

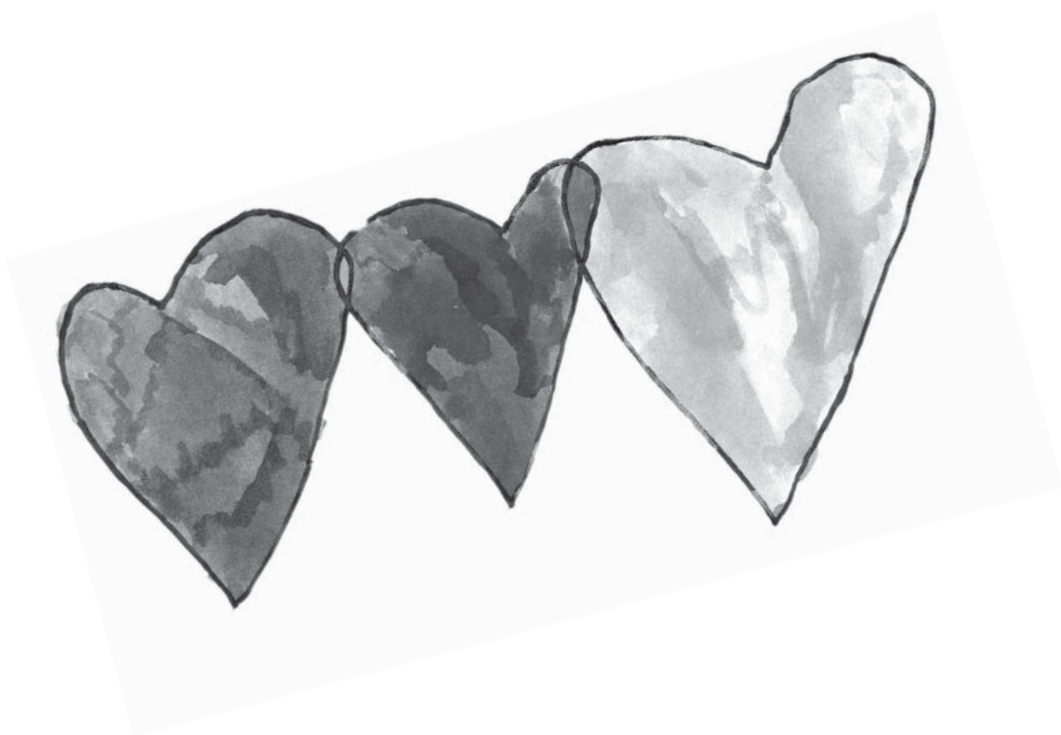


novembre 2006

1

insieme
Genève

bulletin



Ah l'amour !

Impressum

Bulletin d'insieme-Genève N°1 - novembre 2006

Tirage : 2'700 exemplaires

Parution annuelle

Editeur: insieme-Genève, 7, rue de la Gabelle - 1227 Carouge/Genève

Tél. 022 343 17 20 fax 022 343 17 28

info@insieme-ge.ch - www.insieme-ge.ch

Rédactrice responsable: Anne-Michèle Stupf

Comité de rédaction: Bérengère Delfolie, Laurie Josserand

Anne-Michèle Stupf, Céline Laidevant

Coordination et mise en forme: Bérengère Delfolie

Illustration de couverture: dessin de Valérie Lucco (Claire-Fontaine)

Imprimerie: SRO-Kundig

Prochaine parution: novembre 2007

Cotisations pour 2006

Membres parents et amis: chf 60.-

Membres soutien: chf 30.-

Abonnement feuille d'infos trimestrielle et bulletin: chf 30.-

CCP 12-12895-9

insieme-Genève, qu'est-ce que c'est?	2
Edito	4
Dossier	6
Congrès de l'AIRHM	22
Témoignages	29
L'avis des pros	34
Bibliographie	38
Les acteurs d'insieme-Genève	40



insieme-Genève, qu'est-ce que c'est?

insieme-Genève est l'association de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées, elle est active depuis 1958 sur le territoire genevois. Jusqu'en 2003, elle était connue sous le nom d'APMH. Elle a alors adopté le nom de la fédération insieme qui regroupe plus de 50 associations de parents actives dans le domaine de la déficience mentale dans toute la Suisse.

Depuis sa création, les membres de l'association ont mis en place ou suscité la création à Genève de nombreuses institutions et de différents organismes en faveur des personnes mentalement handicapées. En 1986, l'association a créé la Fondation Ensemble à laquelle elle a confié les institutions dont elle assumait jusque-là la gestion.

Aujourd'hui, insieme-Genève regroupe quelques 650 membres actifs, parents et amis ainsi que près de 2'000 membres soutien. Elle publie une feuille d'infos trimestrielle ainsi qu'un bulletin annuel qui sont largement diffusés auprès de ses membres et partenaires.

insieme-Genève est active dans les 3 domaines suivants:

- La défense des droits des familles et des personnes vivant avec une déficience mentale
- L'information, le conseil et le soutien aux parents
- L'organisation de séjours de vacances.

Comment nous aider?

En devenant membre d'insieme-Genève

Membre-parents: cotisation de chf 60.- par année

Membre-ami(e): cotisation de chf 60.- par année

Membre-soutien: cotisation de chf 30.- par année

Abonnement à notre feuille d'info trimestrielle et au bulletin annuel : chf 30.- par année.

Les membres parents et amis reçoivent toutes les informations et publications de l'association et ont droit de vote lors de l'assemblée générale annuelle.

Les membres soutien reçoivent les publications de l'association s'ils le souhaitent.

En faisant un don

Depuis sa création l'association a été à l'origine de nombreuses initiatives importantes en faveur des personnes mentalement handicapées.

- Créations d'institutions gérées depuis 1986 par la Fondation Ensemble:
 - >Jardin d'enfants Ensemble
 - >Ecole de la Petite Arche
 - >L'Atelier I et II

>Claire-Fontaine
>L'Essarde
>L'association Project

- Organisation chaque année de 12 à 15 séjours de vacances, principalement durant l'été, permettant aux familles de profiter d'un temps de repos et aux personnes vivant avec un handicap mental de partager un temps de loisirs hors de certaines contraintes institutionnelles.
- Reprise, depuis 2006, de la gestion de la colonie de Genolier, propriété de la Ville de Genève. Bâtiments spécialement conçus pour accueillir des personnes handicapées, mais également ouverte à différents organismes (associations, entreprises, écoles, privés), www.coloniegenuolier.ch

Pour ce faire elle a toujours pu compter en complément du soutien des autorités publiques sur la générosité de ses donateurs qui, par des initiatives privées, ont permis jusqu'ici de répondre aux besoins des membres de l'association, parents d'un enfant mentalement handicapé.

Si vous souhaitez obtenir de plus amples informations sur les activités de l'association ou être contacté par une personne de notre comité ou de notre secrétariat général, vous pouvez nous contacter par e-mail: info@insieme-ge.ch ou par téléphone au 022 343 17 20.

Compte CCP de l'association : 12-12895-9

En devenant bénévole

Nous avons besoin de vous, lors de manifestations telle la vente annuelle de cœurs en chocolat ou lors de fêtes comme le carnaval ou la fête d'insieme-Genève. Vous pouvez aussi rejoindre le groupe des bénévoles de Belle-Ideé qui rendent visite deux fois par semaine aux personnes en situation de handicap vivant à Belle-Ideé.

Une heure de votre temps est pour nous une aide précieuse, nous nous réjouissons d'ores et déjà de vous rencontrer.

Grâce aux membres, aux donateurs et à leur fidélité, aux bénévoles, insiême-Genève peut continuer son action dans le canton de Genève année après année: la défense des droits, le conseil aux parents, l'organisation de séjours de vacances pour personnes vivant avec un handicap mental.



Sexualité & handicap bis

Par Christian Oestreicher

Ce bulletin est le troisième consacré à ce sujet (1974, 1997 et 2006) dans le cadre de notre association. Entre mars 1995 et février 1996, un colloque eut lieu à l'APMH dont le bulletin no 153 de juin 1997 rendait compte et pour lequel le soussigné s'était déjà astreint à la rédaction de l'édito.

L'intérêt principal de ce colloque était qu'il réunissait trois parties: des représentants de l'Etat, des directeurs des principales institutions du canton et des représentants d'associations de personnes handicapées et de leurs proches.

Il s'agissait de s'informer les uns et les autres de nos nombreux soucis et de nos rares entreprises. Le premier constat fut rude: les attentes des différentes parties étaient suffisamment éloignées les unes des autres pour qu'aucun consensus n'ait pu être alors dégagé.

Les grands sujets abordés furent:

- la présentation des inquiétudes et des attentes des institutions (SMP, EPSE, Claire-Fontaine, Essarde)
- la formation des formateurs (Louis Vaney, FAPSE Université de Genève)
- les abus sexuels (Jacques Delieutraz, juge, Pierre Sindelar, psychiatre)
- les relations affectives (Catherine Agthe Diserens, Françoise Vatré).

La quatrième partie n'avait toutefois pas été insérée dans le bulletin de l'époque. Sous une nouvelle forme, la voici, complétée par des témoignages dans ce no 1 de la nouvelle mouture de notre bulletin maintenant devenu annuel.

Et quand je dis nouvelle forme, je trouve qu'il n'y a pas de révolution dans ce bulletin, mais plutôt une insistance, certes nécessaire, sur un sujet qui, alors qu'il déchaînait les antagonismes il y a 10 ans, est somme toute devenu, depuis, relativement consensuel.

Ce ne sont pas en effet les différentes déclarations d'intentions plus ou moins tonitruantes ou officielles (chartes diverses, «correction politique», etc.) qui ont fait avancer le débat. Chaque cas reste toujours particulier et unique et il y a autant de théories que de personnes: nous ne pouvons passer outre cette réalité.

Finalement les personnes mentalement handicapées adultes que nous connaissons ont-elles plus de problèmes sexuels que les valides que nous côtoyons?

Ce chemin vers la vie affective si bien décrit dans les témoignages des parents, est un modèle du genre. Ce qui m'amène alors à l'idée que notre difficulté principale serait peut-être bien de laisser tranquilles les personnes faire leurs petites affaires comme elles l'entendent et ne pas encore et toujours, comme le disait Michel Foucault, «surveiller et punir».

Toujours est-il que Catherine Agthe Diserens souligne bien les contradictions qu'il y a de s'introduire dans la vie affective et sexuelle de nos enfants-adultes, de même qu'elle relève les effets de manches des «droits acquis».

La démarche de Françoise Vatré est de s'interroger sur son métier «spécial» et en arrive à des considérations «pour tout le monde».

Mais quand je lis ailleurs dans ce bulletin que «la reconnaissance et l'identification des besoins à une vie affective est extrêmement difficile chez les personnes très dépendantes avec des limites de capacité de communication», je ne peux m'empêcher de sourire en pensant aux gens ordinaires qui devraient être assimilées à cette description puisque leurs couples vacillent pour raison d'incommunicabilité rédhibitoire, sans parler également des abuseurs(euses) divers(es).

Bien à vous et bonne lecture.

Introduction

Par Bérengère Delfolie et Anne-Michèle Stupf

A son origine, le bulletin trimestriel de l'association de parents s'intitulait «Enfants limités..., Amour illimité!». Dans le bulletin de mai 1974, paraissent des extraits d'une conférence de Jean Vanier sur le célibat. Les relations socio-affectives sont déjà à l'ordre du jour. Les questions sont clairement posées, que faire avec les interrogations des personnes mentalement handicapées? Que leur dire? Comment répondre à leurs questions? Non, tu n'as pas le droit à l'amour? Le débat était lancé.

En juin 1993, l'APMH (actuellement insieme) publie alors un bulletin intitulé «Les relations socio-affectives, parlons-en!». Là encore, l'association aborde le sujet en ces termes «Il nous semble intéressant d'aborder un sujet peu traité, celui des relations socio-affectives des personnes mentalement handicapées». Conclusion: depuis 1974, peu de choses ont avancé, on en est resté au stade du questionnement, c'est un sujet qui reste tabou pour la société. On en parle peut-être au sein des familles, des institutions mais dans la pratique, concrètement, qu'en est-il?

En 1995, l'APMH (actuellement insieme) décide de lancer une série de 3 colloques/débats d'une journée (mars et juin 1995, février 1996) sur le thème de la sexualité des personnes handicapées en collaboration avec l'association genevoise en faveur des IMC (actuellement Cerebral). Ces colloques/débats très animés regroupant des parents et des professionnels ont débouché sur la réalisation du bulletin de juin 1997, le titre va droit au but: sexualité / handicap. Dans ce bulletin, les questions sont plus directes et les réponses, aussi. On aborde le sujet de front, on parle de sexualité. Comment les personnes en situation de handicap mental ont-elles la possibilité de s'épanouir sexuellement et affectivement au sein de leurs institutions? Que faut-il faire pour leur permettre de s'épanouir et les aider au quotidien? Mme Agthe Diserens, sexopédagogue spécialisée nous apporte déjà son témoignage de professionnelle dans ce bulletin. Le travail mené par l'association de parents accompagnés par des professionnels motivés entre 1995 et 1997 a contribué en grande partie à la publication en 2002 de la charte «Amour et sexualité» dont vous pourrez lire dans ce bulletin la mise place.

32 ans nous séparent du premier bulletin traitant du sujet des relations affectives, sexuelles des personnes en situation de handicap mental. Que s'est-il passé durant ce laps de temps? Où en sommes-nous aujourd'hui? Que reste-t-il à faire? C'est ce que nous allons essayer de vous présenter dans le dossier qui suit et nous espérons que vous aurez du plaisir à lire les articles des professionnels que nous avons sollicités et des parents qui nous ont fait le cadeau d'accepter de partager leur expérience avec nous.



Désirs risqués?

Vie affective, intime et sexuelle des personnes en situation de handicap

Par Catherine Agthe Diserens, *sexo-pédagogue spécialisée et formatrice pour adultes indépendante*¹

Alors que pratiquement tous les aspects liés aux handicaps sont abordés aussi bien avec les parents, les accompagnants au sein des institutions et les étudiants dans le cadre de leurs structures de formation, celui qui touche à la vie affective et sexuelle reste beaucoup plus sensible et peu développé.

Cette situation est délicate de fait, car reconnaissons à la sexualité ses tabous (pour le meilleur et pour le pire!) et reconnaissons l'ingérence (plus ou moins obligée!) dans l'intimité de l'autre, lorsqu'il y a présence de handicaps. Nous sommes immanquablement emportés vers *nos résonances individuelles*, et la question de la vie affective et sexuelle dans le large champ des handicaps, nous oblige de participer à un processus d'ouverture², d'introspection et de recherche.

Et si nous sommes toutes et tous d'accord que la sexualité est une composante fondamentale de la vie, nous nous demandons toutefois pour les personnes en situation de handicap, dans quelle mesure elle relève d'un handicap de plus ou d'une ressource? En effet, je constate que les regards posés sur les manifestations de la vie affective et sexuelle, ainsi que les décisions qui devraient être prises en vue de réponses, oscillent souvent entre banalisation et dramatisation. A situation exceptionnelle, réponse exceptionnelle.

Paroles de parents

«Notre fille dont le handicap mental est très profond, se masturbe souvent et nous savons qu'elle est bien avec cela. Pensez-vous que lorsqu'elle vivra en institution, ils vont la laisser faire?»

¹ *Chargée d'enseignement dans les HES romandes, à la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education à l'Université de Genève et Faculté de Biologie et de Médecine à l'Université de Lausanne pour le certificat de formation post-grade «Guidance et Education en santé sexuelle et procréative». Educatrice pour la Santé au Service Santé de la Jeunesse, à Genève. Co-auteure avec Françoise Vatré du programme de formation d'adultes «Du Cœur au Corps, formons-nous... puis formons-les» reconnu par le Centre Suisse de Pédagogie Spécialisée (CSPS-SZH Lausanne-Luzern) par l'attribution du Prix Suisse 2001*

Co-auteure avec Françoise Vatré du livre «Accompagnement érotique et handicaps, au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur», Edition de La Chronique Sociale, Collection Comprendre les personnes, 69002 Lyon, nov. 2006

² *INSIEME, Une Affaire de Cœur, documentation handicap mental, tendresse et sexualité, case postale 6819, 3001 Bern, 3^{ème} édition corrigée en 2003*

«*Nous ne voyons pas au nom de quoi notre fille n'aurait pas un jour un mari et des enfants. La trisomie 21 n'empêche pas de devenir une maman!*»

«*Nous ne voulons pas que notre fils soit intégré au groupe d'éducation sexuelle spécialisée, car cela va lui donner des idées.*»

Paroles de professionnels

«*A. est amoureuse de V. mais elle va aussi régulièrement séduire quelques autres hommes du groupe. Elle devrait tout de même se décider, non?*»

«*Il essaye toujours de toucher les fesses des éducatrices!*»

«*Il dit qu'il aimerait dormir avec son meilleur ami, celui qu'il suit partout et avec lequel il mange à midi au réfectoire. Serait-il homosexuel?*»

Au risque des désirs

La particularité majeure de la sexualité des femmes/hommes dont le handicap est mental est **une interférence souhaitée ou subie par un tiers**, du fait de leur situation de dépendance.

Le tiers (parental, professionnel) dans/pour la sexualité de la personne en situation de handicap, est sans doute l'obstacle majeur dont la plupart des difficultés de l'accompagnement découlent.

Dans ce domaine aussi personnel, intime, pudique et encore si peu verbalisé tant par les intéressés eux-mêmes que par leur entourage, il s'agit de courir quelques risques: celui de rompre le silence pour informer, celui d'anticiper une demande qui ne peut être formulée selon nos codes d'expression, celui de permettre la participation personnelle de la personne concernée, et souvent celui de devoir aider directement pour qu'un peu de mieux-être se vive.

Or, je constate que le désir de la personne en situation de handicap est régulièrement couplé aux désirs de ces nombreux tiers accompagnants, familiaux et professionnels. Il en résulte que les demandes recueillies sont fréquemment plaquées sur les conventions sociales ordinaires (vie de couple, mariage, relations sexuelles, procréation).

Mais témoignent-elles vraiment d'une source authentique? Quelles en sont la *qualité*, la force et l'autonomie réelles? Distingo déjà difficile pour tout autre citoyen!

Nous nous situons dans un temps sociétal qui oscille entre 2 tendances:

- Soit d'aller de l'avant dans l'intégration *jusqu'au bout* et qu'ils/elles fassent tout comme nous! Mais... sans se marier et sans procréer.
- Soit de réprimer leurs manières parfois si particulières et même étranges de vivre leurs désirs *à leur façon*, parce qu'elles font germer des interprétations et des jugements réflexes qui heurtent les standards de normalité dont rêve l'entourage.

Ces deux attitudes résultent du chemin parcouru en 50 ans, lui-même fruit complexe des multiples progrès, notamment psychologiques, sexologiques, médicaux, éthiques, etc. liés à l'essor économique et technologique. Ces progrès ont apporté leurs contributions à la contraception et à l'espérance de vie dans nos pays occidentaux, facteurs de transformation de la sexualité pour toutes et tous.

Tout ce qui touche au domaine des handicaps représente un reflet de ce qui se passe en général dans la société ordinaire, avec quelques décalages dans le temps et dans les mises en application.

C'est ainsi que certaines déclarations et certains textes fondateurs ont joué un rôle prépondérant dans la cause de la vie affective et sexuelle dans le champ des handicaps³. Dans cet article je ne citerai que 2 extraits de textes:

Les travaux du Parlement Européen en 1992, qui stipulent entre autres, dans la Résolution A3-231 que: «*L'éducation affective et sexuelle des handicapés mentaux soit renforcée par une meilleure prise en compte de la particularité de leur situation et qu'ils doivent, comme tous les autres êtres humains, avoir la possibilité de satisfaire leurs besoins sexuels*».

L'ONU, en 1993, a publié un code de bonne conduite, intitulé *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*. Ce dernier texte fait allusion directe au droit à la vie affective et relationnelle des adultes en situation de handicap:

Règle 9: la vie familiale et la plénitude de la vie personnelle

Il ne faut pas refuser aux handicapés la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer. Les handicapés doivent avoir pleinement accès aux méthodes de planification familiale et des informations sur la sexualité doivent leur être fournies sous une forme qui leur soit accessible. Les Etats devraient promouvoir des mesures visant à modifier les attitudes négatives, encore courantes dans la société à l'égard du mariage, de la sexualité et de la procréation des handicapés, notamment des jeunes filles et des femmes souffrant d'incapacités. Les handicapés et leurs familles doivent être pleinement informés des précautions à prendre contre les sévices sexuels.

Si ces droits semblent acquis, comment mieux les transcrire en actes?

Cette réflexion⁴ complexe s'inscrit au sein d'une société de performance et d'excellence qui exige *le risque zéro*. Dans le champ des handicaps mentaux, il n'est pas imaginable d'attendre une sexualité d'excellence, alors que les conditions de vie en collectivité restreignent de fait les

³ Nancy Breitenbach, «L'herbe est-elle plus verte chez nos voisins?», 4ème Rencontre Régionale sur Vie affective, intimité et sexualité des personnes vivant avec un handicap mental, organisée par le CREAL de Picardie, Amiens, novembre 2003

⁴ Catherine Agthe Diserens, «Vie affective, intime et sexuelle... hier, aujourd'hui et demain! Les tabous du passé, les intimités actuelles vécues en institutions et quelles ouvertures pour les 20 ans à venir?» Conférence d'ouverture de la Journée d'Etude INSOS, Olten, 13 mars 2006

libertés individuelles, que pour certaines personnes le «mode d'emploi nécessaire» n'a été ni enseigné, ni pu être testé! Et que de surcroît... cette sexualité devrait se réaliser sans quelques égarements, trébuchements ou erreurs.

Nos regards sur leurs intimités

Le tiers, presque toujours présent dans le quotidien de la personne concernée devient en quelque sorte *voyeur* (par la force des choses et souvent à son corps défendant) de situations qui, sans la présence du handicap, ne devraient /seraient pas être vues avec pareille insistance.

«Je ne supporte plus de voir les érections de notre fils dont le polyhandicap sévère nécessite que nous lui changions les couches: c'est la seule fonction vitale de son corps qui ne soit pas handicapée... je préférerais de loin qu'il mange, parle et s'habille! Cette sexualité ne lui servira jamais à rien... Et d'ailleurs, puisqu'on doit tout tenter pour développer davantage ce qui n'est pas handicapé chez mon fils, dites-moi donc qui va s'occuper de ses érections pour en faire quelque chose ?» (Une maman à l'égard de son fils de 23 ans).

Lorsqu'un enfant, un adolescent ou un adulte vivant avec un handicap mental manifeste tout un langage verbal ou non verbal peu banal sur le plan de sa sexualité (dans un sens très large du terme), ce sont donc souvent les réactions de l'entourage envers ces manifestations-là qui posent question.

En effet, la sexualité de l'autre, des autres, réveille toujours d'une manière ou d'une autre un souvenir, une comparaison, une réaction, une envie, un rejet : ce n'est jamais neutre... parce qu'il est totalement humain d'être normalement gêné-, fasciné- ou révolté- par les gestes intimes d'autrui.

Nous comprenons donc que la sexualité des personnes en situation de handicap n'existe pas seulement en tant que telle, ni en tant que sexualité d'une personne handicapée, mais elle dépend directement dans ses agencements et ses agirs *du regard porté sur elle par les autres, dans une interaction constante.*

A partir de là, s'arrêter d'abord à soi et à notre interaction avec les autres sur un certain nombre de facettes de la sexualité humaine, est un processus fondamental pour lequel chacun, chacune aurait à se préparer⁵.

Cette prise de conscience se construit autour de la compréhension:

- de la force des tabous ancestraux dans nos réactions premières
- du rôle du tiers en lien avec le pouvoir d'influencer et d'intervenir (parfois un peu trop) dans l'intimité de l'autre

⁵ Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatré, «Du Cœur au Corps, formons-nous... puis formons-les», programme de formation d'adultes, reconnu par le Centre suisse de pédagogie spécialisé (CSP-SZH Lausanne-Luzern) par l'attribution du Prix Suisse 2001. Ce programme est dispensé depuis 15 ans en Suisse, en France et en Belgique, et plus récemment en Albanie et en Inde

- des représentations sociales que nous pouvons avoir du handicap et de la sexualité idéale
- de la nécessité de donner aux personnes vivant avec un handicap mental une éducation sexuelle cognitive et relationnelle, en commençant déjà dans l'enfance.

L'éducation à la vie affective et sexuelle

Exclamation d'une fillette (handicapée) à l'égard de son frère (valide)⁶:

«*Antoine il a un zizi, et moi je suis trisomique!*»

Exemples tirés de mes pratiques au sein des structures spécialisées:

«*On est obligé de donner des bisous quand on est amoureux?*»

«*Pourquoi quand je travaille le zizi est contre en bas et quand des fois je regarde la télé il est contre en haut?*»

«*Je suis grand, donc je peux aller voir les seins de Clara!*»

«*Les bébés y sortent quand la maman fait caca!*»

Interpellés par/dans leur cœur et leur corps, les adolescents et adultes en situation de handicap nous sollicitent par leurs questions qui démontrent combien la conscience qu'ils ont d'eux-mêmes peut être forte, mais également combien la méconnaissance de leur corps et de celui de l'autre sexe les préoccupent, voire les poussent à agir. Par ailleurs, une difficulté récurrente émerge: celle d'une confusion entre le réel et l'imaginaire.

Nommer le corps intime, parler des sentiments et des émotions ne *donne pas des idées*. Au contraire, mettre des mots sur ces élans vitaux apaise, permet de retarder l'expérimentation et surtout de développer des comportements plus responsables en matière de sexualité (KEMPTON, 1976).

L'éducation sexuelle spécialisée sera majoritairement centrée sur la facilitation à mettre en mots et en actes adéquats l'énergie vitale qui traverse l'enfant, l'adolescent, l'adulte concernés, afin d'établir des relations humaines plus respectueuses du territoire sexuel, affectif et social de chacun.

Après une étape de décryptage des besoins, entreprise parfois longue et complexe, notre approche psycho-pédagogique sera constituée par une parole à la fois informative, sécurisante et humanisante sur les manifestations sociales, émotionnelles et physiologiques en tenant compte du contexte culturel.

Avec l'intégration, l'émancipation et l'autodétermination pour objectifs prioritaires à développer dans le champ de la déficience intellectuelle, la socialisation de la sexualité est essentielle.

⁶ Simone Sausse, «Le Miroir Brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste», Calmann-Lévy, 1996

Ainsi, l'enfant vivant avec un handicap devra apprendre quels comportements sont acceptables et lesquels ne le seraient pas, de même quelles parties du corps sont privées ou publiques: «Où peut-on être tout nu? Qui peut-on embrasser? Quand puis-je me toucher? etc.»

En grandissant, il/elle apprendra à sentir les nuances entre amitié et amour, respect de l'autre dans son intimité mais aussi protection de la sienne propre.

Les mots mis sur les érections spontanées des garçons, sur la curiosité, sur la différence entre les sexes, puis à l'adolescence sur les seins, sur les règles et les éjaculations, etc. calment les angoisses existentielles des uns et des autres.

Ces approches contribueront à construire l'identité *sexuée* de la personne, en complément de la seule identité *handicapée* de cette dernière.

En éducation sexuelle spécialisée, il faut rester très simple, ne nommer que les parties de l'anatomie externe et ne jamais présenter d'images tronquées, de zones du corps en schémas. **Si l'enfant ne formule aucun ou très peu de langage, il faut visualiser les consignes, les règles. Des pictogrammes sont donc à créer...!**

C'est en acceptant de parler, de considérer la sexualité, de pointer comme affectifs et sexuels certaines appétences ou mouvements, de mettre un cadre de discussion, de consultation, des règles de fonctionnement que nous pourrons à la fois amener un peu plus de calme intérieur et des parcelles de bonheur ici ou là.

C'est également permettre que les manifestations de la sexualité des adolescents et des adultes en situation de handicap s'expriment, s'organisent, s'élaborent tout en protégeant l'évolution de chacun et chacune, mais *«en y allant sans déni»*⁷.

Nier la sexualité, serait nier qu'elle est organisatrice de la vie psychique.

Si l'adolescent, l'adulte vivant avec un handicap reste un enfant éternel, son temps de vie se figera, immobile, empêchant son devenir psychique.

Un corps adolescent ou adulte principalement investi comme vulnérable et dépourvu de désirs, risque de devenir objet à manipuler, soigner, diriger... dans un lien trop intense avec l'adulte.

Il y a à faire exister cette jeune femme, ce jeune homme, dans une identité sexuée et une forme d'autonomie sexuelle, même si cette dernière, ce dernier, aura toujours besoin de l'aide des autres pour les gestes de la vie quotidienne.

⁷ Claude Zenatti, psychiatre et psychanalyste, « Et, si on en parlait...? », *Les Cahiers de l'Actif*, 34280 La Grande-Motte, no. 268/269, sept.-oct. 1998

Une certaine conclusion...

Reconnaître la personne en situation de handicap dans ses désirs plus intimes, suppose de reconnaître l'autre comme un sujet qui nous interpelle dans nos propres désirs⁸.

Nous aurions donc à créer des ponts entre les humains.

Car intégrer les demandes, les besoins affectifs et intimes contribue à humaniser la sexualité et à ne plus réduire un individu à son handicap.

Créer, c'est aussi prendre des risques. Mais n'avons pas toutes et tous à prendre les mêmes risques... ni tous les risques possibles!

La vie affective et sexuelle dans le large champ des handicaps mentaux nous situe dans une double interrogation éthique:

- A qui appartient vraiment le désir de la personne en situation de handicap?
- A qui appartient-il d'organiser la réponse à ce désir?

Même s'il est difficile, voire improbable, de trouver une réponse définitive à cette double interrogation, le seul fait de se poser la question ouvre sur une nouvelle dynamique relationnelle.

⁸ Maryline Barillet-Lepley «Sexualité et Handicap: le paradoxe des modèles - D'Alter à Alius, du statut d'adulte au statut d'handicapé», L'Harmattan, Collection «Le travail du social», France, 2001



Devenir sexo-pédagogue spécialisée Pourquoi et comment?

Par Françoise Vatré, *sexo-pédagogue spécialisée*

La première réponse qui me vient à cette question c'est: «parce que je l'ai voulu!» En effet, l'attraction pour ce secteur encore quasiment vierge dans les années 80 fut un des facteurs décisifs. Mais plus le temps passe, plus j'analyse l'enchaînement des autres éléments qui ont jalonné ce chemin.

L'envie me vient alors de vous dévider l'écheveau à l'envers pour vous décrire d'une part la construction de cette nouvelle profession, et d'autre part, les racines plus personnelles de ma motivation. C'est un écheveau non linéaire: il est composé de plusieurs fils de diverses couleurs qui s'entremêlent.

Le fil blanc: la définition de cette appellation

Bien souvent le choix de ce terme de *sexo-pédagogue spécialisée* interpelle. En se tournant un peu vers d'autres régions que la nôtre, on trouve le terme de *Sexo-Pädagoge* en Suisse allemande et en Allemagne puis dans les pays anglo-saxons et au Québec *sexo-pedagogist* ou *sex-educator*. Il s'agit le plus souvent d'une profession issue d'une formation secondaire à une autre du champ social, soignant ou éducatif. Au Québec, c'est une formation universitaire en soi qui se confond avec la sexologie. Dans le contexte européen, la sexologie et la sexo-thérapie sont plutôt du ressort médical et psychothérapeutique, mais à la longue dans la pratique les frontières deviennent ténues.

Pourquoi l'adjonction de l'adjectif *spécialisé* pour élargir cette pédagogie aux différents handicaps, alors que tout voudrait tendre à l'intégration de la norme sociétale, et à plus forte raison via le champ de la vie intime, affective et sexuelle?

Alexandre Jollien⁹ se hérisse, à raison, devant le fait que tout ce qui touche aux handicaps soit décrété comme «spécial», «spécialisé» ou «spécialisant», un ghetto linguistique qui rejoint toutes ces exclusions dont on ne veut plus.

Nous¹⁰ avons alors hésité: allions-nous enlever cet adjectif? Après mûre réflexion, nous avons décidé au contraire de le garder pour sensibiliser à dessein nos divers interlocuteurs: pourquoi

⁹ Alexandre Jollien, *écrivain et philosophe, auteur de «L'Eloge de la faiblesse» Ed. Cerf, Paris - 2000 et de «Le métier d'homme» Ed. du Seuil, Paris - 2002 (et aussi concerné personnellement par le handicap physique)*

¹⁰ *J'utilise le pluriel en incluant Catherine Agthe Diserens, lorsqu'il est question de notre pratique commune, et je reviens au singulier quand je décris ma propre expérience*

spécialisé? Parce que précisément les personnes en situation de handicap (quel(s) que soit(ent) leur handicap ou leurs handicaps) ont également une sexualité et des droits de la vivre, et ce dernier adjectif le souligne dans l'intention d'aider à ne pas l'oublier ce qui se fait naturellement bien trop souvent!

Le *spécialisé* signifie aussi que le handicap appelle et peut exiger des adaptations, des mesures particulières et c'est justement ce que réclame la Résolution du Parlement Européen pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées (Recommandation no F (92)6).

Vouloir «gommer» le handicap dans les mots est à double tranchant: c'est ne pas envisager qu'il demande des accommodations, ce n'est ni civique ni éthique non plus.

Donc, il faut des mesures *spécialisées*, avec des prises en compte politiques et économiques.

Ainsi arrive-t-on au terme de «sexo-pédagogue spécialisée» qui recouvre cet accompagnement pédagogique holistique et transdisciplinaire, exigeant constamment un travail sur soi et un questionnement en éthique appliquée.

Et même s'il faut expliquer cette appellation, puisqu'elle n'apparaît pas toujours clairement au premier moment, c'est alors une occasion de faire connaître ce qu'elle représente, au lieu de la noyer et de la perdre et de la banaliser en l'assimilant aux programmes de santé globale destinés au grand public.

Le fil rose: c'est dans l'éducation sexuelle prodiguée dans les écoles ordinaires que j'ai rencontré des élèves en situation de handicaps

Le terrain professionnel précédent fut celui des écoles ordinaires, publiques et privées des cantons de Genève et de Vaud où j'ai travaillé dans les programmes de prévention, devenue promotion de la santé globale et sexuelle en particulier. Pour distinguer ces deux termes apparemment semblables: prévention et promotion, et sans trop les caricaturer, alors qu'ils défendent l'un et l'autre finalement le bonheur humain via une meilleure santé globale, disons qu'ils symbolisent des mouvements allant contre pour le premier et pour, pour le deuxième.

Deux courants différents qui visent le même but avec des moyens spécifiques:

La prévention se caractérise par une information ciblée, un peu unilatéralement, avec des messages, des slogans, afin que les publics touchés les comprennent et y adhèrent. On vise à prévenir le mal, les dangers, les dépendances, les maladies et la mort.

On risque aussi de la sorte, et des études le montrent, de mobiliser des réflexes de défense de la part des publics destinataires, souvent passifs, des campagnes de prévention. Cela se traduit, avec la peur en sourdine, par des blocages, des rejets, des lassitudes, une habitude et une banalisation (on le voit avec le travail envers le SIDA).

Modèle plutôt magistral, peut-être normatif: la santé à tout prix, le statut idéal, voire obligatoire et parfois tyrannique.

La promotion partirait d'un autre pôle, celui de l'approche participative, interactive, de la valorisation de l'état de bien-être relatif aux réalités de chacun, avec la stratégie de mobiliser les compétences des publics-cible dans une perspective positive et dynamique, avec la notion de

choix et de construction personnelle de son propre projet de santé, qui n'exclurait ni le handicap ni la maladie.

Et la sexualité dans tout cela?

Nos pays se sont toujours attelés à construire des programmes dits d'éducation sexuelle ou de prévention à cause d'un fléau particulier ou d'un besoin démographique: la syphilis, les dénatalités post-guerre, les surnatalités, les grossesses précoces, puis le SIDA. En Suisse francophone, nous avons suivi le même mouvement sémantique. Toutefois, les premières appellations pour décrire des programmes scolaires furent «histoire de la vie», «information sanitaire», «éducation sexuelle», «information sexuelle», etc.

Le corpus de compétences des personnes chargées de cet enseignement s'est développé et enrichi régulièrement, chemin faisant. Il est prodigué au niveau universitaire désormais.

Il y eut aussi, de mon côté, les privilèges successifs de pouvoir entrer à l'Université de Genève pour théoriser, entre autres, sur la pratique éducative en général et son histoire de vie, et se préparer ainsi à l'éducation des enfants et des adultes¹¹, de pouvoir bénéficier de nombreuses sessions de développement personnel en psychologie humaniste, transpersonnelle et psychocorporelle et enfin une formation de Shiatsu, me donnant ainsi les bases d'une approche corporelle didactique adaptée à maints sujets de la sexo-pédagogie spécialisée. La transdisciplinarité de notre tâche est difficile à circonscrire. Elle est constituée de notions empruntées à la biologie, la médecine, la pédagogie, l'anthropologie, la sociologie, la psychologie, à l'éthique et à la sexologie.

Les classes spécialisées intégrées dans les établissements scolaires m'ont intéressée parce qu'auprès de ces élèves il fallait s'ingénier à adapter, en partie, la pédagogie pensée pour d'autres publics: se mouler à de nouveaux processus d'apprentissage, faire comprendre autrement l'abstraction de nos fonctionnements internes, et viser l'égalité des chances de bien vivre ce que chacun a à vivre, avec un maximum de joie.

Prévenir les bouillonnements des hormones qui se réveillent sans crier gare et les boutonnements qui s'en suivent, sans oublier «tous ces petits poils qui poussent un peu partout sur le corps, sans faire de bruit, et spécialement dans certains endroits très privés et si bizarres à nommer».

Puisque leurs potentiels physiques, leurs capacités à ressentir, prenaient souvent le pas sur la

¹¹ *La dimension pédagogique du dessin au tableau noir dans un cours d'Education sexuelle, mémoire de Licence, Françoise Vatré, 1987*

compréhension intellectuelle, ils m'ont conduite à être plus concrète et à incorporer dans les leçons, dans les espaces de parole, la réalité sensorielle du corps pour les «séduire» à l'amour d'eux-mêmes, à l'émerveillement devant les ressources de leur véhicule charnel et à la conscience progressive de tout cela. Dans certaines structures, l'approche corporelle a pris une place importante à cet égard.

J'ai aimé, par exemple, voyager en parole avec eux dans les nombreux liquides de notre corps:

- Les larmes qui protègent en permanence nos yeux et qui servent aussi à exprimer une émotion, même si on est un garçon.
- Le sang fascinant chargé de symbolisme: distinguer celui des blessures qui inquiète de celui des règles, sain, normal et propre.
- Les *décorations blanches* un beau matin qui signent le passage dans l'adolescence des garçons.
- Etc.

Avec les objectifs de:

- valoriser les réalités biologiques incontournables, garantes du vivant,
- susciter le respect de soi et le respect de l'autre,
- faire prendre conscience des conséquences de certains comportements,
- socialiser enfin sans culpabiliser les envies et les réflexes anatomo-physiologiques.

Encourager, valoriser et donner du sens aux manifestations naturelles du corps étant valable pour tout le monde, combien de fois fut-il alors possible de faire profiter une classe ordinaire des trouvailles stimulées par les élèves des classes spécialisées! Circulation et réciprocité des savoirs et des outils!

Puis des institutions spécialisées firent appel pour des temps de parole, des suivis, avec des groupes d'adultes mixtes ou non, des personnes seules, des couples. La présence dans ces échanges des éducateurs et des enseignants, pour les classes des plus jeunes, et une étroite collaboration avec les référents des plus âgés, ont eu l'avantage d'assurer les suites de l'accompagnement dans le même registre. Nous avançons ensemble dans ce travail délicat.

Le fil turquois: la naissance d'une profession

Tout ce qui précède illustre l'esprit avec lequel une *sexo-pédagogie spécialisée* s'est constituée pour aborder les sujets de la sexualité des personnes en situation de handicaps, et les développer selon les situations et les demandes, toujours singulières, toujours nouvelles.

Et de là sont venues les demandes de formations pour les professionnels de l'entourage des personnes handicapées (tous handicaps confondus: physiques innés ou acquis, sensoriels, psychiques, et non seulement mental). En parallèle se sont présentées encore des rencontres avec les familles, les fratries, les conjoints, les enfants parfois, selon une infinité de situations dans lesquelles la sexualité était en question. L'entourage fut toujours plus désireux de se sentir outillé pour maîtriser au mieux la vie quotidienne.

Le chemin professionnel décrit ici se fonde en partie depuis 20 ans avec Catherine Agthe Diserens, dans la collaboration qui nous a conduites à la *co-élaboration* d'une pratique de *sexo-pédagogie pour adultes*, soit le programme de formation «Du Cœur au Corps» primé en 2001 par le CSPS (Centre suisse de pédagogie spécialisée). Collaboration construite avec nos complémentarités, nos curricula, nos histoires de vie, nos points communs et nos différences, et aussi notre amitié.

Notre tremplin premier avait été la commission permanente «Sexualité et Handicap(s)» que nous avons coordonnée alternativement pendant près de 10 ans, au sein de l'Association romande et tessinoise des Animateurs et Animatrices en Education sexuelle (ARTANES) fondée en 1987. Les expériences de terrain ont progressivement enrichi nos objectifs, diversifié nos tâches éducatives et thérapeutiques de cette nouvelle approche dans le contexte socio-culturel et institutionnel de notre pays. Puis nous avons pu confronter nos pratiques avec celles de nos collègues d'autres pays francophones. La plupart du temps, nous avons trouvé chez eux des cheminements comparables aux nôtres. Nous étions dans le courant ambiant. C'était gratifiant.

Nos participations actives à des associations, notamment celle nommée «Sexualité et Handicaps Pluriels» SEHP, à des congrès, à des formations complémentaires, entre autres, en approche *sexo-corporelle*¹², en éthique, nous conduisent toujours davantage vers une pratique transdisciplinaire dynamique.

Dans les formations que nous menons, en Suisse, en France et en Belgique, et plus récemment en Albanie et en Inde, c'est avec bonheur que nous tentons de favoriser l'ouverture émotionnelle, intellectuelle et spirituelle des professionnels, afin de les aider à transformer leur regard sur les croyances dans le domaine de la sexualité des personnes handicapées, à revisiter leur propre parcours, leurs propres représentations, à assimiler de nouveaux concepts utiles à leur travail quotidien: entre autres, les tabous sexuels, le sens de la sexualité humaine, leur délicat rôle des tiers professionnels, l'établissement de charte et de groupe de parole pour créer un nouvel état d'esprit institutionnel, une nouvelle culture.

Nous avons progressé tous avec notre réflexion et avec les enfants, les jeunes et les hommes et les femmes de notre temps. Avec leurs familles également dont les attitudes changent radicalement. De nouveaux défis sont là pour nous tous et nous mobilisent au premier chef: les nouveaux couples formés par des personnes en situation de handicaps et leur désir de parentalité et l'accompagnement érotique en lien avec les diverses limitations physiques et/ou mentales.¹³

Pour ce qui concerne les aspects de ma motivation personnelle, retournons un peu aux fils de mon histoire de vie, et remontons de quelques crans dans le passé:

¹² Professeur Jean-Yves Desjardins de Montréal, formation en approche *sexo-corporelle*.

¹³ Catherine Agthe Diserens, Françoise Vatré, «Accompagnement érotique handicaps» sous-titre: *Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*. Edition La Chronique Sociale, Lyon, août 2006. Préface: Dr Denis Vaginay, Postface: Professeur Jean-François Malherbe

Le fil noir: c'est dans la défense des droits humains que j'avais observé la vulnérabilité de la sexualité

Dans une longue phase de militance au sein d'Amnesty International, dans les années 70, et dans le travail spécifique de la lutte contre la torture, j'avais été frappée par l'utilisation abjecte de la sphère intime la plus sacrée des victimes. Et cela se passe, hélas encore, dans plusieurs parties de ce monde.

Commencer ici, dans notre pays tranquille, à aider au développement plus harmonieux des devenirs sexuels des enfants me semblait une contribution valable à diminuer des drames de cette sorte. Avec ambition et modestie à la fois.

Le fil vert: devenir sage-femme pour abaisser les accidents de naissance

Les derniers stages en pédiatrie, lors de mes études d'infirmière en soins généraux, en 1964, me rendirent très songeuse et révoltée aussi. L'envie de compléter mes études en devenant sage-femme fut très forte, pour magiquement, avec la candeur de mes 23 ans, pleine d'utopie «vouloir éviter, ou tout au moins réduire au maximum les accidents de naissance». Devenir un jour cheffe de la maternité, enseignante... A cet âge on se sent si puissant-e!

Ma destinée fut en fait autre: elle me porta à construire ma propre famille, avec bonheur.

Le fil rouge: ma sœur aînée Mireille

Cependant, la phase primordiale, celle où s'enracine vraiment toujours et encore ma motivation actuelle, en toute conscience de sa dimension réparatrice, est encore plus ancienne. Elle réside dans mon enfance et ma jeunesse passées dans l'ambiance ouatée mais lourde d'une famille paralysée en silence autour d'une fille handicapée mentale et psychique: ma sœur Mireille née en 1937, de quatre ans mon aînée.

Ambiance familiale faite de:

- la souffrance individuelle de nous tous, sans communication,
- la cascade des vaines tentatives thérapeutiques et éducatives de l'époque, soit de vouloir «tirer» ma sœur vers la norme, sans aucun moyen approprié,
- l'impuissance de mes parents et la mienne,
- l'absence de soutien et la solitude de toute la famille....

«*La noirceur de l'horizon statique de l'avenir*»: c'est ainsi que je visualisais la suite du temps à vivre pour nous, pour elle et pour moi, et plus ou moins consciemment encore pour ma propre descendance.

Je me suis débattue dans cette jungle de lianes inhibantes et de peurs indéfinissables. Il me fallait réagir, avancer, motiver les gens alentour à aider les autres, devenir une porte-parole convaincante là où il y a une chape de silence, m'extraire de l'inertie pour vivre et *faire ma*

part¹⁴: soigner et prévenir au maximum de mes forces!

Voilà l'humus qui m'a constituée, grâce à l'existence de ma sœur, décédée depuis plus de 30 ans, et grâce à laquelle je suis devenue finalement une sexo-pédagogue spécialisée. *Ce témoignage personnel tout récent illustre cet enchaînement de cause à effet. Je vous relate ici le point fort de mon séjour en février dernier en Inde de l'Est, où j'ai eu l'occasion de participer à des ateliers et à une table ronde internationale de sexo-pédagogie pour les professionnels et les parents d'une institution pour personnes handicapées mentales, le Centre Lebenshilfe à Visakhapatnam (en Andhra Pradesh)¹⁵.*

Lors de la matinée officielle, le représentant politique de la ville est venu faire son discours de bienvenue. Au moment où je m'y attendais le moins, il s'est tourné vers moi pour souligner le fait que toute l'organisation, pour ne pas dire l'existence de ces Journées, était liée à la spécialité professionnelle que j'apportais d'outre-mer, donc à la personne que j'étais devenue grâce à ma sœur, et que nous allions remercier Dieu à travers elle puisque grâce à elle il allait être désormais possible d'aborder un sujet si difficile et si douloureux et pourtant si important! J'ai pris le micro, tremblante d'émotion, pour nommer ma sœur pour la première fois en public, à 9'000 km de chez nous! Dans cet article, j'écris son nom avec tendresse pour la première fois aussi, dans ce Bulletin d'insieme-Genève que mes parents recevaient depuis de longues années.

C'est la chaîne des événements et la circularité de l'énergie, on peut y puiser du sens. Que des parents d'ailleurs et d'ici puissent aussi le considérer ainsi et trouver, peut-être, quelques apaisements.

Le fil gris lumineux: aujourd'hui c'est normalement l'âge de la retraite

Mais ce terme ne m'inspire pas encore beaucoup. Il vient trop vite. Disons que j'entre plus avant dans la phase de la transmission sexo-pédagogique pour adultes praticiens et formateurs, pour assurer le passage et pour que nos expériences continuent et que les pratiques augmentent à tous les niveaux. C'est dans cette intention aussi que j'ai accepté ce travail d'écriture, alors que tout me portait en cette fin d'été surchargée à dire non!

L'autre jour dans un bistrot genevois, ma fille m'a fait remarquer qu'un jeune couple était assis derrière moi, manifestement porteurs de handicaps mentaux. Elle m'a dit combien c'était beau de les voir s'embrasser avec fougue par-dessus la table, avec des regards pleins d'amour, et ce dans une ambiance d'acceptation de la part des autres clients présents.

Les temps changent!

¹⁴ « Il y avait une fois une grande forêt en feu, et tous les animaux s'enfuyaient à toutes jambes. Lorsque l'un d'eux aperçut un tout petit colibri volant à tire d'ailes en sens inverse pour aller verser une goutte d'eau dans les flammes, puis revenir en arrière, prendre une autre goutte dans une flaque d'eau, et repartir vers le brasier, et ainsi de suite. Un des animaux en fuite l'interpella: «-Mais tu es fou, tu vas te faire griller, et tes gouttes ne servent à rien! Vois l'immensité de cet incendie!». Et le colibri de répondre calmement: «Je sais, mais je fais ma part!». Belle histoire qui me vient de ma collègue et amie Véronique Boucher, psychologue au Codes 53 de Laval, Mayenne- France

¹⁵ Pour en savoir plus: www.gilda-ch.org

Derrière tout cela, c'est la vie qui s'exprime: pour une meilleure existence pour eux et leur entourage solidaire et tranquillisé. Et le sentiment rassurant, pour moi, d'avoir contribué au processus. La relève se prépare, elle est déjà là, je le sais et m'en réjouis.

C'est le **fil doré**: que je vous dédie et que je dévide en pensée pour les temps à venir.



Illustration de Gérard Lardion

Congrès de l'AIRHM – Association internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales

Lausanne, le 23 août 2006

La solitude de la personne en situation de handicap dans sa vie affective et sexuelle: quelles participations et quelles responsabilités lui reviennent-elle?

Coordinatrice du symposium: Catherine Agthe Diserens, sexo-pédagogue spécialisée et formatrice pour adultes, Nyon

De quelle solitude parlons-nous?

Introduction de Catherine Agthe Diserens

Bien que la solitude en général ne soit pas le propre de la population en situation de handicap, il n'en reste pas moins que cette dernière dispose, dans le domaine de la vie affective et sexuelle surtout, de moins de moyens personnels et culturels pour la combler en tout ou partie.

Dans nos sociétés favorisées, ces femmes et ces hommes sont accompagné(e)s tous les jours par les familles et les professionnel(le)s de manière chaleureuse et l'on ne peut vraiment pas dire qu'ils/elles vivent seul(e)s, voire peut-être pas assez, car il y parfois aussi de bonnes solitudes!

Par contre, comment répondre à leurs demandes récurrentes de partenaires amoureux/ses, intimes, voire sexuel(le)s?

Ces solitudes-là nécessitent que nous collaborions.

Le but à viser est qu'ils/elles deviennent auteur(e)s plus compétent(e)s à leur manière et à leur rythme de leurs recherches, de leurs initiatives, de leurs découvertes et de leurs audaces, pour que ces pages-là de leur histoire de vie ne reste pas trop vierges!

Si nous nous posions plus régulièrement la question éthique «à qui ces actions spécifiques bénéficient-elles vraiment?», elle serait le garant que les solutions mises en place à l'attention des personnes en situation de handicap leur donnent une plus juste part de participation.

Afin qu'elles assument un peu plus authentiquement leurs solitudes du cœur et du corps.

Enjeux et limites des compétences propres aux personnes handicapées à pouvoir combler leur solitude dans la vie affective et sexuelle

Réflexion éthique de Denis Vaginay, docteur en psychologie clinique, psychanalyste, formateur, Lyon.

Nous le savons, et, plus encore, maintenant nous l'admettons: la personne en situation de handicap est, comme quiconque, un être conjugué par la sexualité qui fait l'homme; celle qui croise aux confins du corps de besoin et de la parole énonciatrice du lien, corrélative de la fonction symbolique.

Est-ce à dire alors que la personne handicapée n'a eu plus qu'à emplir l'espace censément libéré en devenant acteur à part entière dans le jeu social des échanges sexualisés? Certainement pas! Et cela pour une double raison au moins. Elle continue à se heurter à la réalité de son handicap qui la maintient dans la dépendance fonctionnelle à l'autre et qui nécessite l'intervention de celui-ci, que nous désignerons pour l'instant comme intrus, avant de lui trouver une autre vocation; elle rencontre une réalité sociale qui n'a pas encore surmonté cette constante ancestrale qui veut qu'une partie de la communauté soit exclue de toute pratique sexuelle évocable, option jusqu'alors intrinsèque à la structure groupale.

Ainsi la personne en situation de handicap vient opportunément nous rappeler cette réalité dérangeante qui s'inscrit en contradiction avec des idéologies superficielles de notre monde trop rapidement qualifié d'individualiste: notre corps ne nous appartient pas, en tout cas pas totalement, contrairement à ce que nous voudrions faire croire à nos enfants, en fonction d'une conception étrange de la liberté. Comme l'être lui-même, il s'inscrit dans une communauté et une culture auxquelles tout sujet a des comptes. Viennent nous le rappeler, le souci que l'on a pour les jeunes qui se mutilent ou se mettent en péril et celui qui nous pousse à protéger de tout danger, réel ou supposé, les personnes fragiles et/ou dépendantes, au besoin contre la volonté des intéressés. Ce qui ne veut pas dire non plus que ce corps n'appartiendrait qu'à la communauté, qui pourrait en disposer à sa guise en le confisquant, comme c'est trop souvent le cas pour celui des handicapés.

On perçoit bien que dans le cheminement visant à la conquête du droit au lien affectif et sexuel, les personnes en situation de handicap ne sont pas en position équivalente, selon que celui-ci est de nature physique, mental ou intellectuel. En effet, les unes et les autres n'ont pas la même faculté à l'énoncer comme sujet ou, plus encore, à être reconnues comme tel. Les représentations qu'elles entraînent dans le psychisme de tout autre, sont différentes et, si elles doivent être protégées, ce ne sera pas pour les mêmes raisons.

Dans tous les cas, par contre, le manque d'autonomie imposera une intervention qui, habituellement n'a pas lieu d'être aussi radicalement dans la relation: celle d'une personne auxiliaire qui aidera à la rencontre des partenaires ou qui occupera la place de l'un d'eux. C'est bien pour cela que la loi des hommes, faussement confondue avec la Loi symbolique, s'en mêle; pour protéger la personne handicapée de la jouissance perverse, inconditionnellement supposée, de la personne auxiliaire.

De nouveau, la personne en situation de handicap vient nous interroger à propos de nos contradictions. Nous croyions avoir libéré les corps en autorisant certaines pratiques sexuelles, et nous devons déchanter: non seulement nous n'y sommes pas parvenus mais nous avons déplacé les tabous de la relation sexuelle au corps lui-même jusqu'à rendre le contact avec lui suspect, immédiatement sur-sexualisé.

C'est sans doute là que se trouve l'enjeu de l'accès à la vie affective et sexuelle pour les personnes en situation de handicap: une ré-interrogation de la notion de perversion et dans une nouvelle visite du rapport au corps de l'autre. Dans ce cheminement devenu indispensable et inévitable, c'est l'exigence des personnes en situation de handicap elles-mêmes qui nous mène tous. A bien les entendre, elles nous disent de plus en plus ce qu'il en est de leur désir et refusent aussi que l'on décide tout pour elles, mais seulement dans le sens qui nous arrange.

Groupe Mieux-Être

Par Barbara Tschopp, Dr Nicolas Deriaz, Serge Yvelin (UPDM) et Marinette Geoui (EPSE)

Au sein de l'hôpital de jour de l'unité de psychiatrie du développement mental (UPDM), nous avons pu faire une constatation: certains adultes avec retard mental méconnaissent leurs corps; ils n'osent pas se regarder, se toucher le corps, plus particulièrement les organes génitaux, conséquence d'un manque d'informations concernant les parties de leur corps, d'un manque d'éducation sexuelle.

Dans ce contexte, nous avons décidé de créer un groupe de travail avec des personnes peu, voire non verbales, présentant un retard mental sévère dans le but de favoriser l'épanouissement de leur vie affective avec sa composante sexuelle de manière à les amener, autant que possible, à être reconnus et à se reconnaître comme des hommes et des femmes à part entière.

Présenté à nos collègues, ce projet suscita diverses réactions dont celles du monde dit «normal»: ça ne sert à rien! Pourquoi en parler? Ils ne nous demandent rien! Par ailleurs, le nom du groupe demanda beaucoup de réflexions et de débat: il aurait pu s'appeler «Bien-Être», «Des choux et des roses» ou encore «Groupe sexualité»; nous l'avons appelé «Mieux-Être», car nous nous sommes vite rendus compte que nous n'allions pas seulement parler de «Comment fait-on l'amour?», «Comment fait-on des enfants?», nous n'allions pas montrer des sexes, des corps nus ou nous toucher, mais nous allions nous occuper de la personne dans son ensemble, de ce qu'elle est; «Mieux-Être» nous est dès lors apparu comme la dénomination l'a plus appropriée.

Le groupe «Mieux-Être» est né en 2004 au sein de l'hôpital de jour de l'unité de psychiatrie du développement mental de la Dresse G. Carminati. Ce groupe, qui s'insère dans un programme de prise en charge de type thérapie groupale s'adresse spécifiquement à des patients présentant un retard mental moyen à sévère, peu ou pas verbaux.

Pour nous aider dans cette tâche, nous avons demandé la supervision de Mme Agthe-Diserens, sexo-pédagogue et avons suivi une de ses formations.

Notre but était de créer un espace autour du corps et de la sexualité, en respectant les différents moyens d'expression de chacun de nos patients. De part des actes éducatifs, accompagnés de mots simples, nous cherchons à identifier les besoins des personnes vivant avec une déficience mentale et tentons de leur offrir des réponses afin qu'elles acquièrent une meilleure maîtrise du corps dans son ensemble et de toutes ses parties. Ce groupe a lieu une fois par semaine, le mercredi matin, sa durée est de 40 minutes. Sur la porte d'entrée de la salle une affichette avec le nom du groupe, des petits cœurs et les horaires des réunions.

Les séances se déroulent dans une salle (toujours la même) confortable, intime et chaleureuse (rideaux tirés, tapis au sol, table basse, fleurs et parfum d'ambiance). Des fauteuils sont disposés autour de la table et sur chacune des places est déposée préalablement la photo des participants (nous y compris). Un cœur en feutrine parfumé est le symbole du groupe: il est distribué par un patient en début du groupe, c'est le même patient qui en fin de groupe ramasse

les cœurs qui ont accompagné les patients tout au long de la séance (le patient peut l'utiliser pour exprimer certaines émotions).

En fin de séance, tous joignent leurs cœurs pour signifier leur appartenance à ce groupe, le leur, et tous ensemble, en chœur, nous disons «groupe Mieux-Être».

Nous utilisons du matériel tel que des poupées sexuées, des photos, des images et des dessins du corps ou de situations, du matériel de soins d'hygiène, ceci dans le but d'aider le patient à s'exprimer, à parler de lui, de son corps. Bien souvent des thèmes sont amenés par les patients:

- l'amour entre hommes et femmes,
- la solitude,
- la place dans la famille,
- le sens des mots,
- les devoirs et les interdits,
- etc.

A chaque séance, la notion de confidentialité est rappelée et nous les remercions pour la confiance qu'ils témoignent au groupe.

Nous avons pu observer que la personne avec retard mental moyen ou sévère développe très progressivement de nouvelles habiletés et comportements, lui permettant ainsi une meilleure hygiène corporelle ou encore une reconnaissance des signaux de malaise physique avec capacité de les évoquer aux soignants.

Enfin, nous espérons amener la personne vivant avec un handicap mental à comprendre que son corps lui appartient, à dire «non» ou «oui», et ainsi à éviter d'être une victime qui subit les besoins des autres.

Comment vivons-nous la recherche active de notre fille dans ses relations amoureuses?

Témoignage de Michel Ubaghs, papa de Christelle

En ma qualité de parent, on m'a demandé de vous parler des relations amoureuses de notre fille, ou plus exactement de sa recherche et de sa détermination à ce sujet.

J'essayerai également de vous dire comment nous vivons cette situation, mon épouse et moi-même, tout en préservant au mieux l'intimité de notre fille.

Si vous le voulez bien, j'aimerais tout d'abord vous parler d'un événement important qui va se produire prochainement:

Le 23 septembre prochain, notre fille Christelle âgée de 31 ans va s'engager avec son copain David dans le partage d'un amour, aboutissement d'une amitié vieille de 13 ans! Ils sont tous

les 2 atteints de trisomie 21. Une bénédiction au cours d'une cérémonie œcuménique est prévue, suivie bien entendu d'une grande fête.

Cet événement de taille a été souhaité en premier par Christelle il y a déjà 5 ans. Nous étions alors une quarantaine d'invités à la boum organisée à l'occasion de l'anniversaire de ses 25 ans, personnes handicapées de son entourage, éducateurs, amis proches et famille.

David, que notre fille connaissait depuis plusieurs années, avait été élu le chéri du jour.

Au cours de cette soirée, entre la pomme et le fromage, Christelle a annoncé au micro «mariage moi – 30 ans».

Pour notre part, nous avons d'abord considéré cette idée comme un rêve de notre fille, à l'instar de ses envies de fouler le tapis rouge au festival du cinéma à Cannes ou d'être star à Hollywood.

Mais à force d'insistance, Christelle nous a assez rapidement fait comprendre que son souhait de mariage était en fait un désir précis et une volonté qui au fil des années a pris sérieusement corps.

Il nous appartenait dès lors de gérer cette situation.

Dans un premier temps, nous avons tenté de modifier le choix de l'élu: David a 12 ans de plus que notre fille et cette différence d'âge nous effrayait. Par ailleurs l'intéressé ne semblait pas à l'époque être vraiment partie prenante...Par contre Christelle tenait bon. Sur son insistance nous avons donc invité David à passer le week-end à la maison.



La première fois on s'est tout naturellement posé la question de savoir où ce Monsieur allait dormir: au salon sur le canapé, sur un lit de camp, dans la chambre de notre fille? De multiples questions se posaient à nous, on craignait que cela se passe mal et que l'un ou l'autre soit déçu.

Pour le nouveau couple par contre il ne semblait y avoir aucun problème et la question a été très vite tranchée.

Notre appréhension passée, nous avons pu constater avec joie le lendemain matin, leur bonheur à tous les deux d'avoir pu passer la nuit ensemble. *Nous sommes adultes maintenant* disaient-ils, ce qui dans leur esprit est à l'opposé de l'handicap.

Cela s'est donc passé de la façon la plus naturelle possible, notre crainte a été balayée par leur amour et le désir commun qui les anime d'effacer la différence liée à leur statut de personne handicapée qu'ils admettent du reste difficilement l'un et l'autre.

Depuis cette première nuit, les week-ends se passent soit chez David qui réside à Rolle en appartement encadré, soit chez nous, soit à l'extérieur avec des groupes de loisirs organisés pour personnes handicapées.

D'autre part depuis 2 ans, Christelle accompagne David à Londres où ils rejoignent tous les deux les parents et la famille de David pour y passer les fêtes de Noël, de son côté David nous a accompagnés à 2 reprises au Club Med pour les vacances d'été.

Je ne m'étendrai pas sur leur relation sexuelle qui fait partie de leur sphère privée, mais pour ceux que cela inquiéterait, je précise que pour raisons médicales, notre fille prend la pilule depuis l'âge de 16 ans, ce qu'elle gère parfaitement seule.

Je vous propose maintenant d'évoquer rapidement quelques phases caractéristiques de la vie amoureuse de Christelle.

Comme la majorité des enfants trisomiques, Christelle était excessivement chaleureuse dans sa petite enfance. Vivant à l'époque en Afrique, cette qualité humaine s'est encore développée tant et si bien qu'à notre retour en Europe il a été indispensable d'endiguer sérieusement sa spontanéité.

Avec les conseils de ses éducateurs, et à l'approche de l'adolescence nous avons pu obtenir un comportement plus réservé de sa part, ce qui s'est finalement transformé en timidité et repli sur elle-même.

Cet épiphénomène d'introversion s'est accentué à l'âge de 12 ans lors d'un événement tragique survenu dans notre cellule familiale, dont elle garde toujours les séquelles.

Dès lors Christelle compense sa timidité et sa réserve par un soin particulier apporté à son look. Elle tente ainsi, ou par tout autre moyen à sa disposition d'attirer l'attention.

On la trouve gracieuse ce qu'elle a plaisir à répéter et ce que je vous confirme bien volontiers en toute objectivité, même si je suis le père de cette gracieuse jeune fille.

Vers 15-16 ans, Christelle choisit parmi son entourage d'handicapés des *amoureux* de son âge: l'élu a droit à une réelle fidélité pendant une période de quelques années. Nous organisons au mieux les possibilités de ces rencontres amicales à l'occasion de goûters ou de petites fêtes à la maison.

Nous lui connaissons ainsi 3 ou 4 petits amoureux durant cette période.

C'est ensuite le début des envies sexuelles plus précises: achat dans les kiosques d'illustrés spécialisés, des romans photos, choix de programmes télé présentant des films érotiques etc...

Christelle a alors 20 ans, sans interdire systématiquement ses choix, nous les canalisons au mieux. Ce qui n'est pas toujours facile!

L'arrivée de David a heureusement procuré un certain équilibre à ces besoins qu'elle semble mieux maîtriser maintenant.

J'aimerais ici faire une parenthèse pour saluer les démarches entreprises il y a quelques années sur le thème de la sexualité dans le monde du handicap par un organisme genevois. L'association Cap Loisirs a animé de nombreuses séances de réflexion et de mise au point d'une charte qui reconnaît le droit à la sexualité pour les personnes atteintes d'un handicap.

Cette démarche nous a beaucoup aidé dans la gestion du cas de notre fille.

Christelle et David vont donc bientôt concrétiser leur souhait de vie de couple et se promettre fidélité. Dans leur esprit c'est clairement un mariage et la robe blanche sera de rigueur à la demande de notre fille qui est folle de joie. Toutefois, leur vie commune ne va cependant guère changer.

En effet, comme nous l'avons vu, David habite à Rolle où il réside dans une petite maison avec 2 autres personnes atteintes de trisomie 21. Il dispose localement d'un encadrement spécialisé qui est rattaché aux institutions du canton de Vaud. Il travaille à Lausanne dans un atelier protégé et dépend donc des aides sociales du même canton de Vaud.

Christelle par contre n'est rattachée à aucune institution d'encadrement spécialisé. Elle est toujours domiciliée chez nous dans le canton de Genève et travaille depuis 9 ans à mi-temps dans une entreprise privée genevoise où elle bénéficie d'un environnement particulièrement chaleureux de la part de ses collègues de travail. A sa demande nous lui avons trouvé un petit appartement à 300 m de chez nous qu'elle occupe seule depuis 3 mois avec succès. Les repas sont pris en famille, soit chez elle, soit à la maison.

Cette opportunité lui permet maintenant de vivre ses week-ends avec David, *chez eux*, dans cet appartement, ce dont elle est évidemment très fière, tout en continuant d'aller de temps à autre à Rolle.

Toutefois le regroupement du couple en un seul lieu de vie nous semble peu réalisable dans un avenir proche du fait entre autre des spécificités cantonales différentes et de la nécessité de trouver une structure d'encadrement et de travail pour David dans le canton de Genève. Il reste une autre inconnue de taille: sont-ils prêts l'un et l'autre à partager une vie commune au quotidien?

J'ai été heureux de pouvoir partager avec vous cette belle aventure dans laquelle Christelle et David nous entraînent. Ils nous ont énormément appris et enrichis.



M. Ubaghs a participé à une émission de radio RSR La première le 20 octobre 2006 sur le thème: L'amour, moi aussi, j'y ai droit! Le cédérom de l'émission est en prêt à insieme-ge.

Une histoire d'amour commence...

Quels sentiments pour les mamans?

Témoignage de deux mamans, membres d'insieme-Genève

Propos recueillis par Céline Laidevant

En 2004, Alexis et Laura¹⁶ travaillaient dans le même atelier, ils ont donc fait connaissance, ont commencé à s'apprécier, à se rapprocher et à s'aimer... C'était leur secret, qu'ils ont précieusement gardé. Quelle surprise pour les mamans d'apprendre à l'automne que l'un et l'autre avait respectivement un petit ami et une petite amie, et ce par une éducatrice de l'appartement dans lequel réside Laura!

La maman de Laura n'y croit pas, pense que ce n'est pas possible. Elle n'a jamais pensé que sa fille pourrait être avec un garçon. L'éducatrice lui précise qu'Alexis dit qu'il aime sa fille, qu'il lui téléphone tous les soirs à l'appartement, qu'il la prend souvent par la main et qu'il est très attentionné à son égard. La maman de Laura est très étonnée par cette nouvelle puisque sa fille ne lui a jamais parlé d'Alexis et elle annonce à l'éducatrice que cette relation restera «platonique».

Pour la maman d'Alexis, elle s'étonnait de voir son fils content d'aller à l'atelier alors qu'auparavant il était tellement difficile qu'il sorte de son lit pour se rendre au travail! Alexis ne lui en avait pas parlé. Cette histoire lui a fait peur, car, en premier lieu, elle a pensé au chagrin que pourrait avoir son fils si une séparation devait arriver. Une maman pense à préserver son fils des difficultés.

Ils étaient ensemble pour la Fête de Noël organisée au sein de l'institution, ils se sont fait des cadeaux pour la Saint-Valentin et la maman de Laura a appris à connaître Alexis qu'elle considère comme un jeune homme charmant, et très attentionné à l'égard de sa fille.

Les deux mamans se sont rencontrées pour la première fois en été 2005 lors de la fête de l'institution organisée avec les familles.

A l'automne, la direction de l'institution a pris contact avec les parents pour leur proposer d'organiser un suivi du couple afin de leur permettre de s'épanouir dans leur relation amoureuse et ceci avec le soutien d'une professionnelle. Spontanément les familles ont été d'accord, car au fil des mois les mamans se sont rendues compte que cette relation était «sérieuse». Une petite période difficile est alors survenue: d'autres jeunes filles essayaient de détourner Alexis de Laura. Laura, qui s'était mise en retrait, a même réussi à dire qu'elle était jalouse. Une éducatrice a demandé à Alexis s'il était toujours amoureux de Laura et s'il souhaitait que le personnel éducatif l'aide à prendre de la distance avec les autres jeunes filles. Alexis a accepté spontanément, car il était difficile pour lui d'être distant et il avait peur de «blesser» les autres, mais il était toujours très amoureux de Laura. Alexis apprécie énormément l'humour de sa petite amie.

¹⁶ Ces prénoms sont fictifs afin de respecter l'intimité de ces personnes

Une 1^{ère} rencontre pour les mamans a eu lieu avec Madame Agthe Diserens¹⁷, elle a pu leur expliquer la manière de travailler avec les couples et les sujets qui allaient être abordés en adaptant les termes à la compréhension des personnes. Une éducatrice de l'appartement suit aussi une formation avec elle et accompagne le couple dans la vie de tous les jours. Le couple rencontre Madame Agthe Diserens une fois par mois environ. Ce suivi est essentiel pour les mamans, car il permet l'évolution de la relation en fonction des besoins de chaque personne. De plus, Laura et Alexis ne voulant pas parler de leur relation à leurs familles, il était important qu'une personne extérieure puisse le faire.

En lien avec le suivi mensuel, des aménagements sont mis en place au sein des ateliers et de l'appartement pour que le couple puisse avoir des moments d'intimité. La relation est maintenant reconnue par les proches, par leurs collègues, par les éducateurs. La maman de Laura dit avoir remarqué que depuis que sa fille a une relation amoureuse avec Alexis, elle accepte beaucoup mieux que son frère soit moins présent.

Et l'avenir?

La relation va certainement se développer. Jusqu'où? Pour l'instant, c'est l'incertitude. Pour les mamans, les demandes, les besoins et les limites seront évolutifs en fonction de chacun. Ce qui est primordial, c'est que le couple continue à être soutenu par un professionnel de manière à les accompagner dans une relation qui favorisera leur épanouissement.

«C'est chouette que nos enfants puissent vivre cette relation, c'est un nouveau projet et c'est important dans la vie d'aimer et de se savoir aimer».

Merci à ces deux mamans d'avoir accepté de partager leurs impressions et leurs sentiments avec nous.

¹⁷ *Sexo-pédagogue spécialisée, cf. article dans ce bulletin*



Gérard

Illustration de Gérard Liardon

Amour et sexualité des personnes avec un handicap mental

Charte

Cadre éthique et juridique

Par Christian Chatelain, directeur de la Fondation Cap Loisirs

Dès la création de la Fondation Cap Loisirs en 1980, les animateur(trice)s et moniteur(trice)s ont régulièrement été interpellés par les questions liées à l'affectivité et à la sexualité des personnes mentalement handicapées et ont cherché des réponses satisfaisantes aux multiples demandes exprimées dans ce domaine lors des séjours (week-ends et camps de vacances).

Ce cheminement s'est concrétisé progressivement:

- en rassemblant, lors de journées de réflexion ou de formation, des représentants du milieu professionnel et des familles,
- en s'appuyant en particulier sur les interventions de Monsieur Réjean Tremblay et sur l'accompagnement régulier de Madame Catherine Agthe Diserens, formatrice et animatrice spécialisée dans ce domaine,
- en participant à des congrès sur ce thème, en Suisse et à l'étranger, notamment en Belgique.

Accueillant dans ses séjours des personnes handicapées provenant d'horizons différents, Cap Loisirs est en interrelation constante avec toutes les institutions genevoises et de nombreux parents. Dans cette démarche d'ouverture à ce domaine sensible, face à sa complexité et aux résistances inhérentes qu'il suscite, il est vite devenu évident que seul un travail en **partenariat** allait permettre d'avancer et de poser les bases d'une collaboration nécessaire.

C'est ainsi qu'en 1998, dans le cadre d'un groupe de travail réunissant des animateur(trice)s de Cap Loisirs et des éducateur(trice)s des EPSE (Etablissements publics socio-éducatifs), s'élabore tout d'abord la Charte, symbole des valeurs soutenant cette démarche et des engagements nécessaires pour la faire avancer.

Durant l'année suivante, un nouveau groupe se met en place dans le but de réunir des représentants de l'ensemble des institutions genevoises et des parents intéressés à cette démarche. Son objectif vise principalement à:

- compléter la Charte par d'autres documents de référence utiles dans ce domaine,
- réfléchir aux besoins en matière de formation,
- élaborer des moyens d'information et de communication afin de favoriser la mise en œuvre de la charte et de développer le partenariat.

De ce travail naît la brochure publiée en novembre 2001 qui présente, en plus de la Charte, quelques textes pouvant servir de référence et de cadre juridique pour notre travail dans le domaine spécifique des relations affectives et de la sexualité.

Afin de poursuivre cette démarche, il est décidé de créer un événement qui marquerait de façon

symbolique la reconnaissance de cette charte et l'engagement de chacun dans sa volonté de la mettre en œuvre, de façon individuelle et institutionnelle. C'est ainsi qu'est organisée, le 19 juin 2002 à la salle de l'Espérance, une rencontre réunissant ne nombreux partenaires genevois (parents, institutions, personnes handicapées, associations, professionnels), des représentants des autorités et de la presse.

La signature de la Charte est au cœur de cet événement, qui marqua à la fois l'aboutissement d'un long chemin de reconnaissance et l'impulsion nécessaire à un processus de transformation de notre pratique, de nos modes de relation et de nos représentations.

Dans cette séance, l'engagement est pris également de réunir au moins annuellement les différents partenaires pour faire le point, partager les projets, les réalisations et les difficultés liées à la mise en œuvre de cette charte.

Ces réunions de «suivi» ont lieu chaque année à Cap Loisirs et sont l'occasion d'un échange concernant les points ci-dessus et plus particulièrement les formations mises en place dans les institutions ainsi que celles proposées à l'extérieur, notamment la formation «Du Cœur au Corps» proposée par Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatré.

Les démarches dans ce domaine se réalisent sous de multiples formes, dans le cadre du développement des groupes de paroles, d'appuis, de formation, des occasions de rencontres pour personnes handicapées et de l'information aux parents.

La brochure de la Charte a été distribuée à de nombreuses occasions, lors de congrès en Suisse ou à l'étranger, elle a été demandée par plusieurs institutions qui l'utilisent comme document de travail et de référence.

Il reste cependant beaucoup à faire dans ce domaine et la brochure devra déjà être prochainement réactualisée, notamment pour certaines définitions et pour les textes juridiques qui évoluent rapidement.

*La Charte «amour et sexualité» peut être obtenue à la Fondation Cap Loisirs,
022 731 86 00*

Comment concilier en pratique la vie affective des résidents avec la vie courante en institution?

L'expérience des EPSE – Etablissements publics socio-éducatifs

Par Marie-Christine Traoré-Piccand, cheffe du service des résidences aux EPSE

Autrement dit, comment appliquer au quotidien la charte éditée par Cap Loisirs en 2002: «Amour et sexualité des personnes avec un handicap mental»?

Comment donner vie à ces principes qui ont rencontré l'adhésion de tous les partenaires concernés?

Pour tenter de répondre à cette question, la soussignée s'est «glissée» au sein d'un groupe de collaborateurs suivant la formation «Du cœur au corps» avec Catherine Agte Diserens et leur a posé la question du jour!

Tout d'abord tous apprécient de pouvoir s'appuyer sur les «lignes directrices des EPSE concernant l'éducation sexuelle», document approuvé par la commission administrative en 1998, et introduit dans les références du système qualité dès cette date. En effet, ce texte (très proche de la charte de 2002) rend les collaborateurs attentifs à ces besoins fondamentaux et leur donne la sécurité nécessaire pour promouvoir les conditions nécessaires à une vie affective et sexuelle des résidents dans leur quotidien.

Par exemple, le respect de l'intimité de la personne: **la chambre du résident est son territoire**, on n'y entre pas sans frapper. Le résident a droit à la clef de sa chambre et le droit de s'y enfermer, tout en respectant bien sûr ses autres besoins de sécurité. Le résident pourra y recevoir ses amis(es) s'il le souhaite.

Ses besoins seront écoutés et considérés dans le cadre de son projet de vie, la confidentialité respectée si tel est son désir. Des cours d'éducation sexuelle sont organisés: les collaborateurs sont impressionnés de voir comment les résidents comprennent la charte, et comment grâce à ce texte ils réagissent, posent des questions et expriment leurs envies.

En entretien d'admission, une information est donnée sur la formation continue aux personnes handicapées dont le cours d'éducation sexuelle, ce qui suscite immédiatement des questions du futur résident ou de ses proches et nous permet de parler de la charte.

Un accompagnement à la réalisation d'une vie de couple, même «à mi- temps», s'est fréquemment produit au sein des résidences, et on a pu être témoin d'unions aussi originales qu'heureuses mais aussi tumultueuses! Cela est considéré comme faisant partie de l'accompagnement socio-éducatif. Une vie de couple a été parfois le moteur d'un habitat indépendant, mais une vie de couple doit aussi être possible au sein d'une institution.

Cependant, les collaborateurs regrettent que la formation «Du cœur au corps» ne soit pas

suivie par un plus grand nombre d'entre-eux. Il constate qu'il n'est pas facile de convaincre des collègues qui n'ont pas encore été sensibilisés et regrettent aussi que la charte soit encore méconnue de beaucoup.

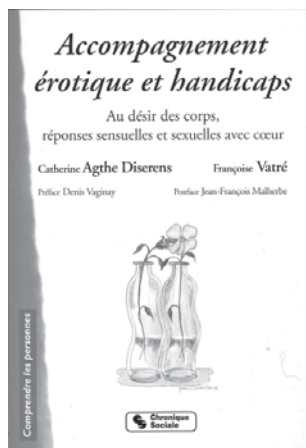
La reconnaissance et l'identification des besoins à une vie affective est extrêmement difficile chez les personnes très dépendantes avec des limites de capacité de communication. Au moins la recherche de bien être, toujours prioritaire, est déjà un pas. Mais comment gérer des comportements a priori contraires aux règles d'une vie en société? Comment concilier les droits et les devoirs, condition de la mission d'intégration sociale?

Autant de questions indispensables à aborder au sein des équipes, afin de pouvoir élaborer des attitudes communes et des programmes pédagogiques pertinents.

On le voit bien à travers ces propos, l'éducation sexuelle et l'accompagnement à la vie affective requièrent compétence, connaissance de diverses disciplines, soutien de spécialistes et un partenariat avec les proches de la personne en situation de handicap, à l'image de la création de la charte.

Chaque situation est différente, la charte ne donne pas toutes les réponses, bien heureusement! Mais elle est un précieux guide, base d'une réflexion commune au service des personnes handicapées.

Bibliographie



ACCOMPAGNEMENT ÉROTIQUE ET HANDICAPS Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur

De Catherine Agthe-Diserens et Françoise Vatré
Préface de Denis Vaginay
et postface de Jean-François Malherbe
Edition Chronique Sociale 2006

Vous pouvez vous procurer le livre auprès de:
Diffusion OLF
ZI 3, Corminboeuf
CP 1061
1701 Fribourg
Tél.: 26 467 53 33 - fax 26 467 54 66

LA SEXUALITE ET LES HANDICAPS DOSSIERS

Recueil de textes classés par thèmes (5 cahiers)
De Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatré
Edition SZH/SPC – (Obergrundstrasse 61 – CH-6003 Luzern)

DES FEMMES ET DES HOMMES, programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle
destiné aux personnes déficientes mentales. *Avec manuel d'animation, dossier d'images, vidéo.*
De Jacqueline Delville, Michel Mercier et Carine Merlin
Presses Universitaires de Namur 2000 - (8, Remparts de la Vierge – B Namur)

UNE AFFAIRE DE CŒUR Handicap mental, tendresse et sexualité

De l'association Suisse de parents de handicapés mentaux – insieme Suisse, 3^{ème} version 2003
Editeur insieme – case postale 6810 – CH-3001 Bern



COMPRENDRE LA SEXUALITE DE LA PERSONNE HANDICAPEE MENTALE

Etat des lieux et perspectives
De Denis Vaginay
Edition Chronique Sociale, comprendre les personnes, Lyon 2002

L'EDUCATION SEXUELLE EN INSTITUTION

De Réjean Tremblay

Edition Privat, 1992 (Pratiques Sociales – F-31068 Toulouse – Cédex)

GUIDE D'EDUCATION SEXUELLE

Tome 2 A l'usage des professionnels La personne handicapée mentale

De Réjean Tremblay

Editions Erès, 2001 (F-31520 Ramonville St.-Agne)

HANDICAP MENTAL, LANGAGE ET SEXUALITE

Textes collectifs

D'Actes colloque ENS Lyon, 2002

Association Reflet21 (F-69004 Lyon)

SEXUALITE et HANDICAP: LE PARADOXE DES MODELES

De Maryline Barillet-Lepley

L'Harmattan, 2004 (Le travail social F-75005 Paris)

SEXUALITE ET HANDICAP

Collectif d'auteur Responsable: S. Korff Sausse

Edition Contraste 1997 (Enfance et Handicap – Revue de l'ANECAMSP n° 6 et 7)

LE MIROIR BRISE

De Simone Sausse

Editions Calmann-Levy, 1996

D'ŒDIPE A FRANKENSTEIN

Figures du Handicap

De Simone Korff-Sausse

Edition Descée de Brouwer, 2001 collection Handicaps

CONTRASTE

Parler du handicap avec l'enfant Enfance et Handicap n°10-1999

De ANECAMSP, revue semestrielle, 1999 (10, rue Erard – F-75012 Paris)

Comité

Anne Emery-Torracinta	Présidente	Ch. des Fiolages 30, 1285 Sézegnin
Liv Ducrocq	Vice-présidente	Square Clair-Matin 36, 1213 Petit-Lancy
Anne-Marie Oberson	Vice-présidente	Ch. Planche d'Aire 11, 1212 Gd-Lancy
Christian Oestreicher	Vice-président	Rue Verte 11, 1205 Genève
Sandra Sorg	Trésorière	Chemin de Gilly 10, 1212 Gd-Lancy
Augusto Cosatti	Membre	Place de Jargonnant 5, 1207 Genève
Françoise Megevand	Membre	Rte de Cervonnex 435b, F-74160 St-Julien
Rolande Rudaz	Membre	Ch. A.-Vibert 9D, 1218 Gd-Saconnex
Christiane Stephano	Membre	Av. Théodore-Flournoy 7, 1207 Genève
Harald Wittekind	Membre	Rue de la Prulay 31, 1217 Meyrin
Carine Wyss	Membre	Ch. Sur-Rang 18, 1234 Vessy

Secrétariat

Secrétaire générale	Anne-Michèle Stupf
Adjointe de la secrétaire générale	Céline Laidevant
Coordinateur des séjours de vacances	Nicolas Finger
Secrétaire-communication	Bérengère Delfolie
Secrétaire-manifestations	Laurie Josserand
Secrétaire-séjours de vacances	Valérie Palermo
Comptable	Patricia Fellay

Colonie de Genolier

Coordinateur-intendant	Jean-Luc Defontaine
Intendante	Nora Slimani
Secrétaire	Virginie Gorgerat

Représentations extérieures

Com. cantonale pour l'intégration des personnes handicapées	Liv Ducrocq
Com. consultative pour la déficience mentale	Céline Laidevant
	Anne-Michèle Stupf
Com. consultative pour l'intégration scolaire	Augusto Cosatti
Com. administrative des EPSE	Anne-Marie Oberson
	Freddy Sarfati
Sous-commission personnes mentalement handicapées adultes	Céline Laidevant
Sous-commission enfants mentalement handicapés	Céline Laidevant

Groupe de travail insieme-ge/SGIPA

Elisabeth Bouchardy

Groupe de travail insieme-ge/SMP

Anne-Michèle Stupf

Céline Laidevant

Conseil de Fondation de la SGIPA

Anne-Michèle Stupf

Fondation ENSEMBLE

Elisabeth Bouchardy

Fondation CAP LOISIRS

Anne-Marie Oberson

Priscilla Albrecht-Morales

Fondation AIGUES-VERTES

Christiane Stephano

Association PROJECT

poste vacant

Relations internationales et insieme Suisse

Léonard Stein

COACH – Coordination d'Actions en

Anne Emery-Torracinta

Faveur du Citoyen Handicapé

Anne-Michèle Stupf

Anne-Michèle Stupf

FéGAPH – Fédération genevoise des associations de
personnes handicapées et de leurs proches

Christian Oestreicher



Association de parents et d'amis
de personnes mentalement handicapées

Rue de la Gabelle 7 • CH-1227 Carouge

Tél. 022 343 17 20 • Fax 022 343 17 28

info@insieme-ge.ch

www.insieme-ge.ch

CCP 12-12895-9

