

Centre ressources handicaps et sexualités : pour informer et former les professionnels, les aidants et les familles

Carole Thon,

administratrice du Centre ressources handicaps et sexualités (CeRHeS), et de l'association CH(s)OSE (en faveur de l'accompagnement sexuel), co-responsable de la thématique « Handicaps et sexualités » à l'Association française contre les myopathies (AFM).

Bien que trop souvent passée sous silence par les premiers intéressés, leurs proches et les professionnels accompagnants, la question de la sexualité des personnes en situation de handicap a fait l'objet de nombreuses publications, dans le champ des sciences humaines, depuis plusieurs décennies.

On peut néanmoins dater le début de l'histoire du Centre ressources handicaps et sexualités (CeRHeS) au printemps 2007. Marcel Nuss, alors président de la Coordination handicap et autonomie, militant, écrivain, conférencier, concerné par une pathologie lourdement invalidante, prend l'initiative de l'organisation d'un colloque qui fera date : « *Dépendance physique : intimité et sexualité* ». Rejoint par Handicap international, l'Association des paralysés de France (APF) et l'Association française contre les myopathies (AFM), Marcel Nuss se fait ouvrir les portes du Parlement européen pour réunir, pendant trois jours, les premiers concernés : des personnes en situation de handicap qui viennent partager leurs expériences de vie, dans le champ de l'intimité, la vie sexuelle et affective.

Un événement pour l'ensemble des participants dont les professionnels de la sexologie, qui sortent ainsi de leur cercle d'échanges pour entendre et « métaboliser » la force de cette parole collective.

Les quatre associations organisatrices décident de transformer l'essai, en constituant un premier outil de lobbying : le Collectif handicaps et sexualités (CHS). Les pluriels sont loin d'être anodins : il s'agit bien de ne pas « ajouter de l'exclusion à l'exclusion », en prenant en compte toutes les expressions de la sexualité. Ce Collectif est composé de personnes concernées par une situation de handicap, des professionnels et des associatifs ; il œuvre dans le champ politique, avec notamment l'appui de Patrick Gohet, délégué interministériel au handicap puis président du Conseil national constitutif des personnes handicapées (CNCPH). Le Collectif handicaps et sexualités apporte une contribution conséquente sur le thème de la vie affective et sexuelle à l'occasion de la Conférence nationale du handicap de 2012.

Le Centre ressources handicaps et sexualités

Pour se doter de moyens d'action, les associations fondatrices, rejointes par le Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP), créent début 2012, le Centre ressources handicaps et sexualités (CeRHeS)¹, doté d'un chef de mission, d'une documentaliste et d'intervenants extérieurs, financé par les associations et des ressources extérieures².

L'ESSENTIEL

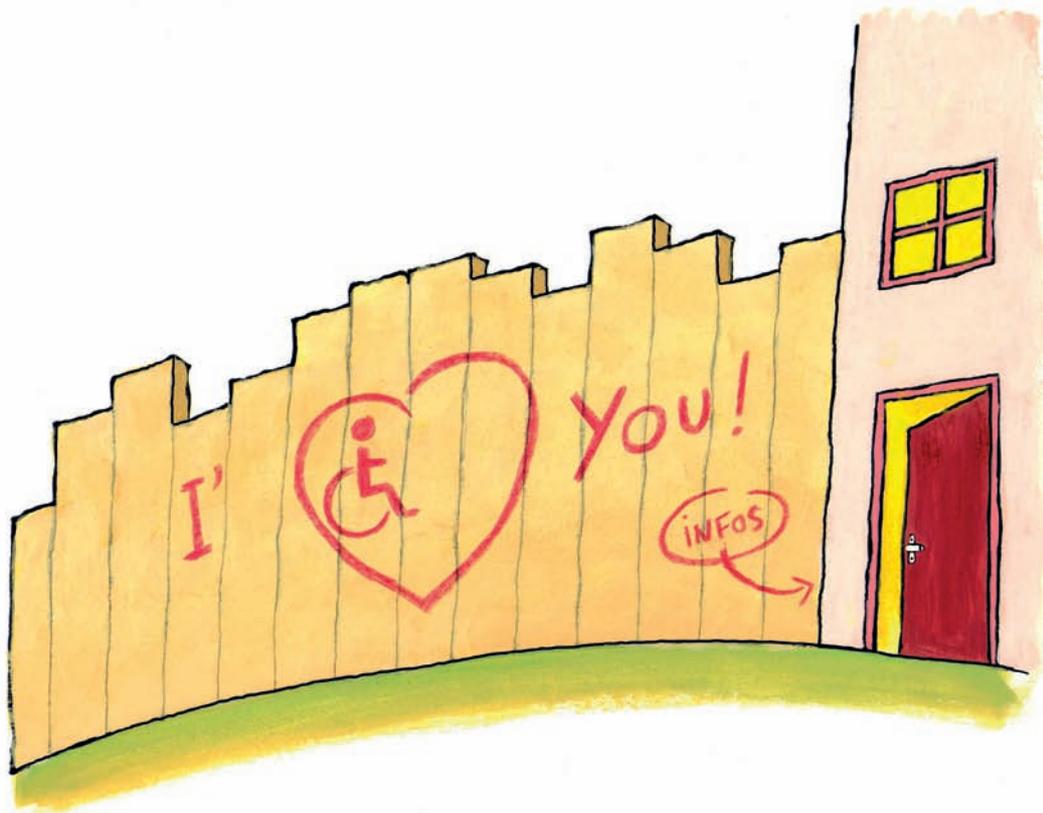
■ **Créé par un collectif d'associations, le Centre ressources handicaps et sexualités informe et forme, à la demande, les professionnels des établissements d'accueil des personnes en situation de handicap, mais aussi les aidants et les familles.**

L'objectif central est la promotion de la santé sexuelle des personnes en situation de handicap, autour des valeurs suivantes :

- la dimension affective et sexuelle est fondatrice du développement humain ;
- le désir, son expression et sa réalisation sont légitimes pour tout un chacun ;
- la personne en situation de handicap est dans tous les cas associée à la réalisation de son propre développement et de son autonomie, dans un contexte de responsabilité, de prévention et de précaution ;
- l'ensemble des acteurs qui entourent la personne concernée peut être sensibilisé et formé à cette thématique.

Le CeRHeS est doté de quatre outils opérationnels :

- un espace-ressources pour répondre aux demandes d'information et d'orientation des professionnels et des proches ;
- un département recherche et développement ;
- un département formation ;
- un département « accompagnement » pour soutenir les questionnements individuels ou collectifs.



La réponse du CeRHeS s'effectue « à la carte », afin de répondre au plus près aux demandes d'intervention en établissements et à celles des soignants, personnels d'accueil, aidants à domicile, aidants familiaux, proches, conjoints, parents. Concrètement, il s'agit de :

- guider et accompagner les établissements médico-sociaux et sociaux, sous forme de modules d'information (une journée) ou de formation (trois journées) en privilégiant la mixité des catégories professionnelles : de l'hôtesse d'accueil au directeur, en passant par le cadre infirmier, l'aide médico-psychologique (AMP) ou le psychologue, etc. ;
- apporter des informations claires et adaptées, en replaçant la thématique dans le contexte politique et juridique (OMS, législations françaises et européennes) ;
- promouvoir l'éducation à la vie intime, affective et sexuelle dans le respect de l'intégrité morale et physique ; en effet, le déficit d'éducation sexuelle des jeunes, des adultes en situation de handicap et de leurs aidants est réel ;
- assurer la prévention des risques des infections sexuellement transmis-

sibles, de grossesses non désirées, d'abus sexuels ;

-favoriser la prise de parole, ce qui suppose l'émergence de l'estime de soi, en accompagnant la mise en place de groupes de parole et/ou d'auto-support.

En établissement ou à domicile

Tout cela ne va pas de soi, même s'il s'agit de rallier le plus grand nombre à quelques principes de bon sens. Au CeRHeS, nous avons coutume d'utiliser une boutade qui n'en est pas une : « *de quoi je me mêle ?* ». C'est en effet la question que nous renvoyons régulièrement nos détracteurs. Les associations de malades ont gagné, de haute lutte, le droit à compensation³, qu'il s'agit aujourd'hui de ne pas voir régresser. En passant d'une logique d'allocation en fonction du handicap reconnu, à une culture de projet de vie personnalisé, la loi de février 2005⁴ a prévu l'intervention d'un tiers dans l'organisation de la vie quotidienne, le droit à la citoyenneté dans une société inclusive (la personne vulnérable n'a pas à s'adapter à un cadre normatif ; à l'inverse, les dispositifs de droit commun sont accueillants au plus grand nombre). Ce

cadre doit également intégrer le champ de la sexualité, fondateur du développement physique, psychique et social de chaque individu, quel que soit son sexe et son orientation sexuelle. Nous avons tous croisé des hommes et des femmes – notamment en institution – qui n'avaient pour seule expérience du toucher que le soin et le transfert (du lit au fauteuil par exemple).

Les sollicitations de formation des établissements ou institutions sont souvent le fait de situations récurrentes, face auxquelles les professionnels restent sans réponse. Nous intervenons à leur demande – via un apport d'informations, des mises en situation se fondant sur une réflexion collective des professionnels du médico-social – pour apporter une réponse digne et citoyenne. Le constat est invariable : lorsque l'on tire sur le fil de la sexualité, l'on touche finalement à tout le reste : le respect de l'intégrité, la bonne posture professionnelle, la bienveillance, le vivre ensemble, etc.

Au domicile, les situations sont parfois les mêmes puisque les parents et les proches sont débordés et épuisés par la violence des diagnostics, les

manifestations de la pathologie, les deuils successifs de pertes fonctionnelles ou cognitives. Nous persistons à militer en faveur de l'arrivée – le plus tôt possible – d'un tiers dans le champ familial, pour soulager l'aidant, le laisser à sa place de parent ou de conjoint, et surtout permettre à l'être sexué (avant d'être handicapé) de se développer dans l'autonomie. Nous avons souvent entendu dans la bouche de parents : « *j'ai un enfant handicapé* ». Notre travail est de leur dire : « *vous avez un petit garçon ou une petite fille qui va devenir un homme ou une femme !* ». Dans ce contexte, la définition de l'empathie du psychiatre, Serge Tisseron, prend tout son sens : « *la faculté de s'approcher du paysage intime de l'autre, de recevoir ce qui fait résonance et d'accepter d'en être changé* » ■

1. Sous forme d'un Groupement de coopération sociale ou médico-sociale (GCSMS).
2. Financement assuré, les trois premières années, par les contributions des membres fondateurs, complétées par des subventions telles que celles de la Fondation de France ou des collectivités territoriales, avec l'objectif à terme d'une auto-suffisance liée à la vente de services de formation.
3. La compensation englobe des aides de toute nature en réponse aux besoins des personnes handicapées :
 - pour permettre à la personne handicapée de faire face aux conséquences de son handicap dans sa vie quotidienne ;
 - quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, quels que soient son âge ou son mode de vie ;
 - en prenant en compte ses besoins, ses attentes et ses choix de vie.
4. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Pour en savoir plus

Pour en savoir plus : <http://www.cerhes.org/>

Contacts

François Crochon, chef de mission du CeRHeS
 – contact@cerhes.org
 CH(s)OSE : chs.ose@gmail.com – <http://www.chs-ose.org/>

BIBLIOGRAPHIE

- Nuss M., dir. *Handicaps et sexualités. Le Livre Blanc*. Paris : Dunod, coll. Santé social, 2008 : 272 p.
- Dangaix D. Le maintien à domicile, ce n'est pas de l'autonomie. Entretien avec Marcel Nuss. *La Santé de l'homme*, mars-avril 2011, n° 412 : p. 24-25. En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-412.pdf>

SOIXANTE PROFESSIONNELS FORMÉS À PARTIR DE LA PREMIÈRE EXPÉRIENCE D'UNE MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE

La demande de formation des personnels d'établissements accueillant des personnes en situation de handicap moteur ou psychique est toujours le fait d'un(e) directeur(trice), culturellement sensibilisé à cette thématique, ou ayant entendu les demandes tacites ou exprimées des professionnels et/ou des résidents. Prenons l'exemple d'une Maison d'accueil spécialisée (MAS), dont le directeur vient de prendre ses fonctions. Nouvellement bâtie, elle n'offre pas de chambre double, alors qu'elle accueille parmi ses premiers résidents un jeune couple. Cette évidence est la partie visible de l'iceberg, mais quand le directeur vient à la rencontre du CeRHeS, différents professionnels de proximité et des résidents font part de leur malaise.

La première formation que nous proposons s'adresse à un premier groupe de quinze professionnels de différents métiers. Le travail des formateurs consiste, en s'appuyant sur des outils pédagogiques, à favoriser l'expression et les échanges : témoignages (projection-débat) ; définition du champ de la sexualité, de la santé sexuelle, du droit, afin d'acquérir une culture et un vocabulaire communs ; jeux

de rôles autour des pratiques professionnelles ; spécificités liées aux situations de handicap. Et enfin, la présentation de différentes aides techniques. La dernière journée de formation permet de faire émerger les solutions propres à chaque établissement.

À ce jour, quatre sessions de formation ont été organisées, incluant d'autres établissements de l'institution ; elles ont mis en évidence d'emblée la solitude des personnels face aux manifestations parfois très explicites des résidents. Les réactions sont souvent le déni, un traitement par la dérision, dans tous les cas, un malaise. Ces séances permettent de travailler sur la bonne distance – ou la juste proximité – et d'inclure cette thématique dans le champ de la bien-traitance : respect de l'intégrité physique, de l'intimité, écoute et orientation.

Nombre de professionnels découvrent que la sexualité des personnes qu'elles accompagnent est légitime, fait l'objet d'études et d'analyses de chercheurs et de spécialistes. Mais ils découvrent aussi l'impact d'une approche humaine empreinte de bon sens, respectueuse de la dignité et d'aspirations au plaisir, hors champ médical.

L'engagement constant du chef d'établissement et de professionnels porteurs va être déterminant pour pérenniser ce travail. Le CeRHeS n'a pas vocation à suivre, au long cours, les établissements et les évaluations ne peuvent être que ponctuelles. Mais, une fois la parole libérée, d'autres demandes peuvent nous être adressées pour aller plus loin dans la prise en compte des attentes des résidents.

C. T.