propres à elle-même. Par exemple, une personne atteinte de IMC n'aura pas forcément les mêmes difficultés langagières qu'une autre.

S'occuper de toutes les personnes de la même manière est un signe de respect. Dans notre vie privée, des affinités plus ou moins fortes avec des personnes vont se créer. Nous pouvons choisir avec qui être ami ou pas. Nous avons le choix d'éviter une personne avec qui nous n'avons pas d'affinité, de ne pas lui adresser la parole. Les affinités, le feeling, se trouvent bien évidemment aussi dans le secteur professionnel; avec les collègues, la direction mais également avec les bénéficiaires. Mais en tant que professionnelles nous n'avons pas le choix. Nous serions peut-être amenées à travailler avec, à nous occuper de, à être référentes de, même s'il n'y a pas de bon feeling et d'affinité. Réfléchir sur les causes possibles, sur ce qui fait résonance en lui, peut permettre à l'éducateur d'améliorer la relation. Car l'éducateur devra respecter autant un bénéficiaire avec lequel il a de bonnes affinités qu'un autre avec lequel l'entente est difficile. Respecter le bénéficiaire est également ne pas l'évaluer, le juger ceci malgré les différences de cultures, de croyances, de valeurs. C'est accepter la personne telle qu'elle est et la prendre où elle est.

– L'authenticité

On pourrait qualifier l'authenticité comme étant une attitude, naturelle, vraie. *"L'authenticité fait appel à la conscience de soi: l'aidant a conscience de ses sentiments, il est capable de les vivre, de les assumer et de les communiquer si cela favorise la relation d'aide."*⁶² L'authenticité se manifeste par la spontanéité, la cohérence (entre les sentiments et le comportement, les pensées et la parole), la capacité de s'affirmer dans le respect de l'autre sans surestimer son rôle, la révélation de soi (révéler des détails personnels sur sa vie privée pour entrer en contact ou révéler une expérience vécue lorsqu'un bénéficiaire traverse une période difficile. Cela permet de montrer le côté humain du professionnel. Attention tout de même à ne pas s'écarter des objectifs visés de la relation d'aide et ne pas trop s'étaler sur sa vie privée!) et par l'absence de comportements défensifs.

– L'empathie

L'empathie est le fait de pouvoir se mettre à la place de l'autre, de s'imaginer ce qu'il peut ressentir, vivre. *"Elle consiste à regarder le comportement de l'autre comme si j'étais*

⁶² ROGERS 1987, cité dans PATENAUDE O., Au cœur des soins infirmiers. Guide d'apprentissage de la relation d'aide. p.153

*cette autre personne, sans perdre de vue cependant que je ne suis pas cette autre personne.*⁶³
Communiquer son empathie peut se faire autrement que verbalement. En effet, un regard, un geste doux peuvent faire percevoir notre empathie.

– L'exploration et la spécificité

L'exploration consiste à poser des questions, faire des recherches sur les différents facteurs, les ressources internes et externes de la personne afin de clarifier la situation du bénéficiaire et envisager avec lui des méthodes, des solutions pour l'aider.

La spécificité est l'utilisation de termes concrets afin de clarifier le problème. Lorsque le bénéficiaire s'exprime, la spécificité sera alors de le faire s'exprimer sur l'expérience, le sentiment et le comportement. Par exemple:

Ce qui est exprimé :

"Tout va mal ce matin"

Ce que la spécificité va chercher à savoir :

"J'ai raté mon bus et j'ai manqué la réunion. (expérience). Je m'en veux. (sentiment) J'ai dû demander à mon collègue de me faire un résumé de la réunion. (comportement) "

– L'immédiateté

Cela consiste à prendre la situation dans le présent. Si il y a une difficulté, un malaise, un problème, l'éducateur doit le régler le plus vite possible afin que la relation entre celui-ci et le bénéficiaire ne perde pas son équilibre. Utiliser l'immédiateté, c'est développer sa perspicacité, vérifier sa perception, être authentique et respectueux.

– La confrontation

Cela a pour but de faire prendre conscience de certaines difficultés au bénéficiaire. Cela peut passer par la révélation des contradictions, des déformations de réalité. Il est cependant important de se rappeler que cela peut-être difficile pour le bénéficiaire et cela peut être une source d'angoisse. La confrontation n'est pas toujours bonne à être utilisée à tout moment. Il faut qu'elle s'inscrive dans une relation respectueuse, empathique et emplit d'authenticité.

6.5.3. La relation de soin: un apprentissage

Les gestes de bases sont appris aux infirmières et presque chaque individu sait ou devine comment effectuer un soin à une tierce personne. Se laver, aller aux toilettes sont des tâches de la vie courante que chaque individu effectue pour lui. Le faire à autrui ne devrait pas être techniquement difficile. Le plus compliqué est ce qui se cache derrière la technique, les gestes. En effet, la rupture entre les tabous sociaux n'est pas expliquée et ne peut faire le sujet d'un réel apprentissage. En effet, le professionnel doit aussi *"désapprendre certaines manières de voir le corps.*⁶⁴ Le temps et la pratique permettent aux donneurs de soins, que ce soit les infirmiers ou éducateurs d'être à l'aise.

La difficulté la plus forte est de se retrouver devant un corps nu. Ceci occasionne une gêne profonde d'autant plus si le bénéficiaire est de sexe opposé. L'éducateur par ce travail de soins, devra toucher, laver, voir, des parties du corps socialement proscrites. Ce sont les parties génitales qui posent le plus de problème car celles-ci sont normalement réservées au contexte sexuel. Ainsi, l'absence de formation rend ces situations inconfortables et sont alors

⁶³ SAINT-ARNAUD, 2004, cité dans PATENAUDE O., Au cœur des soins infirmiers. Guide d'apprentissage de la relation d'aide. p.186

⁶⁴ LAWLER J., *La face cachée des soins*, p.146

redoutées. Cependant, il s'agit de la réalité des soins de personnes dépendant d'une aide externe.

6.5.3.1. Trucs et astuces:

- Certains professionnels utilisent la rapidité et la technique pour pouvoir gérer cette situation embarrassante. Mais cette astuce est à utiliser modérément car il y a un risque de banaliser l'être humain dont nous nous occupons.
- Les infirmières apprennent à respecter la pudeur et l'intimité des patients et en ne découvrant que la partie du corps à laver et non le corps en entier par exemple.
- Trouver la bonne distance professionnelle qui permettrait de gérer ses émotions, cacher ses réactions émotionnelles. Mais cela reste très difficile car nous ne sommes pas des machines. Cela peut-être un moyen pour maintenir le cadre et gérer une situation embarrassante mais ne montrer aucune de ses émotions est déstabilisant aussi pour le bénéficiaire qui pourrait trouver difficile d'entrer en contact avec la personne qui lui effectue des soins.
- Expliquer les actes pour les ancrer dans des gestes professionnels. Ceci permet de cadrer et de prévenir le bénéficiaire pour son confort. En évitant toute surprise du côté du bénéficiaire ou de l'éducateur, la situation peut devenir plus agréable.

6.6. Sexualité et handicap

6.6.1. Introduction :

Nous ne pouvons parler d'intimité et de soins, sans aborder la question de sexualité dans le handicap. Lors des moments de soins, il est fréquent que la sexualité des bénéficiaires se manifeste. Quand cela se produit, les éducateurs ont le devoir de savoir réagir adéquatement. Mais lorsque cela arrive, il est possible que l'éducateur soit renvoyé à sa propre sexualité et à ses propres valeurs. Et c'est à ce moment-là que celui-ci doit pouvoir bénéficier d'outils pour ne pas blesser la personne dont il s'occupe.

Il est également important que les choses soient bien mises en place pour le confort et le respect du bénéficiaire à qui l'on procure des soins. Toute personne doit être respectée dans sa sexualité.

6.6.2. Sexualité

Si l'on se réfère aux textes de lois, ceux-ci nous disent que : « *Le droit à la sexualité relève du droit fondamental de la liberté personnelle* » (art. 10 CF).⁶⁵

Dans la conscience collective, il n'est pas évident pour tous d'admettre que les personnes en situation de handicap sont des êtres sexués. On leur donne plusieurs images qui empêchent parfois de les catégoriser comme tels. Pour certains, les personnes en situation de handicap sont des anges, donc des êtres asexués. « *La plupart des gens non handicapés percevaient les personnes handicapées comme des anges ; il n'était donc pas « normal » pour nous d'éprouver des désirs, puisque les anges ne possédaient pas de sexe.* » (Tremblay, 1997 : 72)⁶⁶

⁶⁵ <http://www.insieme.ch>

⁶⁶ DUPRAS A., *Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique*

« On lui demande d'accepter sa condition en limitant elle-même ses désirs et ses aspirations en fonction de son handicap, de s'intégrer dans le monde des « normaux » en suscitant le moins de réprobation possible, de se composer un personnage qui a su se maîtriser et tirer profit de son infirmité. Au plan sexuel, on lui demande de ne pas utiliser la sexualité comme un élément d'identification aux autres, mais de la canaliser ailleurs afin de maximiser ses capacités résiduelles. »⁶⁷

Pour d'autres, on les infantilise tellement par leurs difficultés à exécuter certaines tâches, que l'on oublie qu'ils deviennent eux aussi adultes, même s'ils sont parfois très dépendants et on les classe alors dans la catégorie des êtres asexués.

Beaucoup d'études tournent autour de cette problématique et l'on ne trouve encore pas de réponses précises à la question. La tendance pencherait quand même pour une acceptation de leur sexualité et pour une mise en œuvre de différentes mesures permettant de les accompagner dans leur sexualité.

Il est également important de soulever que le point de vue de l'éducateur, de la famille et du bénéficiaire n'est pas forcément le même quand il s'agit de la sexualité de ce dernier. Pour le parent, il est souvent difficile d'admettre que son enfant peut avoir une sexualité. Cela est d'autant plus marqué lorsque celui-ci souffre d'un handicap et qu'il est à la charge de ses parents. Ceux-ci se sentent alors toute leur vie responsables de leur enfant. On peut donner l'exemple d'un adolescent souffrant d'un handicap physique ou mental, qui ne peut pas prendre sa douche tout seul. Il n'est pas rare que la maman qui est obligée d'effectuer cette tâche, infantilise involontairement son enfant. Dans son esprit, celui-ci a encore besoin d'elle, il n'est pas indépendant, il n'est donc pas un adulte et la question de sa sexualité n'est donc pas importante. Nous ne voulons pas ici procéder à une généralisation, mais mettons en avant ce qui ressort le plus souvent dans les études que nous avons pu lire.⁶⁸

« Il est vrai que la sexualité, ce n'est pas la première chose dont on s'occupe quand on a un petit enfant handicapé. On a d'autres chats à fouetter avant ça. Il faut le socialiser, lui apprendre à parler, à manger, etc. La sexualité, on la met de côté ! Et à la puberté quand, tout d'un coup, avec les poils, les seins, le sperme, les liquides comme dit Françoise, tout ça apparaît, voilà que la sexualité nous saute à la figure. En tant que parents, ça peut nous faire peur parce qu'on se dit : « Mais qu'est-ce qu'ils peuvent en faire ? ». S'ils ne peuvent rien en faire, mieux vaudrait peut-être les protéger ? Et on referme la cloche de protection. Alors qu'avec les enfants valides, on sait bien qu'à l'adolescence, on doit les laisser prendre des risques et les laisser partir. Avec nos enfants atteints de handicaps, on préfère penser qu'il n'y a pas de sexualité, mais c'est inconscient, ça n'est pas de la mauvaise volonté. »⁶⁹

L'adolescence est un moment clé pour la sexualité de la personne. C'est à cette période qu'elle se développe le plus. C'est également le cas pour les personnes en situation de handicap, et il se peut que les parents y soient confrontés, sans savoir comment réagir face à cela. Nous y reviendrons dans un prochain chapitre.

Lorsque l'on parle de sexualité, il se pose alors aussi la question de la procréation et avec celle-ci celle de la contraception. Ce sont parfois des sujets que les parents préfèrent nier, par peur des risques que cela pourrait faire encourir. On peut également avoir des parents qui sont dans l'autre extrême et qui eux, se projettent très bien dans l'avenir comme de futurs grands-parents.

⁶⁷ Idib

⁶⁸ MAQUELIN G., *Intimité, affectivité, sexualité et handicap... Un accompagnement subtil et délicat pour les éducateurs sociaux*

⁶⁹ AGTHE DISERENS. C, VATRE F. ET DEROUAUX-DE DECKER. C, *La vie affective et sexuelle du jeune handicapé*

Pour l'éducateur, le regard peut être complètement différent. Il a déjà le recul dû à son statut professionnel. Il est également régi par des normes et des valeurs véhiculées par l'institution dont il fait partie. Il n'est pas simple en tant qu'éducateur de se positionner dans de tels cas. Nos propres valeurs sont remises en question. Il est important pour celui-ci d'être au clair avec les idées que son institution véhicule, pour être à l'aise quand il se retrouvera confronté à ce genre de situation. Il est également important que l'éducateur soit en accord avec sa propre sexualité, pour se sentir à l'aise face à la sexualité de son bénéficiaire. Pour éviter de projeter ses besoins et ses problématiques sur l'usager.⁷⁰

Tout éducateur ne réagit pas pareillement face à l'intimité et la sexualité des personnes en situation de handicap. C'est pourquoi nous avons décidé de conduire des entretiens avec des éducateurs pour pouvoir comparer leurs méthodes et peut-être découvrir des outils intéressants pour notre future pratique professionnelle.

En Suisse, l'association romande Sexualité et Handicaps Pluriels (SEHP), prône une sexualité pour tous. Elle a décerné ses premiers diplômes d'assistants sexuels au mois de juin 2009.⁷¹ Du massage érotique aux caresses, jusqu'au striptease ou à la masturbation, l'éventail proposé est étendu et répond simplement au besoin d'une intimité souvent réprimée et même stigmatisée.

Mais la réelle question est : comment l'éducateur doit-il se comporter face à la demande d'un de ses bénéficiaires ? Et comment doit-il réagir lors des soins si le bénéficiaire éprouve des pulsions qu'il ne sait pas gérer et qu'il n'arrive pas à contenir ?

Ce qu'il ne faut pas oublier ou négliger, c'est que l'on ne parle pas seulement de sexualité, de génitalité ou de procréation. Mais lorsque l'on parle de sexualité pour les personnes en situation de handicap, on parle souvent et surtout d'amour et d'affectivité.

6.7. Sexualité et adolescence

6.7.1. Introduction

L'adolescence, on pourrait la définir comme : « *N'être plus un enfant et pas encore un adulte... et tout à la fois pourtant, enfant et adulte.* ».⁷² La puberté est une phase de transformation importante dans la vie d'une personne. Elle se caractérise par le passage de la vie d'enfant à la vie d'adulte. Elle est marquée par différents changements hormonaux et corporels.

Puberté

- du latin « pubes » = poil, barbe, duvet, production d'hormones sexuelles, maturité physique (maturité sexuelle)
- dès 10/12 ans

Adolescence

- maturité psychique (maturité psychoaffective) dès 13/15 ans
- maturité sociale (majorité) dès 18 ans⁷³

⁷⁰ CHALVERAT C., *Cours travail social (1991)*

⁷¹ http://www.swissinfo.ch/fre/societe/Le_droit_a_une_sexualite_malgre_un_handicap.html?cid=7507964

⁷² <http://www.insieme.ch/pdf/Adolescence%20et%20handicap-Rupture%20et%20reperes.pdf>

⁷³ Conférence lors de la soirée des parents *Puberté chez les adolescents mentalement handicapés*

Il est intéressant de noter que la personne en situation de handicap mental, malgré un âge mental parfois bien en dessous de son âge biologique, développe une sexualité qui correspond à son âge biologique. Et ne suit pas l'âge de sa mentalité. Ce qui peut par ailleurs poser différentes problématiques.

6.7.2. La sexualité à l'adolescence chez la personne en situation de handicap physique

Nous avons choisi de centrer notre champ d'études sur les personnes souffrant d'un handicap physique. Il nous paraissait plus judicieux de limiter notre recherche à cette population, notamment lors des entretiens.

Le deuil du corps parfait et valide effectué par la personne handicapée physique peut être comparé au deuil effectué à l'adolescence. « *Qu'il s'agisse du deuil du corps de l'enfant pour les uns (valides et handicapés de naissance) ou du deuil d'un corps intègre pour les autres (handicapés traumatiques), la question de la perte est centrale. En ce sens, l'analyse de la situation des personnes handicapées physiques rejoint la problématique de l'adolescence.* ». Au moment de la puberté, l'adolescent souffrant d'une déficience physique se retrouve forcé de construire de nouveaux repères pour évoluer au mieux dans sa vie. Son corps change et il doit adapter ces nouveaux changements, au corps et aux problématiques qui lui sont liées.

Selon A. Birraux (1990) : « *L'adolescence est la crise du désir. Elle exprime le deuil de l'enfance et la projection sur un avenir inconnu. C'est le passage existentiel nécessaire d'un désir attaché à la génération précédente à un désir voué à s'adapter ou à se lier ailleurs.* » A. Birraux note un aspect particulier de l'adolescence qui est l'importance de la mise en avant du corps.⁷⁴

Les personnes en situation de handicap physique, tout comme les personnes valides, vivent de grands bouleversements dans leur corps lors de la puberté. Pour une personne souffrant d'un handicap d'origine traumatique, les transformations se percevront plus comme un deuil à effectuer, celui d'un corps que l'on a connu mais que l'on ne peut plus obtenir.

Chez la personne souffrant d'un handicap physique de naissance, les premiers signes pubertaires se rapprochent plus de la personne valide dans l'acceptation de ceux-ci. Même si pour la plupart, cela leur donne le sentiment de s'éloigner de plus en plus d'une vie d'adulte « normale ». Pour eux cela comporte deux aspects « *la reconnaissance de son propre corps et l'accès à la vie sexuelle génitale* » (Mâle P, 1982).⁷⁵

Il est notamment difficile pour une personne souffrant de handicap physique et non de handicap mental d'accepter cette situation, car son esprit éprouve du plaisir et c'est son corps qui ne peut l'exécuter. Pendant l'adolescence, cela peut développer un rejet de son corps par l'adolescent. C'est aussi à ce moment-là que se pose la question de l'idéal amoureux. L'adolescent va vivre ses premiers émois et ses premières déceptions. Il sera alors difficile pour lui de s'imaginer une vie comme tout autre adolescent valide. Il sera obligé par son handicap de faire le deuil de certains aspects de sa vie.

Aujourd'hui, la question se pose de l'importance d'offrir une éducation sexuelle spécialisée pour les personnes porteuses d'un handicap. « *En fonction de la nature de leur handicap, certaines préoccupations particulières pourraient être abordées: par exemple, les effets d'une éventuelle médication sur la sexualité, les mécanismes de fertilisation alternatifs, les mécanismes de transmission de maladies congénitales et les risques qui y sont associés, la*

⁷⁴ <http://corpsetculture.revues.org/389>

⁷⁵ <http://corpsetculture.revues.org/389>

façon d'actualiser sa curiosité sexuelle malgré ses limites physiques, etc ». Il semble également important de travailler sur l'image de soi et la perception de leur propre corps.⁷⁶

*« Le jeune handicapé physique devra, plus que tout autre, apprendre à voir la sexualité comme un tout qui peut prendre une multitude de formes d'expression. Il devra acquérir une conception élargie de la sexualité basée sur le plaisir plutôt que sur la performance. Il est important de favoriser l'appropriation de la sexualité comme un phénomène global comprenant les aspects émotionnels, sensuels et cognitifs. Les limites imposées par leur corps obligent ces jeunes à mettre de côté les modèles proposés et à découvrir par eux-mêmes ce qui leur permettra de s'épanouir. Pour ce faire, ils devront montrer une grande ouverture en même temps que le désir d'explorer par rapport à la sexualité. Cela ne pourra se faire que s'ils ont intégré une notion élargie de ce qu'est la sexualité. L'expression sexuelle et l'adaptation globale de la personne physiquement handicapée sont étroitement reliées. »*⁷⁷

La phase de puberté se caractérise de la même façon chez les personnes en situation de handicap physique, que chez les personnes valides. On observe les mêmes changements hormonaux, tels que l'apparition de l'acné par exemple et les mêmes transformations physiques. Ce qui change c'est l'appréhension de ces changements par la personne. Pour un adolescent souffrant d'une déficience physique, il est d'autant plus difficile d'accepter cette période, car son corps lui paraît déjà étranger et difficile à accepter. Les adolescents doivent également se réadapter à leur nouveau corps et réapprendre à vivre en harmonie avec lui, par exemple lors de prises de poids liés aux hormones. Pour une personne souffrant de handicap moteur, ce sont autant d'éléments à réapprivoiser.⁷⁸

Chez l'adolescent souffrant de handicap on retrouve le même désir d'émancipation que chez l'adolescent valide. Mais celui-ci se heurte souvent au sujet tabou de la sexualité, à son entourage et la perception que celui-ci a de sa sexualité, aux contraintes de son handicap et parfois également aux règles institutionnelles.⁷⁹ Par son handicap, il a besoin de l'accompagnement de son entourage pour accéder à ses désirs, ce qui le différencie d'un adolescent valide.

Voici un petit exemple de mon propos amené par Catherine Agthe Diserens lors d'une conférence débat sur la vie affective et sexuelle du jeune handicapé :

« J'ai suivi un couple de personnes atteintes de handicap mental pour qui les éducateurs mettaient la barre très haut. La jeune femme a une trisomie 21 et le jeune homme est avec un handicap psychique frisant l'autisme. Dans l'institution, les éducateurs voulaient qu'ils vivent quelque chose de mieux que ce qu'ils vivaient. Qu'est-ce qu'ils vivaient ? Les éducateurs m'ont téléphoné un jour en me disant à propos de ce couple : « Ils font les passants, ils disent qu'ils font l'amour mais ils font les passants ; c'est-à-dire que quand ils disent qu'ils font l'amour, ils sont tout habillés, Monsieur est debout et Madame est à genoux devant lui. Elle prend des petits bouts de ficelle et elle entoure les passants de ceinture de son pantalon. C'est une sorte de fétichisme : ils sont dans un moment de grande exaltation, elle en tous cas ; il y a quelque chose d'érotisé dans cette situation. Il faut aussi vous dire que Madame a le visage à la hauteur du sexe de Monsieur, et lui a l'air heureux de ça, il tremblote un peu. »

Les éducateurs se disaient : « Mais c'est quand même dommage, pourquoi on ne leur apprendrait pas à faire réellement l'amour ? ». C'est pour cela qu'ils se sont adressés à moi, pour que j'explique à ce couple comment on fait « normalement » l'amour. Mais quand j'ai

⁷⁶ <http://www.madame.ca/madame/client/fr/Sante/DetailNouvelle.asp?idNews=231317&pg=2&idsm=151>

⁷⁷ *Idem*

⁷⁸ AGATHE DISERENS, C, VATRE F. ET DEROUAUX-DE DECKER, C, *La vie affective et sexuelle du jeune handicapé*

⁷⁹ <http://www.insieme.ch/pdf/Adolescence%20et%20handicap-Rupture%20et%20reperes.pdf>

demandé à ce couple : « Vous savez comment les autres hommes et les autres femmes font l'amour ? », la femme, qui a un très bon langage, m'a dit : « Oui, le Monsieur il se couche dans un lit et puis la dame aussi et puis le Monsieur il met son sexe dans le sexe de la dame ». Elle connaissait même les termes vagin, pénis. Tout. Ils savaient exactement ce que c'était. Je leur ai demandé : « Mais vous, ça ne vous dit rien ? » « Ah non, vraiment pas. Nous, on aime faire les passants ». J'ai dit : « Bon, écoutez, on va dire aux éducateurs qu'il faut qu'ils arrêtent de se faire du souci pour vous, et que ça va très bien comme ça ». »

7. Problématique

Le travail de l'éducateur social comprend plusieurs aspects. Lors de travail auprès de personnes en situation de handicap notamment, celui-ci se retrouve, lors de plusieurs tâches face à l'intimité du bénéficiaire. L'intimité touche autant le corps et la perception de celui-ci, que la sexualité.

Il existe deux types d'intimité:

- L'intimité morale qui peut être définie comme le fait d'être respecté dans sa vie privée.
- L'intimité physique qui se résume au corps.

Dans notre travail, nous avons choisi de traiter de l'intimité physique.

Se retrouver confronté à l'intimité physique du jeune peut-être difficile pour l'éducateur. *"On pense souvent que seules les personnes soignées peuvent être gênées lors de certains soins, et notamment les soins d'hygiène. Pourtant, la relation de soin de toilette implique un rapport intime et durable du corps du soignant au corps du soigné – dénudé, vu, touché, manipulé, porté, tenu – qui ne laisse pas indifférent l'acteur de soin."*⁸⁰

Il est important que celui-ci soit tout de même à l'écoute de la demande et du désir de la personne handicapée. Par exemple, si celle-ci est alitée, elle devient complètement dépendante de l'éducateur, notamment pour les soins. Le jeune peut ressentir toute une série de sentiments différents et le plus important est de respecter cela. Certains gestes, regards et attitudes peuvent autant mettre mal à l'aise l'éducateur que le jeune. La personne en situation de handicap a des droits qui doivent être respectés. Si celle-ci n'est pas à l'aise avec tels gestes ou telles manipulations, l'éducateur devra en tenir compte et s'adapter. Nous ne pouvons parler de cela sans évoquer certains abus de pouvoir de la part de certains éducateurs. Notamment avec des bénéficiaires dépendants.

Considérer l'intimité de la personne c'est également avoir une certaine éthique dans son travail. Chaque individu a droit d'être respecté pour ce qu'il est. D'autant plus que le corps est la principale source de son identité. *"La relation de soin de toilette est pénible. C'est un corps à corps d'une durée considérable, dépourvu d'instrumentation, mais rien ne peut empêcher que celui qui est lavé, changé, enlacé, massé, fût-il un comateux, ne montre autre chose que son corps – corps d'un homme ou de femme avant tout, qui porte les marques de son identité, de son histoire et de sa vie passée et à venir."*⁸¹

La question de la sexualité ne peut être exclue. La sexualité est un besoin humain mais si celle-ci est associée aux personnes en situation de handicap, le sujet reste encore tabou. Mais nous ne pouvons pas nier le fait que la sexualité entre en rapport direct avec notre question, celle du respect de l'intimité du bénéficiaire. Nous n'allons pas nous étaler sur le sujet de la sexualité qui pourrait faire à lui-même l'objet d'un travail de Bachelor mais nous pensons l'inclure dans notre travail. Sébastien Kessler, intervenant dans le cadre du module E9⁸², nous a parlé de la sexualité des personnes en situation de handicap. Pour lui, la sexualité n'est pas forcément liée aux organes génitaux. Le principal organe sexuel est le cerveau. Des caresses, des odeurs, des touchers, des massages peuvent être vus comme une sexualité. Elle entre donc automatiquement en compte dans les soins car la personne soignée est touchée, enlacée, nettoyée, caressée... Sébastien Kessler explique également que pour les adolescents

⁸⁰ DELOMEL, M.A. *La Toilette Dévoilée - Analyse d'une réalité et perspectives soignantes*. Chapitre 3 : Nudité du soigné et dénuement du jeune soignant

⁸¹ *Idib*.

⁸² KESSLER S., *La sexualité des personnes en situation de handicap*

en situation de handicap placés en institution, la sexualité entre en jeu dans l'institution car ils n'arrivent pas à développer leur sexualité hors de celle-ci.

A la suite de nos recherches, nous nous sommes rendues compte que le travail de soins est encore principalement attribué au personnel soignant et non aux éducateurs, car nous avons extrait notre théorie de livres consacrés aux infirmiers et personnel soignant. Nous avons décidé de transposer les gestes du personnel soignant à ceux des éducateurs, car ceux-ci d'après nos recherches sont très ressemblants. On a repris les attitudes et habiletés destinées au personnel soignant spécifique au travail de soins et que l'éducateur devrait également adopter. Nous avons pu constater aujourd'hui encore, que la formation demande involontairement à l'éducateur social de disposer plus de savoirs théoriques, que de savoirs pratiques.

Nous avons également pu soulever le fait, que lorsque nous parlons de soins, la question de la sexualité revient inévitablement et que nous ne pouvions éviter le sujet. Dans toutes les lectures que nous avons pu faire, il était question à un moment ou l'autre de l'intimité sexuelle du bénéficiaire, mais aussi de celle de l'éducateur.

Nous tenons à souligner le fait que le travail de soins est un réel apprentissage, qu'il exige des gestes précis et une attitude particulière. Le travail de soins demande, selon nos recherches, que la personne ait reçu des cours théoriques sur la question, mais également des cours pratiques pour effectuer les gestes correctement, tels que le maintien du dos, les portés et les gestes de soins basiques que le bénéficiaire reçoit et qu'il doit pouvoir apprécier. Dans les attitudes que l'éducateur doit avoir, on peut relever l'empathie et l'authenticité. Il est aussi demandé à l'éducateur de prendre en compte le rapport que l'adolescent exerce avec son corps abîmé. On relève donc que la relation de soins est également une relation basée sur la communication et le partage et qu'il est important que l'un et l'autre puissent exprimer leurs attentes, leurs besoins et leurs limites. La relation de soins se passe aussi dans le non-verbal et l'éducateur doit être très attentif aux signes non-verbaux que le bénéficiaire peut lui transmettre.

Il est important que les institutions donnent de l'importance à ces actes de soins. Nous connaissons les horaires délicats ainsi que le manque de temps qui règnent dans les institutions. Sans oublier le manque d'effectifs et les difficultés du personnel pour effectuer ces soins. Mais nous relevons le fait que les personnes en situation de handicap sont très sensibles à ces moments qui touchent de près leur intimité et que les institutions devraient se faire un point d'honneur à mettre en place une approche respectueuse autour des actes de soins afin de ne pas banaliser l'être humain qu'est la personne en situation de handicap.

Il nous semblait important de relever dans notre travail qu'il existe un manque de formation pratique pour les éducateurs. Etant nous-mêmes en formation pour devenir éducatrices, nous nous sommes retrouvées confrontées durant nos stages, à des institutions qui nous reprochaient de ne pas avoir appris les bons gestes et les bonnes attitudes à adopter durant les moments de soins. Il existe de nombreuses techniques, notamment pour le maintien du dos qui sont importantes à connaître pour effectuer un soin respectueux pour le bénéficiaire et pour nous-mêmes. Il existe un certain malentendu entre l'école qui nous explique que cela s'apprend sur le terrain durant nos différentes formations pratiques, et le terrain qui nous répond qu'ils n'ont pas le temps de nous enseigner cela et qu'ils attendent que nous soyons déjà formés pour cela. Alors existe-t-il réellement un manque de la part de l'école autour de la pratique professionnelle à avoir durant les soins ? A qui doit revenir le rôle de l'enseignement ? Et l'enseignement est-il vraiment nécessaire ou l'apprentissage peut-il s'effectuer aisément sur le terrain ?

Il nous tient à cœur de ne pas oublier que l'éducateur, tout comme le soignant, est confronté à des corps abîmés, malades, handicapés et que celui-ci doit apprendre à y faire face. L'éducateur est alors amené à effectuer des soins qui demandent une formation spécifique pour les soignants alors que lui n'est pas formé pour cela. Il nous semble essentiel que le professionnel ait des connaissances techniques pour ne pas blesser le bénéficiaire, mais également pour son propre confort. Mais également qu'il puisse se préparer psychologiquement à accueillir le corps abîmé de l'autre. Comment peut-il l'appréhender ? Quels outils peut-il avoir à disposition pour aider la personne dans les actes de soins qui touchent de près son intimité ? Quelle distance professionnelle adopter ?

Nous tenions à relever cette problématique dans notre travail, car c'est en partie ce qui nous a poussés à réaliser ce travail. Nous cherchions à connaître les bons gestes et les bonnes attitudes pour les réutiliser dans notre pratique professionnelle plus tard. Nous nous sommes également rendus compte lors de nos stages, que les stagiaires ASE étaient beaucoup plus habiles que nous à remplir la fonction de soins. Devrait-on alors leur céder la place ? Devrait-il exister une distinction de cahier de charge en matière de soins entre les éducateurs et les ASE ?

8. Question de recherche

Par ce travail, nous désirons effectuer des recherches sur l'agir de l'éducateur, c'est-à-dire ses attitudes et gestes professionnels, ceux-ci face à l'intimité des adolescents en situation de handicap. Nous aimerions également nous concentrer sur le vécu, le ressenti des éducateurs sociaux durant la relation de soins ainsi que le ressenti des adolescents. Notre question de recherche pourrait s'énoncer ainsi :

Comment l'éducateur social et des adolescents en situation de handicap physique vivent-ils la question de l'intimité durant les soins?

9. Hypothèses

- Meilleur est le rapport de l'adolescent avec son corps, plus facile sera la relation de soin.

On sous-entend par là que si l'adolescent en situation de handicap physique a pu apprendre à apprécier son corps et qu'il a un bon rapport avec celui-ci, les actes de soins seront plus aisés car l'adolescent rencontrera moins de difficulté à ce qu'une tierce personne approche son corps.

- La relation de soin est plus facile avec un adolescent souffrant d'un handicap physique de naissance que si le handicap est dû à un événement traumatique. Ceci en lien avec une meilleure perception du corps pour le premier.

On sous-entend par là qu'un adolescent étant en situation de handicap depuis la naissance, aura pu passer les étapes d'acceptation de son corps, quasi similaires à un adolescent « normal » et que celui-ci à l'adolescence rencontrera des difficultés à accepter son corps comme tout adolescent, mais sans que ce soit plus accentué, car le fait que son corps est abîmé aura déjà été enregistré. Par contre on estime qu'un adolescent qui souffrirait d'un handicap suite à un traumatisme, aura le deuil du corps parfait à faire notamment au moment de l'adolescence.

- Le travail de soins est délégué aux assistants sociaux éducatifs (ASE).

Nous avons pu constater durant nos différentes formations pratiques que dans les institutions les actes de soins étaient souvent réservés aux ASE et que ceux-ci étaient mieux informés des gestes et des attitudes à adopter durant ces actes.

- Les personnes en situation de handicap sont vues plus comme des sujets à laver que comme des sujets sexués.

Une autre constatation que nous avons pu faire durant nos stages et à travers les lectures effectuées pour le TB, est que les personnes en situation de handicap sont souvent perçues comme des êtres asexués. Ce qui du coup amène des conséquences durant les actes de soins. Les professionnels prennent peu en compte les besoins et les attentes des bénéficiaires. Ils ne réagissent pas forcément adéquatement lorsque des manifestations sexuelles apparaissent et oublient que le bénéficiaire peut se sentir gêné de se trouver nu face à eux. Les éducateurs oublient parfois qu'ils se trouvent face à un être humain et peuvent banaliser des gestes qui peuvent avoir énormément d'impact sur le bénéficiaire qui se trouve en face.

10. Méthodologie

Dans ce chapitre nous allons traiter des différents points permettant de comprendre le contexte dans lequel nous avons effectué nos recherches. Effectivement, nous allons détailler le choix de l'échantillon sélectionné, le mode de recueillement des données, l'outil utilisé ainsi que les limites rencontrées.

10.1. Echantillons

Pour argumenter notre travail de recherche, nous avons décidé d'avoir des entretiens avec des professionnels mais également avec des bénéficiaires de soins. Nous avons cherché des éducateurs sociaux ou assistantes socio-éducatives (ASE) formés ou en formation ayant déjà effectué des soins à des adolescents en situation de handicap physique. Nous avons tenu compte de la période temporelle d'expérience dans ce domaine. Nous avons également pris en compte l'expérience d'un éducateur social travaillant comme enseignant spécialisé et donnant des soins durant les heures de classe.

Concernant les bénéficiaires, nous avons cherché des adolescents ayant un handicap physique ayant bénéficié ou bénéficiant toujours des actes de soins. Comme il était difficile de trouver des adolescents ayant un handicap physique sans handicap mental en institution nous avons dû élargir notre échantillon. En effet, les adolescents ayant uniquement un handicap physique ne sont souvent pas en institution. Nous avons alors décidé d'accepter un handicap mental s'il n'entravait pas notre recherche. La déficience mentale devait donc être moindre. Nous nous sommes également tournées vers des adultes en situation de handicap physique ayant reçu durant leur adolescence des actes de soins en institution.

Pour trouver des professionnels et des bénéficiaires, nous avons compté sur notre réseau professionnel en contactant les institutions et professionnels où nous avons eu des expériences professionnelles soit durant la formation ou avant ainsi que des collègues de formation. Nous avons également fait travailler notre réseau privé en contactant nos amis, familles. Puis nous nous sommes renseignées sur les institutions du Valais et de Vaud qui accueillent des personnes répondant à nos critères. Nous leur avons envoyé des mails expliquant le thème ainsi que les buts de notre recherche. Nous avons également pu compter sur l'appui de certains professeurs HES qui nous ont donné des contacts.

Nous avons finalement rencontré 10 personnes : 6 professionnel(e)s et 4 bénéficiaires. Ces rencontres avaient pour but de répondre aux hypothèses retenues préalablement. Le choix s'est porté sur des personnes travaillant dans différentes institutions et sur des bénéficiaires ayant fréquenté également des institutions différentes. Nous avons étendu notre recherche au canton du Valais mais également au canton de Vaud pour deux bénéficiaires.

Pour les bénéficiaires notre souhait aurait été d'interviewer autant d'hommes que de femmes, mais cela n'a pas été possible, aucune femme n'ayant voulu témoigner de sa période de soins. Dans la rencontre avec les professionnels, nous avons pu approcher autant des hommes que des femmes. Par contre il nous a été plus difficile de trouver des ASE voulant bien témoigner, notre réseau s'étendant surtout à l'éducation sociale. Il nous est également apparu que le sujet intéressait plus les éducateurs qui en entendaient peut-être moins parler que les ASE durant leur formation.

Ces chiffres nous ont paru assez représentatifs quant à la réalité du terrain. Dans les institutions où nous avons effectué nos recherches, les adolescentes en situation de handicap nous ont paru moins nombreuses que les adolescents et toutes celles que nous avons rencontrées nous ont fait part de moments de soins difficiles et d'une incapacité à en parler.

Ce que nous regrettons bien évidemment car cela nous aurait peut-être permis d'approfondir notre sujet et de trouver des pistes d'actions afin que la pratique des soins soit améliorée.

Les bénéficiaires devaient répondre à plusieurs critères :

- - des jeunes entre 12-20 ans, ou adultes pour nous parler de cette période de leur vie
- - souffrant d'un handicap physique
- - pas de déficience mentale qui pourrait entraver nos recherches.
- - il fallait que cette personne ait été en contact lors des moments de soins avec des éducateurs
- - Type de soins: toilettes, changement de protections, transfert WC, douches, le tout effectué en INSTITUTION
- - Sexe: égal
- - recherches effectuées en Valais, voire également canton de Vaud

Etant donné qu'une de nous effectuait son stage dans une institution regroupant des adolescents en situation de handicap, deux des bénéficiaires ont été contactés par son biais. Nous avons rencontré la directrice de l'institution, celle-ci nous a donné une liste de jeunes que nous pourrions contacter. Avec cette liste nous avons fait un premier tri en répondant aux critères que nous cherchions. Ensuite une de nous a effectué une première approche avec ces jeunes pour savoir qui serait intéressé à participer à cette étude. Nous nous sommes finalement retrouvées avec deux jeunes. La directrice de l'institution nous a à nouveau soutenues en affichant le logo de l'institution dans la lettre envoyée aux parents des jeunes participant à notre recherche.

10.1.1. Tableau 1 : représentation des 6 professionnels

	Fiona⁸³	Pauline	Paul	Bastien	Danielle	Patricia
Sexe	Femme	Femme	Homme	Homme	Femme	Femme
Age	25 ans	23 ans	48 ans	40 ans	35 ans	25 ans
Professions	Educatrice sociale en emploi	ASE	Enseignant spécialisé effectuant des soins	Educateur social	Educatrice sociale	Educatrice sociale

10.1.2. Tableau 2 : représentation des 4 bénéficiaires

	Emilien⁸⁴	Grégory	Aurélien	Stéphane
Sexe	Masculin	Masculin	Masculin	Masculin
Age	17 ans	16 ans	42 ans	38 ans
Nombres d'années en institution	13 ans	14 ans	34 ans	Env. 10 ans

⁸³ Noms d'emprunt

⁸⁴ Noms d'emprunt

10.2. Outils

L'outil que nous avons utilisé pour notre recherche est l'entretien. Il existe plusieurs types d'entretiens. Le premier est l'entretien libre. Il consiste à utiliser la question de départ comme question ouverte. Le second est l'entretien semi-directif. Il se base sur 2 éléments, la liberté de l'interlocuteur et les informations autour du thème à approfondir. Finalement, il existe l'entretien directif, où là, c'est une suite de questions ouvertes qui sont posées à l'interlocuteur de manière très ordonnée.

Pour notre recherche, nous avons choisi l'entretien semi-directif. D'un point de vue concret, nous nous sommes servies d'une grille d'entretien. Elle était composée de nos hypothèses de recherche, des questions principales et enfin, des indicateurs. Elle a servi à nous guider dans l'entretien et à garder une ligne directrice. Les entretiens étaient donc réalisés à l'aide de questions ouvertes. Nous avons également prévu une série de sous-questions afin de relancer les personnes sur le sujet.

10.3. Mode de recueil de données – déroulement

Nous avons rencontré 4 bénéficiaires et 6 professionnels, ce qui nous a fait 10 entretiens au final.

Pour les bénéficiaires nous nous sommes rendues dans leur institution ou chez eux pour deux bénéficiaires, pour des raisons de mobilité, mais également pour qu'ils soient le moins possible perturbés. Nous voulions qu'ils soient dans un lieu connu et rassurant.

Les 10 entretiens se sont passés dans un laps de temps de 1 mois et demi, il nous a été compliqué de faire coïncider nos horaires de stages avec ceux des bénéficiaires. La retranscription s'est faite au fur et à mesure des rencontres. Nous avons préféré ne pas laisser trop de temps entre les entretiens et la retranscription, cela nous paraissait plus simple d'avoir encore les discussions en tête.

Durant les entretiens, les personnes étaient généralement à l'aise et ouvertes à la discussion. Même si quelques signes de gêne pouvaient apparaître lorsqu'apparaissaient des questions d'ordre sexuel, autant chez les bénéficiaires que chez les professionnels. Chaque personne était libre de répondre ou non si une question ne lui convenait pas mais ce cas ne s'est pas produit. Pour certains résidents il s'agissait d'un exercice nouveau et leur principale crainte était que nous ne les comprenions pas. Nous avons rencontré seulement une personne avec de grandes difficultés à exposer son témoignage. L'entretien n'a pas pu être gardé et retranscrit car notre interlocuteur a perdu tous ses moyens pendant l'interview. Il n'a pas réussi à répondre aux questions de manière construite. Nous n'avons récolté que des réponses très fermées et celui-ci s'est senti très mal à l'aise. L'entretien s'est terminé après 10 minutes et nous avons décidé de ne pas garder ses réponses qui ne nous avançaient pas dans notre travail.

Nous nous sommes réparties les entretiens et les avons à chaque fois effectués seules. Nous pensions qu'être deux pouvait influencer le témoignage des personnes. Nous avons seulement effectué le dernier entretien ensemble, car cette personne était un ancien intervenant d'un de nos modules et nous voulions toutes les deux participer à son témoignage. Nous lui avons quand même demandé si cela le dérangeait et comme il ne semblait pas rencontrer de difficulté avec cela, nous sommes allées toutes les deux le rencontrer. Cela nous permettait également de nous retrouver une fois dans notre projet commun.

10.4. Ethique

Afin de respecter une certaine éthique dans notre travail, nous avons informé chaque personne de la forme et de l'objectif de notre recherche. Pour deux bénéficiaires résidant dans la même institution et étant mineurs, nous avons rédigé une lettre pour les parents afin de leur expliquer l'objectif de notre recherche, en plus d'une lettre de consentement qu'ils signaient et nous redonnaient en retour. (annexe) Tous les parents ont accepté. Pour les autres nous avons expliqué oralement le sens de notre recherche et notre objectif. Chaque personne a rempli un document de consentement éclairé. (annexe) Les personnes étaient ainsi rassurées quant aux raisons de notre visite et de nos questions. Pour les mineurs ce sont soit les éducateurs référents soit les parents qui ont signé le consentement éclairé.

Chaque personne interviewée était libre de nous dire ce qu'elle voulait. L'entretien était semi dirigé par les questions préalablement préparées mais les personnes étaient tout à fait libres d'y répondre ou non.

Il leur a bien évidemment été explicité et certifié que l'entretien resterait anonyme et qu'à aucun moment les coordonnées du témoin ou de l'institution en question ne seraient dévoilées. Les prénoms que vous trouverez dans notre grille d'analyse en annexe sont donc fictifs.

Avec l'autorisation de chaque personne et en certifiant que les enregistrements ne serviraient que pour notre recherche et seraient détruits ensuite, nous avons enregistré chaque entretien. Cela nous a permis de reprendre les propos exacts qu'ils ont tenus et ainsi éviter la déformation.

10.5. Limites

Notre travail de recherche connaît certaines limites que nous trouvons important de présenter.

Effectivement, tout d'abord, les propos tenus par les personnes interrogées sont leur vérité. La base de notre analyse qui est l'entretien, n'est pas une source scientifique et nous ne pouvons donc pas certifier la qualité des propos analysés. Pour deux des bénéficiaires il est également difficile d'établir à quel point leur déficience mentale a entravé ou pas leur réflexion.

Ensuite, notre travail de recherche a été réalisé dans un contexte bien précis. Tout d'abord il a été limité par le nombre de personnes ayant bien voulu témoigner. Il est également limité dans le choix du sexe du bénéficiaire et les professions des professionnels interviewés. Les résultats obtenus sont donc adaptés à notre contexte et ne le seront peut-être pas pour un autre, par exemple dans un autre canton ou dans un autre type d'institution qui pourrait également proposer des soins.

Nous sommes déçues de ne pas avoir pu interviewer des adolescentes mais ceci nous permet d'émettre l'hypothèse qu'il est plus difficile pour des jeunes filles en puberté de parler de leur intimité.

Le Valais compte de nombreuses institutions pour personnes en situation de handicap mais très peu de personnes ayant un handicap mental sont institutionnalisées. Il nous a donc été difficile de trouver des témoins. Nous nous sommes alors tournées vers le canton de Vaud mais l'institution la plus connue accueillant des personnes en situation de handicap mental a refusé notre demande.

Nous aimerions également spécifier la limite temporelle qui nous a accompagnées tout au long de notre travail. De par notre inscription pour l'automne prochain à la HEP Valais il

nous était fixé de terminer notre Travail de Bachelor en juin. Cela nous a contraintes a limiter le nombre d'entretiens et de poser une date limite. Nous avons également dû composer avec le planning compliqué des gens que nous allions interviewer et également de leur absence de réponses régulières pendant notre travail.

11. Analyse

11.1. Introduction

Afin de permettre une meilleure compréhension de notre manière de procéder pour l'analyse des hypothèses de recherche, nous aimerions ici détailler la structure que nous allons utiliser : nous allons reprendre toutes les hypothèses, afin de vérifier si les propos des différentes personnes interrogées, professionnels et bénéficiaires, ainsi que les apports théoriques peuvent ou non les confirmer. Nous allons tenter d'expliquer pourquoi elles sont fiables ou pas et quels sont les éléments nous permettant de l'affirmer. Afin d'utiliser au mieux les entretiens, nous avons réalisé une grille d'analyse⁸⁵ qui reprend les propos de chaque personne en lien avec les hypothèses et les indicateurs.

Avant de débiter l'analyse, nous tenons à préciser que les entretiens que nous avons effectués ne sont qu'une part de la réalité, et que hors de ce contexte peut-être les choses seraient-elles très différentes. Les réponses des personnes interrogées représentent leur réalité, leur vécu et leur vérité. Il est important de garder en tête que nous ne tenons pas ces propos comme une seule et unique vérité incontestable. Nous sommes conscientes que ces réponses sont à prendre dans le contexte utilisé et qu'il faut rester vigilantes quant à la généralisation des éléments recueillis.

11.2. Analyse des hypothèses de recherche⁸⁶

11.2.1. Hypothèse 1

L'hypothèse n° 1 était la suivante :

Meilleur est le rapport de l'adolescent à son corps, plus facile sera la relation de soin.

Par cette hypothèse, nous entendons que si l'adolescent en situation de handicap physique a pu apprendre à apprécier son corps et qu'il a un bon rapport avec celui-ci, les actes de soins seront plus faciles car l'adolescent rencontrera moins de difficulté à ce qu'une tierce personne approche son corps.

Pour cette hypothèse nous avons questionné indirectement autant les bénéficiaires que le professionnel (le)s.

Tout d'abord nous avons questionné les professionnels, quant à leur difficulté de rencontrer un corps « abîmé ». Le fait de se retrouver face à un corps abîmé n'est pas forcément une difficulté mais cela peut être perturbant les premières fois. « *Mais la première année je pense que j'ai beaucoup dû faire avec ce que je découvrais, faire avec ces corps abîmés. Enfin ces corps qui ne sont pas abîmés mais qui sont nés comme ça. C'est ça qui m'a le plus impressionné parce que j'ai des enfants du même âge.* »^{Paul} Le corps différent provoque une certaine empathie et le professionnel se cache sous le fait que les soins font partie de la réalité du métier d'éducateur. Une sorte d'habitude s'installe également pour la plupart des professionnels. Certains arrivent même à ne plus voir de différence avec un corps dit normal. Comme cité plus tôt dans notre partie théorique, « *l'autre, différent, nous dérange en nous renvoyant une image, en nous faisant résonance. Lorsque la différence dérange, provoque de la honte, de la pitié, voire du dégoût, la personne qui éprouve ces sentiments va se sentir bouleversée, angoissée.* » Les premiers soins peuvent donc être perturbants et angoissants. Mais la création de lien et la connaissance de l'autre vont permettre à l'éducateur de passer outre la différence. Le travailleur social est habitué, tout au long de sa formation, à

⁸⁵ Grille d'analyse page 47

⁸⁶ Les prénoms des personnes cités sont fictifs

travailler avec les différences qu'elles soient culturelles, physiques, ethniques, etc. Le handicap est une thématique abordée lors de la formation, mais très peu. Cependant, cette introduction mais également les expériences professionnelles personnelles amènent à une connaissance et habitude du handicap.

Pour ces derniers, seuls deux sur six ont travaillé avec des bénéficiaires ayant un handicap physique suite à une maladie dégénérative ou suite à une complication d'une opération. Et cela n'est pas ressorti comme une difficulté lors des soins. Les difficultés rencontrées par les professionnels durant les soins étaient principalement physiques. C'est-à-dire de devoir porter ou soulever quelqu'un, ce qui demande de la force physique et un certain savoir faire afin de ne pas se blesser soi-même mais également la personne à soigner. Pour une des personnes, les soins sont plus difficiles à réaliser avec quelqu'un qui est agressif et peut-être violent. Les soins demandent donc une prise en charge plus délicate physiquement. *« Il peut être très violent parfois quand il est contrarié et c'est difficile à le gérer, donc parfois on est deux, voire trois pour qu'il puisse prendre sa douche, qu'il puisse se laver parce qu'il n'aime pas ça. Parce qu'il demande beaucoup, il gesticule beaucoup et il y a aussi une question de sécurité parce qu'il peut glisser et donc au niveau de la prise en charge c'est clair qu'on essaie toujours qu'il y en ait un avec les autres et la toilette prend un peu plus de temps c'est clair, mais au final on essaie de faire en sorte qu'il puisse prendre sa douche même si c'est difficile à gérer. »* ^{Fiona}

Pour un des professionnels, les odeurs ont été une difficulté lors des premiers soins effectués et le sont toujours.

La question de la maladie ou autre problématique spécifique survenant en plus d'un handicap physique est également exprimée par un des professionnels. Effectivement, une maladie comme le VIH, l'hépatite ou une maladie dégénérative, demandent d'autres mesures, une autre rigueur psychologique et à être attentifs à d'autres critères.

Enfin, une professionnelle avoue qu'un des bénéficiaires était à un moment donné plus réfractaire à l'idée qu'on lui fasse des soins. Celle-ci a émis l'hypothèse que pour cet homme, il était difficile de laisser entrer des personnes dans son intimité. Cette personne était handicapée mentale et avait eu une diarrhée. Elle n'a donc pas eu le choix de se faire laver et changer par les personnes l'encadrant. En dédramatisant la situation et grâce à beaucoup de douceur, cette professionnelle a pu lui donner les soins dont ce bénéficiaire avait besoin.

Pour une assistante socio-éducative interviewée, le fait d'être une jeune femme pratiquant souvent des soins à des jeunes adolescents, certaines difficultés en découlent. Celles-ci notamment par rapport à la différence des sexes et au peu de différence d'âge. L'assistante socio-éducative n'était pas plus mal à l'aise de donner des soins à des jeunes hommes mais pour elle, il fallait faire attention à la manière dont elle s'y prenait afin de rester dans le cadre du travail de soins et non un moment propice à la sexualité. Elle souligne le fait que pour plusieurs adolescents, les soins étaient un moment propice pour « guigner » dans son décolleté. Ce fait est également sorti lors de l'interview d'un bénéficiaire. *« C'est hallucinant le nombre de personnes qui travaillent dans les soins qui n'ont juste pas compris qu'on voit tout quand elles se baissent. Et je ne trouve juste pas correct dans un sens comme dans l'autre. Moi je fais quoi ? Je dis « écoutez, vous pouvez s'il vous plaît vous retourner ou mettre un autre habit ? » Ce n'est pas évident à dire. Mais bon en même temps si j'ai quelqu'un qui vient avec un costume et truc jusqu'au cou avec des gants, ça le fait pas non plus. »* ^{Stéphane}. Le moment de soins implique automatiquement une rencontre avec la sexualité de l'autre. Pour les professionnels, cette entrée dans l'intimité la plus profonde de l'autre est normalisée par le fait que cela fasse partie du métier mais reste cependant parfois gênant. Le sentiment de rentrer dans l'intimité peut-être problématique et une des professionnelles

interviewées avoue se mettre souvent à la place des personnes qu'elle soigne et se sent désolée de les mettre mal à l'aise.

A la question de la différence des sexes durant les soins, l'avis des professionnels est partagé. Pour un des professionnels, son ressenti n'était pas influencé par le sexe du bénéficiaire mais il s'y prenait différemment. *« Le fait de nettoyer un homme, il y a une connaissance de son propre corps, on sait sur quelles parties il faut s'attarder ou au contraire qu'on peut laisser faire à l'autre. Et si je nettoiais une femme, il y a d'autres gestes et appréhensions car ce n'est pas le même corps. Après je n'ai jamais hésité à poser des questions à mes collègues féminines pour avoir plus d'informations mais ça ne m'a jamais dérangé ni mis mal à l'aise. »*^{Bastien} La connaissance de son propre corps permet donc d'appréhender différemment le corps de l'autre et de se sentir peut-être plus à l'aise avec une personne du même sexe.

Cependant, certains ressentis durant les soins varient selon le sexe du bénéficiaire. *« Au début, la première fois que j'ai donné une douche à un garçon c'était pas perturbant, mais j'avais besoin qu'il y ait un éducateur avec moi la première fois parce que je me posais la question si tout d'un coup il avait une érection ou si tout d'un coup il avait une autre réaction de sa part à lui, qu'il essaie de me toucher. J'avais cette appréhension là et je voulais que quelqu'un soit là avec moi. Je l'ai vu faire une fois, j'étais là en tant qu'observatrice et après la fois où ça été à mon tour la fois d'après j'ai enchaîné la douche et ça s'est très bien passé. C'est vraiment la première fois que je redoutais, une érection ou une sorte d'attouchement. »*^{Fiona} Ce témoignage montre l'angoisse que la relation de soins sorte de l'acte professionnel et devienne propice à certains débordements. Nous pouvons faire un lien avec ce témoignage. *« Ça ne serait pas plus difficile pour moi en tant que jeune fille de me retrouver face à un jeune adolescent c'est justement que tu t'y prends différemment. »*^{Pauline} S'y prendre différemment ou être clair dans les limites permet de poser le cadre et de maintenir une distance professionnelle sans laisser d'ambiguïtés. *« Je fonctionnais avec les hommes comme avec les femmes en expliquant chaque fois ce que je faisais. La distance avec les gants pour marquer ce passage de «je nettoie le corps» et «je le soigne». Pour moi il y a deux dimensions. »*^{Danielle} Poser les limites et maintenir une distance professionnelle semble être une solution afin de se sentir à l'aise. Les limites sont souvent difficiles à trouver pour le professionnel. Dans la partie théorique, nous avons abordé le thème de la distance professionnelle. Celle-ci semble très personnelle. En effet, chacun a une distance de confort bien à lui et une notion personnelle de l'intimité. Comme nous l'avons cité, *« le degré d'investissement personnel dans la relation de soins dépend de la personnalité de l'éducateur mais également de sa sensibilité et de sa distance de confort. Certains n'auront donc pas de problème à être très proches physiquement et à s'impliquer psychiquement dans une relation, tandis que d'autres préféreront, comme on le dit, garder leurs distances. Mais pour que la tendresse soit cohérente dans une relation de soins, l'éducateur doit veiller à maîtriser certains gestes et mouvements afin d'éviter certaines pulsions de violences ou sexuelles. «Il ne suffit pas d'affirmer que la sexualité n'a rien à voir avec le soin pour en annuler les effets. »*⁸⁷ *En effet, la rencontre avec le corps à corps de l'éducateur et du bénéficiaire implique automatiquement une rencontre avec l'intimité et donc la sexualité. Certains bénéficiaires ont du plaisir durant les soins et éprouvent des sensations, des pulsions érotiques. »*

Par rapport à ces éventuelles pulsions érotiques ou réactions sexuelles rencontrées durant les soins, cinq professionnels sur six, avouent avoir déjà été dans cette situation. Pour tous les professionnels, la normalité de l'acte dédramatise la situation. *« C'est pour moi quelque chose de tout à fait normal et là encore le corps a ses réactions et des désirs tout le*

⁸⁷ PRAYEZ P., *Distance professionnelle et qualité du soin* p.16

monde en a. » ^{Danielle} Pour tous, l'intimité est légitime et le professionnel doit respecter cela. « *Il y a des pulsions sexuelles qui ont le droit d'être satisfaites et le professionnel est en droit de les respecter comme n'importe qui. »* ^{Bastien} Pour les professionnels, ce moment d'intimité doit être respecté. Tous laissent un moment seule la personne durant les moments de soins. Pour des réactions ou pulsions intervenues durant le moment de soins, les professionnels réagissent avec de la douceur et du respect en demandant à la personne si elle désire être seule un instant. Pour la professionnelle qui n'a pas vécu cette situation directement au moment des soins, elle pense réagir également de cette façon. « *Et là encore, la personne si elle a des désirs elle ne peut pas toujours les freiner. D'autant plus une personne en situation de handicap mental qui n'a pas toujours les moyens de freiner mais ça ne veut pas dire qu'elle ne ressent rien par rapport à ce qui se passe. Je pense que je dédramatiserais. Maintenant je n'ai pas vécu cette situation donc c'est difficile de trancher. Je pense de nouveau qu'il faut avoir de la douceur: « Est-ce que vous voulez que je vous laisse seul? » Si la personne s'excuse lui dire que c'est normal et si la personne ne dit rien je ne formaliserai pas. »* ^{Danielle} La normalité de la situation aide les éducateurs à se sentir à l'aise et par conséquent à agir de manière respectueuse pour le bénéficiaire. Cependant, les premières fois où le professionnel a été confronté à ce genre de situation peuvent être gênantes. « *Oui ! Ben en fait la première fois, vraiment la première fois où ça t'arrive, ou tu ne t'y attends pas, en l'occurrence pour moi c'était un jeune qui avait totalement conscience de ce qui se passait donc il était gêné comme jamais alors du coup je lui ai dit que je le laissais un petit moment tranquille et puis que je reviendrais après. Mais c'est vrai que la première fois ça fait bizarre et puis après on apprend aussi à gérer. Après c'est souvent une situation récurrente, surtout lorsque l'on travaille avec des adolescents. »* ^{Pauline}

« *Un jeune a empoigné son sexe devant une éducatrice et il voulait se masturber. Elle a été impressionnée et un peu choquée car elle a vu qu'elle pouvait l'exciter. »* ^{Patricia}

Et puis certaines situations sont récurrentes et font partie du moment de soins. La sexualité est un droit pour tous et le moment de soins est bien évidemment propice à cela. « *Ca m'est arrivé d'avoir des personnes qui se masturbaient quand elles étaient dans le bain. Ben on toc à la porte si elle est en train de se masturber, on s'excuse et on leur laisse un moment. »* ^{Bastien} Pour les professionnels, la notion de respect est bien présente dans cette sexualité et intimité légitimes.

Aucun professionnel n'a pu affirmer que les soins étaient plus faciles avec un jeune bien dans son corps ou du moins ayant un bon rapport à son corps. Au long de nos entretiens, nous avons pu remarquer que ce sont surtout les barrières que se créent les professionnels qui rendent les soins plus difficiles. Comme nous l'avons déjà abordé dans notre partie théorique, en pratiquant des soins à une personne en situation de handicap ou non, nous allons faire automatiquement référence à notre propre corps. Cette résonance peut faire naître plusieurs sentiments comme la gêne, la honte, le dégoût.

La difficulté de la relation de soins se situe au niveau des barrières. En effet, comme nous l'avons déjà cité, une certaine distance doit être mise en place entre le professionnel et la personne recevant des soins pour la dignité et le respect de celle-ci. Mais la relation de soins brise des barrières! En effet, le travail de soins brise les barrières sociales et les tabous. Le professionnel doit effectuer pour autrui, des choses, des gestes que chacun ferait pour soi, en privé. En effectuant des soins, on brise donc les barrières du privé, de l'intimité, l'éducateur brise les barrières de la personne soignée en entrant dans son intimité mais également ses propres barrières. La façon dont nous vivons ainsi que nos expériences se reflètent dans notre corps, en passant par les notions de beauté, notre hygiène de vie, notre apparence physique. Le rapport de l'éducateur à son propre corps se reflète également dans les soins. En étant mal

à l'aise dans son corps, l'éducateur ne sera pas à l'aise avec le corps nu du bénéficiaire. De plus, le bénéficiaire ressent si le professionnel est à l'aise ou pas. Ce ressenti peut devenir une pression pour l'éducateur. Se sentir observé, découvert au plus profond de son vécu, de son intimité, sentir ses barrières se briser, peut être une grande difficulté pour l'éducateur. Nous avons pu constater durant nos entretiens que la pression est plus forte du côté des professionnels que des bénéficiaires.

Du côté des bénéficiaires, nous nous sommes penchés sur l'aspect corps et bien-être. Tous apparaissent bien soignés sur eux ; habits à la mode, bijoux, bien coiffés, rasés. A la question « *Accordez-vous une importance à votre apparence ?* », tous répondent positivement. « *Oui oui bien sûr. Je demande à ce qu'on me douche et rase tous les jours. C'est important pour moi d'avoir une bonne hygiène, une belle apparence.* » ^{Aurélien} Pour les plus jeunes, l'apparence passe par de beaux habits qu'ils choisissent eux-mêmes ou leur maman. « *C'est maman qui s'occupe de m'habiller le matin et c'est toujours très joli ce qu'elle me met. J'aime beaucoup.* » ^{Emilien} Tous affirment que les éducateurs respectent leurs goûts vestimentaires et leur laissent libre choix. Pour trois des bénéficiaires, se sont les parents qui achètent les vêtements et les éducateurs n'ont donc pas vraiment le choix mais cependant, ils n'ont jamais critiqué ou refusé de mettre un habit.

Pour se sentir bien dans leur corps, les bénéficiaires ont chacun leur méthode. Pour deux d'entre eux, le sport aide à se sentir bien.

« *Je danse. J'aime beaucoup ça.* » ^{Grégory}

« *Je fais de la physio et du bassin thérapeutique. Ici il y a plusieurs ateliers donc je suis occupé durant la journée. Ici c'est pratique car on est en plein centre-ville donc je peux sortir quand je veux.* » ^{Aurélien}

Pour les deux autres bénéficiaires, ce sont plutôt le style vestimentaire et les habits qui agissent positivement dans leur rapport à leur corps.

« *Comme tous les ados j'adoptais des looks ridicules. Je me rappelle que j'étais à un moment donné habillé avec une chemise rose, une cravate en faux cuir hyper fine, une veste en cuir avec des trucs bordeaux sur les épaules, des gants coupés comme ça (sans les doigts), un espèce d'horrible machin de poils sur le menton. Et cela été comme hiver. Intérieur comme extérieur donc. Avec une boucle d'oreille horrible, quand j'y pense.... Ben voilà ! Mais c'est comme ça que je me baladais dans l'institution. Une espèce de Mickael Jackson ridicule. J'accordais quand même pas mal d'importance à mon apparence.* » ^{Stéphane}

« *J'aime les beaux habits que ma maman m'achète.* » ^{Emilien}

Comme nous l'avons déjà cité dans notre partie théorique, à l'adolescence, « *Notre perception du corps se construit également à travers le regard que l'autre nous porte.* » Accorder de l'importance à ses vêtements, à sa coiffure, son apparence physique, entre évidemment en lien avec le regard que l'autre peut nous porter. Tous les bénéficiaires interviewés se sentent bien dans leur corps et accordent de l'importance à leur apparence. Ils avouent avoir un bon rapport à leur corps et bien percevoir leur handicap. Nous développerons plus précisément ces aspects dans l'analyse de la seconde hypothèse.

Pour les professionnels, les difficultés rencontrées au cours des soins sont surtout d'ordre physique; porter la personne, le transfert, contenir une personne agressive. Aucun des professionnels n'a fait part de difficultés particulières avec des bénéficiaires n'ayant pas de

bon rapport à leur corps. Nous pouvons donc supposer que ceci n'est pas une difficulté du côté du professionnel. Ce qui n'exclut pas le fait que pour le bénéficiaire qui n'a pas un bon rapport à son corps, le soin peut être plus difficile. La question de l'habitude, peut éventuellement expliquer le peu de témoignages autant du côté des professionnels que des bénéficiaires, de difficultés liées à ce mauvais rapport au corps.

La rencontre avec le corps abîmé est au début perturbante car le professionnel se retrouve face à la différence mais l'habitude du métier et la connaissance de l'autre mettent vite à l'aise le professionnel face au handicap.

La sexualité entre naturellement en compte dans les soins. Pour tous les professionnels, la sexualité et l'intimité sont légitimes et doivent être respectées. Tous laissent un moment d'intimité à la personne. Face à ces réactions ou pulsions sexuelles, les professionnels sont à l'aise même si les premières fois où ils ont été confrontés à ce genre de situations, ont été gênantes. La question des limites intervient également dans cette problématique. En effet, il est important de poser des limites afin de classer le travail de soins dans le cadre professionnel et ne pas créer d'ambiguïtés. Mais une formation ne permettrait-elle pas justement de connaître les gestes et attitudes appropriés afin de rester dans le cadre professionnel ?

Les bénéficiaires interviewés entretiennent un bon rapport à leur corps en pratiquant du sport ou en soignant leur apparence physique. Le fait que les éducateurs respectent leurs goûts vestimentaires accentue ce bon rapport. Pour eux, les moments de soins sont ou étaient agréables. On peut donc tirer la conclusion qu'un bon rapport au corps aide à ce que les moments de soins soient agréables. Danielle, une professionnelle interviewée, s'est retrouvée confrontée à une personne plus réticente. Celle-ci était autonome et a dû par accident, avoir l'aide de cette éducatrice pour la changer et la doucher. Cette situation laisse penser que le manque d'habitude du bénéficiaire fait que les soins sont plus difficiles. Il est cependant, difficile de prouver si cela est dû à un mauvais rapport au corps ou à un manque d'habitude.

Il est difficile d'obtenir une réponse claire puisque les bénéficiaires eux-mêmes ont du mal à poser leurs difficultés face à leur propre corps « abîmé ». Nos entretiens nous laissent penser qu'un jeune qui est bien dans son corps facilite les soins, mais il est cependant important de ne pas oublier le ressenti de l'éducateur. En effet, en se mettant la pression, en se mettant à la place du bénéficiaire, finalement en se retrouvant « nu » également devant la personne et en brisant ses barrières, l'éducateur va ressentir les moments de soins avec plus d'importance que le bénéficiaire lui-même.

Pour avoir une analyse plus pointue, nous aurions peut-être dû questionner les éducateurs sur leur propre rapport au corps.

11.2.2. Hypothèse 2

L'hypothèse n° 2 était la suivante :

La relation de soin est plus facile avec un adolescent souffrant d'un handicap physique de naissance que si le handicap est dû à un événement traumatique. Ceci en lien avec une meilleure perception du corps pour le premier.

On sous-entend par là qu'un adolescent étant en situation de handicap depuis la naissance, aura pu passer les étapes d'acceptation de son corps, quasi similaires à un adolescent « normal » et que celui-ci à l'adolescence rencontrera des difficultés à accepter son corps comme tout adolescent, mais sans que ce soit plus accentué, car le fait que son

corps est abîmé aura déjà été enregistré. Par contre on estime qu'un adolescent qui souffrirait d'un handicap suite à un traumatisme, aura à porter le deuil du corps.

Tout d'abord, nous avons questionné les professionnels sur le type de handicap physique avec lequel ils travaillaient. Afin d'analyser notre hypothèse, il nous semblait essentiel de savoir si le handicap physique était de naissance ou suite à un accident ou événement traumatique.

Sur 6 professionnels, 5 ont effectué ou effectuent des soins à des personnes ayant un handicap physique de naissance. Les handicaps physiques varient entre l'IMC (infirmité motrice cérébrale), tétraplégie, polyhandicap.

Deux professionnels ont travaillé avec une ou des personnes ayant un handicap physique suite à des événements traumatiques : certains suite à une maladie dégénérative et une autre personne suite à une complication d'opération.

Un des professionnels a également effectué des soins à des personnes ayant un handicap sensoriel. Soit des personnes sourdes et d'autres aveugles.

Deux professionnels ont également dans leur équipe des personnes autistes ou trisomiques à qui ils ont dû donner des soins.

Seule une professionnelle a effectué des soins à des personnes ayant un handicap mental nécessitant une aide externe pour les soins d'hygiène de la vie courante.

Concernant le sexe et l'âge des bénéficiaires avec lesquels les professionnels ont eu à réaliser des soins, 4 professionnels sur 6 ont travaillé avec des bénéficiaires des deux sexes. Les 2 autres ne travaillent qu'avec des adolescents.

Par rapport à l'âge, pour 2 professionnels les bénéficiaires étaient des jeunes adultes de 18 à 24 ans. Pour 2 professionnels, les bénéficiaires étaient des adolescents. Pour les 2 autres professionnels, l'âge des bénéficiaires allait de l'enfance à la vieillesse. Nous pouvons retenir, par rapport à notre problématique de départ, que 4 professionnels sur 6 ont effectué des soins à des adolescents. Comme il était difficile de trouver des témoins pour notre travail de recherche, nous avons élargi nos critères concernant l'âge des bénéficiaires. Effectuer des soins à des jeunes adultes ne change pas réellement des adolescents pour nous. Nous allons donc prendre en compte la totalité des témoignages pour cette hypothèse.

Si nous reprenons l'hypothèse n° 1, les difficultés ressorties par les professionnels étaient plutôt d'ordre physique, mais également en lien avec la question de la sexualité. Aucun n'a avoué ou témoigné d'une prise en charge plus difficile avec une personne ayant un handicap suite à un accident ou maladie. Pour les 2 éducateurs ayant effectué des soins avec ce type de handicap physique, aucune difficulté en lien n'a été révélée. Mais les propos des bénéficiaires permettent de répondre plus profondément à l'hypothèse.

Concernant les bénéficiaires, la première question posée était : « Pouvez-vous me parler de votre handicap ? » Sur 4 bénéficiaires, 2 sont atteints d'une IMC. Une maladie métabolique orpheline et une déficience neuromusculaire caractérisent les handicaps des deux autres bénéficiaires. Tous ces handicaps sont de naissance soit suite à une jaunisse à la naissance ou à un manque d'oxygène, etc. Tous n'ont pas connu la marche et ont plus ou moins grandi dans les institutions.

Par rapport à la perception de leur handicap, un des bénéficiaires dit se sentir bien par rapport à cela. Un autre n'a pas répondu. Pour un des bénéficiaires, le handicap est quelque chose qui fait partie de sa vie et avec lequel il doit s'habituer à vivre. Ce qui n'enlève pas l'envie d'être parfois comme les autres. Le handicap est tellement imprégné en lui qu'il ne le

voit pas comme Le handicap mais comme quelque chose faisant partie du Moi. Son ressenti et sa perception étaient les mêmes à l'adolescence. Il avoue ne pas avoir souffert *« de ce qui peut parfois être défini comme l'influence du handicap de la déficience sur le corps et dans une période difficile comme l'adolescence, « alors voilà, la première copine, le premier copain ». C'est là que tout d'un coup « ah mais merde je suis pas comme les autres ! » »*^{Stéphane} Le fait de naître déjà en situation de handicap permet à la personne de l'intégrer comme faisant partie d'elle et de sa vie. *« Je pense qu'il faut spécifier l'handicap de naissance et l'handicap accidentel parce que moi j'ai toujours vécu dans mon fauteuil par rapport à d'autres personnes dans cette institution qui ont un handicap par accident. Il faut bien séparer les deux. Moi j'ai toujours vécu avec mon handicap donc je ne connais pas autre chose. »*^{Aurélien} L'habitude et le fait d'avoir toujours eu besoin de tierces personnes pour les soins sont des points primordiaux qui influencent la relation de soins. En effet, pour des bénéficiaires habitués à ce que des personnes les lavent, les voient nus, les soins deviennent des actes anodins de leur vie quotidienne. De plus, leur rapport à leur corps semble être bon. Les difficultés rencontrées à l'adolescence sont plus ou moins les mêmes que pour des adolescents dit normaux mais le corps « handicapé » est bien imbriqué depuis la naissance et ne provoque que peu de révoltes. Pour Aurélien, c'est surtout son placement en institution qui l'a révolté durant l'adolescence. *« Attention, ça ne veut pas dire que je n'en ai pas voulu à mes parents. Parce que bon vu que j'ai vécu dans des institutions depuis l'âge de 8 ans j'ai mis du temps à comprendre. Pourquoi par exemple ma sœur pouvait rester à la maison et moi pas ? Ca j'ai mis du temps à comprendre et accepter. J'en ai pleuré parce que jusqu'à ce que je comprenne que ce n'était pas la faute de mes parents. »* Mais par rapport à la perception de son corps à l'adolescence, Aurélien pense l'avoir bien vécu de ce côté-là. Il avoue avoir fait des bêtises comme tous les adolescents ce qui l'a sans doute permis de se sentir « normal ».

Pour les deux bénéficiaires aujourd'hui adultes, le rapport au corps est différent si le handicap est de naissance ou suite à un accident. Par rapport à la relation avec son corps, Stéphane dit : *« Mais je pense qu'il y a autant de manière de changer et de s'approprier son corps que l'on soit accidenté, que l'on soit avec un handicap de naissance ou que vous soyez comme vous, valide. L'adolescence, ça fait partie du truc. Alors oui, quand on a un accident, et puis que c'est brutal, ben forcément y a quelque chose de plus rapide et de plus brutal. »* L'adolescence est une période difficile pour tous où le corps change et où il faut se l'approprier. Ce passage est sans doute plus facile pour quelqu'un de normal ou handicapé de naissance, qui n'a pas connu autre chose avant. *« Ben du fait qu'on s'est toujours occupé de moi c'est plus facile. Tandis que celui qui a connu la marche avant et qui est en fauteuil, celui qui n'a pas fait le deuil de la vie d'avant, il s'en mord les doigts. Moi la vie d'avant je ne l'ai pas connue. »*^{Aurélien} Le deuil du corps parfait, de la vie d'avant semble être un indicateur primordial qui influence bien évidemment le rapport au corps et par conséquent la relation de soins. Comme nous l'avons abordé dans la théorie, le handicap implique une renaissance et une redécouverte de son corps. La personne devenue handicapée se retrouve comme le nourrisson à son arrivée au monde, c'est-à-dire sans limites et en fusion totale. La personne va retrouver les sensations d'un nouveau-né en étant prise en charge pour tous ses besoins. En plus de cela, tout comme le nouveau-né, il faudra redécouvrir son corps. Il faudra également accepté d'être dépendant d'aides externes pour les actes de la vie quotidienne. Accepter d'être lavé, coiffé, changé, mis sur les toilettes comme un enfant. C'est surtout cette régression qui est difficile à être acceptée.

Le regard de l'autre a une réelle influence sur son intimité et l'appropriation de son corps. L'importance qu'on accorde au regard de l'autre va faire qu'on aura un bon ou mauvais rapport à son corps. Comme cité dans la théorie plus tôt, l'image du corps et l'image de soi vont être influencées par le regard de l'autre. Mais avoir un groupe de pairs avec lequel la

personne peut s'identifier s'avère également difficile surtout lors de la redécouverte de son corps car la personne va s'identifier à des corps non abimés. Le regard de l'entourage change également si le handicap est survenu après un événement traumatique. On parle même de régression de l'entourage qui verra la personne comme un enfant et plus comme elle était. *« La seule chose qui me change peut-être c'est que le regard des autres est peut-être plus prononcé dans un cas ou dans un autre. Dans tout ce que je viens de vous dire. Le regard de l'autre change si vous êtes en chaise ou pas en chaise, si vous avez tel handicap qui se voit ou tel handicap qui ne se voit pas. Si vous vous retrouvez en chaise alors que vous ne l'étiez pas avant. »* ^{Stéphane}

A la question du ressenti durant les soins, les réponses sont partagées même si en général, les bénéficiaires vivent plus ou moins bien les soins. Pour Grégory, *« Je n'ai jamais été mal à l'aise même si je ne connais pas la personne et que plusieurs éducateurs s'occupent de moi. Ce ne me met pas non plus mal à l'aise d'être nu. »* Pour Aurélien, le toucher durant les soins implique parfois des réactions ou pulsions sexuelles. Pour cela, il dit s'être blindé et créé une carapace. Le fait d'être soigné par différentes personnes qu'il ne choisit pas le dérange un peu mais l'habitude et la carapace qu'il s'est créée, le protègent. *« C'est une question d'habitude mais je vous dis que si on était tellement regardant. »* Lorsqu'on lui demande si le fait d'être lavé, touché, vu nu était plus difficile à l'adolescence, Aurélien répond par la négative. Quant au sexe des professionnels, il dit ne pas être influencé selon que ça soit une femme ou un homme qui lui fait le soin. *« Non pour moi c'est égal. Si ça doit me provoquer une réaction ben ma fois voilà. C'est incontrôlable. Ça peut arriver autant avec un homme qu'une femme. »* Il avoue cependant s'être construit une carapace surtout à l'adolescence car ce genre de réactions étaient gênantes pour lui. Depuis, il réagit avec beaucoup de recul et s'adapte au professionnel qui le soigne. *« Ben on essaie de le gérer au mieux. Soit elle s'en va soit elle continue. Heureusement ça ne m'est pas arrivé souvent. Il faut s'adapter à la personne. Il faut essayer d'être le plus naturel possible. Ça dépend de comment la personne prend la chose. Si elle rougit je m'excuse et des fois j'en rigole parce que la personne est ouverte et ne semble pas trop gênée. »* Le recul et l'habitude permettent au bénéficiaire de se sentir à l'aise durant ce moment intime.

Il y a aussi le fait de « ne pas avoir le choix » qui ressort. *« Je crois qu'il faut que je fasse avec et puis c'est comme ça. Et puis que même si je ne l'aime pas trop, ou que je ne veux pas qu'on me touche et ben ça se fait quand même. »* ^{Stéphane} Stéphane, s'est résigné au fait que pour être propre et avoir une bonne hygiène, il est contraint d'avoir une aide externe. Cette résignation amène sûrement le bénéficiaire à appréhender les soins sans se poser trop de questions. Le ressenti de Stéphane était influencé par la relation qu'il entretenait avec le professionnel qui le soignait. *« Ben il y a des gens que j'aimais bien et d'autres que je n'aimais pas. Certains j'étais content qu'ils s'occupent de moi et d'autres je me disais « merde, merde, merde...pas lui, pas elle! »* ». L'affinité entre le bénéficiaire et le professionnel rend les soins plus agréables car la connaissance de l'autre ainsi que le lien sont les clés d'une bonne relation professionnelle. Stéphane se dit habitué au toucher de personnes étrangères. Même si dorénavant il choisit lui les personnes qui vont le soigner en les engageant à domicile, il est encore surpris de n'être pas vraiment perturbé et gêné d'être touché par autant de gens différents. *« Alors certes je choisis les gens, certes j'ai l'habitude, mais c'est quand même hallucinant d'être touché par plusieurs personnes différentes chaque jour et puis que ça ne soit pas un truc qui me crispe tant que ça. Malgré mes sautes d'humeurs, malgré les humeurs des autres. »* Pour lui, il est important de souligner que l'intimité n'est pas forcément là où on le croit. *« Quand quelqu'un me touche pour les actes qui sont normaux pour moi elle est peut-être pas du tout dans mon intimité alors que elle, elle croit l'être. Et c'est peut-être une protection, mais sans vouloir me protéger de quoi que*

ce soit. C'est peut-être un truc qui s'est installé. Je sais pas, ça peut être beaucoup plus dur pour moi en lien avec mon intimité, si vous ouvrez une boîte de bois où il y a des bijoux ou bien des choses que je veux pas que vous voyez parce que c'est des objets intimes, que le fait de me mettre un pantalon. » La définition de l'intimité et ce qu'elle représente réellement pour la personne est bien personnel. Pour les professionnels, il semble que le fait de toucher, lavé, voire une personne nue est automatiquement entrer dans son intimité la plus profonde. Mais avec le témoignage de Stéphane, il semble que pour certains les expériences de la vie, la façon de vivre, des objets, ce que contient son frigo par exemple, est beaucoup plus intime que la nudité en tant que telle. Cette notion est très importante dans le sens où elle permet peut-être de comprendre pourquoi il semble plus gênant pour les professionnels d'effectuer des soins que pour les bénéficiaires d'en recevoir. Encore une fois, la question des barrières personnelles intervient.

A la question « Est-ce que les soins sont des moments agréables pour vous ? », les deux adolescents ont répondu oui. Même si pour Emilien, quelques petits accidents sont survenus durant les soins, il trouve que dans l'ensemble, les soins sont plus ou moins agréables. Pour Aurélien et Stéphane les deux bénéficiaires adultes, il est difficile de dire que les soins sont réellement agréables. Pour Aurélien, cela dépend des personnes lui pratiquant les soins. « *Ça dépend de la personne qui le fait. Si j'ai un bon feeling et des atomes crochus avec des personnes ça ne me dérange pas. Avec certaines personnes je suis des fois plus réticent mais il faut s'adapter.* » Encore une fois la qualité de la relation et du lien entre le bénéficiaire et le professionnel est un agent influençant réellement la qualité du soin. « *Je n'aime pas faire avec des personnes que je ne connais pas.* » ^{Emilien} Pour Stéphane, les soins sont des moments indispensables et obligatoires qui n'allient pas vraiment l'utile à l'agréable. « *C'est des moments qui ne doivent pas être désagréables, mais qui ne sont pas agréables en tant que tels. Je ne recherche pas non plus ça. Je n'exagère pas la durée de ces moments-là, parce que je les trouve agréables. Je crois qu'on les fait et puis voilà.* » On retrouve encore dans le témoignage de Stéphane, la notion de résilience à cet acte qui leur est indispensable. Une certaine carapace ou une acceptation du « pas le choix » qui fait que les soins sont intégrés comme des actes de la vie quotidienne.

Pour 2 bénéficiaires, le fait de se faire soigner par une personne qui n'a pas de formation et qui ne sait pas comment s'y prendre est plutôt désagréable. Pour Stéphane, il est facile de sentir et de percevoir que la personne n'est pas à l'aise soit parce qu'elle ne sait pas comment faire ou parce qu'elle est stressée. En percevant le stress du professionnel, le bénéficiaire le ressent également par peur de tomber par exemple ou d'avoir mal. « *Quand j'ai une personne qui ne sait pas et fait n'importe quoi, ça c'est un peu plus désagréable.* » ^{Emilien} Ceci confirme notre problématique de départ, le fait que les éducateurs sociaux ne sont pas assez formés pour effectuer des soins et se retrouvent souvent à se former sur le tas. Cette situation est inconfortable autant pour les professionnels que pour les bénéficiaires. Pour Stéphane et Aurélien, cette situation est gênante car ils ressentent le stress de la personne en face, mais étant donné qu'ils peuvent expliquer comment faire, cela ne les dérange pas plus que tant

A la question : « Pour vous, quels seraient les gestes et attitudes appropriés de l'éducateur durant les soins ? », le naturel et l'humour ressortent chez Aurélien et Grégory.

« *Mes éducateurs utilisent l'humour parce que j'adore ça donc ça m'aide et j'apprécie beaucoup. Par contre pas le matin. Je n'aime pas trop l'humour, il faut me laisser tranquille.* » ^{Grégory}

« *C'est de rester le plus naturel possible* » ^{Aurélien}

Dans la réponse de Grégory, nous pouvons percevoir également le fait de s'adapter à la personne, à son humeur du jour, à ses goûts, ses ressentis, ses besoins, ses valeurs, enfin son histoire. S'adapter à chaque personne fait partie du respect de l'autre, une des qualités primordiales chez un éducateur. La réponse d'Aurélien fait référence à ce que nous avons cité plus haut dans la partie théorique, une des attitudes à avoir dans sa pratique est l'authenticité. Cette attitude vraie et naturelle montre le côté humain du professionnel.

Pour Emilien, la réponse englobe plus particulièrement certains gestes techniques qui l'ont dérangé. *« Des fois on me monte trop la culotte, comme un string, et ça c'est pas agréable. »*

Des fois, ils oublient de me détacher la ceinture, et c'est moi qui dois me battre pour me détacher. Des fois j'oublie de dire et je suis un peu embêté après. » Cette réponse, prouve que de petits oublis ou erreurs, qui peuvent paraître anodins, peuvent vite déranger et ennuyer le bénéficiaire.

Pour Stéphane, le savoir-être de l'éducateur est important. *« Il faut un savoir être. Il faut en tout cas qu'elle se sente à l'aise. Ça c'est la base. Il faut qu'elle se sente à disposition. Il faut qu'il y ait une confiance qui soit établie d'une manière ou d'une autre, il faut que le résident puisse exprimer et s'il ne sait pas, lâche prise et dise : « je ne sais pas » et que l'éducateur à la rigueur dise « ben moi non plus. Qu'est-ce que vous en pensez si on fait comme ça ? » C'est des choses toutes simples mais c'est probablement la meilleure manière de s'en sortir. »*

Etre authentique et oser exprimer son malaise s'il en ressent, permet à l'éducateur de garder sa part d'humain et d'être à la même hauteur que le bénéficiaire. Il est important que le professionnel et le bénéficiaire se sentent à l'aise et en confiance. Ceci peut s'acquérir avec la connaissance de la personne et la création du lien. Il est donc important pour l'éducateur d'oser exprimer son malaise et son désaccord avec certaines tâches demandées car le moment des soins semble être un moment propice pour « profiter » selon Stéphane. *« Le problème quand je dis être à l'écoute et être disponible c'est que forcément on va profiter. Un moment donné on va vous sauter dessus pour profiter au sens propre comme au figuré. On va demander par exemple, de se pencher un peu plus pour voir le décolleté. Est-ce que ça s'est correct ou pas ? Ben non c'est pas correct. En même temps peut-être que la chaussure faut la mettre comme ça et pas avec la jambe 3 mètres en haut pour pas avoir le décolleté qui baisse ou mettre un décolleté plus adapté à cette activité-là. Je suis bien conscient que les limites sont difficiles à établir de part et d'autre. Les gens, il faut qu'ils soient à l'aise et osent dire : « Ca ça ne me convient pas, ça je ne peux pas faire ». Moi je sens très bien avec l'habitude si ça gêne quelqu'un. »*

Stéphane soulève aussi un point important : la question des limites de l'éducateur durant les soins. *« Mon premier réflexe c'est de vous répondre de faire ce que la personne demande. Forcément ça pose problème. Parce qu'à un moment donné probablement que ça ne va pas être tout à fait de la même opinion entre la personne qui donne le soin et la personne qui le demande. Mais le soin le plus approprié c'est celui qui est attendu et nécessaire et demandé par la personne bénéficiaire. Quelque part c'est aussi simple que ça. Maintenant ce n'est peut-être pas forcément à un éducateur ou une éducatrice ou stagiaire ou aux parents encore moins, de remplir l'entier du spectre de ses demandes, de ces attentes de ces besoins. Et puis où s'arrête le soin ? Par rapport à votre définition du soin si je me concentre au corps ben vous voyez bien où je veux aller. C'est très vaste et puis il y a bien une limite sur laquelle il faudra s'arrêter parce que ça ne convient pas à la personne qui est engagée pour un genre de soins. »*

« Je me souviens d'une femme en situation de handicap mental qui voulait absolument que ca soit un homme qui lui fasse des soins. Mais c'était pour autre chose donc la après ca devient assez particulier. Il faut faire attention » ^{Danielle}

Etant donné que la sexualité entre dans la relation de soins, certains bénéficiaires y verront un lien et auront peut-être des demandes d'ordre sexuel. Comme l'a dit Stéphane, il est important que l'éducateur pose ses limites et se sente à l'aise. Etre à l'écoute des demandes et des besoins des bénéficiaires est une des qualités que doit avoir un éducateur mais il est important qu'il soit conscient de ce qui fait partie de son cahier des charges et de ce qui ne l'est pas. La sexualité est un besoin et un droit pour tout le monde, cependant ce n'est pas à l'éducateur d'y répondre. Il existe des personnes formées pour stimuler la sexualité des personnes en situation de handicap. Il s'agit des assistantes sexuelles. L'éducateur a donc le rôle d'écouter et d'entendre les besoins des bénéficiaires et la possibilité de faire appel aux personnes adaptées à répondre à ce genre de besoins.

Les bénéficiaires voient leur handicap comme faisant partie de leur identité et avec lequel il faut vivre. Ils avouent bien l'accepter. Pour eux, il est important de distinguer le handicap physique de naissance et le handicap physique suite à un événement traumatique. Cette distinction est importante par rapport à la perception et l'acceptation du nouveau corps. Pour les bénéficiaires adultes, il est clair que l'acceptation du handicap, du corps abîmé, de la dépendance pour certains actes de la vie quotidienne est plus difficile avec un handicap physique suite à un événement traumatique. En effet, la personne aura le deuil de sa vie d'avant à réaliser et cela peut prendre du temps. Tandis que si la personne est née avec un handicap physique, l'acceptation est plus facile, ceci due à une certaine habitude et résilience. Le regard des autres semble aussi être influencé selon le type de handicap physique.

Pour la perception du corps handicapé durant l'adolescence, on peut encore percevoir cette notion d'être né avec un corps déjà handicapé et de s'être habitué à tout ce que cela engendre.

Le moment des soins est agréable pour certains mais est surtout un moment indispensable qu'ils n'ont pas vraiment le choix de vivre. Encore une fois, l'habitude et l'acceptation du handicap aident à appréhender ce moment avec du recul et de la lucidité sans trop de malaise.

Une bonne relation avec l'éducateur aide à ce que le moment de soins soit plus agréable pour les bénéficiaires. L'affinité, la connaissance de l'autre et le lien sont des atouts non négligeables au moment de soins. Le fait d'avoir affaire à une personne inconnue et non formée pour les soins, ne met pas vraiment les bénéficiaires à l'aise. En ressentant le stress de la personne en face, ils ne se sentent pas vraiment en sécurité. Cependant, pour les bénéficiaires adultes, cela ne pose pas énormément de problème car ils peuvent s'exprimer et expliquer les gestes à effectuer. Mais comment cela se passe-t-il pour une personne ne pouvant s'exprimer ? Ses besoins sont-ils respectés ?

Quant aux réactions sexuelles durant les soins, les bénéficiaires se créent également une carapace face à ce type de situation. Cela leur permet d'appréhender la relation avec du recul, et parfois même de l'humour.

Concernant les gestes et attitudes appropriés à l'éducateur, le fait de se sentir à l'aise, de rester naturel, d'être authentique, d'oser exprimer son ressenti ressortent chez les bénéficiaires. La notion des limites de l'éducateur est également soulevée et demeure

importante. Savoir dire non à des gestes ou tâches qui ne répondent pas à nos valeurs et poser nos limites sont également des qualités importantes pour l'éducateur.

11.2.3. Hypothèse 3

L'hypothèse n°3 était la suivante :

Le travail de soins est délégué aux assistants sociaux éducatifs (ASE).

Nous avons pu constater durant nos différentes formations pratiques que dans les institutions les actes de soins étaient souvent réservés aux ASE et que ceux-ci étaient mieux informés des gestes et des attitudes à avoir durant ces actes.

Tout d'abord il nous semble important de relever la différence entre ASE et éducateurs. Les deux n'ont pas la même formation. Ici nous différencions les éducateurs bénéficiant d'un Bachelor HES et les Assistants Sociaux Educatifs qui bénéficient d'un CFC. Ces derniers privilégient une formation beaucoup plus basée sur la pratique que nous, étudiants HES, notre recherche tenait à démontrer si celle-ci était un avantage pour eux, est-ce que cela était un manque pour les éducateurs HES, ou non.

Nous avons commencé par rechercher autant d'éducateurs que d'ASE pour les entretiens car il nous semblait important d'avoir l'avis des deux professionnels sur le sujet. Malheureusement nous avons trouvé qu'une seule ASE d'accord de témoigner pour nous. Ceci nous empêche au final d'avoir un regard totalement objectif autour de cette hypothèse, car nous aurons majoritairement l'avis des éducateurs sur cette question.

Cette hypothèse nous est venue car lors de nos différentes formations pratiques, nous avons pu constater que de plus en plus d'ASE faisaient partie des équipes éducatives et sur les lieux de stages que nous n'avons pu fréquenter, les moments de soins leur étaient souvent réservés.

A la question «Pensez-vous qu'un éducateur social sortant de l'école soit suffisamment préparé pour effectuer un travail de soins? », les réponses sont très diverses. Si l'on en croit les différents professionnels interrogés, il est nécessaire d'avoir quelques bases pratiques pour effectuer un travail de soins :

« Je pense qu'on devrait avoir une formation de base de soins infirmiers comme mettre un pansement, mettre de la crème, comment soulever une personne, quels sont les gestes. Et même changer la protection. Comment on peut arriver à sécuriser la personne, à rendre le soin plus agréable. Je pense qu'il y a des gestes qu'on devrait savoir faire. On apprend sur le tas mais je ne trouve pas juste pour la personne qui est accompagnée parce qu'en disant à la personne qu'on n'est pas à l'aise car on n'a jamais fait on ne met pas en sécurité la personne. » ^{Danielle}.

« Non ! Moi j'ai appris des ASE au niveau du change, comment un change se déroule, c'est clair ! Je pense qu'ils sont mieux formés en sortant de l'école dans la pratique des soins. » ^{Paul}.

La question est de savoir, où est la limite entre ce que l'école devrait nous apprendre et ce que le terrain est plus à même de nous apporter. Peut-être avec du recul nous aurions dû plus nous attarder sur cette question avec les professionnels, car celle-ci reste très partagée.

« La formation théorique à proprement parler non mais après c'est la formation pratique qui apprend. Je pense que la formation est généraliste et après si on est intéressé

par un domaine ou un autre, c'est à nous d'aller chercher plus loin. Il existe des formations et c'est à nous d'aller chercher». ^{Patricia}

Sur les 6 professionnels interrogés, 5 éducateurs 1 ASE, les avis sont pour presque tous que les éducateurs sortant de la HES ne sont pas assez formés au travail de soins. Ceux-ci pensent qu'il est important d'avoir des bases pour ne pas arriver face à un bénéficiaire et être complètement paniqué à ne pas savoir s'y prendre. Il est très clair pour tout le monde que chaque cas est unique et qu'il faut savoir s'adapter, mais il est nécessaire de connaître des bases dans les transferts par exemple pour protéger son dos, protéger l'intimité de la personne.

« Non. Je pense que l'on manque très sérieusement de pratique. Tout dépend où l'on fait nos stages de formation parce que si tu fais un stage de formation dans une institution qui accueille des personnes avec handicaps physiques et/ou mental, je pense que tu apprends plus en pratiques que si tu fais un stage avec les adolescents agressifs ou à troubles du comportement où tu as un autre cadre éducatif à poser, un autre rapport, un autre lien avec les soins. Donc j'imagine que si tu veux travailler dans le handicap plus tard il faut pouvoir avoir accès et je pense que dans nos modules on n'a pas assez de développement par rapport à par exemple changer une protection. » ^{Fiona}

Quant à la seule ASE que nous avons pu interroger :

« Pour moi la formation à la HES est surtout basée sur la théorie pas forcément sur la pratique donc c'est souvent sur les lieux de stages qu'ils apprennent à faire les soins, donc qu'ils se débrouillent pour faire les soins parce que des fois c'est aussi comme ça. Donc tu n'as pas forcément les bonnes techniques, enfin des choses, des petites astuces qui te permettent de t'économiser et d'être un peu plus efficace au lieu de te dépatouiller pendant une demi-heure avec une situation. Donc je dirais que c'est surtout sur le lieu de stage qu'ils apprennent, mais pas forcément à la HES.

« Nous les ASE on a plus une formation basée sur la pratique et l'on exerce vraiment cela. Dans nos cours on voit comment tu fais un transfert, on voit des soins spécifiques pour des enfants avec de grosses difficultés. Ce ne sont pas toujours des choses que l'on a pu pratiquer, mais ce sont des choses que l'on a vues, que l'on a étudiées. Donc du coup c'est peut-être aussi plus simple pour nous dans l'approche de la personne, surtout dans certains cas bien spécifiques, pas simples à comprendre. Certaines personnes ont des soins bien particuliers. » ^{Pauline}

Nous l'avons vu dans notre partie théorique : *« Les gestes de bases sont appris aux infirmières et presque chaque individu sait ou devine comment effectuer un soin à une tierce personne. Se laver, aller aux toilettes sont des tâches de la vie courante que chaque individu effectue pour lui. Le faire à autrui ne devrait pas être techniquement difficile. [...] La difficulté la plus forte est de se retrouver devant un corps nu. Ceci occasionne une gêne profonde d'autant plus si le bénéficiaire est de sexe opposé. L'éducateur par ce travail de soins, devra toucher, laver, voir, des parties du corps socialement proscrites. Ce sont les parties génitales qui posent le plus de problème car celles-ci sont normalement réservées au contexte sexuel. Ainsi, l'absence de formation rend ces situations inconfortables et sont alors redoutées. »*

Il nous semble important tout de même de souligner dans cette analyse, que la profession d'ASE est totalement nouvelle et que celle-ci ouvrira peut-être la porte des soins dans le métier d'éducateurs. Jusqu'à aujourd'hui quand on parlait de soins celui-ci était attribué aux infirmiers ou assistants en soins. Mais on avait tendance à oublier que les éducateurs travaillant avec des personnes en situation de handicap, effectuent des actes de

soins quotidiens. Quand nous avons demandé aux professionnels quelle était la place des ASE dans les établissements où ils ont travaillé ils nous ont répondu que :

« *Ca n'existait pas quand je travaillais dans cette institution. Il n'y avait donc pas de ASE.* » ^{Bastien}

« *C'était en voie de développement seulement.* » ^{Danielle}

Alors nous nous sommes demandées si du point de vue des professionnels les écoles ne prenaient pas assez le travail de soins au sérieux, est-ce que les institutions le faisaient, elles ? Nous avons alors interrogé les professionnels sur la position de l'institution où ils se trouvaient quant à l'intimité des bénéficiaires.

« *Oui alors dans le manuel de qualité qui est fait on a un paragraphe sur l'intimité. Selon moi il est trop court. Une demi-page ce n'est pas assez. C'est clair que l'intimité de la personne est de plus en plus respectée, parce qu'avant c'était plus sujet-objet, que sujet-sujet.* » ^{Fiona}

« *Je n'ai jamais rencontré de positionnement écrit autour de la question de l'intimité dans les différentes institutions où j'ai pu travailler.* » ^{Pauline}

« *C'était certainement clairement défini. Je n'ai pas le souvenir d'avoir lu une procédure en lien avec ça. Je sais que la sexualité, tout ce qui est de l'ordre de l'intime était relativement tabou. J'avais l'impression que ce n'était pas vraiment réfléchi au sein de cette institution. Je sais qu'il y a des institutions qui sont très ouvertes par rapport à cela mais dans cette institution j'avais plutôt l'impression que c'était tabou. Il y avait des couples qui se formaient, on en parlait sans vraiment en parler. Peut-être pas tabou mais en tout cas on n'en parlait pas comme ça. Les portes fermées mais jamais à clé car s'il arrivait quelque chose il fallait qu'on puisse venir en aide. Mais jamais entrer sans toquer à la porte et sans demander si on peut entrer. C'est vraiment des règles qui sont faites pour garantir l'intimité de la personne.* » ^{Danielle}

De ce fait une nouvelle hypothèse émerge : les institutions ne mettent pas assez en avant l'importance de l'approche entre éducateur et bénéficiaire durant les soins. Les propos de Pauline tendent à confirmer cela : « *Je n'ai jamais rencontré de positionnement écrit autour de la question de l'intimité dans les différentes institutions où j'ai pu travailler.* ». Peut-être serait-ce une des premières choses à proposer dans nos pistes d'action.

Pourtant c'est un sujet que nous ne pouvons ignorer en tant que futurs éducateurs voulant travailler dans le domaine du handicap. Toutes les personnes que nous avons interrogées, ont effectué un jour ou l'autre des soins dans leur institution. Danielle nous disait que : « *Ils sont divers et très variés. Ça peut changer d'une situation à l'autre. Ça peut être du pansement à quelque chose de plus conséquent dans le soin d'hygiène par ex à des personnes qui ne peuvent pas faire par elles-mêmes soit par handicap ou embonpoint des soins liés à l'intimité et là on a des soins plus particuliers à faire.* », « *Dans l'institution de manière générale il y avait une personne formée à tout ce qui est pharmacologique et on avait des cours au sein de l'institution. Après de manière plus spécifique c'était quand même dans un premier temps, les éducateurs qui palliaient à ce niveau-là.* ».

Il nous a semblé plusieurs fois durant nos entretiens et durant certaines conversations avec des professeurs de l'école, que chacun se renvoyait la balle. Nous avons pu constater durant nos stages que le terrain nous reproche de ne pas avoir assez de temps pour tout nous apprendre. Qu'il serait nécessaire que nous arrivions avec des bases pour effectuer des soins durant nos stages. Mais inversement, lorsque nous avons discuté avec des professeurs de l'école, hors entretien mémoire, ceux-ci nous ont dit que cela n'était pas le rôle de l'école.

Nous pensons aujourd'hui que si nous voulions approfondir notre travail, il faudrait interroger les directions des institutions et de la HES pour connaître clairement le point de vue de chacun. Aujourd'hui nous pouvons seulement émettre l'hypothèse, qu'il manque de la communication autour de ce sujet entre école et terrain et que cela peut être repris dans les pistes d'action.

Peu de bénéficiaires se sont exprimés sur le sujet car nous ne voulions pas en parler avec eux au départ. Nous partions du principe qu'un jeune adolescent ne savait pas forcément si la personne qui s'occupe de lui était ASE ou éducateur. Néanmoins l'un d'entre eux, plus âgé, et très intéressé par la cause profonde de notre recherche a tenu à se positionner :

« Honnêtement je pense que ça, les gestes techniques, ça devrait faire partie de votre apprentissage d'une manière ou d'une autre. A moins que maintenant avec la répartition de tous ces corps de métiers qu'on appelle éducateurs, ben les HES vous faites plus ça. Vous n'êtes que dans des bureaux à faire de la recherche. La différence avec moi, c'est que je n'attends pas que les gens sachent. Je suis plutôt dans un savoir être pas du tout dans un savoir faire quand j'engage. Ils n'ont pas besoin de savoir comment me porter puisque je suis là pour expliquer et si je sens que je ne suis pas en sécurité je vais faire autrement. Et si vraiment je sens que ces personnes sont trop mal à l'aise, elles ont peur, là on va rediscuter. Ces transferts, c'est vraiment angoissant quand on est porté par quelqu'un qui ne sait pas parce que ça pue à 20 mètres que la personne ne sait pas et qu'elle n'est pas à l'aise. Je vois ça à l'hôpital par exemple, quand je fais des séjours là-bas, ils sont paniqués. Ça me surprend qu'il n'y ait que des soignants et qu'ils ne savent pas s'occuper du béa-ba pour aller aux toilettes, faire un transfert d'une personne handicapée. Ils sont super angoissés. Et la plupart du temps, quand je vais à l'hôpital, ça dure quelques jours, à la fin ils sont à me remercier que j'étais sympa et que je leur ai expliqué gentiment comment utiliser le soulève-personne qu'ils n'ont jamais utilisé. Mais ça me demande une énergie folle, parce que je suis faible, malade et je dois encore faire gaffe qu'elle croche bien le truc, qu'elle n'ait pas peur elle, donc je prends sur moi sa peur à elle. Et de nouveau si moi j'arrive à le faire tout en étant malade, parce que j'arrive à m'exprimer, qu'est-ce que c'est avec une personne qui elle a peur, qui n'arrive pas à s'exprimer et qui est malade ? » Stéphane

Suite à nos analyses, nous constatons que le travail de soins ne peut plus être considéré seulement comme le travail des infirmiers ou aide soignants. Il fait partie intégrante du travail de l'éducateur s'occupant de personnes avec un handicap. Celui-ci doit être capable lors de sa formation d'obtenir certaines bases pratiques et théoriques autour du travail de soins, qu'il complétera lors de sa formation pratique et adaptera à chaque cas particulier.

Les bénéficiaires ont le droit d'être pris en charge par des personnes qui savent ce qu'elles font.

Nous sommes toutes capables de laver les cheveux, ou doucher une personne. Mais sommes-nous toutes capables de nous retrouver face à un corps nu ? Comment se positionner face à la sexualité de nos bénéficiaires ? Quels sont les gestes et attitudes à avoir ?

Dans nos analyses nous soulignons la distance professionnelle à conserver, les gestes de bases, l'humour et la communication. Mais cela ne vient pas forcément de soi.

Nous aimerions relever également dans notre analyse l'importance pour les institutions de mettre cet aspect de la pratique professionnelle de l'éducateur en avant. Les institutions devraient être au clair sur ce qu'elles attendent d'un travail de soins. Par là nous pensons

qu'un travail entre terrain et école devrait se créer, pour préciser les attentes du terrain quant à la formation des gens qu'ils vont engager dans leur pratique des soins. Jusqu'à quel point l'école peut nous enseigner et où commence la formation sur le terrain, puisque nous relevons avec notre analyse que le sujet est encore flou. Le terrain et l'école se renvoient la balle.

11.2.4. Hypothèse 4

L'hypothèse n°4 était la suivante :

Les personnes en situation de handicap sont vues davantage comme des sujets à laver que comme des sujets sexués.

Une autre constatation que nous avons pu faire durant nos stages et à travers les lectures effectuées pour le TB, est que les personnes en situation de handicap sont souvent perçues comme des êtres asexués. Ce qui du coup amène des conséquences durant les actes de soins. Les professionnels prennent peu en compte les besoins et les attentes des bénéficiaires. Ils ne réagissent pas forcément adéquatement lorsque des manifestations sexuelles apparaissent et oublient que le bénéficiaire peut se sentir gêné de se trouver nu face à eux. Les éducateurs oublient parfois qu'ils se trouvent face à un être humain et peuvent banaliser des gestes qui peuvent avoir énormément d'impact sur le bénéficiaire qui se trouve en face.

Dupras appelle ça « *l'angélisation de la personne en situation de handicap physique* ». Pour cet auteur, cela décrit le regard de certaines personnes non-handicapées, qui percevaient les personnes en situation de handicap physique comme des anges, donc asexués. Pour quelles raisons empêche-t-on la personne handicapée d'accéder à un statut d'adulte en s'opposant à la sexualisation de son être ? C'est ce que nous avons cherché à comprendre.

Nous avons commencé par demander à chaque professionnel de nous parler de sa pratique des soins. Nous avons laissé la question très large, pour permettre aux personnes de nous dire vraiment ce qu'elles entendaient dans leur pratique des soins. Nous avons fixé plusieurs indicateurs pour tenter de répondre à cette question :

- Le temps à disposition pour les actes de soins est insuffisant et les éducateurs sont stressés par la contrainte temps.
- Le bénéficiaire n'a pas l'opportunité d'exprimer ses besoins et attentes
- L'intimité du bénéficiaire n'est pas respectée durant les soins.

Tous les professionnels nous ont donné leur vision de leur pratique professionnelle. Tous ont pris énormément de plaisir à répondre à cette question et à nous décrire des moments de soins quotidiens. Bastien nous explique que « *Les résidents ont un rythme et on le respecte. Le matin, c'est la douche ou le bain et le soir en revenant de l'atelier, il y a les douches aussi. Le programme était assez établi et ça allait de soi. Je prévenais des gestes que j'allais effectuer. Je me vois mal toucher quelqu'un de nu en étant froid et distant. J'avais un côté drôle là-dedans qui permettait d'amener une légèreté. Je pense que l'humour peut aider mais ça passait à travers le vécu de l'autre. Il faut s'adapter. Il y a peut-être un moment où tu sens que la personne n'est pas bien, qu'il y a une tension qui se crée et tu peux en parler. Pour d'autres le bain ou la douche étaient des moments ludiques. Le principal est le côté respect de l'autre dans ce qu'il est* ». Pour la plupart des professionnels, la notion de respect revient en boucle. Les bénéficiaires doivent être écoutés dans leurs besoins et leurs attentes. Certains aiment plus de choses que d'autres; il est important de se mettre au niveau

de la personne et de ses demandes. Mais il est important selon les professionnels interrogés, de connaître les limites de son mandat et mesurer ce qui relève de son devoir ou non. Toujours selon Bastien « *j'ai des collègues féminines qui devaient doucher des hommes et chez certaines personnes il y avait vite une érection qui venait, et on sentait vite que leur besoin était plus qu'une simple douche donc de répondre positivement à ce genre d'appel c'est délicat pour des professionnels* ».

Pour beaucoup l'humour est un bon allié pour ne pas se sentir soi-même gêné dans un acte de soins.

« La deuxième chose que je faisais, c'est que j'essayais d'alléger un petit peu ce moment-là (rires). Et je disais clairement: « écoute si je fais des bêtises tu me dis, parce que je n'ai pas l'habitude, parce que je ne sais pas faire. » Mais je disais clairement les choses même si je savais qu'elle n'allait pas tout comprendre. Mais j'essayais d'être le plus honnête possible dans cette relation là et j'ai beaucoup utilisé l'humour. » ^{Danielle}

« Ben c'est un automatisme. D'abord je lui dis « ben voilà c'est parti ! », enfin moi j'ai beaucoup d'humour donc je joue aussi avec ça et donc, je vais reprendre la même personne parce que c'est l'exemple type d'un soin que je considère comme vraiment correct, on va ensemble à la salle de bain je lui dis : « allé hop ! On y va ! On enlève le haut, après c'est le bas et puis c'est parti pour le tour de manège sur la chaise ! et on y va ! On monte, on descend. » Parfois je joue avec la manette pour faire monter ou descendre la chaise, et du coup le côté nudité n'est pas oublié, mais devient moins important. La personne se détend, ça la met à l'aise. » ^{Fiona}

Nous émettons donc l'hypothèse que l'humour peut être une piste d'action, pour peut-être nous-mêmes en tant qu'éducateurs se distancer par rapport à la nudité de l'autre. Utiliser l'humour comme un mécanisme de défense lorsque la nudité de l'autre nous renvoie à des valeurs ou des difficultés que nous pouvons rencontrer.

Nous avons également relevé l'importance pour chaque professionnel de préserver l'intimité des bénéficiaires avec lesquels ils travaillaient. Nous notons que la plupart prennent des précautions durant les mêmes moments : dans les vestiaires, lors d'un bain ou d'une douche.

« Je demandais toujours à la personne si elle voulait que je reste. Par ex durant le moment du bain, il y avait toujours une surveillance mais si elle avait envie de se prélasser dans son bain et si elle avait besoin d'un moment de calme absolu, c'était évidemment quelque chose à respecter. Je revenais que lorsqu'elle avait vraiment besoin de moi par ex pour la sortir du bain, la sécher... » ^{Danielle}

« Je trouve qu'il y a une différence autour de l'intimité avec de jeunes enfants et des adolescents. On n'établira pas le même rapport. C'est au mieux de respecter leur intimité, c'est quand tu les changes ou les déshabille, leur mettre un linge par exemple si tu vas faire une douche, par exemple si tu dois vite aller chercher un produit, mettre un linge pour respecter au mieux leur intimité. Faire attention qu'il n'y ait pas de monde qui traverse la salle de bain. Je trouve que cela est très important. » ^{Pauline}

Après les entretiens et surtout après avoir parlé avec des bénéficiaires, nous nous rendons compte que l'intimité des bénéficiaires, n'est pas forcément toujours là où on la place. Tous apprécient le fait que les professionnels les protègent avec un linge du regard des autres dans les vestiaires, ou le fait qu'ils ferment la porte à clé lors d'un soin. Mais certains nous ont fait part de leur propre vision de l'intimité.

« L'intimité n'est pas forcément là où l'on croit. Quand quelqu'un me touche pour les actes qui sont normaux pour moi elle est peut-être pas du tout dans mon intimité alors que elle, elle croit l'être. » Stéphane, bénéficiaire

Nous voulions également savoir quelle place la communication pouvait avoir dans l'acte de soins. Est-ce que l'éducateur faisait son travail très techniquement, ou est-ce que la parole prenait une place importante dans le moment d'intimité que pouvait vivre le jeune. Personne ne nous a dit exécuter un acte de soins dans le silence, même face à un pensionnaire ne pouvant pas parler, d'autres moyens de communications se mettaient en place. Par contre il n'était pas forcément nécessaire pour tous d'avertir à l'avance des gestes qu'ils allaient effectuer. Pour certains comme Patricia cela se fait systématiquement *« Tout ce que je fais avec eux, je leur dis. Si je me mets à leur place je n'apprécierais pas trop qu'on me mette la main dans les parties intimes et qu'on me lave avec des lingettes intimes souvent froides. J'avertis même s'ils ont vécu ces gestes des millions de fois dans leur vie. J'essaie de voir si ça va, comment ils vont et je leur demande de m'aider. Je préviens de tous les gestes que je vais effectuer »*. Comme nous l'avons cité dans la partie théorique, expliquer les gestes et actes du soin permet de les ancrer dans des gestes professionnels et permet également de prévenir le bénéficiaire pour son confort. Pour d'autres comme pour Paul, *« J'établis un dialogue qui n'est plus forcément lié au change lui-même, mais vraiment lié à la question de la sexualité ou de l'intimité ou même des fois on ne dit rien »* le moment des changes est un moment de partage et la discussion ne doit pas forcément rester à des termes très techniques.

Nous leur avons demandé ensuite s'ils avaient assez de temps pour effectuer les soins. Nous voulions savoir si les professionnels pouvaient prendre comme il se doit le temps d'accompagner le bénéficiaire dans son intimité, ou si les gestes étaient brusqués par manque de temps. Personne ne nous a dit être contraint de ce côté-là, ce qui nous laisse penser que les institutions accordent de l'importance à cet aspect du travail.

Nous nous sommes également penchées sur le ressenti des professionnels durant les soins, comment eux se sentaient dans leur propre corps face à la nudité de quelqu'un, ou face à une intimité peut-être gênante pour eux. Bastien par exemple nous a dit *« J'avais ce regard de dire que je suis dans l'intimité de l'autre tout en étant très dégaîné. Quand je devais savonner une femme nue, pour moi c'était pas une femme nue, c'était mon job. Donc il y avait ce regard de dire ben voilà je suis intrusif mais c'est mon job. Je ne me sentais pas gêné je faisais mon travail parce que c'était nécessaire pour moi et pour elle »*. Ce qui répond en partie à notre hypothèse ; nous voyons les personnes en situation de handicap physique comme des personnes asexuées. Ou alors si nous ne le faisons pas, cela peut être un mécanisme de défense pour garder la distance nécessaire lors des actes de soins. Pour Danielle c'est la même chose *« C'est vrai qu'au tout début, j'avais quelques appréhensions mais elles se sont très vite résorbées. Après c'était comme quelque chose de tout à fait normal. Je n'étais pas tout le temps à me questionner du fait que j'allais voir la nudité de quelqu'un. Je n'étais pas du tout là-dedans parce que je ne voyais plus ça finalement. Je travaillais avec des personnes pas avec leurs corps. »*. Nous l'avions vu dans la théorie, il existe un risque de banalisation de l'être humain, l'oubli de sa singularité. Le fait de rendre finalement le travail plus technique que relationnel. Cela peut aussi venir d'une distance excessive placée par l'éducateur pour se protéger. Fiona nous dit *« je trouve qu'il faut prendre la personne dans son entier et au final handicap ou pas si elle a besoin de nous on l'aide comme on peut »*. Fiona reste une jeune professionnelle. Nous soulevons donc le fait que peut-être avec les années d'expérience le travail se banalise, on cherche à mettre plus de distance et on finit par ne plus considérer les gens dont on s'occupe comme des personnes à part entière. C'est une question qui reste en suspens.

En lien avec le risque de la banalisation de la personne, nous leur avons demandé si d'après eux, le travail de soins les rapprochait des bénéficiaires. Nous soulevons le fait que le travail de soins est pour la plupart un moment privilégié avec la personne, mais que la relation ne se résume pas qu'à cette partie du travail. On partage quelque chose de plus durant ce moment, sans non plus tout partager. La relation avec le pensionnaire ne se crée pas, selon les professionnels, seulement en entrant en contact avec l'intimité du corps de la personne.

« Ca peut nous rapprocher comme ça peut nous éloigner. Ca dépend comment on rentre dans l'intimité de la personne. Je ne pense pas tellement que pour eux ça change quelque chose dans la relation. Je n'ai pas forcément l'impression. D'avoir un handicap mental en plus d'un handicap physique c'est normal. Ils ont l'habitude. Ils ne connaissent pas forcément une personne qui s'occupe d'eux sans les changer, ni les mettre sur les wc. Moi je pense que oui, ça crée des liens. Après c'est à nous de savoir utiliser ça pour pas que ça m'éloigne mais que ça me rapproche d'une manière saine, pas d'une manière sexuelle mais simple et professionnelle. Des fois on fait des bons rires durant les soins. Ce sont des moments d'échanges. » ^{Patricia}

« Alors pas forcément. Pour moi le lien ne se crée pas en faisant une toilette. Pour moi c'est dans la relation au quotidien que j'ai ou non un lien, que je crée un lien que j'ai des affinités avec certains peut-être que je n'ai pas avec d'autres. Mais au niveau de la toilette ça ne change rien à ma manière de travailler. Et c'est pas là que je me dis tiens il y a un lien qui s'est créé. Ça ne change pas grand chose pour moi. » ^{Fiona}

« Je ne crois pas que c'est un moment qui me rapproche d'eux. Je ne crois pas avoir besoin de ça pour me rapprocher. Mais c'est partager autre chose avec eux. On passe vraiment de la classe, à autre chose. Moi j'en aurais pas besoin en classe, pour faire le travail qu'il y a à faire. C'est presque un autre travail à ce moment-là. » ^{Paul}

Pour répondre à cette hypothèse, nous avons également questionné les bénéficiaires sur leurs soins quotidiens. Que pouvaient-ils nous en dire? Nous voulions savoir si les bénéficiaires se sentaient bien durant les soins et comment ils percevaient ces moments-là. Par là nous cherchions à savoir s'ils se sentaient respectés dans leur corps et considérés comme des personnes à part entière. Grégory nous a par exemple dit que *« Les éducateurs prennent le temps de faire les soins. En général je laisse faire les choses, je ne me pose pas trop de questions »*. Emilien lui nous dit être la plupart du temps respecté dans les actes de soins, mais si dans sa vie en institution il a vécu de mauvaises expériences, avec une personne en particulier. *« Par rapport au respect de mes besoins et attentes, oui. Enfin moi je suis une personne qui ose dire si ça ne va pas. Enfin ça dépend si c'est une personne que je connais ou pas. Ou si c'est la première fois que je vois une personne j'ose moins dire. J'ai presque toujours respecté sauf une fois. Alors y'a une prof qui était un peu bizarre, un peu chiant si je peux me permettre. Elle elle me disait qu'elle voulait d'abord finir de fumer ses cigarettes avant de me mettre aux toilettes. Alors ça j'ai pas aimé du tout. Si d'un coup je me pisse au frac, on doit tout me déshabiller et c'est encore plus de temps perdu. C'est 15 minutes c'est fait terminé. Et elle elle prenait ses 15 minutes pour fumer et moi je me demandais tout le long si j'allais tenir, ou faire pipi au frac.. et ça j'ai pas beaucoup aimé »*. Nous nous rendons compte alors qu'il existe encore des personnes qui ne prennent pas les actes de soins au sérieux. Que certaines personnes prennent ces actes à la légère et peut-être ne prennent pas en compte qu'elles sont face à des personnes et non des objets.

C'est heureusement le seul témoignage que nous avons eu sur des quelconques maltraitements à leur égard. Tous les autres ont dit avoir eu de la chance et avoir été toujours respectés.

Nous tenons quand même à souligner, que toutes les personnes que nous avons interviewées avaient la capacité de communiquer, ce qui nous laisse supposer que pour une personne ne pouvant pas communiquer, les soins peuvent parfois se passer plus mal. Peut-être nous trouverions plus d'irrespect ou de cas de maltraitances dans des cas de polyhandicaps par exemple. C'est aussi ce que relèvent certains bénéficiaires :

« Je pense souvent aux gens qui ne peuvent pas dire, qui ne s'expriment pas, qui sont soit âgés soit avec un handicap de communication qui n'ont pas cette liberté. C'est des gens qui sont touchés par des gens qui n'ont pas choisi. Et malheureusement souvent peut-être par les plus incompetents de l'équipe. Parce que naturellement moi j'allais vers les gens que je trouve compétents » ^{Stéphane}

Nous avons été limitées dans notre recherche par plusieurs critères, notamment celui de la communication. Nous nous sommes tenues aux bénéficiaires ne souffrant que de très peu de déficiences mentales et qui avaient une bonne capacité de communication. Malheureusement nous sommes limitées en communication avec certains types de polyhandicaps, et nous pouvons émettre l'hypothèse que l'asexualisation se retrouve davantage avec ces personnes.

Suite à nos analyses, nous constatons que le risque d'asexuer les personnes en situation de handicap physique est encore grand. Cela peut arriver pour plusieurs raisons : mécanismes de défense pour gérer la nudité de l'autre, manque de temps et le fait de réduire l'acte de soins à un acte technique de notre travail.

Nous pensons avoir répondu à notre hypothèse et pouvons suite à nos entretiens et dans le contexte dans lequel nous avons effectué nos recherches, affirmer que certains individus sont considérés encore maintenant comme des êtres asexués. Nous soulignons quand même le fait que cela n'est pas une généralité.

Quant aux bénéficiaires, ils se sentent pour la plupart écoutés et compris dans leurs demandes. Les actes de maltraitances sont rares. Mais comme expliqué plus haut, il est important de préciser que pour des personnes qui ne peuvent pas communiquer, le risque est peut-être plus grand.

Nous émettons l'hypothèse que ce risque se présente chez les personnes n'ayant pas les moyens de communiquer, de dire ce qu'elles veulent ou pas, et l'impossibilité d'aller répéter plus loin si des actes malsains ou malveillants se sont produits

12. Pistes d'action professionnelle

Notre travail de recherche permet d'amener quelques pistes d'action professionnelle, en tout cas dans le domaine précis du travail de soins.

Tout d'abord il est important de noter que le travail de soins est encore méconnu dans le travail d'éducateur. Une des pistes que nous souhaiterions proposer est celle de davantage associer le travail de soins avec celui d'éducateur, pour que les personnes se lançant dans la formation se rendent compte que cela fait partie à part entière de leur profession si l'on souhaite travailler avec des personnes ayant des déficiences physiques et/ou mentales. Nous proposerions des cours ou des modules, plus centrés sur le travail de soins, reliant le handicap et certaines particularités liées à celui-ci. Nous pensons que ces cours pourraient aborder des questions telles que les transferts, la toilette et la distance professionnelle à adopter face à la nudité et l'intimité d'un bénéficiaire. Nous trouvons qu'il serait intéressant d'associer cours pratiques et cours théoriques autour de cette question. Il est vrai que certains nous répondront que le travail de soins n'est pas utilisé dans toutes les pratiques de l'éducateur. C'est pourquoi les cours pourraient être offerts sous forme de module à choix. Même s'il nous semble avec du recul que tout le monde pourrait aborder ces questions.

La HES-SO dispense un module sur le handicap. Celui-ci aborde l'histoire du handicap depuis les premières apparitions de ce mot. Les étudiants doivent s'inscrire à des demi-journées d'ateliers ayant comme thèmes les transferts physiques, le ressenti des personnes dépendantes en se mettant à la place d'un bénéficiaire se faisant laver les dents ou nourrir. Ces demi-journées étaient très intéressantes mais bien trop courtes. Nous proposons donc de réduire la partie théorique sur l'historique du handicap et d'augmenter le nombre d'ateliers de ce genre en y introduisant bien évidemment le thème des soins.

Nous avons vu dans notre analyse que l'assistant socio-éducatif était formé pour effectuer des soins. En effet, l'école dispensant la formation des ASE met en avant la pratique plus que la théorie. Nous sommes conscientes qu'un éducateur social doit avoir des bases théoriques mais cela ne suffit pas. L'école des ASE pourrait dispenser une formation express d'une ou plusieurs journées sur les thèmes des soins. Une attestation serait délivrée à la fin de la formation. Ceci permettrait aux professionnels désirant se former dans ce domaine d'y trouver les réponses à leurs questions et d'y recevoir une formation adéquate et professionnelle. La HES pourrait créer un partenariat avec les écoles qui dispensent des apprentissages des ASE et proposer cette formation à la filière éducation sociale. Il faudrait avant tout se renseigner sur le contenu des cours et les matières enseignées sur le thème des soins. A réfléchir, si cette formation serait obligatoire pour tous les éducateurs ou sous forme d'ateliers à choix.

Il existe une formation à la Croix-Rouge Suisse. La formation d'auxiliaire de santé, est axée sur la pratique et est basée sur les besoins des personnes en bonne santé, malades et/ou handicapées. « *La formation d'auxiliaire de santé comporte au moins 120 heures d'enseignement théorique et au moins 12 jours de stage pratique. Le certificat ainsi obtenu est reconnu, au niveau national, par les employeurs potentiels.* »⁸⁸ Cette formation approfondie permettrait au terrain d'accueillir des professionnels réellement formés pour les soins. L'institution pourrait s'engager à payer la formation à un ou deux professionnels de l'équipe et ceux-ci pourraient être des formateurs pour le reste du personnel. Il serait important que les nouveaux employés et stagiaires arrivent sur le terrain et trouvent la personne ressource pour les former aux gestes de bases.

⁸⁸ <http://www.redcross.ch/activities/health/ph/index-fr.php>

Il nous semble également important que les terrains et la HES s'associent plus autour de cette question. Quelle place les institutions donnent-elles à la formation de leurs stagiaires autour de cette thématique ? Les terrains ont-ils le temps de former les stagiaires ou, selon eux, cela est-il le rôle de l'école ? Nous avons le sentiment que cela n'est pas clairement défini et il nous semble sage de reprendre ces points.

Une autre piste d'action que nous aimerions proposer est de se positionner en tant qu'éducateur avant un stage ou un travail sur notre mandat face au travail de soin. Quels sont nos ressentis ? Comment arrivons-nous à nous situer face au corps dénudé de l'autre ? Quelles sont nos limites ? Nous pensons que de poser sur papier, ou même simplement de se poser les questions, permet d'aborder plus sereinement l'acte de soins.

Ces pistes d'action ne peuvent évidemment pas se mettre en place du jour au lendemain et demandent, pour certaines, un grand changement. Mais cela reste des pistes de réflexions et d'actions exploitables visant bien évidemment à améliorer le bien-être des personnes dont nous nous occupons. Elles permettent également de réajuster le travail de l'éducateur.

13. Auto-évaluation

Les deux objectifs principaux de notre recherche étaient les suivants :

- Comprendre comment l'éducateur social agit avec l'intimité.
- Trouver les gestes que l'éducateur social devrait intégrer pour être en adéquation dans sa relation avec le corps du bénéficiaire.

Nous pensons avoir répondu à ces objectifs grâce à nos rencontres et à l'analyse effectuée.

Lorsque nous examinons le travail effectué jusqu'à maintenant, nous sommes globalement assez contentes du chemin parcouru. Certes, si nous devions refaire le même travail nous ferions certaines choses différemment, nous nous poserions sûrement d'autres questions et nous dirigerions peut-être notre recherche vers d'autres points.

Malgré tout, nous tenons à souligner que c'est la première fois que nous réalisons un travail de cette envergure. Nous n'avons jamais conduit de travail de recherches en tant que tel et nous devons reconnaître que nous sommes fières du résultat final.

Si l'on regarde un peu plus en arrière, ce travail nous aura permis d'adopter une posture de recherche. Nous avons su trier les informations et prendre ce qui nous semblait important et utile au moment d'élaborer nos concepts théoriques.

Nous estimons avoir su travailler en équipe et aller demander de l'aide plus loin lorsque cela était nécessaire.

Concernant la méthode de travail, étant novices en la matière, la tâche s'annonçait difficile. La quantité nous effrayait énormément et le souci de ne pas être à la hauteur nous a poursuivies bien longtemps. Nous nous sommes très vite mises au travail, nous rendant compte que le temps allait être notre pire adversaire. Nous avons énormément œuvré sur notre projet et décidé de faire le plus possible avant notre stage. Aujourd'hui, nous nous rendons que cela a été un bon réflexe de notre part. Nous nous sommes vite rendu compte que pour effectuer cette recherche il fallait de la constance et de la discipline. Notre échéancier étant très serré, cela nous a permis de ne jamais laisser notre projet de côté sans plus y penser. Tout au long de l'année nous y avons été connectées.

Lors des entretiens nous pensons avoir eu une attitude adaptée. Nous avons adopté une posture d'écoute et ouverte aux personnes, ce qui les a mises à l'aise et a favorisé la discussion. Nous avons parfois eu des doutes quant à la pertinence des informations recueillies. Nous ne savions pas jusqu'où il fallait que nous développions la théorie. Au fil de la recherche de plus en plus de sujets associés à notre thème nous intéressaient, et il nous a parfois été difficile de synthétiser. Par exemple pour le concept sur « la sexualité », nous aurions aimé nous étendre encore plus. La sélection s'est finalement effectuée assez naturellement.

Nous regrettons notre stress permanent, qui a parfois mené à des grosses remises en question, mais nous pensons également que cela nous a permis d'être studieuses et assidues.

13.1. Auto-Evaluation Tanya

Je suis fière de notre travail car il nous a demandé de nombreuses heures d'investissement. J'ai su m'organiser et m'investir tout en jonglant avec ma vie d'étudiante, de future professionnelle en stage, avec ma vie privée et sociale. J'avoue avoir été découragée et stressée parfois en voyant la montagne de travail qui nous attendait. Mais une fois

organisées, il m'a semblé que nous avançons rapidement. Je savais que ce travail allait me prendre du temps et je pense avoir su y mettre la priorité tout en m'accordant du temps libre de temps en temps. Notre organisation nous a permis d'avancer rapidement et de respecter nos délais avec même un peu d'avance d'ailleurs. J'ai aimé faire ce travail à deux car il m'a permis de respecter les délais que nous nous étions fixés et de ne jamais remettre à plus tard ce travail. Je pense avoir été la calme et l'optimiste du binôme ce qui a permis de déstresser ma collègue et de nous compléter dans nos personnalités. Concernant les entretiens, je pense être entré en relation avec les témoins dans une attitude appropriée en ayant comme principal souci le respect de l'autre et de son vécu. Je pense avoir évolué dans ma manière d'interviewer entre le premier entretien et le dernier.

Ma motivation au début de ce travail était d'apprendre et développer des outils pour être en accord avec moi-même et la personne soignée. Je pense avoir appris certains trucs de la part des professionnels interviewés mais également des bénéficiaires. Mais je reste persuadée qu'une formation même d'une journée me serait utile si j'étais amenée à travailler à nouveau avec une population demandant des soins.

13.2. Auto-Evaluation Bérénice

Je pense à travers ce travail avoir développé de nouvelles compétences utiles pour la suite de ma pratique professionnelle. La réalisation d'un travail écrit tel que le mémoire permet d'acquérir des compétences techniques dans l'expression écrite, et dans la méthodologie, utiles pour de futurs rapports professionnels. La recherche théorique réalisée me permettra également d'avoir déjà quelques bases sur un sujet concernant directement le secteur dans lequel je souhaite travailler, mais celle-ci m'a permis également d'apprendre à chercher. Plus tard cela pourra m'être précieux. Les techniques de recherches ne m'étant pas forcément connues dès le départ.

D'autre part le travail m'a apporté des compétences plus humaines dans le rapport aux gens et le rapport aux bénéficiaires. J'ai pu à travers les entretiens me sentir complètement impliquée dans la vie des jeunes avec lesquels je travaillais. Je pense avoir eu une attitude appropriée durant les entretiens.

Au départ de ce projet ma motivation première était : « de développer des outils lors des soins, qui me seront utiles dans ma profession future, car je me sens démunie dans cette activité là. ». Je pense aujourd'hui grâce à ce travail avoir pu développer de nombreux outils pour ma formation future. Cette recherche m'a tout d'abord ouverte à cette question plus que ce que je l'imaginais. J'ai pu mettre mon mémoire en lien avec mon stage et placer des objectifs en lien avec celui-ci. Grâce à cela j'ai pu comparer notre théorie et la réalité du terrain. Je me suis rendue compte que ce travail m'avait permis de grandir, de prendre pleinement conscience d'un problème important et de devenir plus adulte. Le corps et le travail qui se fait autour de lui et de l'intimité m'intéressent toujours autant si ce n'est plus. J'estime que ce travail m'a ouvert de nombreuses portes.

13.3. Travail d'équipe

« La pierre n'a point d'espoir d'être autre chose que pierre. Mais de collaborer, elle s'assemble et devient temple. »

Antoine de Saint-Exupéry

Il y a un peu plus d'une année nous nous sommes associées pour réaliser le travail de Bachelor qui serait le point final de notre formation. Dès le départ, nous avons la même envie : réaliser un travail autour du corps. Toutes les deux avons choisi de poursuivre notre

formation avec un Master en Enseignement Spécialisé et il nous a semblé donc judicieux de nous soutenir mutuellement dans ce dernier travail. Depuis notre première idée le travail a bien mûri et il s'est finalement rapproché de notre future pratique professionnelle puisque l'on s'est concentrées sur les personnes en situation de handicap et les soins que celles-ci pouvaient recevoir. Tout de suite ce sujet nous a passionnées et nous a questionnées. Quelle est la place de l'éducateur dans le travail de soins ? C'est ce que nous avons cherché à cerner à travers notre travail de recherche.

Réaliser un travail de mémoire à deux nous a permis de mettre en pratique plusieurs éléments du référentiel de compétences : « 1.3 :S'organiser, planifier, déterminer ses priorités. », « 3.5 : Gérer son temps de manière responsable. », « 5.7 :Initier et animer un réseau de collaboration. », « 6.2 :Confronter ses positions personnelles et professionnelles en argumentant. », « 7.1 :S'engager, s'impliquer dans l'action. ».⁸⁹

Le point essentiel dans la réalisation d'un travail à deux est l'organisation. Il nous a fallu dès le départ nous mettre d'accord sur la façon de travailler, sur le travail que nous allions nous répartir. Tout au long de notre recherche nous nous sommes partagées de manière équitable le travail à réaliser. Nous avons rencontré les gens chacune de notre côté pour les entretiens, sauf pour le dernier où il nous tenait à cœur d'être présentes les deux. Nous avons l'impression maintenant que nous arrivons au terme, que la partie organisation a été bien gérée de notre part. Nous avons su être disponibles malgré nos horaires de stages complètement différents. Nous avons beaucoup travaillé chacune de notre côté pour avancer au maximum et nous nous fixions des dates pour terminer nos parties respectives et mettre en commun.

Nous sommes assez fières d'observer que dès le départ, malgré nos emplois du temps très différents, nous avons su rester fidèles à notre échéancier.

Travailler à deux permet de se motiver ; nous n'étions jamais démotivées en même temps, ce qui nous a permis de nous relancer très souvent. Cela nous a permis bien souvent de calmer nos angoisses grandissantes. Nous avons su nous mettre d'accord sur le sujet lui-même, sur la ligne de conduite à suivre et sur le résultat recherché.

Nous pensons aujourd'hui que d'avoir écrit ce travail à deux est une richesse pour plus tard, car dans notre formation future nous serons toujours amenées à collaborer. Nous avons appris à respecter l'autre, à l'écouter, à faire des concessions, mais également à défendre nos idées. Nous avons appris à travailler en équipe tout simplement.

Finalement, ce travail de Bachelor nous a été très bénéfique. Recueillir des données, être synthétique, rédiger, analyser, sont des actions qui font partie d'une méthodologie qui ne nous est plus inconnue. Nous ne pouvons pas affirmer tout connaître du travail de recherche car nous ne l'avons réalisé qu'une seule fois en découvrant chaque étape au fur et à mesure. De plus, nous avons décidé d'utiliser comme outil l'entretien, or, il existe d'autres méthodes que nous n'avons pas testées. Nous pouvons toutefois affirmer avoir acquis de nouveaux outils, approché de nouveaux concepts et de nouvelles richesses.

Nous avons débuté cette recherche en pensant que ça serait un travail long et pénible, que nous devions obligatoirement effectuer sans réfléchir plus loin. Nous avons finalement pris ça comme une occasion d'approfondir un sujet et de le remettre en question et d'apprendre une méthodologie. Vu sous cet angle, le travail est devenu moins pénible et bien plus intéressant.

⁸⁹ HES-SO//Valais, « Guide de référentiel des compétences »

Notre pensée sur le sujet a pu évoluer grâce à cette recherche et nous espérons qu'elle permettra également de faire évoluer la pensée d'autres professionnels du domaine du social.

14. Conclusion

La place du travail de soins dans la profession d'éducateur social reste un vaste sujet. A travers ce travail nous avons tenté de démontrer que celui-ci fait partie à part entière, à notre avis, de la profession. Même dans les livres la pratique des soins est encore trop réduite au personnel soignant. Mais nous nous sommes rendu compte tout au long de notre travail, à travers les discussions échangées, à travers nos formations pratiques, à travers des émissions ou articles visionnés, que petit à petit le travail de soins rentrait aussi dans le cahier des charges des éducateurs. Peut-être aussi parce que la sexualité des personnes en situation de handicap devient plus importante et plus médiatisée, ces questions viennent au grand public également.

A travers ce travail nous pensons aussi avoir compris pourquoi ces questions n'étaient pas assez abordées dans les écoles. Ou peut-être surtout compris où était la faille. Nous pensons qu'il existe un malentendu entre institution et école, sur qui doit être responsable de la formation des étudiants dans la pratique des soins. Questionner la HES sur le fait qu'il n'y ait pas de modules ou de cours concernant les soins, nous aurait peut-être permis de pousser notre réflexion plus loin et d'avoir une réponse à notre questionnement. Nous pensons également, même si il est trop tôt pour le juger, que l'arrivée des ASE remettra peut-être en question la formation des éducateurs sociaux, notamment dans leur pratique des soins.

Pour tout éducateur souhaitant travailler avec des personnes ayant des déficiences physiques, le travail de soins est à prendre en compte. Il est alors important de se sentir à l'aise avec cela, il est important de connaître les gestes appropriés pour se protéger soi-même et protéger l'autre. L'acte de soin est un moment particulier où beaucoup d'émotions peuvent se mêler. Tout éducateur doit être à même de répondre à certaines émotions ou pulsions. Nous pensons alors que la sexualité est un sujet qui doit être également abordé avec toute personne en formation voulant travailler dans ce domaine. Car la sexualité des bénéficiaires est étroitement liée à leur nudité et leur intimité.

Notre question de recherche était : « *Comment l'éducateur social et des adolescents en situation de handicap physique vivent-ils la question de l'intimité durant les soins?* »

Les entretiens que nous avons effectués mettent en évidence le fait que les éducateurs pensent clairement ne pas être formés à cela en sortant d'une Haute Ecole et qu'il manque certaines bases pour travailler adéquatement. Tous s'accordent pour dire que beaucoup de choses s'apprendront sur le terrain et que l'école ne peut pas tout apprendre. Mais il semble important si on en croit leur dire que certaines bases soient abordées.

D'autre part les bénéficiaires se sont aussi exprimés en relevant le fait que les actes de soins sont des moments importants, où leur corps est mis à nu. Ils souhaiteraient, avec légitimité, que les personnes qui les effectuent aient des gestes précis.

Nous souhaiterions conclure par une réflexion émise par un des bénéficiaires interviewés et qui a remis en question notre façon de diriger ce travail. Peut-être les éducateurs croient être dans l'intimité la plus privée de leurs bénéficiaires lors des actes de soins. Mais il serait intéressant de se demander si cela leur pose réellement problème. Certaines personnes le vivant depuis l'enfance ont presque adopté cela comme une habitude. Et pour ces personnes, on toucherait réellement à leur intimité en ouvrant leur armoire, ou leurs tiroirs. Ne devrions-nous pas nous demander comment éviter d'entrer dans l'intimité de nos bénéficiaires sans centrer cela seulement sur les soins ? L'intimité est-elle réellement la où on croit qu'elle est ?

15. Bibliographie

15.1. Livres

AGTHE DISERENS C, VATRE F. ET DEROUAUX-DE DECKER C, *La vie affective et sexuelle du jeune handicapé*, Ed. de l'Inter-Associations :APAEMA, 2005, Paris

ALVIN P., MARCELLI D., *Médecine de l'adolescent*, 2^{ème} éd., Paris, Masson, 2005

BRICHAUX J., *L'éducateur spécialisé en question(s) " la professionnalisation de l'activité socio-éducative "*, Ed. Erès, 2002

DUGRAVIER-GUERIN N., *La relation de soin. Approches éthiques et philosophiques*, Ed. Seli Arslan, Paris, 2010

DUMAS J-E., *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*, Ed. Bruxelles, De Boeck Université, 2007

DUPUIS M., GUEIBE R, HESBEEN W., *La banalisation de l'humain dans le système de soins*, Ed. Seli Arslan, Paris, 2011

LAWLER J., *La face cachée des soins*, Ed. Seli Arslan, Paris, 2002

MARZEC L., *A corps perdu. Du handicap à la reconquête de soi*, Paris, Ed. Presse de la Renaissance, 2007

MAQUELIN G., *Intimité, affectivité, sexualité et handicap... Un accompagnement subtil et délicat pour les éducateurs sociaux*, Mémoire de fin d'études, Hevs- Domaine santé et social, Sierre

NUSS M., *La présence de l'autre. Accompagner les personnes en situation de grande dépendance*, 2^{ème} éd., Ed. Dunod, Paris, 2008

PATENAUDE O., *Au cœur des soins infirmiers. Guide d'apprentissage de la relation d'aide*, Ed. Saint-Martin, Québec, 2008

PRAYEZ P., *Distance professionnelle et qualité du soin : distance et affectivité, distance et déshumanisation, enjeux individuels et collectifs*, Ed. Lamarre, 2003

RYE H. et DONATH S., *Les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale grave, Guide pour leur éducation*, UNESCO, 1980

SIMON J-L., *Vivre après l'accident. Conséquences psychologiques d'un handicap physique*, Ed. Chronique Sociale, Lyon, 2010

SOUBIRAN G.-B., « *le corps et sa mémoire* », Congrès international de psychomotricité, Doin, 1986

15.2. Articles

CHALVERAT C., *Cours travail social (1991)*, EESP de Lausanne, pris sous : <http://www.eesp.ch/>

DELOMEL M.A., *La Toilette Dévoilée - Analyse d'une réalité et perspectives soignantes*. Chapitre 3 : *Nudité du soigné et dénuement du jeune soignant*, Ed. Seli Arslan, Paris, 1999

DUPRAS A., *Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique*, Département de sexologie, Université du Québec à Montréal

LE BRETON D., *Anthropologie du corps et modernité. Chapitre 7: le vieillissement intolérable: le corps défait*. Presses Universitaires de France, 4^e édition mise à jour, Paris, 2005.

WEGMANN C., Conférence lors de la soirée des parents *Puberté chez les adolescents mentalement handicapés* / Lieux de vie INSIEME, trouvé sur : www.insieme.ch

15.3. Cours dispensés à la HES-SO//Valais de Sierre

GASPOZ V., *Evolution des droits des personnes handicapées*, module E9- Développement cognitif et social, HES-SO//Valais, 2011

HES-SO//Valais, *Guide de référentiel des compétences*, 2012

KESSLER S., *La sexualité des personnes en situation de handicap*, module E9 – Développement cognitif et social, HES-SO//Valais, 2011

SOLIOZ E., *Le retard mental*, module E8-2 - *Approche bio-psycho-sociale des troubles et entraves du développement*, HES-SO//Valais, 2011

ZBINDEN B., *Le modèle PPH. Approche environnementale du handicap et outils d'intervention pour le développement individuel et communautaire*, module E9 – Développement cognitif et social, HES-SO//Valais, 2011

15.4. Site internet

http://www.blindlife.ch/index.php?option=com_content&task=view&id=63&Itemid=76
Site spécialisé dans les professions. Consulté le 10 juin 2011

<http://chrisnathpno.blog.sfr.fr/>
Blog d'un éducateur spécialisé. Consulté en 2010 lors du module B6

<http://www.studyrama.com/formations/fiches-metiers/social/moniteur-educateur.html>
Fiches de métier: moniteur-éducateur. Consulté le 10 juin 2011

<http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page89.htm>
Site pour l'intégration scolaire et le partenariat. Consulté le 10 juin 2011

http://www.sosetudiant.fr/fiche_j_rouzel-doc-788.php
Document PDF sur le travail spécialisé éthique et pratique de J.Rouzel. Consulté le 10 juin 2011

http://www.rfdi.org/files/DELVILLE_n3.PDF
Revue européenne du handicap mental. Consulté en 2010 lors du module B6

http://www.sosetudiant.fr/documentsFlash/fiche_j_rouzel.doc.swf
Document PDF sur le travail spécialisé éthique et pratique de J.Rouzel. Consulté le 10 juin 2011

<http://www.cairn.info/revue-dialogue-2006-4-p-49.htm>
Site qui réunit plusieurs revues de sciences humaines. Consulté le 10 juin 2011

<http://www.sdu-clias93.org/sectravsocial.html>
Guide pratique pour les formations professionnelles. Consulté le 10 juin 2011

www.admin.ch/ch/f/rs/1/151.3.fr.pdf

Loi sur l'égalité des personnes handicapées (LHand). Consulté le 09 juin 2011

http://www.handicoupe.com/Site/sit_handi.htm:

Site de Handicoupe sport. Il a été utile pour la description du handicap. Consulté le 09 juin 2011

<http://www.chups.jussieu.fr>:

Site de la Faculté de médecine de Pierre et Marie Curie. Il a été utile pour la réalisation de la partie sur le handicap. Consulté le 10 juin 2011

<http://www.lesclesdelabanque.com/web/AS/contentAS.nsf/DocumentsByIDWeb/7RAD3V?OpenDocument>

Site où se trouve le schéma représentant les désavantages, les incapacités et inconvénients classés dans la CIF. Consulté le 09 juin 2011

<http://www.ripph.qc.ca/?rub2=2&rub=6&lang=fr>

Site du réseau international du Processus de Production du Handicap. Consulté le 10 juin 2011

<http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

Site de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Consulté le 10 juin 2011

www.culture.gouv.fr/handicap/pdf/guide76-89.pdf

Document PDF, *Culture et Handicap. Guide pratique des accessibilités*. P.76-89 *Définition des handicaps*. Consulté le 10 juin 2011

www.chups.jussieu.fr/polys/geriatrie/tome1/08_dependance.pdf

Document PDF, *Autonomie et Dépendance*, écrit par Collège enseignants gériatrie, *Corpus de Gériatrie*, tome 1, 2^m Edition et Communication, 2000.

<http://www.asph.be/NR/rdonlyres/D8ED135C-7179-4A0F-B8E4-58899B3A4073/0/ASPH200827lerespectdelaviepriveedesPHenInstitution.pdf>

Document PDF, *Le respect de la vie privée des personnes handicapées en institution*. Consulté le 20 juin 2011

<https://exploratioexplorator.wordpress.com/production-deviance-exclusion/formes-de-maltraitance-institutionnalisees/>

Texte sur l'intimité, la vie privée et l'identité. Consulté le 20 juin 11

<http://unmondeautrement.over-blog.com/article-accecebilite-pour-les-handicapes-physique-38882619.html>

Site sur lequel les différentes sortes de handicaps physiques sont présentées. Consulté le 22 juin 2011

<http://www.insieme.ch>

Site officiel de l'association pour personnes en situation de handicap mental. Consulté le 02 novembre 2011

<http://www.insieme.ch/pdf/Adolescence%20et%20handicap-Rupture%20et%20reperes.pdf>

Site officiel de l'association pour personnes en situation de handicap mental. Consulté le 02 novembre 2011

http://www.swissinfo.ch/fre/societe/Le_droit_a_une_sexualite_malgre_un_handicap.html?cid=7507964

Article concernant la sexualité et le handicap sur un site d'infos suisse. Consulté le 02 novembre 2011

<http://corpsetculture.revues.org/389>

Site de revues, articles sur plaisirs et handicap physique. Consulté le 27 octobre

<http://www.madame.ca/madame/client/fr/Sante/DetailNouvelle.asp?idNews=231317&pg=2&idsm=151>

Articles sur l'éducation sexuelle donnée aux jeunes handicapés, par Dany Bélanger. Consulté le 13 octobre 2011

<http://www2.ohchr.org/french/law/disabilities-convention.htm>

Site du Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. Consulté le 25 juillet 2011

<http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/corps/>
Dictionnaire en ligne. Consulté le 20 juin 2011

<http://www.redcross.ch/activities/health/ph/index-fr.php>

Site de la Croix-Rouge suisse. Consulté le 04 juin 2012

<http://img.over-blog.com/300x227/0/11/49/46/sexe/sexehandicap.jpg>
Image de la page de titre

16. Annexes

16.1. Grille entretien pour professionnels

Hypothèses	Questions	Questions de relance	Indicateurs
Le travail de soins est délégué aux assistants sociaux éducatives (ASE)	<p>Que pouvez-vous dire sur les soins que vous avez effectués dans votre pratique professionnelle ?</p> <p>Comment cela se passe t'il ? Quel est le programme ?</p>	<p><i>Qui gère les soins dans votre institution</i></p> <p><i>Comment cela se passe t'il ? Quel est le programme ?</i></p> <p><i>Quelle est la place dans votre institution d'un(e) ASE dans le travail de soins?</i></p> <p><i>Pensez-vous que les ASE sont plus qualifié(e)s pour effectuer des soins? Si oui en quoi?</i></p> <p><i>Pensez-vous qu'un éducateur social sortant de l'école est-il suffisamment préparé pour effectuer un travail de soins?</i></p> <p><i>Il y a-t-il des consignes? Une charte? Protocol ?</i></p>	<p>Dans les institutions questionnées, effectuent la majorité des actes de soins.</p> <p>Les éducateurs interrogés disent être moins bien formés que les ASE.</p>
La relation de soin est plus facile avec un adolescent souffrant d'un handicap physique de naissance que si le handicap est dû à un événement traumatique.	Avec quel type de handicap physique travaillez-vous?	<p><i>De naissance ou suite à un événement traumatique?</i></p> <p><i>Sexe des bénéficiaires et âges des bénéficiaires</i></p>	De part son expérience, l'éducateur soulève des différences durant la relation de soins par rapport à l'origine du handicap.
Les personnes en situation de handicap sont vues plus comme des sujets à laver que comme des sujets sexués.	<p>Comment se déroulent les soins?</p> <p>Comment procédez-vous?</p>	<p><i>Etablissez-vous un dialogue avec le bénéficiaire?</i></p> <p><i>Prenez-vous en compte les</i></p>	Le temps à disposition pour les actes de soins est insuffisant et les éducateurs sont stressés par la contrainte

	<p>Combien de temps avez-vous à disposition pour le travail de soins ?</p> <p>Comment vous sentez-vous durant les soins?</p>	<p><i>besoins et attentes du bénéficiaire ?</i></p> <p><i>Etes-vous stressés par la contrainte temps?</i></p> <p><i>Le travail de soin vous rapproche-t-il du bénéficiaire? Si oui comment?</i></p> <p><i>Est-ce que vous prévenez le bénéficiaire des gestes que vous allez effectuer?</i></p>	<p>temps</p> <p>Le bénéficiaire n'a pas l'opportunité d'exprimer ses besoins et attentes.</p> <p>L'intimité du bénéficiaire n'est pas respectée durant le travail de soins.</p>
<p>Meilleur est le rapport de l'adolescent avec son corps, plus facile sera la relation de soin.</p>	<p>Y a-t-il des bénéficiaires pour lesquels les soins sont plus difficiles? Pourquoi?</p>	<p><i>Comment expliquez-vous cela?</i></p> <p><i>Comment réagissez-vous?</i></p> <p><i>Est-ce que le sexe du bénéficiaire influence votre ressenti durant les soins ?</i></p> <p><i>Réaction et/ou pulsions sexuelles déjà rencontrées ? Si oui pouvez-vous nous en parler ?</i></p>	<p>La question de la sexualité reste taboue et les éducateurs ne tiennent pas compte des besoins des bénéficiaires</p>

16.2. Grille d'entretien pour les bénéficiaires

Hypothèses	Questions	Questions de relance	indicateurs
Les personnes en situation de handicap sont vues plus comme des sujets à laver que comme des sujets sexués.	Depuis quand êtes-vous en institution? Pouvez-vous me parler de vos soins quotidiens?	<i>Pour quels soins avez-vous besoin de l'aide de l'éducateur?</i> <i>Quel est le programme des soins dans une journée? Pouvez-vous décrire une journée type?</i> <i>Educateur référent pour les soins ou plusieurs?</i> <i>Est-ce que vos besoins et attentes sont pris en compte durant les actes de soins?</i>	Le bénéficiaire n'a pas l'opportunité d'exprimer ses besoins et attentes.
Meilleur est le rapport de l'adolescent avec son corps, plus facile sera la relation de soin.	Que faites-vous pour vous sentir bien dans votre corps?	<i>Aimez-vous vous coiffer, maquiller, bien vous habiller? (indicateurs visuels)</i> <i>Est-ce que l'éducateur(trice) social(e) respecte vos goûts vestimentaires et esthétiques?</i>	Le bénéficiaire ayant un bon rapport avec son corps parle facilement des soins.
La relation de soin est plus facile avec un adolescent souffrant d'un handicap physique de naissance que si le handicap est dû à un événement traumatique.	Pouvez-vous me parler de votre handicap? Pouvez-vous me parler de ce que vous ressentez durant les soins?	<i>Comment le percevez-vous?</i> <i>Les moments de soins sont-ils agréables, désagréables? Pourquoi?</i> <i>Pour vous quels seraient les gestes et attitudes appropriés de l'éducateur?</i>	Le bénéficiaire a de la facilité à nous parler de son handicap. Le bénéficiaire exprime ses ressentis durant les soins.

16.3. Liste des questions (général à intime)

Educateurs:

(Avez-vous effectués des soins dans une ou plusieurs institutions ?)

1. Avec quel type de handicap physique travaillez-vous?
 - a. *De naissance ou suite à un événement traumatique?*
 - b. *Sexe des bénéficiaires et âges des bénéficiaires*

2. Que pouvez-vous dire sur les soins que vous avez effectués dans votre pratique professionnelle ?
 - a. *Qui gère les soins dans votre institution*
 - b. *Comment cela se passe t'il ? Quel est le programme ?*
 - c. *Pensez-vous qu'un éducateur social sortant de l'école est-il suffisamment préparé pour effectuer un travail de soins?*
 - d. *Quelle est la place dans votre institution d'un(e) ASE dans le travail de soins?*
 - e. *Pensez-vous que les ASE sont plus qualifié(s) que les éducateurs sociaux pour effectuer des soins? Si oui en quoi?*

3. Comment se positionne votre institution par rapport à la question de l'intimité des bénéficiaires ?
 - a. *Il y a-t-il des consignes? Une charte? Protocol ?*

4. Comment se déroulent les soins? Comment procédez-vous? Pouvez-vous nous décrire les étapes?
 - a. *Est-ce que vous prévenez le bénéficiaire des gestes que vous allez effectuer?*
 - b. *Etablissez-vous un dialogue avec le bénéficiaire?*
 - c. *Prenez-vous en compte les besoins et attentes du bénéficiaire ? Si oui comment?*

5. Combien de temps avez-vous à disposition pour le travail de soins ?
 - a. *Stressés par la contrainte temps?*

6. Comment vous sentez-vous durant les soins?
 - a. *Le travail de soin vous rapproche-t-il du bénéficiaire? Si oui comment?*

7. Y a-t-il des bénéficiaires pour lesquels les soins sont plus difficiles? Pourquoi?
 - a. *Comment expliquez-vous cela?*

16.4. Formulaire pour les bénéficiaires de Notre-Dame de Lourdes



DEMANDE D'AUTORISATION AUX PARENTS

Chers parents,

Nous sommes deux étudiantes en 3ème année HES Education Sociale à Sierre et nous réalisons actuellement notre Travail de Bachelor sur la question de l'intimité durant les soins. Nous sommes à la recherche de bénéficiaires pouvant témoigner de leur vécu par des entretiens. Etant donné que l'une d'entre nous est en stage à l'Institut Notre-Dame de Lourdes, nous avons pensé à votre enfant. En accord avec lui, son référent et la direction, nous souhaiterions l'interviewer avant la fin mars durant sa présence à l'Institution.

Nous tenons à obtenir également votre accord. Pour cela, voici un bref descriptif de notre travail de recherche.

Descriptif :

Titre du sujet : Comment un éducateur social et les adolescents en situation de handicap physique vivent-ils la question de l'intimité durant les soins?

Responsables: Lovey Bérénice, Moreno Tanya

Durant nos stages, nous avons eu l'opportunité de travailler avec des adolescents et adultes en situation de handicap physique. Ce qui nous motive particulièrement dans cette thématique, est le rapport qu'entretien un éducateur avec un adolescent en situation de handicap physique par rapport à son corps et son intimité. Nous avons eu, durant nos stages, l'occasion de faire prendre une douche ou un bain à un bénéficiaire ou alors devoir l'habiller, le mettre sur les toilettes, changer sa protection. Nous nous sommes posées la question de savoir comment ils le vivaient.

L'éducateur est alors amené à effectuer des soins qui demande une formation spécifique pour les soignants alors que lui n'est pas formé pour cela. Il nous semble essentiel que le professionnel ait des connaissances techniques pour ne pas blesser le bénéficiaire, mais également pour son propre confort.

Dans le handicap physique nous sommes conscientes que la relation avec son corps entre en jeu durant les soins. Nous souhaiterions connaître l'avis des bénéficiaires. Se sentent-ils écoutés? Ont-ils l'impression de pouvoir exprimer leurs peurs, leurs attentes pour les soins? Osent-ils dire non si un acte de soins ne leur plaît pas? Comment se sentent-ils ?

Bérénice Lovey

Tanya Moreno

Réfèrent de mon enfant

Direction



Merci de rendre ce coupon signé pour le

Consentement :

- 1) La responsable m'a informée de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
- 2) La participation de mon enfant à cette étude est volontaire et il peut se retirer en tout temps sans préjudice;
- 3) Nous avons été informés que l'identité de mon enfant n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication et que toute information le concernant sera traitée de façon confidentielle.
- 4) Nous acceptons que les données enregistrées à l'occasion de cette étude puissent être conservées dans une base de données et supprimées à la fin de ce travail de recherche.
- 5) Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques

Nous avons lu le présent formulaire et nous consentons volontairement à ce que notre enfant participe à cette étude

Date:

Nom et prénoms de l'enfant :

Signature des parents :

16.5. Formulaire de consentement pour les témoins

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

Titre du sujet : Comment un éducateur social et les adolescents en situation de handicap physique vivent-ils la question de l'intimité durant les soins?

Responsables: Lovey Bérénice, Moreno Tanya

Directeur de Travail de Bachelor : Solioz Emmanuel

- 6) La responsable m'a informée de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
- 7) Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice;
- 8) J'ai été informé(e) que mon identité n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication et que toute information me concernant sera traitée de façon confidentielle.
- 9) J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette étude puissent être conservées dans une base de données et supprimées à la fin de ce travail de recherche.
- 10) Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques;
- 11) J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes;
- 12) J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude
- 13) Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude oui non

Date:

Nom et prénom du sujet:

Signature du sujet:

Signature de la responsable:

** Dans le cas de personnes mineures ou inaptes, remplacer la signature du sujet par celle du parent, du tuteur ou de la responsable*

- b. *Comment réagissez-vous?*
- c. *Est-ce que le sexe du bénéficiaire influence votre ressenti durant les soins ?*
- d. *Réaction et/ou pulsions sexuelles déjà rencontrées ? Si oui pouvez-vous nous en parler ?*

Bénéficiaires :

1. **Quel âge avez-vous? (Ou aviez-vous lorsque vous étiez en institution si adulte?)**
2. **Depuis quand êtes-vous en institution?**
3. **Pouvez-vous me parler de vos soins quotidiens?**
 - a. *Pour quels soins avez-vous besoin de l'aide de l'éducateur?*
 - b. *Educateur référent pour les soins ou plusieurs?*
 - c. *Quel est le programme des soins dans une journée? Pouvez-vous décrire une journée type?*
 - d. *Est-ce que vos besoins et attentes sont pris en compte durant les actes de soins?*
4. **Que faites-vous pour vous sentir bien dans votre corps?**
 - a. *Aimez-vous vous coiffer, maquiller, bien vous habiller? (indicateurs visuels)*
 - b. *Est-ce que l'éducateur(trice) social(e) respecte vos goûts vestimentaires et esthétiques?*
5. **Pouvez-vous me parler de votre handicap?**
 - a. *Comment le percevez-vous?*
6. **Pouvez-vous me parler de ce que vous ressentez durant les soins?**
 - a. *Pour vous quels seraient les gestes et attitudes appropriés de l'éducateur?*
 - b. *Les moments de soins sont-ils agréables, désagréables? Pourquoi?*