

DOCUMENT CADRE RELATIF AU DROIT À L'INTIMITÉ ET À LA RECONNAISSANCE DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES ACCUEILLIES À LA FONDATION SONNENHOF

Préambule

Le but du présent document est de fournir un cadre de référence et des pistes de réflexion et d'action possibles en matière de reconnaissance et d'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies par la Fondation. Il s'adresse à l'ensemble des usagers et personnes intervenant dans l'institution, quelle que soit leur fonction. Ce document s'appuie sur le premier texte adopté en 1997 et tient compte de l'évolution des pratiques, notamment en ce qui concerne la place de la personne handicapée, sa reconnaissance et l'affirmation de ses droits, du nouveau cadre législatif (avec les lois de 2002 et 2005) et de ses conséquences. Il tient bien sûr compte de la mise en pratique du texte de 1997 et du bilan qui en a été fait, mais également de la profonde mutation institutionnelle sur les dix dernières années qui nous oblige à donner des réponses toujours plus individuelles, justes et pertinentes sur ce sujet.

Introduction

La Fondation Protestante Sonnenhof, affirme, à partir des textes de lois récents et dans l'ensemble de ses textes de référence et projets, la volonté de prendre en compte la personne en situation de handicap dans tous ses besoins, en toute circonstance, pour une participation sociale pleine et entière.

La loi du 11 février 2005 prévoit que soit garanti pour chaque personne « l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ».

Le respect, la reconnaissance et la possibilité d'accéder à une vie affective et sexuelle font partie de ces droits fondamentaux.

Au vu de l'évolution des pratiques et des situations d'accompagnement rencontrées depuis l'élaboration du premier document sur ce sujet, nous devons affirmer ici que la question d'une vie affective et sexuelle pour la personne en situation de handicap doit être reconnue sans ambiguïté, qu'elle est une composante de fait de la vie de la personne et qu'il est de la responsabilité des accompagnants de réfléchir sur les possibilités et les conditions de son épanouissement.

Si la sexualité des personnes en situation de handicap reste un sujet sensible, c'est avant tout parce qu'il interpelle chacun de nous de manière intime, nous renvoyant à nos propres représentations, à nos propres difficultés.

La question centrale est donc : comment faire pour permettre aux personnes accueillies à la Fondation d'être à égalité de droit, en proposant un accompagnement de la vie affective et sexuelle, lorsque la personne, quel que soit son degré de handicap, le souhaite ou le manifeste ?

Les pistes et les principes proposés doivent être mis en œuvre dans un esprit de bienveillance et d'humanité.

1. Fondements bibliques et anthropologiques

1.1 La Bible a une approche extrêmement positive de la sexualité. Dès les premières pages de la Genèse, elle apparaît comme constitutive de l'être humain : "Homme et femme il les créa". Genèse 1, 27. De même, l'élan vital qui enrichit et féconde l'être humain, au-delà de la seule procréation, à travers le désir qui le porte vers un autre être, est-il tout entier contenu dans le cri d'admiration d'Adam découvrant la compagne que le créateur lui a donnée : "Voici désormais celle qui est chair de ma chair et os de mes os". Genèse 2, 23.

1.2 Le désir qui porte un être vers un autre est valorisé au point qu'il fait l'objet d'un livre entier de la Bible, le Cantique des Cantiques, dans lequel on a vu quelquefois une allégorie de l'amour de Dieu pour son peuple. Dans le Nouveau Testament d'ailleurs, l'apôtre Paul utilise l'image du couple pour caractériser les relations entre le Christ et l'Eglise.

1.3 Pour autant, la Bible ne nie pas que la sexualité puisse être à l'origine de débordements et de déviations qui peuvent aller à l'encontre du projet de Dieu pour son peuple et de l'épanouissement pour sa créature. En effet, la promesse de Dieu à Abraham est de lui donner une descendance « aussi nombreuse que les étoiles du ciel ». La morale de l'Ancien Testament est donc très fortement orientée vers le couple hétérosexuel et la procréation, ce qui sous-tend certains interdits comme l'homosexualité ou l'inceste. Dans la même perspective, l'Ancien Testament admet, par exemple, la polygamie (cf. Léa et Rachel), alors que dans le Nouveau Testament, Jésus est célibataire et de nombreux commentateurs ont souligné une certaine misogynie de l'apôtre Paul, qui se place dans la perspective de la « nouvelle naissance » spirituelle et d'une fin des temps imminente. Les textes bibliques apparaissent comme marqués par le contexte religieux et culturel de leur temps : Il n'y a donc pas un "modèle biblique" de couple ou de relations sexuelles idéales, qu'il suffirait de mettre en œuvre aujourd'hui.

1.4 Les Eglises chrétiennes, elles aussi marquées par diverses influences culturelles comme le platonisme grec, ont malheureusement davantage insisté sur les interdits que sur les aspects positifs de la sexualité, au point que dans le vocabulaire ecclésial le mot sexualité est souvent devenu synonyme de péché. Cette dérive est une grave perversion du message chrétien, pour lequel le seul péché est le refus de Dieu et la volonté d'autonomie de l'homme (= je suis à moi-même ma propre loi). Ce rejet de Dieu comme rejet de l'influence d'un tiers, un vis-à-vis, pour limiter la tentation de la toute puissance, a des conséquences dans tous les domaines (oppression, injustice, violence, ...)

1.5 Les personnes handicapées sont nos frères et sœurs en humanité, et participent donc, tout comme les autres, à l'ambivalence de la vie en général, dont fait partie la vie affective et sexuelle. Elle est source potentielle de joie et d'épanouissement, mais aussi de culpabilité voire de violence. Pour ces "plus petits d'entre les frères de Jésus" l'Evangile exige une attention, un respect et une délicatesse particulière, qui devront tout particulièrement s'exprimer dans le domaine sensible de la sexualité.

1.6 En conclusion, nous pouvons retenir que, dans une optique biblique et chrétienne :

- La sexualité est fondamentalement bonne et épanouissante pour l'être humain dans le projet créateur de Dieu.

- Pour les chrétiens, la Loi et les principes moraux de l'Ancien Testament qui en découlent, sont un guide pour la vie, mais non un chemin de salut. Il convient de s'en souvenir en matière de vie affective et sexuelle, qui ne saurait être régie par un code intangible, la norme suprême étant l'amour. Cela d'autant plus lorsqu'il s'agit de personnes handicapées mentales, fragiles et influençables. Les principes qui leur sont imposés "de l'extérieur", tout particulièrement en institution, doivent donc, dans une optique chrétienne, viser à :

- les responsabiliser chaque fois que c'est possible, comme pour tout acte de la vie courante régi par un code social, fixer des lieux et des limites, mais sans les culpabiliser ou susciter la honte comme ce fut le cas autrefois,

- les protéger d'un abus de pouvoir de l'autre, ou parfois les protéger d'eux-mêmes, chaque fois que c'est nécessaire, sans les étouffer ou les infantiliser,

- faire place à la compassion et à l'amour, sans céder au laxisme ou à l'angélisme.

- En ce qui concerne les relations de couple, nous souscrivons à l'affirmation que "le respect, l'amour et la fidélité sont constitutifs de tout couple qui s'engage dans un projet commun ; cela vaut tant pour les couples de cohabitants que pour les couples mariés civilement" (Synode de l'E.R.F. 1984).

2. Le contexte institutionnel

L'accompagnement à une vie affective et sexuelle se construit dans le cadre de référence de l'ensemble des textes et instances qui guident l'action de la fondation (charte de la fondation, document relatif aux « fondements et orientations de la vocation chrétienne du Sonnenhof », projet institutionnel, conseil éthique et scientifique.....). De ces textes se dégage une éthique de l'accompagnement qui est avant tout une éthique de responsabilité. Mettre en place les conditions d'une possibilité de réalisation d'une vie affective et sexuelle pour la personne accueillie relève de cette éthique de responsabilité.

2.1 Les conditions de l'accompagnement

Pour la quasi-totalité des Services de la Fondation, accompagner cette dimension de la vie des personnes doit se réaliser dans un contexte institutionnel de vie collective où la question de l'intimité, qui est une condition fondamentale pour sa réalisation personnelle et son acceptation sociale, est pour le moins problématique.

Il est donc indispensable que l'institution mène une réflexion permanente sur les conditions matérielles de cet accompagnement, passe au crible l'ensemble des conditions d'accueil qu'elle propose, au regard du droit à l'intimité et de la possibilité concrète d'y accéder.

Ce travail de réflexion sur les lieux d'accueil, les lieux de vie, sur les conditions matérielles d'une intimité possible, relève de la responsabilité de chaque établissement et Service.

Il doit être pris en compte et apparaître dans l'élaboration des nouvelles structures, dans les projets d'établissements, et dans les projets de transformation des structures existantes.

Réfléchir aux « lieux » et aux « temps » de l'intimité possible c'est aussi penser un rapport différent avec les personnes, travailler sur les violences institutionnelles que constituent les choix contraints de vie collective, sur la notion même de « prise en charge » et des contrôles minutieux qu'elle impose.

Chaque projet d'établissement doit faire référence de manière explicite à la question de la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes accompagnées, et définir sa politique d'action.

Chaque projet individualisé ou projet personnel doit tenir compte des souhaits de la personne quant à cet aspect de sa vie, et définir les conditions de l'accompagnement proposé.

En inscrivant ainsi la dimension affective et sexuelle de la vie des personnes dans l'ensemble des textes qui guident notre action et en définissent le cadre, nous ne restons pas simplement dans l'affirmation non contestée des droits de la personne mais nous nous plaçons dans une position d'action volontariste en accord avec l'éthique de responsabilité qui nous anime.

Cette démarche permet en outre une cohérence institutionnelle qui pourra à terme aboutir à une « dédramatisation » de la réflexion et renforcer notre capacité à proposer des réponses justes.

2.2 Les personnes accompagnées

La question de la possibilité d'accéder à une vie affective et sexuelle se pose de manière profondément inégale, en fonction du degré de handicap. Toutes les actions d'accompagnement qui pourront être proposées doivent tenir compte d'abord des souhaits et des demandes de la personne, mais aussi et surtout de ses modalités et capacités d'expression et de réalisation.

Le degré de handicap ou de dépendance physique ou mentale nous oblige donc à une approche différente selon que la personne est ou n'est pas en mesure d'exprimer, quelle que soit la manière dont elle le fait, son besoin d'accompagnement.

Repérer ce besoin d'accompagnement, le décoder, le comprendre, nous oblige à une reconnaissance pleine et entière de la sexualité de la personne déficiente, à une acceptation de ses expressions multiples.

Il s'agit là, comme pour toute autre action d'accompagnement, de considérer la personne comme un être humain à part entière, que sa condition particulière oblige à recourir à une assistance pour garantir sa dignité et l'exercice de ses droits.

2.3 Une approche singulière

Les situations des personnes et leurs attentes sont multiples et différentes. Avoir des relations sexuelles, construire une relation amoureuse, vivre en couple, désirer un enfant, sont autant d'aspects généraux de la vie affective et sexuelle qui ne peuvent se décliner que de manière individuelle. Le but de notre action est de favoriser pour chaque personne une expression socialement acceptable de sa sexualité.

Chaque personne en situation de handicap accompagnée par la Fondation est ainsi reconnue comme un être sexué, ayant des besoins et des souhaits qui nécessitent d'aménager et de rendre possible l'accès à l'expression et à la pratique de sa sexualité. Cet aspect est particulièrement important et délicat dans les secteurs qui accueillent des personnes très dépendantes. Notre approche, notamment dans les situations de nursing et de prise en charge au plus près du corps, doit être réfléchie en tenant compte de la dimension sexuée de la personne.

Cette position éthique pose la question de la priorité de l'intérêt de la personne sur celui de l'institution. Elle doit mettre en adéquation les principes énoncés dans l'ensemble de nos documents de référence avec notre action.

3. Les propositions d'actions

3.1 L'éducation sexuelle

L'éducation sexuelle ne doit pas se résumer à une simple instruction, limitée à la transmission de connaissances concernant le corps, les organes sexuels et leur fonctionnement. L'éducation sexuelle doit avant tout reconnaître l'autre comme un sujet de désir. Elle doit être adaptée à l'âge de la personne, et prendre en compte les décalages existant entre développement physique, affectif et cognitif.

L'éducation sexuelle doit être mise en place dès l'enfance ou l'adolescence, en s'appuyant sur des supports adaptés. Elle doit se réaliser dans un climat de confiance, afin de favoriser le dialogue de manière collective et individuelle. Au-delà des enseignements concernant les aspects complexes de la sexualité, il sera indispensable de travailler les aspects comportementaux, sociaux et relationnels.

La nécessité de trouver la juste distance relationnelle pour aborder les questions intimes difficiles implique de situer la problématique dans le contexte des relations humaines et sociales, l'apprentissage des interdits, du respect de l'autre et des comportements socialement admis.

3.2 La mixité et la protection des personnes

L'ensemble des structures d'accueil et d'hébergement de la Fondation est aujourd'hui mixte. Cette normalité enfin acquise implique cependant une responsabilité plus grande pour les équipes éducatives, dans la mesure où elle peut conduire à des situations à risques. La question de la protection des personnes vulnérables doit donc se poser en permanence.

La garantie de cette protection doit être apportée par des réponses structurelles (les conditions matérielles de l'accueil), organisationnelles, (taux d'encadrement permettant une vigilance appropriée) et éducatives (voir paragraphe précédent). La situation de mixité dans les groupes de vie implique donc une réflexion permanente

sur la prévention des maltraitances, et la protection des personnes. Elle doit tenir compte et de l'âge des personnes et de leur niveau de développement psychoaffectif.

3.3 Les comportements inappropriés

L'apprentissage des règles et comportements sociaux doit permettre de réduire et de contrôler les comportements à caractère sexuel inadaptés.

Ces comportements sont d'ailleurs essentiellement des manifestations d'auto érotisme, de masturbation pratiqués en public ou de manière compulsive.

Il convient donc de veiller d'une part à ce que la personne puisse accéder à cet aspect de sa sexualité dans un cadre intime et d'autre part à ce que ce comportement, lorsqu'il devient disproportionné, ne mette pas l'intégrité physique de la personne en péril.

Il est aussi très important de travailler la notion de pudeur en ce qu'elle participe au respect de soi-même et au respect de l'autre.

3.4 Les relations homosexuelles

Les relations homosexuelles sont aujourd'hui admises et vivre cette orientation doit être respecté.

Les personnes qui font ce choix de vie explicite doivent être accompagnées de manière particulièrement respectueuse, par une responsabilisation plus grande quant à l'incidence sociale de leur choix.

3.5 Les infections sexuellement transmissibles (I.S.T.)

Exerçant notre mission de protection, nous nous efforcerons de donner une information adaptée aux personnes, dans le cadre plus large de l'éducation sexuelle.

Tact et mesure seront requis pour que le risque de contracter une I.S.T. ne représente qu'un élément au côté des valeurs principales de la vie amoureuse.

Les mesures de prévention seront mises en place sous la responsabilité d'un médecin.

3.6 La relation amoureuse, la cohabitation et le mariage

Les souhaits de cohabitation dans les situations de relation amoureuse, avec ou sans mariage civil ou religieux, sont de plus en plus fréquents. Jusqu'ici, lorsque les personnes en avaient les capacités, elles étaient orientées vers le SAVS pour une installation en milieu ordinaire.

Toutefois la situation des personnes qui n'ont pas l'autonomie suffisante pour suivre cette voie doit être examinée de manière très attentive.

Il s'agit de trouver une solution en interne pour permettre à des couples ne pouvant pas ou ne souhaitant pas quitter le milieu protégé de vivre tout ou partie de leur vie à deux.

Le choix de permettre la vie en couple en institution implique cependant un projet bien cadré. Les personnes concernées doivent avoir les capacités nécessaires à

gérer le mieux possible les aspects privés et publics de leur vie commune (dans le sens d'une compréhension de ce que leur situation implique)

Ce choix nécessite également une adaptation structurelle et organisationnelle de l'établissement amené à accompagner les personnes dans leur projet.

3.7 Contraception et rapports protégés.

Ces deux points doivent faire l'objet d'une attention particulière. Ils s'inscrivent d'abord dans le cadre de l'apprentissage (éducation sexuelle), mais également dans le cadre d'une nécessité de protection (grossesse non désirée, prévention des IST). Dans le cas de la contraception, le consentement éclairé de la personne doit systématiquement être recherché.

Lorsque celui-ci n'est pas possible, le médecin, dans le sens de la protection de la personne, devra prendre l'avis du représentant légal. Il pourra également faire appel au conseil éthique et scientifique dans des situations difficiles (contraception impossible, grossesse non désirée ou à risques).

La sensibilisation à l'importance de rapports protégés par l'utilisation du préservatif doit être une composante incontournable du travail d'accompagnement des personnes.

Tout accompagnement à la vie sexuelle doit garantir que ces aspects de protection sont mis en œuvre.

3.8 Procréation.

La procréation chez les personnes ayant un handicap mental pose un problème éthique et social. S'il n'y a aucune certitude a priori qu'un enfant né de parents handicapés soit lui-même handicapé, la constitution de la personnalité de l'enfant risque cependant de souffrir du handicap de ses parents.

Pour qu'un couple soit à même d'exercer au mieux son rôle de parents, il faut qu'il puisse montrer des capacités à le faire, et ces capacités doivent s'exprimer dans le milieu ordinaire et non dans le milieu institutionnel.

Pour garantir ces capacités, il convient d'abord que le désir d'enfant soit exprimé en confiance avec les accompagnants, afin de pouvoir poser ensemble un choix raisonné à partir de l'examen des conséquences et des responsabilités qu'il implique.

4. Les accompagnants

Le travail à faire concerne ici les aspects les plus personnels et intimes de la vie des personnes accueillies.

Porter seul la responsabilité de ce type d'accompagnement, quelle que soit sa forme, -écoute, conseil, aide, soutien, guidance- c'est prendre le risque de se perdre dans une relation d'intimité préjudiciable à l'épanouissement de la personne accompagnée, et au statut professionnel de l'accompagnant.

Toute démarche d'accompagnement de la vie affective et sexuelle doit se réaliser dans le cadre de travail de l'équipe éducative, seul garant de la possibilité de mise à distance et de soutien nécessaire. La question cruciale de la confidentialité des informations et des actions qui sont menées doit se poser en permanence dans le

cadre de réflexion de l'équipe éducative, mais aussi dans celui, formalisé, du projet individuel.

L'équipe éducative doit, selon les situations, s'entendre au sens large car il n'est pas possible a priori de dire si ce type d'accompagnement est purement éducatif ou s'il doit se réaliser dans l'intimité d'un suivi thérapeutique (psychologue, psychiatre). Il peut également nécessiter des décisions d'ordre médical (contraception) qui peuvent impliquer l'intervention du représentant légal.

Plus les intervenants sont nombreux et plus la garantie du respect de l'intimité de la personne et de ses souhaits peut être compromise. Mais c'est là une question fondamentale pour l'ensemble des actions que nous menons avec et vis-à-vis des personnes accueillies. Elle doit en permanence être au cœur des débats.

4.1 Des stratégies d'accompagnement

Proposer des stratégies d'accompagnement implique d'abord une volonté de compréhension des demandes et des souhaits des personnes ainsi que l'obligation d'en créer les conditions d'émergence et de reconnaissance. Toute stratégie d'accompagnement sera bien sûr fonction des capacités de la personne à exprimer ses demandes. Plus le handicap est important, plus la difficulté à comprendre la demande sera grande.

Il est pourtant indispensable de partir du postulat que ces demandes existent, et qu'il est de notre responsabilité de les repérer et de les prendre en compte dans notre mission d'accompagnement.

Cette reconnaissance est d'autant plus importante lorsque les moyens d'expression de la personne sont limités, ou lorsque son corps polyhandicapé ne lui permet pas d'accéder sans assistance à des pratiques sexuelles satisfaisantes.

La question d'un accompagnement érotique, comme composante de la vie affective et sexuelle peut donc se poser. Mais elle se heurte de toute manière au cadre légal qui rend cet accompagnement impossible.

Les stratégies possibles devraient aboutir à des documents pluriels, sous forme de « guide pratique » qui seront annexés au présent document et constitueront la référence, pour la Fondation, en matière de prise en compte de la sexualité et de la vie affective des personnes accueillies.

4.2 Les familles

L'attitude des familles ou des représentants légaux, qui doivent être associés au projet de la personne, est bien sûr à prendre en compte.

Pour certains la question de la sexualité est de l'ordre du déni, parce que la personne, même devenue adulte, est toujours considérée comme un petit enfant.

Pour d'autres les manifestations de la sexualité sont perçues comme un signe de normalité.

Il est donc indispensable de rechercher, sur ces aspects de l'accompagnement, un dialogue permanent, un partage d'information et une explication des situations, dans

le sens d'une compréhension des actions engagées, et d'une adhésion des familles au projet de la personne.

Lorsque les conditions relationnelles entre les parents, l'usager et l'équipe éducative sont établies, il convient de repérer rapidement la place de chacun, en gardant toujours à l'esprit que l'accompagnement s'adresse d'abord à la personne suivie et non à sa famille.

4.3 La formation

La formation sur l'ensemble des questions touchant à l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies à la Fondation doit être un axe de travail permanent dans l'ensemble des secteurs.

La formation peut se réaliser dans le cadre de modules de formation continue, mais peut être également envisagée en interne de manière transversale, au travers de partage d'expérience entre les différentes unités, pour dialoguer sur les approches, les réponses apportées à des situations concrètes, la manière d'aborder les situations.

Cet aspect de la réflexion pourrait être piloté par le Département Formation Recherche et permettrait d'inscrire durablement et de manière participative, la réflexion dans les pratiques. Les familles ou les représentants légaux pourraient y être associés.

Conclusion

Une qualité de vie affective et sexuelle (*)

Au travers du présent document, la Fondation tient à exprimer en termes de qualité de vie les besoins affectifs et sexuels des personnes en situation de handicap. La notion de qualité de vie sexuelle est définie par l'OMS en 2002 comme un « processus continu de bien-être physique, psychologique et socioculturel lié à la sexualité ». C'est donc avant tout un processus dynamique qui ne doit pas être figé dans des valeurs et des pratiques immuables.

Améliorer la qualité de vie sexuelle des personnes fragilisées par une déficience est donc d'une part un défi par les actions que cela suppose, mais aussi une position éthique fondamentale qui impose la conception d'actions pour faire exister la sexualité des personnes en situation de handicap, l'accompagner, l'améliorer au lieu de la réglementer ou de la réprimer, en proposant, dans le contexte institutionnel collectif, une réflexion sur le réaménagement des structures, de l'espace et du temps et l'adoption de nouveaux modes de vie.

Il faut bien sûr tenir compte de l'extrême diversité des situations, qui doivent nous inciter à la prudence et à la modestie, mais qui toutes doivent porter notre action dans un souci permanent de reconnaissance des personnes dans leurs droits.

*biblio : Ch. Gardou « Fragments sur le handicap et la vulnérabilité »

Approuvé par le CODIR élargi du 20 novembre 2008,
le CODIR du 27 novembre 2008
et le Conseil d'administration du 14 février 2009.