

De l'importance de la triangulation des partenaires institutionnels dans les questions de vie relationnelle, affective et sexuelle chez les personnes en situation de handicap

Une analyse ASPH de Mélanie Deschepper
Novembre 2016



Association Socialiste de la Personne Handicapée
www.asph.be

Mélanie Deschepper
Tél. 02/515 02 25
Melanie-deschepper@solidaris.be

Introduction

La question de la vie relationnelle, affective et sexuelle est abordée depuis plusieurs années maintenant dans les institutions. Cette évolution des réflexions reste toutefois récente. Face à la complexité de ces situations, les professionnels ont par le passé souvent trouvé refuge dans des positions de déni où les demandes étaient relayées, les faits ignorés et l'ensemble du vécu sexuel mis entre parenthèses. Les réalités de terrain prenant le dessus et les pressions commençant à émerger, les institutions n'ont eu d'autres choix que de sortir de leur cage aux barrières « éthiques » pour s'arrêter sur les demandes formulées.

Dans ces nouvelles positions tenues, chaque partenaire du réseau s'interroge sur la responsabilité de chacun. Qui a le droit d'intervenir dans ces questions de vie relationnelle, affective et sexuelle? A quel moment est-ce le plus opportun de le faire ? Comment devenir acteur d'un tel projet sans entraver l'intimité et surtout la liberté de chacun ? De multiples questions qui peuvent mettre mal à l'aise dans des pratiques de terrain. Le colloque organisé le jeudi 08 septembre 2016 par l'asbl Horizon 2000 ayant pour thème « La sexualité et la Loi ... quoi de neuf dans les institutions » ainsi que la conférence « Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap: mythe ou réalité? » donnée par Marcel Nuss¹ le 20 avril 2016 ont tenté d'y répondre.

Le rôle des professionnels

Les professionnels de terrain sont souvent les premiers concernés par ces questions. Ils restent des partenaires ardemment sollicités puisque beaucoup de besoins affectifs et sexuels prennent vie en institution. Plus particulièrement, quand il n'y a pas d'histoire amoureuse, pas d'histoire sexuelle, pas d'histoire sensuelle, c'est la tendresse en institution, l'affectif institutionnel qui va nourrir la personne en besoin.

La vie en communauté conditionne grandement les réponses qu'il est possible d'apporter aux besoins affectifs et sexuels. La collectivité met chacun, et les professionnels en premier plan, dans un rôle de voyeur où chaque aspect de la vie sexuelle et affective est perçu. Le respect de l'intimité pose une vraie question. Non pas celle de savoir qui « doit » se mêler de cette intimité ; mais celle de comment la favoriser et la préserver au maximum. La question de la responsabilité ne devrait pas être soulevée en tant que telle, mais le système cadre dans lequel elle se pose ne peut que la susciter. La personne en situation d'handicap craint les sanctions posées par l'accompagnant, l'accompagnant craint les sanctions de son responsable hiérarchique, le responsable craint les répercussions sur les familles et la société elle-même. Ce souci de responsabilisation est donc propre aux situations de handicap de personnes moins autonomes. Ce, principalement, car il existe un vrai problème de clarté par rapport au consentement formulé qui devrait pouvoir rester libre, c'est-à-dire sans pression, et éclairé, à savoir avec compréhension du contenu.

Toute la question de la responsabilité du professionnel va alors surgir ; le professionnel ayant pour rôle premier d'accompagner et de veiller au bien-être des personnes présentes au sein de cette institution. Ces interrogations vont rapidement faire référence aux représentations et aux projections qu'ont les professionnels des personnes accompagnées. Est-ce que nous comprenons réellement les besoins exprimés et les comportements émis ? Est-ce que nous respectons vraiment la personne dans ses aspirations profondes ? Parvient-on à percevoir la personne accompagnée comme totalement sexuée ?

¹ Marcel Nuss est un acteur incontournable des questions liées à la sexualité des personnes en situation de handicap. Présentant lui-même une amyotrophie spinale, il s'investit totalement dans les débats actuels à travers diverses conférences et publications d'ouvrages. Co-fondateur du collectif « Handicaps et sexualité » il travaille particulièrement sur la reconnaissance des « assistantes sexuelles » et sur la formation de ces dernières (Wikipédia, 2016).

Le professionnel a pour rôle évident d'apporter une lecture nuancée des situations vécues, d'apprendre à déchiffrer les demandes formulées, de se questionner profondément sur les valeurs et les représentations de chacun. Avant d'agir, être professionnel ça signifie aider à être apte à faire des choix, aider à comprendre les enjeux de ces choix et développer un environnement propice à la réalisation de ces choix. Apprendre à écouter les besoins authentiques mais parfois sous-jacents reste un des objectifs prioritaires pour permettre aux tensions et inquiétudes de s'exprimer ; l'impossibilité de les exprimer pouvant générer les pires souffrances dont celle de ne pas se sentir reconnu, de ne pas se sentir exister.

Il nous semble alors essentiel de réfléchir à une manière de favoriser ces bonnes pratiques auprès des professionnels qui se sentent impuissants et qui doivent travailler avec le peu de ressources dont ils disposent pour atteindre ces objectifs. Afin de guider les personnes concernées, une brochure explicative est disponible auprès de l'ASPH² afin d'accompagner chacun dans une réflexion propre et de fournir les relais nécessaires.

Et la famille dans tout ça ?

Les familles jouent également un rôle non négligeable dans les représentations qu'a cet environnement de la personne en situation de handicap. Ces dernières continuent à éprouver beaucoup de difficultés à percevoir leur enfant comme une personne sexuée. Il restera à leurs yeux un individu asexué souvent associé, de par son manque de connaissance et d'expérience, à un jeune pré-pubère. À travers cette perception des choses, l'impression de manque de responsabilisation du proche peut parfois mener à des décisions tierces lourdes de conséquences. Nous pensons tout particulièrement aux décisions unilatérales de stérilisations ou de contraceptions qui deviennent des conditions sine qua non à l'accès en vie familiale et parfois communautaire³. Toute l'éthique de ces réflexions transparaît alors : qui prive-t-on de quoi pour le bien-être de qui ?

Ceci étant d'autant plus d'application pour les personnes présentant un handicap mental où un manque d'autonomie ainsi qu'un manque d'indépendance associés à des troubles du comportement sont souvent interprétés comme puérils ne facilitant pas l'identification à un adulte. Pourtant, il serait erroné de limiter les besoins de la personne en situation de handicap à des besoins uniquement affectifs et relationnels. Certes, ces aspects sont importants et font partie intégrante d'une relation vécue, mais on ne peut s'y limiter. Lorsqu'on parle de relations sexuelles, on parle également de sensoriel, de sensuel, d'érotique, voire de génitale ; et on ne peut en faire abstraction. Le choix du partenaire a toute son importance qu'il soit valide ou handicapé, homme ou femme, homosexuel ou hétérosexuel, célibataire ou en couple... Ne serait-il pas alors nécessaire de continuer le travail de sensibilisation auprès des familles engagées, parfois malgré elles, ,dans ces réflexions afin qu'elles ouvrent les portes de l'épanouissement de leur proche ? On pourrait dès lors imaginer un accompagnement des proches sur ces aspects de vie relationnelle, affective et sexuelle au plus tôt, lors du parcours scolaire par exemple ; accompagnement qui évoluerait en fonction des étapes de vie rencontrées.

Le parcours suivi par Marcel Nuss et sa famille peut à ce titre rassurer et guider les familles en recherche d'exemple « Je vivais en réanimation à 23 ans. J'ai eu une copine et j'ai voulu me marier. Ma mère et mon père se sont inquiétés. Mais ils ne se sont jamais opposés. Ils ont eu cette intelligence de respecter mes décisions et de faire avec ».

² « Affectivité, sexualité et handicap » téléchargeable sur le lien suivant <http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/LivresBrochuresActesColloques/Brochures/Pages/VAS.aspx>

³ Le site www.bougetapomme.be, site menant diverses réflexions sur la question des droits sexuels, traite ouvertement de cette question.

Une responsabilité commune ?

Au sein de ces débats, la réflexion porte aussi plus largement sur les valeurs de la société. Ainsi, dans une société qui met en avant et favorise préférentiellement l'image que renvoie un individu, comment peut-on envisager d'être attiré par le corps « décharné » d'une personne en situation de handicap physique par exemple? Lorsqu'il s'agit de l'image du corps et de ses performances, lorsque la communication autour du ressenti est perturbée, que les comportements d'affection et de séduction ne sont pas compris ; comment peut-on se rencontrer ? Il est habituel de voir le corps lésé physiquement souvent réduit à ses incapacités et par là même privé de plaisir. Ce dernier est souvent médicalisé et les seuls touchers ressentis le sont lors de soins.

Une « non sexualisation » des individus en situation d'handicap relèverait-elle aussi du respect des droits sociaux qui sont devenus trop rigides ? Qu'en est-il alors de la liberté de chacun ? Est-il cohérent d'appliquer l'ensemble de nos valeurs sociales aux personnes en situation de handicap ? Ces personnes doivent-elles réellement reprendre ces valeurs à leur compte au risque de mal les appliquer ?

On aperçoit une certaine difficulté à pouvoir distinguer ce qui relève du désir personnel, ce qui relève de l'authenticité, et ce qui provient d'un plaquage stricto sensu des conventions sociales. Il est complexe pour les personnes en situation de handicap de se confronter à la culture installée autour de la sexualité alors qu'elles ne possèdent pas forcément les ressources pour la rencontrer. Prenons à titre d'exemple la vie de couple. Il semble que cette dernière soit la plus activement recherchée dans le domaine de la vie affective. Il s'agit d'essayer des morceaux de vie de couple, voire de titiller l'institution du mariage et, pourquoi pas, de penser à la construction d'une famille.

D'où viennent ces désirs ? S'agit-il de choix propres ? Peut-être la personne se dit-elle que pour être reconnue dans son institution ou pour que son handicap n'existe plus, le fait d'être en couple, d'avoir une copine, d'avoir un bébé lui permettrait d'être comme tout le monde. Il est d'une responsabilité collective d'offrir des réponses plurielles pour que ce plaquage ne se fasse plus par défaut mais bien par choix. En outre, ces questions ne peuvent être abordées sans une accessibilité adéquate à l'information, sans une offre de soutien à l'expression des désirs, à l'expression des intentions et à la compréhension de ces derniers.

La question de la représentation de soi face aux images portées par la société a été illustrée par une intervention toute spécifique lors de la conférence donnée à juste titre par Marcel Nuss : « Je suis une femme cérébrolésée. Comment interroger les hommes sans qu'ils voient mon handicap ? ».

L'intervenant y répond de la manière suivante : « Soyez une femme dans votre tête. Si vous voulez être vue comme telle, commencez par vous voir vous ainsi. L'homme que je suis a séduit la femme que j'ai épousée. Elle n'aurait jamais épousé l'handicapé. Si vous vivez comme une handicapée, vous ne serez pas une femme avant tout. Vous êtes séduisante et désirable ; Ayez confiance en vous et en la vie. Votre handicap ne se voit pas contrairement au mien ; Osez séduire ! ». Maintenir une perception de soi valorisante semble être la clé de voute d'un épanouissement à la vie sexuelle. Toutefois, rappelons que le combat mené pour ne pas fusionner avec les images stigmatisantes renvoyées par la société reste un défi lourd à mener pour toute personne en situation de handicap. Il est alors parfois logique que le combat prenne fin par la baisse des armes.

Notons également que, en plus d'être lourd, ce combat peut être complexe ; impliquant des acteurs de statuts différents avec des représentations différentes ; des acteurs qui, au sein d'une même famille, d'une même institution, d'une même culture n'ont pas les mêmes représentations de ce qu'est la vie affective et sexuelle d'une personne en situation de handicap. Et pourtant, il est demandé à l'ensemble de ces personnes de dénouer les problèmes rencontrés ensemble, de trouver des réponses communes et cohérentes aux questions soulevées. L'un des principaux défis ne serait-il

pas de mettre tout le monde au diapason et d'avoir une représentation collective voire juste de la vie affective et sexuelle orientée vers la personne en situation de handicap ; une représentation dégagée de tout stigmate dont les personnes concernées ne parviennent pas à se dégager seules ?

Pour une éducation à la santé sexuelle et plus si affinité

La mise en place d'une éducation à la santé sexuelle peut et doit donc s'envisager afin de réfléchir aux bonnes pratiques à proposer. Des programmes spécifiques peuvent s'imaginer afin de proposer une découverte du corps humain, du corps de l'autre et de son propre corps. Des habiletés pratiques peuvent s'envisager avec des équipes d'assistance afin de se sociabiliser à la sexualité. Des approches corporelles via des ateliers de massages existent. Des sextoys adaptés (Handijoy⁴) font leur apparition. Des soirées rencontres (slow dating, café rencontre) ainsi que des sites internet de rencontres protégées contre toute forme d'abus via un système de vérification sont développés. Marcel Nuss nous fait comprendre toute l'importance de ces initiatives : « Pendant un an j'ai parcouru les sites de rencontre. Je ne mettais pas ma photo. Par écrit, la femme était séduite. Après avoir vu ma photo, l'apparence primait. Il y a même des sites qui ont refusé mon inscription en voyant ma photo. Je demandais donc à un accompagnant de me donner une photo à lui et une fois inscrit, j'ai remis la mienne, du coup ils m'ont bloqué. ». Toute la question stigmate reste donc un point clé à travailler surtout dans les médias où l'image reste le vecteur privilégié.

Discussion

Bien que la place de chacun soit parfois difficile à trouver et par moment difficile à tenir, il semble essentiel que l'ensemble du réseau actif autour des questions de vie relationnelle, affective et sexuelle parvienne à se positionner clairement et objectivement autour de la personne accompagnée. Il ne s'agit plus de tenir compte de ses propres représentations, de travailler selon les codes perçus individuellement ou encore de réfléchir à sa propre responsabilité ; mais il s'agit plutôt de dégager une réflexion commune pour appuyer des moyens collectifs que chacun peut mettre à disposition afin de répondre de manière globale à une demande précise. Quel que soit le statut occupé, il s'agit d'accompagnement à la réalisation de besoins, de désirs et d'envies en considérant les valeurs clés de respect, d'intimité, de dignité et de valorisation de chacun en tant qu'individu adulte et consentant.

Afin de comprendre les enjeux de ces questionnements, le film « Les mots doux » nous semble être un bon vecteur ; tout comme la journée de sensibilisation à la VRAS animée par Marcel Nuss, organisée par l'AVIQ le 2 décembre 2016 dernier. L'ASPH de son côté continue à rester un partenaire de débat et de réflexion à travers différentes activités menées.

⁴ Handijoy.com est un site internet créé par Damien Letulle et son épouse afin répondre aux demandes particulières en matière de sexualité .Etant convaincu de l'importance de développer sa sexualité, le couple s'est penché sur la question afin de mettre à disposition un « palliatif » sécurisant aux problèmes, essentiellement de mobilité, liés aux situations de handicap. Ainsi le site propose matériel et conseil afin de permettre à chacun de s'épanouir dans ce domaine.

Références

- Aghte Diserens Catherine, « Le droit à la sexualité est acquis, qui apporte les réponses concrètes ? », Colloque « La sexualité et la Loi ... quoi de neuf dans les institutions », Charleroi, 2016.
- Aghte Diserens Catherine, « Vie affective et sexuelle en lien avec les handicaps : quels choix réels pour quelles offres concrètes ? », Colloque “ Plaisir de choisir : Quels choix possibles dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées”, Charleroi, 2012.
- Nuss Marcel, « Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap: mythe ou réalité? », Namur, 2016
- Nuss Marcel, « La bientraitance et la sexualité », Bruxelles, 2016
- https://fr.wikipedia.org/wiki/Marcel_Nuss
- <http://www.bougetapomme.be/spip.php?rubrique28>

Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'**Association Socialiste de la Personne Handicapée** agit concrètement pour faire valoir les droits des personnes handicapées.

- Écoute, conseil et orientation des personnes handicapées et de leur entourage.
- Interpellation des responsables politiques.
- Sensibilisation via des campagnes et des modules d'animations.
- Information à propos du handicap : magazine, site internet, newsletter et Facebook.
- Suivi de situations discriminantes subies par des personnes handicapées.
- Conseils aux professionnels pour la mise en conformité des bâtiments et événements publics.
- Accompagnement des communes pour une plus grande inclusion des personnes handicapées.

L'**ASPH** est présente en Wallonie et à Bruxelles. Les services qu'elle rend sont gratuits pour les affiliés à Solidaris. 10 euros/an pour les non-affiliés Solidaris.

Attention, cela ne dispense pas du paiement d'une cotisation en Régionale.

Secrétariat général :

Rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles
Tél. 02/515 02 65
Contact Center : 02/515 19 19
E-mail : asph@solidaris.be
www.asph.be - www.facebook.com/ASPHasbl



Editrice responsable : Florence Lebailly – Secrétaire générale
ASPH – Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles