

Revue trimestrielle
de l'association

VOIR ENSEMBLE

Mouvement chrétien des personnes
aveugles et malvoyantes
Association reconnue d'utilité publique en
1954.

15 rue Mayet - 75006 Paris

T. : 01 53 86 00 00

F. : 01 53 86 00 51

www.voirensemble.asso.fr

voirdemain@voirensemble.asso.fr

Directeur de la publication :

M. Jacques Charlin

Directrice de la rédaction :

Marion Montessuy

Comité éditorial :

Jean-Claude Boeglin

Jacques Charlin

Philippe Gervot

Cécile Guimbert

François Lanier

Roger Lordong

Marion Montessuy

Sylvie Thézé

Crédit photo couverture : ©DR

Réalisation : Voir Ensemble

Secrétaire de rédaction/révision :

Sylvie Thézé

Maquette : Sylvie Thézé

voirdemain@voirensemble.asso.fr

Imprimeur : Chauveau-Indica

28630 Le Coudray

Abonnement annuel (4 numéros) pour
2013 en caractères ordinaires, en grands
caractères, en braille intégral et abrégé, sur
CD audio et mp3, en version électronique
(Word ou PDF) :

- France et DOM TOM : 32 €

- Étranger : 36 €

- De soutien : à partir de 50 €

CCP : Paris 00 734 70 P 020

ISSN : 1285 - 4069

Commission paritaire : 0213 G 80747

Dépôt légal : 2^e trimestre 2013



ÉDITORIAL

p. 2

DOSSIER

p. 3-23

REGARDS D'ICI

Le Phare de Bordeaux

p. 24

Nos joies, nos peines

p. 25

Technique de guide

p. 25

Un combat mené aussi par les citoyens

p. 26

Neuvième art et déficience visuelle

p. 27

Une journée pour communiquer

p. 28

REGARDS INTÉRIEURS

Vivre la sexualité : aux sources de la position de

l'Eglise

p. 29

REGARDS CROISÉS

Innovation sociale

p. 31

JEUX

Mots croisés, le bon mot

p. 32



Et l'Amour ?

Par Philippe Gervot, directeur général adjoint de Voir ensemble

Dans son livre *Huis Clos*, Jean-Paul Sartre affirme : « l'enfer c'est les autres ». La solitude serait-elle un gage de bonheur ? Comment la défendre lorsqu'elle est envahissante et porteuse de vide ?

Choisissons l'enfer et gageons sur les autres. Bâtissons du lien social et aimons-nous avec la conviction que les histoires de cœur sont communes à tous, quelles que soient l'origine ou la condition. Ces histoires n'ont pas le même contenu. L'amitié, l'affection, la tendresse, la relation amoureuse ou sexuelle donnent des repères sur l'échelle de l'attachement.

L'amour serait-il la plus belle chose au monde ? Le thème est trop vaste pour en aborder tous les aspects et explorer tous les recoins. Léonard Cohen chante : *"Love is the only engine of survival"* (« l'amour est le seul moteur de la survie »). Cet aspect peut nous interroger. Mais parler de survie présuppose un état de rémission à un évènement et un dépassement de soi. La condition des personnes en situation de handicap les positionne-t-elle dans cette posture ? Parlons plutôt de vie et témoignons que l'amour lui donne de l'énergie. Au-delà des sentiments et de la passion, qui peuvent être traduits par de la poésie, comment regarder la relation amoureuse en se focalisant sur la personne handicapée ? Comment traiter ce sujet qui appartient à l'intimité de chacun ? Comment parler de la séduction sans être maladroit ? Comment trouver les mots pour évoquer la sexualité ?

Longtemps régulée par la morale, l'expression affective et sexuelle connaît aussi une prise en considération

sociétale inspirée par les Droits de l'Homme. Le Code civil nous rappelle que : « Chacun a droit au respect de sa vie privée ». Cette liberté et la mixité des publics accompagnés ont amené les établissements et services de Voir Ensemble à s'engager dans des dispositifs d'éducation sur la sexualité et de protection de l'intimité. Les témoignages apportés ici mettent en lumière la préoccupation des professionnels tant au niveau des adolescents qu'à celui des adultes vivant en foyer ou à domicile.

Les récents débats sur le mariage pour tous ont fait bouger les lignes de la tolérance à l'égard de la différence. Ils démontrent combien l'histoire des peuples, leur époque et leur culture dessinent des modes de relation. Au-delà des règles qui fixent la normalité, le jeu amoureux reste cependant l'expression intime entre deux êtres, dans laquelle se conjuguent l'émotion, l'humour, la complicité, le désir et le plaisir. La recherche de cet attrait, mis en scène dans le superbe film *Hasta la Vista* ⁽¹⁾, illustre combien il génère d'énergie pour repousser les frontières. Ce film prône aussi le droit à une vie amoureuse et sexuelle active pour les personnes handicapées. Chemin que nous partageons et pour lequel nous apportons notre contribution dans ce présent numéro de *Voir Demain*. ■

(1) *Hasta la Vista* : film de Geoffroy Enthoven.

Grand Prix du Public au Festival de Montréal (2011) et de l'Alpe-d'Huez (2012).

Dans ce dossier...

Le terme « sexualité » dépasse de beaucoup le simple acte sexuel : il recouvre, entre autres, le sentiment amoureux, l'image que l'on a de soi. Il fait référence aussi à une corporalité à construire petit à petit, à une éducation à faire pour éviter les comportements inappropriés ou les échecs relationnels.

Les équipes de Voir Ensemble se sont mobilisées pour présenter leur travail sur ce sujet auprès des différents publics qui fréquentent nos établissements et services.

Et pour conclure, au moment où sort en salle le film *The Sessions* ^(*), nous évoquerons l'assistance sexuelle réclamée par certains (CH(s)OSE – p. 23), rejetée par d'autres (Femmes pour le dire, femmes pour agir). Saisi

en 2011 par Roselyne Bachelot, à l'époque ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a rendu public, le 11 mars dernier, un avis défavorable concernant la création de la profession d'assistants sexuels, avis déjà exprimé en septembre 2012. Nombre de pays européens (Allemagne, Pays-bas, Suisse) et les Etats-Unis ont réussi à mettre en place ce type de services sur leur territoire. Alors frilosité chez nous ou manque d'éthique chez eux ?

(*) *The Sessions*, film de Ben Levin, 2013.



Dans les textes... et sur le terrain

Par Chrystelle Lantheaume, psychologue, administratrice de l'Association de langue française des psychologues spécialisés pour personnes handicapées visuelles (ALFPHV), intervenant à la Villeneuve-Sainte-Odile (22), textes et encadrés p. 5 à 11.

La Charte des Droits et Libertés de la Loi 2002-2 énonce le principe du respect de la dignité, l'intégrité, l'intimité de la vie privée.

Les Droits de l'Homme indiquent le droit à disposer de son propre corps : ils affirment la notion de liberté et l'interdiction de l'entrave par un autre. Mais qu'en est-il des jeunes déficients visuels ? On note souvent une position contradictoire de l'institution, en fonction du jeune qui est concerné. Il est difficile au sein d'une même institution de laisser une relation amoureuse s'affranchir du cadre alors même que pour deux autres jeunes, la même institution bien-pensante, pose l'interdit. Qu'en est-il alors d'une posture institutionnelle cohérente et repérable par les jeunes, les familles et les professionnels ? Là encore, on vient bouleverser les procédures et autres règlements par la clinique en énonçant ici la singularité de la personne accompagnée.

Quid de nos jeunes adultes âgés de 18 à 25 ans qui restent dans les établissements pour mineurs ? Faut-il organiser l'espace collectif avec un endroit où les jeunes adultes auraient une salle identifiée comme étant un lieu où les relations amoureuses sont possibles ? Nos jeunes adultes sont bien contraints de se débrouiller seuls avec leur désir d'être à deux. Il semble toutefois possible de signifier à un jeune adulte que dans son lit, sous sa douche, il ne sera pas dérangé : que ce sont des lieux où son intimité sera préservée, car à l'abri des regards des autres pour lui-même.

Un discours déssexualisé

Difficile d'avoir un discours institutionnel

cohérent sur le sujet. Qu'en est-il du discours parental ? Simone Sausse nous dit que « Le discours sur le handicap est déssexualisé »⁽¹⁾. Les parents perçoivent leur enfant handicapé comme un enfant avant de le percevoir comme une fille ou un garçon. Les parents perçoivent même leur enfant comme un être porteur de handicap, comme une pathologie, une étiquette médicale, une suite de symptômes qu'il faut soigner avant même d'imaginer le projeter dans un avenir où l'amour aurait une place à tenir. Mais parce que les personnes handicapées ne sont pas des anges, elles ne sont pas privées de sexe. Si 80 % des parents qui ont un enfant handicapé (tout handicap confondu) pensent qu'il est normal pour les personnes en situation de handicap d'avoir une vie sexuelle, 20 % d'entre eux seulement le souhaitent véritablement pour leur enfant. On note ici une vraie négation par les parents de la vie sexuelle des adolescents handicapés. Peut-on les en blâmer ? Sûrement pas, mais les mettre au travail d'un projet de vie pour leur enfant, leur fils ou leur fille. La clinique nous montre que le handicap touche l'enfant dans son intégrité, dans sa corporalité, mais qu'il touche aussi la famille dans sa parentalité.

La place des parents

Comment expliquer cette distorsion entre l'image du petit à protéger conservée par les parents et celle de l'adolescent qui donne à voir un corps pubertaire ou un corps qui « a l'âge de ses hormones » comme disent souvent les éducateurs ? ●●●

1. Sausse Simone, *Le miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Calmann-Lévy, 1996.

Définition

de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)

« La sexualité est un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie et comprend le sexe biologique, l'identité et les rôles sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. Alors que la sexualité peut inclure l'ensemble de ces dimensions, toutes ne sont pas toujours vécues ou exprimées par chacun. La sexualité est influencée par l'interaction de valeurs biologiques, psychologiques, sociales, économiques, politiques, culturelles, éthiques, juridiques, historiques, religieuses et spirituelles. »



« Pour certains parents, il est parfois plus facile de penser que les adolescents handicapés n'ont pas accès à la sexualité pour leur éviter les chagrins d'amour, les désillusions face à l'autre, valide, éviter la souffrance supplémentaire dans une histoire déjà douloureuse. »

Alors même que l'enfant grandit, il est fréquent de rencontrer des parents qui continuent à materner leur enfant, à accompagner les soins d'hygiène. Pour Simone Sausse, « les parents s'obstinent à voir un enfant éternel ». Les signes de puberté sont souvent niés par les parents et engagent des réactions d'incompréhension chez les adolescents parce qu'ils ne sont pas parlés en amont. Le témoignage des mères est construit sur le gain de temps, sur la difficulté de contrôle de l'hygiène corporelle. A ces discours, les équipes peuvent répondre sur le droit à l'intimité de l'adolescent, la coupure symbolique du cordon ombilical, mais aussi sur la nécessaire confrontation avec sa corporalité dans le geste quotidien de soin, dans l'apprentissage de ce corps déficitaire. Accepter cette mise à distance entre la mère et l'enfant, c'est reconnaître que l'enfant échappe, mais surtout c'est mettre au travail l'émergence de l'adolescent dans un corps sexué. C'est mettre les parents dans le projet que leur tout-petit pourra vivre une relation amoureuse, avoir des enfants et une vie sociale.

Pour certains parents, il est parfois plus facile de penser que les adolescents handicapés n'ont pas accès à la sexualité pour leur éviter les chagrins d'amour, les désillusions face à l'autre, valide, éviter la souffrance supplémentaire dans une histoire déjà douloureuse.

Travailler sur le rapport au corps

Pour aider cette coupure symbolique, il est nécessaire de travailler avec les parents et directement auprès de l'enfant son rapport à son corps propre, la façon dont il vit son corps, dont il jouit de sa corporalité. Le petit malvoyant ou aveugle construit son identité corporelle avec sa déficience. L'image inconsciente du corps⁽²⁾, concept développé par Françoise Dolto, formée dans la tête du bébé, reste active pendant toute la vie. Elle définit cette image en disant que c'est « l'ensemble des toutes premières impressions gravées dans le psychisme infantile par les sensations corporelles qu'un bébé éprouve au contact de sa mère ». Pour Dolto,

2. Dolto Françoise, *L'image inconsciente du corps*, Seuil, 1984.

c'est la mémoire inconsciente des vécus de notre corps d'enfant. Avec cet apport, on comprend l'importance de la relation mère-enfant dans les premières années et les incidences qu'un manque de relation affective peut engager dans la construction de l'identité corporelle et sexuelle. « Il y a en nous un corps à corps constant entre trois corps : le corps organique, machine à vivre, le corps fantasmatique rêvé, fait d'images que nous forgeons intérieurement, où l'inconscient a sa part, et enfin le corps institué, celui que nous devons avoir au regard des normes culturelles [...] »⁽³⁾. La sexualité passe d'abord par le fait d'être sûr de son corps sur la question de la toilette, de l'hygiène corporelle, du repérage de ses propres zones érogènes et de ses transformations corporelles.

Le corps des enfants déficients visuels et, d'une manière générale, celui des enfants atteints de maladie, est souvent l'objet durant l'enfance de douleur, de souffrance. Mais le corps de l'enfant ou de l'adolescent en institution, c'est aussi l'intrusion dans l'intimité, l'exposition des corps au moment des toilettes, des portes qui restent ouvertes et qui échappent à la vigilance des jeunes. Comme si le corps était asexué, comme s'il n'était qu'un corps technologisé pour éviter le sexuel, un corps médicalisé, un corps qui ne peut accéder au plaisir à cause des agressions psychologiques répétées des acteurs de la vie institutionnelle. Aider le jeune à prendre conscience du regard des autres sur son corps dénudé, reprendre une jeune fille qui laisse voir son sous-vêtement font partie des accompagnements. C'est les aider à conscientiser ce qu'ils ne voient pas, ce qu'ils imaginent ce que les autres voient, ce qu'ils donnent à voir.

Le primat de l'apparence

On assiste à un paradoxe entre les images médiatisées de nature sexuelle et le manque d'informations des jeunes sur le sujet. L'hypersexualisation, le voyeurisme via les médias ne proposent pas de filtre sur l'intime. Il en est de même avec les téléphones portables qui vont être utilisés par les adolescents pour diffuser les films des premiers émois de leurs amis sur Internet ou,

3. Châtelet Noëlle, « L'envie de se réconcilier avec son corps », in *Psychologie*, n° 64, mai 1998.

« L'expérience corporelle et la sexualité sont d'abord de l'ordre du relationnel, n'en déplaise à Internet. »



pire, des violences sexuelles subies. Les adolescents sont ici sollicités dans ce qui interpellent leur pulsionnel, leur instinct de performance.

N'est-ce pas la nature même du média qui travaille à partir de l'image et qui se doit d'être efficace pour que son message fasse trace dans notre imaginaire ? Source de questionnements pour les adolescents déficients visuels : de quoi ai-je l'air ? Qui peut me voir que je ne vois pas ? Et aussi qui peut capter mon image à mon insu et en disposer sur Internet ? Mais Internet permet aussi une sexualité de l'immédiateté à l'écart de la société, à l'abri du regard des autres, dans le confinement de son lieu privé. C'est là une sexualité de l'anonymat avec le fantasme de la validité, du corps non déficitaire.

La compensation tactile

L'expérience de sa corporalité, qu'elle soit induite par les parents, Internet ou les rééducateurs, produit un renforcement de soi, une conscience de son corps mais surtout une conscience de la relation du corps à corps. La relation tactile est première dans les compensations chez les déficients visuels. Elle vient conforter ce qui n'est pas vu ou ce qui est mal vu par une perception affinée via le toucher. Cette compensation tactile nécessaire dans la prise de connaissance de l'environnement mais aussi de l'autre vient en contradiction avec la nécessaire distance sociale entre deux corps.

Comment expliquer à un jeune que pour appréhender des nouveautés dans son lieu de vie, il doit toucher mais que pour de nouvelles personnes, il lui faudra conserver une mise à distance ? Que peut-il comprendre du risque d'érotisation du contact sexuel ? Appréhension du toucher sous-tendue par la culture, voire par l'angoisse des atouchements. Il en est de même pour les professionnels qui doivent être vigilants à ne pas induire une érotisation des gestes techniques qui font appel à la relation de toucher entre le jeune et le professionnel. La relation fantasmée entre un jeune et un adulte peut ici prendre une autre ampleur à cause de la relation charnelle nécessaire à la compréhension des gestes de compensation. Ce point nous permet de concevoir une contradiction entre ce que nous préconisons aux parents dans le contact corps à corps avec leur enfant et la nécessaire distance entre deux corps lorsque l'on devient adulte.

Un difficile accès à l'information

L'expérience corporelle et la sexualité sont d'abord de l'ordre du relationnel, n'en déplaise à Internet. Les jeux de séduction sont d'ordinaire dans le voir, dans le plaie,

dans le donner à voir. Contrairement aux personnes handicapées moteur qui peuvent rencontrer en plus des difficultés physiques pour la réalisation de l'acte sexuel, la problématique des personnes déficientes visuelles est la difficulté de la relation, de la rencontre de l'autre, de l'accès à l'information que nous avons déjà abordé et le rapport psychologique au corps déficient. Comment plaire alors-même que l'on est manquant et donc imparfait et comment savoir que l'on plaît ?

L'adolescent déficient visuel va d'abord s'attacher à une voix avant de s'attacher à un physique performant. Ce primat de la voix chez le déficient visuel va l'aider à aller vers les voix qui font écho à des expériences heureuses.

La découverte de la relation amoureuse et le processus de séduction sont souvent entravés par le handicap. Certains adolescents n'osent pas aimer et être aimés simplement parce que personne ne leur a dit qu'ils en étaient capables. L'intégrité physique entachée par la pathologie visuelle participe à une perte d'une partie de son intégrité psychique. Découvrir que l'autre accorde de l'importance à l'atteinte visuelle vient rappeler que le corps est manquant. Le désir de relation amoureuse peut alors réactiver le sentiment d'infériorité, de rejet social et de blessure narcissique. Certes, que ce soit un bloc-notes braille ou un fauteuil roulant, l'effet est le même : le handicap est signé de cette différence visible du groupe de pairs.

Se détacher du regard de l'autre

Le travail du psychologue est alors d'aider l'adolescent à se détacher du regard de l'autre, à accepter de se confronter aux autres en sublimant son handicap, en le confrontant à celui des autres ou encore pour les jeunes en scolarisation en milieu ordinaire, à repérer les bénéfices secondaires d'avoir du matériel de compensation. C'est lui expliquer que la relation d'amour est possible malgré le handicap, que tout le monde peut rencontrer quelqu'un s'il en a envie, s'il se pense désirable, aimable, et capable de donner de l'amour dans une réciprocité partagée. Leur expliquer que la confiance en eux est moteur d'une...

« Les jeunes évoquent souvent que ce n'est pas la satisfaction du désir sexuel qui est premier dans la relation amoureuse. Mais d'abord le fait de se sentir aimé, la tendresse, se sentir bien, parce que le premier désir de l'homme, c'est le désir de communiquer avec l'autre. »



L'image de soi

L'image corporelle que l'on donne à voir aux autres est liée à l'image de soi. Dans la relation parents-enfant, l'Œdipe est altéré par le handicap : l'identification au parent du même sexe ne se fait pas ou n'ose pas se faire. Comment s'identifier alors même que l'on est différent de par la présence du handicap ? L'enfant handicapé ne peut pas s'emplit de narcissisme, ne peut pas s'aimer soi-même et ainsi laisser place à l'amour de l'autre en se sentant désiré. Le déficit d'estime de soi peut entraver la faculté d'aimer. L'estime de soi passe par l'acceptation du corps déficitaire, de cette image corporelle abimée. Ce point est exacerbé par la concomitance de la période d'adolescence et du handicap.

L'image de soi est en lien étroit avec l'estime de soi. Si l'estime de soi est défaillante, l'image que le jeune a de lui et la confiance en lui sont dévalorisées. Il est par conséquent nécessaire de travailler l'estime de soi, l'investissement corporel et la façon dont le jeune s'affiche au regard des autres pour véhiculer une image positive de soi au-delà du manque.

Se penser désirable, capable de séduction et d'attirance induit que l'adolescent accepte son corps et sa corporalité dans ses limitations, ses défaillances et ses compétences. Le corps déficitaire doit advenir psychiquement dans un corps fantasmé unifié pour la personne, avant de pouvoir s'exposer à l'autre, avant de permettre la rencontre corporelle.

meilleure estime d'eux-mêmes et de leur capacité à aller vers l'autre, que le regard bienveillant, aimant de l'autre aide à estomper le handicap, aide à restructurer son narcissisme et à refermer les blessures. Le psychologue aidera le jeune à trouver les mots pour parler de lui à l'autre, dire son handicap sans trop en dire.

Un sujet désirant

L'éducation à la vie affective et sexuelle des enfants puis adolescents est indispensable pour faciliter leur socialisation, forger leur vie intérieure et leurs aspirations à une vie affective et sexuelle. Les jeunes évoquent souvent que ce n'est pas la satisfaction du désir sexuel qui est premier dans la relation amoureuse. Mais d'abord le fait de se sentir aimé, la tendresse, se sentir bien, parce que le premier désir de l'homme, c'est le désir de communiquer avec l'autre.

Certes le sentiment amoureux est le même que l'adolescent soit valide ou en situation de handicap. Cependant l'accès à ce sentiment n'emprunte pas les mêmes méandres selon la situation physique ou psychique du jeune.

Le travail clinique sur la sexualité construit ici les adolescents dans leur capacité de désir de l'autre et d'affirmation de leur image corporelle.

Le psychologue et les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire doivent favoriser le renforcement de l'estime de soi, l'affirmation du potentiel de séduction. C'est aider le jeune à comprendre que plus on s'accepte soi-même, plus on vit sereinement ses anomalies. Mais s'aimer soi-même et se laisser aimer, ça s'apprend. C'est faire attention à son image, prendre du temps pour se faire beau et trouver du plaisir à se regarder, à se vivre avant de se donner à voir aux autres.

Même si Saint Exupéry nous enseigne que « L'essentiel est invisible pour les yeux [...] et que l'on ne voit bien qu'avec le cœur », les adolescents nous rappellent souvent que la beauté intérieure n'est pas suffisante, que la sexualité passe aussi par une acceptation de sa corporalité, une prise en compte de cette image inconsciente du corps. Parler de sexualité, c'est parler de l'humanisation de la relation avec l'autre, c'est reconnaître l'autre comme sujet de désir et désirant.

La sexualité dans ce qu'elle a de plus beau donne aussi le droit d'exister comme sujet désirant. Que pensez alors de cet adage populaire : « l'amour est aveugle » ? ■



La corporalité en question

L'approche psychologique

Par Chrystelle Lantheaume

Parler, écrire, réfléchir sur le thème de la sexualité n'est pas simple alors même que cette sexualité est à l'origine de ce que nous sommes : des êtres issus d'une relation sexuelle entre un homme et une femme. Cela devrait être naturel puisqu'il s'agit du premier rapport à la vie en ce qu'il est de plus primitif.

Freud nous avait pourtant prévenus du tabou de ce sujet en disant « le sexuel n'est-il pas l'indécemment, ce dont il ne faut pas parler ? »⁽¹⁾. Il y a un paradoxe entre le monde hypersexualisé où les publicités, magazines, Internet et clips vidéo envahissent l'imaginaire des enfants, et le tabou de la sexualité quand elle touche à l'intime. Poser une pensée sur la sexualité, c'est afficher un peu de son propre rapport

1. Freud Sigmund, *Introduction à la psychanalyse*, Payot, 1922.

« Il n'est pas toujours facile de parler amour, sensualité, émotion, désir, plaisir en associant l'anatomie et la prévention nécessaire à une vie sexuelle responsable et épanouie. »

au thème, donner un peu de soi dans ce qui interroge. En effet, parler de sexualité des personnes handicapées, c'est aussi parler de la nôtre, de nos limites, de notre rapport soignant/soigné. Parce que les histoires intimes de l'autre viennent interroger notre propre intimité. Je vais m'attacher à évoquer la sexualité

des adolescents déficients visuels en ce qu'elle vient interroger les ressentis, le rapport au corps et la construction identitaire.

Quand on parle de la sexualité, on parle peu de la question de la vie affective et encore moins de la question de l'intime. Quand on parle de la sexualité, c'est souvent pour évoquer des faits qui interrogent le cadre de la Loi.

Pourquoi évoquer ce sujet ?

« La sexualité, les adolescents déficients visuels s'en débrouillent, comme tous les adolescents ». En disant cela, on reconnaît leur compétence à penser leur sexualité par eux-mêmes. On peut penser cela, mais faut-il s'y résoudre sur le seul argument que ce sont des adolescents ? Je ne le pense pas, parce que ce sont des adolescents qui ont un rapport au corps qui passe

par du manque, par de l'infirmité, par la déficience ; et aussi parce que ce sont des adolescents qui ont des difficultés d'accès à l'information par rapport à leur fonctionnement propre et à celui d'autrui.

Interroger la sexualité des adolescents avec eux, c'est inscrire l'accompagnement dans le soin avec les actions de prévention. C'est aussi inscrire l'accompagnement dans le prendre soin en parlant de la sexualité sous l'angle de l'éducation sexuelle. Il n'est pas toujours facile de parler amour, sensualité, émotion, désir, plaisir, en associant l'anatomie et la prévention nécessaire à une vie sexuelle responsable et épanouie.

Construire sa corporalité

Freud évoque la sexualité de l'homme à partir de celle de l'enfant dès la naissance : « Prétendre que les enfants n'ont pas de vie sexuelle [...] mais que cette vie s'éveille chez eux brusquement à l'âge de 12 à 14 ans, c'est [...] avancer une affirmation qui, au point de vue biologique, est aussi invraisemblable, voire aussi absurde que le serait celle d'après laquelle les enfants naîtraient sans organes génitaux, lesquels ne feraient leur apparition qu'à l'âge de la puberté ».

Le tout-petit, avec la succion du sein maternel, fait de la bouche la première zone érogène, qui devient source de plaisir auto-érotique, d'exploration du monde extérieur, et le point de départ de toute la vie sexuelle. A cette découverte du sein maternel s'ajoutent les échanges de regards, les câlins, les massages corporels, le corps à corps nu entre le parent et son enfant. Ces gestes remplis de sensualité, de tendresse et d'amour permettent au bébé de construire sa corporalité dès sa petite enfance et de lui donner les bases pour sa vie affective. « Bien qu'oubliées, les premières sensations corporelles vécues lorsque nous étions bébé frémissent toujours dans notre corps d'adulte et continuent d'exercer une influence décisive sur notre vie affective [...] »⁽²⁾. Nous connaissons bien les méfaits d'une rencontre manquée entre mère et enfant, rencontre qui sera passée à côté d'une rencontre physique, d'une rencontre d'amour et donc dans l'évitement du corps à corps.●●●

2. Nasio J.-D., *Mon corps et ses images*, Coll Désir Payot, Ed Payot et Rivages, 2008.



L'éducation sexuelle : comment former ?

4. Stiker
H.-J., *Corps
infirmes et
sociétés*,
Dunod,
2008.

Dans *Corps infirmes et sociétés*,
H.-J. Stiker⁽⁴⁾ nous dit : « On parle
d'enseignement, de formation
professionnelle, de travail, de bien-
être, de souffrance et de droits, mais
rarement de sexualité ».

L'éducation sexuelle fait partie intégrante
du programme scolaire des élèves de 4^e. Les
collégiens reçoivent un enseignement sur la
procréation, sur le fonctionnement des organes
génitaux, les moyens de contraception, les
maladies sexuellement transmissibles et depuis
peu le vaccin Gardasil®, qui est compris par
certaines jeunes filles comme une contraception.
Cet enseignement est primordial, mais les notions
d'amour, de sentiment, de sensualité, de caresse,
de plaisir ne sont pas abordées. Sans doute est-il
difficile dans une classe de collège d'évoquer ces
données. Parce qu'il est tellement humain d'être
normalement gêné par les gestes intimes d'autrui,
par le rapport à sa libido face à un public et aux
projections des adolescents que l'on a en face de
soi. Cependant, nous savons qu'il est essentiel
que l'information passe. Mais alors, qu'en est-
il de l'accès à cette information quand on est
malvoyant ou aveugle ? Information généralement
donnée à grand renfort de schémas rapidement
projetés sur l'écran de la salle de sciences.

Il en est de même dans nos établissements.
L'information sur la sexualité prend souvent la
forme de prévention, forme la mieux tolérée, car
la plus neutre, la plus technique. Les adolescents
font connaissance brutalement avec le rapport
sexuel via la pornographie qui circule dans les
hébergement, leur première expérience sexuelle
accompagnée de désir de performance davantage
que de sentiment, transgressant l'interdit parental
ou institutionnel.

Parler de l'intime

Puis vient la période de l'acquisition de la propreté, de ce corps
qui peut retenir, lâcher pour faire plaisir à la mère. C'est aussi la
période où le parent enseigne à son enfant la connaissance de
son corps en nommant les différentes parties, développant
ainsi l'apprentissage du langage avec des mots appropriés à
l'âge de l'enfant, porteurs de sens sans jugement de valeur.

Cette phase de développement laisse place à la construction
de l'identité sexuelle de l'enfant, aux fondements de sa vie
affective avec la période œdipienne et la phase de latence.
Moments de découverte de la « sexualité-procréation » qui
vient embarrasser les parents avec les mille questions sur
« Comment on fait les bébés ? », « C'est quoi faire l'amour ? »,
« A quoi ça sert un préservatif ? », « C'est quoi les petites
couches dans les toilettes ? », ou encore l'assimilation de la
perte de sang à des scènes violentes.

Il est important ici de répondre aux questions de l'enfant en
adaptant le langage et en ne devant pas des réponses
à des questions qui ne sont pas posées. Cet accès à une
connaissance adaptée à l'âge de l'enfant lui permet de se
construire sans qu'il y ait de place à l'inconnu, à l'inaccessible.
C'est aussi le moment où le parent peut parler de l'intime,
du respect du corps de l'autre et de la différence des sexes
fille/garçon. Si l'enfant a des réponses adaptées, ces deux
périodes correspondent selon Freud à « une sexualité
enveloppée d'un brouillard d'amnésie » qui prendra sens en
période pubertaire. En cas contraire, l'enfant peut être dans
un questionnement venant perturber son développement
identitaire.

Le chemin vers l'âge adulte

La période prépubertaire permet à l'enfant de construire
psychiquement son corps d'adolescent avec les
transformations corporelles : apparition des seins, les cycles,
l'érection, l'éjaculation, la voix, la pilosité, l'acné... L'éducation
sexuelle est ici essentielle : elle doit être soutenue par le
parent pour préparer le préadolescent à la phase pubertaire
qui vient modifier la corporalité de l'enfant en adulte. Et l'on
sait bien que donner des préservatifs aux jeunes n'est pas
suffisant pour les préparer à une sexualité consentie. Les

« La sexualité,
les adolescents
déficients
visuels s'en
débrouillent,
comme tous les
adolescents. »

moyens de contraception,
qu'il s'agisse du préservatif
ou de la pilule peuvent être
pensés par les jeunes comme
un passeport à l'acte sexuel :
il est nécessaire de parler
de sentiment, d'amour,
d'expliquer les gestes d'amour
et de relation sexuelle avec
des mots scientifiques face



aux propos emprunts de vulgarité tenus par les adolescents ; qu'ils puissent identifier qu'à une pratique sexuelle nommée par un groupe d'adolescents correspond un terme technique et que cela engage une responsabilité. Cette démarche tend à minorer la gêne, la honte que les adolescents peuvent ressentir quand ils parlent de leur sexualité avec les adultes, de les inscrire dans une sexualité normalisée.

Une attention particulière

On pourrait penser que rien n'est différent pour les adolescents que nous accompagnons et pourtant Michel Mercier nous dit : « dès la

3. Mercier Michel, *Handicaps et sexualité, le livre blanc*, sous la direction de Marcel Nuss, Dunod, Paris, 2008.

naissance de l'enfant handicapé, l'accompagnement du handicap par les parents peut jouer sur l'identité affective, la vie relationnelle et la sexualité de la personne »⁽³⁾. Autrement dit, le positionnement du parent dans l'éducation sexuelle, l'histoire de l'enfant avec son

corps, les expériences d'accroche du regard dans la petite enfance, celle du regard des autres... font des adolescents déficients visuels des êtres fragiles vers lesquels une attention particulière doit être apportée. ■

« L'éducation sexuelle est essentielle : elle doit être soutenue par le parent pour préparer le préadolescent à la phase pubertaire qui vient modifier la corporalité de l'enfant en adulte. »

Au CERADV de la Villeneuve-Sainte-Odile

Nous réfléchissons à un guide interne qui aura pour vocation d'aider les professionnels de l'établissement et des services à trouver les réponses aux questionnements des jeunes. Il permettra aussi de repérer facilement les interlocuteurs préférentiels pour aborder les thèmes soulevés par les jeunes. Un professionnel qui aura besoin de soutien pour la réalisation d'une toilette y verra qu'il peut s'adresser à l'avéjiste.

La réflexion autour de cet outil est issue d'expériences qui ont créé des tensions dans l'équipe sur les postures professionnelles à observer. Elle nous a permis de nous interroger sur la bientraitance. Par exemple, la contraception pour les jeunes filles déficientes visuelles vient souvent dans un souci de les protéger. Lorsqu'une mère interroge le fonctionnement de l'institution en disant : « Ma fille n'est pas une chienne à qui on donne une contraception », elle vient ici nommer sa place de parent en souhaitant gérer seule la question de la sexualité de sa fille.

D'un point de vue légal, la contraception ne peut pas être imposée. Elle doit être voulue par la jeune. Sous couvert de bientraitance, on peut devenir maltraitant en imposant une logique institutionnelle qui ne serait pas individualisée. On est bientraitant lorsque l'on personnalise la réflexion en prenant en compte la singularité de l'adolescent, son parcours de vie et son rapport au corps. L'institution peut également, sous couvert de protection, de vulnérabilité de nos jeunes, décider d'interdire les relations sexuelles dans l'établissement. La question n'est pourtant pas si simple. Peut-on décider du désir ou du non-désir des jeunes que nous accompagnons par une règle stricte établie au risque de nier les droits de l'homme ?

La personne vulnérable n'est pas clairement définie dans la loi française. Elle ne l'est que dans la position de victime d'un acte répréhensible venant engager une circonstance aggravante et donc une peine plus lourde pour l'agresseur. La vulnérabilité d'une personne n'est pas un statut juridique, elle est laissée à l'appréciation du juge.

Il ne faudrait pas que le devoir de protection, souvent mis en avant par rapport à la question de la sexualité, vienne perturber la possibilité pour le sujet de se construire. La bientraitance passe par le respect, la connaissance, la reconnaissance et la conscience de l'autre.



La corporalité en question

L'approche éducative

Par Nelly Boyet, éducatrice avéjiste au CERADV de la Villeneuve-Sainte-Odile (22), texte et encadrés p. 12 à 14.

Educatrice d'internat au CERADV depuis 1993, j'accompagne une population très diversifiée, dont des jeunes avec des troubles associés. Mes interventions se répartissent sur la semaine et les week-ends. Très vite, j'ai été intéressée par leur quotidien, les problèmes d'hygiène, leur tenue vestimentaire, leurs relations et leur capacité à devenir des adultes autonomes, dans leur globalité.

Mon expérience auprès de ces préadolescents et adolescents déficients visuels m'a vite interpellée sur des problèmes d'hygiène, la méconnaissance de leur schéma corporel, la pauvreté du vocabulaire lié à leur autonomie. Comment les accompagner à découvrir et à s'approprier leur corps ? Comment leur parler de sexualité ? A l'époque, mère de trois enfants dont deux préadolescents, je comparais implicitement les jeunes

Programme d'éducation sexuelle

Depuis 2005, nous avons adapté le programme d'éducation sexuelle. En fonction du public accueilli, les interventions sont construites à partir de groupes d'âge ou de maturité et par sexe. Dans un premier temps, leurs connaissances sur le schéma corporel sont vérifiées. Par des questions, la sage-femme les amène à nommer les parties du corps en utilisant un vocabulaire adapté et en leur permettant de se toucher dans la mesure du possible. Généralement, nommer l'appareil génital du garçon ou de la fille est rendu difficile par le tabou et le manque de vocabulaire adapté. Dans nos pratiques, nous leur demandons de dire en vrac ce qu'ils connaissent avec leur vocabulaire et tous les synonymes (même vulgaires et l'argot) afin de leur apprendre les termes scientifiques. L'objectif est de rester centré sur le jeune, son vécu, son histoire. On ne le force pas à parler mais on l'aide à participer et à s'intégrer dans le groupe. En général, trois thèmes sont abordés : les transformations corporelles, les relations amoureuses et les moyens contraceptifs. En fonction du public, nous utilisons différents supports. On peut proposer la projection d'un film ou d'un dessin animé en faisant des arrêts sur image, pour apporter des commentaires. Nous mettons à leur disposition du matériel adapté qui peut être touché afin d'aider les adolescents à avoir une représentation, plus ou moins proche de la réalité, du concret.

- Des poupées sexuées
- Des mannequins
- Des godemichés, du matériel de sex-shop
- Des maquettes d'organes génitaux

On leur demande de suivre le trajet de l'ovule vers les trompes, vers l'utérus, sur une maquette en relief.

du centre et tous les autres que je côtoyais ; un tel décalage m'interpellait, une injustice, un « handicap » de plus.

La plupart des adolescents déficients visuels n'acceptent pas leur handicap. Que comprennent-ils de leur corps en pleine transformation ? Cela provoque beaucoup de désarroi. Nous intervenons pour leur parcours scolaire, leur handicap visuel, mais qu'en est-il de leur personne, leur individualité, leur sexualité, qui devraient s'épanouir lors de tous ces changements ? Quels sont leurs ressentis ?

Un sujet tabou

En 2002, je participe à une formation « L'éducation sexuelle des enfants malvoyants et aveugles », assurée par une conférencière spécialisée, Mme Miek Scheepers, psychologue du centre pour jeunes déficient visuels de Ganspoel, en Belgique. Elle aborde un programme éducatif autour de la sexualité, travaillé avec son équipe et les parents, pour des protocoles précis dont les valeurs sont :

- la sexualité, un droit fondamental pour toute personne,
- le respect de la personne,
- un apport individualisé en fonction de chacun.

Cette équipe a mis en place différents outils spécifiques avec des adaptations aux différents handicaps. Ils peuvent faire appel à des groupes spécialisés.

J'ai pu trouver des réponses à mes questions, des pistes de travail précises pour aborder l'éducation sexuelle auprès de nos jeunes. Ce sujet est tabou, rarement évoqué dans les familles, encore moins dans l'institution, excepté par les professeurs de biologie, qui abordent la



reproduction végétale et animale ; mais peut-on établir des liens entre le monde animal et l'humain ?

Dans *La sexualité des ados racontée par eux-mêmes*, Didier Dumas dit : « La parole est la seule chose qui différencie notre sexualité des vaches et des moutons [...]. Aujourd'hui, la sexualité se veut libérée, mais pour la vivre librement il faut pouvoir la penser, pour être pensable, il faut pouvoir en parler ».

Un appui extérieur

A l'internat, on peut observer des comportements déviants, une masturbation exhibée, des relations particulières, des soucis corporels. Mais, qui ose en parler ? Et comment ?

Nous avons pris contact avec le centre de planification de Saint-Brieuc. L'intervention de professionnels spécialistes de ces questions pourra nous aider dans nos actions et apporter des réponses aux questions de nos jeunes déficients visuels. Le centre de planification intervient depuis huit ans en mettant à disposition une sage-femme et une assistante sociale. Au fil des années, l'équipe et l'avéjiste élaborent leurs interventions, en s'adaptant aux demandes de l'encadrement et en fonction des besoins des préadolescents et adolescents déficients visuels.

Pour l'établissement, ce sont plutôt les professionnels de l'internat qui semblent plus sensibilisés et plus aptes à intervenir dans ce domaine. Notre groupe est constitué d'une éducatrice ou d'un éducateur, voire d'un aide médico-pédagogique (AMP), en fonction de l'implication de chacun et du groupe de jeunes concernés. La psychologue peut intervenir et nous aider dans la composition des groupes et du programme. En tant qu'avéjiste, je suis la personne référente. J'interviens systématiquement de par ma spécificité. Pour que le jeune se sente à l'aise, nous pouvons être amenés à réduire volontairement le nombre d'intervenants.

Libérer la parole des jeunes

La présence d'un médiateur spécialisé (neutre) du centre de planification permet de libérer la parole des jeunes. Depuis des années, c'est la même personne, Brigitte Besset (sage-femme), qui est missionnée. On constate alors que des liens se sont tissés avec nos jeunes, dans un climat de confiance et de confidentialité. Pour elle aussi, cette continuité est une expérience motivante et très intéressante. Elle a beaucoup appris sur le handicap visuel, elle reste une personne ressource lors des problèmes liés à la sexualité de nos adolescents et en cas d'hospitalisation.

Les premières années, de 2001 à 2005, avec les jeunes en formation professionnelle, nous sommes partis de questionnaires sur la sexualité afin d'établir un programme. Notre souhait était de rester au plus près de leurs véritables préoccupations, afin de créer une dynamique et de les rendre plus acteurs dans ces moments d'échanges.

Plusieurs parmi eux n'osaient pas s'exprimer, des groupes de paroles ont donc été mis en place, avec la présence de la psychologue dans un rôle de régulatrice et de proposition d'autres orientations. Nous avons utilisé différents médias : l'écoute d'une chanson d'amour, d'un poème pour entamer le débat et souvent, nous concluons sur de petites saynètes relatant les liens entre les jeunes, leur conception de l'amour et leurs valeurs.

Une éducation sexuelle nécessaire

D'une manière générale, on constate que quelques-uns ont pu consulter des livres d'éducation sexuelle achetés par leurs parents sans aucune parole et sans explication. Les parents sont très souvent mal à l'aise pour aborder ce sujet. Ils préfèrent offrir le livre ! Par contre, beaucoup, surtout les garçons, ont consulté des revues ou des films pornographiques. Ils ont entendu des propos vulgaires, ont écouté des émissions qui parlent de ces sujets (Difool et le Doc sur Fun radio), ils ont fait leur éducation sexuelle avec leurs copains. Dans notre société où le sexe est partout, oser parler de la sexualité, de sentiments entre adolescents et adultes ne se fait pas. Selon Didier Dumas : « Pour pouvoir vivre normalement la sexualité à l'adolescence, il est indispensable d'avoir pu l'intégrer et la comprendre avant sept ans ». Ce constat

« A l'internat, on peut observer des comportements déviants, une masturbation exhibée, des relations particulières, des soucis corporels. Mais, qui ose en parler ? Et comment ? »

reste un projet à travailler dans notre société. Recevant des adolescents sans éducation à la sexualité, il nous faut bien compenser et s'en préoccuper.

La puberté et les transformations corporelles

En ce qui concerne les transformations corporelles et la puberté, nous abordons les parties du corps, les modifications corporelles, les aspects soins et santé. Par exemple, pour les cycles menstruels : on demande aux adolescentes de citer les symptômes prémenstruels en fonction...

Ferdinand-Georg
Waldmüller
*Amoureux
surpris (ou Le
Baiser)*



©DR

de leur vécu. Les jeunes filles a ve u g l e s ont du mal à sentir l'écoulement de leurs règles.

Ce sont souvent les autres filles qui disent que les vêtements sont tâchés. Il faut les aider à repérer, « sentir » ce qui se passe dans leur corps et surtout comprendre.

L'avéjiste questionne sur les moyens de protection utilisés. Il s'agit de leur faire découvrir plusieurs modèles de serviettes et l'utilisation des tampons : comment les appliquer ? Quand les changer ? Comment les jeter et les dissimuler ? Toute cette adaptation qui demande d'intégrer beaucoup de gestes et du temps. Il leur est proposé de mettre en place un calendrier, pour repérer leur cycle (en agrandi, en braille) avec des gommettes foncées ou tactiles, en lien avec leur éducatrice et l'infirmière, dans une logique de progression vers l'autonomie

De même, nous leur conseillons davantage d'hygiène, de prendre des douches plus souvent. Mais savent-ils le faire correctement ? Toute jeune accueillie pour un premier internat est accompagnée dans les soins corporels de façon adaptée, en fonction de ses possibilités (visuelles et autres). L'avéjiste intervient en coopération avec l'éducateur référent pour expliquer les gestes ou proposer des adaptations personnalisées, qui permettront à l'adolescent d'y parvenir seul.

Un comportement social adapté

Parfois, on peut ressentir des réticences, voire des refus de la part des jeunes (par exemple, une jeune fille dont la maman ne voulait pas qu'elle prenne de douche durant son cycle, le poids des traditions, de la religion). Dans de tel cas, il faut du temps, quelquefois des années, un travail d'équipe en lien avec la famille, afin que la jeune fille puisse s'affirmer et exister.

On aborde le comportement social adapté : à qui je peux dire que j'ai mes règles ? Où ? Quand ? Comment ? Là on parle de la discrétion dans les différents domaines, de la préservation de leur intimité.

L'hygiène chez le garçon et le jeune homme est abordée en présence d'un collègue masculin, en insistant sur les soins et la nécessité de se décalotter. Il est fréquent que ce soit la première fois qu'on leur parle ainsi et, là, certains

Les relations amoureuses

En lien avec toutes ces réflexions concrètes, nous tenons à sensibiliser les jeunes sur les sentiments amoureux, les rencontres, le coup de foudre. Nous insistons sur le respect dans les relations, la place de la parole de chacun dans les échanges avant d'aborder les contacts physiques. Dans le monde des personnes malvoyantes le toucher est inévitable, voire naturel, mais avec des limites et dans le cadre des codes sociaux. Les contacts corporels, les flirts, (bras autour des épaules, autour des hanches, baisers) sont tolérés dans l'établissement. Nous aidons les jeunes à respecter la distance sociale.

Nous les informons aussi sur les différentes orientations sexuelles (hétérosexualité, homosexualité, bisexualité) ; sur les comportements à risques pour les jeunes à partir de 15-16 ans suivant la maturité, leur handicap ; sur les conséquences d'un rapport sexuel non protégé ; sur les moyens de contraception et de protection. Selon notre expérience, il est plus facile d'aborder ce sujet avec des groupes non mixtes. Pour les jeunes (garçons et filles), il est important de découvrir le préservatif, d'en parler, de le toucher, le dérouler, d'apprendre à le mettre... On prendra le temps, il n'y a pas d'obligation. Pour certains, ils écouteront, poseront des questions (Quand le mettre ? Qui le met ? Comment ? Les précautions ? Le retirer quand ? Le jeter bien enveloppé ? Combien d'usages ?), d'autres viendront apprendre, faire des essais sur des tubes. Plusieurs garçons et filles souhaitent en avoir avec eux, d'où la proposition de leur en donner.

osent poser des questions et s'exprimer. Il est nécessaire d'être précis, de les rassurer, de leur expliquer la réalité.

A la différence des autres jeunes enfants ou adolescents qui voient, on leur conseille d'oser toucher leur corps, d'en prendre conscience, de se l'approprier. De même, avec chaque groupe, on parle des conséquences psychologiques et émotionnelles. Par exemple : les changements d'humeur des filles durant leur cycle. ■



A Rémora 95

Par Hélène Dumelz, directrice du service d'aide à la vie sociale (SAVS) Rémora 95.

Le droit à la vie privée et à l'intimité fait partie de la Déclaration universelle des droits de l'Homme. Il est également inscrit dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Une question peut se poser : pourquoi le législateur a-t-il eu besoin de le préciser dans cette loi, ce droit n'allait-il pas de soi ? La particularité de la loi 2002-2 est qu'elle reprend mot pour mot des articles du Code civil, comme si les professionnels avaient besoin d'un rappel au droit commun. Ainsi cette loi reprend sept séries de droits et notamment : « Les principes de respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité ».

1. Bauduret Jean-François et Jaeger Marcel, *Rénover l'action sociale et médico-sociale. Histoire d'une refondation*, Dunod, 2005, 2^e édition

aussi cette question : « Pourquoi parle-t-on de droits des usagers et non de droits de l'Homme et du citoyen, comme si s'opérait un décrochage de la première notion vis-à-vis de la seconde ? L'utilisateur serait-il une sorte de citoyen, appartenant à une catégorie particulière ? »⁽¹⁾. Il me semblait important de nous inviter à réfléchir sur cette question qui me paraît fondamentale avant d'aborder le cœur du sujet.

Trouver sa place

Une question que doivent, à mon sens, se poser les professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux : qui sommes-nous pour avoir à nous interroger sur la sexualité des personnes handicapées ? Quel paradoxe sommes-nous obligés d'assumer pour construire une réflexion autour de leur sexualité ? Dans l'absolu, nous ne devrions pas en parler, c'est de l'ordre de leur intimité. Et cependant, cette question, qui a longtemps été un sujet tabou, est aujourd'hui incontournable. Elle est devenue une question d'actualité et de société.

Avant toute chose, il est nécessaire d'identifier nos propres positionnements, personnels et professionnels, et de nous poser ces questions : où commence notre mission et où s'arrête-t-elle, entre information, accompagnement et risque d'intrusion ?

Cette question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées ne se pose pas de la même manière en structure d'hébergement ou en SAVS. Dans

le cadre d'un foyer, les éléments d'observation et de réflexion sont amenés par le quotidien que partagent le professionnel et les résidents. Dans le cadre d'un service, le professionnel travaille avec les éléments d'information que l'utilisateur souhaite lui faire partager ; c'est une démarche volontaire et motivée de la part de l'utilisateur qui nous soumet ses questionnements, ses inquiétudes, ses peurs ou ses désirs...

Une dimension individuelle et collective

La dimension de la vie affective et sexuelle est abordée dans le cadre de l'accompagnement. Les SAVS sont en effet garants de l'exercice des droits fondamentaux (vie affective et sexuelle, droit à l'intimité, droits civiques...) pour chaque personne accueillie. L'accompagnement sur ces questions est abordé par notre service dans sa dimension individuelle (dans le cadre des entretiens), mais également collective, au travers des actions collectives proposées tout au long de l'année. Ces dernières regroupent au sein du service des actions d'information, de prévention et de sensibilisation sur des thèmes variés (santé, sécurité, aides techniques de compensation, etc.), des actions culturelles, des ateliers (cuisine, archéologie...), des temps de convivialité et d'échanges, etc.

Un sondage auprès des usagers du service a permis d'identifier un certain nombre de thèmes qu'ils souhaitaient voir aborder dans le cadre des actions collectives organisées ; les moyens de contraception et les infections sexuellement transmissibles (IST) avaient alors été suggérés parmi d'autres.

Un déficit d'information

Il est important de préciser que même si ces personnes accompagnées par le service sont déjà engagées dans un processus de vie autonome, elles sont généralement peu ou mal informées sur la question

« Les SAVS sont garants de l'exercice des droits fondamentaux (vie affective et sexuelle, droit à l'intimité, droits civiques...) pour chaque personne accueillie. »



La Valse, de
Camille Claudel.

de la sexualité, cette question n'ayant été abordée souvent que tardivement par leur entourage, voire occultée. Les professionnels du SAVS ont déjà fait le constat chez certains usagers d'un déficit d'information sur ces questions. Ils ont alors un rôle d'information et de prévention, ne serait-ce parfois que sur le fonctionnement du corps, les mécanismes de la conception et la sexualité. Une réflexion sur la vie amoureuse, la vie de couple, le désir d'enfant, mais aussi sur les droits et les devoirs de chacun à ces différentes étapes de la vie, y est parfois associée.

Il est alors nécessaire que les professionnels puissent trouver en dehors du service des « personnes ressources » sur ces questions bien complexes du droit effectif à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, de l'accès à la vie de couple et à la parentalité. Les réponses à apporter sont en effet complexes, car elles touchent aux tabous sur la sexualité et mettent en jeu les émotions et le corps tant des professionnels que des bénéficiaires. Ces questions se compliquent davantage lorsque l'on considère la pluralité des situations de handicap sensoriel : congénital ou pas, avec ou sans troubles associés... Il faut également tenir compte des situations de vie particulière des personnes concernées : la présence ou non d'un entourage familial et/ou institutionnel.

Un personnel formé

Les professionnels du service ont besoin de se former. Ils sont donc invités à participer aux actions d'information et aux formations qui traitent de ce sujet. Ils ont notamment participé en novembre 2011 au colloque organisé par le Conseil général du Val-d'Oise : « La personne handicapée, la vie affective, la sexualité... et si on en parlait ? ».

Le service a également fait le choix d'initier un partenariat avec le Comité départemental d'éducation pour la santé (Codes) du Val-d'Oise, début 2011, pour mettre en place un programme d'accompagnement sur ces questions. Deux professionnelles (une infirmière référente éducation santé à la Direction de la prévention et de la santé du Conseil général et une conseillère conjugale et familiale du centre de planification) interviennent à Rémora 95.

Groupes de parole

Deux groupes ont été constitués. Un premier groupe de

©DR



six personnes en situation de cécité ou de malvoyance s'est réuni le 7 juin 2011. L'objet de cette rencontre portait sur les IST et les moyens de contraception. Les participants du premier groupe ne se sont cependant pas saisis de ce thème mais ont échangé sur des questions ayant trait au célibat, à la séparation, au veuvage, au projet d'enfant, au deuil difficile d'un enfant attendu... Le bilan immédiat de ces interventions a montré un réel besoin pour les usagers de se retrouver pour échanger et partager sur des sujets qui leur tenaient à cœur. C'est de là qu'est né un groupe d'expression, fin décembre 2011, animé par une psychologue et un travailleur social du service, pour offrir un espace de parole et d'échange aux usagers. Ce premier groupe d'expression a porté sur le thème fédérateur de la parentalité. L'objectif était de créer une dynamique dans laquelle chacun pouvait à la fois se sentir soutenu dans les difficultés rencontrées et

« Une question que doivent, à mon sens, se poser les professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux : qui sommes-nous pour avoir à nous interroger sur la sexualité des personnes handicapées ? Quel paradoxe sommes-nous obligés d'assumer pour construire une réflexion autour de leur sexualité ? »



« [...] il est indispensable de s'intéresser à la réalité des usagers, d'écouter leur questionnement, et de partir des difficultés concrètes qu'ils rencontrent. Chaque animation doit être adaptée au groupe en fonction de la maturité, du type de handicap et de la situation de vie des personnes. »

valorisé dans ses réussites en tant qu'enfant, parent ou futur parent avec un handicap visuel.

Un deuxième groupe de neuf personnes, sourdes et malentendantes, s'est réuni le 17 juin 2011 autour de ces deux mêmes thèmes. Deux interfaces de communication étaient présentes et assuraient la traduction.

Ce groupe s'est montré très interactif, avec beaucoup d'échanges et de questionnements. Les interrogations des usagers ont mis en lumière chez certains un déficit important d'information sur cette question de la sexualité et de la prévention : une ignorance souvent due à l'absence de communication, d'accès à l'information... voire de langage.

Une personne sourde accompagnée par le service est intervenue dans le cadre de cet échange. Elle est bénévole auprès de l'association Aides et leur a présenté l'association. Son intervention a été un témoignage intéressant pour les autres usagers, une source de valorisation pour elle-même et d'identification et de projection possible pour les autres (nous pouvons faire référence ici à la Pairémulation, qui avait fait l'objet d'un dossier dans la revue *Voir Demain* d'avril 2012).

S'intéresser à la réalité des usagers

Qu'il s'agisse du groupe d'expression sur la parentalité animé par les professionnels du service ou des groupes animés par les intervenantes du Codes, il est indispensable de s'intéresser à la réalité des usagers, d'écouter leur questionnement, et de partir des difficultés concrètes qu'ils rencontrent.

Chaque animation doit être adaptée au groupe en fonction de la maturité, du type de handicap et de la situation de vie des personnes (famille/vie en logement autonome/institution). Les besoins, demandes et difficultés particulières doivent être prises en compte. Il est nécessaire également de garantir un espace d'échange et de questionnement avant et/ou après

l'animation du groupe.

Il est bien sûr indispensable de préparer l'animation avec des supports et du matériel adéquats pour les personnes en situation de handicap sensoriel. L'équipe éducative, de par sa connaissance du public, est une ressource essentielle qu'il est utile d'impliquer directement dans le travail d'animation. En retour, il est indispensable que ces équipes soient soutenues à moyen et long terme par les intervenantes du Codes.

Un partenariat fécond

Actuellement, le partenariat se poursuit avec le Codes. Les deux intervenantes reçoivent également les usagers dans le cadre d'entretiens individuels en fonction de leurs attentes et demandes. Il est prévu une visite du centre de planification. Elles ont pensé qu'il serait intéressant d'intervenir par la suite sur sept ou huit séances auprès du même groupe de personnes sur le thème de la vie affective et sexuelle, permettant un échange en groupe restreint et dans un climat de confiance. ■



L'Accomplissement (détail), de Gustav Klimt.



Trouver des réponses appropriées

Une question qui peut légitimement se poser est celle des effets à court et moyen terme de cette action sur les personnes ayant participé à ces échanges avec les professionnelles du Codes. Voici un témoignage d'une personne sourde, Mme B. (un an après leur intervention), recueilli par Mme Mendy, interface de communication à Rémora 95.

Mme B. est âgée de 47 ans et est mariée à un homme sourd. Elle est elle-même atteinte d'une déficience auditive profonde bilatérale d'origine congénitale. Mme B. est mère de trois enfants sourds (un de 16 ans et des jumeaux de 14 ans).

SAVS Rémora 95 : Lorsque le service vous a annoncé l'organisation d'une action d'information sur le thème de la sexualité, des IST et des moyens de contraception, quelle a été votre réaction ?

Mme B. : J'ai trouvé cela normal, c'était une bonne initiative. Je n'avais pas d'attente particulière, simplement de voir le déroulement de cette rencontre et l'ambiance.

Qu'avez-vous pensé de cette action collective menée sur ce thème ?

J'étais satisfaite. Au départ, j'étais timide, mais par la suite tout s'est passé dans la simplicité. Les intervenantes étaient très à l'écoute et patientes. Et surtout, j'ai ressenti cette envie qu'elles avaient de transmettre au mieux leur savoir et leurs connaissances. De plus, ma fille aînée, âgée de 16 ans, me pose beaucoup de questions : « Quels sont les moyens de contraception ? À quel âge dois-je avoir des rapports sexuels ? Comment ? Etc. ». J'ai eu les réponses à mes questions. J'ai aussi pu avoir des conseils sur les manières d'aborder ces questions, ce n'est pas facile quand on est parent et en plus sourde.

Il existe des sites Internet de prévention sur les questions de sexualité, avec une traduction en LSF, sur lesquels vous pouvez avoir accès à certaines informations. Avez-vous trouvé des avantages particuliers à participer à cette action au sein de Rémora 95 ?

Effectivement, il existe des sites accessibles mais il y a plusieurs avantages à ce type d'actions :

- pouvoir poser des questions et avoir directement les réponses appropriées,
- pouvoir voir et toucher les différents moyens de contraception,
- avoir une interactivité avec les autres usagers et les intervenantes du Codes,
- être en groupe et échanger sur les différents parcours de vie avec d'autres parents sourds,
- pouvoir avoir des explications en LSF,
- partager un moment de convivialité.

Le fait de traiter de ce sujet en groupe, cela vous a-t-il gênée ?

Non, ce qui était amusant c'est que sur neuf participants, il n'y avait qu'un homme. Je suis une personne timide, mais le fait que la majorité était constituée de femmes, cela m'a mise à l'aise tout de suite.

Qu'attendez-vous par la suite ?

J'aimerais avoir une visite guidée du centre de planification avec ma fille aînée, avec bien sûr une traductrice en LSF.

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Oui, je tiens à ajouter que l'intervention de l'utilisateur était vraiment intéressante et marquante, car le fait que certaines informations soient transmises par une personne sourde, cela a été très valorisant pour moi. J'aurai aimé que ma fille aînée participe à cette rencontre. ■

« L'avantage de ces actions [d'information], c'est de pouvoir poser des questions et d'avoir directement les réponses appropriées, d'échanger sur les différents parcours de vie avec d'autres parents sourds, d'avoir les explications en LSF... »



Des petits pas effectués, un grand chemin à parcourir

Par Réjane Loyer, directrice adjointe du foyer Terre-Neuve (44), texte et encadrés p. 19 à 21.

En septembre 1999, l'Association Voir Ensemble a ouvert un nouveau foyer de vie au sein de la commune du Pellerin. Annexé au foyer Terre-Neuve, l'objectif principal de ce nouveau service visait à favoriser le lien social.

Plusieurs axes de mixité ont été développés : l'accueil prioritaire de personnes aveugles et malvoyantes afin de promouvoir l'entraide entre les clairvoyants et les malvoyants ; la parité entre les hommes et les femmes accueillis. Ces différents axes ont entraîné des partis-pris architecturaux, afin de favoriser les déplacements autonomes à l'intérieur des bâtiments, mais aussi d'éventuels rapprochements entre les personnes. Ainsi, il a été fait le choix de prévoir deux chambres avec une possibilité de communication.

Ces partis-pris étaient issus de la réflexion des professionnels et non de situations vécues. Les relations affectives que nous avons pu observer à Terre-Neuve n'avaient pas jusqu'à été suivies de demandes explicites de rapprochement, ou bien nous ne les avons pas analysées comme telles. Nous imaginions un modèle de mixité pouvant aller vers des demandes de vie « commune ». Lors des premières visites et rencontres, cette idée semblait séduire les résidents et les familles.

Des rapprochements s'opèrent

Après treize années de fonctionnement du service, deux couples ont demandé un rapprochement. Le premier a été fugace. Après un changement de chambre pour permettre l'occupation par les deux personnes d'un espace communicant, l'une d'elles en a demandé la fermeture, souhaitant garder son intimité et son autonomie.

Un autre couple a souhaité un rapprochement, mais sans l'ouverture des portes communicantes. La personne qui a déménagé pour se rapprocher a demandé à sa famille l'achat d'un lit plus grand. Depuis quelques temps, ces deux personnes se retrouvaient dans la même chambre, mais dans un lit une place. Jusqu'à ce qu'une chambre se

libère, cela ne déclenchait pas de demande de leur part.

Un débat interne

Parallèlement à ces occupations de lieux, la question de l'affectivité/sexualité a été et est toujours débattue à la demande :

- de familles qui, n'étant pas à l'aise pour parler de ce sujet avec leurs enfants, attendaient de l'établissement que celui-ci assure l'information et la prévention.
- de résidents. C'est d'ailleurs un des premiers thèmes qu'ils ont souhaité développer lors de l'élaboration du premier règlement de fonctionnement.
- des salariés, qui se sentaient peu à l'aise pour cet accompagnement et pour répondre aux questionnements soulevés.

Mais aussi, à la suite des événements dont nous étions témoins... des histoires d'amour et parfois des souffrances qui les accompagnaient.

Couple ou pas couple ?

Nous avons rapidement constaté que nous projetions parfois nos propres images, en officialisant des relations ou en parlant de couple à propos de personnes qui étaient loin de cette idée. Différentes problématiques se déroulaient sous nos yeux :

- La situation d'un « couple » qui était constamment assis côte à côte sur le canapé, jambes entrelacées. Le jeune homme retenant physiquement la jeune femme lorsqu'elle souhaitait vaquer à d'autres occupations.
- Celle d'un jeune homme qui, dès qu'une nouvelle résidente s'installe au foyer, quitte son amie du moment, sans visiblement avoir d'état d'âme sur la situation malgré la souffrance exprimée par ses partenaires successivement délaissées.●●●

Plusieurs axes de mixité ont été développés : l'accueil prioritaire de personnes aveugles et malvoyantes afin de promouvoir l'entraide entre les clairvoyants et les malvoyants ; la parité entre les hommes et les femmes accueillis. Ces différents axes ont entraîné des partis-pris architecturaux, afin de favoriser les déplacements autonomes à l'intérieur des bâtiments, mais aussi d'éventuels rapprochements entre les personnes.



Des questionnements toujours présents

Ces réflexions et questionnements ne sont pas un aboutissement mais une ouverture pour aller plus loin. Quelques exemples :

- Lors d'un nouveau projet architectural, la question était posée de prévoir une chambre d'hôtes double afin de permettre aussi que des couples puissent venir passer le week-end (ou plus) ensemble s'ils le désiraient.
- La plupart des lits dans les établissements sont des lits simples. Mais ordinairement, quand un jeune quitte sa famille pour vivre sa vie d'adulte, est-ce le lit simple qui est privilégié ? Envisage-t-on les nuits d'un adulte le plus communément en 90 ou en 140 ?
- Il arrive un moment où on doit demander au mandataire judiciaire un lit double... Quid de l'intimité de la personne ?
- La question du secret partagé est effectivement bien d'actualité, les résidents n'ont pas forcément envie que leur vie intime soit révélée. Est-ce que les enfants révèlent forcément ces aspects à leurs parents ?
- De même se pose la question du mariage, des enfants et de la vie autonome en couple, à l'instar de ce coup de téléphone qu'une famille a reçu de leur fils leur annonçant qu'ils allaient être grands-parents et que c'est eux qui élèveraient l'enfant ! Le résident était tout à fait conscient qu'il ne pouvait élever un enfant, mais cela ne semblait en rien ternir son souhait de paternité, son amie étant partante pour l'aventure également (ses parents à elle un peu moins).
- Les questions de la procréation et des moyens de contraception sont souvent abordés avec, la plupart du temps, une contraception proposée aux femmes. La contraception masculine est rarement évoquée et les désirs d'enfants généralement refoulés ou déboutés.
- Autoriser la personne à avoir des désirs et à les exprimer reste aussi un sujet de questionnement. On a remarqué des situations où les personnes ressentent une attirance mais peuvent être en incapacité totale, physique ou psychique, de s'autoriser un passage à l'acte. Quid de l'incompréhension d'un(e) partenaire qui se retrouve repoussé(e) au dernier moment, voire accusé(e) afin de gommer une culpabilité impossible à supporter ?
- Comment démêler les choses dans un établissement, au risque parfois d'effectuer un signalement, ce qui ne peut que rendre encore plus compliquées les futures relations entre les deux personnes concernées ?

- La situation d'un résident qui actuellement est « en couple » et le revendique, mais qui peut passer un après-midi en discothèque enlacé avec une autre. Lorsque son amie attirée clame sa tristesse, il la rassure en lui disant que cela ne change en rien leur relation au foyer... et elle, revient rassurée et souriante.

- Des gestes ou attitudes qui sont parfois exprimés dans des lieux inadéquats et doivent être « renvoyés » aux espaces intimes.
- Des personnes qui ont du mal à préserver leur intimité et qui peuvent par habitude ou par réflexe ou parfois par provocation clamer un « entrez » lorsque le professionnel ou une autre personne frappe à la porte alors qu'ils sont dans une situation intime.

Une information adaptée

Ces différentes réalités, associées à la demande d'éducation sexuelle de la part de familles, mais aussi de résidents, nous ont amenés à rechercher des moyens d'information adaptés.

Dans un premier temps nous nous sommes tournés vers le Planning familial. Deux séances ont eu lieu. Ces séances étaient « classiques ». Les résidents sont revenus avec encore plus de questions et des informations un peu confuses. On a pu voir le lendemain de l'une de ces séances un résident préparer ses vêtements pour le lendemain et mettre dans l'ordre d'habillage, le préservatif posé au-dessus du slip.

Un accompagnement adapté

Notre cheminement nous a fait rechercher d'autres moyens. Nous nous sommes tournés vers le Centre régional d'éducation pour la santé. Le projet était de former des professionnels volontaires qui deviendraient alors des personnes ressources dans l'établissement. A l'heure actuelle, une personne ressource a été formée sur chacun des trois sites territoriaux de l'établissement. D'autres salariés intéressés participent régulièrement à des journées de formation. Un séminaire technique sur le thème de l'affectivité a été organisé pour tous les salariés de l'établissement, en octobre 2009.

Des groupes de parole destinés aux résidents ont été mis en place. Ils permettent de libérer la parole, d'informer, de prévenir (info SIDA) mais aussi de traiter des questions sur les



« Certaines personnes peuvent avoir des questionnements sur leur identité sexuelle. Sans prétendre répondre à toutes les questions, permettre d'envisager qu'il n'existe pas de modèle unique peut apporter un apaisement de certaines tensions. »

droits et devoirs ou la notion de consentement mutuel. Ces groupes peuvent déboucher sur d'autres thèmes que celui de la sexualité. Le sujet de la disparition d'un proche a été particulièrement présent. Ils font l'objet de règles de fonctionnement, les participants s'engagent dans une forme de contrat à respecter : le suivi de toutes les séances, la parole de l'autre, la confidentialité des échanges.

Trouver des supports adaptés

L'outil vidéo a été un médiateur privilégié avec des CD permettant d'évoquer un ou plusieurs thèmes. Ce support est adapté et permet l'émergence de débats et questionnements : « Au bonheur de la vie », « Des hommes et des femmes », « L'odyssée de la vie », « Cet autre que moi », « La sexualité pas à pas »...

D'autres supports ont également été utilisés :

- « Le manège enchanté » : un outil qui a eu des répercussions cocasses. Il permet l'exploration et la mise de préservatifs. Quel ne fut pas l'étonnement de la femme de ménage de trouver dans les poubelles, le lendemain, une demi-douzaine de préservatifs. Que de suppositions sur la nuit passée...
- Des poupées sexuées homme et femme sont actuellement en cours de réalisation.

Ces groupes ont permis d'aborder le thème du partenaire, quel qu'il soit, et donc d'aborder la diversité sans culpabilité. Certaines personnes peuvent avoir des questionnements sur leur identité sexuelle. Sans prétendre répondre à toutes les questions, permettre d'envisager qu'il n'existe pas de modèle unique peut apporter un apaisement de certaines tensions. ■

Désirs et sentiments

La question de l'affectivité et de la sexualité des personnes handicapées est un sujet de réflexion inépuisable, tout comme elle l'est pour tout un chacun. La proclamation des droits et devoirs, l'affirmation des possibles dans les établissements est une avancée. Malgré tout, beaucoup de chemin reste à parcourir pour permettre que les rencontres se fassent, pour permettre que les désirs et sentiments puissent tout naturellement s'exprimer, ni plus ni moins. Du chemin pour se dégager de nos propres représentations et se dire aussi qu'en dehors de la collectivité, toutes les histoires d'amour sont singulières, que la complexité en est rarement absente, que les schémas sont multiples. Comment affirmer la tolérance et la multiplicité des possibles alors que nous sommes tous peu ou prou entravés dans ces représentations ?

Comment éviter nos projections, éviter d'anticiper. Une relation affective peut être le fait de doigts mêlés, de regards croisés, d'effleurements, mais peut parfois être violente et passionnée, cruelle ou raisonnée. Quel droit avons-nous de les juger, voire de les empêcher ? N'a-t-on pas le devoir de les accompagner comme tous les autres actes, les autres besoins fondamentaux de l'être ?

Comment ne pas se questionner sur cette boîte de Pandore que l'on ouvre et que l'on referme si vite ? Comment proclamer les possibles, mais avec des réalisations souvent impossibles au nom de la collectivité ?



Quand la dépendance s'en mêle

Par Anne-Laure Rémy, psychologue intervenant à la résidence Saint-Pierre.

La situation de handicap convoque la personne tout au long de son existence et met au défi le sujet d'advenir en tant que tel. Ecrire ces deux mots côte à côte, handicap et sexualité, pourrait laisser croire qu'il y a une sexualité de la personne handicapée ou une sexualité handicapée.

Il faut poser en préalable qu'il n'en est rien : tout être humain désire, éprouve du plaisir et aime, quels que soient son physique et ses déficiences. Il peut y avoir des difficultés dans la réalisation de l'acte sexuel en raison de problèmes moteurs (paralysie ou spasticité⁽¹⁾ par exemple), mais la sexualité ne saurait se réduire à l'acte sexuel. La sexualité est l'une des dimensions fondamentales de la santé physique et mentale. Elle est l'un des moyens de rechercher et de développer notre capacité de vivre et d'être heureux. Elle concerne l'ensemble de la personne et pas seulement le fonctionnement génital et le corps. Elle est élément essentiel des relations à soi-même et aux autres.

1. augmentation de la réponse de contraction musculaire à l'étirement.

Une modification du désir

Les personnes âgées vivant en Ehpad sont souvent atteintes de handicaps, plus ou moins importants, auxquels elles doivent faire face et s'adapter. Certaines souffrent de démence ou de maladies dégénératives des fonctions intellectuelles, d'autres sont touchées par des déficiences sensorielles et/ou physiques. La dépendance et la proximité de la mort engendrent pour elles des souffrances avec parfois une dépression et des angoisses. Malgré cette situation complexe, la sexualité, qui chez l'être humain débute à la naissance et se poursuit toute son existence, perdure chez les personnes âgées dépendantes. Les besoins sexuels des personnes âgées sont comparables à ceux des sujets jeunes mais différents en fréquence, intensité et modes d'expression.

En effet, dans la population âgée, la sexualité peut prendre une forme différente, ayant pour finalité l'affection, le romantisme, la compagnie, la tenue vestimentaire ou le simple besoin de se sentir attirant, masculin ou féminin. Au cours de l'avancée en âge, il existe une modification progressive du désir, évoluant d'une sexualité physique vers une sexualité plus orientée vers l'intimité ainsi qu'un aboutissement du désir sexuel autre que l'acte sexuel

« La sexualité est l'une des dimensions fondamentales de la santé physique et mentale. Elle est l'un des moyens de rechercher et de développer notre capacité de vivre et d'être heureux. »

lui-même. Les résidents doivent pouvoir bénéficier d'intimité et doivent être encouragés à exprimer leur sensualité grâce, par exemple, aux soins esthétiques ou à l'organisation d'événements sociaux, voire romantiques.

Dépendance et indépendance

Par nécessité, les Ehpad sont tournés vers la prise en charge médicale dans un environnement sûr et thérapeutique. Cette gestion du quotidien empiète sur le contrôle de la plupart des aspects de la vie des résidents.

La sexualité des résidents est également réprimée par de nombreux obstacles liés au fonctionnement même de l'institution. Il faut donc essayer de trouver le juste équilibre entre la culture médicale et le besoin d'indépendance des résidents. Un des obstacles semble être le manque d'intimité souvent lié à l'organisation architecturale des bâtiments ouverts comme un espace public. Le manque d'information des équipes soignantes et des familles sur la sexualité des personnes âgées contrarie également l'expression d'une sexualité chez les résidents.



Mains enlacées, Auguste Rodin (musée Rodin).

© DR

Pathologie ou besoin d'amour ?

En effet, les comportements sexuels sont plus souvent perçus par les équipes comme un problème ou une pathologie que comme l'expression d'un besoin d'amour ou d'intimité. Un autre obstacle majeur semble être le manque de partenaire sexuel potentiel. Enfin, le problème fréquemment présent dans les Ehpad est celui des personnes souffrant de démences et exprimant un désir sexuel.

Dans ce dernier cas, le désir sexuel des patients est souvent réel, mais la façon de l'exprimer est pathologique et secondaire à leur pathologie neurodégénérative. Les troubles du jugement et les troubles de la mémoire conduisent ces patients à exprimer ouvertement un désir sexuel envers d'autres résidents ou des membres de l'équipe soignante.



Leur comportement peut aussi découler de mauvaises interprétations dans les situations de soins (toilette, habillage...). La confusion, les hallucinations sont fréquentes et peuvent aussi générer des comportements sexuels inappropriés.

Compréhension et prévention

Pour les équipes soignantes, différencier les comportements sexuels normaux des comportements pathologiques peut se révéler problématique. Il est nécessaire d'obtenir des informations fiables auprès de la famille, des proches, sans toutefois rompre la confidentialité. De nombreuses pathologies peuvent conduire à l'apparition de troubles du comportement sexuel (maladies neurovégétatives, accidents vasculaires cérébraux, traumatismes crâniens, pathologies psychologiques). La prise de certains médicaments doit être recherchée. Enfin, un comportement sexuel inapproprié peut être l'expression d'un état de confusion. En tenant compte du niveau cognitif du résident, tout acte sexuel inapproprié doit conduire à une information de la personne sur le caractère anormal de ses actes. L'équipe doit rechercher l'évènement ayant favorisé l'émergence de ce comportement afin de ne pas le réitérer dans la mesure

du possible. Il est également important d'encourager les familles à embrasser, toucher et caresser leurs proches. Enfin, la présence d'animaux domestiques ou la manipulation d'objets familiers peut permettre de satisfaire certains désirs de compagnie, d'amour ou d'intimité.

Entre protection et liberté d'action

Les Ehpad sont confrontés à des situations difficiles : d'un côté, ils ont le devoir d'offrir un maximum de liberté à leurs résidents et de l'autre, ils doivent protéger les résidents de tout abus, négligence ou dommage. L'équipe pluridisciplinaire devrait essayer de favoriser un environnement permettant aux résidents d'assouvir leurs désirs et leurs besoins en faisant en sorte de ne pas choquer la dignité des autres résidents. Malheureusement, le plus souvent, la réponse n'est pas simple, compliquée par les règles restrictives de l'institution ainsi que par les familles parfois réticentes à accepter la situation. Ces questions sont travaillées lors des réunions de service et dans le cadre des projets personnalisés avec l'équipe pluridisciplinaire et le médecin afin d'améliorer la qualité de vie des résidents et leur permettre de garder une place de sujets, dans le respect de leurs besoins et désirs. ■

Au foyer La Pyramide

Foyer La Pyramide à Yzeure (03).

La réalité du travail au foyer La Pyramide, avec l'accueil d'un public adulte, a poussé les professionnels de l'établissement à réfléchir ensemble sur la sexualité, l'affectivité et la séduction.

Un groupe de travail a été mis en place avec la psychiatre, qui est intervenue deux fois. Nous nous sommes appuyés pour ces interventions sur la brochure *Affectivité, sexualité et Handicap*, éditée par l'Union nationale des mutualistes socialistes. A la suite de ce temps d'échange, en répartissant le travail, nous avons pu prolonger la réflexion autour de ce thème. L'équipe s'est interrogée sur les modalités de mise en place d'un groupe de travail. Pour ce faire, une prise de contact avec différents organismes et établissements a eu lieu. Pour étoffer la réflexion, nous avons utilisé comme support une édition spéciale de *Direction(s)* intitulée *Prendre en compte la sexualité des usagers*. L'infirmerie étant un lieu de passage, chacun a pu facilement exprimer ses émotions. Les soins constituent des moments privilégiés avec les aides-soignantes, pendant lesquels ces dernières ont pu recueillir des confidences, en particulier sur les mécanismes de la séduction chez une personne non ou malvoyante ou comment ils vivent l'affectivité et la sexualité au foyer.

- En général ils se repèrent à la voix, au toucher, au caractère de la personne.
- La séduction n'est pas facile, cela passe par la discussion très souvent.
- Certains s'aiment juste par des gestes de tendresse, des câlins, des bisous, d'autres ont une vie sexuelle.
- Beaucoup se disent « je t'aime » régulièrement.
- Ils s'offrent des cadeaux à certaines occasions.
- Ils peuvent pleurer au moment des départs en vacances de l'un ou de l'autre, le manque est réel pour certains.
- Pour tous les couples à la question « es-tu jaloux ? », la réponse est non.
- La majorité ne se pose en général pas la question de la « conception d'un enfant ».
- Beaucoup s'intéressent aux rapports hommes-femmes et veulent avoir des informations à ce sujet.

La vie de couple diffère en fonction de leurs besoins et de leurs attentes. Certains couples partagent une chambre et d'autres ont souhaité garder leur espace.



Vie affective et sexuelle

Extraits tirés du rapport *Passer de la prise en charge... à la prise en compte*, de Jean-François Chossy, membre honoraire du Parlement, novembre 2011.

Article 23 de la convention des Nations unies

Les Etats parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres et veillent à ce que :

- soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux,
- soit reconnu aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances, ainsi que le droit d'avoir accès, de façon appropriée pour leur âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis.

« La sexualité est une des dimensions de la vie ordinaire. L'accès à la vie affective et sexuelle par les personnes handicapées est un droit humain devant lequel chacun doit rester discret, humble mais pas indifférent pour ne pas se sentir, un jour, coupable de n'avoir rien fait par peur et par crainte. [...] Les prises de position sur le sujet sont fortes et argumentées, mais le simple fait d'en parler aujourd'hui est rassurant, c'est un atout évident pour le changement de regard et l'évolution des mentalités. Les tabous sont peu à peu levés, les verrous se desserrent. Encore une fois, le militantisme associatif actif, bien relayé par les médias, a permis de poser sur la place publique un débat jusqu'alors discrètement et soigneusement dissimulé.

[...] il est nécessaire d'expliquer pourquoi il est urgent de réfléchir à des solutions et d'affirmer qu'en aucun cas, il s'agit d'autoriser pour les personnes handicapées ce qui est interdit pour les autres. Il convient tout d'abord de confirmer que cette intervention n'est envisageable que, et uniquement, pour les personnes n'ayant pas accès à leur propre corps avant de considérer comme possible la création d'un service d'accompagnement très encadré avec des intervenants formés à la connaissance et à l'approche du handicap, sous l'aspect physique mais aussi psychologique en tenant compte des limites de chacun. Pour permettre un choix qui aujourd'hui n'existe pas, il ne faudrait pas faire appel au bénévole qui rend service, mais à des intervenants ayant reçu une formation très élaborée, complément d'un cursus classique, médical ou non. En Suisse, les assistants connus ont un autre métier qui leur procure des ressources pérennes.

[...] Parler de la sexualité de la personne handicapée renvoie à la moralité et donc à un jugement de valeur des personnes. Doit-on juger, peut-on juger quand l'entourage de la personne ressent lui-même un malaise confus à l'évocation de ce sujet ?

[...] L'assistance sexuelle est-elle une thérapie ? Non car le besoin de sexualité n'est pas une

maladie, c'est l'expression d'un désir, peut-être d'un sentiment. En fait, il faut exprimer simplement et humblement ce qui fait tempête : la sexualité des personnes handicapées.

La sexualité est le langage du cœur, de la tête et du corps. Si les sentiments qui les animent sont naturels, les passions et les pulsions qui les agitent le sont tout autant. Il faut donc libérer les actes pour que les esprits s'apaisent et que les effusions soient canalisées, même si certains pensent qu'il s'agit d'un comportement socialement mal adapté et donc mal assumé.

Faire en sorte que l'acte s'inscrive dans la beauté du partage et du don de soi, c'est reconnaître et admettre aussi que même dans la différence, le plus fort, c'est d'aimer. [...] D'abord ne contraindre ni n'obliger personne et s'orienter vers une approche de découverte et d'estime de soi, pour mieux découvrir l'autre et pour ne pas enfermer la personne handicapée dans un ghetto d'un autre type en la stigmatisant à propos de sa vie intime.

[Le rapporteur] propose aux législateurs, sensibilisés et qui devront un jour se saisir de cette question, de se reporter à la loi de 2002-2 article L 311-3 qui réaffirme le respect à toute personne résidente dans un établissement médico-social « de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité ». Le tout étant de savoir comment respecter cette disposition, avec quels moyens (humains, techniques, financiers) et à qui l'étendre.

Il faut promouvoir l'idée que toute personne doit pouvoir recevoir l'assistance humaine nécessaire à l'expression de sa sexualité. Aucune décision concernant la vie affective et sexuelle ne doit être prise par un tiers si elle ne s'appuie pas sur le consentement éclairé de la personne et/ou si besoin, de son entourage, mais il sera sage également, pour les parlementaires devant légiférer de s'inspirer de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par l'Union européenne dont l'article 23 concerne le respect du domicile et de la famille » (*ci-contre*). ■

Handicap et sexualité : état des lieux

Par Marcel Nuss, Coordination handicaps et sexualités (CHS), fondateur des associations CH(s)OSE et A(p)PAS.



Mon engagement en faveur de l'accompagnement sexuel a commencé en 2005. Il s'est concrétisé par l'organisation du colloque de Strasbourg, en avril 2007, et par la création de la CHS dans la foulée. Mais, après de réelles avancées les trois ou quatre premières années, le mouvement s'est mis à patiner, à tourner en rond. À tel point que j'ai préféré arrêter mes engagements associatifs plutôt que de participer à cet enlisement. D'autant que, en 2005, j'avais fait la promesse que l'accompagnement sexuel serait une réalité en 2010, et elle n'avait pas été tenue pour des raisons fallacieuses à mon sens, sur lesquelles je ne vais pas m'étendre.

Une conviction énorme

Que reste-t-il de toutes ces années ?

- Une réelle émulation de la part des fondateurs du collectif, une conviction énorme dans notre cause, portée par une volonté, un souffle et l'espoir que nous avons suscité chez beaucoup ;
- Des réunions régulières avec le délégué interministériel aux personnes handicapées, Patrick Gohet, jusqu'à la fermeture de la délégation – avec des rencontres parfaitement stériles de représentants du Mouvement du Nid, à deux reprises ;
- Un intérêt médiatique croissant pour cette cause qui entre en résonance avec les enjeux autour de l'abolitionnisme en matière de prostitution ;
- La création de l'association CH(s)OSE, en janvier 2011, émanation du CHS, qui jusqu'à présent, à mon sens, n'a malheureusement pas fait avancer grand-chose.

À l'initiative de Jean-François Chossy, député UMP de la Loire, j'ai été auditionné en 2010, en vue de la déposition d'une proposition de loi demandant une exception à la loi sur le proxénétisme ; elle devait être présentée en juin 2011, mais M. Chossy ayant démissionné trois mois auparavant de son poste pour des raisons d'incompatibilité avec la mission que venait de lui confier le président de la République, elle est restée dans le tiroir ; ce qui arrangeait beaucoup de monde, à l'époque.

Des torts partagés

C'est à la fois beaucoup et peu, au regard des attentes légitimes que nous avons suscitées chez les personnes « handicapées », les professionnels et certains parents. Avec le recul, je regrette qu'il y ait eu davantage de palabres que d'avancées concrètes, de recherche du consensus que de détermination à obtenir des résultats concrets. Pour moi, les torts sont partagés dans cette stagnation : de la frilosité des associations à l'arrivisme des politiques, en passant par l'opposition spé cieuse et agressive de certains mouvements féministes et catholiques à une reconnaissance

officielle de l'accompagnement sexuel, rien n'est fait pour apaiser le débat et laisser entrevoir une sortie de « crise ».

Évolution

Il n'empêche que cette cause est loin de laisser indifférent. Elle est un véritable révélateur des hypocrisies de notre société et de ses ambiguïtés face à la sexualité en général et, plus particulièrement, celle des personnes dites handicapées. Elle suscite des débats et des réflexions qui dépassent largement le cercle restreint du monde du handicap. En ce sens, nous avons gagné une première manche, nous les défenseurs des libertés individuelles – dont la liberté sexuelle, comprenant entre autres le droit pour les personnes « handicapées » d'avoir une vie affective et sexuelle, assistée si nécessaire.

Ce débat, au même titre que celui autour du « mariage pour tous », est essentiel pour une société qui se dit humaniste et égalitaire. À ce titre, il ne peut qu'amener progressivement un changement de regard et une évolution des mentalités, malgré un moralisme ambiant très intégriste de mon point de vue. Il n'empêche, aujourd'hui, l'accompagnement sexuel existe de façon officieuse. J'aurais envie de dire presque au petit bonheur la chance. Il repose sur des individus, femmes et hommes, osant braver les interdits de la loi sur le proxénétisme et racolage. Il y a un peu partout en France, en roue libre hélas, des personnes pratiquant l'assistance sexuelle et des directeurs/trices de « lieux de vie » qui prennent le « risque » de cautionner l'accompagnement sexuel dans leur établissement. Les attentes et les demandes sont exponentielles et de plus en plus pressantes, malgré les freins. La société évolue lentement mais sûrement ; plus vite que les politiques, pour le moment.

Bousculer les hypocrisies

Donc, que faut-il faire ? Personnellement, j'ai pris la décision de relancer ce débat et de bousculer les hypocrisies consensuelles en créant de nouvelles associations : A(p)PAS (Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel). Tout est dit dans l'intitulé. Il faut maintenant agir, oser faire bouger les lignes en restant dans la légalité. C'est possible. À nous de le démontrer pour faire renaître l'espoir que j'avais allumé. ■

« Cette cause [l'assistance sexuelle] est un véritable révélateur des hypocrisies de notre société et de ses ambiguïtés face à la sexualité en général et, plus particulièrement, celle des personnes dites handicapées. »



Sur la photo de gauche, on voit l'extension en bois qui accueille le pôle administratif du foyer d'hébergement. A l'intérieur du bâtiment, tout à été refait.

Le Phare de Bordeaux, cuvée 2013

Le 2 février dernier, le Phare de Bordeaux a inauguré ses nouveaux locaux en présence du Conseil d'administration de Voir Ensemble, de la directrice générale, Mme Montessuy, de l'équipe de la structure avec à sa tête la directrice, Mme Devarieux, des partenaires du projet et des élus locaux et régionaux, sans le soutien desquels le projet n'aurait pu aboutir.



A gauche, M. Jacques Charlin, président de l'association Voir Ensemble, avec Mme Lénira Devarieux, directrice du Phare de Bordeaux.



De gauche à droite : M. Respaud, vice-président du conseil général de Gironde, l'interprète en LSF, M. Charlin, Mme Montessuy, directrice générale de Voir Ensemble.

Un peu d'histoire

A l'origine, la propriété, appelée le domaine de Lescure, est constituée d'une belle bâtisse et d'un vaste terrain, qui sera petit à petit morcelé. Au XX^e siècle, le château accueille successivement un musée ethnographique, une école d'horticulture, devient un temps une résidence de relogement d'occupants de taudis condamnés. C'est là sa première vocation sociale.

Deux résidents, l'un sourd et l'autre aveugle, ont accepté de donner à l'assemblée leur point de vue, tout à fait positif, sur leur nouveau lieu de vie.



Pendant la Première Guerre mondiale, le bâtiment héberge des soldats blessés, la plupart d'entre eux ayant perdu la vue sur le champ de bataille.

En 1897, l'abbé Moureau fonde l'œuvre des travailleurs aveugles du Sud-Ouest qui devient le Phare de Bordeaux en 1914, reconnu d'utilité publique en 1923. En 1983, il devient un Esat (Etablissement et service d'aide par le travail).

En 2006, il emploie 40 travailleurs déficients visuels ou auditifs dans deux domaines principaux : la papeterie et le façonnage (pour des imprimeries bordelaises) ; la réfection de chaises, le cannage et paillage.

En 2009, les activités de l'Esat du Phare de Bordeaux sont transférées à l'Esat des Eyquems, géré par l'association partenaire Irsa.

En 2012, le foyer d'hébergement réintègre la bâtisse restaurée, avec une extension neuve d'une capacité d'accueil de 55 places. ■

Nos joies, nos peines

Nos joies

Cholet-Mauges

Mariage de Roseline Baron et Jackie Palussière

Nos peines

Cholet-Mauges

Norbert Dubois

Montauban

Raymond BERTHOMÉY, également vice-président national de 1975 à 1995.

Cambrai, section Maubeuge

Michel Bellanbois

Isère

Raymonde Xavier

Strasbourg

Cécile Kugler, Mme Robert, Denise Kaerle

Haute-Loire

Robert Romeuf, ex-secrétaire du groupe
Maurice Barry, trésorier adjoint du groupe

Aveyron

Christian Mouchet

Loire-Atlantique

Maurice Desfontaine

Vendée

Léon Foulonneau, aumônier du groupe pendant
54 ans

Valence d'Agen

Robert Boulzaguet

ETABLISSEMENTS ET SERVICES

Technique de guide

Rémora 93, service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah)

Dans le cadre de la mise en place d'actions collectives au sein du Samsah Rémora 93, l'instructeur de locomotion du service a proposé une sensibilisation à la technique de guide pour tous les professionnels.

Cette sensibilisation a été réalisée en petits

groupes dans lesquels, à tour de rôle, les professionnels guidaient ou se laissaient guider. Deux points essentiels ont été abordés :

- La position du guide et du guidé, qui permet la bonne transmission des codes corporels de la technique.
- Les codes corporels de la technique, qui permettent de gérer les dénivelés, les changements de direction, les changements de textures au sol, les évitements, les passages étroits et les marches d'escaliers...

Le tout, sous les conseils de l'instructeur de locomotion. L'objectif final étant que l'équipe entière puisse organiser des actions collectives en extérieur et en toute sécurité avec les usagers. ■



L'accessibilité : un combat mené aussi par les citoyens

Tiré du journal de la ville de Chartres, *Votre Ville*, février 2013.

Malgré les différentes réglementations qui se révèlent contraignantes pour l'avancée du dossier accessibilité, il incombe aux représentants des associations de se mobiliser et de veiller à ce que les collectivités territoriales se mettent aux normes. A Chartres, la municipalité a mis en place une charte Ville-Handicap pour constituer un observatoire et un comité de pilotage de la politique en matière d'accessibilité. Voir Ensemble, à travers son président de groupe, y est bien présent.

« Chaque association signataire a nommé un représentant qui a fonction d'évaluateur pour un type de handicap. Cadre de concertation et de propositions, cette Charte permet à la Commission, qui se réunit deux fois par an, de bénéficier tout au long de l'année d'un regard global sur l'accessibilité de la ville et d'une expertise sur les aménagements à réaliser. [...]

Les adaptations se font au plus tôt sur les sites identifiés comme prioritaires, puis au fur et à mesure sur tous les sites concernés par des travaux. Sans exception, les évaluateurs interviennent pour valider ces aménagements. Tout au long de l'année, ils s'emploient aussi à relever les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes en situation de handicap à Chartres et identifient des points d'amélioration. Ce peut être aussi précis qu'une saillie de trottoir ou la rupture d'une bande de guidage. Les interventions sont réalisées au plus tôt.

« Les adaptations se font au plus tôt sur les sites identifiés comme prioritaires, puis au fur et à mesure sur tous les sites concernés par des travaux. Sans exception, les évaluateurs interviennent pour valider ces aménagements. »

Jean Monchâtre est président du groupe d'Eure-et-Loir de Voir ensemble, association d'aveugles et de malvoyants, et il est signataire de la Charte. Il participe au titre d'évaluateur pour le handicap visuel et a son mot à dire lors des commissions des permis de construire de la Ville de Chartres : « Notre présence n'est pas une présence de principe ni de complaisance : il arrive que nous demandions que des chantiers soient repris pour que les aménagements correspondent mieux aux besoins des handicapés. Et nous nous attachons à ce que tous les handicaps soient bien pris en considération : visuel, moteur, auditif et mental. Cependant, nous ne sommes pas là pour sanctionner. Nous

intervenons auprès des services de la Ville en concertation et en proposition, qu'il s'agisse d'installer des plaques tactiles, de passages cloutés, de pentes douces, ou d'aménagements plus conséquents. S'il reste beaucoup à faire, nous avons toutefois la satisfaction d'avoir en face de nous des équipes réactives et volontaires. Nous avons ainsi, par exemple, signalé des pavés descellés place des Halles, ce qui nuisait à la fréquentation du marché temporaire pour les handicapés moteurs ou malvoyants. Dans la semaine, le problème a été résolu. Nous sommes parfois stupéfaits de constater à quel point les services de la Ville doivent inventer ou improviser, tout simplement parce que la réglementation nationale va à l'encontre de propositions d'aménagement qui paraissent simples et de bon sens. Il y a également un réel travail de concertation à mener entre les différentes institutions qui interviennent sur le périmètre chartrain. Prenons l'exemple des boîtiers destinés aux malvoyants : le Conseil général en délivre pour les transports en commun, et la Ville a les siens pour les passages cloutés. Mais c'est un état de fait qui devrait bientôt évoluer : Daniel Guéret a ainsi fait créer, au sein de la commission Pôle-Gare, une sous-commission chargée notamment d'évaluer les mesures d'accessibilité aux futurs équipements du Pôle Gare, ainsi que le principe d'intermodalité, c'est-à-dire l'interconnexion entre eux de tous les moyens de transport sur un même site. »

S'ils se félicitent des résultats obtenus et s'ils sont confiants vis-à-vis de ce partenariat avec la Ville, les membres de la Commission pour l'accessibilité des personnes en situation de handicap regrettent toutefois une insuffisance de l'implication des associations. « Chartres compte plus d'une vingtaine de ces associations sur son territoire, mais seulement seize participent aux réunions d'échange, et encore moins, sept, sont signataires de la Charte ! précise Jean Monchâtre. Nous lançons un appel à participation : plus les différents handicaps seront représentés, mieux ils seront pris en compte ! »■

Neuvième art et déficience visuelle

Par Stéphanie Ramillien, ergothérapeute à l'Institut des jeunes amblyopes et aveugles des Charmettes (Yzeure).

Un Hippocampe récompense le travail d'un jeune porteur de déficience visuelle au 40^e Festival international de la bande dessinée d'Angoulême.

L'aventure débute alors que Nicolas laisse traîner quelques feuilles volantes sur la table de l'internat des Charmettes (IJA 03). L'ergothérapeute passant par-là, émerveillée par ses dessins remplis d'intelligence et d'humour, et sachant que l'association l'Hippocampe propose depuis plus de dix ans un concours de

catégorie déficience sensorielle sur le thème « L'évasion... Raconte en BD ! ».

Pour 2013, ce sont les enfants eux-mêmes qui demandent

à s'inscrire au concours sur le thème cette fois de « Silence, on tourne ! », le relais est pris par Sara, l'aide médico-psychologique de l'internat. Cet engouement se voit récompensé cette année par un premier prix, avec à la clef une invitation au Festival d'Angoulême pour le groupe et les parents du gagnant... Nicolas !

Le 30 janvier, nous prenons donc la route pour la Charente : direction Angoulême et ses bulles. Sourire aux lèvres, les enfants participent à un atelier création de miroirs avec le Journal de Mickey, rencontrent l'auteur de *Jim Curious*, Mathias Picard. Les mots, les noms prennent vie au détour des rues de la ville, aménagées en l'honneur de la BD. Une grande aventure pour Nino, Kévin et Nicolas, les trois artistes en herbe.

Beaucoup d'émotion pour les parents et les professionnelles lors de la remise des prix, présidée par le célèbre Franck Margerin (auteur de *Lucien* aux Humanoïdes Associés). Des talents venus de toute la France se voient récompensés. Surdité, déficience intellectuelle, trouble du comportement, déficience visuelle (...) n'empêcheraient donc en rien d'exprimer sa sensibilité comme ses idées... Si l'on en doutait, nous voilà rassurés, un Esat « Images-arts graphiques de France » a été créé à Angoulême en partenariat avec l'Adapei de Charente. L'Atelier du Marquis, un collectif d'auteurs de BD accueille ainsi cinq salariés en situation de handicap avec une perspective d'extension : étendre les prestations de l'Esat aux besoins des studios de dessins animés. Une belle invitation à sortir de sa bulle, à écrire ensemble une histoire. Celle d'un monde où la notion de handicap ne serait plus qu'un détail.

Un grand merci à l'association l'Hippocampe pour son investissement, encore félicitations aux jeunes participants et à vos crayons pour le 41^e Festival d'Angoulême !

Plus d'infos sur www.hippocampe-culture.fr ■



Nicolas reçoit le 1^{er} prix : un bel Hippocampe



La première page de la BD récompensée.

bandes dessinées dans le cadre du Festival d'Angoulême, propose un atelier BD aux enfants de la section.

L'occasion pour eux de découvrir le métier d'auteur de bandes dessinées, ses méthodes et secrets de fabrication, d'apprendre à utiliser des aides visuelles et techniques à son poste de travail (feuilles grands formats, plans inclinés, lampes d'appoint, etc.), de développer leurs talents créatifs dans une dynamique de groupe à composer. Le travail avance au cours de séances hebdomadaires : tension, passion, motivation, lassitude, rencontres, amitiés, connaissances, chacun avance dans l'aventure à son rythme, mais à temps pour le rendu du concours !

En 2012, Nicolas remporte la deuxième place dans la

Une journée pour communiquer

Invités samedi 23 février dernier à une journée de formation dédiée à la communication, 64 responsables de groupes se sont répartis en ateliers, animés par des administrateurs et des salariés, et se sont dispersés dans les locaux du siège social de Voir Ensemble.

Il s'agissait pour le national de répondre à une demande plusieurs fois exprimée par les groupes à l'occasion de rassemblements et de permettre à chacun des participants de découvrir le domaine de la communication sous plusieurs angles, dans le cadre d'une démarche d'échanges de pratique et de découvertes concrètes.

Si de nombreux outils de communication existent depuis longtemps et sont à disposition de chacun, les participants ont parfois découvert leur existence à l'occasion de cette journée, mais également l'usage qu'il est possible d'en faire. Cet atelier leur a également permis de se promener sur le nouveau site Internet de l'association, où les groupes et les commissions ont toute leur place, au même titre que les établissements.

La question des ressources était abordée par d'autres participants motivés dans un second atelier. Après avoir constaté que les ressources humaines (nouveaux adhérents, jeunes, personnes avec des compétences particulières...) sont aussi nécessaires que les finances,

Une synthèse de la journée sera disponible sur le site Internet de Voir Ensemble.

tout le monde s'est accordé sur le fait que le projet est primordial pour obtenir de nouvelles ressources.

Un projet clair facilite la

communication pour obtenir aide, finances et soutien.

Les pistes sont nombreuses, sous réserve de savoir les cibler, et bien entendu de savoir remplir les dossiers demandés. Si l'échange avec ceux qui savent faire est une première possibilité pour apprendre, une formation sur ce type de dossiers et de demandes a été évoquée.

Le groupe n'étant pas isolé, la question des partenaires institutionnels était abordée dans un troisième atelier. Il s'agissait de les lister, sans en oublier (mairie, conseil général, autres associations, diocèses...) et de réfléchir à la façon de prendre contact. Les outils de communication peuvent servir à présenter l'association, mais l'essentiel est de sortir de chez soi, d'aller à la rencontre pour générer une image et, de là, aide et soutien.

La communication au sein du groupe et avec le siège était le quatrième thème proposé. La communication ne marchant pas à sens unique, il était important de réaliser que chaque relai a un rôle à jouer dans la

transmission de l'information. Certains groupes ont mis en place des supports écrits adressés à tous les membres, d'autres préfèrent prendre un moment lors de chaque rencontre pour annoncer, oralement, les informations nationales. La diversité de nos groupes permet d'imaginer plusieurs types de communication, mais la nécessité de faire circuler l'information et les oublis ou manques constatés par les participants les a incités à souhaiter la désignation dans chaque groupe d'une personne chargée plus particulièrement de la communication.

Cette journée dense et très participative s'est déroulée dans une ambiance amicale et très conviviale. De l'avis de plusieurs responsables, les nombreuses informations données et la qualité des échanges dans les ateliers leur donnent des pistes pour mieux communiquer. Il s'agit à présent de changer les habitudes, de se renseigner, car notre réseau le permet, et de ne pas hésiter à contacter le siège, qui reste ressource sur toutes ces questions. ■

1. Le personnel du siège dans son ensemble s'est mobilisé pour faire de cette journée une réussite.
2. Après un café d'accueil les travaux peuvent commencer.
3. Quelques nouveaux présidents de groupe étaient présents pour leur première journée de formation.



Crédit photos de la page 30 : Voir Ensemble.

4. L'atelier « Communiquer pour trouver de nouvelles ressources, dans le foyer.
5. La restitution des différents ateliers dans la grande salle.

Vivre la sexualité : aux sources de la position de l'Église

Par Roger Lordong, aumônier national

L'Église peut-elle avoir une parole crédible sur la sexualité dans notre monde aujourd'hui ? La question peut se poser.

Certaines personnes pensent qu'elle est disqualifiée pour parler de cette réalité. Il est vrai que les positions par rapport au corps humain ont souvent été marquées par une certaine méfiance.

Et pourtant vivre la sexualité est un chemin de bonheur. J'invite chacun à se poser ces quelques questions. Pour toi, la sexualité c'est : un instinct naturel, des performances, du porno, juste un plaisir, une relation sexuelle, l'expression de l'amour ? Chacun pourra apporter sa réponse.

Je dirais volontiers que la sexualité, c'est plus que le sexe. La sexualité nous renvoie à l'amour. L'amour d'un homme et d'une femme comporte inévitablement une relation à la sexualité, je dirais même que la sexualité est une composante indispensable d'une relation que vivent un homme et une femme.

« Dans le livre de la Genèse, Dieu dit : "Il n'est pas bon que l'homme soit seul". Chacun a un besoin vital d'aimer et d'être aimé. L'amour est l'essence et l'énergie de notre vie. Il nous permet de donner le meilleur de nous-mêmes, pour réaliser de grandes choses. La sexualité participe à cette réalisation. »

Quelques textes de l'écriture nous permettent de préciser ce que dit la tradition de l'Église.

Dès le récit de la création, le texte de la Genèse parle de l'homme et de la femme. Ils sont appelés à être complémentaires l'un vis-à-vis de l'autre. Je vous invite à relire les chapitres 1 et 2 du livre de la Genèse : l'histoire d'amour d'un homme, d'une femme, l'histoire de l'amour de l'Homme et de Dieu.

On naît garçon ou fille. Cette différence imprègne tout notre être. Cette différence imprègne notre vie d'homme et de femme.

L'homme et la femme s'attirent dans la complémentarité de leur corps et de leur psychisme. Homme et femme, ils sont appelés à s'unir dans un amour total – cœur, corps, esprit – pour donner un jour la vie. Comme le dit le docteur Paul Chauchard : « Le premier organe sexuel, c'est le cerveau de l'Homme ». La sexualité fait partie intégrante de la vie. Et l'Église d'affirmer clairement que l'homme et la femme se réalisent aussi par la sexualité. La sexualité qui est marquée par l'amour.

Dans le livre de la Genèse, Dieu dit : « Il n'est pas bon que l'homme soit seul ». Chacun a un besoin vital d'aimer et d'être aimé. L'amour est l'essence et l'énergie de notre vie. Il nous permet de donner le meilleur de nous-mêmes, pour réaliser de grandes choses. La sexualité participe à cette réalisation.

Amour et sexualité sont liés l'un à l'autre. Le désir est le premier moteur de l'amour, désir de tendresse, de plaisir, d'union des cœurs. Le désir est un chemin qui nous mène à l'amour. Cet amour qui permet à une femme...



La Cathédrale, de Rodin

et à un homme de se réaliser. Il faut accepter de prendre du temps pour réaliser nos désirs. C'est ce désir d'amour qui permet à chaque personne de s'accomplir pleinement. L'amour respecte l'autre et l'admire. Il accepte les différences et les limites (nul n'est parfait !). Il veut le bonheur de l'autre. La sexualité participe, à sa manière, à cette réalisation de l'autre. Nous nous enrichissons l'un l'autre et cela nous permet de grandir et de nous épanouir. L'amour mûri permet d'accorder les esprits et les cœurs. Cela passe aussi par le dialogue et la tendresse. L'amour, c'est un cœur qui cherche lentement un autre cœur.

« La sexualité participe, à sa manière, à cette réalisation de l'autre. Nous nous enrichissons l'un l'autre et cela nous permet de grandir et de nous épanouir. L'amour mûri permet d'accorder les esprits et les cœurs. Cela passe aussi par le dialogue et la tendresse. L'amour, c'est un cœur qui cherche lentement un autre cœur. »

L'amour qui, pour nous chrétiens, se ressource à l'amour de Dieu, comme le dit saint Jean dans sa première lettre (1, 4, 16) : « Dieu est Amour, celui qui demeure dans l'amour demeure en Dieu ». Cette parole exprime avec une acuité particulière ce qui fait le centre de la foi, l'image chrétienne de Dieu. L'amour est donc un chemin de bonheur, un chemin par lequel, les chrétiens se réalisent, l'amour entre un homme et une femme, dans lequel corps et âme concourent inséparablement et dans lequel s'épanouit l'être humain. C'est une promesse de bonheur.

La foi chrétienne a toujours considéré l'Homme comme un être un et dual, dans lequel esprit et matière s'interpénètrent l'un l'autre et font tous deux l'expérience d'une nouvelle noblesse.

Nous devons relire le livre du Cantique des Cantiques, ce chemin d'amour et de bonheur. L'amour comporte la totalité de l'existence dans toutes ses dimensions.

Nous pouvons aussi relire le livre d'Osée, et découvrir

la manière dont il parle de l'amour avec des images érotiques et audacieuses. Il nous invite à entrer dans un amour qui pardonne, comme Dieu amour pardonne.

Mais ne nous arrêtons pas à l'Ancien Testament et regardons le Nouveau Testament. Nous verrons comment Jésus parle de l'Amour : l'enfant prodigue (Luc 15, 11-32), la femme pécheresse (Luc 7, 36-50), la brebis perdue (Luc 15, 3-7). Mais Jésus fait un lien entre l'amour de Dieu et l'amour du prochain (Luc 10, 29-37). L'amour de Dieu se traduit par l'amour du prochain.

Cet amour de Dieu et du prochain se traduit par le service du frère « Diaconia ». Ce service du frère est une tâche importante de sa mission. L'Eglise qui continue sa mission, se doit de continuer sa pratique. C'est ce que nous vivons à Lourdes, en mai, lors de notre pèlerinage, en participant à Diaconia 2013.

Dans les premières communautés chrétiennes, le couple et la famille ont une place importante, car ils révèlent quelque chose de l'amour de Dieu. C'est là aussi que se réalise cette Diaconie. C'est là encore que se réalise l'unité entre corps et esprit. La sexualité a toute sa place et participe à la réalisation et à la révélation de l'amour de Dieu.

L'amour et le sexe, c'est sérieux ! Le bonheur de chacun est en jeu.

Vivons ce lien dans ce qui nous conduit à l'autre, mais aussi à Dieu. Et ensemble construisons ce monde nouveau.

Si vous souhaitez continuer cette réflexion, vous pouvez lire l'encyclique de Benoît XVI « Dieu est Amour » ou, entre autres, il aborde longuement « Eros et Agapè », différence et unité. ■

« La foi chrétienne a toujours considéré l'Homme comme un être un et dual, dans lequel esprit et matière s'interpénètrent l'un l'autre et font tous deux l'expérience d'une nouvelle noblesse. »

Innovation sociale : le monde associatif en première ligne

Par Sylvie Thézé

L'innovation sociale est un levier de développement. Dans un contexte de crise sociale, économique et environnementale, elle permet aux associations de sortir du champ de la réparation sociale pour se placer dans celui de la transformation sociétale.

Mais qu'est-ce que l'innovation sociale ? Selon le Conseil supérieur de l'Economie sociale et solidaire (CSESS), elle « élabore des réponses nouvelles à des besoins sociaux nouveaux ou mal satisfaits dans les conditions actuelles du marché et des politiques sociales, en impliquant la participation et la coopération des acteurs concernés, notamment les utilisateurs et les usagers ». De tout temps, les associations ont été le creuset des initiatives de la société civile pour construire ensemble les réponses adaptées aux besoins des citoyens. Nombre de projets issus du monde associatif ont ensuite été repris et développés par les pouvoirs publics, souvent sans qu'il y ait une reconnaissance explicite de cette origine.

Une mobilisation citoyenne

La pierre angulaire de l'innovation sociale est son fonctionnement : ce sont les citoyens qui s'organisent pour apporter des solutions aux problèmes qui touchent un certain nombre d'entre eux. Au XIX^e siècle, la mobilisation des citoyens pour porter des projets d'intérêt général en dehors des institutions religieuses ou politiques aboutira à la loi de 1901, qui reconnaît le droit d'association. Les projets politiques de ces mouvements vont donner naissance à de nouveaux secteurs d'intervention de l'action sociale, sanitaire ou médico-sociale (lutte contre les exclusions, intervention humanitaire). « Le mouvement associatif défriche les interstices vierges, entre l'Etat et le marché » (in *La Vie associative*, janvier 2013).

Le secteur sanitaire et social a connu ce type d'évolution, notamment dans le domaine du handicap. « Ce sont les parents et les travailleurs sociaux qui ont imaginé de nouveaux modes de prises en charge face au manque de structures d'accueil. Ils ont largement contribué aux différentes lois sur le handicap. » (*ibid.*) Aujourd'hui, nombre de ces associations gèrent des établissements et services dont l'activité relève d'administrations de tutelle, ce qui institutionnalise l'activité.

Entre innovation et gestion

L'institutionnalisation a (au moins) deux visages : elle

peut être à l'origine d'une perte de la capacité d'innover ou faire que le changement apporté devienne la règle, ce qui revient à dire que la réponse fonctionne et peut être répliquée. Le danger vient des modalités de contrôle et de financement du service créé. Les associations se retrouvent en position d'opératrices, rémunérées à l'acte et soumises aux contraintes de la comptabilité publique. Elles perdent la main sur la mise en œuvre de leurs innovations et sont rapidement accaparées par des tâches gestionnaires qui n'incitent pas à l'innovation. « Dès lors que l'on passe aux appels à projets et aux appels d'offres, ce n'est plus la capacité d'innover des associations qui est soutenue. Les initiatives sont soumises à un filtre : seuls les projets correspondant aux orientations des pouvoirs publics sont retenus, car les indicateurs ne sont pas neutres, ils traduisent une vision du monde.

La place des associations

Au niveau européen, l'innovation constitue l'un des leviers identifiés par la Commission européenne pour impulser une croissance intelligente, durable et inclusive. Les injonctions actuelles à la mutualisation et au regroupement peuvent conduire les associations à s'éloigner de leurs bénéficiaires. Pourtant, c'est l'ancrage local qui nourrit l'innovation.

Dans son rapport remis à François Fillon en novembre 2011 (*Passer de la prise en charge... à la prise en compte*), M. Chossy nous dit : « il faut redonner aux associations la possibilité d'innover sans contrainte. Je crains pour elles les contraintes que peut représenter le système d'appel à projet des Agences régionales de santé. Le pays n'aurait pas évolué comme on l'a vu après la Seconde Guerre mondiale sans la vie associative. Elle a fait évoluer la société et les mentalités. » ■

« Dans les périodes de crise économique et sociale, la demande adressée aux associations est corrélée à l'accroissement des besoins en matière d'aide et de solidarité. Le monde associatif se retrouve de fait au cœur de l'innovation sociale. »

MOTS CROISÉS

Par Pierre Schmidt, de l'Association des cruciverbistes aveugles (ACA)

Solution
de la grille n° 35
Voir Demain n°450

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	P	A	R	M	E	N	T	I	E	R
2	E	T	O	I	L	E		R	U	A
3	R	O	S	E		O	R	E		S
4	R	U	S	T	I	N	E		P	S
5	O	T	I	T	E		S	C	I	E
6	Q		N	E	N	U	P	H	A	R
7	U	S	A		A	R	I	A	N	E
8	E	T	N	A		A	R	I	O	N
9	T		T	I	N	T	E	R		E
10	S	I	E	N	N	E		E	R	S

Le bon mot

Retrouvez un mot à partir des lettres des deux premiers mots

S E A U + M O L E = S

H A T E + P I P E = H

Solutions : mauslée, épitaphe.