

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES-SO en travail social

HES-SO Valais Wallis Domaine Santé & Travail social

”Et si notre sexualité vous était contée”

Ou

Comment des adultes en situation de handicap mental moyen vivent-ils leur sexualité dans une institution possédant un règlement et une politique en matière de relations affectives et sexuelles ?

Réalisé par : Mesdames Lugon Anne et Viret Cécile

Promotions : EE ES 05-06

Sous la direction de : Madame Palazzo Clothilde

Sierre, octobre 2010

Remerciements

Les participants de l'institution pour leur disponibilité et leur franchise.

L'institution, les professionnels et son Directeur pour leur ouverture d'esprit.

Les éducateurs du foyer pour leur accueil chaleureux.

Madame Clothilde Palazzo pour son dynamique soutien motivationnel.

Madame Marie Josée Zufferey du planning familial de Sion et Sierre pour ses précieux conseils.

Toutes les personnes qui nous ont encouragées et soutenues pour ce mémoire.

Résumé

La sexualité des personnes en situation de handicap mental étant encore largement taboue dans le domaine de l'éducation sociale, nous avons voulu, en tant que professionnelles, aller à la rencontre de ces personnes afin qu'elles nous expliquent leur vécu sexuel et intime.

La connaissance de leurs besoins et leurs envies nous paraît fondamentale pour l'adaptation de la prise en charge que nous pouvons leur offrir.

Ce travail de Bachelor cherche donc à connaître comment des adultes en situation de handicap mental moyen vivent leur sexualité dans une institution possédant un règlement et une politique en matière de relations affectives et sexuelles.

Après une présentation des concepts théoriques liés au handicap et à la sexualité, nous mettons en avant notre démarche méthodologique qui a permis de récolter les données nécessaires à ce travail de recherche.

La création d'un lien de confiance avec le groupe de personnes interviewées afin d'aboutir à des interviews individuels réalisés dans un cadre sécurisant, propice à recueillir des informations personnelles et intimes fut la clé indispensable à notre démarche.

A travers des entretiens dirigés, nous avons cherché à savoir quelles étaient leurs connaissances du corps humain afin de pouvoir acquérir leur vocabulaire et amener en douceur le sujet de la sexualité.

Désireuses d'être informées quant à leur pratique sexuelle, nous avons abordé les thèmes des relations sexuelles, de la masturbation, du plaisir, des maladies sexuellement transmissibles et de la contraception.

Les personnes interviewées vivant en institution, nous nous sommes également interrogées sur les possibilités de vivre leurs relations affectives et sexuelles en accord avec le règlement institutionnel existant.

Il ressort de l'analyse des données, que leurs connaissances du corps humain et de la sexualité sont peu développées, de même que leur pratique sexuelle. Cependant, les personnes interviewées investissent fortement leur vie relationnelle et affective de couple tout en y éprouvant du plaisir et de la satisfaction.

Nous sommes toutefois interpellées par ce manque de connaissances et de pratique sexuelle ainsi que par certains dysfonctionnements en matière de sexualité. Afin d'y remédier, nous proposons diverses pistes d'actions permettant aux professionnels d'améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental en matière de sexualité.

Mot-clefs

Sexualité, intimité, affectivité, handicap mental, règlement institutionnel, corps humain, éducation sexuelle, institution, plaisir, contraception.

Table des matières

1. Introduction	7
1.1. Question et objet de recherche.....	8
1.2. Hypothèses.....	9
2. Cadre théorique	11
2.1. Introduction.....	11
2.2. Handicap	11
2.2.1. Historique	11
2.2.2. Définitions	12
2.2.2.1. OMS	12
2.2.2.2. Mouvements des personnes handicapées	12
2.2.2.3. Système d'identification et de mesure du handicap : SIMH.....	13
2.2.2.4. Modèle du processus de production du handicap : PPH	13
2.3. Handicap mental.....	15
2.3.1. Définition	15
2.3.2. Degré de gravité de la déficience mentale	16
2.3.3. Troubles liés au retard mental.....	17
2.4. Sexualité.....	19
2.4.1. Evolution des définitions de la sexualité.....	19
2.4.2. Construction de la sexualité	20
2.4.3. Différences génitales.....	21
2.4.4. Sexualité féminine.....	22
2.4.5. Sexualité masculine	22
2.5. Sexualité handicap	24
2.5.1. Introduction	24
2.5.2. Historique et évolution.....	24
2.5.2.1. Organisation Mondiale de la Santé	25
2.5.2.2. Théories (normalisation, VRS, qualité de vie)	25
2.5.2.3. Evolution de la loi	27
2.5.2.4. Sida.....	27
2.5.3. Contexte actuel	28
2.6. Sexualité des personnes déficientes mentales	29
2.7. Education sexuelle.....	32
3. Méthodologie.....	34
3.1. Ethique	34
3.1.1. Ethique liée à notre travail de recherche	34
3.1.2. Ethique, sexualité et handicap mental.....	35
3.2. Terrain	37
3.2.1. Organisation du foyer	37
3.2.2. Accueil des proches dans le foyer.....	38
3.2.3. Règlement et politique en matière de relations affectives et sexuelles	38
3.3. Contact et mise en place des entretiens.....	40

3.4. Population.....	42
3.5. Entretien	43
3.6. Retour des résultats aux participants.....	45
3.7. Méthode d'analyse.....	46
4. Analyse	48
4.1. Corps humain	48
4.1.1. Connaissance limitée du corps humain.....	48
4.2. Sexualité	51
4.2.1. A la rencontre du partenaire.....	51
4.2.2. Intimité affective et sexuelle en institution	52
4.2.2.1. Chambre individuelle	52
4.2.2.2. Possibilité de fermer la chambre à clé	52
4.2.2.3. Vie de couple.....	53
4.2.2.4. Vie communautaire et accompagnement éducatif.....	54
4.2.3. Relations sexuelles peu développées	56
4.2.3.1. Gêne engendrée par le tabou de la sexualité	56
4.2.3.2. Connaissance des pratiques sexuelles	56
4.2.3.3. Vie sexuelle	58
4.2.3.3.1. Vécu sexuel en couple	58
4.2.3.3.2. Relation affective versus sexuelle	59
4.2.3.3.3. Vécu sexuel en solitaire	59
4.2.4. Plaisir relationnel.....	61
4.2.5. Moyen contraceptif: la stérilisation	62
4.2.5.1. Connaissance des moyens de contraceptions	62
4.2.5.2. Mode de contraception utilisé et choix.....	62
4.2.6. Maladies sexuellement transmissibles inconnues.....	65
4.3. Synthèse des entretiens	67
5. Conclusion	70
6. Influence sur le travail social	73
7. Pistes d'action	74
8. Processus d'apprentissage	76
9. Limites de la recherche	77
10. Références.....	78
11. Annexes	83

Avant-propos

L'utilisation du genre masculin a été adoptée afin de faciliter la lecture et n'a aucune intention discriminatoire.

Le mot "personne" désigne aussi bien l'homme que la femme.

L'institution et la Fondation font référence au même établissement.

Le foyer fait référence au lieu de vie des personnes interviewées.

Les personnes interviewées sont nommées avec différentes appellations telles que : usagers, bénéficiaires, résidants, participants, personnes en situation de handicap mental.

Tous les prénoms utilisés sont des prénoms d'emprunt.

Les opinions émises dans ce mémoire n'engagent que leurs auteurs.

*Il n'y a pas de sexualité avec un grand S ;
il n'y a que de multiples formes de sexualité
vécues individuellement.*

Catherine Agthe Diserens

1. Introduction

Depuis de nombreuses années, nous avons travaillé dans diverses institutions accueillant des personnes en situation de handicap mental. A travers notre pratique professionnelle, les cours suivis à la HES-SO, ainsi que les échanges que nous avons eu avec nos collègues, nous avons été interpellées par les différentes politiques institutionnelles liées à la sexualité des résidants¹.

En effet, certaines institutions ont un concept d'accompagnement qui permet d'offrir une palette de prestations pour leurs résidants telles que : cours d'éducation sexuelle, conseils et soutien personnalisé individuel ou de couple, appartements mis à disposition pour la vie de couple. Le personnel éducatif peut bénéficier d'une formation dans ce domaine et être soutenu par des sexologues de l'institution.

D'autres, au contraire, inscrivent dans leur règlement des interdictions liées à la sexualité, comme ne pas avoir le droit de « dormir » avec une autre personne dans son lit. Bien que certaines institutions ne posent pas d'interdit dans leur règlement, nous avons constaté que les structures mêmes de l'institution, telles que les chambres à deux personnes, ne favorisent pas l'intimité et qu'aucun accompagnement spécifique n'est proposé.

De plus, les quelques initiatives personnelles que nous avons pu prendre en la matière n'ont pas été soutenues et parfois ont pu nous mettre en porte-à-faux du règlement de nos institutions.

Cette situation engendre de la colère, de l'instabilité et de la frustration autant pour nous, professionnelles, que pour les gens que nous accompagnons.

En tant qu'êtres humains, nous pensons que la sexualité est un élément important du développement de la personne et fait partie intégrante de sa vie. Elle devrait être un droit pour chacun.

De ce fait, nous sommes interpellées et « choquées » par ces interdits et dénis que certaines institutions appliquent aux personnes en situation de handicap mental.

Fort de ces constats, nous avons eu très envie de traiter le sujet de la sexualité dans notre travail de mémoire.

A travers diverses lectures, nous avons pris conscience que le sujet de la sexualité des personnes en situation de handicap mental était abondamment traité du point de vue des professionnels mais non des personnes en situation de handicap elles-mêmes.

De plus, en tant qu'éducatrices, nous avons conscience que leur avis est rarement pris en compte, alors que ce sont eux les acteurs de leur sexualité. La

¹ Le terme « résidant » se réfère à la dénomination utilisée par l'institution pour désigner les personnes vivant dans celle-ci.

connaissance de leurs besoins et leurs envies est fondamentale dans l'adaptation de la prise en charge que nous pouvons leur offrir.

Nous désirons, en tant que travailleuses sociales, non seulement pouvoir répondre aux besoins de nos résidants en matière de vie affective et sexuelle, mais également sensibiliser nos collègues, nos Directions respectives et autres institutions sur l'importance de cette thématique.

Enfin, la sexualité de la personne en situation de handicap mental étant taboue dans notre société, nous espérons vivement, grâce à notre travail de mémoire, rendre attentif les lecteurs que cette sexualité existe et ainsi participer à une reconnaissance de ce droit.

1.1. Question et objet de recherche

Nous avons décidé d'aller interviewer des personnes adultes en situation de handicap mental afin de recueillir leur propre vécu et expérience affectifs et sexuels dans une institution favorisant l'épanouissement de celle-ci.

L'objectif étant de récolter des informations et d'acquérir des connaissances dans ce domaine afin de nous permettre d'ouvrir un éventuel dialogue, ainsi que de proposer des pistes d'actions pour l'accompagnement de la sexualité des résidants dans nos lieux de travail respectifs et peut être en d'autres lieux.

Nous souhaitons, dans ce mémoire, investiguer la question suivante :

Comment des adultes en situation de handicap mental moyen vivent-ils leur sexualité dans une institution possédant un règlement et une politique en matière de relations affectives et sexuelles ?

Nous précisons que lorsque nous parlons de sexualité, nous englobons aussi bien l'intimité de la personne que sa vie affective et amoureuse.

Comme préambule, nous avons décidé d'aborder la thématique du corps humain afin de pouvoir d'une part, amener en douceur le sujet de la sexualité avec les personnes interviewées et d'autre part, nous permettre d'évaluer leurs connaissances du corps humain.

Nous avons également pris en compte l'environnement et la politique institutionnelle qui peuvent influencer la vie sexuelle et affective des résidants.

1.2. Hypothèses

Afin de répondre à notre question de mémoire, nous émettons les hypothèses suivantes :

- 1) *La politique institutionnelle relative à l'intimité permet aux résidents de l'institution de mener une vie affective, amoureuse et sexuelle.*
- 2) *La personne en situation de handicap mental moyen a une connaissance restreinte du corps humain masculin et féminin.*
- 3) *La personne en situation de handicap mental a des connaissances en matière de sexualité lui permettant de vivre une activité affective et sexuelle.*
- 4) *La personne en situation de handicap mental a une activité affective et sexuelle.*
- 5) *La personne en situation de handicap mental ressent du plaisir dans sa vie affective et sexuelle.*
- 6) *La personne en situation de handicap mental n'a pas le choix du mode de contraception auquel elle est contrainte de se soumettre.*

*Il y a plus de gens habitués à construire des
murs que des ponts
...entre les êtres humains.*

Louis Schorderet

2. Cadre théorique

2.1. Introduction

En lien avec notre question de départ, nous avons mis en avant plusieurs concepts nécessaires à notre recherche tels que : le handicap et plus précisément le handicap mental, la sexualité de manière générale, la sexualité chez les personnes en situation de handicap mental, ainsi que l'éducation sexuelle.

2.2. Handicap

Cette notion a évolué à travers l'histoire et a eu plusieurs définitions. D'un phénomène divinatoire, le handicap est devenu un concept qui prend en compte la dimension sociale de la personne et non pas seulement le côté médical.

2.2.1. Historique

Historiquement, on parlait de personnes infirmes et non pas de personnes handicapées. L'infirmes était perçu, soit comme un phénomène divin, soit comme une sorte de monstre qui se situe entre l'homme et l'animal. Il a fallu plusieurs siècles pour que l'infirmes soit perçu comme un humain à part entière. La notion d'infirmité vient du latin *infirmis* qui signifie « qui n'est pas ferme, solide, résistant »². Ce terme apparaît dans la langue française en 1247, mais ne sera réellement utilisé qu'à partir du 16^e siècle. Ce terme véhicule les notions de fragilité, de faiblesse. D'autres termes tels que invalide, inadapté sont également utilisés dans le langage usuel. Comme ces notions ont une connotation négative, elles seront remplacées par un terme plus neutre, celui de handicap.

Le handicap a été d'abord perçu sur la base d'un modèle curatif où le focus est porté sur un agent pathogène qu'il suffit d'éliminer ou de traiter pour que la personne guérisse. Très vite, ce modèle est apparu comme insuffisant.

Dans les années 70, Philippe Wood introduit la notion de désavantage social qui prend en compte les conséquences sociales des déficiences et incapacités. On passe à un modèle réadaptatif avec trois niveaux :

² GUILBERT L. et al., *Grand Larousse de la langue française en sept volume, tome quatrième IND-NY*, Librairie Larousse, Paris, 1975, p. 1875.

- Lésionnel : déficience
- Fonctionnel : incapacité
- Situationnel : désavantage social.

Ce modèle a donné lieu à la définition du handicap par l'Organisation mondiale de la santé.

2.2.2. Définitions

La notion de handicap a été définie de différentes manières.

2.2.2.1. OMS

Dans l'ouvrage de Claude Hamonet, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) décrit la notion de handicap comme un « désavantage social pour l'individu qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels »³. Cette définition aborde le handicap sous deux dimensions : une dimension médicale et une dimension individuelle. La dimension environnementale est néanmoins absente et fait que ce modèle reste un modèle individuel qui ne tient pas compte des facteurs contextuels. Pour aboutir à un modèle social, il faudra attendre les mouvements des personnes handicapées.

2.2.2.2. Mouvements des personnes handicapées

La seconde moitié du 20^e siècle a vu se multiplier les mouvements de personnes handicapées qui s'efforcent de faire entendre leur opinion et de faire évoluer les mentalités. Ils vont créer un modèle social du handicap, qui explique cette notion non par « les caractéristiques individuelles des personnes, mais l'expliquant plutôt par l'ensemble des barrières physiques ou socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et la pleine citoyenneté des personnes concernées »⁴. De cette explication, une définition du handicap est donnée en ces termes : « perte ou limitation des possibilités de participer à une vie normale de la société

³ HAMONET C., *Les personnes handicapées*, PUF, Paris 1996, p. 33.

⁴ DE RIEDMATTEN R., *Une nouvelle approche de la différence, comment repenser le « handicap »*, Editions Médecine et Hygiène, Genève, 2001, p.61.

sur une base égalitaire avec les autres en raison d'obstacles physiques et sociaux »⁵. La dimension sociale est prise en compte.

Faisant suite aux mouvements des handicapés, un autre système a vu le jour, qui tient compte de la dimension subjective de la personne.

2.2.2.3. Système d'identification et de mesure du handicap : SIMH

Ce système se base sur une étude faite dans la ville de Créteil au sujet de l'accessibilité de cette ville pour les personnes handicapées physiques. A partir de là, le concept de handicap de situation a émergé. Quatre dimensions de la personne sont mises en avant :

- Le corps
- Les capacités (fonctions physiques et mentales, limitation des capacités de la personne)
- Les obstacles dans les situations de vie
- La subjectivité de la personne handicapée

Ce système « doit permettre d'avoir une vision totale, positive, non réductrice et non stigmatisante de la personne handicapée et de ses capacités, actuelles ou potentielles (sous l'effet de la réadaptation, par exemple). Mais il doit aussi introduire une vision éthique de la personne en situation de handicap qui doit être respectée dans son intimité et dans son identité, et ne pas être ou se sentir humiliée »⁶.

Ce système est à mettre en parallèle avec celui du processus de production du handicap élaboré au Canada.

2.2.2.4. Modèle du processus de production du handicap : PPH

Sur la base de ce modèle québécois, Patrick Fougeyrollas propose une nouvelle définition du handicap qui est vu comme une perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitude de vie compte tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socioculturelle, résultant d'une part, de déficiences ou d'incapacités et d'autre part, d'obstacles découlant de facteurs environnementaux.⁷

⁵ Ibidem, p.65.

⁶ Ibidem, p. 43.

⁷ FOUGEYROLLAS P. et al., *classification québécoise Processus de production du handicap*, Réseau international sur le processus de production du handicap, Lac St-Charles, 1998, p. 10 et ss.

Ce modèle mentionne une situation de handicap qui correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Il montre que la réalisation de nos habitudes de vie est le résultat de nos choix, notre identité, les déficiences de nos organes, nos capacités et incapacités mais également notre milieu de vie. Ce modèle est positif et ne place pas la responsabilité du handicap sur la personne.

2.3. Handicap mental

2.3.1. Définition

« La déficience intellectuelle est caractérisée par un fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne, associé à des déficits de l'adaptation se manifestant avant l'âge adulte »⁸.

Bernadette Rogé et Henri Chabrol expliquent dans leur livre « Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent », que la définition actuelle du retard mental prend en compte non seulement le déficit intellectuel d'un individu, mais également sa capacité d'adaptation à son environnement, ce qui n'était pas le cas dans les premières définitions du retard mental. En effet, seul le déficit cognitif était retenu.

Selon le DSM-IV⁹, le déficit intellectuel est accompagné d'au minimum deux limitations dans les domaines suivants : communication, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales et interpersonnelles, mise à profit des ressources de l'environnement, responsabilité individuelle, utilisation des acquis scolaires, travail, loisir, santé et sécurité afin de pouvoir être diagnostiqué. En outre, le début des manifestations doit survenir avant l'âge de 18 ans.

L'évaluation du quotient intellectuel (QI) d'un individu permet, grâce à des tests d'intelligence, de définir si son fonctionnement général est déficitaire ou non. Celui-ci a été fixé aux alentours de 65 à 70 de QI pour autant que son comportement adaptatif soit altéré.

Il se peut également qu'une personne ayant 70 à 75 de QI soit diagnostiquée comme déficiente mentalement, car son comportement vis-à-vis de l'environnement est inadapté.

Le comportement adaptatif de l'individu est lui aussi évalué aux moyens de tests. Des échelles permettant d'apprécier le fonctionnement adaptatif aux demandes de la vie courante ont été mises en place (par exemple échelle de *Vineland Adaptive Behavior Scale*).

Enfin, afin de retenir le diagnostic de retard mental chez un individu, il est également nécessaire de tenir compte de l'aspect socioculturel, la personnalité, la motivation, un éventuel handicap associé voire la langue de celui-ci.

⁸ ROGE B. et CHABROL H., *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*, Editions Belin, Paris, 2003, p. 130.

⁹ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, GUELFY J.-D., *DSM-IV –Texte révisé - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 2e édition, Edition Masson, Paris, 2003.

Le taux de prévalence des déficiences mentales est estimé à 1% de la population. Dans ces 1%, le retard mental se partage comme suit :

2.3.2. Degré de gravité de la déficience mentale

Retard mental léger : QI de 50-55 à 70

Selon Bernadette Rogé et Henri Chabrol¹⁰, le retard mental léger concerne 85% des personnes diagnostiquées déficientes mentalement. Enfants (de 0 à 5 ans), ces individus développent des aptitudes de socialisation et de communication qui leur permettent de se fondre avec les autres enfants. Une altération minime dans le domaine sensori-moteur peut être présente. Leur apprentissage scolaire reste limité au niveau primaire et nécessite souvent un soutien pédagogique spécifique.

A l'âge adulte, ils peuvent bénéficier d'une insertion professionnelle et sociale, souvent avec une aide sous forme d'assistance ou de supervision. La plus grande difficulté reste au niveau de l'autodétermination (prise de décision et d'initiative). Avec un bon soutien, les personnes déficientes légères peuvent prétendre à une vie indépendante.

Retard mental moyen : QI de 35-40 à 50-55

Ce groupe comprend 10% des individus déficients mentalement. Enfants, ils peuvent acquérir des aptitudes à la communication ainsi que des habiletés sociales, mais le retard dans les activités cognitives est présent et observable. Les apprentissages sont limités à la première année primaire, le langage reste basique et permet d'exprimer les besoins immédiats. A l'adolescence, ces individus ont beaucoup de difficulté à acquérir les conventions sociales ce qui engendrent des perturbations dans leurs relations sociales et nécessitent un important soutien éducatif. En outre, l'hygiène, l'habillement, ainsi que les actes de la vie quotidienne demandent l'accompagnement de professionnels.

Adultes, il est tout à fait possible aux déficients mentaux de travailler en milieu protégé ou non et d'effectuer des travaux non qualifiés. Quant à leur lieu de vie, soit ils vivent en famille soit en milieu adapté.

¹⁰ ROGE B. et CHABROL H., op. cit., p. 131 et suivantes.

Retard mental sévère : QI de 20-25 à 35-40

Il touche 3-4% des déficients intellectuels. Leurs difficultés cognitives sont repérées relativement rapidement par l'entourage. Leur communication verbale est très souvent absente, mais peut s'acquérir pour certains à l'âge scolaire. Il leur est également possible d'acquérir quelques mots ou symboles utiles dans la vie quotidienne. Ces individus nécessitent une assistance importante tout au long de leur vie.

La plupart des personnes touchées par un retard mental sévère souffrent d'une maladie associée.

Leur vie se passe très souvent en institution voire dans la famille.

Retard mental profond : QI inférieur à 20-25

1-2% des sujets mentalement déficients souffrent de ce diagnostic. Un trouble neurologique (autisme, trisomie 21) est très souvent associé au retard mental. Les fonctions sensori-motrices sont déficitaires et le langage est quasi inexistant. Dès leur plus jeune âge, ces individus nécessitent une assistance permanente ainsi qu'une relation individualisée qui peut éventuellement leur permettre d'améliorer leur communication et leur autonomie personnelle.

Retard mental, sévérité non spécifiée

Ce diagnostic est utilisé lorsque le sujet ne peut être mesuré et qu'il y a une forte présomption de retard mental.

2.3.3. Troubles liés au retard mental

Les individus souffrant de déficience intellectuelle présentent tous des troubles dans les aspects cognitifs, moteurs et émotionnels, de manière plus ou moins importante en fonction de leur déficit et de leur personnalité.

La pensée d'une personne mentalement handicapée va rester concrète et de ce fait, il ne lui sera pas possible d'effectuer certaines opérations telles que la réversibilité, l'opposition, les successions, l'inclusion, etc. Le sujet n'a pas la capacité intellectuelle permettant de relier les éléments d'une situation les uns aux autres et d'en faire une synthèse. De ce fait, son comportement sera difficilement adaptable.

Emotionnellement, « certaines personnes handicapées mentales se développent d'une manière relativement harmonieuse en dépit du retard sur le plan cognitif. Elles ne présentent pas de troubles du caractère et du comportement. Elles utilisent leurs capacités réduites pour s'adapter à un cadre social, familial et professionnel »¹¹.

Ces classifications permettent d'adapter les prises en charges aux besoins et capacités de la personne en situation de handicap mental, afin de l'orienter vers une structure qui lui apportera l'accompagnement le plus adapté possible et dans laquelle elle pourra accéder à une certaine qualité de vie.

Enfin, la prise en charge éducative visant l'autonomie personnelle de l'individu en situation de handicap mental léger à moyen est fondamentale pour l'intégration dans un milieu social ordinaire ou protégé.

Des suivis thérapeutiques, tels que la psychothérapie, peuvent également être proposés dès l'enfance. En outre, certaines personnes peuvent recevoir des traitements médicamenteux en raison de leurs comportements perturbateurs découlant d'une pathologie associée au handicap mental.

¹¹ ROGE B. et CHABROL H., op. cit., p. 134.

2.4. Sexualité

2.4.1. Evolution des définitions de la sexualité

La sexualité est définie comme « un ensemble des structures anatomiques, des processus physiologiques et des comportements liés à la reproduction des espèces par recombinaison génétique et à la satisfaction de l'instinct sexuel »¹².

Michel Bozon, quant à lui, l'a décrit comme une construction sociale qui implique la coordination d'une activité corporelle et d'une activité mentale, ces deux activités étant apprises.¹³

A travers le temps, la définition et la symbolique de la sexualité ont évolué, ainsi que les droits y afférents, avec la mutation de la société.

Selon Michel Bozon¹⁴, pendant longtemps dans notre société occidentale judéo-chrétienne, la reproduction a été le moteur de la sexualité et faisait partie intégrante de l'ordre social. L'homme était considéré comme le dominant qui donnait le sperme nécessaire à la femme permettant de concevoir la descendance. La femme était la dominée, passive qui ne faisait qu'accueillir la semence. Elle avait le devoir de procréer ; c'était une obligation sociale. Son corps était perçu comme un objet dont les hommes prenaient possession par l'acte sexuel, dans un but exclusivement reproducteur.

A partir du 12^e-13^e siècles, l'institution du mariage chrétien délimite le cadre de l'activité sexuelle légitime. La relation amoureuse mutuelle voit également le jour à cette période, mais elle se passe hors mariage. En effet, « la recherche du plaisir étant exclue de la sexualité licite, ce n'est que dans la transgression que celui-ci pouvait être expérimenté ; si cette transgression était largement tolérée pour les hommes, la recherche du plaisir par les femmes était moralement inacceptable »¹⁵.

Jusqu'au 16^e siècle, la sexualité était vécue de manière visible. En effet, les maisons étaient constituées d'une seule pièce et il n'existait que peu d'intimité. Les personnes parlaient ouvertement de leur vie sexuelle. Dès le 16^e siècle, la sphère privée se distancie de la sphère publique. L'organisation des maisons se modifie, la chambre à coucher devient un lieu intime.

¹² Encyclopédie Bordas, volume 9 sang-Thornhill, Paris, 1994, p.4759.

¹³ BOZON M., sociologie 128, *sociologie de la sexualité*, numéro 268, Editions Nathan Université, mars 2002, p.6.

¹⁴ Ibidem, p.15 et suivantes.

¹⁵ Ibidem, p. 16.

Au 18^e siècle, l'amour devient un sentiment attendu entre conjoints et ceux-ci se choisissent. A partir du 20^e siècle, l'église proclame que l'amour est le fondement du mariage.

Biologiquement, jusqu'au 19^e siècle, le modèle du sexe unique faisait loi. Le corps de l'homme et de la femme était considéré comme le même, avec cependant, des degrés de perfection différents. Etre homme ou femme représentait un rôle culturel et social et non pas une différence de corps. D'ailleurs, le mot testicule était utilisé pour définir aussi bien les testicules que les ovaires. A partir du 19^e siècle, l'avancée des connaissances biologiques et médicales fait apparaître la différence sexuelle entre homme et femme. Les corps mâles et femelles deviennent des opposés et leurs différences sont ancrées dans des caractéristiques visibles, sociales et idéologiques.

A la même époque, grâce aux progrès de la médecine et de l'hygiène, au développement de l'instruction, à la transformation socio économique et au changement des attitudes envers la sexualité, on assiste à une baisse du taux de fécondité. Le contrôle des naissances va se faire d'abord par coït interrompu.

A partir des années 1960, l'apparition « des formes de contraception plus fiables, médicalisées et mises en œuvre par les femmes, se diffusent largement dans les pays développés, dans un nouveau contexte socio-historique d'accroissement de l'autonomie sociale féminine »¹⁶. En effet, la procréation est radicalement séparée de la vie sexuelle, grâce à l'arrivée de la contraception féminine. Les femmes peuvent enfin gérer leur fécondité et de ce fait, se sentir plus libres d'avoir des rapports sexuels pour le plaisir et non plus uniquement pour la procréation.

En parallèle, les mentalités évoluent, les personnes sont axées d'avantage sur leurs propres besoins d'êtres sexués. La sexualité devient une expérience personnelle fondamentale dans la construction de la personne. La sexualité ne se limite pas à l'acte sexuel, elle est une relation, une construction de soi et le désir en est le moteur.

2.4.2. Construction de la sexualité

La sexualité est constitutive de la personnalité et de l'humanité de l'individu. Le désir, le plaisir, l'intimité, la rencontre sensuelle ou amoureuse est propre à l'être humain.

La sexualité se compose de multiples aspects qui sont complémentaires, interdépendants et mouvants. Ceux-ci sont : biologiques, psychologiques, sociaux culturels, moraux, religieux et affectifs.

¹⁶ Ibidem, p. 27.

- L'aspect biologique renvoie d'une part, à ce qui touche à la reproduction, au développement hormonaux, au corps en général, mais il fait également référence à la dimension instinctive de l'être humain.
- La dimension psychologique englobe le ressenti de chaque être humain en tant que femme ou homme, l'image de soi, la relation à l'autre.
- L'aspect socioculturel prend en compte l'influence des institutions telles que la famille, l'école, les rôles et stéréotypes véhiculés par la société. Dès l'enfance, l'être humain va apprendre des rôles sociaux, il va s'identifier au modèle parental et recevoir une éducation sexuelle plus ou moins variable en fonction des parents.
- Les traits moraux et religieux qui influencent la sexualité sont les croyances et valeurs apprises auxquelles chaque être humain se réfère.
- Enfin, l'aspect affectif renvoie à toutes les émotions et sentiments ressentis et présents en chacun de nous.

Toutes ces dimensions rendent la sexualité très complexe et très personnelle. Chaque personne se construit à travers des trajectoires et des expériences sexuelles diverses qui jalonnent sa vie.

2.4.3. Différences génitales

Il est indéniable que les hommes et les femmes ne se ressemblent pas !

Tout d'abord, le système de reproduction externe et interne, lié directement à la sexualité ainsi qu'au plaisir de l'homme et de la femme, diffère.

Les organes sexuels féminins sont nettement plus complexes que ceux des hommes. Si l'homme possède un seul organe sexuel qui est le pénis, la femme en possède deux : le vagin et le clitoris. Si l'homme marque son excitation par l'érection de son pénis qui est visible, la femme possède aussi un corps érectile mais celui-ci est caché. C'est dans ce sens qu'il est dit que le sexe de la femme est interne et que celui des hommes est externe.

Alors que l'homme peut produire chaque jour de grandes quantités de spermatozoïdes, la femme commence sa vie sexuelle avec un stock d'ovules déjà constitué à la naissance, et à la puberté elle en émet, généralement, un seul par cycle menstruel d'environ un mois lunaire et ce jusqu'à la ménopause.

2.4.4. Sexualité féminine

Sheila Kitzinger¹⁷ relève que, tout au long de l'Histoire judéo-chrétienne, la sexualité des femmes a été confinée dans un rôle de procréation. Le plaisir sexuel de la femme ne remonte au mieux qu'à deux générations. Malgré tout, aujourd'hui encore, l'éducation des femmes dans notre société continue à enfermer celle-ci dans un rôle social lié à l'homme et à sa domination.

En effet, la petite fille, dès son plus jeune âge, apprend à respecter l'homme, à lui obéir, à le servir, à être gentille, serviable, docile, à attendre de lui le bonheur et surtout à accepter cette place inférieure qui est la sienne dans notre culture. Ces stéréotypes ont tendance à influencer la sexualité, par le fait, que celle-ci est en grande partie définie par l'expérience masculine, qui aurait pour but l'orgasme.

« Les orgasmes varient chez les femmes en général et chez une même femme en particulier »¹⁸. L'intensité de celui-ci est différente d'une fois à l'autre, voire même simulée. En effet, « pour rassurer l'homme, les femmes simulent souvent ce qu'elles croient représenter un orgasme »¹⁹. La sexualité des femmes ne se limite souvent pas à l'orgasme proprement dit. Pour certaines, « l'amour qu'elles éprouveront pour un autre être humain s'accompagne d'une satisfaction bien plus profonde que l'orgasme »²⁰. La dimension affective dans la relation avec l'autre semble importante.

La masturbation, plaisir sexuel solitaire ou de couple, se décline également au féminin. Liée au plaisir, celle-ci est restée très longtemps un tabou pour la femme et n'est reconnue que depuis peu. Elle est généralement découverte plus tôt par les garçons que par les filles, par le fait que les organes génitaux de l'homme sont visibles et plus faciles d'accès.

2.4.5. Sexualité masculine

Comme le formulent le Dr. Sylvain Mimou et Elisabeth Chaussin²¹, la société actuelle véhicule des idées préconçues avec des images de domination

¹⁷ KITZINGER S., *L'expérience sexuelle des femmes*, Editions du Seuil, Paris, novembre 1986, p. 21 et suivantes.

¹⁸ Ibidem p. 86.

¹⁹ Ibidem p. 87.

²⁰ Ibidem p. 92.

masculine telles que : performance, puissance, rationalité. L'homme est perçu comme un être qui ne pense qu'au sexe, sans sentiment. Il est dans l'attente de femmes qui s'offrent à lui et ne savent pas dire non.

Toutefois, des études ont prouvé que « les hommes tombent plus souvent amoureux que les femmes au cours de leur vie »²², mais ils ont besoin de plus de temps pour créer un lien de confiance avec leur partenaire et se mettre en couple.

L'homme s'adonne de plus en plus à la pratique des préliminaires afin d'amener la femme au plaisir.

L'orgasme masculin est souvent perçu comme l'aboutissement de l'acte sexuel. « Cet aboutissement d'un certain plaisir est de plus différent et variable d'un individu à l'autre. Il donne un sentiment de satiété qui rend souvent la continuation de l'acte sexuel plutôt désagréable »²³.

La panne sexuelle qui se matérialise par la non érection du pénis, reste quant à elle une peur de l'homme, car sa virilité serait remise en cause.

Enfin, la masturbation est pratiquée par une grande majorité d'hommes. Celle-ci est considérée comme une activité sexuelle « normale » qui permet une meilleure connaissance du corps. La masturbation est liée aux fantasmes qui peuvent être souvent générés par le visionnement de pornographie.

²¹ MIMOUN S., CHAUSSIN E., *L'univers masculin, santé, sexualité, psychologie, paternité, couple, âge*, Editions du Seuil, Paris, octobre 1995, p.71.

²² Ibidem, p.81.

²³ Ibidem p.64.

2.5. Sexualité handicap

2.5.1. Introduction

« Les personnes handicapées mentales n'ont pas une sexualité handicapée »²⁴ selon Réjean Tremblay cité par Catherine Agthe Diserens. En effet, la personne en situation de handicap est une personne sexuée qui a des pulsions, des envies, des désirs, des fantasmes et des besoins d'ordre sexuel comme tout être humain sexué.

La représentation qu'a la société de la sexualité des personnes en situation de handicap mental est tout autre. En effet, celle-ci est loin d'être reconnue, malgré l'évolution des savoirs, des mentalités et des changements de loi.

2.5.2. Historique et évolution

Au début du 20^e siècle, notre société voit en la sexualité des personnes en situation de handicap une transmission héréditaire de la déficience mentale et par là même, un affaiblissement cognitif rapide de l'être humain. Cette idée associée à l'idée d'une fertilité plus importante des personnes en situation de handicap mental engendre la peur et le refus de la sexualité pouvant mener à une descendance massivement handicapée, voire monstrueuse. Des mesures de protection sociale sont alors mises en place par le biais de la stérilisation, ainsi que la ségrégation des personnes déficientes.

Les personnes en situation de handicap mental sont également perçues, à cette époque, comme des sous êtres qui ne sont, ni complètement femme, ni complètement homme. En effet, pour l'imaginaire populaire, il est inconcevable que ces êtres humains handicapés soient capables de sentiments, d'amour, de désir et de séduction. Dès lors, leur sexualité est niée, voire rejetée.

²⁴ AGTHE DISERENS C., *Un pas vers l'indépendance*, journée de Bienne, 1994, document insieme, p. 2.

2.5.2.1. Organisation Mondiale de la Santé

En 1946, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) effectue une réflexion globale sur la santé de l'être humain et pose le concept de la santé. Celui-ci fait référence à un état positif « incluant non seulement l'aspect physique, mais aussi des dimensions subjectives et sociales »²⁵. La santé sexuelle fait partie intégrante de ce concept et est définie comme « l'intégration des aspects somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de l'être sexué, de façon à parvenir à un enrichissement et à un épanouissement de la personnalité humaine, de la communication et de l'amour »²⁶.

Le concept général de la santé a permis d'ouvrir une réflexion sur la prise en charge de la personne en situation de handicap. Celle-ci a aboutie, au fil du temps, à plusieurs théories développées ci-dessous. Il est toutefois important, de relever que parmi ces courants de pensée, la santé sexuelle a été peu prise en compte.

2.5.2.2. Théories (normalisation, VRS, qualité de vie)²⁷

Celles-ci permettent d'aménager une meilleure qualité de la vie des personnes en situation de handicap. Nous avons sélectionné les trois suivantes qui montrent l'évolution du mode de pensée vis-à-vis des personnes en situation de handicap :

- *Normalisation*

La normalisation, développée par Nirje en 1969, est une tendance à rendre aussi normale que possible les conditions de vie des personnes en situation de handicap, donc à les désinstitutionaliser en les plaçant dans des structures plus petites et mieux intégrées à la population. Le fait d'être dans un cadre plus proche de la normale permet, non seulement de faire des rencontres et de développer les relations sociales, mais également de vivre dans des lieux où l'intimité est mieux respectée.

²⁵ DELVILLE J., MERCIER M., *Sexualité, vie affective et déficience mentale*, Editions de Boeck Université, Bruxelles, 1997, 3^{ème} tirage 2004, p. 15.

²⁶ Ibidem, p.16.

²⁷ Ibidem, p.11 et ss.

- *Valorisation des rôles sociaux*

La valorisation des rôles sociaux (VRS) de Wolfensberger (début des années 1980) est une théorie permettant, non seulement aux personnes en situation de handicap de vivre dans des conditions de vie plus normales, mais également de valoriser leur fonction dans la société. Afin d'atteindre celle-ci, il est nécessaire d'agir de deux manières. Tout d'abord, il est important de développer les compétences des personnes en situation de handicap afin qu'elles puissent occuper certaines fonctions. Ensuite, il faut améliorer leur image sociale dans le but d'être perçue plus positivement auprès de la population. En matière de sexualité, cela implique de la formation et de l'information permettant le développement des connaissances et des compétences des personnes en situations de handicap. Si celles-ci ont de meilleures connaissances dans le domaine de la sexualité, elles pourront, de part leur compétences, améliorer l'image sociale que la société a d'elles et de ce fait, faire évoluer les représentations liées à leur sexualité.

- *Qualité de la vie*

Enfin, dans la fin des années nonante, la théorie de la qualité de la vie de David Goode, cité par Jacqueline Delville et Michel Mercier²⁸, est basée sur l'évaluation subjective que la personne en situation de handicap fait de sa qualité de vie. Cette ouverture sur la subjectivité sous-entend que la personne donne elle-même les critères permettant de déterminer sa vie. De ce fait, la personne peut choisir ses actions, développer un mode de vie conforme à ses aspirations dans la mesure de ses possibilités, également en ce qui concerne sa vie affective et sexuelle.

Ces courants évolutifs ont permis une amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Cependant, à travers cette évolution, leur vie sexuelle et affective a très peu été prise en compte et les changements s'opèrent lentement.

En lien avec le développement de diverses théories évoquées ci-dessus, la loi a également suivi une modification dans le domaine de la sexualité et de la vie affective des personnes en situation de handicap.

²⁸ Ibidem, p.13.

2.5.2.3. Evolution de la loi

L'évolution du regard posé sur le handicap a permis un changement au niveau de la loi, afin d'instaurer une égalité de droit pour ces personnes. Leurs besoins doivent aussi être pris en compte.

En 1993, L'ONU a publié des règles pour l'égalisation des chances des handicapés et la règle 9 stipule :

« Il ne faut pas refuser aux handicapés la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer. Les intéressés pouvant avoir du mal à se marier et à fonder une famille, les Etats devraient encourager la prestation de services de consultation appropriés. Les handicapés doivent avoir pleinement accès aux méthodes de planification familiale et des informations sur la sexualité doivent leur être fournies sous une forme qui leur soit accessible ».

Faisant suite à ce texte, l'Assemblée Générale des Nations Unies a approuvé, en décembre 2006, la Convention sur les droits des personnes handicapées. Celle-ci est un manifeste des Droits de l'Homme et stipule en son article premier :

« La présente Convention 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 ».

Bien que la loi prône une égalité de droit en matière de sexualité, en pratique, notre société ne se donne pas vraiment les moyens de respecter et d'appliquer celle-ci. Il existe cependant des institutions qui appliquent ce droit. Et le constat est fait que dans les institutions où la sexualité est prise en compte à travers un écrit, les personnes en situation de handicap peuvent s'épanouir dans leur sexualité. Elles bénéficient des cours d'éducation sexuelle et de soutien pour toutes questions et informations concernant leur sexualité.

2.5.2.4. Sida

L'arrivée du HIV dans les années 1980 a rapidement fait prendre conscience que les personnes en situation de handicap mental représentaient une population particulièrement vulnérable à cette infection. En effet, cette vulnérabilité s'explique par des facteurs de risques tels que : les abus sexuels, le manque d'information et d'éducation sexuelle, la clandestinité dans laquelle la sexualité est vécue résultant de l'interdit ou du déni institutionnel ou parental.

2.5.3. Contexte actuel

Bien que la sexualité soit exposée de manière quotidienne dans nos journaux ou à la télévision, elle reste cependant un sujet tabou dans notre société judéo chrétienne, car elle renvoie à notre propre sexualité et intimité. Aborder ce thème reste délicat pour nombre de personnes.

La sexualité des personnes en situation de handicap mental représente quant à elle, un double tabou : celui de la sexualité et celui du handicap mental. En effet, les personnes en situation de handicap mental font peur de par leur différence et la société n'ose pas imaginer qu'elles puissent vivre une sexualité menant soit à la procréation, soit au plaisir. Leur vie affective continue à susciter compassion, dénégation, rejet, indifférence, gêne ou ignorance.

De ce fait, nos représentations sociales freinent l'épanouissement sexuel et le bien-être auquel les personnes en situation de handicap mental ont droit. Celles-ci engendrent des discriminations à leur encontre, telles que la non reproduction, la contraception obligatoire et non choisie, voire même l'interdiction des relations sexuelles.

Or, il ne faut pas oublier que :

« Les personnes handicapées ne sont pas des anges privés de sexe ! Assurément non. Il faut le dire et le redire. Le clamer même. Ils sont hommes, ils sont femmes, habités d'esprit, pourvus d'âme, enveloppés de chair, traversés par les flux et reflux sanguins et les humeurs de leur espèce humaine.... »²⁹.

Une prise de conscience modifiant progressivement le regard porté sur la personne en situation de handicap mental et sa sexualité s'effectue actuellement dans les pays francophones. Cependant, il n'existe que peu de littérature traitant de la sexualité des personnes en situation de handicap mental.

De plus, au travers de celle-ci, la différenciation de genre est peu présente. Homme et femme ne sont que peu distingués. L'accent étant souvent mis sur leur déficience et non sur leur statut d'être humain sexué.

²⁹ NUSS M., *Handicaps et sexualités, Le livre blanc*, Edition Dunod, Paris, 2008, p. 44.

2.6. Sexualité des personnes déficientes mentales

Selon la métaphore d'Alain Giami « ange ou bête » : la personne déficiente mentale est considérée soit comme un ange, tout à fait asexué, soit comme un animal sauvage, livré à ses instincts et constituant un danger potentiel³⁰.

Toutefois, les recherches de Jacqueline Delville et Michel Mercier³¹ démontrent que la sexualité des personnes en situation de handicap mental est, en fin de compte, très ressemblante à la nôtre. En effet, ces personnes ne sont pas des êtres privés de pulsions sexuelles. Elles vivent au quotidien une sexualité qui n'est pas un handicap pour elles, mais qui assurément, l'est pour notre société.

Aux dires de Carmen Wegmann :

« Selon l'état actuel des connaissances, nous pouvons dire que le développement biosexuel de la personne mentalement handicapée, à quelques exceptions près, correspond à son âge et n'a rien à voir avec l'intelligence. L'âge sexuel coïncide en grande partie à l'âge réel »³².

La sexualité de la personne déficiente mentale se développe, non seulement grâce à ses pulsions, mais également à partir des modèles parentaux, familiaux et culturels. Les expériences relationnelles vécues, tant affectivement, qu'amoureusement, construisent son histoire. Malgré tout, la déficience intellectuelle reste présente et peut limiter, comme dans d'autres domaines, la compréhension de certaines situations, événements ou sensations liés à l'intimité. Certaines personnes en situation de handicap mental ne ressentent pas le besoin de relation sexuelle. Tenir la main de leur conjoint peuvent les satisfaire pleinement. Chaque personne a des besoins en matière de sexualité qui sont différents.

Beaucoup de personnes déficientes vivent encore aujourd'hui en institution et par là même en vase clos. Ce mode de vie influence leur vie affective et sexuelle en favorisant davantage les relations entre elles, plutôt que celles tournées vers l'extérieur. De plus, l'institution, les parents ainsi que les tuteurs ont un droit de regard quasi permanent sur leur sexualité.

³⁰ GIAMI A. et al., *L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, CTNERHI, Paris 1983.

³¹ DELVILLE J., MERCIER M., op. cit., p.125.

³² WEGMANN C., Conférence lors de la soirée des parents « Puberté chez les adolescents mentalement handicapés » / Lieux de vie insiême.

« La particularité majeure de la sexualité des personnes ayant des incapacités, quelles qu'elles soient, est l'interférence souhaitée ou subie d'un autre non impliqué personnellement, ou d'un tiers s'il s'agit de couple. Selon les cas, cette interférence qui peut être ressentie comme une ingérence de fait, revêtira divers aspects, à un moment ou un autre, d'une manière ou d'une autre pour reconnaître, accepter ou accompagner les manifestations de l'élan vital qui traverse le cœur et le corps de la personne handicapée. »³³

Bien qu'une ouverture de mentalité s'opère vis-à-vis de la sexualité de personnes déficientes, il n'en reste pas moins que « les relations sexuelles des personnes handicapées mentales ne sont, au mieux, reconnues qu'entre personnes handicapées mentales »³⁴ et ne débouchent que très rarement sur une procréation.

La sexualité des femmes en situation de handicap mental a été très longtemps négligée, voire niée. En effet, les manifestations extérieures de celle-ci étant moins visibles, elles étaient moins dérangeantes. Pourtant, ces femmes ont fait l'objet d'une stérilisation massive afin qu'elles ne procréent pas.

A l'heure actuelle, constatation est faite « que la contraception ou la stérilisation s'applique toujours presque exclusivement aux femmes handicapées mentalement alors que les hommes sont aussi susceptibles de procréer »³⁵. Celles-ci y sont souvent contraintes et n'ont que peu le choix de la méthode utilisée. Malgré cette contraception imposée, l'envie d'une grossesse reste très présente chez la femme handicapée. Celle-ci se considère bien comme une femme et non comme un enfant. Comme Leatitia Maranda le relève dans son mémoire de fin d'études, les femmes en situation de handicap mental, quel que soit leur âge, ont ce rêve d'avoir un enfant. Toutefois, « elles ont intégré le fait qu'il n'est pas tolérable, dans notre société, d'accepter que des femmes handicapées mentales mettent des enfants au monde »³⁶.

Les femmes, davantage que les hommes, assimilent sexualité et relation affective. Leur désir porte plus sur une relation qui s'inscrit dans la durée et qui dépasse la simple sexualité. La notion même de relation sexuelle peut être perçue de manière fort différente allant de la simple présence, à un moyen d'échange et de services, voire vivre tous ses jours et ses nuits avec l'être aimé.

³³ VATRE F., *Quelques propos sur la sexualité et les handicapés*, in : Pages romandes no 2, 1993, p. 37.

³⁴ NUSS M., op. cit., p.7.

³⁵ DELVILLE J. et MERCIER M., op. cit., p.30.

³⁶ MARADAN L., *Miroir, ô mon beau miroir, dis-moi ! Ou quelle est la représentation de la féminité de femmes en situation de déficience intellectuelle.*, mémoire de fin d'études, Ecole d'études sociales et pédagogiques, Lausanne, juin 2007, p.22.

Selon Efren Morales citant Thérèse Kempeneers, celle-ci confirme ces dires en disant :

« Une vie sexuelle se rencontre d'une manière plus ou moins prononcée chez pratiquement tous les déficients mentaux, mais avec des variables personnelles qui sont dues aux différences individuelles, à l'âge, au sexe, au degré d'arriération mentale »³⁷.

Il est également important de souligner que dans la littérature qui traite spécifiquement de la sexualité des personnes en situation de handicap mental, il est rarement fait mention du plaisir, de l'orgasme ou du fantasme, ni pour les femmes, ni pour les hommes. Alors que tous les écrits touchant la sexualité féminine et masculine standard abordent ces thèmes.

³⁷MORALES E., *Le risque de grandir, qualité de vie des personnes handicapées mentales et vie affective et sexuelle*, Centre Reine Fabiola de Neufvilles (B), 11, 12, 13 mai 1995, p.7.

2.7. Education sexuelle

« Eduquer, c'est accompagner vers l'autonomie, c'est aider à faire un apprentissage ».³⁸

L'éducation sexuelle dispensée aux personnes en situation de handicap mental permet d'améliorer les connaissances et les représentations qu'elles ont de leur corps, d'apprendre comment celui-ci fonctionne, ainsi que ses mécanismes. L'information et la connaissance permettent d'éluder les problèmes d'ordre psychologiques liés à ce fonctionnement incompris ou méconnu (érection, règles, etc...).

La prévention est également un des buts de l'éducation sexuelle. Elle permet non seulement de parler de contraception, mais également de toutes les maladies sexuellement transmissibles ainsi que des abus dont pourraient faire l'objet la personne en situation de handicap mental.

Les comportements sociaux et relationnels sont également abordés à travers l'éducation sexuelle. En effet, il n'est pas rare qu'une personne en situation de handicap mental se masturbe dans des lieux communs tel que l'atelier ou le coin télévision au foyer. Il est, de ce fait, important d'enseigner aux personnes en situation de handicap mental les codes sociaux en matière de sexualité.

Les programmes d'éducation sexuelle et affective pour les personnes en situation de handicap mental restent donc une des solutions la plus souvent mise en avant, car elle vise une amélioration du savoir, du savoir faire et du savoir être des personnes.

Selon Jacqueline Delville et Michel Mercier, il est également fondamental que les personnes qui vont transmettre des informations relatives à la sexualité soient elles-mêmes au clair et à l'aise avec leur propre intimité³⁹. Parler de sexualité engendre inévitablement un retour sur soi, un questionnement intime sur ses propres valeurs. Une ouverture et un non jugement à la sexualité de l'autre est essentiel.

³⁸ VERDIER P., peut-il y avoir éducation sans risques ?, in : RELIANCE, *liberté et responsabilité dans la vie affective, familiale et sexuelle*, Edition Erès, no 18, 2006, p.74.

³⁹ DELVILLE J. et MERCIER M., op. cit., p.113.

*Tout groupe humain prend sa richesse dans la
communication,
l'entraide et la solidarité visant à un but
commun :
l'épanouissement de chacun dans le respect des
différences.*

Françoise Dolto

3. Méthodologie

3.1. Ethique

Suite aux diverses lectures et entretiens exploratoires, nous nous sommes rendues compte des nombreuses questions éthiques liées et soulevées par le fait d'interroger des personnes en situation de handicap mental. Ce constat nous amène à développer un chapitre sur cette thématique.

3.1.1. Ethique liée à notre travail de recherche

Les personnes déficientes mentales sont soumises à un cadre légal en vue de les protéger. En effet, l'article 16 du Code Civil (CC) stipule :

« Toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi ».

Ces individus sont, de par la loi, considérés comme incapables de discernement et sont interdits de droits civils. De ce fait, un tuteur leur est attribué selon l'article 369 al 1 CC :

« Sera pourvu d'un tuteur tout majeur qui, pour cause de maladie mentale ou de faiblesse d'esprit, est incapable de gérer ses affaires, ne peut se passer de soins et secours permanents ou menace la sécurité d'autrui ».

Le mandat du tuteur est décrit à l'article 406 al. 1 du CC :

« Le tuteur protège l'interdit et l'assiste dans toutes ses affaires personnelles ».

Comme les personnes que nous avons interrogées vivent en institution, la première démarche que nous avons faite fut de demander l'autorisation d'effectuer notre recherche auprès du Directeur de la Fondation. Nous lui avons adressé une lettre en date du 9 juin 2009 et reçu une réponse positive par téléphone. Un rendez-vous a été fixé le 9 septembre 2009 afin de discuter des modalités.

Dans un deuxième temps, les éducateurs référents ont fait une première sélection des personnes à interviewer selon les critères définis pour notre recherche à savoir : avoir les capacités cognitives suffisantes permettant un entretien d'une demi-heure et avoir un vécu affectif et sexuel. L'équipe éducative s'est occupée de demander leur consentement dans le but de ne pas les déstabiliser. Sur la base de ces consentements, les tuteurs ont été contactés afin de recevoir les autorisations légales pour procéder à nos entretiens.

La réunion (cf 3.3) organisée a permis d'expliquer aux résidants notre démarche, de répondre à leurs questions et de souligner l'importance de la confidentialité et de l'anonymat qui entoure notre recherche.

En début d'entretien, nous avons reposé le cadre en précisant qu'ils ont à tout moment la possibilité d'interrompre l'interview ou de ne pas répondre à certaines questions.

Au vu de la sensibilité de la problématique abordée dans notre mémoire, il nous paraît importer de traiter l'éthique en lien avec la sexualité des personnes en situation de handicap mental.

3.1.2. Ethique, sexualité et handicap mental

Bien des questions éthiques se posent en matière de sexualité vis-à-vis d'une personne en situation de handicap mental.

Joseph Duchêne en relève quelques unes telles que :

« Comment réagir face à un adulte déficient mental qui se masturbe, éventuellement en public, qui développe des contacts physiques, des attouchements avec de nombreuses personnes ? Faut-il interdire qu'un déficient mental intellectuel caresse un enfant ? Peut-on admettre les relations sexuelles ? La vie de couple ? Le mariage ? Faut-il pratiquer une éducation sexuelle ? La contraception doit-elle être obligatoire, interdite, conseillée ? Peut-on accepter qu'une femme handicapée mentale ait des enfants ? Faut-il promouvoir l'avortement ? Jusqu'où peut-on accepter des attitudes exhibitionnistes ? Doit-on lutter contre les films pornographiques ? »⁴⁰.

Cette liste d'interrogations est encore bien plus longue pour des éducateurs travaillant en institution auprès de personnes en situation de handicap mental.

⁴⁰ DUCHÊNE J. et al., *éthique et handicap mental*, Presses Universitaires de Namur, Namur, 1997, p. 115.

Ceux-ci sont confrontés périodiquement à toutes sortes de gestes, d'actes ou de questions touchant à la sexualité, l'intimité ou l'affectivité de leurs résidents mentalement handicapés. Que font-ils alors ? Quelle est la politique institutionnelle ? Quels outils ont-ils à disposition pour faire face à ce délicat sujet ?

Interdire, accompagner, fermer les yeux, écouter, éduquer,... ?

L'institution dans laquelle nous avons fait notre recherche a mis en place une politique qui vise à répondre à ce type d'interrogations.

C'est pourquoi nous avons effectué notre travail de mémoire dans cette structure en allant interviewer quelques usagers.

3.2. Terrain

Notre recherche s'est déroulée au sein d'une Fondation privée, reconnue et mandatée par le canton depuis 1967. Elle offre des prestations à plus de 550 personnes handicapées mentales (de légers à sévères) de tout âges. Sa structure est composée de quatre secteurs (enfance et adolescence, ateliers, hébergement et foyers occupationnels).

Diverses raisons ont motivé le choix de cette institution. D'une part, l'une de nous y a travaillé pendant plusieurs années et gardé de bons contacts avec certains professionnels, ce qui nous a permis d'obtenir les autorisations nécessaires à notre travail. De plus, un lien de confiance était déjà établi avec les personnes interviewées.

D'autre part, la politique de cette Fondation inclut la sexualité dans la prise en charge des personnes qu'elle accueille et accompagne, ce qui était une des conditions à notre travail de mémoire.

Afin d'effectuer notre recherche, nous avons choisi le secteur hébergement, plus précisément un foyer urbain. Celui-ci se compose de trois appartements accueillant en totalité dix résidants, répartis dans deux immeubles locatifs contigus du centre ville.

3.2.1. Organisation du foyer

Dans le premier immeuble se trouve l'appartement principal mixte incluant les lieux de rencontre et de réunion communs, ainsi que le bureau des éducateurs. Il comprend trois chambres individuelles occupées par des femmes et une chambre habitée par un couple homme femme. Dans le même immeuble, deux étages plus haut, se trouve un appartement de trois chambres, dans lesquelles vivent trois femmes. Le troisième appartement se situe dans l'immeuble d'à côté et accueille deux hommes en chambres individuelles.

Les chambres sont relativement petites et aménagées, entre autre, avec un lit à une place et des effets personnels. Des lieux communs tels que la salle de bain et la cuisine sont disponibles dans chaque appartement, avec un grand salon et le bureau des éducateurs dans l'appartement principal.

Les résidants du foyer possèdent les clés de leur chambre, de l'appartement dans lequel ils vivent, ainsi que celle de l'immeuble propre à leur lieu de vie. Ceci leur permet d'être autonomes dans leurs allées et venues, surtout le soir lorsque les portes de l'immeuble sont fermées. Nous soulignons toutefois que malgré cette liberté, ils ont des heures de rentrée à respecter en soirée. Celles-ci sont tout à fait modulables, à leur demande, si besoin est. Avant de sortir et en

rentrant au foyer, par mesure de sécurité et d'organisation, il leur est demandé de s'annoncer auprès du professionnel présent.

3.2.2. Accueil des proches dans le foyer

Les résidants ont la possibilité d'accueillir au foyer les membres de leur famille, l'être aimé, leurs amis et leurs collègues de travail pour partager un repas, boire un verre, passer du temps, regarder la télévision ou faire des jeux de société. Ils ont également la liberté d'inviter ces personnes dans leur chambre. Cependant, ils soulèvent le fait que bien souvent, seule la personne partageant leur intimité y est conviée.

3.2.3. Règlement et politique en matière de relations affectives et sexuelles

Comme dans toute société, des règles de vie concernant les droits et les devoirs de chaque usager vivant dans le foyer ont été élaborées. Outre les règles de vie communautaire, l'institution a, en se basant sur le cadre légal en vigueur en Suisse, édité plusieurs documents spécifiques liés à la sexualité. Un de ceux-ci s'intitule « Le règlement et la politique en matière de relations affectives et sexuelles ». Ces règles ont pour but de guider, soutenir et réglementer les droits et les obligations des résidants dans leur vie intime.

Il existe également un guide de l'élaboration d'un projet de vie socio-éducatif de l'institution qui stipule, que :

« Si un besoin affectif et/ou sexuel est exprimé par la personne mentalement handicapée ou que sa famille et les professionnels perçoivent la nécessité d'une aide dans ce domaine, une évaluation des connaissances du résidant et une mise sur pied d'un accompagnement dans le domaine de l'affectivité et de la sexualité sont réalisées par des professionnels compétents »⁴¹.

Selon Jacqueline Delville et Michel Mercier :

« C'est l'ensemble de l'institution qui doit être mobilisée pour mener à bien une démarche d'éducation sexuelle et affective.... L'institution se

⁴¹ Guide de l'élaboration d'un projet de vie socio-éducatif, octobre 2007, chapitre 9 Affectivité et sexualité, p. 9.

doit d'instaurer des règles claires vis-à-vis de l'exercice de la sexualité »⁴².

Les auteurs expliquent qu'une initiative individuelle d'un collaborateur peut se heurter le plus souvent à une résistance énorme. En effet, la Direction et l'ensemble de l'équipe éducative doivent être mobilisés et partie prenante.

Nous constatons que la Fondation adhère à cette philosophie en ayant mis sur pied des règlements et politique institutionnels ainsi que des cours d'accompagnement éducatif relatif à la sexualité pour ses collaborateurs.

Nous relevons également que dans l'institution deux sexologues sont à disposition des usagers ainsi que du personnel éducatif. Des groupes de paroles sont mis en place et des interventions sont réalisées dans les divers foyers de la Fondation.

Les divers documents ainsi que le soutien des professionnels en matière de sexualité permettent un accompagnement des usagers dans une prise en charge adaptée à leur demande en matière sexuelle et affective.

⁴²DELVILLE J. et MERCIER M., op. cit., p. 154-155.

3.3. Contact et mise en place des entretiens

Après avoir reçu l'autorisation du Directeur de La Fondation pour effectuer notre recherche, nous avons contacté à sa demande, les deux sexologues de l'institution, en vue d'un entretien exploratoire. Lors de celui-ci, ils nous ont expliqué leur rôle, ainsi que le travail accompli auprès des résidants et des professionnels de l'institution. Ils ont, en outre, relevé l'importance d'utiliser un vocabulaire adapté aux capacités cognitives de chaque personne interviewées.

Dans le même laps de temps, nous avons organisé une présentation de notre projet, que nous sommes allées exposer à l'équipe éducative à l'un de leurs colloques. L'objectif de cette rencontre était, non seulement de présenter notre projet, mais également de recevoir leur avis de professionnels sur la faisabilité d'une telle démarche. Il en est ressorti qu'une personne ne possédait pas les capacités cognitives nécessaires pour répondre à nos questions.

Lors de cette présentation, nous avons proposé de venir passer une soirée avec les futurs interviewés afin que nous puissions créer ou recréer le lien de confiance.

Sur cette base, il a été convenu que les éducateurs informaient les résidants de notre venue, ainsi que du motif de celle-ci, ce qui permettait aux résidants de se positionner sur leur éventuelle participation à notre recherche.

Suite à l'annonce faite aux résidants par les éducateurs, ceux-ci nous ont communiqué que deux personnes ne souhaitaient pas participer à nos interviews.

Nous avons donc organisé une soirée repas pour sept résidants. Durant celle-ci, nous avons fait un tour de table de présentation et nous leur avons expliqué les thèmes qui allaient être traités lors des entretiens, à savoir, la connaissance du corps humain, la vie intime et sexuelle, le plaisir et le vécu institutionnel.

Au terme de cette soirée, une personne s'est désistée et une autre hésitait quant à sa participation. Les cinq personnes restantes étaient vivement intéressées et motivées à répondre à nos questions.

Lors de ce repas, nous avons également abordé le thème du tutoiement et du vousoiement en leur demandant ce qu'ils préféraient. Le tutoiement a recueilli l'unanimité et de ce fait nous avons décidé d'utiliser cette forme entre nous.

Le choix des résidants étant posé, nous avons interpellé les éducateurs, comme convenu avec le Directeur, afin qu'ils demandent les autorisations nécessaires auprès des tuteurs.

Une planification des futurs entretiens a été réalisée, avec l'aide de l'équipe éducative afin de tenir compte des programmes individuels et de l'organisation de la vie au foyer.

Toutes les autorisations ont été accordées par les tuteurs à l'exception d'une qui a été soumise à condition ; à savoir que nous devions faire une lettre argumentée sur les objectifs et l'éthique de notre démarche. Le tuteur ne désirant pas prendre seul la décision, il souhaitait que l'autorité tutélaire prenne position. Avant que celle-ci ait eu le temps de répondre, le tuteur nous informait que son pupille ne désirait plus participer à notre recherche. Nous avons été quelque peu surprises de cette décision étant donné que ce résident était le plus motivé de tous lors de notre soirée de présentation.

Finalement, cinq personnes ont choisi de prendre part à notre travail de mémoire avec l'approbation de leur tuteur.

3.4. Population

L'échantillon pour notre recherche se compose de quatre femmes et un homme : Rosie, Sophie, Nathalie, Eléonore et Jean-Paul. Toutes ces personnes se situent dans une moyenne d'âge entre quarante et cinquante ans et habitent au foyer depuis de nombreuses années. Elles travaillent en ateliers protégés. Leur handicap est considéré comme un retard mental moyen.

Nous vous présentons les personnes ayant pris part à notre recherche :

- **Rosie**

Rosie est une femme d'une quarantaine d'années, en couple avec un homme également en situation de handicap mental vivant dans la même institution, mais pas dans la même ville.

- **Sophie**

Sophie est une femme d'une cinquantaine d'années en couple avec Jean-Paul qui vit dans le même foyer.

- **Nathalie**

Nathalie est une femme. Elle n'a pas pu nous donner son âge, nous l'avons estimé à une quarantaine d'années. Elle entretient une relation avec un homme en situation de handicap mental qui vit chez ses parents.

- **Eléonore**

Eléonore est une femme d'une quarantaine d'années qui est en couple depuis de nombreuses années avec un homme en situation de handicap mental vivant dans son propre appartement.

- **Jean-Paul**

Jean-Paul est un homme d'une cinquantaine d'année qui entretient une relation avec Sophie, résidante dans le même foyer, mais pas dans le même appartement.

3.5. Entretien

Lors de notre première réflexion nous avons pensé récolter les données sous la forme de deux groupes de parole, un groupe homme, un groupe femme. Après diverses lectures relatives au handicap mental et à la sexualité, ainsi que plusieurs entretiens exploratoires avec des sexologues et une intervenante du planning familial spécialisée en sexualité handicap, il s'est relevé que l'effet de groupe risquait de fausser les réponses. En effet, les personnes en situation de handicap mental possèdent une capacité d'autodétermination restreinte, ce qui pourrait les amener à reproduire les mêmes réponses que leurs collègues, indépendamment de leur vécu respectif.

Afin de pouvoir collecter les données nécessaires à notre travail, nous avons donc décidé de procéder sous la forme d'entretien dirigé de trente minutes. En collaboration avec les professionnels, cette durée a été déterminée en fonction du degré de handicap mental des personnes choisies. En effet, un individu présentant une déficience mentale moyenne éprouve de grandes difficultés à rester concentré plus longtemps. Toutefois, celle-ci n'était pas figée et a été adaptée en fonction du déroulement de l'entretien ainsi que des besoins de la personne interviewée.

Le choix du questionnaire a été écarté par le fait que la majorité des personnes en situation de handicap mental moyen ne possèdent pas la capacité de lire ou de comprendre ce qu'elles lisent. En utilisant la technique de l'entretien dirigé nous avons pu vérifier continuellement la compréhension du vocabulaire utilisé dans nos questions et le réajuster si nécessaire. Nous avons également beaucoup imagé et expliquer les mots non compris par les participants.

De même, nous avons adapté le niveau des questions de l'entretien afin qu'il soit accessible et compréhensible aux personnes interviewées.

Pour vérifier la pertinence et la compréhension de nos questions, nous avons effectué trois entretiens fictifs.

Avant le début de chaque entretien, nous avons vérifié à nouveau leur envie de participer à notre recherche. De plus, nous leur avons donné la possibilité de refuser à tout moment de répondre à nos questions et d'interrompre l'entretien. Aucun participant à notre recherche n'a pris cette option.

L'entretien commençait par des questions générales afin de connaître la personne et la mettre en confiance.

Ensuite, nos entretiens se sont portés sur des questions relatives à la connaissance du corps humain. Pour mener à bien ceux-ci, nous avons utilisé des supports visuels sous la forme de planches anatomiques représentant le corps humain féminin et masculin nu (cf annexe).

Les réponses obtenues nous ont permis d'évaluer leurs connaissances et d'acquérir leur vocabulaire pour la suite des questions. Le but étant d'adapter notre vocabulaire au leur afin que nous nous comprenions.

Comme l'a nommé une des femmes, le "guigui" est le sexe de l'homme. Ce qui nous a permis de réutiliser ce terme "guigui" lors de nos questions, avec elle sur la sexualité.

Les femmes interviewées ont d'abord vu l'image d'un homme nu de dos, puis nu de face, ensuite les parties génitales en gros plan et enfin les organes génitaux internes. Dans un deuxième temps, elles ont visionné l'image d'une femme nue de dos, puis nue de face, les parties génitales externes et les organes génitaux internes.

L'homme a visionné les images en commençant par la femme et en finissant par celles du même sexe que lui.

La suite de nos entretiens a porté sur la sexualité elle-même, l'intimité et l'accompagnement en matière sexuelle.

Les entretiens ont été enregistrés afin que nous puissions nous concentrer sur l'entretien lui-même, ainsi que sur les adaptations nécessaires (reformulation, changement de vocabulaire, illustration des propos par du matériel didactique,...). Tous les entretiens ont été retranscrits pour l'analyse.

Etant donné la nature très intime du sujet, il nous paraissait important de mener nos entretiens de manière individuelle dans un lieu rassurant et chaleureux. Un appartement a été mis à notre disposition ce qui a permis de créer une atmosphère favorable à recueillir des confidences.

A la fin de l'entretien, nous avons pris soin de vérifier comment la personne se sentait et si elle avait quelque question relative aux thèmes abordés.

3.6. Retour des résultats aux participants

Etant donné la difficulté du sujet traité ainsi que l'implication personnel de chaque résident interviewé, il nous paraît important de leur communiquer les résultats de notre recherche.

Pour ce faire, nous avons décidé d'organiser un souper de remerciements avec les participants à notre recherche en compagnie de l'équipe éducative et ceci hors institution.

Durant ce repas, un exemplaire de notre travail de Bachelor sera remis pour l'ensemble du foyer et quelques explications orales quant à nos résultats leur seront données.

De plus, chaque personne interviewée recevra un certificat de participation à un travail de recherche dans le cadre de la HES-SO Valais en travail social et ceci afin de valoriser leur implication dans cette démarche d'ouverture à la sexualité des personnes en situation de handicap mental.

Une copie de notre travail de mémoire sera également remise au Directeur de l'institution.

3.7. Méthode d'analyse

L'approche employée pour ce travail de recherche est de type hypothético-déductif. Nous avons commencé par faire des recherches d'informations théoriques avant de recueillir les données sur le terrain.

De plus, nous avons opté pour une recherche qualitative qui permet de se centrer réellement sur la personne et tenant compte de cette part de subjectivité propre à chaque être humain.

La première étape de l'analyse a consisté à retranscrire intégralement chaque entretien. Sur cette base, nous avons fait une grille nous permettant d'analyser le contenu de chaque item en lien avec les hypothèses posées.

Nous avons analysé et interprété les résultats des entretiens en tenant compte d'une part, de leur connaissance du corps humain et de la sexualité, et d'autre part de leurs pratiques sexuelles afin de répondre à notre question de mémoire :

Comment des adultes en situation de handicap mental moyen vivent-ils leur sexualité dans une institution possédant un règlement et une politique en matière de relations affectives et sexuelles ?

*Les personnes handicapées mentales n'ont pas
une sexualité handicapée.*

Réjean Tremblay

*Entre le "laisser-faire" et la stérilisation, il
existe cependant un chemin intermédiaire :
celui de l'accompagnement éducatif.*

Catherine Agthe Diserens

4. Analyse

Après avoir posé les concepts nécessaires à notre travail de Bachelor et expliqué notre méthodologie, nous abordons l'analyse des entretiens.

A travers celle-ci, nous mettons en avant les connaissances relatives au corps humain des personnes interviewées, ainsi que leurs connaissances et vécu de la sexualité au sein de l'institution.

4.1. Corps humain

4.1.1. Connaissance limitée du corps humain

Les personnes interrogées ont éprouvé une première difficulté à distinguer un homme de dos d'une femme de dos. Nathalie a pris l'image de l'homme pour une femme et l'image de la femme de dos pour une petite fille. Quant à Eléonore et Sophie, elles ont cru que la femme de dos était un homme, mais elles ont reconnu l'image de l'homme de dos.

Jean-Paul n'a pas réussi à se déterminer sur la nature du dessin de la femme de dos. Toutefois, à notre question :

« Qu'est-ce que tu vois ? »

Il a pu répondre :

« C'est une personne que je vois son corps de l'arrière, c'est-à-dire le dos, je vois la tête aussi, les bras, je vois les jambes pis les pieds, voilà ».

Par contre, il a tout de suite reconnu l'homme de dos en disant qu'il n'avait pas les mêmes organes, alors que le sexe de celui-ci n'était pas visible.

Quant à Rosie, elle a reconnu l'homme et la femme de dos et a pu nommer les membres tels que bras, jambes, tête, etc...

S'agissant de la partie anatomique du fessier, seules deux personnes l'ont nommée avec un peu de gêne et utilisant le terme derrière et postérieur.

Tous ont pu identifier les images de l'homme et de la femme de face. Chacun a nommé de manière spontanée les membres du corps tels que : pieds, bras, jambes, nez, yeux, bouche, mais seule une personne a osé aborder les parties

génitales avec ses propres mots. Les participantes ont nommés les « seins ou les nénés » de la femme de face avec de la gêne. Jean-Paul nous a cité « la nature de faire des bébés » pour nous parler du sexe de la femme. Quant à Eléonore et Rosie, elles sont restées interloquées sur l'image de l'homme nu de face qui possédait des poils sur la poitrine. Aucune ne savaient ce que c'était.

S'agissant des organes sexuels externes, une grande gêne a été ressentie par tous les participants quand nous leur avons demandé de nommer ceux-ci. Il y a eu de grands silences et des rires forcés. La plupart n'avait pas la terminologie exacte et utilisait des mots comme : « quiquette, guigui ou graine de papa » pour désigner le sexe de l'homme et « minet ou lune » pour nommer le sexe de la femme. Seul Jean-Paul a utilisé un vocabulaire correct en parlant de « pénis, vagin et utérus ».

Enfin, pour les organes reproductifs internes, personne n'a su les mentionner. Sophie nous a même dit que la planche des organes internes féminins représentait un homme et une femme.

Comme Jacqueline Delville et Michel Mercier nous le décrivent⁴³, l'apprentissage du savoir chez les personnes en situation de handicap mental moyen reste très limité du fait de leurs capacités cognitives restreintes. Par conséquent, il existe des lacunes importantes dans leur connaissance du corps, ce que nous avons pu observer à travers nos entretiens.

Toutefois, les auteurs suggèrent qu'un manque d'informations données peut également être un facteur de cette méconnaissance. Ils soulignent l'importance d'un accompagnement éducatif, qui devrait inclure une répétition ponctuelle dans les apprentissages.

Nous observons que toutes les personnes interviewées ont une connaissance limitée du corps humain masculin et féminin. En effet, Ils n'ont pas pu reconnaître un homme nu d'une femme nue de dos. Peut-être que si les personnages avaient été habillés de manière socialement conventionnelle (pantalon pour l'homme et jupe pour la femme), ils n'auraient pas éprouvé autant de difficulté.

Néanmoins, ils ont pu nommer les membres tels que mains, bras, pieds et jambes.

Les organes sexuels internes sont inconnus pour eux et ils ont utilisés un vocabulaire de substitution pour les organes sexuels externes. Leur description est toutefois restée axée sur « la quiquette et le minet » et ne s'est pas étendue aux détails de l'appareil génital tels que les testicules ou le clitoris.

Suite à ce constat, nous nous interrogeons sur l'importance de l'éducation dans la connaissance réduite du corps humain et l'utilisation d'un vocabulaire « infantile » pour nommer les parties intimes. En effet, ils connaissent et nomment les bras, les jambes, la tête, pourquoi ne nomment-ils pas les

⁴³ DELVILLE J., MERCIER M., op. cit., p. 75.

testicules ou le clitoris? Leur vécu à la nudité influence-t-il leur vision sommaire du corps humain ? Petits ont-ils été confronté à la nudité de leur parents ? Leur a-t-on expliqué les différences physiques entre un homme et une femme dans leur éducation ?

4.2. Sexualité

Lors de nos entretiens, après une phase introductive faite de questions relatives à leur personne et au corps humain, nous nous sommes plongées au cœur de notre travail de mémoire, en abordant le sujet de la sexualité.

Notre intention, en tant qu'éducatrices sociales est, à travers ce travail de mémoire, de connaître comment les personnes en situation de handicap mental vivent leur sexualité, indépendamment de préconstruits et préjugés véhiculés dans notre société.

Sont-ils des « anges ou des démons » tels que plusieurs auteurs nous le suggèrent ? Vivent-ils une sexualité comme les personnes standard ?

Ou ont-ils une sexualité propre aux personnes en situation de handicap ?

Nous rappelons que toutes les personnes interviewées sont en couple.

4.2.1. A la rencontre du partenaire

Nous avons observé que la vie du foyer urbain est, tel que le préconise le concept de normalisation, une vie aussi normale que possible. Les usagers vivent dans des appartements du centre ville et sont, de ce fait, intégrés à la population locale. La structure est petite et presque familiale.

Les résidants participent à l'entretien du foyer, à la confection des repas, font les courses, s'investissent dans la tenue de leur chambre et des lieux communs, avec la présence d'un soutien éducatif permanent.

Tous nous disent avoir des activités culturelles ou sportives lors de leur temps libre et nous informent sortir régulièrement le soir et le week-end seuls ou avec des amis.

C'est par ce biais-là, que plusieurs d'entre eux ont rencontré leur partenaire. Pour les autres, les rencontres se sont faites soit sur leur lieu de vie, soit à leur travail, en milieu protégé.

Lors des entretiens, chaque personne nous a confié avoir un ou une petite amie et expliqué pouvoir vivre son intimité affective en toute sérénité et en accord avec les règles posées dans l'institution.

Nous pouvons souligner que, selon leurs dires, leur amoureux ououreuse appartient au même monde, à savoir celui du handicap mental. Aucun d'entre eux n'a un ou une amie qui n'est pas en situation de handicap mental.

Nous pouvons, de ce fait, nous poser la question de savoir si notre société, en pleine évolution face à la sexualité des personnes différentes, ne tolère guère le

mélange entre personnes en situation de handicap mental et personnes sans difficulté cognitive.

Où alors essaie-t-elle de protéger les personnes en situation de handicap mental contre l'abus sexuel en prenant des mesures institutionnelles, sociales ainsi qu'en promulguant des lois?

Néanmoins, pour chacun d'entre nous, les rencontres amoureuses se réalisent, très souvent, dans le milieu que nous fréquentons, ce que nous observons également avec les personnes en situation de handicap mental.

4.2.2. Intimité affective et sexuelle en institution

4.2.2.1. Chambre individuelle

Dans ce foyer, les résidents interviewés possèdent chacun une chambre individuelle. Ils ont également l'opportunité de partager une chambre à deux.

En effet, cette possibilité est offerte aux couples légitimes qui en font la demande, dont l'union dure depuis un certain temps et qui est reconnue en tant que telle par l'institution.

Ces couples « légitimes et légitimés » par la Fondation, ainsi que par les familles ont également le droit de se fiancer selon le règlement institutionnel.

Jean-Paul et Sophie nous ont d'ailleurs, l'un et l'autre, lors des entretiens, signifiés vouloir accéder à ce droit dans l'avenir.

Nous pensons que le fait de pouvoir bénéficier d'une chambre individuelle ou de couple peut aider à favoriser l'intimité affective et sexuelle.

En effet, se déshabiller, être nu, se masturber ou même avoir des relations sexuelles nécessite, à nos yeux, une sphère privée impossible à obtenir en cohabitant avec un simple camarade de chambre.

4.2.2.2. Possibilité de fermer la chambre à clé

Les bénéficiaires nous ont également confirmé avoir la possibilité de fermer leur chambre à clé. Cependant, ils nous ont confié ne pas utiliser cette option.

En effet, à notre question :

« Tu ne fermes pas ta porte à clé, mais si tu voulais est-ce que tu peux le faire? »

Eléonore répond :

« Oui je le fais, mais non, mais quand j'étais une fois à la salle de bain j'avais cassé la clé une fois. Ils ont du appeler quelqu'un alors depuis-là j'ai un peu peur tu vois, pour fermer ».

Quant à Rosie, qui ne savait pas que sa porte de chambre avait une clé et qui s'est levée durant l'entretien pour aller vérifier, elle répond qu'elle n'en ressent pas le besoin.

Nous pouvons relever que ce besoin n'est présent chez aucun des résidants interviewés, car il semble régner un certain respect de la part des professionnels et des autres locataires du foyer.

Une seule personne nous signifie être, parfois, dérangée dans son besoin d'isolement :

« Pas eeeeeuh, il vient comme ça pas toquer...il ouvre comme ça euh, moi je m'énerve. Des fois, des fois, j'ai envie de rester seule. »

Ayant eu l'opportunité de voir sa chambre individuelle et sans minimiser les paroles de Nathalie, nous avons observé que la situation géographique de cette pièce dans l'appartement peut éventuellement engendrer ce type de dérangement. En effet, son lieu de vie personnel et intime est situé entre les toilettes, la cuisine, l'entrée du salon et le porte manteaux. En résumé, il est confiné aux alentours des lieux communs où le passage est inévitable pour tous les résidants du foyer.

Malgré tout, Nathalie nous dit ne pas vouloir fermer la porte de sa chambre à clé, ce qui serait une solution à l'intimité et le calme désirés. Elle nous révèle :

« J'ai trop peur la nuit. C'est... je pense trop à la mort ».

Le respect régnant ainsi que le fait de pouvoir fermer la porte de sa chambre à clé si le besoin s'en fait ressentir sont, à nos yeux, des éléments pouvant favoriser l'intimité affective et sexuelle.

En effet, tout au long de notre parcours professionnel en institution, nous avons pu constater qu'une porte obligatoirement ouverte à tout un chacun, engendre un manque flagrant d'intimité par l'éventuelle intrusion d'un membre du personnel ou autre résidant à des moments privés et personnels.

4.2.2.3. Vie de couple

Comme nous l'avons déjà mentionné, le règlement institutionnel de la Fondation permet aux usagers de vivre une intimité et une vie de couple.

Tels Sophie et Jean-Paul, vivant tous les deux au foyer et entretenant une relation de couple depuis plusieurs années, ils nous confient dormir de temps en temps, le week-end, dans la chambre de Jean-Paul.

Par contre, ne désirant ni coucher dans le même lit, ni avoir des relations sexuelles pour le moment, Sophie dort sur un lit de camp que l'équipe éducative lui installe.

Comme Jean-Paul nous le dit :

« Je peux l'inviter chez moi dans ma chambre, mais j'ai un lit à part, à part de moi ».

Ils profitent également de l'absence du colocataire de Jean-Paul pendant le week-end pour vivre comme un couple, en confectionnant des repas, en regardant la télévision et en partageant divers moments de la vie quotidienne.

« Quand elle arrive elle, des fois elle a envie de dormir, des fois elle vient regarder un peu la télé, pis moi aussi je regarde la télé pis des fois je dors aussi alors voilà quoi. Pis sinon on fait la cuisine les 2 quand on est les 2. »

A travers l'exemple de Jean-Paul et Sophie, nous constatons que les professionnels du foyer mettent en place des stratégies favorisant l'intimité affective et sexuelle des couples et soutiennent également la relation de couple hors murs.

Par exemple, ils encouragent, de part leur accord, Eléonore à dormir le week-end chez son ami. Ils organisent les vacances de Rosie pour qu'elle puisse les passer avec son compagnon dans la même chambre et permettent à Nathalie de recevoir chaque soir un appel téléphonique de son amoureux.

De plus, leur ami intime respectif est toujours le bienvenu au foyer, si la demande en est faite.

4.2.2.4. Vie communautaire et accompagnement éducatif

Nous pensons que la vie communautaire en institution et plus précisément en foyer urbain peut, toutefois, comporter certains freins à l'intimité affective et sexuelle.

En effet, le partage des lieux communs tels que la salle de bain, les toilettes, le salon, la cuisine empêchent l'intimité et la réduisent au seul lieu possible qui se trouve être leur chambre.

Une présence professionnelle omniprésente apporte également une surveillance permanente des actes quotidiens de chacun des résidents.

Comme Sophie nous l'a laissé entendre : tout se sait, il n'y a pas de secret au foyer.

C'est d'ailleurs une des raisons invoquées lorsqu'elle nous dit ne pas vouloir faire l'amour avec Jean-Paul. Elle a trop peur d'attraper une maladie et que celle-ci soit discutée en colloque éducatif devant tout le monde. Elle nous le confirme par cette citation :

« *Après on a des infections, on doit le dire au colloque* ».

Effectivement, le « jardin secret » est difficile à entretenir pour les personnes vivant en institution, car les moindres faits et gestes observables peuvent être discutés par l'équipe professionnelle et ceci afin d'assurer le suivi éducatif.

De plus, lorsque les actes du résidant touchent au thème de la sexualité, les « boucliers protecteurs » des professionnels sont rapidement mis en place. Comme nous le confirme Mme Catherine Agthe Diserens « tout ce qui relève de leur vie intime est forcément connu de l'ensemble des professionnels-les de la structure de vie »⁴⁴.

Enfin, si la Fondation tend à favoriser la vie autonome de ses résidants en y comprenant également la vie affective et sexuelle de ceux-ci, elle n'en demande pas moins à chacun, un plan quotidien de ses activités qu'elle autorise ou non. Cette condition d'autorisation est à mettre en lien d'une part, avec les règles de vie en communauté, et d'autre part, avec leur statut de personne en situation de handicap.

Comme nous le précise Charles Gardou :

« le handicap est une situation de privation de liberté, variable selon le degré de gravité de la déficience et lié, d'une part, à ses résonances directes et, d'autre part, aux entraves, d'un environnement colonisé par les « bien-portants ». Il ne touche donc pas uniquement le corps ou l'esprit : il affecte la liberté de la personne. Etre handicapé, c'est encourir la menace d'être déterminé par sa seule blessure et soumis, par celle-ci et par le comportement des autres, à des formes de captivité et d'asservissement »⁴⁵.

Vouloir vivre sa sexualité en tant que personne en situation de handicap mental, c'est impliquer inexorablement les parents, les tuteurs et les professionnels institutionnels, qui, le plus souvent, ont autorité et tracent le chemin affectif et sexuel à la place de celle-ci, nous informe Mme Catherine Agthe Diserens.⁴⁶

⁴⁴ AGTHE DISERENS C., Journée d'étude INSOS, « *Sexualité et handicaps...d'abord femmes et hommes, avant le handicap !* », Olten 13 mars 2006, p. 8.

⁴⁵ GARDOU C., *Le handicap par ceux qui le vivent*, édition érès, Toulouse, 2009, p. 9.

⁴⁶ AGTHE DISERENS C., Journée d'étude INSOS, loc. cit., p. 2.

Ayant ainsi constaté les possibilités et les freins permettant de vivre une intimité affective et sexuelle dans cette institution, nous voulions connaître réellement et concrètement quelle était leur vie sexuelle.

4.2.3. Relations sexuelles peu développées

Cette thématique des pratiques sexuelles nous a plongées, les personnes interviewées et nous-mêmes, dans un « cocon d'intimité », tout en nous renvoyant chacun à notre propre représentation et vécu de la sexualité.

Les propos de Mme Catherine Agthe Diserens⁴⁷, comme ceux d'autres spécialistes de la sexualité des personnes en situation de handicap mental, soulignent bien le fait, que lorsque l'on parle de leur sexualité, c'est aussi de la nôtre qu'il s'agit.

En effet, expliquer des termes techniques sexuels en les imageant, nous a demandé d'aller puiser dans notre propre pratique et savoir de la sexualité.

4.2.3.1. Gêne engendrée par le tabou de la sexualité

Comme mentionné précédemment dans notre travail de mémoire, le tabou de la sexualité a fait que nos questions liées aux pratiques sexuelles, déstabilisantes et intimidantes, ont suscité une certaine gêne auprès des personnes interviewées.

Nathalie a, par exemple, serré très fort son nounours contre sa poitrine en poussant des petits couinements de timidité lorsque nous lui avons dit que nous abordions le thème des relations sexuelles.

Un grand silence a également précédé la première réponse.

Sophie a eu un petit rire suivi d'une longue pause et d'un « *j'sais pas* » !

Eléonore, quant à elle, à la question concernant la pratique de la masturbation, a tout d'abord répondu : « *j'ai jamais touché, non* ». Pour ensuite, après répétition de la question, nous dire « *non, mais ça fait du bien... je fais mais ça me gêne de le dire.* »

4.2.3.2. Connaissance des pratiques sexuelles

Tout en tenant compte de la gêne suscitée par nos questions, nous avons voulu savoir quelle signification avait pour eux le terme : relations sexuelles.

⁴⁷ Ibidem, p.2.

Sur les cinq personnes interrogées, deux ne connaissent pas cette terminologie, et de ce fait, n'apportent aucune réponse. Les trois autres abordent cette question sous un angle plutôt relationnel, homme-femme.

La notion relationnelle de couple est donc bien présente, mais le rapport à l'acte sexuel n'est pas mentionné explicitement.

Jeau-Paul nous dit « *Ben c'est un homme, une femme* ».

Nathalie nous confie : « *J'ai, j'ai un copain* ».

Rosie, elle, affirme: « *Chuis avec mon chou* ».

Au regard du peu d'informations obtenues avec cette définition, nous avons décidé d'aborder des aspects un peu plus techniques d'une relation sexuelle tels que la pénétration, la fellation ou le cunnilingus.

S'agissant de la fellation et du cunnilingus, ces deux pratiques leur sont totalement inconnues et ont engendré interpellation et dégoût lors de nos explications.

Quant à la pénétration, seul Jean-Paul a pu nous dire que cette pratique, c'est « *un homme et une femme, ils se font l'amour* ».

Nous avons également voulu savoir qu'elle était leur connaissance de la masturbation, acte sexuel solitaire.

A nouveau, la terminologie ne fut pas comprise par la majorité des personnes interviewées. Par contre, après nos explications, notre gestuelle ainsi qu'une adaptation du vocabulaire par le mot caresser ou toucher, il ressort que toutes savaient de quoi il était question.

A ce stade de notre travail, nous nous sommes interpellées sur le pourquoi de cette méconnaissance des pratiques sexuelles de couple : un manque d'information, d'éducation, des interdits parentaux ou éducatifs, la déficience cognitive ou tout simplement un manque d'intérêt personnel seraient-ils à la base de cette méconnaissance de la sexualité ?

Jacqueline Delville et Michel Mercier relèvent que :

« les jeunes déficients mentaux, eux, ont des difficultés d'accès à l'information écrite, et fréquemment, des contacts sociaux moins développés, une autonomie d'action moindre. De plus, on constate que, fréquemment, ils reçoivent moins d'information sur la sexualité dans le cadre familial. L'ensemble de ces facteurs développe une situation de sous- information manifeste»⁴⁸.

⁴⁸ DELVILLE J. et MERCIER M., op. cit., p.110.

Alors que plusieurs auteurs spécialisés dans le domaine de la sexualité insistent sur le fait que les personnes adultes en situation de handicap mental sont effectivement des adultes en ce qui concerne leurs besoins sexuels, alors même que leur développement cognitif ne correspond pas à leur maturité physique, nous voulions savoir si leurs pratiques sexuelles de couple et en solitaire étaient liées à leurs connaissances.

4.2.3.3. Vie sexuelle

4.2.3.3.1. Vécu sexuel en couple

A l'image du peu de connaissances qu'ils ont des pratiques sexuelles de couple et après leur avoir expliqué celles-ci de manière imagée, il ressort que leur vécu sexuel à deux est également limité, voire inexistant.

Jaqueline Delville et Michel Mercier, relèvent dans leur livre que :

« en général, nous avons constaté des erreurs et des lacunes importantes dans la connaissance et la représentation du corps et de son fonctionnement. Au niveau de la sexualité, certains auteurs n'hésitent pas à affirmer que l'ignorance serait la première cause de dysfonctionnement sexuel, dans les couples handicapés mentaux »⁴⁹.

En effet, une seule personne nous confie entretenir actuellement des relations sexuelles avec son copain. Les autres personnes interviewées nous parlent de :

- caresse sur le sexe mais avec les habits,
- bisous sur la bouche mais sans la langue,
- se donner la main,
- et surtout passer du temps ensemble.

Nous pouvons constater que sur l'ensemble de leur vie d'adulte, seules deux personnes ont expérimenté l'acte d'amour tel qu'il est communément perçu dans notre société, à savoir, une pratique active faite d'actes sexuels divers tels que la pénétration.

Les autres nous parlent tous d'intimité partagée avec l'autre, mais sexuellement platonique.

⁴⁹ Ibidem, p.75.

4.2.3.3.2. Relation affective versus sexuelle

La dimension sexuelle semble donc quasiment inexistante pour la plupart des personnes interviewées.

« Etre ensemble » est le mot d'ordre qui revient dans chaque interview lorsque nous parlons de sexualité, ce qui nous fait prendre conscience que la dimension affective et relationnelle prime fortement sur la dimension sexuelle dans le couple.

Face à ce constat, nous pensons qu'il est profondément humain de ressentir des besoins d'amour, de relations humaines, de donner et de recevoir des marques de tendresse qui n'aboutissent pas forcément sur un acte sexuel. Ne se fondent-ils pas simplement dans la norme sociale de la relation de couple, vécue par une grande majorité de gens ?

Tous ont mis en avant l'importance d'être en couple, de passer du temps ensemble ainsi que de partager des activités de loisirs et quotidiennes.

Les participants n'ayant que très peu de vécu sexuel en couple, nous nous sommes questionnées sur une éventuelle sexualité en solitaire.

4.2.3.3.3. Vécu sexuel en solitaire

S'agissant de la masturbation, tous l'ont expérimentée à un moment donné de leur vie. Cependant, seules deux personnes disent le faire régulièrement alors que les autres ont intégré un interdit éducatif et ne la pratiquent plus.

Par exemple, Rosie nous dit que la masturbation est une sale habitude et que ce n'est pas bien de le faire.

Nous précisons que Rosie nous a informé qu'elle se caressait en public et nous pensons que de ce fait, les éducateurs ont posé cette limite. Elle a intégré celle-ci sans distinction de la sphère intime ou publique et ne se masturbe plus du tout, même dans sa chambre ; lieu intime et personnel.

Sophie, elle, a entendu et intégré le fait que de se masturber « *c'est pas propre* », sans toutefois pouvoir nous préciser quelles étaient les personnes impliquées dans cette affirmation.

Tout comme Rosie, Sophie ne s'adonne plus à cette pratique.

Ce constat nous amène à penser que le manque d'éducation et d'information quant aux comportements sociétaux à adopter en matière de sexualité, peut engendrer des comportements inadéquats tels que la masturbation en public.

De ces comportements inadéquats peuvent découler des interdictions éducatifs souvent posés dans l'urgence. Etant donné les capacités réflexives limitées des personnes en situation de handicap mental, nous avons pu observer, durant nos

années de pratique professionnelle, qu'un interdit spécifique peut devenir général tel que celui expliqué ci-dessus.

Une autre explication pourrait être la différence homme-femme.

En effet, seul Jean-Paul admet spontanément le faire afin de décharger certaines tensions. Les femmes, quant à elles, nous disent ne pas avoir recours à ce genre de pratique.

Toutefois, Eléonore reconnaît, bien plus tard, dans l'entretien, que parfois elle se caresse, mais qu'elle a honte de nous le dire.

Comme relevé au point 2.4.5 de notre travail, la masturbation est plus tolérée et mieux perçue par la société lorsqu'elle est pratiquée par un homme que par une femme. Une certaine honte et tabou entoure la masturbation féminine et fait partie des interdits liés à l'éducation de la femme.

Les fantasmes ainsi que l'utilisation de supports visuels tels que magazines et films pornographiques sont directement en lien avec la masturbation. Ces deux thèmes ont été abordés lors de nos entretiens et il ressort que seul Jean-Paul a des fantasmes et utilisait, plus jeune, des supports pornographiques à des fins d'apprentissage, ce qui corrobore les propos de Jacqueline Delville et Michel Mercier.

Ils relèvent que lors d'une enquête réalisée dans onze structures accueillant une population souffrant de troubles mentaux, les résultats concernant le visionnement de films pornographiques, notamment chez les hommes, est le suivant : « ils achètent souvent des films pornos, surtout les garçons célibataires. C'est une sorte de culture. Il y a un recours important à la masturbation »⁵⁰.

Comme nous l'avons cité dans le concept théorique de la sexualité masculine, le visionnement de pornographie par la gente masculine, handicapée ou non, est chose courante.

Cette recherche souligne également que la pornographie est une des seules éducations sexuelles qu'ils reçoivent et que celle-ci donne une vision erronée de la sexualité. De plus, elle positionne souvent la femme comme un objet sexuel.

Quant aux femmes que nous avons interviewées, il ressort qu'elles n'ont pas de fantasmes et que les films visionnés sont plutôt des films d'amour.

A nouveau nous pouvons mettre cet état de fait en lien avec la différence homme femme. L'accès à l'érotisme et à la pornographie est plus toléré et souvent réalisé pour la gente masculine.

⁵⁰ Ibidem, p. 86.

4.2.4. Plaisir relationnel

Le plaisir est une notion au sens large, qui peut impliquer divers plaisirs tels que le plaisir relationnel, le plaisir du partage, le plaisir de la gourmandise, le plaisir à la tendresse, le plaisir à la communication, ainsi que le plaisir sexuel.

L'évolution de la sexualité dans notre société englobe actuellement la notion de plaisir sexuel et non plus uniquement celle de la procréation.

Cette procréation étant bannie de la sexualité des hommes et des femmes que nous avons interviewées, par le fait qu'elles sont toutes stérilisées, qu'en est-il de leur plaisir ?

Très rapidement, nous avons dû nous rendre à l'évidence que le plaisir qu'ils ressentent n'est pas lié à l'acte sexuel, inexistant pour la plupart d'entre eux, mais bien au plaisir « général ».

Par exemple, Sophie nous dit qu'un bon repas lui procure du plaisir. Pour Nathalie, celui-ci consiste à donner la main à son ami ainsi que d'aller à la patinoire ensemble.

Toutefois, les personnes ayant eu ou entretenant une activité sexuelle de couple nous disent ressentir un plaisir plus en lien avec la sexualité, tout en maintenant cette notion de plaisir au sens large.

Pour illustrer ce propos, nous citons Eléonore qui, à la question :

« C'est important d'avoir du plaisir sexuel ? »

Répond :

« C'est important. Moi j'aime bien aller chez lui le weekend, on se fait à manger, comme ça, on va en ville tout ça... »

Quant à la notion du plaisir sexuel solitaire lié à la masturbation, une seule des deux personnes s'y adonnant, nous dit que *« ça lui fait du bien »*.

De toutes ces informations liées au plaisir, nous en déduisons que l'absence de pratiques sexuelles ne peut engendrer de plaisir sexuel. Malgré tout, les personnes interviewées ne semblent pas souffrir de ce manque, car elles entretiennent un plaisir relationnel de couple ainsi que bien d'autres plaisirs de la vie.

Elles mentionnent également, toutes, être pleinement satisfaites de leur vie de couple actuelle.

La vie de couple implique de manière sous-jacente une éventuelle sexualité. Même si elle n'est pas présente actuellement pour la plupart de ces couples, elle

reste néanmoins possible. De ce fait, il nous paraissait important d'aborder la thématique des moyens de contraception et de protection.

4.2.5. Moyen contraceptif: la stérilisation

Lors de nos entretiens, nous nous sommes interrogées sur la connaissance des moyens de contraceptions des participants, le mode de contraception utilisé par ceux-ci et le choix que ces personnes en situation de handicap mental pouvaient avoir quant à la méthode utilisée.

4.2.5.1. Connaissance des moyens de contraceptions

De manière générale, les personnes interviewées ont des connaissances restreintes sur les moyens de contraception qui peuvent être utilisés.

Jean-Paul est le seul à pouvoir nous citer la stérilisation, le préservatif et la pilule. Eléonore nous parle de « pastille » et de piqure, quant à Nathalie de « remède ». Sophie, elle, ne sait pas qu'en faisant l'amour, il est possible d'avoir des enfants. Elle n'a aucune connaissance des méthodes de contraception.

4.2.5.2. Mode de contraception utilisé et choix

A la question « *sais-tu si tu as un moyen de contraception* », nous avons recueilli une réponse unanime de la part de nos participants, ils ont tous été stérilisés !

Les moyens de contraception exigés dans les institutions visent à faciliter la prise en charge des femmes en situation de handicap mental par le fait qu'elles ne tombent pas enceinte.

Cette obligation ne tient peu compte de la volonté personnelle des résidentes. Nous avons pu vérifier, lors de nos entretiens, que toutes les femmes interviewées n'ont pas voulu de la stérilisation. Celle-ci leur a été imposée par la famille ou l'entourage.

En effet, Nathalie nous dit avoir été stérilisé, mais pendant l'entretien, lorsque nous la questionnons sur le choix de cette méthode, elle crie :

« Non je ne voulais pas d'abord ».

Elle nous dit que sa maman, dans le but de lui éviter d'avoir des enfants, a pris cette décision.

Rosie, quant à elle, nous déclare :

« J'avais une pilule. Mais on a fait une intervention pour ne pas prendre la pilule. C'est eux qui ont décidé » en parlant du médecin, de ses parents et des moniteurs. De plus, la raison de cette stérilisation reste floue aux yeux de Rosie. Elle nous dit, que ce n'est pas pour ne plus avoir d'enfant, mais pour ne plus prendre la pilule. Elle précise que son avis n'a pas été pris en compte.

Eléonore tient exactement le même discours ; au lieu de prendre la pilule elle a subi une opération pour faciliter les choses.

Enfin, Sophie nous informe avoir été opérée contre sa volonté.

Toutes ces femmes auraient pu avoir l'envie de donner la vie. Or, selon elles, leur entourage ne leur a pas laissé ce choix et a décidé, à leur place, de ce qui était bon pour elles en les stérilisant.

Mme Catherine Agthe Diserens nous interpelle, toutefois, sur le fait que :

« avec la personne vivant avec un handicap mental, on est souvent dans l'impossibilité de lui laisser faire des choix, et il nous est éthiquement interdit de l'autoriser à prendre pleinement ses responsabilités, étant donné les conséquences de ses actes pour elle-même et pour autrui.

Or, dans la stérilisation, c'est bien la prise de responsabilité qui est en jeu.

Par ailleurs, si on laissait la personne concernée vivre sa liberté sexuelle sans protection, et que cette dernière se retrouve enceinte, pourrions-nous lui imposer une IVG? »⁵¹.

Cette prise de position relève toute la complexité entre la liberté individuelle et la protection de la personne en situation de handicap mental.

Quant au seul homme de notre travail de mémoire, Jean-Paul a également été stérilisé et nous l'explique de la façon suivante :

« Mon cas c'est que dans mon jeune âge j'ai eu beaucoup trop de personnes qui m'ont demandé à la fois alors j'ai fait une opération pour pas avoir d'enfant pis ça ça m'a aidé ».

Pour notre part, nous avons le sentiment que Jean-Paul a reproduit un discours entendu et appris, en se conformant à ce que son entourage lui a demandé sans vraiment poser un choix personnel.

⁵¹ AGTHE DISERENS C., *La sexualité des personnes handicapées mentales et les questions de stérilisation*, colloque du 14 mars 2003 à l'UNIL, Lausanne, document insiame, p. 4.

Toutes les méthodes de contraception des personnes en situation de handicap mental vivant en institution sont pour la plupart axées sur le non enfantement et absolument pas sur les maladies sexuellement transmissibles. Nous observons ce phénomène dans nos institutions qui, par le biais de leur règlement, obligent leurs résidents à avoir un moyen contraceptif. Le règlement que la Fondation nous a remis stipule d'ailleurs précisément ce point.

Toutefois, nous relevons de part notre pratique professionnelle en institution, que la contraception est actuellement une affaire de femme. En effet, la piqure trimestrielle, le stérilet, l'implanon (contraceptif hormonal d'action prolongée s'implantant médicalement dans le bras) ou la pilule, moyens remplaçant la stérilisation, sont exclusivement réservés aux femmes.

Ces méthodes sont continues tout en étant réversibles, mais contraignantes, car elles modifient le système hormonal de la femme qu'elle soit handicapée ou non.

Alors que pour les hommes, l'alternative à la stérilisation est le préservatif. Ce moyen ponctuel n'est que peu contraignant, peu contrôlable et n'engendre pas d'effet secondaire sur l'organisme masculin.

Malgré tout, « envisager que la contraception d'un couple occasionnel ou stable repose sur cette méthode-là, paraît si ce n'est illusoire, en tout cas aventureux »⁵².

Effectivement nous pensons que l'institution ne peut pas se reposer uniquement sur l'utilisation du préservatif pour assurer la contraception de ses résidents.

De ce fait, si l'enfantement n'est pas autorisé par l'institution, la contraception sûre et efficace concerne très souvent les femmes, car « la stérilisation masculine dont on sait le caractère exceptionnel et les limites liées à l'éthique, et dont on feint souvent d'oublier la limitation culturelle dans des sociétés dominées par le genre concerné »⁵³.

Nous tenons à rappeler que les personnes ayant participé à notre recherche se situent dans une tranche d'âge entre quarante et cinquante-cinq ans. A l'époque du choix de leur contraception, la pilule et le préservatif existaient déjà. Cependant, ils n'étaient pas socialement acceptables dans les institutions pour personnes en situation de handicap mental, car ils étaient signes de liberté sexuelle avec le risque de pouvoir procréer. Cette liberté sexuelle, comme nous l'avons vue dans l'historique de la sexualité des personnes déficientes, n'a commencé à voir le jour que vers les années 1990 sous forme de droit à des relations sexuelles.

Faire l'amour implique non seulement un risque de grossesse, mais également celui des maladies sexuellement transmissibles.

Nous avons voulu savoir quelles étaient leurs connaissances dans ce domaine.

⁵² MARCEL-VENAULT D., *Sexualité, procréation, contraception de la personne trisomique 21*, in : dossier Réadaptation no 447, février 1998, p. 41.

⁵³ Ibidem, p.41.

4.2.6. Maladies sexuellement transmissibles inconnues

Il ressort de notre recherche que les personnes interviewées possèdent peu de connaissances dans le domaine des maladies sexuellement transmissibles et n'ont que peu conscience des dangers potentiels d'une relation sexuelle non protégée.

En effet, Jean-Paul est le seul à savoir comment se protéger. Il nous dit : « *y faut prendre un préservatif* ». Ensuite, lorsque nous lui demandons de nous citer des maladies sexuellement transmissibles, il nomme le sida, le cancer et le diabète.

Les propos de Jean-Paul confirment ce qui est clairement exprimé par Jacqueline Delville et Michel Mercier quant aux conséquences qui peuvent se produire lorsqu'une action éducative dans le domaine de la sexualité et de l'affectivité n'a pas été réalisée. « Tout d'abord, le manque d'informations génère fréquemment l'angoisse et laisse également le champ libre aux interprétations les plus fantaisistes »⁵⁴.

En effet, Jean-Paul a si peur d'inoculer le diabète à son amie en faisant l'amour avec elle, qu'il a décidé de ne pas avoir de rapports sexuels.

Eléonore, qui vit une relation stable depuis de nombreuses années, ne sait absolument pas ce que sont les maladies sexuellement transmissibles et a vaguement entendu parler du sida « à la télé ».

Elle connaît le mot « capote » sans toutefois savoir à quoi cela peut bien servir. D'ailleurs, elle n'en n'a jamais utilisé avec son ami. Selon elle, il n'est pas malade et de ce fait, ils n'ont donc pas besoin de se protéger.

Cependant, elle ignore si son ami a été une fois faire des tests chez son médecin.

Le comportement d'Eléonore et de son ami, renforce les propos de Jacqueline Delville et Michel Mercier qui nous disent que :

« la non information conduit très rapidement à développer des comportements inadéquats, voire dangereux. Les risques du sida sont présents, ainsi que de toutes les autres maladies sexuellement transmissibles »⁵⁵.

Nathalie a déjà entendu parler du sida, mais ne sait pas comment se protéger.

⁵⁴ DELVILLE J. et MERCIER M., op. cit., p.129.

⁵⁵ Ibidem, p. 129.

Rosie et Sophie n'ont aucune connaissance, ni des maladies sexuellement transmissibles, ni des moyens de protection.

Nous pensons donc, à nouveau, que le manque flagrant d'éducation et d'information concernant la sexualité et tout ce qui s'y rapporte amène cette méconnaissance des maladies ainsi que des moyens de protection.

Nous nous demandons également si le fait de ne pas entretenir de relations sexuelles n'engendre pas un certain manque d'intérêt pour le sujet de la protection.

En outre, en focalisant la contraception sur la peur de l'enfantement, l'entourage n'influence-t-il pas les personnes interviewées à se sentir protégées de tout, par leur seul fait d'être stérilisées ?

4.3. Synthèse des entretiens

Notre recherche sur la sexualité d'adultes en situation de handicap mental vivant dans une institution possédant un règlement et une politique en matière de relations affective et sexuelle nous a permis de découvrir leur vécu et leur réalité affective et sexuelle.

Notre première démarche a été de questionner les personnes sur leurs connaissances du corps humain, féminin et masculin.

Nous relevons que celles-ci sont très limitées. Les participants désignent facilement les membres telles que bras, jambes, tête. Par contre, ils éprouvent de grandes difficultés à nommer les parties génitales externes, tout en utilisant un vocabulaire infantile pour le faire. S'agissant des organes génitaux internes, ils ne les connaissent pas.

Après avoir vérifié leurs connaissances du corps humain, nos questions ont porté sur la possibilité de vivre une intimité affective et sexuelle dans leur institution.

Nous observons que dans ce foyer urbain, chaque résidant a une chambre individuelle avec clef. Les usagers bénéficient d'une certaine liberté au sein d'un cadre sécurisé et soutenant. Ils ont la possibilité d'accueillir les personnes de leur choix dans leur lieu de vie et des aménagements leur sont offerts pour favoriser leur intimité.

Nous constatons également qu'un règlement en matière de relations affectives et sexuelles existe et est appliqué, afin de permettre un accompagnement et un soutien éducatif dans un cadre défini.

Nous soulignons que le fonctionnement de l'institution est en accord avec son règlement⁵⁶ qui stipule entre autre :

« que les collaborateurs de la Fondation protègent l'existence d'une intimité riche et harmonieuse des usagers et d'une sexualité entre usagers, particulièrement dans le cadre de relations affectives fondées. Ils conseillent les usagers dans ce développement sans influencer leur choix ».

Toutefois, l'intimité affective et sexuelle en institution, même si elle est favorisée par une chambre individuelle ou de couple ainsi qu'un règlement et un accompagnement professionnel facilitant, nous semble restreinte et difficile à vivre du fait des contraintes liées à la vie communautaire et au handicap mental. Quant au soutien de l'intimité par les collaborateurs, il n'est garanti que dans le cadre de relations affectives fondées. Ceci s'explique par le fait que l'institution

⁵⁶ Politique en matière de relations affectives et sexuelles des usagers adultes, Fondation, secteurs adultes, p.1.

est garante de la santé et de la protection de ses résidants et que pour ce faire, elle a dû poser des règles d'accompagnement précises. Ce cadre peut paraître limitant, mais il est à mettre en lien avec les contraintes structurelles de la Fondation.

Ayant vérifié les conditions possibles permettant une vie affective et sexuelle, nous sommes entrées au cœur de notre mémoire en questionnant les personnes sur leur propre vécu de la sexualité ainsi que leurs connaissances dans ce domaine.

Bien que toutes les personnes ayant participé à notre recherche soient en couple, nous relevons que seules deux personnes ont fait l'amour à ce jour. Parmi celles-ci, une seule entretient actuellement des relations sexuelles régulières.

Leur relation de couple est essentiellement affective, mais néanmoins pleinement satisfaisante concernant le plaisir ressenti à partager la vie de l'autre. Les personnes en situation de handicap mental interviewées disent se sentir très heureuses et ceci, même en l'absence de relations sexuelles.

À l'image des relations sexuelles, la masturbation est peu pratiquée. Aux dires des participants, des interdits éducatifs sont à l'origine du peu d'exercice de cet acte sexuel solitaire.

Quant aux moyens contraceptifs, toutes les personnes interviewées ont été stérilisées sans leur consentement et connaissent peu les moyens de contraception existants. Même le préservatif, moyen de contraception et de protection contre les maladies sexuellement transmissibles, reste une notion floue à leurs yeux. De ce fait, des comportements à risque peuvent en découler.

Notre recherche nous amène au constat que les personnes interviewées ont peu de connaissances du corps humain et de la sexualité en général. Il semblerait que le manque d'éducation, d'information, les interdits posés ainsi que leur déficience intellectuelle soient à l'origine de ces dysfonctionnements sexuels.

*La connaissance des mots conduit à la
connaissance des choses.*

Platon

*C'est quoi aimer ?
C'est avoir envie de faire plaisir rien que le
plaisir de faire plaisir.*

François Garagnon

5. Conclusion

Après un long cheminement nous ayant mené à travers des concepts, des lectures, de nombreuses discussions, des rencontres, des entretiens individuels ainsi que leur analyse, nous voici arrivées au point de réflexions, de questionnements et d'interrogations personnels liés à cette année de travail.

La plupart des mémoires existants dans le domaine de la sexualité des personnes en situation de handicap mental ont récolté la parole des professionnels et non des personnes elles-mêmes. En effet, peu d'institutions sont enclines à ouvrir leur porte afin qu'une telle recherche puisse se réaliser. Plusieurs raisons, telles que la protection des résidants, le tabou du sujet, la peur de créer le besoin ou l'envie, sont le plus souvent évoquées.

Ce tabou de la sexualité se retrouve également au sein même des HES en travail social, qui abordent plutôt timidement cette thématique, alors que chaque éducateur social en devenir va se retrouver confronté, inévitablement, un jour ou l'autre à la sexualité d'une personne qu'il aura la mission d'accompagner.

Heureusement, certaines institutions, sexologues, personnes en situation de handicap, professionnels de l'éducation ou de la santé se mobilisent, aujourd'hui, pour faire avancer le droit des personnes en situation de handicap à pouvoir vivre leur sexualité.

L'idée fondamentale que nous avons retenue pour qu'un accompagnement en matière de sexualité soit possible dans les meilleures conditions pour les personnes vivant en institution, est celle de l'implication de la Direction dans la mise en place d'outils. Ceux-ci permettent une prise en charge cohérente avec une base commune telle qu'un règlement ou une charte. Celle-ci permet également d'éviter que les professionnels ne travaillent qu'avec leurs valeurs et représentations individuelles de la sexualité, mais adhèrent à celles de l'institution.

De plus, pour que l'ensemble de l'équipe éducative accompagne de manière unifiée et cohérente les résidants, un travail doit être effectué au sein même du groupe des professionnels. Une formation, des colloques ainsi que des supervisions peuvent être envisagés.

Afin que la Direction reste performante dans sa politique de vie affective et sexuelle, il est nécessaire que l'équipe éducative, qui est au cœur de l'observation et de l'action, interpelle régulièrement celle-ci en fonction des besoins et problématiques rencontrés. Cette façon de faire, permet à une institution de se réajuster continuellement et d'offrir la meilleure prise en charge possible.

Enfin, si la Direction de l'institution n'est ni porteuse, ni preneuse des actions à mener, les actes réalisés de manière individuelle par les professionnels n'auront que de faibles répercussions et soutien.

Ce cadre institutionnel en matière de sexualité permet aux personnes en situation de handicap mental de vivre une certaine liberté affective et sexuelle. Cependant, certaines restrictions émanant de la législation suisse et des règlements institutionnels limite celle-ci. En effet, le mariage ne leur est possible que sous condition et autorisation tutélaire, alors que l'enfantement reste dans le domaine du rêve pour la plupart d'entre eux.

De plus, les textes de lois prônent une égalité entre personnes en situation de handicap mental et personnes dites normales. Dans les faits, cette égalité n'existe pas encore et est difficilement applicable, par l'existence de la déficience mentale elle-même. En effet, la personne déficiente vit avec des non droits et des interdits, malgré toute l'éducation qui peut être donnée.

Nous nous posons donc la question de savoir si notre société, en pleine évolution face à la sexualité des personnes différentes, est prête à la mixité entre personnes en situation de handicap mental et personnes sans difficulté cognitive, ainsi qu'à la suppression de ces non droits ?

A nos yeux de professionnelles ainsi qu'à ceux de nombreuses personnes investies dans l'acceptation et la normalisation de la sexualité des personnes en situation de handicap mental, nous relevons le manque de connaissances des personnes déficientes sur le fonctionnement du corps et de la sexualité ainsi que leur vocabulaire infantile.

Nous avons l'impression que les personnes que nous avons interviewées ont, depuis l'enfance, reçu une éducation sexuelle restreinte qui est peut-être due au fait que les parents se sont sentis démunis face au handicap de leur enfant et ont évité d'aborder le sujet de la sexualité.

Sachant également que les enfants apprennent en grande partie par imitation, nous pensons que le fait de vivre continuellement avec d'autres enfants présentant un handicap mental ralentit leurs propres apprentissages.

De plus, en tant qu'adulte, nous supposons qu'ils n'ont que peu bénéficié d'éducation sexuelle dans les diverses institutions qu'ils ont fréquentés.

Toutefois, ne perdons pas de vue que le handicap mental engendre des difficultés de compréhension et d'apprentissage qui peuvent expliquer ce vocabulaire infantile et ce manque de connaissances.

S'agissant du développement corporel de la personne en situation de handicap mental il est relativement semblable à une personne dite normale. Ses organes génitaux suivent la même croissance et de ce fait, même handicapé, un corps a l'âge du physique et non du mental. Les pulsions et les envies sexuelles découlant de la maturation du corps sont présentes.

Or, nous constatons que les personnes interviewées n'ont que peu de sexualité individuelle et de couple. Nous supposons qu'à l'adolescence, celles-ci n'ont pas eu de modèles d'imitation en matière de sexualité et de ce fait, n'ont pas pu développer les connaissances nécessaires à vivre une sexualité.

De plus, les pulsions et envies sexuelles mal gérées ont engendré des comportements inadéquats menant à des interdits éducatifs, qui ont pu être

généralisés dans l'esprit des personnes en situation de handicap mental et empêcher le développement de leur sexualité.

Afin de palier à ces carences, il nous paraît fondamental de mettre en avant l'éducation affective et sexuelle.

Celle-ci permettrait aux personnes en situation de handicap mental de mieux connaître leur corps, d'être plus à l'aise avec celui-ci, d'éviter d'avoir des peurs et des croyances erronées, de poser des choix en toute connaissance de cause, de ne pas se mettre en danger et d'éventuellement vivre une sexualité plus active.

Nous pensons que cette éducation affective et sexuelle doit être adaptée et répétée régulièrement, afin de pallier aux problématiques de compréhension et de mémorisation des personnes en situation de handicap mental.

A notre avis, étant donné que la sexualité est fondamentale dans le développement de l'être humain, quel qu'il soit, nous nous devons d'inclure dans la prise en charge des personnes en difficulté, l'information, l'éducation, l'orientation et le soutien à la sexualité.

De plus, nous avons le sentiment qu'informer ne crée pas nécessairement un besoin, comme nous l'avons si souvent entendu, mais peut, au contraire, prévenir et anticiper des comportements inadéquats ainsi que d'éventuels abus sexuels. Actuellement, dans notre société, la sexualité est omniprésente à travers les médias, les films, les publicités, etc... N'est-il, de ce fait, pas judicieux d'informer les personnes en situation de handicap mental sur le fonctionnement de leur corps en matière de sexualité, plutôt que de les laisser interpréter eux-mêmes des images qui ne reflètent pas toujours la réalité ?

Par éducation sexuelle nous ne prôtons pas le sexe à tout prix ! En effet, nous nous sommes rendues compte que les personnes que nous avons interviewées, malgré leur peu de vécu sexuel, ne sont pas malheureuses. En effet, elles trouvent et ressentent du plaisir dans le rapport à l'autre en investissant le relationnel et non pas le sexuel. Par contre, si dès l'enfance, elles avaient bénéficié d'une éducation sexuelle adaptée, elles auraient peut-être pu développer la relation à l'autre à travers une sexualité et de ce fait, éprouver d'autres plaisirs et satisfactions que le relationnel.

Enfin, toutes les personnes interviewées entretiennent une relation de couple et la revendiquent. Notre impression est que ces personnes se sentent valorisées et intégrées au sein de notre société, en se comportant comme la plupart des êtres humains qu'elles côtoient. A savoir, entretenir une relation de couple, même si leurs rapports sont, de manière générale, platoniques.

Les participants à notre recherche ont été jusqu'à nous dire, en début d'entretien, qu'ils entretenaient des relations sexuelles avec leur partenaire, alors que nous avons découvert, au fil de l'interview, qu'il n'en était presque rien. Nous en déduisons que ces personnes éprouvent un grand besoin d'être comme tout le monde, en essayant de se conformer à nos normes sociales de couples.

6. Influence sur le travail social

En donnant la parole aux personnes en situation de handicap mental, notre recherche permet d'avoir une vision différente des autres travaux de mémoire effectués, qui ont recueillis la parole des professionnels.

Les résultats que nous avons obtenus ont permis de mettre en avant ce que vivent réellement les personnes déficientes, leurs besoins ainsi que leurs envies.

La prise en compte de nos résultats pourrait modifier l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental par les professionnels dans le domaine de la vie affective et sexuelle.

En temps que professionnelles de l'éducation, il nous paraît essentiel de sensibiliser la Direction de l'institution dans laquelle nous travaillons afin que celle-ci puisse mettre en place un concept de prise en charge en matière de vie affective et sexuelle des personnes dont elle s'occupe.

Nous relevons que la prise en charge adéquate en matière de sexualité nécessite que le travailleur social n'élude pas les questions relatives à la sexualité, mais soit ouvert à en parler et reste attentif aux besoins et demandes formulés ou non des personnes dont il s'occupe.

Le vocabulaire utilisé pour l'accompagnement en éducation sexuelle sera adapté aux capacités cognitives de la personne en situation de handicap mental et pourra s'appuyer sur d'éventuels supports didactiques tels que photos, vidéos, dessins, etc...

Afin que les actions du travailleur social soient pertinentes, des cours de formations dans le domaine de la sexualité sont indispensables. Ceux-ci permettent également aux professionnels de recevoir des outils concrets de travail.

Des intervenants spécialisés dans le domaine de la sexualité et du handicap mental, externes à l'institution, permettent d'une part, aux professionnels de se référer à des personnes compétentes et d'autre part, d'offrir des cours d'éducation sexuelle ciblés, ainsi qu'un soutien individuel aux personnes en situation de handicap mental.

L'éducation sexuelle et affective des personnes déficientes nécessite, de part les difficultés d'apprentissage et de mémorisation, un travail assidu et répétitif d'information effectué depuis l'enfance.

Enfin, au sein d'une institution, pour qu'une vie affective et sexuelle puisse être vécue de manière harmonieuse et respectueuse, des aménagements favorisant l'intimité sont à mettre en place. Bénéficier d'une chambre individuelle ou éventuellement d'un lieu intime tel qu'une « chambre rose » nous paraît essentiel. Il est également important que ce lieu intime puisse être fermé à clé, voire muni d'un système permettant de rendre visible le besoin d'intimité, tel qu'un panneau sur la porte.

7. Pistes d'action

Nos observations sur le terrain, nos lectures ainsi que nos diverses rencontres, nous donnent aujourd'hui, la possibilité de mettre en avant diverses pistes d'action permettant d'améliorer et de soutenir la prise en charge de personnes en situation de handicap mental dans leur vie affective et sexuelle.

Nous relevons que des pays tels que la France, la Belgique et le Canada sont très en avance quant aux outils d'intervention développés pour soutenir la sexualité des personnes déficientes.

La Suisse s'ouvre gentiment à cet accompagnement spécifique en collaborant à l'élaboration de matériel didactique et pédagogique créés dans les pays cités ci-dessus, ainsi qu'en participant à des congrès, forums et journées de travail. Nous soulignons, spécifiquement, le travail assidu pour la Suisse romande de Mmes Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatré dans le domaine de la sexualité handicap.

Les interventions en matière de sexualité pour les personnes souffrant d'une déficience mentale se situent à deux niveaux. Tout d'abord, elles touchent les directeurs d'institution et les professionnels, ensuite, elles sont mises en place pour les personnes en situation de handicap mental elles-mêmes.

Nous citons, par exemple, pour les Directions d'institution et les professionnels les diverses formations « cœur au corps » dispensées par Mme Catherine Agthe Diserens.

L'ARTANES⁵⁷ (association romande et tessinoise des éducatrices/teurs formatrices/teurs en santé sexuelle et reproductive) forme des intervenants animant des cours d'éducation sexuelle dans le cadre de l'école publique, et qui peuvent travailler au sein d'un service officiel en éducation sexuelle (Service Santé de la Jeunesse à Genève) ou dans une organisation mandatée par les autorités cantonales romandes et tessinoise (GIS pour Neuchâtel, Profa pour Vaud, AJDAES pour le Jura, APESE pour le Jura bernois, le Planning familial pour Fribourg, les centres SIPE pour le Valais, les centres de planning familial pour le Tessin).

Tous ces organismes, à travers des personnes spécifiquement formées dans l'éducation sexuelle des personnes en situation de handicap mental, peuvent être appelés à intervenir dans des institutions accueillant des personnes déficientes mentales, aussi bien auprès du personnel que des résidents, à leur demande. Ces professionnels interviennent également dans des classes spécialisées, des associations de parents et peuvent offrir, si nécessaire, un accompagnement individuel en matière de sexualité à des personnes en situation de handicap mental.

⁵⁷ Site internet de l'ARTANES, association romande et tessinoise des éducatrices/teurs formatrices/teurs en santé sexuelle et reproductive.

Les spécialistes en éducation sexuelle utilisent des outils pédagogiques spécifiques pour leurs interventions auprès des personnes en situation de handicap mental. Ce matériel est fait, entre autres, de cassettes vidéo, de livres, de dessins, d'images, de bébés et de poupées sexués.

A titre d'exemple, nous citons la mallette pédagogique comprenant une vidéo, un manuel d'animation et un dossier d'images créée par Jacqueline Delville, Michel Mercier et Carine Merlin : des hommes et des femmes programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales. Nous avons d'ailleurs utilisé les planches anatomiques de cette mallette afin de réaliser nos interviews.

Pour conclure, nous relevons qu'un complément à l'éducation et l'information à la vie sexuelle et affective peut être parfois nécessaire.

En effet, certaines personnes en situation de handicap mental peuvent avoir besoin d'un soutien à la réalisation de leur sexualité. Celui-ci peut être amené par des assistants sexuels (hommes et femmes) formés par l'association SEHP (sexualité et handicaps pluriels). Elle propose un accompagnement érotique qui tient compte des émotions et des attentes des personnes bénéficiant de ce service.

8. Processus d'apprentissage

Notre mémoire de fin d'études nous a permis de vivre pleinement la richesse du travail collaboratif. En effet, les réflexions, les échanges et le partage d'idées et de connaissances nous ont stimulé à argumenter de manière plus approfondie notre recherche.

Cette façon de faire est à mettre en lien avec notre pratique professionnelle d'éducatrices sociales, qui est un travail de collaboration, souvent multidisciplinaire. Multidisciplinarité que nous avons également retrouvé en allant interviewer des gens d'horizons divers pour effectuer notre recherche.

Le travail à deux est une force qui nous a permis de nous soutenir dans les moments de doute et de fatigue. Il nous a également fait vivre des moments intenses d'émotions et de partage.

La thématique choisie pour notre recherche nous a obligé à prendre conscience de nos croyances, valeurs et préconstruits personnels afin de trouver une base commune nous permettant de travailler et évoluer dans le même sens. Nous avons également dû harmoniser notre vocabulaire et les définitions s'y rattachant pour aller à la rencontre des personnes interviewées de manière congruente.

Le sujet traité nous a permis de découvrir et développer de nouvelles connaissances utiles à notre travail quotidien et nous permettant éventuellement d'être porteuses de ce droit à la sexualité auprès de nos institutions respectives.

Nous pouvons relever le plaisir que nous avons eu à rencontrer et à échanger avec les résidants du foyer. Ceux-ci nous ont magnifiquement accueilli et fait confiance en nous dévoilant leur intimité. Ils nous ont ouvert les portes de leur vie affective et sexuelle sans jugement et sans condition.

Nous avons également ressenti cette ouverture d'esprit de la part de la Direction et des professionnels de cette institution.

Nous avons réalisé ensemble ce mémoire, de la réflexion de base à l'écriture finale de ce travail. Cette manière de faire est très riche, mais très confrontante, car tout est pensé, discuté et posé ensemble. De ce fait, il est nécessaire d'être à l'écoute de l'autre, de remettre en cause nos représentations personnelles, de mettre de côté certaines idées et de trouver des consensus.

Afin d'être plus rapides dans l'élaboration de ce mémoire, nous aurions pu travailler de manière individuelle et mettre en commun nos parties respectives, mais nous pensons que nous aurions perdu une certaine richesse de réflexions et d'échanges en procédant ainsi.

Enfin, durant ce processus d'apprentissage nous avons vécu certains moments de lassitude qui ont engendré des pauses plus ou moins longues dans l'élaboration de notre mémoire. Nous aurions pu être plus assidues et régulières dans la manière de procéder.

9. Limites de la recherche

Cette recherche a nécessité de longues heures de travail et d'investissement personnel, tant au niveau de l'élaboration que de l'écriture. Elle reste une démarche exploratoire, avec ses limites et ses richesses.

En effet, l'échantillon des personnes interviewées est restreint et se limite à une tranche d'âge définie entre quarante et cinquante-cinq ans. Notre recherche ne reflète pas forcément la vie affective et sexuelle de personnes en situation de handicap mental plus jeunes, voire plus âgées.

En outre, notre travail de mémoire est ciblé sur le handicap mental moyen et les résultats obtenus n'auraient peut-être pas été les mêmes avec un échantillon de population ayant une déficience plus légère ou plus sévère.

La sexualité étant tabou, malgré l'esprit d'ouverture que nous avons rencontré de la part des participants, une gêne perceptible et latente a probablement induit une certaine retenue dans l'expression de leur vécu affectif et sexuel.

Nous pensons également que la limitation cognitive des personnes en situation de handicap mental moyen que nous avons interrogées a pu restreindre la bonne compréhension de nos questions.

Nous présumons également que nos croyances et notre vécu personnels en matière de sexualité ont pu influencer leurs réponses, de par le fait, que nous ayons du donner beaucoup d'explications et imaginer nos propos lors des entretiens.

Enfin, étant donné que la sexualité est personnelle et vécue différemment pour chacun, il est évident qu'une certaine subjectivité s'est installée lors de nos interventions.

10. Références

Livres

AGTHE DISERENS C., VATRE F. , *Accompagnement érotique et handicaps, Au désir du corps réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*, Editions de la Chronique Sociale, Lyon, novembre 2006.

AGTHE DISERENS C., VATRE F., *la sexualité et les handicaps*, Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée, Lucerne, 2000.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, GUELF J.-D., *DSM-IV –Texte révisé - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 2^e édition, Edition Masson, Paris, 2003.

BORIOI J. et LAUB R., *Handicap : de la différence à la singularité. Enjeux au quotidien*, Editions Médecine et hygiène, Chêne-Bourg, 2007.

BOZON M., sociologie 128, *sociologie de la sexualité*, numéro 268, Editions Nathan Université, mars 2002.

DELVILLE J., MERCIER M., *Sexualité, vie affective et déficience mentale*, Editions de Boeck Université, Bruxelles, 1997, 3^{ème} tirage 2004.

DE RIEDMATTEN R., *Une nouvelle approche de la différence, comment repenser le « handicap »*, Editions Médecine et Hygiène, Genève, 2001.

DUCHÊNE J. et al., *éthique et handicap mental*, Presses Universitaires de Namur, Namur, 1997.

FOUGEYROLLAS P. et al., *classification québécoise Processus de production du handicap*, Réseau international sur le processus de production du handicap, Lac St-Charles, 1998.

GARDOU C., *Le handicap par ceux qui le vivent*, édition érès, Toulouse, 2009.

GIAMI A. et al., *L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, CTNERHI, Paris 1983.

HAMONET C., *Les personnes handicapées*, PUF, Paris 1996.

KITZINGER S., *L'expérience sexuelle des femmes*, Editions du Seuil, Paris, novembre 1986.

MIMOUN S., CHAUSSIN E., *L'univers masculin, santé, sexualité, psychologie, paternité, couple, âge*, Editions du Seuil, Paris, octobre 1995

NUSS M., *Handicaps et sexualités, Le livre blanc*, Edition Dunod, Paris, 2008.

ROGE B. et CHABROL H., *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*, Editions Belin, Paris, 2003.

VAGINAY D., *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale*, Editions de la Chronique Sociale, Lyon, décembre 2002.

Dictionnaires

Encyclopédie Bordas, volume 9 sang-Thornhill, Paris, 1994, p.4759

GUILBERT L. et al., *Grand Larousse de la langue française en sept volume, tome quatrième IND-NY*, Librairie Larousse, Paris, 1975.

Périodiques

BOZON M., sociologie 128, *sociologie de la sexualité*, numéro 268, Editions Nathan Université, mars 2002.

DIALOGUE LE COUPLE ET LA FAMILLE, *ça ne nous regarde pas...*, numéro 182, Editions érès, décembre 2008.

DIALOGUE LE COUPLE ET LA FAMILLE, *Le sexué et le sexuel dans le couple et la famille*, numéro 183, Editions érès, mars 2009.

MARCEL-VENAULT D., *Sexualité, procréation, contraception de la personne trisomique 21*, in : dossier Réadaptation no 447, février 1998.

MORALES E., *Le risque de grandir, qualité de vie des personnes handicapées mentales et vie affective et sexuelle*, Centre Reine Fabiola de Neufvilles (B), 11, 12, 13 mai 1995.

RELIANCE, *liberté et responsabilité dans la vie affective, familiale et sexuelle*, Edition Erès, no 18, 2006.

SALAMIN O., *Sexualité et handicap mental*, Bulletin thématique de la FOVAHM, numéro 6, novembre 1999.

VATRE F., *Quelques propos sur la sexualité et les handicapés*, in : Pages romandes no 2, 1993.

Mémoires

BOVET J-P., *Handicap mental, sexualité et affectivité... quel accompagnement éducatif ?* Haute Ecole Fribourgeoise de Travail Social, Givisiez, mars 2007, 79 pages.

LUISIER D., *L'intimité de la personne handicapée en institution*, mémoire de fin d'études, Centre de Formation Pédagogique et Sociale, Sion, décembre 2002, 35 pages.

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, 2009, 117 pages.

MARADAN L., *Miroir, ô mon beau miroir, dis-moi ! Ou quelle est la représentation de la féminité de femmes en situation de déficience intellectuelle.*, mémoire de fin d'études, Ecole d'études sociales et pédagogiques, Lausanne, juin 2007, 59 pages.

ROCH C., *Sexualité, handicap, institution*, mémoire de fin d'études, Haute Ecole Santé-Sociale Valais, Sion juin 2005, 46 pages.

SIERRO M., *Handicap mental et sexualité. Les éducateurs spécialisés confrontés aux comportements affectifs et sexuels de personnes handicapées mentales*, mémoire de fin d'études, Centre de Formation Pédagogique et Sociale, Sion, mai 2000, 19 pages.

Conférences

AGTHE DISERENS C., Journée d'étude INSOS, « *Sexualité et handicaps...d'abord femmes et hommes, avant le handicap !* », Olten 13 mars 2006.

AGTHE DISERENS C., *La sexualité des personnes handicapées mentales et les questions de stérilisation*, colloque du 14 mars 2003 à l'UNIL, Lausanne, document insieme.

AGTHE DISERENS C., *Un pas vers l'indépendance*, journée de Bienne, 1994, document insieme.

WEGMANN C., Conférence lors de la soirée des parents « *Puberté chez les adolescents mentalement handicapés* » / Lieux de vie insieme.

Sites internet

Site d'ARTANES, association romande et tessinoise des éducatrices/teurs formatrices/teurs en santé sexuelle et reproductive.

Adresse URL :

<http://www.artanes.ch> (consultée le 10 septembre 2010)

Site de insieme, association suisse groupant les associations nationales, cantonales et régionales des familles et proches de personnes mentalement handicapées.

Adresse URL :

http://www.insieme.ch/fr/fr_sexprincipes.html, (consultée le 20 février 2009)

Site des Nations Unies qui contient le texte sur les règles pour l'égalisation des chances des handicapés

Adresse URL :

<http://www.un.org/french/esa/social/disabled/PDF/ReglesEgalisationChances.pdf>
(consultée le 19 octobre 2009)

Site des Nations Unies qui contient le texte sur la Convention sur les droits des personnes handicapées

Adresse URL :

<http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413> (consultée le 19 octobre 2009)

Site insieme, texte d'Agthe Diserens : un pas vers l'indépendance

Adresse URL :

<http://www.insieme.ch/pdf/Un%20pas%20vers%20l%27independance.pdf>
(consultée le 20 février 2009)

Lois

Code Civil suisse du 10 décembre 1907.

Convention sur les droits des personnes handicapées approuvée par l'Assemblée des Nations unies ne 206

Règles pour l'égalisation des chances des handicapés publiées par l'ONU en 1993.

Autres

AGTHE DISERENS C., VATRE F., Dossier : *La sexualité et les handicap(s)II*, Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée, Lucerne, 2000.

DELVILLE J., MERCIER M. et MERLIN C., *des hommes et des femmes programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales*, Presse Universitaire de Namur, novembre 2000.

Guide de l'élaboration d'un projet de vie socio-éducatif de l'institution.

Politique en matière de relations affectives et sexuelles des usagers adultes, secteurs adultes.

Règlement concernant la vie en couple des résidents

11. Annexes

Annexe A : canevas d'entretien

Annexe B : planches anatomiques corps masculin, corps féminin

Annexe C : règlement concernant la vie en couple des résidents

Annexe D : politique en matière de vie affective et sexuelle des usagers adultes