

Handicap mental – Quel accompagnement dans le désir et/ou le renoncement à la parentalité ?

BACHELOR OF ARTS IN TRAVAIL SOCIAL

Réalisé par : Florine Corthay

Sous la direction de : Véronique Antonin Tattini

BAC 17 | SIERRE, LE 23 SEPTEMBRE 2020

Remerciements

Tout d'abord, Je tiens à remercier tous les professionnels qui ont accepté de participer aux entretiens de recherche de ce travail. Je suis reconnaissante pour leur disponibilité et pour leur adaptabilité. Je les remercie de m'avoir permis d'élargir ma vision sur ma question de recherche et de m'avoir partagé leur vécu. Je les remercie également pour leur sympathie et leur authenticité.

Ensuite, je remercie la directrice de l'institution de m'avoir permis de rencontrer les professionnels qui y travaillent. Je la remercie pour ses conseils concernant les entretiens et mon travail de Bachelor.

Je voudrais également remercier ma directrice de travail de Bachelor, Mme Véronique Antonin-Tattini, de m'avoir grandement conseillée et épaulée tout au long de la rédaction de mon travail. Merci pour sa disponibilité, ses propositions de lecture et le temps qu'elle a pris pour m'accompagner tout du long de ma rédaction.

Pour finir, je voudrais remercier mes camarades de cours pour les conseils qu'ils m'ont donné tout au long des étapes de mon travail.

Avertissement

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteur.

Langage épicène

Dans ce document, le genre masculin est utilisé comme générique, dans le seul but de ne pas alourdir le texte et n'a aucune intention discriminatoire.

Résumé

Cette recherche traite de la manière dont les éducateurs sociaux accompagnent les personnes en situation de handicap mental dans le désir et/ou le renoncement à la parentalité. Elle englobe les questions de la vie affective des personnes en situation de handicap mental en institution, du type de renoncement à la parentalité auxquelles elles sont confrontées et de la posture que l'éducateur adopte face à un désir de parentalité.

Pour répondre à ma question de départ, j'ai analysé quatre entretiens semi-directifs, que j'ai pu mener avec des professionnels d'une institution spécialisée dans l'accompagnement d'adultes en situation de handicap mental. Une responsable de centre, une éducatrice et deux éducateurs ont répondu à 18 questions en s'appuyant sur des situations qu'ils ont rencontrées durant leur parcours professionnel au sein de cette institution.

Dans ce travail, il est ressorti que chaque situation est suivie d'une manière spécifique et qu'il existe plusieurs approches d'accompagnement au sein d'une même institution. Une certaine culture institutionnelle à l'écoute active et l'existence d'une vie affective ont été témoignées par les personnes interrogées.

Quelques pistes d'intervention ont été avancées afin de répondre à la problématique découlant de ma question de recherche. Dans ce plan d'action, je propose une collaboration avec des centres externes à l'institution et discute de la possibilité de se former en santé sexuelle.

Dans un dernier temps, je fais part de mes questionnements apparus suite à mon travail de recherche. J'énoncerai la question du genre, de la grossesse accidentelle, de la vie affective en communauté et de l'homosexualité en institution.

Mots clés :

Handicap – parentalité – sexualité – éducateur – institution – autodétermination – législation – couple.

Table des matières

1. Introduction	4
1.1. Motivations	4
1.2. Questions de recherche	5
1.3. Objectifs	6
2. Cadre théorique	7
2.1. Le handicap mental	7
2.1.1. Définition	7
2.1.2. Différents types de handicap	7
2.1.3. Modèles du handicap	9
2.1.4. Législations suisses sur le handicap	11
2.2. Autodétermination	14
2.2.1. Définition	14
2.2.2. Autodétermination et handicap	15
2.3. La parentalité	15
2.3.1. Définition de la parentalité	15
2.3.2. Sexualité et handicap mental	16
2.3.3. Désir de procréation	17
2.3.4. Stérilisation	17
2.4. Le rôle d'éducateur	18
2.4.1. Accompagnement	18
2.4.2. Code de déontologie du travail social en Suisse	19
2.4.3. Référentiel de compétences de l'éducation spécialisée	19
3. Hypothèses de recherche	23
4. Démarche méthodologique	25
5. Analyse des données	27
5.1. Vie sexuelle et affective au sein de l'institution	27
5.2. Parentalité et raisons	30
5.3. Approches d'accompagnement des éducateurs	32
6. Vérification des hypothèses	36
7. Limites de la recherche	38
8. Pistes professionnelles	39
9. Perspectives et nouveaux questionnements	40
10. Bilan personnel	42
11. Bibliographie	43
12. Annexe	47

1. Introduction

1.1. Motivations

Lors de ma première formation pratique à la fondation Domus à Ardon, j'ai travaillé avec une personne qui a renoncé à la parentalité. Elle avait un trouble psychique et un handicap mental. Depuis quelques temps, elle collectionnait des poupées qu'elle traitait comme ses propres enfants. Cependant, elle les revendait constamment et en rachetait des nouvelles à tel point que cela devenait abusif et source de mal-être. L'équipe éducative s'est longtemps questionnée sur la raison de cette fixation sur les poupées. Elle a émis l'hypothèse que le renoncement à la parentalité l'avait amenée à cette forme d'addiction. En travaillant avec d'autres femmes dans cette institution, j'ai pu constater par leur témoignage de la tristesse face à la non-parentalité. Cela était une chose difficile à vivre pour elles.

Depuis cette expérience et à travers plusieurs articles que j'ai lus sur cette thématique, j'ai pu remarquer que la question de la parentalité concerne tout un chacun comme les personnes en situation de handicap mental. De ce constat, a découlé mon envie d'en savoir plus à ce sujet en partant du point de vue de l'accompagnement de ces personnes par les éducateurs en institution spécialisée.

Je me suis souvent questionnée sur les droits à la parentalité. En effet, dans notre société, la norme est de fonder une famille pour diverses raisons (suivi d'une société, héritage, identité, rôle social, survie du couple). Nombre de livres parlent de l'instinct maternel et du besoin de devenir père ou de devenir mère. On dit souvent que réussir sa vie c'est avoir des enfants. De ce fait, comment se réaliser autrement dans une société où les critères d'acceptation sociale ne sont pas compatibles aux capacités cognitives ou physiologiques de certaines personnes. De plus, quelle vision la société a-t-elle d'une personne en situation de handicap mentale qui voudrait devenir parent.

À travers ma formation, je me suis rendue compte que les personnes en situation de handicap avaient de plus en plus de droits fondamentaux comme tout un chacun. De plus, comme l'avance la convention de l'Onu sur les personnes handicapées, les personnes en situation de handicap ont le droit d'exercer leurs droits dans les mêmes conditions que les personnes non handicapées. Cette convention promeut les droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels comme le droit à la sexualité, à une vie quotidienne et privée et au libre choix des personnes handicapées. Dans ce cadre, le libre choix peut être en conflit avec la primauté du droit de l'enfant. Je souhaite, donc en savoir plus sur leur droit de fonder une famille.

De plus, pour une personne handicapée, se voir imposer un renoncement à la parentalité pour diverses raisons complexifie certainement la situation et peut rendre le processus de deuil plus long et difficile. Il s'accompagne également d'une reconstruction identitaire et d'une acceptation de soi. L'annonce de l'incapacité à fonder une famille accentue alors la différence entre la personne en situation de handicap et les personnes valides. Cette différence entrave l'égalité des chances, ainsi que l'inclusion dans la société.

Enfin, la notion d'autodétermination est aujourd'hui mise en avant dans le champ du travail social. Il est cependant parfois complexe de l'appliquer à tous les contextes en

tant que professionnel. Je trouve donc intéressant de comprendre les enjeux qui entourent le renoncement et/ou le désir de parentalité chez les personnes en situation de handicap mental. En effet, cette question pouvant intervenir dans l'environnement du travailleur social, il est, à mon avis, nécessaire de connaître le sujet afin de réagir au plus proche de ses valeurs et du bien-être de la personne accompagnée. Il s'agit, ici, d'élargir le champ de mes compétences en travail social par la connaissance et la rencontre avec des personnes ayant été confrontées à cette problématique. De plus, n'ayant pas eu de cours à l'école sur ce sujet, il me semble important de l'aborder avant de me lancer dans la vie professionnelle. Cela permettra à la future professionnelle que je deviendrai, de me positionner en ayant conscience des aspects qui entourent ce thème et de pouvoir connaître les différentes approches existant en institution pour l'accompagnement des personnes qui doivent renoncer ou désirent d'avoir des enfants.

1.2. Questions de recherche

Ma question principale de recherche est ainsi :

« Comment les éducateurs accompagnent les personnes en situation de handicap mental dans le désir et/ou le renoncement à la parentalité ? »

Mes sous questions sont : À quels types de renoncement sont confrontées les personnes en situation handicap mental (volontaire, dirigé, imposé) ? Ont-elles pu choisir ? Comment ce processus se déroule-t-il ? Lorsqu'il est volontaire, quelles sont les raisons de cette décision ? Lorsque ce n'est pas un choix, par qui et comment cette décision est-elle imposée ? Sur quels critères ? Que disent les bases légales et l'éthique à ce sujet ?

En même temps, je me questionne notamment sur le rôle du travailleur social dans cet accompagnement au renoncement. Quelle posture adopte-t-il face à la décision d'un usager de fonder une famille ? De quelle manière interviennent-ils dans ce processus ? L'éducateur doit-il dissuader ou accompagner l'envie de fonder une famille ? Quelles sont les règles et les normes institutionnelles à ce sujet auxquelles l'éducateur est confronté ?

Le thème de la sexualité m'interroge également. En effet, la parentalité et la sexualité sont intimement liées. Pour comprendre le renoncement à la parentalité, je souhaite me renseigner sur la possibilité qu'ont les personnes en situation de handicap mental de vivre une sexualité ou une vie affective en institution. Je souhaite également comprendre de quelle manière la sexualité des personnes en situation de handicap est contrôlée lorsque la parentalité leur est déconseillée.

1.3. Objectifs

Au travers de ce travail de recherche, j'ai pour but de mener à terme plusieurs objectifs. Ceux-ci me permettront de rédiger mon cadre théorique, ma grille de question pour les entretiens ainsi que mon analyse.

- Comprendre le rôle, la pratique et la posture du travailleur social dans le renoncement et/ou le désir à la parentalité et dans l'accompagnement des personnes qui le vivent
- Analyser les ressemblances et les différences dans l'accompagnement des professionnels
- Comprendre quels types de renoncements vivent les personnes en situation de handicap
- Comprendre les raisons du désir de parentalité
- Rendre compte du profil des personnes concernées par le renoncement et/ou le désir en matière de parentalité
- Comprendre leur parcours dans le renoncement à la parentalité
- Comprendre quelle place a l'institution dans ce renoncement et comment elle accompagne les personnes qui y sont sujettes
- Analyser les différents contextes politiques et institutionnels entourant le thème de la parentalité et du handicap
- Comprendre la gestion de la sexualité en institution

2. Cadre théorique

2.1. Le handicap mental

2.1.1. Définition

Le handicap est un phénomène socioculturel qui existe depuis les tout débuts de l'humanité, mais l'impact de ce handicap varie selon les exigences, les besoins, la prise en charge et les représentations de la société. De ce fait, diverses définitions existent et cette notion n'a eu cesse d'évoluer à travers le temps. (Haab, 2014)

2.1.1.1. Historique

Le terme handicap provient d'un jeu de hasard anglais : hand in cap, signifiant main dans le chapeau. Par la suite, ce mot a été utilisé durant les courses de chevaux. Pour rendre les courses plus équitables, le juge décidait du poids supplémentaire que les chevaux plus rapides devaient porter. Au fil du temps, ce terme devient synonyme d'incapacité, de restriction, de limitation. (Haab, 2014)

Voici quelques exemples de définitions du handicap en vigueur à l'heure actuelle.

2.1.1.2. Définition du handicap selon la loi sur l'égalité pour les handicapés en Suisse (LHand)

Selon l'article 2 de la loi sur l'égalité pour les handicapés en Suisse (LHand),

« est considérée comme personne handicapée au sens de la présente loi toute personne dont la déficience corporelle, mentale ou psychique présumée durable l'empêche d'accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de se mouvoir, de suivre une formation, de se perfectionner ou d'exercer une activité professionnelle, ou la gêne dans l'accomplissement de ces activités. »

Cette définition prend autant en compte l'aspect individuel qu'environnemental du handicap. Nous verrons ci-dessous qu'elle s'inspire plutôt du modèle de processus du handicap (PPH). (Lugon, 2013)

2.1.1.3. Définition du handicap selon la convention de l'ONU

Selon la convention des droits des personnes handicapées,

« les personnes handicapées sont des personnes présentant des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »

Cette définition, rejoint la définition de la LHAND, mais avec un accent plus important mis sur l'interaction entre les facteurs individuels et environnementaux, renvoyant de la sorte au modèle PPH. (NationsUnies, 2016)

Ces définitions se rejoignent sur le fait que le handicap découle d'une déficience ou d'une incapacité qui influence la participation sociale.

2.1.2. Différents types de handicap

Les diverses définitions du handicap comprennent différents types de handicap qui peuvent d'ailleurs se cumuler. Effectivement, il existe des spécificités en fonction de la partie de la personne qui est touchée par le handicap.

Le handicap physique a pour caractéristique la limitation de certaines fonctions physiques d'une personne. L'activité physique est diminuée en fonction d'un trouble organique ou d'une maladie chronique. (myhandicap)

Le handicap psychique est la conséquence de maladies telles que les psychoses dont font partie les troubles schizophréniques, les troubles bipolaires, les troubles graves de la personnalité et certains troubles névrotiques graves. Dans ce type de handicap, l'organisation du temps, l'anticipation des conséquences d'un acte, la possibilité de communiquer de façon participative, de mémoriser, de concevoir les réactions des autres ainsi que l'absence de participation sociale sont en cause. (UNAFAM)

Finalement, le handicap mental est la conséquence d'une déficience intellectuelle. La personne en situation de handicap mental a des difficultés variables de réflexion, de conceptualisation, de communication et de décision. Elle ne peut pas être soignée, mais son handicap peut être compensé par un environnement aménagé et un accompagnement humain, adaptés à son état et à sa situation. (Haab, 2014)

Selon l'organisation mondiale de la santé, la déficience intellectuelle est définie comme étant :

« la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences »

L'Association américaine des déficiences intellectuelles ou développementales précise dans sa définition :

« L'état de déficience intellectuelle est caractérisé par un quotient intellectuel inférieur à 70 et un comportement adaptif déficitaire, et se manifeste avant l'âge de 18 ans. »

Pour diagnostiquer cette déficience, il faut, en plus d'un test d'intelligence, prendre en considération le comportement adaptatif de la personne. En effet, les limitations d'un individu en rapport avec une déficience, affectent les aspects de sa vie quotidienne. (Otto, 2013)

Selon le DSM-5¹, l'Association américaine de psychiatrie exprime que cinq postulats doivent être pris en considération pour que la définition de la déficience intellectuelle soit appliquée. Le premier postulat indique que les limitations dans le fonctionnement doivent prendre en compte les environnements communautaires en lien avec le groupe d'âge de la personne et son milieu culturel. Le deuxième explique qu'une évaluation est valide si elle inclue la diversité culturelle et linguistique de la personne, les différences du type sensorimotrices, comportementales et en lien avec la communication. Ensuite, il conscientise que les limitations coexistent souvent avec des forces chez l'individu. Puis, il est nécessaire de considérer la description des limitations comme importante lorsqu'il s'agit de déterminer le profil du soutien nécessaire. Enfin, si la personne avec une déficience intellectuelle profite d'un soutien adéquat et personnalisé sur une certaine période, son fonctionnement est sensé s'améliorer.

En définitive, la déficience intellectuelle est à comprendre dans une perspective socio-écologique et demande à être considérée en tant que phénomène multidimensionnel à l'exemple du PPH.

¹ Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

Notons pour finir, qu'il existe plusieurs niveaux de sévérité de déficience intellectuelle déterminés pas le quotient intellectuel et/ou le comportement adaptatif : la déficience légère, moyenne, grave et profonde.

La déficience intellectuelle légère a comme caractéristique : des compétences langagières et scolaires variables ; des difficultés fréquentes dans l'acquisition et la compréhension de concepts complexes ; une manière plus pragmatique de résoudre les problèmes que les personnes du même âge ; une compréhension des risques limitée dans les situations sociales ; une maîtrise des soins personnels de base, des activités domestiques et pratiques ; l'exercice d'un emploi exigeant moins d'habiletés conceptuelles ; et une vie relativement indépendante à l'âge adulte avec possibilité de besoin de soutien.

La déficience intellectuelle moyenne comprend : des compétences langagières et scolaires variables, généralement limitées aux compétences de niveau primaire ; des limitations dans les habiletés sociales ; une maîtrise possible des soins personnels de base, des activités domestiques et pratiques ; et un besoin de soutien fréquent afin de bénéficier d'une vie indépendante et d'exercer un emploi.

Le niveau de sévérité grave implique : des compétences langagières et scolaires limitées ; des déficiences motrices fréquentes ; un besoin de soutien pour les soins personnels de base et les activités de la vie quotidienne (s'habiller, prendre ses repas, se laver, etc.) ; les compétences de bases peuvent cependant être acquises suite à un entraînement intensif.

La personne avec une déficience intellectuelle profonde se distingue par : des compétences langagières et scolaires très limitées, souvent restreintes aux compétences pratiques basiques; des déficiences motrices et sensorielles concomitantes fréquentes; et un besoin de soutien (généralement) quotidien concernant les soins personnels de base, la santé et la sécurité.

2.1.3. Modèles du handicap

Au fil des années, en interaction avec les définitions du handicap, différents modèles pour l'explicitier sont mis en place. Ils ont fortement influencé la prise en charge et l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

2.1.3.1. Modèle individuel

Dans ce modèle, analysé du point de vue médical, le handicap est associé à la conséquence d'une maladie ou d'un traumatisme. C'est une altération qui mène à une invalidité qui engendre le handicap. L'altération désigne une perte de substance ou l'altération d'une structure organique. L'invalidité est une perte ou une restriction objective d'une capacité à réaliser certains actes de la vie courante. Enfin, le handicap désigne dans ce contexte,

« des difficultés supplémentaires qu'est susceptible de rencontrer un individu dans sa vie sociale ou personnelle du fait d'une altération corporelle ou d'une invalidité. L'importance de ces difficultés étant, dans ce cas, relatives à la situation particulière, matérielle, familiale et sociale, dans laquelle il se trouve placé. »

Le handicap est vu dans ce modèle comme un phénomène individuel car il est considéré comme une conséquence directe des caractéristiques de la personne. L'approche utilisée fera appel au domaine de la rééducation et de l'aide pour diminuer les conséquences du handicap.

Pour ce faire, des institutions spécialisées où sont réunis tous les spécialistes nécessaires au travail de rééducation se créent.

Ce modèle sera pourtant rapidement critiqué pour deux raisons. La première critique faisant part d'une conception trop linéaire ne tenant pas assez compte des difficultés rencontrées par un individu dans sa vie sociale et personnelle qui a des conséquences sur son invalidité. La seconde critique met l'accent sur le focus posé sur l'individu négligeant par conséquent l'environnement social dans l'explication des situations de handicap. (Haab, 2014)

2.1.3.2. Modèle social

En opposition au modèle individuel du handicap, le modèle social considère

« la déficience comme n'étant qu'une composante, mais non centrale du handicap ».

Ce modèle affirme que le handicap émane principalement des barrières socialement construites que la société impose aux personnes ayant une déficience, engendrant des restrictions à leur égard. De plus, les personnes handicapées vivent, de part des préjugés individuels, une constante discrimination dans la société. La vision individuelle du handicap qui décrit les personnes comme malades, déviantes, comme une charge et dépendantes des autres amène des attitudes négatives à leur égard et les prive de leurs droits. Ce modèle adopte donc un point de vue dimensionnel impliquant la culture et la structure de la société comme facteurs influençant le handicap. Dans ce modèle,

« l'objectif n'est pas d'intervenir pour corriger la déficience mais de fournir une analyse critique de la dynamique sociale à l'origine des pratiques et des systèmes sociaux opprimants ».

Les défenseurs de ce modèle ainsi que plusieurs mouvements sociaux revendiquent l'intégration en milieu ordinaire et les mêmes droits pour tous.

Par la suite, d'autres institutions essaieront de concilier le modèle social et le modèle individuel du handicap afin de tenir compte de toute la complexité de cette notion. (Haab, 2014)

2.1.3.3. Modèle de production du handicap (PPH)

L'OMS (organisation mondiale de la santé) adopte en 2001, la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé (CIF). Dans la CIF, le handicap résulte des interactions d'un individu avec son environnement. L'état de fonctionnement et de handicap d'une personne découle de l'échange entre son problème de santé et les facteurs contextuels (environnement et personnel). Pour qu'une personne soit adaptée à la société, il doit y avoir un équilibre entre les forces et les faiblesses de la personne et les risques et opportunités rencontrés dans son environnement. La CIF repose sur la conciliation du modèle médical et du modèle social pourtant antagonistes.

Cette classification sera toutefois critiquée en raison de la place trop importante donnée à des caractéristiques biomédicales. (Margot-Cattin, 2019)

Afin de remédier à cette critique tout en s'en inspirant, une équipe canadienne développa un modèle explicatif du handicap, le modèle de processus de production du handicap. Ici, une personne en situation de handicap ne l'est pas toujours. Le handicap peut surgir lorsque la personne avec ses caractéristiques rencontre des obstacles physiques ou sociaux dans son environnement. L'accent est posé sur le

potentiel de l'individu et l'exercice de son rôle de citoyen et de ses activités courantes appelées habitudes de vie. La participation sociale est au centre de ce modèle. En effet, pour eux, la situation de handicap est la réduction de la réalisation des habitudes de vie qui résulte de l'interaction entre des facteurs personnels (déficience, incapacités, autres caractéristiques personnelles) et des facteurs environnementaux. L'approche mettra en avant la possibilité de modifier l'environnement pour supprimer le handicap ainsi que les facteurs propres à la personne en situation de handicap. Cette vision systémique change la façon d'accompagner la personne en situation de handicap. Elle est ici vue comme une personne ayant des incapacités vivant de façon variable des situations de handicap selon la qualité du contexte de réalisation des habitudes de vie de son choix. (Margot-Cattin, 2019)

2.1.4. Législations suisses sur le handicap

Les définitions et les modèles du handicap explicités ci-dessus ont influencé les législations dans ce domaine. Elles se sont modifiées au fil des siècles pour viser un droit à l'égalité des personnes en situation de handicap. Les lois ont influencé la manière d'accompagner les personnes en situation de handicap ainsi que leur place dans la société.

2.1.4.1. Assurance invalidité (AI)

La loi fédérale sur l'assurance-invalidité est une assurance obligatoire suisse qui existe depuis 1960. Elle offre des prestations aux personnes menacées ou devenues invalides visant à

« prévenir, réduire ou éliminer l'invalidité grâce à des mesures de réadaptation appropriées, simples et adéquates ; compenser les effets économiques permanents de l'invalidité en couvrant les besoins vitaux dans une mesure appropriée ; aider les assurés concernés à mener une vie autonome et responsable. » (Confédération Suisse, 2019)

Au sens de cette loi, l'invalidité est définie comme une

« diminution de la capacité de gain ou d'accomplir les tâches habituelles telles que les travaux ménagers, résultant d'une atteinte à la santé physique, psychique ou mentale ».

L'incapacité de gain doit être permanente ou de longue durée. Le but de l'AI est prioritairement de favoriser la réinsertion des personnes handicapées, pour qu'elles puissent subvenir entièrement ou partiellement à leurs propres besoins et vivre de la manière la plus autonome possible. Cette loi est plutôt influencée par le modèle individuel du handicap. En effet, l'assurance maladie offre des mesures de réadaptation et, de façon subsidiaire, les personnes reçoivent une rente. Bien qu'elle propose l'adaptation du lieu de travail, en posant des mesures et des moyens auxiliaires cela reste minime. (Centre d'information AVS/AI , 2019)

2.1.4.2. Loi sur l'égalité pour les handicapés (Lhand)

La loi sur l'élimination des inégalités suisse, frappant les personnes en situation de handicap (LHand), existe dans le but de prévenir, réduire et éliminer les inégalités.

« Elle sert à créer des conditions propres à faciliter la participation à la vie de la société des personnes avec handicap, en les aidant notamment à être autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation ou d'une formation continue et dans l'exercice d'une activité professionnelle. »

Elle touche le domaine de la construction, des transports publics, des prestations, de la formation, de l'enseignement de base et des rapports de travail de la Confédération. Elle prévoit des droits de recours pour les personnes en situation de handicap ainsi que pour leurs organisations et prévoit des frais de justice réduits pour les personnes qui invoquent leurs droits. Cette loi a cependant quelques lacunes. Elle ne touche pas au domaine de l'emploi privé mais seulement public, comme la confédération par exemple. De plus, les discriminations indirectes, par exemple lors d'une procédure d'embauche en entreprise, sont difficiles à prouver.

2.1.4.3. Convention de l'ONU

Adoptée par l'assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006 et mise en vigueur le 2 mai 2008, la convention de l'ONU appelée convention des droits des personnes handicapées, a été adoptée par la Suisse le 15 mai 2014. Cette convention a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits humains et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées. Ses principes sont :

« le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ; la non-discrimination ; la participation et l'intégration pleines et effectives à la société ; le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ; l'égalité des chances ; l'accessibilité ; l'égalité entre les hommes et les femmes ; le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité. »

La convention reconnaît notamment le droit à la sexualité pour les personnes en situation de handicap. Elles peuvent, au même titre que les autres êtres humains, avoir une vie relationnelle, affective et sexuelle satisfaisante. Cela constitue un facteur d'épanouissement et de bien-être fondamental. La convention reconnaît, dans ce sens, le droit de conserver sa fertilité ainsi que le droit de fonder une famille. Les personnes handicapées ont, ici, le droit au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles sur la base de l'égalité avec les autres et sous réserve de l'intérêt supérieur de l'enfant. (NationsUnies, 2016) En effet, selon l'article 3 de la convention relative au droit de l'enfant, toutes les décisions qui concernent les enfants doivent être prises dans son intérêt supérieur afin de renforcer sa protection. Ces dernières doivent privilégier son bien-être et son droit de se développer dans un environnement favorable à sa santé mentale et physique. (Chatenoud, 2010)

Pour pourvoir l'égalité, la loi doit prévoir des mesures en vue d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées. (Favre, Gaspoz, & Peter, 2019)

2.1.4.4. Loi suisse sur la capacité de discernement

« La capacité de discernement est la capacité d'un individu à comprendre une situation donnée et les choix qui s'offrent à lui dans cette situation, à évaluer chacun de ces choix, ainsi qu'à finalement décider pour lequel d'entre eux opter. Elle est présente ou absente pour un objet précis à un temps donné. » (Bollondi, et al., 2017)

La loi sur la capacité de discernement permet d'affirmer les droits des personnes capables ou incapables de discernement.

Selon le droit suisse, est reconnu comme capable de discernement la personne qui, dans une situation concrète, peut agir « raisonnablement ». Si une personne est

incapable de discernement, elle ne pourra pas effectuer d'actes à portée juridique. De manière générale, la capacité de discernement est niée chez les personnes gravement handicapées ou alors atteintes de démence. Hors de ces deux cas de figures, l'on évalue la capacité de discernement pour chaque acte différent. Les personnes incapables de discernement ont la possibilité d'exercer leurs droits strictement personnels tels que : le droit de décider de son appartenance religieuse après avoir atteint l'âge de 15 ans ; le droit de consentir à des traitements médicaux ; le droit de se marier et de présenter une demande de divorce ; le droit de faire ou de révoquer un testament ou encore de conclure un pacte successoral ; le droit de reconnaître un enfant. Le représentant légal n'a alors pas le droit d'agir comme représentant. Il doit néanmoins, pour certains de ces droits strictement personnels, donner son consentement. C'est le cas pour la reconnaissance d'un enfant, pour un pacte successoral. (Pro Infirmis, 2020) Dans le cas des curatelle, les droits et pouvoirs du curateur varient en fonction du type de curatelle. Il existe en existe quatre types : la curatelle d'accompagnement qui ne limite pas l'exercice des droits civils de la personne concernée ; la curatelle de représentation où le curateur veille sur la gestion du patrimoine de la personne concernée, administre ses biens avec diligence et effectue les actes juridiques liés à la gestion ; la curatelle de coopération qui demande le consentement du curateur pour certains actes de la personne concernées, notamment les actes juridiques ; la curatelle de portée générale où le curateur est le représentant légal de la personne concernée. Elle est alors privée de l'exercice de ses droits civils et perd d'office l'autorité parentale sur ses enfants. (Vaud)

2.1.4.5. Intérêt supérieur de l'enfant

L'enfant constituant désormais le noyau de la famille, étant le seul point commun à tous les types de familles existant, il fut primordial de construire des lois autour de son bien-être et sa sécurité.

De l'article 3.1 de la Convention internationale des droits de l'enfant, est née la notion de l'intérêt supérieur de l'enfant visant à défendre son bien-être et ses besoins fondamentaux. Elle affirme cette notion en ces termes :

« Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale. » (Hubert-Dias, 2014)

Jean Zermatten s'essaya à une définition de l'intérêt supérieur de l'enfant. Il l'exprime de cette manière :

« L'intérêt supérieur de l'enfant est un instrument juridique qui vise à assurer le bien-être de l'enfant sur les plans physique, psychique et social. Il fonde une obligation des instances et organisations publiques ou privées d'examiner si ce critère est rempli au moment où une décision doit être prise à l'égard d'un enfant et il représente une garantie pour l'enfant que son intérêt à long terme sera pris en compte. Il doit servir d'unité de mesure lorsque plusieurs intérêts entrent en concurrence. »

Selon lui, les critères de cette notion sont relatifs par rapport au temps et à l'espace dans lequel on se situe. Ils sont donc subjectifs et varient en fonction de ce qu'une

société, à un moment de l'histoire construit comme image de l'intérêt de l'enfant. (Zermatten, 2005)

Concrètement cette notion peut être appliquée lors d'un divorce pour choisir à quel parent sera attribuer la garde de l'enfant, en cas de retrait de l'autorité parentale ou d'adoption. En effet, l'adoption ne peut être prononcée uniquement en étant conforme à l'intérêt supérieur de l'enfant. Cependant, rien n'est inscrit sur le droit à la procréation.

En ce qui concerne l'autorité parentale et l'intérêt supérieur de l'enfant, le droit suisse aménage une protection de l'enfant lorsque son développement est menacé ou qu'il y a mise en danger. L'article 311 du Code civil suisse amène le retrait de l'autorité parentale sous deux conditions :

« Lorsque pour cause d'inexpérience, de maladie, d'infirmité, d'absence ou d'autres motifs analogues, les père et mère ne sont pas en mesure d'exercer correctement l'autorité parentale ; et lorsque les père et mère ne se sont pas souciés sérieusement de l'enfant ou qu'ils ont manqué gravement à leurs devoirs envers lui ». (Hubert-Dias, 2014)

Ce que l'on peut constater à travers cette notion, est qu'il n'y a pas d'interdiction à procréer mais que l'exercice de l'autorité parentale doit répondre à certains critères pour être mise en œuvre. Cependant, cette notion reste subjective autant bien à la société dans laquelle la famille se construit et au regard du juge qui prendra une décision.

2.2. Autodétermination

2.2.1. Définition

L'autodétermination est un droit universel qui repose sur la participation sociale. Selon Wehmeyer et Sands (1996), l'autodétermination ceux sont :

« les habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus ».

L'autodétermination contient plusieurs axiomes. Le premier est le fonctionnement autonome. Il s'agit de la capacité à résoudre un problème quand on doit faire des choix. En d'autres mots, la personne a la capacité de prendre une décision en toute autonomie. Le deuxième, est l'autorégulation. La connaissance de soi et de son propre fonctionnement en sont les maîtres mots. L'individu autodéterminé doit pouvoir se fixer des buts et définir les moyens nécessaires pour y parvenir. Cela demande aussi de prendre appui sur ses expériences de vie pour apprendre. L'autorégulation implique d'avoir les compétences pour résoudre les problèmes présents dans les interactions avec autrui. Le troisième axiome, est l'appropriation psychologique ou empowerment psychologique. C'est la capacité à reconnaître ses responsabilités et celles des autres, à faire valoir ses droits et son avis. Il s'agit du début de la connaissance de soi, de son fonctionnement, de ses forces et de ses limites. Le dernier axiome, est la réalisation personnelle. La personne autodéterminée doit être capable d'interpréter les résultats de ses expériences et d'en tirer des enseignements. Elle réajustera alors son comportement en fonction des résultats obtenus.

Sans être clairement identifiée, l'autodétermination constitue un droit défendu par la convention relative aux personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies. Dans l'article trois concernant les principes généraux, la Convention évoque

« le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ».
(Bastien & Haelewyck , 2015)

2.2.2. Autodétermination et handicap

Les personnes en situation de handicap mental n'ont pourtant pas toujours les capacités de pouvoir acquérir pleinement l'autodétermination. Lorsqu'elles vivent une forme de dépendance à autrui et/ou à une institution, elles ont souvent pour habitude d'avoir peu de pouvoir sur leur vie et leurs décisions. Le contrôle extérieur des parents ou du personnel institutionnel occupe davantage de place que leur propre contrôle et rend plus rare les choix qu'elles font par elles-mêmes. Quand la personne est encouragée dans ses capacités à agir en autonomie, l'estime de soi est plus élevée. Il s'agira ici de l'accompagner pour lui permettre de fixer des objectifs à la hauteur de ses capacités et de l'aider à trouver les moyens pour les atteindre. (Burgener, 2013)

2.3. La parentalité

2.3.1. Définition de la parentalité

Selon le Larousse, le terme de parentalité représente la fonction de parent, notamment sur les plans juridique, moral et socioculturel. Traduit du terme « parenthood » initié par la psychanalyste américano-hongroise Benedek (1959), il fait référence au processus intrapsychique associé au fait d'être parent. Cette notion de parentalité présente ce processus comme une étape du développement psychologique de l'adulte. Dans le champ psychanalytique, la parentalité est un processus qui se prépare inconsciemment depuis l'enfance, activé à l'adolescence sous l'influence de facteurs physiologiques, et actualisé lors de la naissance des enfants. Dans ce contexte, le non accès à la parentalité est perçu comme une incapacité psychique à procréer. La parentalité est ici présentée comme un besoin quasi inscrit dans le développement du sujet et une ligne de démarcation manifestant le passage de l'enfance à l'âge adulte. Il s'agit alors d'un échec dans le développement psycho-affectif lorsqu'elle n'a pas lieu. Dans le champ sociologique, ce terme fait référence à un ensemble de fonctions sociales. Dans ce contexte, la parentalité met en avant la complexité et la diversité des fonctions parentales et de différencier la parenté biologique de la parenté sociale. Ici, la parentalité englobe différentes manières de qualifier les diverses formes familiales que j'expliquerai plus loin : homoparentalité, pluriparentalité, parentalité adoptive, parentalité d'accueil, beau-parentalité, grand-parentalité... (Lamboy, 2009)

Pour d'autres sociologues, être parent n'est pas naturel. C'est une construction sociale et un apprentissage. On apprend, en élevant un enfant qu'il y a des choses qui fonctionnent mieux que d'autres. Au début les parents ont besoin d'aide. Les normes de l'éducation s'inscrivent au fur et à mesure que l'enfant grandit.

Selon Bronislaw Malinowski, cinq fonctions définissent la parentalité : la procréation, le nourrissage, l'éducation, l'attribution d'identité, l'accès au statut d'adulte. Le Comité National de soutien à la parentalité créé en 2010 dans le but d'améliorer l'efficacité et la lisibilité des actions menées auprès des familles, quant à lui, définit la parentalité

comme l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. Il le désigne comme un processus multidimensionnel, incluant la fonction parentale, matérielle, psychologique, morale, culturelle et sociale. Le but du lien entre l'adulte et l'enfant est d'assurer le soin, le développement et l'éducation de son enfant. Cette relation amène un ensemble de fonctions, de droits et d'obligations (morales, matérielles, juridiques, éducatives, culturelles) exercés dans l'intérêt de l'enfant. (Le schéma départemental des actions éducatives et des services aux familles)

Comme mentionné précédemment, plusieurs formes de parentalités existent. L'homoparentalité est une structure familiale à l'intérieure de laquelle un couple du même sexe élève des enfants. La pluriparentalité réfère au fait qu'un enfant peut avoir simultanément ou successivement dans sa vie plusieurs adultes significatifs qui exercent ou ont exercé des fonctions parentales. (Robinson, 2002) La parentalité adoptive permet de construire volontairement des liens familiaux et d'établir un lien de filiation avec l'enfant en dehors du lien biologique. La parentalité d'accueil, c'est lorsqu'un adulte a la responsabilité d'élever un enfant avec qui il n'a pas de lien de filiation direct pour soutenir une famille en difficulté. La coparentalité c'est faire le choix d'élever ensemble un enfant sans habiter sous le même toit. La monoparentalité concerne une famille où l'enfant n'est élevé que par un seul parent. (Larousse, 2006) Ces diverses définitions démontrent que les parents ne sont pas forcément de sexe opposé, ni en couple et n'ont pas systématiquement de relations sexuelles pour le devenir.

2.3.2. Sexualité et handicap mental

Lorsque la question de la parentalité chez les personnes en situation de handicap mental se pose, la sexualité y est souvent associée.

2.3.2.1. Définition de la sexualité

La sexualité est très difficile à définir de manière claire et précise. Nombre de spécialistes l'ont décrite de manières différentes. Selon Saint-Aimé, la sexualité est

« un phénomène humain complexe conjuguant les aspects biologiques, psychologiques, érotiques, moral et culturels qui font que chacun se perçoit, agit, vit comme homme ou femme ». Ce terme inclue l'identité sexuelle et les activités sexuelles et érotiques. La sexualité est présente de la naissance à la mort. (Saint-Aimé, 2009, p. 18)

2.3.2.2. Tabous liés à la sexualité

La sexualité des personnes en situation de handicap souffre d'un double tabou. Le premier étant le tabou sociétal et le second celui de la vie sexuelle chez les personnes en situation de handicap. En effet, la sexualité est un sujet encore sensible qui commence à émerger publiquement. La pudeur qui est associée à ce thème provient de l'Eglise catholique. Elle avait, à l'époque, développé une doctrine qui reconnaissait l'acte sexuel comme acte de procréation dans l'espace conjugal et non comme une activité centrée exclusivement sur le plaisir. L'influence de l'Eglise a laissé des séquelles dans la société judéo-chrétienne actuelle et le sentiment de culpabilité persiste chez bon nombres d'individus. (Saint-Aimé, 2009, p. 20) En ce qui concerne la sexualité vécue par les personnes en situation de handicap mental, l'ouverture sur ce sujet en institution et dans les familles met du temps à émerger. Elle a longtemps été ignorée ou considérée comme un problème de comportement ou une déviance qu'il fallait enrayer ou interdire. Aujourd'hui, la possibilité d'une vie sexuelle chez les personnes en situation de handicap est souvent mise de côté car elle fait peur à leur

entourage malgré leur droit reconnu par la convention de l'ONU à avoir une vie sexuelle et affective. (Saint-Aimé, 2009, p. 15)

2.3.2.3. Les représentations liées à la sexualité des personnes en situation de handicap mental

La sexualité des personnes en situation de handicap mental, en plus d'être perçue comme déviante ou dérangeante, est souvent imaginée comme inexistante. La personne en situation de handicap mental est souvent considérée comme quelqu'un de dépendant, qu'il faut prendre en charge et protéger. Elle est victime de l'image « d'angélisation ». Elle est vue comme un éternel enfant innocent vulnérable et fragile. C'est difficile pour les parents de prendre conscience que leur enfant deviendra grand étant donné que la déficience est non réversible. Certains vont donc considérer leur enfant comme asexué. (Saint-Aimé, 2009, p. 10) De plus, leur apparence souvent non conforme aux standards de beauté de la société, ce qui enlève la conception de la personne comme étant un objet de désir. (Franzé, 2014)

La vie sexuelle des personnes handicapées mentales est aussi synonyme pour l'entourage de mise en danger. Face à un garçon, les parents pensent au risque de pratiquer une sexualité dans des contextes inappropriés ou à la notion de respect du partenaire. Face à une fille, les peurs portent sur la contraception, les risques d'agressions sexuelles et la procréation possible. (Juhel, 2012, pp. 213-214)

Depuis quelques années, nos sociétés ont une philosophie et des attitudes plus libérales en matière de sexualité. En parallèle, de nouveaux concepts insistent sur l'idée que la personne en situation de handicap mental a droit comme tout un chacun au développement et à l'épanouissement personnel. Ces principes contribuent à lui donner le droit à une vie sexuelle normale. (Juhel, 2012, p. 210)

2.3.3. Désir de procréation

Le désir de parentalité chez les personnes en situation de handicap mental est parfois présent. L'envie d'avoir un enfant peut correspondre à plusieurs désirs : imiter, faire comme ses frères et sœurs ou les adultes de son entourage, affirmer son statut d'adulte, rechercher une reconnaissance sociale, être capable de faire comme les autres, vouloir s'occuper d'un enfant. (Juhel, 2012, p. 215)

Toutefois, les appréhensions sont nombreuses lorsqu'une personne handicapée mentale fait part de son désir d'avoir des enfants. Premièrement, la vie affective ainsi que la parentalité pourrait comporter trop de risque émotionnel pour elle. Ensuite, celle-ci pourrait donner naissance à une descendance porteuse du même handicap. Il est vrai que, selon les recherches de Keltner, Wise et Taylor, les enfants dont les parents sont déficients intellectuellement présentent eux aussi des difficultés cognitives et linguistiques qui augmentent avec l'âge. De plus, les questions se posent sur l'autonomie de la personne concernée à élever seule son enfant ainsi que sur le lieu de vie de l'enfant d'une personne institutionnalisée. Pour les parents de l'individu désirant enfanter, l'inquiétude de devoir prendre en charge l'enfant est souvent présente. (Juhel, 2012, pp. 215-218)

2.3.4. Stérilisation

Face au désir de procréation des personnes en situation de handicap mental, la stérilisation a longtemps été utilisée comme solution pour prévenir des naissances. Elle a souvent été pratiquée à l'insu des personnes concernées. À la fin de l'été 1997, deux articles du quotidien suédois « *Dagens Nyheter* », révélaient la stérilisation eugénique forcée de plus de 60'000 personnes entre 1935 et 1996 en Suède. Suite à

ces articles, le canton de Vaud a été mis en avant pour sa loi datant du trois septembre 1928 qui établissait les conditions selon lesquelles la stérilisation légale et coercitives des malades et personnes handicapées mentales était autorisée. (Dieerich, 1998, p. 81)

Suite à cela et suite aux avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, le débat sur la stérilisation des femmes handicapées mentales sera relancé. Quelques années plus tard, le 17 décembre 2004 une loi sur la stérilisation, ses conditions et la procédure qui la régit fut adoptée en Suisse. Cette loi donne l'autorisation de pratiquer la stérilisation sous certaines conditions : si elle est pratiquée, toutes circonstances considérées, dans l'intérêt de la personne concernée ; si la conception et la naissance d'un enfant ne peuvent pas être empêchées par d'autres méthodes de contraception appropriées ou la stérilisation volontaire du partenaire capable de discernement ; si la conception et la naissance d'un enfant sont à prévoir ; si la séparation d'avec l'enfant après la naissance est inévitable parce que les responsabilités parentales ne peuvent pas être exercées ou parce qu'une grossesse mettrait sérieusement en danger la santé de la femme ; si la personne concernée n'a aucune chance d'acquérir la capacité de discernement ; si le mode d'opération choisi est celui dont la probabilité de réversibilité est la plus élevée ; si l'autorité de protection de l'adulte a donné son autorisation conformément à l'art. 8. qui vérifie que toutes les conditions soient remplies. (Confédération Suisse, 2004)

En opposition à cette loi, l'article 23 Alinéa 1 de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées demande l'élimination de la discrimination dans tout ce qui a trait à la famille et à la fonction parentale. Cet article demande à ce que les personnes handicapées, y compris les enfants, conservent leur fertilité sur la base de l'égalité avec les autres. (NationsUnies, 2016)

2.4. Le rôle d'éducateur

2.4.1. Accompagnement

À la fin des années quarante le terme accompagnement fait sa place dans le travail social pour remplacer la notion de prise en charge de la personne. Pour mieux comprendre en quoi consiste cette manière d'appréhender le travail social, il me paraît judicieux de partir de sa définition. Ce verbe signifie donc : se joindre à quelqu'un, pour aller où il va, en même temps que lui. L'action se règle à partir de l'autre, de ce qu'il est, de là où il en est.

Le terme accompagnement renvoie à quatre idées. Tout d'abord, l'accompagnant est second. Son rôle est de soutenir, de valoriser la personne accompagnée. Ensuite, l'accompagnement est un cheminement exigeant du temps d'élaboration et plusieurs étapes. En troisième lieu, ce terme indique un effet d'ensemble. Peu importe la relation, l'action demande l'implication de l'accompagnant et de l'accompagné durant toutes les étapes du cheminement. Pour finir, ce terme renvoie à l'idée de transition. Tout accompagnement est temporaire. Il a un début, un développement et une fin.

Il n'y a pas de règles définies pour accompagner. C'est avant tout une composition où chaque binôme est unique et différent dans sa relation. Il s'agit d'un partage, avec le dialogue comme action collaborative et une implication relationnelle nécessaire. (Paul, 2009)

2.4.2. Code de déontologie du travail social en Suisse

2.4.2.1. Définition du travail social

La profession de travailleur social cherche à promouvoir le changement social, la résolution de problèmes dans le contexte des relations humaines et la capacité de libération des personnes afin d'améliorer leur bien-être. Le travail social intervient au point de rencontre entre les personnes et leur environnement. Les principes des droits humains et de la justice sociale sont fondamentaux pour exercer ce métier. (AvenirSocial, 2010)

2.4.2.2. Objectifs et devoirs du travail social

Le travail social a pour objectif que les êtres humains se soutiennent mutuellement dans leur environnement social et contribuent ainsi à l'intégration sociale. C'est une contribution de la société à l'attention particulière des personnes et des groupes qui, temporairement ou durablement, connaissent des limitations illégitimes dans l'accomplissement de leur vie, ou qui disposent d'un accès insuffisant ou restreint aux ressources sociales. Il invente, développe et fournit des solutions aux problèmes sociaux. Il empêche, fait disparaître ou atténue la détresse des individus ou des groupes humains. Le travailleur social a pour objectif d'accompagner, d'éduquer ou de protéger les autres en les encourageant, garantissant, stabilisant et maintenant leur développement. Il encourage les changements qui permettent aux personnes d'être plus indépendantes y compris vis-à-vis du travail social. Il initie et soutient des interventions socio-politiques à l'aide de ses réseaux. Il s'implique comme acteur social dans la résolution des problèmes structurels qui surviennent de l'interaction entre les personnes et les systèmes sociaux. Il fonde ses décisions, méthodes et procédures, ses positions dans le contexte interdisciplinaire et sa fonction sociale sur des bases scientifiquement fondées. Le travail social est lié à trois missions : la première consiste au double mandat de l'aide et du contrôle qu'il reçoit de la société et des mandants. La deuxième, lui demande de répondre aux demandes implicites ou explicites des bénéficiaires. La troisième, amène les professionnels à devoir gérer des conflits possibles entre la première et la deuxième mission en se référant aux savoirs professionnels et en respectant les droits humains et la justice sociale. (AvenirSocial, 2010)

2.4.3. Référentiel de compétences de l'éducation spécialisée

Le référentiel de compétences de l'éducation spécialisée a été conçu en Suisse, dans le but de renforcer la présence professionnelle des éducateurs avec les institutions de formation, de promouvoir et de valoriser ce métier ainsi que d'envisager de nouvelles dynamiques socioprofessionnelles en jetant un regard sur l'évolution de ce métier à partir des compétences exercées.

2.4.3.1. Finalités de l'éducation

Il est difficile de définir la profession d'éducateur spécialisé. La raison étant probablement le rapport à l'humain et la mobilisation de registres distincts comme le rapport à l'autre, le poids du contexte social ou le sens de l'action pour les acteurs engagés. Dans ce métier, le professionnel contribue à prévenir, réduire ou à résoudre des problèmes sociaux divers pour lesquels il n'y a pas de réponse toute prête à appliquer. La solution se cherche avec et pour l'autre en construisant un projet. Les cadres d'intervention varient en fonction du développement des politiques sociales concernant les personnes accompagnées. Les éducateurs ont besoin de disposer de savoirs pour faire face, comprendre et agir. Le savoir s'acquiert par des connaissances académiques, des expériences réfléchies, des techniques et des procédures, l'analyse

de ses propres réactions et pensées et bien plus encore. Chaque action qu'émet le professionnel doit avoir du sens pour orienter ces actions et leur donner un sens. C'est une activité qui demande communication, engagement, considération, responsabilité, explication, médiation, collaboration, mise en mots et en actes, analyse critique des missions et confrontation.

2.4.3.2. Fonction de l'éducateur spécialisé

Dans le référentiel de compétence, l'éducateur a 11 fonctions réparties en 5 sous-groupes.

Le premier groupe demande à l'éducateur d'accueillir, d'analyser les besoins, d'évaluer une situation et de définir une stratégie d'action éducative. Il doit être capable d'analyser une demande et les besoins exprimés par la personne. Pour ce faire, il accueille la personne et étudie son besoin en explorant la nature de la demande en tenant compte de son contexte. Il approfondit également l'analyse du besoin et de la situation. Il émet une hypothèse de compréhension et d'action. Il se positionne et évalue les besoins réels à partir d'une mise en situation. Enfin, il fait un bilan de la période d'observation et choisit un mode d'accompagnement adapté, une stratégie d'accompagnement.

Le second groupe concerne l'intervention. La première fonction de l'éducateur sera de recréer du lien social, de l'identité sociale, d'accompagner le parcours de socialisation et d'éviter la désocialisation. Le professionnel analyse les facteurs de désocialisation, de rupture du lien social et de la perte de repères d'identification. Il crée les conditions préalables à des démarches de socialisation dans le cadre de l'environnement interne et en jouant un rôle facilitateur de mise en relation avec la société civile. L'éducateur devra également assurer des médiations socialisantes entre la personne et l'environnement externe et devra faire apprendre une stratégie ou faire en sorte que la personne adopte un comportement adéquat par rapport à son environnement. Une autre fonction consiste à travailler en réseau et en équipes pluri-disciplinaires. En effet, collaborer avec le réseau santé-social en situant son rôle et ses interventions dans la relation de partenariat qui se construit est primordial. Il s'agit également de mettre en place des collaborations de type verticales dans une logique partenariale. L'éducateur doit aussi pouvoir travailler avec le réseau non professionnel. La troisième fonction de ce groupe demande au professionnel de concevoir et de mettre en œuvre des interventions socio-éducatives différenciées. Alors, il organise et accompagne la réalisation des activités de la vie quotidienne, liées au travail, à l'insertion professionnelle, liées à l'intégration scolaire de la personne et les activités de loisirs sous leurs formes diverses. L'éducateur doit pouvoir animer des activités socio-éducatives qui visent au maintien et au développement des capacités sensorielles, corporelles et cognitives. Pour cela, il fait un diagnostic de la situation et du potentiel des personnes et fixe les objectifs d'activités personnalisés. Il appuie, soutient et facilite la réalisation des activités. Ensuite, il développe des actions de terrain, dans le cadre d'une mission de travail social collectif « hors mur ». Il s'agira ici, d'aller vers ou de développer des actions individuelles de proximité, de construire une action collective et de réaliser des actions d'animation de quartier. Une autre fonction présente est celle d'anticiper et de faire face aux situations de crise, de mettre en place des médiations. Pour ce faire, l'éducateur anticipe et prévient les risques de tensions et de dérives et fait face aux situations conflictuelles et violentes. Il devra aussi sortir et dépasser la crise. La dernière fonction de ce groupe, consiste à intervenir dans le respect de la déontologie et de l'éthique du métier. Le professionnel a la capacité d'interroger son institution sur les valeurs porteuses qui vont servir de cadre de référence à l'exercice

du métier. Il met en place des garde-fous et fixe des limites à son action professionnelle. De plus, il respecte le secret de fonction et le secret professionnel. L'éducateur doit également manifester des attitudes préventives, respecter le cadre légal et entretenir un esprit militant au plan professionnel. Il doit garantir en permanence le droit à l'autonomie à la sécurité, au respect de la vie privée, à la liberté de conscience et d'expression des personnes, en les considérant comme un citoyennes à part entière ayant des droits et des devoirs. Enfin, il respecte les besoins affectifs des personnes et de leur entourage et garantit les conditions de l'intégration sociale.

Le troisième groupe a pour thème la communication, l'organisation, l'animation et le travail d'équipe. L'éducateur spécialisé maîtrise la communication interne. Il développe, avec son institution, ses collègues et ses partenaires une communication active et régulière. Il communique au sein de son équipe professionnelle, avec les bénévoles prenant en charge certaines activités et avec les supports de l'activité, c'est-à-dire les services administratifs, de gestion et les services techniques. Le professionnel maîtrise également la communication externe. Il élabore avec les membres de l'institution et avec son équipe une stratégie et un plan de communication. Il communique en direction des personnes présentes dans l'institution en accueillant les personnes et en diffusant l'information sur les activités et projet en direction des résidents au sein de l'institution. Ensuite, il promeut les échanges entre personnes accueillies et recueille des informations utiles pour faire évoluer sa pratique professionnelle. Il se charge aussi de s'informer de manière régulière sur la sécurité, l'entretien et l'hygiène des lieux. Il ouvre des espaces communs de dialogue et d'échanges et communique en direction des usagers potentiels et de son environnement. Il communique également sur ses actions, ses missions et ses valeurs en animant des séances d'échange avec les usagers. Enfin, il organise et participe à la valorisation des actions conduites et des missions de l'institution lors d'événementiels. Une fonction de l'éducation spécialisée est de travailler en équipe. Il organise, anime et dynamise le travail au sein de l'équipe et organise son travail en relation avec celui de son équipe. Il coopère, partage et s'implique au sein de son équipe. Il prend les décisions qui relèvent de son domaine de compétence en autonomie, individuellement et en équipe avec un rôle de coordinateur à jouer. L'éducateur utilise la négociation pour sortir de situations de tensions ou de conflits ouverts. Il participe à la recherche collective de solutions pour dépasser un conflit au sein de l'équipe de travail et à l'évaluation et au développement des compétences de son équipe. Pour finir, il organise son travail en relation avec celui de son équipe et faire appel à une supervision.

Le quatrième groupe implique d'exercer sa pratique professionnelle en réflexivité. Pour cela l'évaluation des activités ainsi que le développement personnel et professionnel est nécessaire. L'éducateur met en œuvre des démarches d'évaluation des activités proposées par l'institution sur les lieux de pratique, au sein de l'équipe d'animation en orientant, suggérant des actions à entreprendre pour développer et ou repositionner des modes de fonctionnements. Il évalue et développe ses compétences professionnelles et assure une mission de praticien formateur. Pour ce faire, il facilite l'intégration au sein de l'équipe d'une personne nouvelle ou d'un stagiaire, en jouant un rôle de tuteur et évalue les compétences de la personne accueillie. Il entreprend des démarches personnelles et collectives de formation continue. Il doit aussi mobiliser ses ressources personnelles pour faire face aux situations critiques et organiser son

propre cadre de travail en acquérant des mécanismes de travail personnel efficace ainsi qu'en déterminant ses priorités par rapport à des objectifs multiples.

Enfin, le dernier groupe met en avant la gestion administrative. Le professionnel répartit et organise son temps de travail en tenant un agenda, assure la gestion administrative du suivi des personnes et effectue les tâches administratives nécessaires au bon fonctionnement de l'institution. Il assure la gestion comptable propre à ses activités, le suivi administratif propre aux activités de l'équipe et de son service et la logistique ainsi que la gestion des moyens propres à son activité. (Cloux, et al., 2001)

3. Hypothèses de recherche

Les recherches effectuées pour mon cadre théorique m'ont permis d'élargir mes connaissances sur le handicap, sur la parentalité, la sexualité, l'autodétermination et le rôle de l'éducateur. Ainsi, je comprends mieux les enjeux de la parentalité pour les personnes en situations de handicap mental. J'ai compris que le contexte peut fortement influencer la réelle autodétermination des personnes en situation de handicap mental. Afin de pouvoir mieux répondre à ma question de départ : *Comment les éducateurs accompagnent une personne en situation de handicap dans le désir et/ou le renoncement à la parentalité*, j'ai élaboré trois hypothèses me permettant de comprendre l'accompagnement des éducateurs et le contexte dans lequel ils exercent.

Hypothèse 1 : « *Les personnes en situation de handicap mental ne peuvent pas réaliser leur désir de parentalité pour plusieurs raisons.* »

Malgré les lois mises en vigueur pour favoriser l'égalité des droits et des chances pour les personnes en situation de handicap mental, il me paraît fort probable que devenir parent ne soit pas un projet réalisable. En effet, en vue de la difficulté pour les personnes en situation de handicap mental, à vivre des relations affectives et sexuelles de manière épanouie en raison des tabous et des restrictions institutionnelles, il me semble que l'étape de fonder une famille soit fortement compromise. De plus, les lois sur l'intérêt supérieur de l'enfant impliquant un retrait de garde dans le cas où les parents ne pourraient pas assurer le bon développement de leur progéniture, peuvent décourager les personnes en question dans ce projet de vie.

Cette hypothèse me permettra donc de vérifier dans quelle mesure les personnes en situation de handicap mental ne peuvent pas réaliser leur désir de parentalité s'il existe. Dans le cas contraire, je pourrais analyser les raisons qui incitent les personnes à poursuivre ce projet.

Hypothèse 2 : « *L'accompagnement professionnel des personnes en situation de handicap mental dans le désir et ou le renoncement à la parentalité dépend des contextes législatifs et institutionnels.* »

Les lois concernant la stérilisation des personnes en situation de handicap mental, le droit de fonder une famille et les lois sur l'autorité parentale en fonction de l'intérêt supérieur de l'enfant peuvent amener une ligne directrice aux travailleurs sociaux accompagnant les personnes en situation de handicap mental dans le désir et/ou le renoncement à la parentalité. De plus, la culture institutionnelle et les valeurs véhiculées par celles-ci pourraient influencer la pratique de l'éducateur. En effet, l'éducateur effectue son travail au quotidien dans une institution qui va guider sa pratique, par l'ouverture, les possibilités qu'ils lui sont données et les informations qui lui sont transmises. Si l'institution favorise la collaboration avec des organismes extérieurs, la création d'un groupe de travail ou encore une formation spécifique, cela amènera l'individu à accompagner le résident autour de la thématique de la parentalité de manière consciente.

Cette hypothèse me permettra de mesurer l'impact des contextes législatifs et institutionnels sur la pratique des personnes interrogées et ainsi connaître la marge de manœuvre possible pour les éducateurs. Je pourrai alors, mieux comprendre comment les éducateurs sociaux accompagnent les personnes en situation de handicap mental dans le désir et/ou le renoncement à la parentalité. Je différencierai

l'accompagnement qui découle des valeurs, du savoir-faire, du savoir et du savoir-être de la personne à l'accompagnement guidé par les lois et les valeurs institutionnelles.

Hypothèse 3 : « *Dans la marge d'action des éducateurs, il existe plusieurs approches pour accompagner les personnes en situations de handicap mental dans le renoncement ou/et le désir de parentalité.* »

Malgré les contextes législatifs et institutionnels influençant sa pratique, chaque éducateur, en fonction de ses valeurs, son expérience professionnelle, son parcours de vie et sa personnalité va accompagner la personne d'une manière différente de celle d'un autre éducateur. Chaque situation est unique et peut l'amener à appliquer une approche spécifique selon le contexte et les enjeux par rapport à la problématique. Les approches d'accompagnement se formant d'un mélange de savoir-faire, savoir-être, de savoir et de valeurs, elles seront uniques à chaque travailleur social et à chaque situation.

Cette dernière hypothèse me permettra de reconnaître les différentes approches des éducateurs et de comprendre notamment les valeurs qui les nourrissent. Je pourrai alors faire des liens entre la vision qu'à la personne de son rôle, de son accompagnement et de la problématique avec son accompagnement sur le terrain. Je pourrai réunir les similitudes et les différences du parcours professionnel de chaque personne interrogée autour de cette problématique.

4. Démarche méthodologique

Pour répondre à ma question de départ, j'irai poser des questions à des intervenants en travail social. Pour ce faire, j'ai dû déterminer un terrain d'enquête ainsi qu'une technique de récolte des données.

4.1. Terrain de recherche

Pour mener les entretiens liés à ma question de recherche j'ai fait appel à une institution suisse accueillant des personnes handicapées mentales adultes. Ces personnes sont toutes bénéficiaires de l'AI, cependant elles ont des problématiques variées et des degrés d'autonomie différents. Il existe deux secteurs dont le secteur socio-professionnel avec des ateliers où les personnes accompagnées travaillent et un secteur socioéducatif. Dans le secteur socioéducatif, certaines personnes accompagnées vivent dans des groupes de vie où des soins de base sont procurés et une présence éducative constante est requise. Il existe également, pour les personnes plus autonomes, des appartements où il n'y a pas constamment une présence éducative. Les personnes sont moins nombreuses à y vivre et l'équipe éducative essaie de les aider à devenir le plus autonome possible dans toutes les tâches de la vie quotidienne. Les éducateurs offrent aux personnes accompagnées un accompagnement pluridisciplinaire. Une collaboration étroite avec la famille de la personne accompagnée, lorsqu'elle est possible, est importante pour l'institution. Les éducateurs travaillent également en lien avec un psychiatre, un psychologue, les maîtres-socio-professionnel, les curateurs et les intervenants externes à l'institution.

4.2. Échantillon

Afin de répondre à mes hypothèses et à ma question de recherche, j'ai mené quatre entretiens : un avec la responsable des appartements et trois autres avec des éducateurs travaillant au sein de ces appartements dont une femme et deux hommes.

Toutes les personnes interrogées travaillent sur ou pour les appartements. Au sein de ceux-ci, les sujets liés à la vie affective, à la vie sexuelle et à la parentalité sont plus présents que sur les autres groupes de vie parce que les personnes sont plus autonomes. Les personnes qui vivent dans les appartements sont accompagnées dans la gestion des émotions, dans les tâches de la vie quotidienne (cuisiner, faire le ménage, faire les courses,...) ainsi que dans les projets de leur choix.

4.3. Technique de recherche

Pour répondre à ma question de recherche je mènerai des entretiens individuels, qualitatifs, de type semi-directifs.

L'entretien semi-directif est une technique de collecte de données qui favorise des approches qualitatives et interprétatives. La recherche qualitative suit une logique compréhensive qui met en avant la description des processus plutôt que l'explication des causes. La compréhension du phénomène se fait de manière progressive et fait preuve d'une absence de rigidité dans la démarche souvent inductive. Le but est de saisir le sens d'un phénomène complexe tel qu'il est perçu par les personnes interrogées et l'interviewer dans une dynamique de co-construction de sens. L'entretien fait appel à une conversation durant laquelle le chercheur et le répondant

sont en interaction. C'est un moment privilégié d'écoute, d'empathie, de partage et de reconnaissance de l'expertise des deux personnes. Pour ce faire, une relation de confiance doit être établie entre le chercheur et la personne interviewée. Pour avoir accès à un dialogue authentique, l'interviewer se doit d'être à l'écoute, attentif, patient et curieux de l'autre et de son histoire, afin d'entrer dans son univers pour le décrypter. Le chercheur laisse l'autre s'exprimer, le respecte et l'écoute. Il évite d'interférer en apportant des éléments de réponses. Ce type d'entretien permet de recueillir des informations de différentes sortes : des faits et des vérifications de faits, des opinions et des points de vue, des analyses, des propositions, des réactions aux premières hypothèses et conclusions des évaluateurs.

Cette technique de récolte de données apporte une authenticité et une qualité dans la pertinence des réponses. Elle permet au chercheur de rebondir directement sur le discours de la personne interviewée et de demander des clarifications instantanées. Le contenu de l'information sera donc plus riche qu'un questionnaire administré par courrier postal. Ce type d'entretien a également pour atout de recueillir des informations approfondies sur les valeurs, les faits et les comportements des personnes interrogées.

Cependant, l'empathie peut représenter un dilemme pour le chercheur qui doit la combiner avec une juste distance et un sens critique qui sont difficiles à obtenir. La réalisation d'un entretien est forcément longue. Cette technique demande beaucoup plus de temps et d'investissement que d'autres moyens de récoltes de données. De plus, il est difficile de tirer des conclusions générales et nécessite des compétences particulières pour concevoir, conduire et interpréter un entretien. Enfin, les données recueillies dépendent des connaissances des personnes interrogées et de leur volonté à bien vouloir y répondre. (Imbert, 2010) (Euréval, 2010)

4.4. Outil de récolte de données

Pour mener les entretiens semi-directifs, j'ai construit une grille d'entretien². En premier lieu, je me suis inspirée des objectifs posés concernant mon travail de Bachelor. J'ai ensuite rédigé toutes les questions qui me venaient à l'esprit. Ensuite, la directrice de l'institution m'a redirigé vers des questions plus précises et moins nombreuses. J'ai alors réduit les questions existantes en les réunissant ou en choisissant celles qui étaient le plus en lien avec les hypothèses et la question de départ.

4.5. Les entretiens de recherche

Les entretiens que j'ai menés ont été enregistrés et, ensuite, retranscrits. À l'aide de la grille d'entretien, une discussion a pu être menée autour de ma question de recherche. Il m'est arrivé d'amener des nouvelles questions lors des entretiens, pour plus de précisions ou de compréhension. L'anonymat de l'institution, des personnes interrogées et des personnes impliquées dans les situations explicitées lors des entretiens a été garanti. Cette démarche a pour but de ne porter aucun préjudice à ces derniers en vue des informations intimes pouvant être mises en avant.

Le premier entretien que j'ai mené s'est fait en face à face. Suite au confinement lié au coronavirus, j'ai dû mener les trois autres entretiens par téléphone.

² Annexe 1

5. Analyse des données

5.1. Vie sexuelle et affective au sein de l'institution

Pour mieux comprendre quelle place à la parentalité au sein d'une institution et dans la vision des éducateurs, il me paraissait nécessaire de mieux comprendre de quelle manière les personnes en situation de handicap mental vivent leur vie sexuelle et affective. En effet, cela aura, à mon avis, une influence sur le désir et/ou le renoncement à la parentalité. Si la vie sexuelle et affective est vécue de manière taboue et cachée, le thème de la parentalité suivra inexorablement ce chemin. Si elle est vécue de façon libre et ouverte l'échange sur le sujet de mon travail sera lui aussi plus ouvert.

5.1.1. Sexualité

Ce qui est ressorti principalement lors des entretiens, est le fait que la sexualité tout comme la vie affective, sont reconnues comme un droit au sein de l'institution en adéquation avec les législations et conventions. En effet, selon la Convention de l'ONU adoptée par l'assemblée générale des Nations Unies, les personnes en situation de handicap peuvent au même titre que les autres êtres humains, avoir une vie relationnelle, affective et sexuelle satisfaisante. (NationsUnies, 2016) Néanmoins, toutes les institutions ne mettent pas forcément cela en pratique et une certaine culture institutionnelle à l'ouverture est ici présentée par les personnes interrogées. Chaque professionnel est effectivement ouvert à cette notion et affirme que plusieurs personnes accompagnées ont une vie sexuelle active et/ou sont en couple. La responsable des appartements exprime que l'accompagnement se fait au cas par cas. Elle dit qu'elle n'induit pas une sexualité active mais répond aux questions jusqu'à un certain point et a un rôle de soutien. L'éducatrice interviewée dit que, pour elle, il est important de prendre l'initiative et d'amener la discussion avec les personnes en couple pour aborder le sujet de la vie sexuelle afin de leur permettre de pouvoir la vivre de manière épanouie. Elle exprime le fait que certains accompagnants ne souhaitent pas initier la discussion de peur d'induire une sexualité là où il n'y en a pas. Les deux autres éducateurs interrogés me font part de l'importance de l'intimité et de la vie privée. Pour eux, il est primordial de laisser la personne aborder le sujet d'elle-même pour respecter sa sphère intime. Il est vrai que le droit à la vie privée est inscrit dans l'article 8 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme. Il est donc demandé de protéger la sphère sexuelle de l'individu et ses relations interpersonnelles. (Excoffon, 2014)

En réponse à la difficulté témoignée d'avoir une discussion sur la sexualité avec une personne que l'on côtoie tous les jours, le centre SIPE³ est une ressource auxquelles toutes les personnes interrogées disent pouvoir faire recours. Lorsque les personnes accompagnées le souhaitent elle peuvent donc participer à des sessions avec le SIPE qui offre un espace de parole sur le thème de la sexualité et de la vie affective et propose des entretiens pour les couples. La responsable des appartements exprime :

« Si nous on vient nous poser des questions, nous on sera comme pour tout le monde aussi un soutien, et on va pouvoir répondre jusqu'à un certain stade.

³ Centre Sexualité Information Prévention Éducation. Il est reconnu par le canton du Valais et remplit des mandats cantonaux dans les domaines de la santé sexuelle, de la grossesse et périnatalité, dans la consultation de couple et de l'éducation sexuelle.

À un moment donné selon les personnes il va falloir aiguiller vers d'autres organismes ou d'autres choses comme le SIPE. Donc c'est aussi quelque chose qui est en pleine évolution maintenant. »

Sur la thématique de la sexualité, l'éducatrice interrogée mentionne l'importance de la sensibilisation. Elle prend en exemple, le contenu des sites pornographique ainsi que l'importance de l'utilisation du préservatif. Elle ajoute qu'en plus de la sensibilisation il est important que les personnes accompagnées puissent y avoir accès. La notion de sphère privée est revenue en avant, lorsqu'elle a mentionné ses questionnements sur le système des alertes existant au sein de l'institution qui indique quel contenu la personne regarde sur internet et à quel moment :

« Moi j'enlèverais tout ça, mais c'est les règles institutionnelles, c'est un peu leur vie privée mais c'est aussi pour les protéger de certaines choses parce que ça reste aussi des personnes vulnérables. »

Sur le terrain, deux personnes interrogées mentionnent le fait qu'il est possible de donner accès à la sexualité par le biais de la prostitution ou d'une assistante sexuelle en fonction des besoins. La différence étant que la prostituée est considérée comme un individu s'adonnant à un acte sexuel contre de l'argent ou d'autres avantages matériels alors que l'assistante sexuelle apporte une réponse concrète à ceux qui souffrent de solitude sexuelle car leur maladie ou handicap les empêche de connaître les plaisirs de la sexualité. Elle peut fournir des massages, une danse ou une relation sexuelle ordinaire. (Pióro & Yves, 2010) Malgré ces possibilités, l'éducatrice interrogée témoigne du fait que la sexualité est encore un sujet tabou dans la société surtout en ce qui concerne les personnes en situation de handicap mental. Saint-Aimé, rédige d'ailleurs sur le double tabou autour de la sexualité des personnes en situation de handicap mental. En plus du tabou lié à l'image des personnes handicapées mentales comme étant asexuées et d'éternels enfants innocents, il existe un tabou sociétal. Celui-ci est né de l'influence de l'Eglise sur notre société judéo-chrétienne qui amène un sentiment de culpabilité auprès d'une bonne partie de la population. (Saint-Aimé, 2009) La responsable des appartements explicite cela en affirmant que certains résidents voient les actes liés à la sexualité comme des bêtises. Le deuxième éducateur interrogé fait part d'une certaine influence sociétale également dans le fait que les femmes accompagnées sont plus ouvertes à la discussion et parlent plus facilement de leur sexualité ou de leur vie affective que les hommes accompagnés qui ont plus de difficulté à venir sur le sujet.

5.1.2. Vie de couple

En ce qui concerne la vie affective, les personnes interrogées expliquent qu'elles aménagent la vie dans l'appartement pour donner accès à des moments d'intimité entre les personnes en couple. Concrètement, il s'agit d'annuler certaines activités que fait la personne, d'organiser la répartition des tâches en fonction des possibilités de voir la personne, d'acheter un lit deux places ou encore de regarder quand l'appartement est libre pour le couple. Selon les personnes interrogées, cela est une nécessité étant donné qu'il y a de plus en plus de couple qui se forme au sein de l'institution. La responsable des appartements témoigne du fait que ce sujet devient prioritaire et prend de plus en plus de temps dans les colloques d'équipe. Pour expliciter cette notion d'aménagement de la vie communautaire en appartement, le troisième éducateur interrogé parle de l'importance de poser des règles d'intimité et de rappeler les normes sociales :

« Il faut que la personne soit seule à l'appartement ou alors on demande aux colocataires s'ils sont d'accord. La personne que j'accompagne voit son copain le week-end quand il n'y a personne dans l'appartement. »

En plus de l'aménagement de la vie en communauté, il est ressorti durant l'entretien que tous les partenaires affectifs ne peuvent pas se rendre dans l'appartement. Deux éducateurs disent qu'il faut que certains critères soient respectés pour que le compagnon soit invité au sein de la vie communautaire de l'institution. La relation doit être sérieuse et durable ainsi que soutenue et reconnue par la famille de la personne accompagnée. Certaines personnes en couple ont également la possibilité de réaliser leur projet de vivre ensemble au sein de l'institution. Dans une étude menée par Giami et de Colomby, il est mentionné la difficulté d'une vie de couple au sein d'une institution, non pas pour une raison de dépendance à l'accompagnement mais pour une raison de difficulté à vivre en couple et en communauté. (Giami & de Colomby, 2008)

En ce qui concerne le travail de l'éducateur par rapport à la vie affective, il existe également un certain dessein de l'accompagnement. La responsable des appartements dit qu'elle amène la personne à comprendre ce que la relation amoureuse signifie pour elle. Elle souligne la complexité de certaines relations où les besoins et les compétences d'un partenaire sont plus avancés que pour l'autre. C'est pourquoi, à son avis, il est plus facile de les accompagner lorsque les deux personnes sont dans l'institution ou qu'il est possible d'avoir contact avec le partenaire hors institution. Le troisième éducateur interrogé la rejoint en disant que son travail consiste à accompagner la personne en couple pour qu'elle puisse évoluer dans sa relation de la manière la plus constructive, sereine et positive possible.

« On ne peut pas choisir d'être amoureux à la place de l'autre, on n'a pas le droit de faire des choix à la place de l'autre. Si ça se passe mal, on peut l'amener avec bienveillance à ce qu'elle s'écoute profondément. La réponse est en la personne donc on la soutient pour qu'elle ait confiance en elle et on l'aide à exprimer ce dont elle a besoin ».

Ce discours rejoint celui de Wehmeyer et Sands parlant d'un accompagnement à l'autodétermination permettant à l'individu d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés, ici, par exemple, par les éducateurs sociaux. (Bastien & Haelewyck, 2015)

À cette vie de couple, s'ajoute l'envie de mariage présente auprès de plusieurs résidents. L'éducatrice interrogée explique que dans ces cas-là, il faut également protéger les personnes accompagnées qui peuvent parfois se montrer naïves et vulnérables.

Finalement, la responsable des appartements indique que tous ces questionnements sont spécifiques à l'appartement car les personnes qui y résident ne demandent pas le même accompagnement que les personnes vivant en home du fait d'une autonomie plus poussée. Les problématiques sont, de ce fait différentes, car elles sont intimement liées au degré d'autonomie de la personne.

Ce que je constate par ces entretiens, c'est que la vie affective et sexuelle bien qu'étant un droit reconnu par l'institution, est en réalité plus complexe à mettre en pratique pour les personnes non handicapées. En effet, l'accord de l'entourage qui a souvent une influence sur les choix de la personne accompagnée et la validation de la relation par l'équipe éducative est nécessaire à la bonne continuité de la vie de couple.

L'accompagnement à la vie sexuelle demande de trouver un équilibre entre le respect de l'intimité et de la sphère privée. Il nécessite aussi une ouverture à la discussion afin d'amener un épanouissement dans cet aspect de la vie. La vie affective et sexuelle demande une organisation et un accompagnement spécifique pouvant se montrer complexe.

5.2. Parentalité et raisons

Afin de mieux comprendre de quelle manière les éducateurs accompagnent les personnes en situation de handicap mental dans le désir et/ou le renoncement à la parentalité, il me semblait important de comprendre les enjeux par rapport à la notion de parentalité des personnes en situation de handicap du point de vue des professionnels.

Les personnes interrogées m'ont fait part des situations qu'ils ont rencontrées. Plusieurs résidents des appartements émettent le désir d'avoir des enfants. La plupart sont des femmes de 20 à 30 ans. Un homme d'une quarantaine d'années et une femme qui approche cet âge-là ont également présenté cette envie. Certaines de ces personnes sont dans un couple hétérosexuel ou du moins ont une sexualité active. Deux femmes ont d'ailleurs fait part de leur souhait d'arrêter la contraception. Selon une éducatrice interrogée les résidents souhaitent une vie similaire à la norme :

«Toi t'as fait des études, t'as un boulot, t'as une famille, t'as des enfants, moi aussi j'aimerais avoir ça.»

Selon ce qui est ressorti des situations énoncées par les personnes interrogées, le désir de parentalité provient en majorité d'une parentalité traditionnelle avec, également un désir de mariage.

En ce qui concerne les facteurs influençant le désir de devenir parent, les personnes interrogées se positionnent sur différents points. Certaines personnes ayant émis le désir de fonder une famille, l'ont fait après avoir appris la grossesse d'une de leur sœur ou de leur amie. Le deuxième éducateur interrogé fait part de son hypothèse. Il exprime qu'il y a peut-être une envie de faire comme tout le monde mais surtout un besoin inné comme chez tout à chacun. Le troisième éducateur interrogé quant à lui parle de l'influence des films et des séries télévisées et également du milieu professionnel inclusif pouvant amener à un besoin de rejoindre la norme. Cette notion de norme est retrouvée également dans le désir de parentalité auprès des personnes non-handicapées. En effet, il est possible que la femme plus particulièrement souhaite avoir un enfant pour ne pas se sentir exclue de la société. (Santelli & Vincent, 2018)

Durant les entretiens, il est aussi ressorti que la famille pouvait être un encouragement au désir de parentalité tout comme un frein. En effet, selon la responsable des appartements, une personne accompagnée a renoncé à son désir d'avoir des enfants, ne souhaitant pas en parler à ses parents. Elle a respecté son choix et explique :

« Il y avait toute une famille qui avait déjà de la difficulté à accepter le handicap, donc en plus parler de bébé alors qu'on avait un handicap c'était juste trop. »

Dans une autre situation qu'elle a rencontrée, les mères des deux personnes en couple étaient très impliquées si bien qu'il paraissait difficile de discerner ce qui provient du réel désir des personnes accompagnées que des souhaits de leur famille. Une éducatrice interrogée fait part, quant à elle, d'une jeune fille qui vient d'un autre pays avec des lois différentes qui a été stérilisée sans le savoir par ses parents. Tout comme

le mentionne le modèle social de handicap, la culture et la structure d'une société influence le handicap dans cette situation dans le sens où la loi de ce pays empêche la personne de fonder une famille. Avec une autre personne désirant avoir des enfants, le père s'est positionné en émettant son refus à sa fille. Il exprime ne pas vouloir s'occuper d'un petit enfant en plus de ses enfants. Elle a compris et accepte son choix. En effet, selon Juhel, pour les parents de la personne souhaitant fonder une famille, se manifeste une peur de devoir prendre en charge l'enfant en plus du risque qu'il ait, lui également, une déficience intellectuelle. (Juhel, 2012) Dans cette situation tout comme dans une autre mentionnée par le deuxième éducateur interrogé, le désir d'avoir des enfants se manifeste par le souhait d'arrêter la contraception. Les personnes en questions ont continué leur contraception suite aux conseils de l'éducateur ou de la famille. Elles ont donc renoncé passagèrement à la parentalité de manière dirigée. Dans le cas où l'éducateur a conseillé à la résidente de continuer de prendre la contraception il explique:

« C'est peut-être pas la bonne solution pour rester bien de le faire comme elle voulait le faire très rapidement. Donc je dirais que c'était un renoncement dirigé. Alors ce n'était pas imposé. On n'a pas les moyens d'imposer nous on a les moyens d'aller parler à la curatrice ou d'informer la curatrice qui eux ont les possibilités je crois, quoi que, sur ce sujet-là je ne suis pas convaincu qu'ils aient tellement de possibilités. »

Selon l'éducatrice interrogée, certains parents ne reconnaîtraient pas le handicap et les difficultés de leurs enfants. Ceux-ci auraient donc le désir qu'ils puissent un jour fonder une famille et ainsi rejoindre la norme. Pour d'autres parents, l'idéalisation de leur enfant les empêche de reconnaître leurs besoins sexuels. Pour cause, les adultes en situation de handicap mental sont souvent angélisés par leur famille et perçus comme asexués. Il est donc compliqué pour elles de percevoir leur désir de fonder une famille. (Saint-Aimé, 2009)

D'autres facteurs influencent le désir et/ou le renoncement à la parentalité, tel que la vie de couple. En effet selon le deuxième éducateur interrogé, les personnes accompagnées ont intégré certaines étapes de vie « traditionnelles » : se mettre en couple, vivre ensemble, se marier, fonder une famille. Si le fait de se mettre en couple peut amener à un désir de passer à l'étape suivante, une difficulté relationnelle peut mettre en suspens la question de parentalité. Selon lui, en ce qui concerne l'étape du vivre ensemble, certains souhaitent quitter l'institution par peur que celle-ci soit un frein à cette étape. Pour le troisième éducateur interrogé, bien qu'il y ait une perspective future de vivre à domicile en couple, la parentalité leur semble souvent inaccessible. La parentalité est, alors, une aspiration mais pas un besoin urgent ou construit. En effet, selon l'article de Santelli et Vincent sur les jeunes couples et la parentalité, dans la société, il ressort que l'envie de devenir parent provient d'une certaine synchronicité. Il faut alors faire des enfants pour suivre l'ordre que tout le monde voudrait : se marier, avoir une maison et ensuite un enfant. Ce serait un enchaînement logique correspondant à la norme. Ici, on pourrait constater que l'étape de la relation sérieuse et du vivre ensemble n'étant encore pas accomplie, le mariage impossible suivant la capacité de discernement et la curatelle, la parentalité est une aspiration qui ne se concrétiserait pas sans les étapes précédentes. (Santelli & Vincent, 2018)

En ce qui concerne la législation, il n'y a pas de lois contraindiquant la parentalité chez les personnes en situation de handicap mental. Cependant, selon les personnes interrogées, si la personne est sous curatelle, celle-ci peut se positionner et donner son avis sur la question. Il y a également la question de la capacité de discernement

qui rend complexe le sujet de la parentalité en mettant en avant que certaines personnes ont une très bonne conscience d'elles-mêmes et ne savent pas toujours où se situer dans leur projet de vie et leurs possibilités. Elles savent qu'elles ont une certaine indépendance et parfois le droit de vote par exemple, mais ne correspondent pas à la norme en raison de certaines lacunes liées à l'autonomie ou à l'équilibre psychique et émotionnel. Comme le désigne le modèle de production du handicap, cette difficulté à se situer résulte de l'interaction entre les facteurs personnels (capacités émotionnelles, psychiques et capacité à être autonome) et les facteurs environnementaux (normes sociétales, institution). Effectivement, les personnes accompagnées sont dans l'incapacité de réaliser certaines habitudes de vie voire des projets de vie, en fonction de ces facteurs. Elles vivent alors des situations de handicap dans le projet de fonder une famille. Selon l'éducatrice interrogée, certaines femmes ont demandé d'elles-mêmes à être stérilisées ne désirant pas d'enfant. Il y a donc des situations où le renoncement est choisi.

De ces entretiens, l'on peut constater qu'en fonction des valeurs et des envies de l'entourage familial, de la vie de couple ainsi que des influences sociétales, le désir de devenir parent peut prendre des formes réellement différentes et variées. Le renoncement quant à lui est spécifique à chaque situation en raison de divers facteurs. Cela démontre la complexité de l'accompagnement des éducateurs sociaux dans cette thématique et appuie l'importance qu'ils émettent à mettre en place un accompagnement propre à chaque situation.

5.3. Approches d'accompagnement des éducateurs

Pour répondre à ma question de recherche ainsi qu'à mes hypothèses de compréhension il me paraissait nécessaire d'aborder la manière dont les éducateurs accompagnent les personnes en situation de handicap mental ayant énoncé le désir d'avoir des enfants, dans le quotidien. En effet, bien que chaque personne ait un avis ou un discours individuel sur le désir et/ou le renoncement à la parentalité chez les personnes en situation de handicap mental, il est intéressant de savoir comment les personnes interrogées mettent leurs valeurs et leurs idées en pratique. De plus, cela permet de comprendre la différence entre la vision du sujet sur la parentalité et la réalité du terrain.

Dans les interviews que j'ai eu l'occasion de mener j'ai pu constater que toutes les personnes interrogées ont mis en avant l'individualité de chaque situation rencontrée et l'importance d'amener un accompagnement adapté à chacune d'entre elle. Cela reprend le discours de Paul qui affirme que l'accompagnement est avant tout une composition où chaque binôme est unique et différent dans sa relation. (Paul, 2009)

La première personne interrogée me fait part du fait qu'avant toute chose, elle pense qu'il est important d'évaluer l'importance de ce désir. Il s'agit alors, de s'assurer de son origine pour comprendre si c'est une idée passagère ou alors un projet bien ancré. Il est vrai que, selon Juhel, l'envie de fonder une famille peut provenir de plusieurs désirs pouvant partir d'un désir de rejoindre la norme jusqu'à une réelle envie de s'occuper d'un enfant. (Juhel, 2012)

Lors des entretiens, il est ressorti que l'ouverture à la discussion et le dialogue est un élément nécessaire lorsqu'un individu amène son désir de parentalité. Les personnes interrogées profitent de ces discussions pour donner des exemples concrets de ce que peut être leur vie en ayant un enfant et de ce que cela implique concrètement. L'une

d'entre elles explique qu'elle les amène face à leur réalité et met en avant les compétences requises pour élever une enfant afin de favoriser une certaine réflexion.

« J'essaie un peu de les mettre devant leur réalité. (...) après c'est difficile parce qu'il ne faut pas les blesser non plus. Mais il faut qu'ils prennent conscience de ce que ça implique d'avoir un enfant. »

La subjectivité de l'accompagnement est également un thème qui a été mis en avant. Les personnes questionnées disaient que le regard a une influence sur ce qui est mis en place et sur le discours que recevra la personne en situation de handicap. La responsable des appartements témoigne de la difficulté de garder un regard neutre et de ne pas se positionner par rapport à ses valeurs. Une éducatrice interrogée nuance ces propos en mettant en avant l'importance d'être franche. Pour elle, les personnes accompagnées ont la capacité de comprendre et, elle trouve important de les confronter à la réalité en mettant en avant les compétences non acquises et les moments de vie où ils dépendent d'un accompagnant.

Le troisième éducateur interrogé expliquait qu'il avait une vision de l'accompagnement par étape. La première étant de les aider à prendre leur indépendance et à devenir autonomes. Ensuite, s'il y a d'autres compétences qui rentrent en jeu, leur donner la possibilité de vivre en couple. Enfin la dernière étape serait la parentalité dans l'éventualité d'un dessein d'une vie de famille. Il dit que les personnes accompagnées semblent avoir intégré ces étapes-là. Cette notion d'étape rejoint la définition de l'accompagnement selon Paul. Elle explique que l'accompagnement est un cheminement qui demande du temps d'élaboration et plusieurs étapes. L'accompagnant s'implique alors durant toutes les étapes du cheminement. (Paul, 2009)

L'accompagnement à l'étape du vivre en couple est beaucoup ressorti lors des interviews. Le deuxième éducateur interrogé exprime le fait qu'il donne l'occasion à la personne qu'il accompagne de passer des week-ends seule avec son compagnon, pour lui permettre l'expérience du vivre en couple.

« On lui a autorisé à partir tous les week-end. Un week-end sur deux elle va à la maison et un week-end sur deux chez son copain du samedi ou dimanche. Pour essayer de créer quelque chose et qu'elle puisse aussi, voir ce que ça veut dire de vivre seule, enfin sur deux jours. (...) L'automne passé j'ai organisé avec elle, un week-end à l'hôtel avec son copain, du jeudi au dimanche, avec ses économies. C'était aussi pour se rendre compte de ce que ça veut dire de vivre ensemble les deux en permanence. »

Cela lui a permis de prendre du recul et de se rendre compte de ce que signifie vivre avec l'autre en permanence. Cette vision de l'accompagnement rejoint celle que l'on peut retrouver dans le courant de l'autodétermination qui encourage la personne à prendre appui sur ses expériences de vie pour apprendre. (Bastien & Haelewyck, 2015) Il exprime aussi l'importance de passer par la première étape en travaillant des objectifs de base servant à renforcer les compétences liés à l'autonomie tel que : se faire à manger, le nettoyage et faire sa lessive. Tout comme le cite le code de déontologie du travail social suisse, les devoirs du travailleur social est d'encourager les changements qui permettent aux personnes d'être plus indépendantes y compris du travail social. (AvenirSocial, 2010)

Toutes les personnes interrogées disent faire appel au centre SIPE où les personnes accompagnées peuvent se rendre afin d'aborder tous les thèmes liés à la sexualité et

à la vie affective. Dans l'accompagnement des personnes, tous sensibilisent à la contraception, surtout auprès des femmes. Bien qu'ils ne puissent pas obliger les personnes accompagnées à y avoir recours, ils le leur conseillent vivement. Certaines femmes prennent la pilule, d'autres ont recours à des injections hormonales et certaines ont demandé à se faire stériliser.

Dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental dans le désir et/ ou le renoncement à la parentalité, on peut constater qu'il est avant tout nécessaire de les soutenir dans leur vie sexuelle et affective. Il y a alors une certaine culture institutionnelle qui permet l'ouverture au dialogue. Dans ce dialogue, les valeurs et la vision de chacun amène un accompagnement individualisé. Cette individualité propre à chaque éducateur et à chaque situation est relevée dans le référentiel de compétences de l'éducation spécialisée. Il dicte qu'une des finalités de l'éducation est de prévenir, réduire et résoudre des problèmes sociaux pour lesquels il n'y a pas de réponse toute prête à appliquer, la solution se co-construit avec et pour l'autre en mettant en place un projet. (Cloux, et al., 2001)

Le dialogue et l'échange verbal est communément une notion clé du rôle d'éducateur dans l'accompagnement au désir et/ou au renoncement à la parentalité. On peut voir que selon les valeurs et le regard que chacun porte sur ce thème, la discussion amènera la personne à prendre conscience de différentes choses. Ici encore, on peut constater un équilibre dans les témoignages entre la confrontation à la réalité et le soutien concret dans les projets de la personne accompagnée.

5.3.1. Rôle de l'éducateur

Ce qui est ressorti principalement lors des entretiens est la notion du rôle d'écoute. Selon Lemay, le sens de l'écoute implique de pouvoir entendre le discours de la personne accompagnée pour qu'elle puisse se sentir comprise. (Lemay, Servin, & Bargane, 1999) En parallèle, j'ai constaté que chacun voit son rôle d'une manière individuelle et spécifique. La responsable des appartements par exemple, partage son rôle de soutien dans le sens où l'éducateur est, selon elle, un pilier pour les personnes qui vivent là au quotidien. En effet les personnes accompagnées côtoient parfois plus régulièrement l'équipe éducative que leur famille. C'est pourquoi elle insiste également, tout comme l'éducatrice interrogée, sur le rôle de guide qui consiste à amener la personne à la rencontre de psychologues ou de personnes hors institution auprès desquelles elles peuvent s'exprimer. Un autre point qui est ressorti des interviews est le fait que l'éducateur n'a pas le rôle de refuser la parentalité.

Une éducatrice interrogée parle de l'ouverture à la discussion et le fait de faire connaître les enjeux et les risques par exemple, de ne pas prendre une contraception. Selon elle :

« Il faut être avenant, et proposer toute la palette de ce qui peut exister et de tout ce que devenir parent engendre. »

Le psychologue Lemay explique que cela fait partie de la désillusion. Le rôle de l'éducateur est de mettre la personne face à sa réalité afin de déconstruire certaines illusions. (Lemay, Servin, & Bargane, 1999)

Le deuxième éducateur interrogé dit qu'il a un rôle de médiateur. En ce sens, il exprime le fait de permettre à la personne de faire des expériences positives ou négatives. Plus précisément, il permet à la personne qu'il accompagne de passer du temps avec son compagnon pour pouvoir lui faire prendre conscience de son couple et de la relation qu'elle vit avec son partenaire. Il essaie de la faire réfléchir sur la relation qu'elle arrive

à établir avec l'autre et, également, avec elle-même. Il l'amène à se poser les questions sur les compétences qu'il faut pour avoir et élever un enfant ou pour vivre en couple sans accompagnement. Il lui donne l'opportunité de se positionner dans ce qu'elle est et comment elle peut évoluer dans une vie de couple. Cet éducateur rejoint les principes de l'autodétermination qui vise à permettre à la personne accompagnée de vivre des expériences pour apprendre. Dans cette notion on retrouve aussi bien l'axiome de l'appropriation psychologique, qui comme l'indique l'éducateur interrogé, amène la personne à la connaissance de soi, de son fonctionnement, de ses forces et de ses limites. (Bastien & Haelewyck , 2015)

La dernière personne interviewée, voit l'éducateur comme un acteur mais pas en premier plan.

« Alors là je pense qu'on est un des acteurs mais on n'est pas tout seul. Je pense bien entendu que c'est la personne en premier lieu et après il y a tout un entourage à trouver le meilleur équilibre possible parce que la personne elle a une curatelle, donc il y a aussi des aspects légaux. Donc je pense qu'il faut voir ce qui est légalement possible, quelle est l'autorité de chacune des personnes concernées. Donc c'est trouver un terrain d'entente pour soutenir la personne dans la démarche ou le renoncement. »

La personne accompagnée est selon lui, l'actrice principale suivie de son entourage et de sa curatelle. Il est donc du rôle de l'éducateur de trouver le meilleur équilibre possible au milieu de tout cela. Cela s'ajuste à la définition de l'accompagnement qui signifie se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui. En effet, ici c'est à partir des besoins et des désirs de la personne accompagnée que l'on va mettre en place des pistes d'action pour la soutenir au mieux dans son projet de vie.

Finalement, je constate que les professionnels restent dans une idée de normalisation en suivant un modèle idéal-typique prédéfini et traditionnel. Toutefois, le contexte institutionnel les oblige à adapter ce modèle à la personne accompagnée pour lui permettre de réaliser ses projets en fonction de ses capacités et possibilités.

6. Vérification des hypothèses

Suite à la rédaction de mon cadre théorique, j'ai pu rédiger trois hypothèses qui m'ont permis, par la suite, de construire ma grille d'entretien et de suivre un fil rouge lors de mon analyse.

Durant l'analyse de données, j'ai pris conscience que certaines de mes hypothèses demandaient une réponse plus nuancée qu'une affirmation ou une négation. En effet, en fonction de la personne interrogée, de la situation qu'elle a présentée ainsi que du contexte dans lequel la situation a évolué, l'hypothèse peut recevoir des réponses nuancées.

Hypothèse 1 : « *Les personnes en situation de handicap mental ne peuvent pas réaliser leur désir de parentalité pour plusieurs raisons.* »

Concernant cette hypothèse, je dirai qu'elle est partiellement vérifiée. En effet, lors des entretiens avec les professionnels, il est ressorti que certaines personnes avaient renoncé définitivement à la parentalité tandis que d'autres avaient mis ce désir de côté pour se concentrer sur d'autres objectifs. Cependant, les personnes interrogées n'affirmaient pas que dans le deuxième cas de figure, la réalisation de devenir parent serait impossible. Il est donc, à mon avis, difficile de généraliser. Pour certaines personnes en situation de handicap mental, il est vrai qu'il y a une impossibilité de devenir parent en raison d'une stérilisation forcée, d'un célibat ou de difficultés relationnelles, d'un choix personnel de ne pas partager ce souhait avec la famille ou d'un refus d'une personne de l'entourage. En effet, plusieurs personnes sont en voie d'acquisition de plus d'autonomie et en expérimentation du vivre en couple. Ils se concentrent donc plutôt sur ces compétences bien qu'ils n'aient pas renoncé définitivement à la parentalité. Un autre biais à la vérification de cette hypothèse réside dans le fait que les personnes interrogées n'ont pas rencontré de personnes en situation de handicap mental qui ait réalisé leur désir de devenir parent. Néanmoins, il existe probablement des individus qui ont fondé une famille. Ils vivent peut-être dans une autre institution ou, à leur propre domicile.

Cette hypothèse m'a permis de répondre à plusieurs de mes objectifs. Cependant, elle part de l'a priori que la parentalité n'est pas réalisable. Cela a pu diriger mes questions lors de l'entretien en ce sens et possiblement créer un biais dans les réponses données.

Hypothèse 2 : « *L'accompagnement professionnel des personnes en situation de handicap mental dans le désir et ou le renoncement à la parentalité dépend des contextes législatifs et institutionnels.* »

En ce qui me concerne, cette hypothèse peut être confirmée. En effet, on peut voir qu'en Suisse, aucune loi interdit les personnes en situation de handicap mental de mettre au monde des enfants. Cela peut être donc perçu comme un facteur facilitant l'accompagnement dans le désir de devenir parent. En parallèle, la loi concernant l'intérêt supérieur de l'enfant, pourrait empêcher une adoption ou retirer l'autorité parentale. Ce qui pourrait donc amener les éducateurs à diriger les personnes vers un renoncement.

Pour ce qui est des contextes institutionnels, je pense qu'une ouverture au sujet de la sexualité et de la vie affective influence un certain accompagnement de la part des éducateurs. En effet, si l'institution donne accès au dialogue et au recours de professionnels spécialisés en la question, cela amènera les travailleurs sociaux à faire exister ce désir et/ou ce renoncement. De plus, la place que l'institution donne à la collaboration avec les familles des personnes accompagnées peut guider le travailleur social à modifier son accompagnement selon les souhaits et les décisions de la famille. Dans le cas où il n'existe pas de partenariat, l'influence de la famille sera moindre sur le travail de l'éducateur, bien qu'elle puisse avoir un probable impact sur les décisions de la personne accompagnée.

Cette hypothèse est importante pour comprendre l'influence de la loi et de l'institution sur le travail de l'éducateur. En effet, toutes les pratiques sociales sont influencées par les systèmes qui l'entourent. Néanmoins, les questions de ma grille d'entretien ne s'approfondissent pas assez dans ce sens. Les informations ressorties manquent de précisions. De ce fait, les contextes institutionnels, politiques et législatifs qui entourent ma question de départ ne sont pas explicités d'une manière qui permet de comprendre l'étendue de ces enjeux.

Hypothèse 3 : « *Dans la marge d'action des éducateurs, il existe plusieurs approches pour accompagner les personnes en situations de handicap mental dans le renoncement ou/et le désir de parentalité.* »

Au vue de ce qui est ressorti lors des entretiens, cette hypothèse est confirmée. Premièrement, chacun témoigne mettre en place un accompagnement spécifique à chaque situation rencontrée. Ensuite, bien qu'existant des points commun dans la pratique des professionnels interrogés, chacun, en fonction de son savoir-faire, savoir-être et savoir, agit d'une manière unique. La responsable du centre explique d'ailleurs lors des interviews, qu'en fonction de la réalité du professionnel et de sa vision de la parentalité, la réponse donnée au désir de devenir parent différerait. Les approches peuvent différer tant bien dans le dialogue, que dans les projets mis en place. Deux pistes d'actions reviennent spontanément dans tous les entretiens. Il s'agit du partenariat avec le SIPE et de l'écoute. Cela peut témoigner d'une certaine culture institutionnelle tournée vers l'écoute active et l'accès à l'information facilitée. Les éducateurs sociaux ont la liberté de choisir une approche qui leur correspond. Cependant certains biais peuvent les influencer dans leur accompagnement. En effet, la culture institutionnelle, la réalité de la personne accompagnée, la relation avec la personne accompagnée, les lois, l'entourage de la personne et la société influencent les éducateurs dans leur travail au quotidien. Toutefois, malgré ces biais chacun a témoigné d'une façon unique d'accompagner la personne à travers son parcours dans le désir et/ou le renoncement à la parentalité.

Cette hypothèse permet de rendre compte des réponses concrètes présentes sur le terrain. En parallèle, j'aurais pu amener une autre hypothèse, ou compléter celle-ci, sur manière dont les éducateurs introduisent l'autodétermination dans leur accompagnement dans le désir et/ou le renoncement à la parentalité.

7. Limites de la recherche

Dans la recherche que j'ai effectuée dans le but de répondre à ma question de départ et de vérifier mes hypothèses de compréhension, j'ai pu relever quelques limites.

Un des biais de la démarche, est le petit nombre de personnes interrogées. En effet, un plus grand nombre de participants auraient pu m'aider à effectuer une réelle comparaison et à découvrir d'autres situations et approches dans l'accompagnement. Cependant, le manque de temps et les prescriptions de mon école m'ont fait choisir quatre personnes qui m'ont déjà donné la possibilité de récolter un bon nombre d'informations. Dans le même sens, il aurait été intéressant d'avoir la possibilité d'interroger des éducateurs d'institutions différentes afin de pouvoir constater le réel impact de la culture institutionnel sur l'accompagnement. Pour bien comprendre tous les enjeux qui entourent le désir et/ou le renoncement à la parentalité, il aurait pu être judicieux d'interroger les familles des personnes en situation de handicap mental se trouvant dans cette situation. De même, il aurait été enrichissant d'interroger des personnes en situation de handicap mental ayant le désir et/ou renoncé à la parentalité. J'aurais, grâce à cela, pu avoir leur point de vue sur la question au plus proche de leur réalité. Cela m'aurait également permis de connaître ce qui est apprécié ou non dans l'accompagnement que proposent les éducateurs. Ainsi, cela m'aurait permis d'avoir un regard externe sur l'accompagnement des éducateurs et de comprendre d'un point de vue plus systémique les facteurs d'influence du désir et/ou du renoncement à la parentalité. En ce sens et dans le but de mieux comprendre le contexte législatif, rencontrer un curateur ou un représentant légal aurait également pu éclaircir certaines informations.

Une autre limite à ma recherche est plus intimement liée à mon expérience à mener un entretien. En effet, c'était la première fois que je participais à ce type d'interview. Je n'avais pour m'aider, que les conseils de personnes expérimentées, mais pas de pratique. J'avais peur de poser trop de questions et de m'éparpiller sur le sujet et ai peut-être omis d'amener certaines interrogations qui auraient pu compléter certaines informations et répondre plus précisément à mes hypothèses. Il était également difficile pour moi de ne pas compléter la phrase de la personne interrogée lorsqu'elle cherchait ses mots. Ceci a pu probablement influencer quelques réponses des professionnels, même d'une manière minime.

Néanmoins les entretiens se sont bien déroulés. Les professionnels ont pu s'exprimer de manière libre sans, à mon avis, se sentir jugés. Malgré le contexte exceptionnel des entretiens téléphoniques, ils m'ont témoigné avoir apprécié participer à ces derniers. Les informations que j'ai pu récolter étaient riches et variées.

8. Pistes professionnelles

La question de la parentalité chez les personnes en situation de handicap mental reste complexe et chaque professionnel aura un avis et une perspective différente sur la question. Cependant, à l'aide des entretiens et de la théorie, quelques pistes d'action me paraissent envisageables en lien avec la question : comment les éducateurs accompagnent les personnes en situation de handicap mental dans le désir et/ou le renoncement à la parentalité ?

Les personnes interrogées expliquent qu'elles ont la possibilité de faire appel au SIPE lorsqu'il y a des questions d'ordre sexuelles ou affectives. Je pense qu'en tant que professionnel il peut être vraiment utile et aidant de faire appel à un organisme externe à l'équipe éducative. En effet, comme mentionné dans l'analyse, aborder ces thèmes avec des professionnels que l'on côtoie tous les jours n'est pas forcément simple pour les résidents. De plus, un organisme comme le SIPE est spécialisé dans ce type d'accompagnement et certains travailleurs de ce centre ont fait des formations pour accompagner les personnes en situation de handicap mental à propos des thématiques touchant à la sexualité, à la vie affective ou autres. Cela permet d'avoir un avis externe à l'institution et de préserver la vie privée des personnes accompagnées.

En outre, la responsable des appartements parle d'un CAS⁴ en santé sexuelle que peuvent suivre les éducateurs. Je pense que cela permet d'avoir une personne de référence à qui s'adresser, tant pour l'équipe éducative que pour les résidents. En parallèle à cela, il me paraîtrait intéressant de créer un pôle spécialisé autour de la sexualité, de la vie affective et ce qui en découle, comme la parentalité, au sein de l'institution. Ce pôle pourrait être constitué d'éducateurs ayant effectué ledit CAS. Ils pourraient, alors, rencontrer les personnes accompagnées lorsqu'elles en ressentent le besoin et répondre aux problématiques amenées par les équipes éducatives de l'institution.

Une personne interrogée avait fait mention de l'association le Baluchon. Cette association est un service de soutien en milieu familial qui existe depuis 2004. Elle offre un accompagnement socio-éducatif de mineurs en situation de handicap et de mineurs dont les parents sont en situation de handicap. Dans le cas où le désir de parentalité se concrétiserait, faire appel à cette association pourrait aider les éducateurs dans leur accompagnement. Une collaboration pourrait se créer et l'équipe éducative pourrait bénéficier de l'expérience des travailleurs sociaux de cette association. Les parents et les enfants seraient donc accompagnés et soutenus dans leur vie de famille. Ensemble ils pourraient, tout comme le propose l'association, mettre en place un projet éducatif correspondant au besoin de l'enfant et de sa famille. (Baluchon, 2020)

⁴ Certificate of Advances Studies

9. Perspectives et nouveaux questionnements

Genre et sexualité

Lors des entretiens, il est ressorti qu'à l'arrivée des personnes dans l'institution, la question de la contraception est amenée auprès des femmes. Cependant, pour les hommes aucune discussion autour de ce sujet a lieu. Cela me pousse à me questionner sur l'égalité des genres en institution. En effet, la responsabilité de la contraception revient à la femme, ce qui est également une réalité sociétale remise en cause actuellement. Bien sûr, il est plus évident de faire des injections hormonales, de poser un stérilet ou d'introduire la pilule dans la médication que d'expliquer à une personne en situation de handicap mental la manière d'utiliser un préservatif et d'être certain qu'elle l'utilisera correctement. Cependant, la charge mentale et les effets secondaires de la contraception reviennent à la femme. Je me questionne donc sur une manière plus égalitaire de prévenir les naissances auprès des personnes en situation de handicap mental, tout comme dans la société, pour les personnes en non handicapées.

Hétérosexualité

Dans les situations que les personnes interrogées ont rencontrées, l'attirance sexuelle et les couples étaient toujours d'origine hétérosexuelle. Cependant, je me suis questionnée sur l'existence de personnes en situation de handicap mental homosexuelles. Quelle place ont-elles pour découvrir cette attirance dans une institution et avec la réalité de leur handicap ? Est-ce que tout comme le souhait de fonder une famille, l'hétérosexualité serait plutôt qu'un désir profond, une manière de se conformer et de faire comme tout le monde ? Comment les personnes en situation de handicap mental se questionnent-elles sur leurs attirances sexuelles et quelles possibilités ont-elles de le faire ? Est-ce que les couples homosexuels, s'il en existe au sein des appartements, sont accompagnés pour vivre ensemble et dans leur vie affective ? Y-a-t-il des différences de traitement ? En raison des inégalités et de la discrimination vécues par les personnes LGBTQA+⁵ dans la société, je pense que le facteur du handicap mental peut être un obstacle de plus à l'émancipation des individus concernés par la question. C'est pourquoi je trouve intéressant de se questionner à ce propos.

Sexualité et vie affective en communauté

Vivre sa sexualité en institution implique à mon avis un équilibre entre la liberté individuelle et la préservation du bien-être de la communauté. En effet, il est ressorti dans les entretiens qu'il faut répondre à un certain nombre de critères pour que le partenaire soit invité dans les appartements. Les personnes interrogées expriment alors, qu'une relation sérieuse est requise et que si la personne change de compagnon chaque semaine il ne vient pas sur le groupe de vie. Cependant, la liberté de vivre sa sexualité dans un cadre sécurisé, chez soi, que ce soit avec un partenaire de longue durée ou un partenaire de courte durée devrait pouvoir être vécue au même titre que pour les personnes non handicapées. Néanmoins, la protection de la vie en communauté et des autres colocataires est tout aussi importante et il est complexe d'accueillir une nouvelle personne chaque semaine. En parallèle, il est du devoir de l'équipe éducative de protéger la personne et de s'assurer qu'elle est dans un bien-être émotionnel. Je me pose donc la question de la limite à l'autodétermination dans

⁵ Lesbienne, Gay, Bisexuel, Transgenre, Queer, Intersexe, Asexuel,...

le choix de la manière de vivre sa vie sexuelle et affective au sein des appartements et quelle place peut prendre l'éducateur dans les choix de la personne accompagnée.

Grossesse accidentelle

Une question qui a été posée lors des entretiens était : que faire en cas de grossesse accidentelle. Selon, les personnes interrogées il n'existe pas de processus institutionnel à respecter dans ces cas-là. Si cette situation se présente, la question serait à ce moment-là posée. Je me demande donc de quelle manière l'éducateur ainsi que l'institution peut accompagner la personne dans cette situation. Faudra-t-il suivre le choix de la personne en restant neutre ? Ou serait-il nécessaire de la conseiller quant à une décision à prendre ? Mais comment conseiller sans influencer ? Est-ce que la personne devrait demander l'accord du représentant légal pour avorter ? Est-ce qu'il existe des associations qui accompagnent les personnes en situation de handicap mental dans ces situations ? Pour moi, il serait intéressant d'aller plus loin dans ce questionnement.

10. Bilan personnel

Lors de ce travail de Bachelor, j'ai pu me rendre compte de la complexité de l'accompagnement des éducateurs dans certaines situations et notamment sur la question de la parentalité.

Au départ, je pensais que je serais capable, avec la théorie et les récits des personnes interrogées, de me faire un avis tranché. Cependant, je constate que c'est une question qui implique des réponses nuancées. Ce qui me convainc le plus est le principe du cas par cas en fonction des besoins et attentes des individus concernés. Bien que ceci peut entraîner des inégalités dans la prise en charge, je suis persuadée que chaque situation demande un accompagnement spécifique et ceci autant pour ce qui concerne la parentalité que pour ce qui concerne d'autres thématiques. Mes principes penchent vers un accompagnement individuel et non généralisé. En ce qui concerne mes valeurs, elles ont été longuement questionnées durant ce processus. En effet, les notions d'autodétermination et de liberté individuelle mises en parallèle avec le bien de l'enfant ont fait naître un dilemme dans l'idée que je me fais de l'accompagnement autour de cette problématique. Je trouve que l'enfant qui vient au monde doit pouvoir avoir des chances d'être accompagné par ses parents avec la possibilité de se développer de manière harmonieuse au même titre que les autres. Toutefois, qui suis-je pour affirmer qu'une personne en situation de handicap mental en est moins capable qu'une personne non-handicapée ?

Ensuite, j'ai découvert de nombreuses pistes d'actions et d'approche possible autour de ma question de recherche, qui me seront utiles pour mon futur professionnel. J'ai pu m'enrichir de visions différentes qui me feront grandir et ouvrir l'esprit dans une future équipe éducative. Ce travail a enrichi mes connaissances professionnelles. En effet, ayant travaillé jusqu'ici avec des personnes en situation de handicap mental vivant dans des groupes de vie avec une autonomie moins présente que pour les personnes partageant un appartement, je n'avais pas à faire à ces problématiques. J'ai trouvé très intéressant de prendre conscience de la réalité que vivent les éducateurs travaillant avec des personnes plus autonomes.

Le processus de ce travail social a été très prenant et je l'ai beaucoup apprécié. Il permet de voir la question de départ sous plusieurs facettes afin de comprendre la problématique et de la voir dans sa globalité. La théorie m'a permis d'élargir ma vision et mes connaissances en la question. Les hypothèses m'ont fait prendre conscience de mes idées préconçues à la suite de mes recherches. Les entretiens m'ont amené à rencontrer la réalité du terrain. Enfin, l'analyse m'a aidé à tout rassembler pour construire une des pistes d'action et de nouveaux questionnements.

Durant ce processus, je me suis confrontée à certaines difficultés. J'ai dû me réajuster en trouvant une solution pour mener à bien mes entretiens pendant la période du confinement due au Coronavirus et les ai effectués par téléphone au lieu de les faire face à face. Je trouve qu'il était plus difficile de percevoir le ressenti de la personne par rapport à certaines questions. Ensuite, je n'ai pas trouvé beaucoup de temps pour avancer mon travail de Bachelor durant ma formation pratique. Le travail à temps plein ainsi que les travaux annexes à fournir pour l'école ont rendu difficile mon avancement durant cette période. Finalement, je trouve parfois complexe de se rendre compte de la pertinence des questions à poser durant les entretiens et ai fait face à certaines incompréhensions durant l'analyse en lisant mes retranscriptions.

11. Bibliographie

- Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux. (2005). *code de déontologie*. Récupéré sur CASW-ACTS: https://www.casw-acts.ca/sites/casw-acts.ca/files/attachements/code_de_deontologie_de_lacts.pdf
- AvenirSocial. (2010). *Code de déontologie du travail social en Suisse : un argumentaire pour la pratique des professionnel-le-s*. Berne: AvenirSocial.
- Baluchon, L. (2020). *Le Baluchon*. Récupéré sur balucon.ch: <http://baluchon.ch/>
- Bastien, R., & Haelewyck, M.-C. (2015, avril 03). *Enfant différent... les question de l'autodétermination*. Récupéré sur enfant-different: <http://www.enfant-different.org/services-et-etablissements/autodetermination>
- Bossé, Y. L., Bilodeau, A., Chamberland, M., & Martineau, S. (2010, janvier 25). *Développer le pouvoir d'agir des personnes et des collectivités : Quelques enjeux relatifs à l'identité professionnelle et à la formation des praticiens du social*. Récupéré sur érudit: <https://www.erudit.org/fr/revues/nps/2009-v21-n2-nps3586/038969ar/>
- Boulé, C., Favre, E., & Peter, M. (2019). *Initiation à l'Approche centrée sur le Développement du Pouvoir d'Agir des Personnes et des Collectivités (DPA-PC)*. Sierre: HES-SO Valais Wallis Haute Ecole de Travail Social.
- Burgener, E. (2013). *Quelle autodétermination pour les personnes en situation de handicap en institution ?*. Sierre: HES-SO Valais // Wallis Haute Ecole en Travail Social.
- Centre d'information AVS/AI. (2019). *AVS-AHV- IV-AI*. Récupéré sur ahv-iv: <https://www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Assurance-invalidit%C3%A9-AI/Prestations#qa-1217>
- Chatenoud, M. (2010). *Intérêt supérieur de l'enfant*. Récupéré sur humanium: <https://www.humanium.org/fr/interet-superieur-de-lenfant/>
- Christophe Boulé, Eliane Favre, & Mélanie Peter. (2019). *Initiation à l'Approche centrée sur le Développement du Pouvoir d'Agir des Personnes et des Collectivités*. Sierre: HES-SO Valais/Wallis Haute Ecole de Travail Social.
- Cloux, N., Martinelli, B., Veuthey, C., Orsat, R., Coriton, F., Fustioni, C., . . . Riand, J.-Y. (2001). *référentiel de compétences de l'éducation spécialisée*. Récupéré sur hevs.ch: <https://www.hevs.ch/media/document/0/es.pdf>
- Confédération Suisse. (2004, décembre 17). *Loi fédérale sur les conditions et la procédure régissant la stérilisation de personnes*. Récupéré sur admin.ch: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20031506/index.html>
- Confédération Suisse. (2019, janvier 1). *Loi fédérale sur l'assurance-invalidité*. Récupéré sur admin: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19590131/index.html#fn-#a1b-1>
- Dieerich, N. (1998). *Stériliser le handicap mental*. Ramonville Saint-Agne: Editions Erès.
- Dupont, A. (2005, juillet). *AD-CONSULTANTS*. Récupéré sur <https://www.ad-consultants.ch>

- Dupont, A. (2005, juillet). *Le principe de la valorisation des rôles sociaux*. Récupéré sur ad-consultant. : <https://www.ad-consultants.ch/publications/articles/11-le-principe-de-la-valorisation-des-roles-sociaux>
- Euréval. (2010). *Réaliser un entretien semi-directif*. Récupéré sur Euréval: https://eureval.files.wordpress.com/2014/12/ft_entretien.pdf
- Excoffon, D. (2014). *Le respect de l'intimité des résidents en EHPAD : refonder une culture institutionnelle de la bientraitance*. Récupéré sur documentation.ehesp.fr: <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2014/cafdes/excoffon.pdf>
- Familles LGBT. (s.d.). *Coparentalité*. Récupéré sur Famille LGBT: <https://www.familles-lgbt.com/coparentalite/>
- Favre, E., Gaspoz, V., & Peter, M. (2019). *Le droit de protection de l'adulte*. Sierre: HES-SO Valais/Wallis Haute Ecole en Travail Social.
- FOVAHM: fondation valaisanne en faveur des personnes handicapées mentales. (s.d.). Récupéré sur fovahm: <http://www.fovahm.ch/>
- Franzé, E. (2014). *Intimité, sexualité et travail social*. Sierre: HES SO Valais Wallis en Travail Social.
- Giami, A., & de Colomby, P. (2008). *Relations socio-sexuelles des personnes handicapés vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête "Handicaps, incapacités, dépendance"*. Récupéré sur sciencedirect.com: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1875067208000254>
- Haab, G. (2014). *Favoriser l'accès des personnes en situation de handicap au premier marché de l'emploi : quelles pratiques professionnelles dans les institutions spécialisées ?* Sierre: HES-SO Valais Wallis Haute Ecole en Travail Social.
- Hubert-Dias, G. (2014). *L'intérêt supérieur de l'enfant dans l'exercice de l'autorité parentale. Etude de droit*. Reims: Université de Reims Champagne-Ardenne.
- Imbert, G. (2010, mars). *L'entretien semi-directif: à la fornière de la santé publique et de l'anthropologie*. Récupéré sur cairn.info: <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23.htm>
- Juhel, J.-C. (2012). *La personne ayant une déficience intellectuelle. Découvrir, comprendre, intervenir*. Presses de l'Université Laval.
- Lamboy, B. (2009, mars 23). *Soutenir la parentalité : pourquoi et comment ?* . Récupéré sur cairn.info: <https://www.cairn.info/revue-devenir-2009-1-page-31.htm>
- Larousse. (2006). *Dictionnaire*.
- Le Bossé, Y. (2016). *Soutenir sans prescrire : Aperçu synoptique de l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA-PC)*. Éditions ARDIS.
- Le schéma départemental des actions éducatives et des services aux familles . (s.d.). *Définition de la parentalité*. Récupéré sur sdaesf01: <https://www.sdaesf01.fr/la-parentalite/>

- Lemay, M., Servin, J.-M., & Bargane, L. (1999). Ma définition de l'éducateur. *Lien social*, pp. 4-14.
- Lugon, L. (2013). *Adolescence, handicap mental et sexualité : état des lieux en 2013 : Quels enjeux pour l'éducateur ?*. Sierre: HES-SO Valais Wallis Haute Ecole de Travail Social.
- Margot-Cattin, P. (2019). Approche sociale du handicap. Sierre: HES-SO Valais/Wallis Haute Ecole de Travail Social .
- Margot-Cattin, P. (2019). Processus de Production du Handicap . Sierre: HES-SO Valais/Wallis Haute Ecole de Travail Social .
- Mottet, O. (2019). Projet Institutionnel personnalisé. Sierre: HES-SO Valais/Wallis Haute Ecole de Travail Social.
- myhandicap. (s.d.). *Handicap physique*. Récupéré sur myhandicap: <https://www.myhandicap.ch/fr/sante/handicap-physique/>
- NationsUnies. (2016). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. New York.
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2012). *référentiel de ompétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux*. Récupéré sur otstcfq: <https://www.otstcfq.org/docs/default-source/cadres-et-guides-de-pratique/nouveau-r%C3%A9f%C3%A9rentiel-ts-2012-19-07-2012-final.pdf?sfvrsn=2>
- Otto, K. (2013, mai). *Déficiência intellectuelle*. Récupéré sur myhandicap.ch: <https://www.myhandicap.ch/fr/sante/deficiences-intellectuelles/>
- Paul, M. (2009). *L'accompagnement dans la formation*. Récupéré sur OpenEdition: <https://journals.openedition.org/rechercheformation/435#authors>
- Piéro , J., & Yves, J. (2010, 01 01). *Assistance sexuelle et prostitution : un binôme tabou ?* Récupéré sur carin.info: <https://www.cairn.info/revue-reliance-2008-3-page-101.htm>
- Pro Infirmis. (2020). *Capacité de discernement et capacité d'exercer les droits civils*. Récupéré sur proinfirmis.ch: <https://www.proinfirmis.ch/fr/guide-juridique/protection-de-ladulte/capacite-de-discernement-et-capacite-dexercer-les-droits-civils.html>
- Robinson, A. (2002, décembre 29). *Homoparentalité ou pluriparentalité*. Récupéré sur sisyphe.org: <http://sisyphe.org/spip.php?article262>
- Saint-Aimé, S. (2009). *sexualité et handicap : de l'angélisation à l'épanouissement affectif et sexuel*. marseille: Éditions Saint-Aimé.
- Salamin, M., Ayer, G., & Jost-Hurni, M. (2019, septembre). *Déficiences intellectuelles et scolarisation à l'école régulière*. Récupéré sur ciip.ch: <https://www.ciip.ch/files/2/Fiche-deficiences-intellectuelles.pdf>
- Santelli, E., & Vincent, J. (2018). *Devenir parent. Des jeunes couples entre projections et normes*. Récupéré sur persee.fr: https://www.persee.fr/doc/caf_2431-4501_2018_num_129_1_3323
- Solioz, E. (2019). Handicap intellectuel. Sierre: HES-SO Valais/Haute Ecole de Travail Social.

- UNAFAM. (s.d.). *Le handicap psychique*. Récupéré sur unafam: <https://www.unafam.org/-Le-handicap-psychique-.html>
- Zermatten, J. (2005). *L'intérêt supérieur de l'enfant*. Récupéré sur korczak.fr: http://korczak.fr/m5prod/colloques_afjk/palais-bourbon_20nov2010/doc_interet-superieur-de-l-enfant/zermatten-jean_interet-superieur-enfant_2005_43p.pdf
- Zielinski, A. (2010, mars 01). *Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités*. Récupéré sur cairn.info: <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-4-page-11.htm>

12. Annexe

Annexe 1 : Grille d'entretien

« Comment les éducateurs accompagnent une personne en situation de handicap dans le désir et/ou le renoncement à la parentalité ? »	
Information	Questions
<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement concret des éducateurs auprès des personnes en situation de handicap mental sur le sujet de la parentalité • Réalité vécue par les personnes en situation de handicap mental au sujet de la parentalité • Informations spécifiques sur la population accompagnée par les éducateurs • Raison du désir et/ou renoncement à la parentalité • Biais de renoncement à la parentalité et caractéristiques • Positionnement de l'institution face à la question de parentalité chez les personnes en situation de handicap mental • Vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap en institution 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Avez-vous déjà travaillé avec des résidents qui ont ou ont eu le désir de devenir parent ? 2. Comment ce désir s'est-il exprimé ? 3. Pour quelles raisons souhaitaient-ils fonder une famille ? 4. Ce désir s'est-il concrétisé ou ont-ils renoncé à la parentalité ? 5. S'il y a eu renoncement, à quel moment a-t-il eu lieu et pourquoi ? 6. Le renoncement à la parentalité était-il volontaire, dirigé, imposé ? 7. Qu'avez-vous mis en place en ce qui concerne l'accompagnement de la personne dans le désir et/ou le renoncement à la parentalité ? 8. Comment définiriez-vous votre rôle dans le désir et/ou le renoncement à la parentalité ? 9. Quelle influence a eu la famille sur l'accompagnement dans le désir et/ou le renoncement à la parentalité ? 10. Quelle influence a eu la législation sur l'accompagnement des personnes dans le renoncement et/ou le désir de parentalité ? (capacité de discernement, loi sur la stérilisation,...) 11. Comment faites-vous si une résidente a une grossesse par accident ? 12. Existe-t-il des normes institutionnelles à propos du couple ? et de la parentalité ? 13. Y-a-t-il déjà eu des cas de parentalité au sein de l'institution ? 14. Si oui comment cela s'est-il passé ? 15. Comment la sexualité est-elle abordée dans l'institution ? 16. Les personnes accompagnées ont-elles la possibilité d'avoir une vie affective et sexuelle au sein de l'institution ? 17. De quelle manière est-ce accompagné ? 18. Quel moyen est mis en place pour prévenir des naissances lorsqu'il y a une vie sexuelle ?