

UCL

Université
catholique
de Louvain

Faculté de santé publique (FSP)

La vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes intellectuelles en hébergement

Etat des lieux des difficultés rencontrées par les professionnels dans
l'accompagnement

Mémoire réalisé par
Madlyn Chauvaux

Promoteur
Professeur O. Schmitz

Année académique 2017-2018
Master en sciences de la santé publique
Finalité spécialisée

La vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes intellectuelles en hébergement

Etat des lieux des difficultés rencontrées par les professionnels dans
l'accompagnement

Mémoire réalisé par
Madlyn Chauvaux

Promoteur
Professeur O. Schmitz

Année académique 2017-2018
Master en sciences de la santé publique
Finalité spécialisée

Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier mon promoteur, le professeur O. Schmitz pour ses précieux conseils, sa disponibilité ainsi que la confiance qu'il m'a accordée.

Je remercie également tous les professionnels qui ont accepté de me donner de leur temps pour répondre à mes questions autour de ce sujet intime, pas toujours évident. Sans eux, rien n'aurait été possible.

Je remercie également ma maman et ma famille pour m'avoir soutenue et encouragée durant toute la durée de mes études ainsi que dans la réalisation de ce mémoire.

Je remercie également mes amis et tous ceux qui m'ont accompagnée cette année pour leurs nombreuses relectures et encouragements.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université Catholique de Louvain.

Nom et Prénom : Chauvaux Madlyn

Promoteur : Professeur O. Schmitz

Titre du mémoire : Etat des lieux des difficultés rencontrées par les professionnels quant à l'accompagnement de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes intellectuelles dans les institutions d'hébergement de Bruxelles-Capitale.

Année : 2017-2018

Résumé

Contenu : Bien que théoriquement reconnu par une grande majorité, il est remarqué que le domaine de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes intellectuelle reste un sujet parfois difficile à aborder par les professionnels. Ces derniers se heurtent à de nombreuses difficultés et interrogations qui entravent leur prise en charge et leur accompagnement. En effet, malgré la bienveillance et le souci de protection des professionnels à l'égard de leurs résidents, les intervenants se voient parfois jusqu'à ignorer des besoins sexuels par peur d'intervenir, ne sachant que faire et comment le faire. Cette étude a donc pour but de mettre en exergue les craintes et les difficultés rencontrées par les professionnels dans cet accompagnement, mais a aussi l'objectif de mettre en avant les éléments le facilitant.

Méthode : Pour cela, nous nous sommes entretenus avec 20 professionnels de diverses professions travaillant dans 9 institutions différentes d'hébergement de Bruxelles-Capitale et accueillant des personnes déficientes intellectuelles légères à sévères. Nous avons donc utilisé les méthodes qualitatives et plus particulièrement l'analyse thématique pour répondre à notre question de recherche.

Résultats : A la suite de notre analyse, nous pouvons déduire que les professionnels ont leurs propres projections, fragilités et inquiétudes notamment concernant leur responsabilité parfois mise en jeu. Ils ont peur, peur d'être dépassés par du travail supplémentaire qu'ils ne se sentent pas toujours capables d'assumer, toutes des raisons pour lesquelles les professionnels se tournent vers des intervenants

extérieurs. Soulignons également leur peur d'aller à la faute si la conduite sexuelle du résident pouvait entraîner des abus... et tout cela en raison majoritairement d'un manque de formation et d'une méconnaissance de la législation. Cela a pour résultat que les professionnels se sentent souvent seuls devant la décision de prendre ou non en compte les paramètres affectifs et sexuels des personnes.

D'où l'importance d'une implication en équipe qui peut aider à surpasser l'angoisse. De plus, il pourrait y avoir davantage de formations plus adaptées et répondant mieux aux besoins et situations rencontrées par les professionnels ainsi que plus de journées d'échange de bonnes pratiques entre institutions. Il serait par ailleurs intéressant de promouvoir plus de campagnes de sensibilisation et d'information auprès des institutions.

Mots-clés : Déficience intellectuelle ; Institution ; Professionnels ; Accompagnement ; Sexualité ; Vie affective.

Table des matières

| | |
|---------------------------|-----------|
| AVANT-PROPOS | 11 |
|---------------------------|-----------|

CADRE THEORIQUE

| | |
|---|-----------|
| I) LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE | 14 |
| 1) GÉNÉRALITÉS | 14 |
| 2) DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES | 15 |
| II) LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE, UN DROIT POUR TOUS | 16 |
| III) LA SEXUALITÉ | 17 |
| 1) LA SEXUALITÉ HUMAINE | 17 |
| 2) L'ÉVOLUTION DE LA SEXUALITÉ CHEZ LA DI..... | 18 |
| IV) QUESTION D'ÉTHIQUE, DE MORALE OU SIMPLEMENT TABOU ? | 19 |
| V) DU VÉCU AUX CONNAISSANCES DE LA SEXUALITÉ POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE | 20 |
| VI) L'ACCOMPAGNEMENT | 21 |
| 1) REPRÉSENTATIONS SOCIALES DE LA VIE AFFECTIVE, RELATIONNELLE ET SEXUELLE DE LA PERSONNE DÉFICIENTE INTELLECTUELLE..... | 21 |
| 2) LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE EN INSTITUTION | 22 |
| 3) ÉDUCATION SEXUELLE | 25 |

CADRE PRATIQUE

| | |
|--|-----------|
| I) QUESTION DE RECHERCHE | 26 |
| II) L'ÉCHANTILLON | 26 |
| 1) CONSTRUCTION DE L'ÉCHANTILLON..... | 26 |
| 2) CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON | 27 |
| III) MODE D'ADMINISTRATION DE L'ENQUÊTE | 30 |
| IV) MÉTHODE D'ANALYSE DES DONNÉES | 31 |

| | |
|--|-----------|
| V) RÉSULTATS | 32 |
| 1) DIFFICULTÉS LIÉES AUX PERSONNES | 32 |
| a. <i>La reconnaissance d'une vie affective, relationnelle et sexuelle « normale »</i> | 32 |
| b. <i>La déficience en elle-même, un obstacle de taille ?</i> | 33 |
| c. <i>En cas d'abus, le handicap joue ... qui croire ?</i> | 34 |
| d. <i>Un manque de connaissance peu comblé de manière spontanée... ..</i> | 35 |
| e. <i>L'influence des parents</i> | 38 |
| f. <i>De la relation au sentiment d'harcèlement, des ressentis complexes</i> | 40 |
| g. <i>Un problème spécifique ou le problème de tous ?</i> | 43 |
| h. <i>De la prostitution à l'assistance sexuelle, un domaine méconnu</i> | 44 |
| i. <i>L'externalisation, une solution pour les professionnels ?</i> | 46 |
| 2) DIFFICULTÉS LIÉES À L'ORGANISATION INSTITUTIONNELLE | 48 |
| a. <i>L'infrastructure</i> | 48 |
| b. <i>L'organisation</i> | 49 |
| c. <i>La collectivité et la communauté</i> | 50 |
| d. <i>Formations</i> | 51 |
| 3) DIFFICULTÉS LIÉES AU CONTEXTE SOCIAL | 52 |
| VI) DISCUSSION | 54 |
| 1) APPROCHE DU SUJET | 54 |
| 2) DE LA THÉORIE À LA RÉALITÉ INSTITUTIONNELLE | 56 |
| 3) RÉFLEXIVITÉ À L'ÉGARD DES RÉSULTATS | 61 |
| 4) LES LIMITES ET FORCES DE L'ÉTUDE | 64 |
| 5) PERSPECTIVES ET SOLUTIONS | 66 |
| VII) CONCLUSION | 69 |
| VIII) BIBLIOGRAPHIE | 71 |
| IX) ANNEXES | 74 |
| 1) ANNEXE N°1 : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF | 74 |
| 2) ANNEXE N°2 : LISTE DES THÉMATIQUES | 77 |

Liste des abréviations

CIM : Classification Internationale des Maladies

DI : Déficience Intellectuelle

DSM : Manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux

EVRAS : Education à la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle

MST : Maladies Sexuellement Transmissibles

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

Liste des tableaux

Tableau 1. Types de déficiences accueillies dans les institutions de l'échantillon

Liste des annexes disponibles en version électronique

- Annexe 1 – Retranscription de l'entretien A1
- Annexe 2 – Retranscription de l'entretien C1
- Annexe 3 – Retranscription de l'entretien C2
- Annexe 4 – Retranscription de l'entretien C3
- Annexe 5 – Retranscription de l'entretien D1
- Annexe 6 – Retranscription de l'entretien F1
- Annexe 7 – Retranscription de l'entretien G1
- Annexe 8 – Retranscription de l'entretien H1
- Annexe 9 – Retranscription de l'entretien H2
- Annexe 10 – Retranscription de l'entretien K1
- Annexe 11 – Retranscription de l'entretien K2
- Annexe 12 – Retranscription de l'entretien K3
- Annexe 13 – Retranscription de l'entretien L1
- Annexe 14 – Retranscription de l'entretien L2
- Annexe 15 – Retranscription de l'entretien L3
- Annexe 16 – Retranscription de l'entretien L4
- Annexe 17 – Prise de notes de l'entretien L5
- Annexe 18 – Retranscription de l'entretien O1
- Annexe 19 – Retranscription de l'entretien O2

Avant-propos

Quelle vie affective, relationnelle et sexuelle pour les déficients intellectuels (DI) ? C'est une question essentielle, existentielle, encore entourée de nombreux tabous sociaux, qui laisse de très nombreux professionnels démunis.

Ergothérapeute de formation, je me suis rendu compte dès mes premiers stages, que la dimension de la sexualité était très souvent occultée dans nos évaluations bien qu'étant bien présente dans celles-ci. Ensuite, lors d'un travail durant ma formation, j'ai contacté de nombreuses institutions pour discuter de cette dimension, mais auprès d'une population en situation de handicap physique. A cette époque, j'ai été heurtée par de nombreux refus et/ou par une absence de prise en charge de cet aspect de la vie quotidienne.

Ensuite, bénévole dans une association, lors de journées de préparation à l'accompagnement de séjours adaptés pour personnes déficientes intellectuelles, je me suis rendu compte des interrogations que suscitaient la vie affective et sexuelle de notre population auprès des bénévoles. En séjour, des couples se formaient, mais une contre-indication au libre-choix de la vie affective et sexuelle était parfois indiquée. Par la suite, je me suis penchée plus précisément sur cette question et j'en suis venue à me rendre à une journée d'étude¹ sur l'Education à la Vie Relationnelle et Affective et Sexuelle (EVRAS). C'est alors que j'ai réellement pris conscience de la pluralité des problèmes. J'ai fait le constat que de nombreux professionnels accompagnant notre population DI étaient désarmés face à ce sujet au sein de leur institution.

En effet, les débats suscitaient des interrogations de la part de tous : « Que faire, comment faire, comment agir ? » et surtout « fait-on bien ? » car il est important de souligner la bienveillance des professionnels rencontrés vis-à-vis des résidents en ce qui concerne leur confort. Des pistes de solutions étaient parfois évoquées, mais demeuraient cependant souvent sans réponse concrète. Au cours de cette journée, je me suis par ailleurs

¹ Centre d'Etude et de Documentation Sociale – ASBL CEDS et l'Association de Guidance et de Santé - ASBL AIGS, (20 octobre 2017), *Journée d'étude : « Et si on en parlait... » - Education à la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle*, Liège.

rendu compte que les professionnels ressentaient un besoin de parler et d'échanger autour de cette question. C'est pourquoi, j'ai voulu mieux comprendre les problèmes et les difficultés d'accompagnement de ces professionnels et tenter d'en cerner les contours en leur donnant la parole.

Ainsi, je me suis posée la question suivante : **Quelles sont les difficultés rencontrées par les professionnels quant à l'accompagnement de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes intellectuelles dans les institutions d'hébergement de Bruxelles-Capitale ? Et quels en sont les facilitateurs ?**

Mon intérêt pour le sujet est lié à mon désir de mieux accompagner la prise en charge de la personne DI dans toutes ses composantes et, la vie sexuelle et affective, nous semble à ce titre essentielle. Et parce que les temps évoluent, que les tabous se lèvent peu à peu sur la sexualité des personnes handicapées, une littérature scientifique commence à émerger. Il manque peut-être encore, une vraie écoute des pratiques des professionnels qui pallient comme ils peuvent aux situations qui se présentent. Cette écoute pourrait permettre de proposer des pistes de solutions pour les professionnels et ainsi, on peut l'espérer, faire avancer le sujet de manière mieux encadrée, plus objective et dans le souci d'une meilleure prise en charge et prise en compte de tous les besoins de la personne déficiente intellectuelle.

Cadre théorique

I) La déficience intellectuelle

1) Généralités

Tout d'abord, avant de définir la déficience intellectuelle, nous avons remarqué que plusieurs termes coexistent au sein des différentes ressources telles que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la Classification Internationale des Maladies (CIM) ou le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux (DSM).

Ensuite, l'OMS parle de **déficience intellectuelle** et la définit comme suit :

« La déficience intellectuelle se caractérise par l'altération des aptitudes figurant d'un bout à l'autre du spectre de développement comme le fonctionnement cognitif et le comportement adaptatif. Une intelligence inférieure diminue l'aptitude à s'adapter aux exigences quotidiennes de la vie ». (OMS, 2017)

La CIM 10, quant à elle, parle de **retard mental** (F70-F79) et le définit comme :

« Un arrêt ou développement incomplet du fonctionnement mental, caractérisé essentiellement par une altération, durant la période de développement, des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est-à-dire, des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des capacités sociales. Le retard mental peut accompagner un autre trouble mental ou physique ou survenir isolément ». (OMS, CIM-10, 1993)

La CIM distingue 4 catégories de retard mental (OMS, CIM-10, 1994 ; GONZALES-PUELL S., 2016) :

- Le retard mental **léger** (F70) correspondant à un Q.I. de 50 à 69 et un âge mental de 9 à moins de 12 ans et représentant 85% des DI.
- Le retard mental **moyen** (F71) correspondant à un Q.I. de 35 à 49 et un âge mental de 6 à moins de 9 ans et représentant 10 % des DI.
- Le retard mental **grave** (F72) correspondant à un Q.I. de 20 à 34 et un âge mental de 3 à moins de 6 ans et représentant 3 à 4 % des DI.
- Le retard mental **profond** (F73) correspondant à un Q.I. en dessous de 20 et un âge mental en dessous de 3 ans représentant 1 à 2 % des DI.

La DSM (DSM-V) parle de **trouble du développement intellectuel** et le définit comme :

« *Un trouble débutant pendant la période du développement, fait de déficits tant intellectuels qu'adaptatifs dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques. Les trois critères doivent être présents :*

- *Déficit des fonctions intellectuelles (...) ;*
- *Déficit des fonctions adaptatives (...) ;*
- *Début du déficit intellectuel et adaptatif pendant la période du développement ».*

(American Psychiatric Association, 2015, DSM-V)

2) Données épidémiologiques

Les causes de la déficience intellectuelle sont multiples.

Tout d'abord, nous avons les **causes environnementales**, celles-ci peuvent être de deux ordres, soit prénatales ou péri- et postnatales. Comme **cause prénatale**, nous retrouvons les cas d'infections fœtales, d'intoxications durant la grossesse (alcool, tabac, drogues, médicaments), prématurité, pathologies maternelles (souvent carences nutritionnelles). Au niveau des causes **péri- et postnatales**, elles peuvent être des accidents périnataux (tels que l'anoxie cérébrale ou l'hémorragie cérébrale), d'une maladie infectieuse de la petite enfance (telles la méningite ou l'encéphalite), d'un traumatisme crânien ou des facteurs psychosociaux et économiques (malnutrition, abus, carences émotionnelles).

Enfin, nous retrouvons les **causes génétiques** qui représentent l'étiologie la plus fréquente de DI. Il s'agit d'anomalies chromosomiques où il y a une modification du nombre de chromosomes (INSERM, 2016).

II) La vie affective et sexuelle, un droit pour tous

Tout individu a droit à l'accès à une vie affective, relationnelle et sexuelle. Bien que ce droit ait été dénié historiquement aux personnes ayant une déficience intellectuelle, il n'en est plus de même actuellement. En effet, il est de plus en plus revendiqué par tous.

Tout d'abord, reprenons **la déclaration universelle des droits de l'homme** de 1948 (**article 12**)² et son pendant dans la Constitution belge à l'article 22³ qui mentionnent le **droit à l'intimité et à la vie privée** pour tous.

L'organisation Mondiale de la Santé (OMS) a également émis une série de recommandations quant au droit à la sexualité et à la santé sexuelle qu'elle définit comme :
« Un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence ». (OMS, 2018)

Les personnes déficientes intellectuelles, qu'elles soient ou non sous mesure de protection, ont les mêmes droits que la population en général. Elles bénéficient souvent de mesures supplémentaires de protection, mais cela ne les retient aucunement dans leur droit à une vie relationnelle, affective et sexuelle. En effet, en 2009, la Belgique a ratifié la **Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées**⁴. A la suite de cette ratification, une nouvelle loi a été votée réformant les régimes d'incapacités (dont la suppression de la minorité prolongée) et instaurant un nouveau statut de protection : **la loi du 17 mars 2013** (entrée en vigueur le 1^{er} septembre 2014)⁵. Cette loi consiste en deux systèmes (PHARE, s.d.) :

² Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, art. 12, « *Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes* », disponible sur <http://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/> (consulté le 01 mars 2018).

³ Const. Art. 22, « *Chacun a droit au respect de sa vie privée et familiale, sauf dans les cas et conditions fixés par la loi.* » disponible sur http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1994021730&table_name=loi (consulté le 01 mars 2018).

⁴ Disponible sur <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf> (consulté le 01 mars 2018).

⁵ Disponible sur http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2013031714&table_name=loi (consulté le 01 mars 2018).

- **Protection ou mandat extra judiciaire** : Il s'agit d'un mandat organisé par la personne elle-même et enregistré par un notaire ou un greffe de la Justice de Paix du lieu de résidence de la personne à protéger. La personne handicapée choisit elle-même son futur représentant. Ce mandat concerne uniquement les biens de la personne.
- **Protection judiciaire** : Il s'agit d'un régime de protection lorsque la personne est jugée incapable partiellement ou totalement de manière temporaire ou définitive où l'intervention d'un juge de paix est requise. Ce régime peut être mis en place par la personne elle-même ou un tiers intéressé. Cette protection peut prendre deux formes : le régime d'assistance et le régime de représentation.
8 alternatives sont alors possibles en fonction de la personne, de ses besoins, de ses capacités et des situations combinant assistance et/ou représentation pour les biens et/ou la personne.

« *Le droit sexuel est avant tout le droit d'être pris pour qui on est, avec ou sans besoins, avec ou sans envies, avec ou sans représentations ...* » (VAGINAY D., 2014, pp. 97).

III) La sexualité

1) La sexualité humaine

La sexualité comprend plusieurs dimensions :

- La **dimension instinctive et somatique** qui comprend tous les aspects physiologiques et biologiques des comportements sexuels de la personne, présents chez tout sujet. Ces besoins vont chercher à s'extérioriser. Cette extériorisation s'établit en fonction de trois dimensions (VAGINAY D., 2014) :
- **La dimension relationnelle et émotionnelle** qui a pour origine le développement psychologique de l'être humain depuis la petite enfance. Il s'agit de la dimension qui distingue la sexualité animale de la sexualité humaine puisque celle-ci « *humanise le corps* ».
- **La dimension cognitive** qui comprend les différents apprentissages des rôles sociaux aidant l'enfant et puis l'adolescent à construire son identité au travers de l'imitation et des modèles parentaux et sociaux.

- La **dimension socioculturelle** déterminée par le milieu social et le contexte culturel qui influence le comportement sexuel de la personne.

En effet, ce sont sur base des relations précoces que vont s'établir les bases de la sexualité et ses modes d'expressions privilégiées en intégrant des sensations, des mémoires corporelles, et des embryons de représentations qui restent actifs mais inaccessibles à la conscience et à la mémoire directe

Pour terminer, **la dimension éthique** qui implique une réflexion morale de la sexualité et de la façon dont elle s'exprime (RICHA S. et al., 2011).

Ainsi, au vu de ces éléments, nous pouvons souligner l'importance de la précocité d'un accompagnement autour de cette question auprès de cette population vulnérable.

2) L'évolution de la sexualité chez la DI

Au niveau de l'évolution de la sexualité chez la personnes DI, nous distinguons deux types d'évolution (RICHA S. et al., 2011) :

- **L'évolution biologique** : à l'exception de certains syndromes associés à une déficience intellectuelle (Klinefelter / Turner), le développement biologique de la sexualité chez les personnes DI se passe **comme chez tout autre individu**. Les capacités de reproduction dépendent quant à elles du type de handicap. En effet, à titre d'exemple, les hommes trisomiques 21 sont stériles tandis que les femmes trisomiques sont fertiles.
- **L'évolution affective** : comme tout autre individu, la personne atteinte de DI passe par les différents stades émotionnels et relationnels du développement. La seule différence se situe dans la vitesse à laquelle se font les acquisitions. En effet, ce développement est en général plus lent et plus tardif que dans la population générale. Cependant, il est important de souligner que ce développement psychosexuel est fortement dépendant des parents et de leur capacité à projeter leur enfant dans un devenir adulte et sexué. Malgré un développement physiologique normal à l'adolescence, il a pu être observé que le vécu n'en est pas moins marqué. Un niveau d'angoisse et d'insécurité plus importants peuvent éventuellement apparaître et ce à cause d'un manque, voire d'une absence d'information. Celles-ci sont dues à des attitudes marquées par une **infantilisation et une surprotection** des parents et des éducateurs des personnes DI.

IV) Question d'éthique, de morale ou simplement tabou ?

Comment distinguer le bien et le mal, la bienveillance et la maltraitance en éducation spécialisée et plus précisément en ce qui concerne la vie affective et sexuelle ? Il s'agit là de réalités qui peuvent s'opposer et amener à des dilemmes pour les personnes entourant et accompagnant la personne déficiente intellectuelle. Par exemple, concernant **l'éducation à la vie affective et sexuelle** de la personne DI, nous pouvons être confrontés d'une part à la valorisation des désirs individuels affectifs et sexuels de la personne et d'autre part aussi au risque d'éveiller des envies qui ne sont pas présents chez la personne et auxquels elle ne saurait y répondre correctement. Ensuite, une fois que ce désir est géré par la personne et par l'équipe éducative, la question de la **parentalité** peut émerger. C'est alors que s'opposent d'un côté l'égalité de droit de toute personne à la parentalité et donc au respect des (futurs) parents en situation de déficience intellectuelle et de l'autre, la protection de l'enfant face à un potentiel risque de négligence et/ou de maltraitance par ses parents DI. Evoquons également la **stérilisation** de cette population par le passé, qui a souvent été faite pour permettre aux personnes d'accéder à un plein accès et à une pleine satisfaction du plaisir sexuel sans le risque de grossesse souvent redouté par l'entourage. Il s'agit là de mesurer l'impact d'une stérilisation définitive et donc d'une atteinte à l'intégrité physique de la personne et des conséquences possibles que peut engendrer une grossesse désirée ou non chez la personne DI en question. Le risque **d'abus sexuel** pose également question et débat. Le fait de donner accès à une éducation à la vie affective et sexuelle permet aux personnes de développer des aptitudes quant à la gestion de sollicitations sexuelles dont celles pouvant se dérouler dans un contexte d'abus. Mais cette éducation, les exposant à de nouvelles relations, les expose également à de nouveaux risques d'abus (GALLI CARMINATI G., MENDEZ A., 2006). Il y a également l'émergence et le débat sur l'accompagnement sexuel / l'assistance sexuelle⁶ qui divisent l'opinion mais qui constituent tout de même un début de réponse à la problématique de la sexualité chez ces personnes (GIAMI A. et al., 2013).

⁶ « Les accompagnants sexuels sont des professionnels, hommes ou femmes, sains de corps et d'esprit, qui ont décidé de façon directe d'aider les personnes handicapées à vivre leur sexualité. Ils permettent aux personnes ayant une déficience mentale ou physique, voir les deux, de vivre une expérience érotique, sensuelle ou sexuelle. Ils proposent des séances de massage, un contact physique, de corps à corps, par le toucher, des conseils sur la masturbation ; ils peuvent amener les personnes à ressentir un orgasme. Certains d'entre eux peuvent également proposer des relations sexuelles : pénétration ou fellation ; ils traitent les personnes en situation de handicap comme leurs égales. » (NUSS M., 2014, pp. 154)

C'est donc dans ces différentes mesures que l'accès à la vie affective et sexuelle chez les personnes en situation de déficience intellectuelle soulève de nombreuses questions d'ordre éthique, moral mais aussi légal pour toutes les personnes accompagnant cette population.

V) Du vécu aux connaissances de la sexualité pour les personnes en situation de déficience intellectuelle

Certes, nous observons effectivement une ouverture quant à la sexualité des personnes déficientes intellectuelles, mais il subsiste tout de même des freins aux personnes DI pour développer et vivre pleinement cette vie affective et sexuelle tels que (EID G., 2017) :

- Un accès limité à des lieux d'intimité ;
- Une confusion entre l'âge mental et l'âge réel entraînant peu de considération à la majorité de la personne et donc infantilisation de celle-ci. La personne est alors peu considérée comme « personne responsable » d'où l'importance pour l'auteur de la symbolisation du passage à la majorité ;
- Une idée générale que les personnes DI ne pourraient avoir des relations qu'avec des personnes en situation de handicap semblable ;
- Elles sont considérées comme si elles n'étaient pas capables de respecter les interdits et les lois, alors que ce sont des personnes qui, même si elles peuvent ne pas intégrer complètement les règles, les intériorisent facilement et les respectent ;
- Elles sont déclarées vulnérables et définies ainsi lorsqu'elles sont sous tutelle. Ce statut entraîne un flou autour de la personne et de sa sexualité. Cette vulnérabilité est souvent utilisée pour justifier un éventuel abus ou pour restreindre ou interdire l'accès à la sexualité en partant du fait que celle-ci serait dangereuse pour la personne protégée et serait donc susceptible de lui causer un dommage.

Des études sur les personnes déficientes intellectuelles mettent en avant le manque évident de connaissances physiologiques de base, et de la reproduction, ainsi que de la sexualité dans son ensemble. Bien que les connaissances en matière de sexualité soient faibles, les désirs de sexualité, de vie de couple, de parentalité sont bien présents. De plus, la sociabilisation et la construction des relations sont influencées par le niveau de connaissance sexuelle et leurs aptitudes en matière de sexualité (RICHA S. et al., 2011 ; DELVILLE J., MERCIER M., 1997).

VI) L'accompagnement

1) Représentations sociales de la vie affective, relationnelle et sexuelle de la personne déficiente intellectuelle

Avant tout, revenons sur l'historique de la sexualité des personnes déficientes intellectuelles. Autours des années 60, nous étions dans une époque où l'idéologie du contrôle et de l'interdiction dominaient et visaient à refouler les expressions sexuelles des personnes déficientes intellectuelles. Cette époque s'en est suivie dans les années 70 par une libération sexuelle où apparaît une reconnaissance de leur sexualité bien que celle-ci était toujours sous certaines conditions. **Les obstacles principaux étaient liés à la capacité de communication sur le sujet par les professionnels et les familles et la « nature » de ces personnes qui représente un poids pour structurer leur vie affective et sexuelle.** Finalement, les évolutions sociales se faisant, il est remarqué qu'implicitement ou explicitement, ils ont été vus tantôt comme des « monstres » tantôt comme des « enfants à protéger » par les personnes impliquées (LANG J.-L., 1992). Cette population a donc été longtemps perçue comme des « anges » asexués pour ensuite évoluer à l'inverse et être perçue comme des « bêtes » hyper sexualisées (NAYAK L., 2016).

D'après l'ouvrage de référence de *L'ange et la bête* (GIAMI A. et al., 1983) sur les représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs, mettons tout d'abord en avant que les personnes DI étaient vues comme des personnes hypersexuées dont le contrôle et la maîtrise de leur sexualité leur échappaient. Il apparaissait également une dissociation entre la sexualité et l'affectivité dont l'expression était différente en fonction de à qui elle s'adressait : à une autre personne en situation de handicap ou à un professionnel. Dans le premier cas, une absence de tendresse et d'affectivité et dans le second, la dimension affective apparaissait aux professionnels en étant dépourvue de pulsions sexuelles.

Quant aux parents, les éducateurs pointent chez eux un déni de la sexualité de leur enfant et ils postulent que plus les parents ne la reconnaissent pas, plus elle se manifesterait de manière importante dans l'institution. Les parents quant à eux, étaient effectivement dans la négation de la sexualité des personnes déficientes intellectuelles surtout quand il s'agissait de leur propre enfant. Par contre, à l'inverse des éducateurs, ils mettaient l'affectivité au premier plan et beaucoup considéraient dans leurs propos leur enfant comme une personne asexuée.

Bien que la grande majorité des professionnels **reconnaisse théoriquement l'existence de la sexualité** chez leurs résidents, des freins existent quant à l'acceptation et la reconnaissance effective de cette sexualité. Tout d'abord, l'accès au plaisir humanise et réduit l'écart entre la personne handicapée et la personne dite valide, ici le professionnel. Par protection et par crainte d'un transfert de type amoureux, certains professionnels peuvent **ignorer les besoins affectifs** et sexuels de la personne de même qu'il existe une **crainte** du professionnel de **devoir faire quelque chose de concret** s'il reconnaît les besoins intimes de la personne. Le climat **institutionnel** a une tendance implicite à reproduire des **rôles « parents-enfants »** entre professionnels et résidents. En s'ouvrant à la vie affective et sexuelle des personnes déficientes intellectuelles, les professionnels craignent souvent la réaction des parents ainsi qu'une **complication de la prise en charge du résident ou celles des autres résidents qui risqueraient de vouloir les « imiter »** (AGTHE DISERENS C., VATRE F., 2006).

2) La vie affective et sexuelle en institution

De manière générale, quel que soit le type d'institution, la vie en collectivité contraint les personnes à se soumettre aux normes et aux contraintes que celle-ci impose, y compris par rapport à la vie intime, affective et sexuelle. L'organisation institutionnelle influence les relations socio-sexuelles des personnes. En effet, il a été relevé que celles-ci sont moins fréquentes en institution que dans la population générale, le célibat et les ruptures d'unions sont plus fréquentes et les personnes en institution ont moins souvent d'enfant (GIAMI A. et al., 2013).

C'est dans les années 1970 que la mixité dans les institutions pour personnes DI voit le jour. Ce changement a pu éclairer et expliquer certains phénomènes tels que l'homosexualité qui était considérée comme un symptôme de la folie. La mixité a modifié les types de pratiques et de relations sexuelles entre femmes d'une part et entre hommes d'autre part (GIAMI A. et al., 2013).

Depuis ces trente dernières années, la sexualité dans les institutions fait de plus en plus débat. Depuis cette mixité, nous observons une diminution de grandes structures d'hébergement collectif et une augmentation de mises en place de « studios » ou d'appartements pouvant héberger les couples. Un des grands changements est la

reconnaissance de la sexualité chez ces personnes et la préoccupation concernant la prévention des risques associés à l'activité sexuelle (grossesse, maladies sexuellement transmissibles, abus sexuels) (GIAMI A. et al., 2013).

L'Adapei du Bas-Rhin⁷ a émis une réflexion autour de la place accordée à la vie affective et sexuelle des personnes DI accueillies dans ses établissements. A la suite de laquelle est sorti en 2008 un état des lieux autour de la question auprès des différentes personnes concernées par le sujet (professionnels, résidents, parents et autres intervenants). Des professionnels, il ressort principalement qu'ils se sentent concernés par la vie affective et sexuelle de leurs résidents, mais qu'il semble difficile pour eux d'agir notamment pour ce qui est du statut de la **chambre** du résident, qui constitue à la fois sa sphère intime et le lieu de travail du professionnel. Ils se posent également la question de : « *Sur quels critères et comment juger de l'acceptabilité des comportements et du réel libre consentement des partenaires chez la personne en situation de handicap mental ?* ». Ils considèrent également qu'une **gestion de l'accompagnement** de la vie affective et sexuelle en **équipe est plus souhaitable** qu'individuelle pour éviter une approche trop personnelle. Mais alors quelle est la place de la confidentialité ? Ils soulignent également que l'action de formation ou **d'éducation du résident** est entravée par le degré de handicap de la personne (GIAMI A., et al., 2013). De plus, la sexualité en institution, de manière générale, met tout professionnel dans une situation inconfortable quand il s'agit de prendre position sur le caractère légal ou non de l'acte. Il sera toujours fonction du bagage personnel (culturel, idéologique, religieux) du professionnel (HUERRE P., et al. ; 2001).

Selon le rapport d'une journée d'étude en France sur la « *Vie affective et sexuelle des personnes accueillies en institution sociale et médico-sociale* » (2008), des constats ont été mis en évidence : tels que **l'absence de politiques internes dans les institutions ainsi qu'un manque de formation des professionnels** et dans le même registre, des **faibles connaissances sur les différents lieux de ressources et les outils pédagogiques existants**. A également été souligné durant cette journée d'étude, une **absence d'offre de programme d'information, d'éducation sexuelle adaptée spécifiquement au handicap intellectuel** et des professionnels ressources spécialisés (WAREMBOURG S., 2008 in CREA CENTRE, 2008). De plus, il a été constaté des **difficultés liées à la vie en collectivité**, en effet celle-ci prime souvent sur l'individu et le couple, et nécessite la fixation de règles

⁷ L'Adapei Papillons Blancs d'Alsace est une association parentale gestionnaire.

(DUPONT P., s.d. in CREA CENTRE, 2008). Ces règles induisent souvent le professionnel à ne plus réfléchir par lui-même pour ne pas remettre en question ces règles.

A présent, regardons le point de vue des professionnels et des institutions sur la situation. Un ouvrage (LETELLIER J.-L., 2014) fait état de plusieurs éléments quant à la sexualité en institution. Il semble tout d'abord que cette dimension est bien abordée dans les institutions mais l'auteur se questionne si cette dimension est traitée uniquement quand un problème survient ou à d'autres moments. A contrario, il a été mis en avant que cette dimension n'est inscrite qu'un quart du temps dans les projets d'établissement. Un tiers des participants de l'enquête témoigne de l'existence de groupes de parole pour les usagers autour de cette dimension. Bien que la moitié des répondants professionnels reconnaisse que les résidents peuvent avoir une vie sexuelle dans leur espace de vie, il ressort également que la question la plus en suspens est l'autorisation de vivre en couple et l'accueil, pendant la nuit, d'un partenaire extérieur à l'établissement. Au niveau de l'accompagnement, plus des trois quarts des professionnels expriment avoir été confrontés à des problèmes liés à la sexualité et estiment qu'une souffrance liée à la sexualité est présente. Les problèmes cités sont : des comportements à risque, souci d'intimité, relationnel et sexuels entre usagers et professionnels ou attitude de séduction, masturbation, déni de droit. Au niveau des professionnels, plus des trois quarts n'ont pas reçu de formation sur le sujet de la vie affective, relationnelle et sexuelle.

3) Éducation sexuelle

Dans un contexte où la société favorise de plus en plus l'autonomie des personnes par une désinstitutionnalisation, la valorisation des rôles sociaux, la normalisation, l'éducation sexuelle permettent une augmentation de l'intégration sociale des personnes grâce à un accroissement de leur champ d'habiletés sociales grâce aux expériences relationnelles. L'éducation sexuelle a également un effet sur la prévention des abus sexuels en augmentant les capacités de la personne DI à prendre des décisions par rapport à sa sexualité (inclusion d'une évaluation du consentement), via une meilleure connaissance de son corps, de ses besoins, de ses désirs et de manière plus générale d'une meilleure conscience de soi. Elle permet également d'apaiser les angoisses éventuelles concernant l'érection ou l'éjaculation pour les hommes ou, les menstruations ou la grossesse pour les femmes. Le manque d'informations sur la sexualité a de nombreuses conséquences pour les personnes : risque d'abus, grossesse non-désirée ou mal vécue, masturbation en public, risque d'une image erronée de la sexualité empli de violence ou de domination à cause d'éventuels films pornographiques par exemple (RICHA S. et al., 2011).

Un frein quant à l'accompagnement est la peur de la contagion, en ce sens que si quelque chose est permis, autorisé et/ou accessible pour l'un, les autres seront également incités à demander la même chose. Il y a une **peur que cette dimension sexuelle se « contamine » à la collectivité dans son ensemble** (LETELLIER J.-L., 2014).

Cependant, vouloir empêcher l'expression de la sexualité chez une personne se termine souvent par des souffrances et malaises. Cependant la situation inverse qui prônerait la sexualité comme un principe peut amener à la dérive que la personne DI se verrait forcée à adopter un comportement pour répondre à une norme et non pour répondre à un besoin et désir personnel. C'est donc là que réside toute la spécificité et la difficulté de cet accompagnement par le professionnel qui doit être à l'écoute des besoins et désirs de la personne afin d'y répondre le plus objectivement et correctement possible (EID G., 2017).

Cadre pratique

I) Question de recherche

Quelles sont les difficultés rencontrées par les professionnels pour accompagner les personnes déficientes intellectuelles en matière de vie affective, relationnelle et sexuelle dans les institutions d'hébergement de Bruxelles-Capitale ? Et quels en sont les facilitateurs ?

II) L'échantillon

1) Construction de l'échantillon

Sur base de listes d'institutions d'hébergement situées dans la Région de Bruxelles-Capitale trouvées sur Internet, 15 d'entre elles ont été contactées par téléphone, et par envoi d'un email avec notre demande précise qui a alors été discutée en réunion d'équipe. La demande spécifiait que les professionnels devaient être volontaires pour y répondre.

« Bonjour,

Etudiante en Master en Santé Publique à l'Université Catholique de Louvain et faisant mon mémoire sur la sexualité des personnes déficientes intellectuelles, je suis à la recherche de participants pour mon étude.

*Mon étude porte sur les besoins rencontrés quant à la vie affective et sexuelle ressentis par les professionnels encadrant des personnes en situation de déficience intellectuelle. La question de recherche de mon étude est donc la suivante : Quelles sont les **difficultés rencontrées** par les professionnels quant à **la vie affective et sexuelle** des personnes déficientes intellectuelles dans les institutions de Bruxelles-Capitale ? Et quels en sont les **leviers et les facilitateurs** ?*

*Pour répondre à cette question, je souhaiterais m'entretenir lors d'un entretien qui durera environ **1 heure** avec des professionnels encadrant cette population. Mes questions porteront d'une part sur un aspect subjectif qui est le vécu du professionnel et d'autre part sur un aspect plus objectif qui est la mise en évidence de situations problématiques rencontrées sur le terrain.*

*Toute mon étude est **anonymisée**. Cependant, si vous le souhaitez, je peux vous transmettre les résultats de mon étude au terme de celle-ci.*

En attente de réponses positives,

Belle journée à vous,

Madlyn Chauvaux »

Dans un premier temps, nous voulions centrer notre échantillon sur des professionnels travaillant au sein d'institutions pour personnes déficientes intellectuelles légères à modérées. Mais il s'est avéré que, sur le terrain, ces catégories n'étaient pas toujours strictement respectées. C'est pourquoi, la population de l'étude a inclus des institutions accueillant des personnes ayant une déficience intellectuelle de légère à sévère, ainsi que celles ayant un double diagnostic ou des troubles associés.

2) Caractéristiques de l'échantillon

Sur un total de 15 institutions contactées ; 9 institutions ont répondu favorablement, l'une a décliné l'invitation en répondant qu'elle avait trop de projets en cours, une autre a répondu favorablement mais aucun professionnel ne souhaitait répondre aux questions et quatre n'ont plus donné de nouvelles.

Parmi les 9 institutions ayant répondu favorablement, 20 personnes ont accepté d'être interviewées. Notre échantillon porte donc sur ces 20 professionnels. Dans une institution, nous avons rencontré 5 personnes, une autre institution 3 personnes, dans deux institutions 2 deux personnes et dans les quatre dernières nous avons rencontré une seule personne.

Parmi les 20 personnes rencontrées, nous avons 7 psychologues dont une ayant fait une spécialisation en sciences de la famille et de la sexualité, un directeur (psychologue de formation), une coordinatrice pédagogique (assistante sociale de formation), une cheffe éducatrice et 10 éducateurs ou éducatrices.

Au niveau des tranches d'âges, 7 personnes interviewées ont plus de 45 ans, 11 personnes ont entre 30 et 45 ans et 2 personnes ont moins de 30 ans. Parmi ces personnes, 17 sont des femmes et 3 sont des hommes.

Quant aux neuf institutions, toutes sont mixtes mais une est actuellement en cours de le devenir. Elle est mixte théoriquement depuis peu, mais aucun homme n'a encore été accueilli à ce jour.

Cinq institutions sont essentiellement des centres d'hébergement et quatre sont rattachées directement à un centre de jour. Les centres d'hébergement constituent le domicile des résidents. Les centres de jour sont des structures d'accueil de jour où diverses activités sont organisées. Les personnes déficientes intellectuelles se rendent la journée soit dans un centre de jour, soit dans des ateliers protégés où elles travaillent, soit elles sont retraitées ou au chômage et sont libres de rester au centre d'hébergement ou de s'adonner à des activités extérieures diverses suivant leur autonomie. Le week-end, les résidents des centres d'hébergement ont l'occasion de rentrer en famille s'ils le souhaitent et si famille il y a. Les centres de jour peuvent être soit totalement indépendants, soit en lien avec un ou plusieurs centres d'hébergement au niveau du site ou au niveau administratif. Les centres de jour peuvent, en général (c'est le cas dans notre échantillon), accueillir des personnes de l'institution d'hébergement ainsi que des personnes externes à l'institution vivant en famille ou dans un autre centre d'hébergement.

Au niveau de la population accueillie, les institutions ont entre 15 et 27 résidents adultes avec une moyenne de 19,6 résidents et sont toutes réparties sur une tranche d'âge très large de 19 à 80 ans.

Tableau 1. Types de déficiences accueillies dans les institutions de l'échantillon

| Nombre d'institution | DI légère | DI modérée | DI sévère | Autre |
|----------------------|-----------|------------|-----------|-------|
| 1 | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| 3 | ✓ | ✓ | - | ✓ |
| 2 | ✓ | ✓ | ✓ | - |
| 2 | - | ✓ | ✓ | ✓ |
| 1 | ✓ | - | - | ✓ |

Au niveau des populations accueillies par institution, une institution héberge tout type de déficience intellectuelle, 3 institutions hébergent des personnes DI légère et modérées ainsi que d'autres troubles associés, 2 institutions accueillent uniquement des personnes DI sans troubles associés ou doubles-diagnostic, 2 autres institutions accueillent des personnes DI modérées, sévères ainsi que des personnes ayant des troubles associés. Et pour terminer, une institution n'héberge que des personnes déficientes intellectuelles légères avec éventuellement des troubles associés (cfr. tableau 1 pour une meilleure compréhension de cette répartition).

Au niveau des formations suivies par les professionnels rencontrés, 9 interviewés n'ont suivi aucune formation dans le domaine de la vie affective, relationnelle et sexuelle, 2 ont suivi une formation il y a plus de 10 ans, 2 sont en cours de formation dont un en avait déjà suivi une il y a une dizaine d'années et, 7 ont spécifiquement suivi une formation dans le domaine, dont 2 via leurs études.

Quant aux formations mises en place par l'institution, deux n'ont strictement organisé aucune formation, que ce soit au niveau des résidents ou au niveau des professionnels. Trois institutions n'ont pas mis en place de formation spécifique pour l'ensemble de leurs résidents mais ont une partie de leur personnel formé, dont une il y a plus de 10 ans, mais les nouveaux arrivants non. Deux institutions n'ont pas formé les professionnels mais ont organisé une formation générale auprès de tous leurs résidents. Pour terminer, deux institutions ont formé toute leur équipe et leurs résidents sont actuellement en cours de formation.

III) Mode d'administration de l'enquête

Les interviews ont été réalisées sur base d'un guide d'entretien semi-directif (annexe n°1) construit à partir de la littérature et de nos expériences personnelles, celui-ci avait la qualité de diriger les questions vers diverses thématiques générales guidant le professionnel interviewé à faire le récit de ses pratiques et de l'accompagnement offert. C'est sur base de ces récits que nous avons pu émettre les difficultés, et les facilitateurs ressentis et rencontrés par ces derniers.

Le guide d'entretien a été préalablement testé auprès d'une personne volontaire neutre pour s'assurer de la bonne compréhension des questions. Il a évolué et a été revu au fur et à mesure des entretiens effectués, des situations rencontrées et des difficultés émises.

Tous les entretiens se sont déroulés dans un espace calme au sein de l'institution-même. 18 entretiens se sont déroulés avec un seul professionnel, 1 avec deux professionnels de l'institution en même temps.

Chaque entretien a débuté avec un mot d'introduction rappelant le contexte et les objectifs de l'étude comme énoncé dans l'email. Pour chaque entretien, nous avons précisé que toutes les données seront anonymisées et nous avons demandé à la personne l'autorisation pour enregistrer l'entretien. Sur les 19 entretiens effectués, une personne a refusé l'enregistrement.

Les entretiens se sont déroulés entre le 26 mars et le 24 avril 2018 avec une durée moyenne de 60 minutes (le minimum ayant été 31 minutes et le maximum 1 heure et 33 minutes). Chaque entretien s'est clôturé en demandant à la personne si elle souhaitait rajouter quelque chose sur un sujet déjà abordé ou non, puis par des remerciements.

IV) Méthode d'analyse des données

Après avoir contacté et interviewé les différents professionnels, les 18 entretiens pour lesquels nous avons eu l'autorisation d'enregistrement ont été fidèlement retranscrits mot à mot. Pour ce qui est de l'entretien pour lequel nous n'avons pas eu l'autorisation, une prise de notes a été effectuée et complétée par la suite. L'analyse s'est faite sur base de cette prise de notes et des 18 retranscriptions.

Une anonymisation des données a été effectuée. Nous avons attribué une lettre à chaque institution et un chiffre aux professionnels rencontrés par institution. De plus, tous les prénoms, noms et références à d'autres institutions durant les entretiens ont été modifiés. Ci-dessous, une liste des institutions après anonymisation :

- L'institution A, où nous avons rencontré 2 professionnels lors d'un même entretien.
- L'institution C, où nous avons rencontré 3 professionnels.
- L'institution D, où nous avons rencontré un seul professionnel.
- L'institution F, où nous avons rencontré un seul professionnel.
- L'institution G, où nous avons rencontré un seul professionnel.
- L'institution H, où nous avons rencontré 2 professionnels.
- L'institution K, où nous avons rencontré 3 professionnels.
- L'institution L, où nous avons rencontré 5 professionnels.
- L'institution O, où nous avons rencontré 2 professionnels.

Pour notre recherche, nous avons utilisé les méthodes qualitatives et plus précisément l'analyse par thématique comme décrit par PAILLE P. et MUCCHIELLI A. (2016). Nous avons utilisé une démarche de thématisation en continue. Les thématiques ont donc émergé au fur et à mesure des entretiens et ont été divisées en sous-catégories quand cela était nécessaire et possible. Les catégories ont été comparées et croisées par institution et professionnel interviewé. Vous trouverez les différentes thématiques dans l'annexe 2. Nous avons par la suite croisé les verbatims des différentes thématiques et nous les avons regroupés en trois grandes catégories de difficultés qui ont émergées. C'est sous cette présentation que nous vous avons présenté les résultats.

Nous avons présenté nos résultats ci-après sous forme de texte en incluant les extraits des professionnels et classés en fonction des catégories de difficultés et/ou leviers qui ont émergées lors de l'analyse.

V) Résultats

Nous allons dans cette partie présenter une analyse horizontale des différents intervenants et institutions autour de cette problématique. Ceux-ci seront présentés autour de 3 catégories de difficultés :

- Des difficultés liées aux personnes (professionnels, parents et résidents) ;
- Des difficultés liées à l'organisation institutionnelle ;
- Des difficultés liées au contexte social

1) **Difficultés liées aux personnes**

a. La reconnaissance d'une vie affective, relationnelle et sexuelle « normale »

Partons tout d'abord, de la perception et de la signification de la vie affective, relationnelle et sexuelle de la personne DI pour les différents professionnels interrogés et encadrant notre population. D'emblée, une majorité considère qu'il n'y a pas de différence entre leur sexualité et celle des personnes dites « normales ». Cependant, quand on examine en détail le discours, des particularités émergent tout de même.

« Dans ma tête, il n'y a pas spécialement de différence entre une personne dite normale et une personne handicapée. Elles ont exactement les mêmes droits que nous à ce niveau-là. » [H1 – lignes 14-16]

« [...], je ne comprends déjà pas pourquoi il faudrait spécifier comme si c'était une vie différente. Elle l'est oui, il y a des différences, ce n'est pas pour éliminer la question des différences mais je remettrais déjà en cause le [rire D1], le fait de spécifier comme s'il fallait dégager une spécificité à cette euh à cette vie-là. » [D1 – lignes 12-16]

Une personne recadre d'ailleurs ce domaine de la vie comme :

« Quelque chose qui est au centre de leur vie comme pour nous. » [F1 – lignes 15-16]

Bien que le sujet ne soit pas considéré comme « tabou » en tant que tel dans les différentes institutions, il l'est par contre dans la société en général :

« [...] que ce soit pour une personne non-déficiente ou déficiente. Enfin, ça pose tout un tas de questions identiques chez tout le monde. » [G1 – lignes 19-20].

« Et donc, je pense que pour une personne qui a des difficultés de compréhension et d'élaboration comme la population qu'on accueille, ben ça ... ça complique encore un peu plus les choses. » [G1 – lignes 237-239]

La reconnaissance de la sexualité et la spécificité de la prise en charge posées, nous allons maintenant présenter les différentes situations rencontrées par les institutions et professionnels et leur intervention mise en place ou non ainsi que les difficultés ou facilitateurs qui se sont présentés à eux. Nous présenterons également les interrogations et préoccupations éventuellement émises.

b. La déficience en elle-même, un obstacle de taille ?

Tout d'abord, nous observons que la **dépendance d'un tiers et l'autonomie** de la personne **influent sur le rôle et le niveau d'implication et d'accompagnement** que le professionnel doit apporter pour permettre à la personne de vivre ce domaine de la vie, qu'elle soit affective, relationnelle et/ou sexuelle. Prenons l'exemple d'une situation dans l'institution L où seule, la résidente n'était pas capable d'aller voir son amoureux malgré un essai pour lui apprendre le trajet. Celui-ci habitant loin, un éducateur ne savait pas toujours se libérer pour l'accompagner. La dépendance à un tiers pour les trajets a donc été un frein à sa relation. Un autre exemple a été rencontré dans l'institution F où certains résidents sont dépendants de leurs éducateurs pour téléphoner à leur amoureux ou amoureuse, la personne devait demander l'aide d'un tiers pour téléphoner. Pour F1, ce genre d'intervention « **demande une grosse organisation** » [F1 – ligne 229].

L2 et C2 soulignent que tous n'ont pas toujours la capacité de faire une demande suffisamment perceptible pour le professionnel, parfois à cause du langage tout simplement.

« H1 : Mais donc c'était euh... c'était une personne ... le garçon en tout cas était ... handicapé léger et donc euh... il avait plus d'autonomie, il pouvait sortir seul, il n'avait pas à chaque fois besoin de nous non plus. Donc c'était plus gérable que quand euh... ben si c'est euh... une personne avec un handicap plus lourd et qui ne peut pas sortir seul, ben là **on serait coincé ou par nous ou par les moyens euh... les moyens pratiques.**

MC : Oui, parce que s'ils sont dépendants de vous à chaque fois pour que

H1 : Oui, c'est ça donc ce serait nous qui devrions aller le conduire ou euh... il y aurait une ... « surveillance » entre guillemets sur ... euh.... je ne vois pas bien

comment ça pourrait justement, comment ça pourrait ... évoluer une relation avec des personnes handicapées un peu plus ... lourdement handicapée parce qu'il y aurait quand même besoin d'un minimum de ... de surveillance, je ne sais pas si on peut appeler ça de la surveillance mais ...

MC : *D'encadrement ?*

H1 : *D'encadrement et de guider quoi.* » [H1 – lignes 70-82]

⇒ Nous mettons donc en avant deux premiers éléments influençant sur les difficultés rencontrées par les professionnels : le niveau d'indépendance et d'autonomie de la personne et donc le rôle et le niveau d'implication et d'accompagnement du professionnel. Celui-ci peut amener des difficultés organisationnelles et un sentiment de limitation chez le professionnel.

c. En cas d'abus, le handicap joue ... qui croire ?

Plusieurs intervenants, d'institutions différentes, ont émis des inquiétudes et interrogations semblables principalement suite à des cas possibles d'abus d'un résident sur un autre quant à : « qui et dans quelles mesures le / la croire ? » comme nous pouvons le voir dans les deux extraits suivants :

« Mais entre la fabulation et la vérité et le mensonge et l'envie de ... ça reste un très gros point d'interrogation. » [L1 – lignes 151-153]

« On peut plus ou moins prévoir leur réaction et on peut plus ou moins prévoir de quand ils mentent ou pas mais quand c'est des choses aussi importantes comme de l'abus ou ... il y a toujours un petit doute qui persiste même si on est presque sûr de connaître le comportement qu'ils ont ou euh... de tous les jours, ils aiment bien fabuler, raconter des histoires, on ne peut jamais être sûr à ce moment-là que c'est effectivement une histoire parce qu'après si ça n'en n'était pas une, on met notre responsabilité en jeu aussi. » [H1 – lignes 569-574]

« Comme c'était dans un discours très délirant, et que c'est intervenu là-dedans, on pensait que c'était du délire et puis finalement par la suite on s'est rendu compte qu'en fait, ça avait peut-être eu lieu. » [G1 – lignes 815-817]

« Mais bon... avec les ... le handicap mental et les maladies mentales qui viennent aussi se greffer sur le fonctionnement des personnes, ce n'est pas toujours évident. Il y a une part de réalité et du fantasme. » [C1 – lignes 194-197]

« Ou alors, tel autre résident ne sait pas faire autrement que de se mettre en position d'objet de l'autre et donc d'être l'objet de tous les hommes. Et en même temps d'être mal prise par ça. Ça pose la question à la fois de ce qu'une personne peut souhaiter, peut dire et en même temps de ... de comment se positionner lorsque ses comportements et ses actions sont tout à fait différents. » [A1 – lignes 41-45]

⇒ Le handicap ajouté à la maladie mentale et mélangé au comportement des résidents dans la vie de tous les jours dans d'autres cadres conduit à des discours délirants, des mensonges ou des déformations de la réalité. Mais leur responsabilité de professionnels étant en jeu dans des situations d'abus, les professionnels auraient plutôt tendance à « nier » les faits, à ne pas croire du premier coup, à les passer sous silence ou en attente de preuves, éléments freinant leur intervention en cas d'abus.

d. Un manque de connaissance peu comblé de manière spontanée...

Les 9 institutions font état du **manque de connaissance en matière de vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes DI** vivant dans leur foyer. La confusion la plus couramment énoncée est celle entre « embrasser » et « faire l'amour » mais le manque de connaissance se fait également ressentir à d'autres niveaux :

« Ce papa savait que sa compagne allait perdre les eaux. Et lui il pensait qu'elle allait perdre ses os, du squelette quoi. » [G1 – lignes 75-76]

« Je sais qu'il y en a certains qui n'ont aucune notion vraiment ou en tout cas on n'en a pas connaissance. » [L3 – lignes 37-38]

« H2 : Voilà. Et régulièrement, euh ... pour eux, c'est assez flou : « C'est quoi la relation avec telle personne ou avec une autre personne ? Est-ce qu'on est juste ami ou est-ce que ben voilà, on peut aller un peu plus loin ? Euh... » » [H2 – ligne 54-69]

Une distinction peut cependant se faire entre ce manque de connaissance et la perception que les personnes DI ont de la vie affective, relationnelle et sexuelle. Comme dans le premier extrait ci-dessous où la relation « être en couple » est perçue différemment et dans le second extrait où la relation sexuelle est possiblement vécue et réalisée autrement. Ces deux extraits reflètent des situations semblables vécues et racontées par d'autres questionnés.

« K1 : [...] Euh ... il y en a deux qui se disent 'en couple' mais voilà euh ... je pense que parfois c'est aussi euh l'image que l'on a euh ... être adulte, c'est aussi avoir euh ...

MC : Ce que ça signifie 'être en couple'.

K1 : Ça signifie : être en couple. Et parfois quand tu demandes « qu'est-ce que ça signifie pour toi ? » C'est ... enfin ... L'homme par rapport à la femme, c'est faire des petits cadeaux, ce n'est même pas embrasser parce qu'ils ne s'embrassent pas. » [K1 – lignes 101-107]

« Et donc le midi, ils mangent ensemble et ils vont dans sa chambre et c'est par exemple juste changer sa chemise. Elle lui change sa chemise. Et donc... pour eux, c'est leur moment à ... je ne sais pas s'ils qualifient ça de sexuel mais ... je pense en tout cas. Et donc pour eux, c'est leur moment donc ils se font des bisous et des ... elle s'assied sur ses genoux et voilà et elle lui change la chemise en lui faisant des bisous et je pense que pour eux, c'est leur relation sexuelle du moment, à cet instant-là quoi. » [H1 – lignes 242-247]

Plusieurs intervenants ont ainsi le sentiment que **les personnes plus jeunes et / ou ayant une déficience plus légère sont plus à l'aise avec le sujet et en parlent plus facilement** que celles plus âgées et / ou ayant une déficience plus profonde, où le manque de connaissance en cette matière semble plus marqué. Propos que l'on peut mettre en parallèle avec ceux de O2 qui souligne le *tabou* qui était mis autour de ce sujet il y a quelques années et, bien que le débat s'ouvre dans les institutions, **certaines personnes DI ont intégré le fait que ça leur était interdit et cela reste donc un sujet tabou pour elles.** F1 et H1 soulignent par ailleurs que beaucoup connaissent les règles mais ne les appliquent pas.

« MC : C'était tabou, enfin vous sentez que c'est quelque chose de tabou pour elles ?

O2 : Pour certaines, oui. C'est comme si pour certaines euh... elles franchissent un interdit quoi. Mais bon je pense qu'il y a certaines dans leur éducation, on leur a dit « ce n'est pas pour toi, c'est interdit, tu ne peux pas » et donc je pense que certaines ça reste vraiment un sujet euh... très euh... risqué entre guillemets quoi. » [O2 – lignes 420-424]

Un professionnel a pu observer dans sa pratique un sentiment semblable où les personnes DI considéraient que : « *La sexualité, ce n'est pas propre* » [K2] et constatait des comportements de réticences ou de peur d'en parler de la part des résidents.

En réponse à ce **manque de connaissances**, à cette **perception différente de la vie affective, relationnelle et sexuelle de la personne DI**, ce **déni des règles**, et ce **tabou** chez les personnes qui semble persister, certaines réticences et interrogations fusent du côté des professionnels quant à la nécessité, à l'effet positif ou négatif, que l'information pourrait avoir sur eux. K1 souligne également une prudence à laquelle ils doivent veiller dans leurs interventions :

« *Maintenant ... il faut toujours rester prudent qu'on n'extrapole pas nos idées ou nos façons de voir les choses.* » [K1 – lignes 818-819]

Ce sentiment, nous pouvons le traduire comme de la protection et de la bienveillance de la part du professionnel comme nous pouvons le constater dans les extraits suivants :

« *L3 : Et ça qui est un peu compliqué, c'est de savoir aussi euh... enfin de respecter un peu tout ça quoi, de savoir un peu Est-ce qu'on doit les informer à tout prix ? Enfin moi c'est la question qui me traverse un peu. C'est : Est-ce qu'on doit les informer à tout prix ? Ou est-ce que ... on respecte aussi euh... ce qu'ils savent quoi. Enfin voilà, je ne sais pas... et ne pas aller plus loin. Enfin voilà. C'est quelque chose de... je m'étais posée la question.* » [L3 – lignes 112-116]

« *[...] c'est un sujet un peu délicat en tout cas certaines personnes n'ont pas toujours de bonnes expériences en arrivant ici et donc parler de cette thématique peut être aussi un peu douloureux donc euh ...* » [C1 – lignes 27-29]

« *[...] ils ont des vécus très traumatiques pour beaucoup de personnes d'abus, d'inceste enfin de choses donc c'est... Donc il ne fallait pas non plus que ça aille trop loin [aux ateliers]. Nous, on était garant quand même aussi d'une certaine ...* » [G1 – lignes 268-270]

« *[...] il y a quand même aussi le regard d'autres qui peuvent être frustrés parce que eux n'ont pas ce type de relation et/ou ne connaissent pas. Parce qu'on leur a tellement ancré dans leur tête que « non on peut pas, on peut pas » donc euh ... c'est aussi frustrant pour d'autres qui pourraient voir ce genre de chose [un couple dans l'institution].* » [L2 – lignes 25-28]

Au vu de ces extraits, nous pouvons ressentir ce souci de responsabilité et de protection des professionnels à l'égard de leurs résidents comme cela est souligné par L5 qui dit :

« [...] *il faut protéger la fragilité car s'il y a un souci, ça repose sur les éducateurs. C'est eux qui doivent les accompagner, les éduquer et les informer* »

Ce sentiment de protection, nous pouvons également le retrouver chez les parents, comme nous le verrons ultérieurement.

Nous constatons également une peur chez le professionnel que l'information et l'intervention éveille, réveille des choses, donne des idées à leurs résidents qu'il faudra gérer et prendre en charge par la suite. Cette prise en charge, tous ne s'en sentent pas capables car peu à l'aise avec le sujet et estiment ne pas toujours avoir les compétences, principalement pour ceux n'ayant pas fait de formation.

« *Ça voudrait dire qu'on modifie tout à fait le ... alors d'autres vont demander la même chose et il faut qu'on organise une autre institution.* » [D1 – lg 188-189]

« *Parce que je ne pense pas que ce soit eux qui aient un souci de NOUS en parler, je pense que c'est plus nous qui avons un souci de ... d'amener la question parce que justement on réfléchit trop à l'arrière en se disant on va influencer.* » [H1 – lignes 639-642]

« *K3 : C'est peut-être plus facile pour nous mais ... **Parce qu'après ça il faut gérer, ça c'est clair. Donc je crois qu'il y a un petit peu de ça. Maintenant c'est peut-être mes interprétations, je n'en sais rien. Je n'en sais rien.*** » [K3 – lignes 450-453]

⇒ Nous relevons donc ici un autre élément ressenti comme difficile chez le professionnel dans cette réticence à en parler spontanément : la **peur de leur compétence** et/ou de ce que ça peut **éveiller ou inciter chez leurs résidents** et / ou de ce qu'ils auraient à devoir 'gérer' par la suite en réponse à leur action ou intervention.

e. L'influence des parents

Avant tout, précisons que la majorité des résidents des institutions de notre échantillon, étant âgés eux-mêmes, n'ont plus de famille. Cependant, pour ceux ayant encore leurs parents, l'influence de ceux-ci est très variable. Globalement, la tendance générale dans les institutions rencontrées est celle que nous décrit K2 :

« C'est aussi une population vieillissante, ils ont ... certains n'ont plus de famille enfin... c'est assez délicat en fait, je ne sais pas trop... je ne me suis jamais trouvé dans cette situation-là donc euh ... après je pense qu'il y a aussi euh ... l'année de naissance, les époques de la vie, les personnes euh voilà, les anciennes familles ben elles ont leurs... leurs idées bien claires alors que plus on arrive dans les jeunes enfin dans l'âge plus jeune, les esprits deviennent plus ouverts et les portes sont moins fermées en fait. » [K2 – lignes 385-390]

Nous pouvons ressentir encore une fois cette notion d'âge et de mentalité dans le discours. Cependant, nous ne pouvons en faire une tendance générale étant donné que certains parents plus âgés étaient très ouverts et investis dans cette dimension chez leur enfant.

Les parents ont tendance à poser des questions aux professionnels lorsque leur enfant entre en relation. C1 émet ceci :

« Et donc les parents qui voient leur enfant euh ... souffrir dans une relation amoureuse tout en étant très heureux par moment et mal à d'autres nous posent des questions. » [C1 – lignes 158-159]

L'attitude générale de toutes les institutions face aux parents est de respecter l'intimité des résidents et donc de ne pas divulguer des informations sur cette dimension, sauf en cas de situation grave telle qu'un abus. Cependant les professionnels ont tendance à répondre comme exprimé par cet intervenant :

« Alors euh... les grandes lignes hein, c'est que ... ils sont au courant de ce que leur dise leur fille en gros. Donc euh... si leur fille leur ramène qu'elle a un amoureux ou une amoureuse euh... et qu'on a l'information, ben on confirmera ou pas, ou on infirmera si euh... si pas. Euh... s'ils posent des questions, on aura quand même tendance à répondre. Mais l'idée en tout cas théorique est quand même de dire qu'elles sont adultes et qu'elles ont le droit à une vie affective et sexuelle sans que leurs parents sachent, soient au courant de tout. Mais c'est théorique parce que ... parfois il y en a... enfin voilà c'est euh... la pratique euh... si les parents sont curieux et veulent savoir, on a quand même tendance à répondre. » [O2 – lignes 172-179]

Dans trois institutions des parents ont représenté une difficulté pour l'équipe. Dans une institution, les parents étaient défavorables que leur fille, ne fréquentant que le centre de jour de l'institution, soit en couple. Ceux-ci téléphonaient à l'institution d'hébergement du

compagnon pour obtenir des informations, situation mettant l'équipe dans une position difficile. Dans deux autres, les parents étaient également défavorables au couple, l'un dans le cadre d'un couple homosexuel, l'autre dans le cadre d'un mariage entre les deux résidents. Ici, les équipes ont réagi de deux manières : l'une s'est rendue au domicile pour écouter l'angoisse des parents et apaiser leurs inquiétudes, dans le second cas, ils ont fait appel à un juge de paix qui les a soutenus ce qui a débloqué la situation.

Dans quatre institutions, l'élément le plus freinant a été la présence de parents au sein des conseils d'administration. Dans deux, ils étaient un frein pour l'ouverture à la mixité, et dans les deux autres pour introduire et accepter officiellement une vie affective, relationnelle et sexuelle au sein même de l'institution.

Les réticences et peurs générales des parents sont : l'abus, la peur d'une grossesse, et la peur que leur enfant souffre comme déjà mentionné précédemment par C2 mais également par d'autres intervenants. :

« O2 : Par peur je pense. Par peur euh... Il y a plusieurs peurs, je pense qu'il y a la peur voilà, générale c'est un peu l'abus ou voilà qu'il y ait quelque chose d'un peu violent qu'il se passe. Je pense qu'il y a la peur aussi de la souffrance, qu'elle vive peut-être quelque chose et que ... bon voilà, une relation affective ça peut aussi être, ça peut être aussi finir avec une séparation, une tristesse. Euh... [silence] peur parce qu'aussi, pour certaines, ce sont des enfants et ce sont encore des enfants euh... qui ne sont jamais passé par le statut d'adulte et donc ... pourquoi euh, pourquoi finalement leur mettre en tête la question ... de la vie affective et sexuelle quoi. C'est plus simple de passer de l'enfant à c'est trop tard, elles sont vieilles, ça ne les intéresse plus quoi. » [O2 – lignes 192-200]

f. De la relation au sentiment d'harcèlement, des ressentis complexes

Tout d'abord, d'après les observations d'une majorité de professionnels, beaucoup de résidents DI de leur institution recherchent de l'affectif et de la relation avant du sexuel.

« C'est ça qu'effectivement, de ce que j'entends de ce qu'ils recherchent, c'est d'abord de l'affectif avant tout, une relation affective stabilisante, sécurisante. » [G1 – ligne 759-761]

« Enfin ... Euh... au niveau des couples officiels, même si ça reste des couples où c'est vraiment dans la relation affective plus que sexuelle euh... où il n'y a pas de

bisous, il n'y a pas de tendresse mais ils sont ensemble quoi. Et ils le disent : « On est ensemble, on est un couple, on est amoureux ». Une fois par an, il y a un bisou sur la bouche mais voilà quoi. » [L4 – lignes 135-139]

A2 souligne par ailleurs que le fait d'être en couple peut aussi remplir une autre fonction identitaire pour la personne :

« A2 : Ils se disaient en couple. Et en même temps, ça avait une fonction. Ce n'était pas juste dire : « Je suis en couple, c'est mon petit-ami ». C'est que dans l'organisation de sa vie, le fait que cette fonction soit attribuée à quelqu'un l'aidait par ailleurs. Donc ça a vraiment une fonction chez elle, ce n'était pas juste 'dire'.

MC : A quel niveau ça l'aidait ?

A2 : Ben le fait d'avoir un ... d'être en couple justement venait quand même faire un petit peu plus consister ... sa ... sa ... son ... identité. Un morceau d'identité hein. [silence] Et puis aussi quand même parfois, ils ... c'était s'asseoir à côté, c'était ... ça semblait suffisant que pour ... quand même ... lui amener quelque chose quelque part. Et d'ailleurs quand elle était hospitalisée, elle demandait des visites. Par exemple. Et il y allait. Mais euh... donc voilà. » [A – lignes 100-109]

H2 a cependant mis en évidence une difficulté de la part des résidents à différencier les types de relation et ce en raison de leur niveau intellectuel et de leur manque de connaissances. Cette difficulté à différencier les relations est également rencontrée dans d'autres institutions.

L'expression la plus courante de cet « embarras » de distinction des relations est celle de l'homme ou de la femme DI qui affiche un intérêt exacerbé envers un professionnel, souvent du sexe opposé et qui s'occupe principalement de lui ou d'elle, à savoir le référent. De cet intérêt exacerbé, certains professionnels le ressentent comme du harcèlement, d'autres parlent de *projection délirante* d'une relation amoureuse avec l'un ou l'autre intervenant ou encore de l'accapitation d'un professionnel par un résident. En effet, à titre d'exemple, lors de l'entretien F1, une résidente se voyait engagée dans une relation amoureuse avec le chauffeur au point de signifier qu'elle était mariée avec lui. De leur côté, certains professionnels ressentent le **poinds de cette difficulté à gérer leur relation avec eux**. Les conséquences de ces situations et finalement de cette difficulté pour la personne DI à prendre du recul sont qu'elles peuvent aller jusqu'à **entraver le travail des professionnels** comme on peut le voir dans cette situation.

« [...] il y [en] a une deuxième aussi qui a eu la même chose avec un assistant social ici, il ne savait plus travailler. C'est-à-dire, elle l'attendait tout le temps pour le voir et il la cadre à chaque fois qu'il arrive. » [O1 – lignes 479-481]

Il y a également eu un cas où la sexualité entrainait en jeu dans le cadre d'un acte technique relatif à l'intime :

« Euh... mais on a déjà connu des situations euh ... moi personnellement où la personne avec laquelle on est euh... considère cet acte technique pas comme un acte technique. Et que ... voilà ... elle transgresse un peu cette euh ... cette limite et voilà. » [H2 – lignes 431-434]

« [...] il a une personne, une éducatrice euh... si elle est là, on ne sait rien faire avec le gars. Parce qu'il va être tout le temps derrière elle et en même temps, quand elle va lui demander de faire quelque chose, il va être en opposition tout le temps. Mais une opposition chez lui c'est : « Je fais le mort, je me couche par terre et ... allez-y essayez de me relever ». Donc elle va lui demander de venir manger, il ne voudra pas. Euh... si elle insiste, il va se coucher donc là elle... donc ici, c'est récemment où elle, où on a dit : « Ecoute, tu ne lui parles plus. Ce n'est plus toi qui va vers lui parce qu'après, même nous, on ne sait même plus ... si il a montré son opposition vis-à-vis d'elle, même nous en allant après elle, on n'obtiendra rien non plus. » [H1 – lignes 293-301]

⇒ Pour répondre à ces différentes situations, **plusieurs moyens ont été mis en place** à différents niveaux. Tout d'abord, la première solution essayée dans chaque institution est un **recadrement général** de la personne. A un second niveau, il a été instauré un système de relais d'autres éducateurs pour « **faire tiers** » pour reprendre les mots de F1. Et finalement à un troisième niveau, une modification plus radicale a été mise en place en instaurant une **distance physique** entre le professionnel et le résident concerné soit dans l'attitude générale (comme dire bonjour) ou dans un changement de tâche (changement de référent du résident si c'était lui qui était visé ou échange total des tâches avec un collègue). Dans l'institution H, cette prise de distance a d'ailleurs duré 8 années.

g. Un problème spécifique ou le problème de tous ?

Dans l'institution F et L, les questions relatives à la vie affective, relationnelle et sexuelle sont principalement renvoyées vers une personne, dans la première vers la psychologue, dans la seconde vers une éducatrice ayant suivi des formations EVRAS. Dans l'institution C, les questions étaient renvoyées vers des personnes de l'équipe désignées comme référentes à ce sujet. Dans les autres institutions (G, H, O, D et K), il n'y a pas de personne spécifiquement désignée pour traiter de ce sujet. Les professionnels répondent lorsqu'il y a une demande et/ou en discutent en équipe lorsque le sujet est d'une implication plus importante ou qui demande réflexion ou avis de l'équipe. Dans l'institution F, l'intervenant ne relève pas de difficulté quant à cette manière de fonctionner. Dans l'institution C, il y a une volonté d'impliquer tout le monde en formant tout le monde et d'en faire le problème de tous car laisser reposer toutes ces questions sur les épaules de quelques personnes semble difficile. L'institution O est également en train de former toute l'équipe à ce sujet, mais en raison d'un changement important, le passage à une mixité. L2 souligne la difficulté d'avoir une double casquette 'éducateur – référente sexualité'. Propose que l'on peut ajouter à ceux de G1 qui dit :

« Parce que c'est un peu compliqué d'être dans des questions très intimes et puis après d'être dans l'administratif, de l'accompagnement. Enfin voilà, il faut parfois un peu scinder les choses et donc pour des personnes qui sont vraiment avec des grosses questions ou des grosses difficultés par rapport à ça, on envoie vers l'extérieur. » [G1 – lignes 84-88]

Dans l'institution H, une formation avait été obligatoire pour tout le personnel (y compris les directions, et le personnel administratif) avec pour objectif d'harmoniser les discours.

« [...] il n'y en a plus qu'une et tout sur les épaules d'une seule personne, c'est quelque chose qui ne fonctionne pas donc ... très souvent on a fait des appels à l'équipe en disant : « Ça concerne tout le monde, maintenant le groupe de travail en fait, on l'a terminé parce que sinon on déchargeait sur le groupe de travail et si on se plaignait, on se plaignait sur le groupe de travail, mais c'est l'affaire de chacun. » » [C1 – lignes 677-681]

La réticence principale pour laquelle les personnes s'investissent peu est le fait de ne pas se sentir à l'aise. Dans chaque institution, au moins une personne de l'équipe n'est pas à l'aise ou ne semble pas à l'aise aux yeux des intervenants interviewés.

Dans toutes les institutions, le débat a été ouvert, dans quatre d'entre-elles, des groupes de travail ont été mis en place ou dans d'autres certains éducateurs se sont plus investis dans le sujet. Ces différents investissements n'ont pas toujours perduré dans le temps, et ce pour plusieurs raisons :

« Donc euh... quand on n'implique pas l'éducateur, quand on ne reconnaît pas, ben il a aussi tendance à un certain moment de se dire : « Oui, je ne suis plus d'actualité donc euh... je ne suis plus à la page donc euh... [rire L4] voilà, je laisse tomber quoi ». » [L4 – lignes 500-502]

La double-casquette et le fait que tout repose sur les épaules d'une seule personne comme énoncé ci-avant sont également des raisons pour lesquelles l'investissement des personnes diminuent avec le temps.

h. De la prostitution à l'assistance sexuelle, un domaine méconnu

Parmi les 9 institutions de l'étude, une seule a eu recours à l'assistance sexuelle. Il s'agissait d'un homme plutôt âgé qui n'avait jamais eu de relation sexuelle. Cependant, à préciser que *« c'est tellement personnel, intime »* que dans cette institution seules trois personnes sont au courant de la démarche : la directrice, un des deux responsables et l'éducateur ayant mis ça en place. Une spécificité que F1 souligne également, c'est que si la demande / situation se présentait :

« Oui, on y réfléchira en équipe. Peut-être pas toute la grande équipe parce que parfois on cible aussi avec qui on en parle parce que ... TOUS les éducateurs n'ont pas besoin d'être au courant de tout. Parfois c'est vraiment vraiment intime. » [F1 – 424-426]

Là aussi nous remarquons le souci de préserver l'intimité de la personne.

Nous remarquons dans les discours une confusion dans le fait d'avoir recours à ce type de service :

« C1 : Non. Non. Ici, il n'y a pas ... Je crois que les personnes ne sont pas très au courant que ça existe. Il n'y a pas vraiment de handicap physique ... » [C1 – lignes 402-405].

Beaucoup pensent que l'assistance sexuelle est réservée ou majoritairement utilisée dans le cadre du handicap physique. Cela peut-être déjà un premier frein. Ensuite, on remarque également un manque de connaissance des professionnels sur le sujet :

« Il y a un éducateur qui a posé la question d'assistante sexuelle et euh... [silence] on n'était pas ... contre mais on ne savait pas trop si ça existait en Belgique, si c'était reconnu, si c'était officiel, tout ça. » [L4 – lignes 507-510]

Comme cela a déjà été mis en avant dans un point précédent, nous ressentons le besoin du professionnel d'avoir une demande claire et perceptible à ce sujet avant d'agir ou de mettre en place quelque chose :

« Et donc ... est-ce que c'est vraiment répondre à une vraie demande et tout ou est-ce que c'est comme ça un truc ou une zinne d'un jour et puis ... ou parce qu'il a entendu quelque chose ou est-ce qu'il a vraiment besoin, envie d'être avec une femme ou un homme dans quelque chose de ... de doux ou de pas doux... on ne sait pas trop quoi. » [L4 – lignes 523-527]

« F1 : Oui, ça c'est difficile de pas ... de le faire et de se dire. Ça peut être violent. Je me dis ... quelque chose qui ... enfin voilà, avec la sexualité, quelqu'un qui se met à vous caresser alors que ce n'est peut-être pas ça que vous demandez, ça peut être très violent. » [F1 – lignes 439-441]

En revanche, quatre institutions avouent avoir eu recours à la prostitution à un moment donné.

« C'est déjà arrivé que des collègues déposent des résidents près des prostituées pour expliquer que ça existe » [G1 – lignes 91-92]

« Il y avait des réticences hein de la part de certains éducateurs, je me souviens. Euh... On ne sait pas toujours ... comment se situer par rapport à ça quoi. Parce que euh... [silence] Euh... je crois ... avoir entendu ici qu'il y avait un éducateur qui accompagnait un résident à la rue d'Aarschot, il y a des années de ça pour aller voir les prostituées. » [L4 – lignes 511-515]

Le recours à la prostitution a été et est une question qui traverse l'esprit des éducateurs, elle est envisageable et a même été effectif dans certaines situations par le passé. Cependant, le frein au fait d'avoir recours à l'assistance sexuelle est la

méconnaissance et la **peur** que ce ne soit pas la demande réelle du résident et que cela soit **perçu comme une violence** pour lui.

i. L'externalisation⁸, une solution pour les professionnels ?

L'externalisation d'une problématique est un moyen d'intervention auquel 7 institutions sur les 9 ont eu recours pour certaines questions qui leur semblaient difficiles à résoudre, accompagner et prendre en charge par elles-mêmes. Les deux institutions n'ayant externalisé aucune question en matière de sexualité ne l'ont pas faite car elle n'en ont pas éprouvé le besoin ni ressenti une problématique le requérant.

Au niveau des **raisons** pour lesquelles les institutions externalisent, quatre psychologues issues de trois institutions différentes ont souligné le fait que **leur action se limitait à un travail de soutien et d'accompagnement et non thérapeutique** (C1, O2 et A1), c'est pourquoi elles ne pouvaient prendre en charge ces questions. Deux autres intervenants mettent en avant que cela permet de « *formaliser les choses par rapport à l'importance que ça avait* » [C1] et que c'est un sujet qui nécessite un **suivi rigoureux** qu'il est plus facile d'obtenir à l'extérieur (L2). Un autre intervenant souligne que la **projection des relations affectives du professionnel sur la personne** fait qu'il voit toujours le danger et qu'il ne laisse pas de place au risque (O1), précisé aussi par G1 qui dit que l'institution est trop en première ligne et que cela permet de **ne pas troubler le « tout » que forme l'institution**.

Une autre raison invoquée est le fait que l'externalisation permet une ouverture de l'institution sur le monde extérieur pour que l'institution ne soit pas tout pour eux (D1). L4 utilise à cet égard l'expression « *décharger l'équipe* », terme que nous pouvons mettre en relation avec les propos de C1 qui mettait déjà en avant le fait que travailler cette question « *représente du temps en plus par ... pour tout ce qui est déjà à faire* ». Nous reviendrons sur ce point ultérieurement. O1 souligne que l'externalisation dans le cadre d'un couple permet la reconnaissance du couple auprès de l'équipe. Cependant, C1 a connu une « dérive » de ceci dans la mesure où c'est l'entretien du couple qui faisait vivre le couple, et cela perdait donc de son but. Cette « dérive » peut donc être vue comme une limite dans certaines situations.

⁸ Nous entendons par « externalisation », le fait de renvoyer une question auprès d'une personne ou d'un service d'extérieur à l'institution tel qu'un psychologue, un planning familial, etc.

« Mais j'ai ressenti que ... venir en entretien, c'était une façon de faire exister le couple. Et ce n'est pas mon rôle. Je ne ... ils ne sont pas en couple parce qu'ils viennent me voir. » [C1]

⇒ Ce besoin d'externaliser certaines questions renvoie tout d'abord au fait qu'accompagner les résidents dans leur vie affective, relationnelle et sexuelle renvoie les professionnels à leur propre projection et que cette question dépasse leurs compétences ou leur cadre d'intervention. Cette dimension est finalement considérée comme du travail à part, supplémentaire qui pourrait venir troubler l'institution. Cette externalisation questionne également l'institution en tant que tel et son besoin d'interagir avec l'extérieur.

Quant aux questions renvoyées par ce type d'externalisation, elles sont de deux types :

- **Suivi thérapeutique** pour une question ou problématique particulière chez un psychologue (souvent du planning familial) et/ou psychiatre ainsi qu'un kinésologue dans une institution. Ces questions sont d'ordre très divers : comportement de zoophilie, harcèlement de professionnel, respect des distances et des différents types de relation, montée de libido et découverte tardive de sa sexualité, jalousie importante au sein d'un couple, dissociation du couple et individualité de la personne, abus sexuel potentiel par un autre résident.
- **Formation d'un, plusieurs ou tous les résidents par un intervenant extérieur.** Les plannings familiaux sont largement sollicités dans ce type d'intervention, soit pour une formation générale auprès de tous leurs résidents (formation qui est par ailleurs en cours dans l'institution O), soit en matière d'éducation à la santé pour ce qui est de la contraception chez les femmes.

Bien que les externalisations aient pu, à différents niveaux, aider la personne et apaiser le comportement problématique, des limites à cette intervention persistent et peuvent freiner le recours à cette aide. L'aspect financier (G1) et le manque de retour sur le suivi de la part de l'intervenant extérieur (L2) ont été deux causes d'interruption. Trois intervenants (H2, L2 et G1) soulignent le manque de confiance que peut avoir la personne déficiente intellectuelle et qui peut la freiner à parler et à se confier à un intervenant extérieur qu'il ne connaît pas. Dans l'institution H, le résident a d'ailleurs préféré être accompagné par un de ses éducateurs. Dans d'autres situations, l'externalisation est tombée à plat au fur et à mesure du temps, l'objectif de départ n'était plus poursuivi.

2) Difficultés liées à l'organisation institutionnelle

L'analyse du matériau nous a également permis de mettre en évidence des difficultés et des leviers liés spécifiquement au caractère de l'institution même freinant ou facilitant l'accompagnement des professionnels rencontrés dans la vie affective, relationnelle et sexuelle. Nous avons pu les distinguer en 4 types : ceux liés à l'infrastructure, ceux liés à l'organisation, ceux liés à la collectivité et à la communauté et ceux liés à la formation.

a. L'infrastructure

Le manque de place dans la structure ou le partage de la majorité des espaces est relevé spécifiquement dans l'institution A, C, L et K.

« K1 : [...] Il y a des choses qui ne sont pour le moment pas encore applicables ici quoi. Voilà.

MC : Comme ?

K1 : [...] Et puis bon, ce n'est pas évident parce que voilà il manque un peu de place, il manque de... la structure ne le permet pas très bien quoi. » [K1 – lignes 322-329].

C1 et K1 s'interrogent également sur la pratique de la masturbation et du partage d'une chambre double. A savoir que les deux institutions ont mis en place une paroi de séparation pour préserver au maximum l'intimité des deux cohabitants.

« Comment elles font ... Si elles veulent pratiquer le plaisir solitaire, je ne sais pas. Les lits sont ... sont ... partagés enfin divisés avec une ... sorte de ... petite truc en bois donc ils ne se voient pas quand ils sont couchés. Mais bon, ça reste dans la même chambre, c'est une pièce ici avec deux lits, une paroi. » [C1 – lignes 414-417]

Sur le même registre de la chambre double ou individuelle, C2 souligne que la possibilité d'une chambre individuelle est un facilitateur à la vie affective, relationnelle et sexuelle de leurs résidents, et un autre élément qui peut être facilitateur énoncé par H1 est le lieu où se trouve la chambre d'un résident qui accueille, occasionnellement ou non, son/sa conjoint(e) à venir passer la nuit. Aménagement que l'on retrouve dans l'institution L, à la suite à l'emménagement définitif du conjoint d'une des résidentes. La chambre aménagée a été mise à l'écart des autres. Cependant, cet emménagement ayant nécessité une réorganisation de l'espace et des chambres, une personne a dû être changée de chambre

pour permettre cet accueil. L1 souligne plusieurs fois sa réticence première quant à cet emménagement / déménagement :

« Bon ben voilà, ce qui m'a dérangé un peu c'est qu'automatiquement, il fallait déménager d'autres personnes pour pouvoir avoir cette possibilité-là parce que ça a quand même bloqué deux chambres. Puisqu'ils ont une chambre avec leur lit et en face ils ont un espèce de petit studio avec une petite table avec un bureau. » [L1 – lignes 62-65]

C1 et L2 relèvent également une autre difficulté liée à l'infrastructure du bâtiment, principalement lorsque celui-ci est de petite taille, c'est-à-dire lors de la séparation d'un couple, le vivre-ensemble par la suite peut ne pas être toujours évident à gérer : *« Il y a déjà eu d'autres couples qui vivaient ensemble, ce qui n'est pas toujours facile parce que quand il y a des moments de rupture et qu'on partage la même chambre ... ici on n'a pas de chambre de libre. Elles sont toutes remplies donc quand on dit : « Ok, peut-être plus dans la même chambre »... mais on est obligé, ils sont obligés de se côtoyer. En général, nous on ne voit plus la personne et voilà, mais il faut continuer à vivre ensemble. Ce n'est pas évident. » [C1 – lignes 184-189]*

b. L'organisation

C1, C2, L2, et K2 soulignent un frein semblable à la mise en place d'un groupe pour former les résidents ou simplement discuter du sujet dans leur institution : l'organisation de ce type de groupe de discussion dans l'emploi du temps pour un centre d'hébergement.

« K2 : Donc voilà, c'est ... il y a un groupe de base mais après il peut y avoir des ajouts ou certains qui participent une ou deux fois et qu'après bon... Voilà, c'est très compliqué en fait euh comme ça en hébergement. En centre de jour, c'est beaucoup plus facile parce que c'est plus des activités prévues en journée avec des résidents qui ... qui sont là en journée pour avoir une activité. Ici il y a beaucoup de va-et-vient. Et voilà, ce n'est pas toujours évident de trouver, surtout en semaine, le week-end, c'est plus facile et encore des fois il y a des résidents qui rentrent en famille et tout ça donc euh ... » [K2 – lignes 98 – 104]

« Oui, j'ai parlé de groupe de travail mais le problème pour mettre en place des groupes de travail, c'est que je pense que voilà, on est un centre d'hébergement, il

y a déjà tous les 15 jours une réunion communautaire⁹ donc une réunion avec qui tous les résidents sont euh réunis autour d'un thème ou pas. Plus eux ils reviennent de leur boulot. Ce n'est pas évident je trouve de créer des groupes de travail. » [L2 – lignes 224-228]

Une autre raison du même ordre émise par C1, C2, L2 et L3 est la difficulté organisationnelle de pouvoir se poser un temps suffisant avec un résident individuellement sans être interrompu car le collègue se retrouve très souvent dépassé dans sa charge de travail lorsqu'il se retrouve seul avec tous les autres résidents.

A contrario, la mise en place d'interventions groupées n'a pas été relevée comme un frein organisationnel. En effet, les institutions G, O et F ont trouvé une solution similaire pour former leurs résidents, c'est-à-dire en remplaçant la réunion communautaire.

c. La collectivité et la communauté

Les professionnels et institutions sont particulièrement attentifs aux autres résidents, au fait de ne pas les troubler et de les protéger, comme nous pouvons le ressentir dans cet extrait :

« Euh ... J'avais envie de protéger un peu ceux qui ... qui n'en voulaient pas d'une certaine façon : les plus faibles, ceux qui n'en parlent pas, ils n'ont pas besoin de ça quoi. Je n'ai pas envie de devoir les embêter avec ça. » [L1 – lignes 467-169].

L4 précise qu'effectivement un couple peut parfois faire front face aux autres résidents qui peuvent mal le vivre car lorsqu'une personne ou un couple vit quelque chose, cela peut avoir une incidence directe sur les autres.

Cependant, il est à souligner que cette collectivité et communauté a aussi été deux fois énoncée comme facilitateur pour parler du sujet. En effet L3 nous dit que la collectivité peut permettre de parler d'un sujet sans viser quelqu'un en particulier et K1 qu'elle a pu profiter de l'intervention d'une résidente pour parler d'un sujet.

La vie en communauté implique la fixation de règles qui peuvent être un frein à la vie affective, relationnelle et sexuelle des résidents comme l'énoncent H1 et D1 :

⁹ Réunion hebdomadaire ou mensuelle organisée dans les institutions pouvant également être appelé « conseil des résidents ». Cette réunion permet aux résidents ou à l'équipe de faire passer des messages sur l'organisation de la vie en communauté ou des informations diverses.

« [...] on pourrait dire une certaine tolérance, du moment que ça ne ... le principe c'est que ça n'envahisse pas les autres. » [D1 – lignes 205-206]

Cette tolérance est observée dans cinq institutions pour des situations semblables : lorsque deux résidents se rejoignent pendant la nuit pour dormir ensemble, que ces personnes soient dites en couple ou non. Tant que cela n'a pas d'incidence sur les autres résidents, les professionnels et les institutions ferment les yeux.

Finalement, quelle que soit la situation, lorsqu'une intervention a une incidence directe sur les autres résidents, cela heurte les professionnels.

Par ailleurs, dans 3 institutions sur les 9, une charte a été créée afin de fixer et communiquer les règles pour la communauté. Cette charte (adaptée en langage facile à lire et pictogrammes) a été vue avec tous les résidents afin qu'ils en prennent connaissance et l'assimile. Elle a été créée en équipe et est revue en fonction des situations rencontrées dans l'institution.

d. Formations

Au niveau des différentes formations suivies par les professionnels rencontrés, H1, C2 soulignent quant à elles le manque de cas concrets et d'outils qu'ils ont pu dégager des formations :

« J'ai l'impression d'avoir ma boîte et qu'il me manque mes outils encore. J'aurais voulu des choses beaucoup plus concrètes. » [C2 – 248-250]

F1 souligne l'intérêt et la richesse qu'une journée d'échange de bonnes pratiques a pu avoir. Journée que C1 désirerait avoir. C1 pointe également un élément important, le manque de coordination d'une part avec le centre de jour majoritairement fréquenté par leurs résidents et d'autres part avec d'autres institutions en vue de partager leurs outils et programmes autour de la vie affective, relationnelle et sexuelle car :

« [...] si on part de zéro à chaque fois, chaque institution part de zéro.... c'est énorme. Enfin, pour s'approprier l'outil, c'est pas mal on va dire, dans l'absolu. Mais en même temps, ça paraît tellement énorme comme travail que je peux comprendre qu'on remet ça à plus tard, plus tard, enfin ou que ça avance extrêmement lentement. » [C1 – lignes 729-732]

Cet élément, nous pouvons le mettre en parallèle avec un frein qu'a souligné L3 qui est le manque de retour sur des interventions faites en externe à ce sujet.

3) Difficultés liées au contexte social

En premier lieu, soulignons l'élément de taille qui a très longtemps freiné l'accompagnement à la vie affective, relationnelle et sexuelle et souligné dans plusieurs institutions : **les mentalités**. En effet, comme L5 l'indique, en fonction de la mentalité des personnes dirigeantes et des membres des conseils d'administration, le tabou autour du sujet persistait. La religion catholique et les parents au sein des conseils d'administration étaient l'élément de taille ayant freiné l'évolution de cette dimension dans l'institution C, K, L et O principalement. L'âge des membres de l'équipe a également constitué un frein lorsque ceux-ci étaient âgés ou facilitateurs. A l'inverse, lorsque ceux-ci étaient plus jeunes, cela permettait plus aisément l'ouverture ou non sur le sujet.

Au niveau juridique, des inquiétudes se font également sentir de la part des professionnels. Ils se sentent peu soutenus. D'ailleurs, dans le cadre d'un mariage dans l'institution C, il y a eu l'intervention d'un juge de paix qui a soutenu l'institution pour que le mariage puisse avoir lieu et surtout puisse être accepté par la famille.

« Ce qui va plus nous fermer, c'est plus le côté juridique en fait. » [K2 – 422-423]

« Ça je trouve que ce serait important aussi dans une institution de ... de savoir quelles sont exactement les lois enfin qu'est-ce qui est prévu pour euh ...

MC : au niveau légal.

C1 : Oui. Parce qu'il y a les grands titres : Les droits, les devoirs, la liberté, le choix. Mais je veux dire sur un plan légal, sur un plan pénal, je ne sais pas trop quoi. Est-ce que des parents peuvent euh... dire : « Ecoutez, non. Mon enfant ne fera pas ça, c'est moi le tuteur. Je lui interdis ». Est-ce qu'il a le droit ? Enfin, ça je ne crois pas enfin ... mais voilà, s'il y a un problème, comment ça marche ? A quoi sont-ils soumis exactement, je n'en sais rien. Est-ce qu'ils sont considérés comme des irresponsables ? » [C1 – 753-761]

K1 émet aussi des propos semblables en relatant la peur qu'ont les membres de l'équipe que leurs actions se retournent contre eux au niveau juridique comme dans l'institution H où la minorité prolongée¹⁰ interroge beaucoup.

⇒ Plusieurs difficultés ont été mises en avant dans ce chapitre. Le premier étant la **présence de parents** au sein du **Conseil d'Administration** de l'institution et le contexte autour de la **religion catholique**. Deuxièmement, le **manque de soutien au niveau légal** apparaît comme un frein aux interventions des professionnels. Troisièmement, le **manque de coordination et de coopération** avec les centres de jour et d'autres institutions.

¹⁰ La loi du 17 mars 2013 (entrée en vigueur le 1^{er} septembre 2014) a supprimé le régime de minorité prolongée. Cfr chapitre II du cadre théorique.

VI) Discussion

1) Approche du sujet

Ce sujet aurait pu être abordé par de multiples facettes tant il y a de phénomènes, de débats et de problématiques autour de cette dimension. Les parents ont-ils une place dans la vie sexuelle et affective de leur enfant ? Comment interviennent-ils et dans quelles mesures ? Quelle est leur niveau d'acceptation d'une vie affective et sexuelle de leur enfant ? L'assistance sexuelle, est-elle accessible et connue par les personnes et les institutions ? Le droit à la parentalité pour les personnes déficientes intellectuelles est également un débat faisant toujours écho auprès de beaucoup. L'homosexualité pose aussi question depuis la mixité dans les institutions, est-elle avérée, par défaut, ou à la suite d'un traumatisme ? Il ne s'agit pas là d'une liste exhaustive de sujets à débat mais ceci pour souligner que cette problématique peut en effet s'aborder de multiples façons tant elle pose question.

Mais à la suite d'une journée d'étude sur l'EVRAS¹¹ où des débats entre institutions ont été organisés, nous avons fait le constat que de nombreux professionnels étaient désarmés face à ce sujet au sein de leur institution. Les débats suscitaient des interrogations de la part de tous, des pistes de solutions étaient parfois évoquées, mais demeuraient également souvent sans réponse concrète. Au cours de cette journée, nous nous sommes par ailleurs rendu compte que les professionnels ressentaient un besoin de parler et d'échanger autour de cette question. C'est pourquoi, nous avons finalement centré la problématique de ce mémoire sur les difficultés spécifiquement rencontrées par les professionnels pour accompagner la population déficiente intellectuelle et répondre à notre question de recherche en leur donnant la parole.

Si nous regardons l'historique de la vie relationnelle, affective et sexuelle durant les dernières décennies, il s'agit d'un tabou qui a, par le passé, été beaucoup régi et freiné par la religion. Celle-ci organisait et régissait ce domaine de la vie peut-être pour installer et assurer un certain ordre social. La libération des mœurs dans les années 1960 et principalement dans les années 70 a permis une ouverture sur le sujet dans la société (VAGINAY D., 2014). Après un certain temps sans qu'il n'y ait une réelle évolution pour

¹¹ Centre d'Etude et de Documentation Sociale – ASBL CEDS et l'Association de Guidance et de Santé - ASBL AIGS, (20 octobre 2017), *Journée d'étude : « Et si on en parlait... » - Education à la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle*, Liège.

les personnes handicapées, une ouverture a finalement été permise grâce ou à cause de l'apparition du SIDA et des maladies sexuellement transmissibles fin des années 1980 imposant à la société d'en parler. Des lois, des formations et des programmes de prises en charge ont alors commencé à être mis au point (CICCONE A., 2010) mais ces formations avaient pour principal objectif la prévention du sida (VAGINAY D., 2014). C'est ainsi que ce sujet est encore malgré tout resté tabou très longtemps au sein des institutions. **La présence de confession religieuse**, catholique dans les cas de notre échantillon, présente dans les conseils d'administration y est pour quelque chose, comme nous avons pu le mettre en évidence dans ce mémoire. Cela a été le premier frein à l'intégration d'une vie affective, relationnelle et sexuelle pour les personnes DI dans les institutions.

Les **mentalités**, quant à elles, mettent encore du temps à changer, ce qui reste toujours un frein à l'heure actuelle, mais dans de moindres mesures qu'avant. En effet, c'est la venue de jeunes professionnels, plus ouverts sur la question qui a été l'élément déclencheur au débat et à l'ouverture des institutions sur ce sujet. Nous ressentons ce changement de mentalité, nous le ressentons ou, du moins, nous avons envie de le ressentir. Cependant, force nous est de constater que ce changement se fait de manière lente et finalement peu concluante. En effet, même les professionnels qui prétendent être les plus ouverts au sujet finissent par éviter certaines situations ayant trait à cette dimension. Avant, c'était le sujet lui-même qui était tabou, il s'agissait d'un sujet sombre qu'il convenait d'éviter. Actuellement, ce sont les conséquences et répercussions du fait d'aborder ce sujet qui sont devenues taboues et teintées d'inquiétude.

Cependant, après ce début d'ouverture sur le sujet au sein des institutions, des études ont commencé à être menées et des lois et protections ont été créées. Ainsi, des formations pour les professionnels ont également débuté il y a une quinzaine d'années, comme nous avons pu le voir dans deux des institutions de notre échantillon. Ces formations ont aidé les professionnels intéressés à introduire ce sujet dans les réunions d'équipe, ce qui a permis la reconnaissance des problématiques et fait émerger une réelle réflexion en équipe autour des différentes situations rencontrées par les professionnels.

2) De la théorie à la réalité institutionnelle

A l'heure actuelle, au vu de nos résultats provenant des entretiens auprès de 20 professionnels issus de 9 institutions d'hébergement pour personnes déficientes intellectuelles légères à sévères dans la Région de Bruxelles-Capitale, nous distinguons trois grandes catégories de difficultés :

- Des difficultés liées aux personnes (professionnels, parents et résidents) ;
- Des difficultés liées à l'organisation institutionnelle (infrastructure, organisation, collectivité et formation) ;
- Des difficultés liées au contexte social.

Des difficultés liées aux personnes (professionnels, parents et résidents)

Si l'on compare nos résultats avec ceux de l'ouvrage de *L'ange et la bête* (GIAMI A., et al., 1983), nous observons que certains éléments convergent tandis que d'autres ont évolué et tendent à diverger.

Tout d'abord, une première différence notable est la perception et la représentation de la sexualité que les professionnels ont aujourd'hui de leurs résidents. Dans l'ouvrage de *L'ange et la bête*, cette sexualité était plutôt perçue comme sauvage et sans tendresse et affectivité, ce qui a également été réitéré par AGTHE DISERENS C., VATRE F. (2006). Aujourd'hui, nous remarquons que cet élément a nettement évolué, en effet il y a une réelle reconnaissance de cette sexualité dans les discours de nos intervenants où la dimension affective et sexuelle sont toutes deux reconnues. La reconnaissance n'en est plus à sa théorie, elle tend à être de plus en plus effective dans la pratique. Les professionnels sont soucieux de mettre en pratique la reconnaissance de cette vie affective, du couple, de leur intimité, etc. Mais au-delà de cette inquiétude au sens positif du terme, une crainte est ressentie de la part des professionnels quant au fait de devoir agir, intervenir pour accompagner cette dimension de vie de leurs résidents. Comme l'avait déjà dit LANG J.-L. (1992), un des obstacles principaux de cette prise en charge était lié à la capacité de communication des professionnels et des familles sur le sujet. Dans ce présent cadre d'étude, nous ne pouvons pas dire qu'il s'agit encore d'un obstacle principal pour tous, car il est en évolution constante mais il s'agit encore d'un frein de taille pour un certain nombre de professionnels. En effet, il ressort de nos analyses que **l'accompagnement semble plus difficile lorsque les professionnels n'ont pas suivi de formation sur le sujet, sont plus âgés et/ou se sentent moins à l'aise.**

C'est indéniable, l'absence de formation constitue une fissure entre le professionnel et le traitement de la problématique (quelle qu'elle soit d'ailleurs). Cependant, nous avons le sentiment que les professionnels interrogés attribuent le manque de connaissance uniquement au manque de formation. Mais de ce manque de formation, nous dégagons un certain paradoxe : Ils n'en parlent pas, parce qu'ils ne sont pas à l'aise. Ils ne sont pas à l'aise, parce qu'ils estiment ne pas avoir assez de compétences. Ils n'ont pas assez de compétences, parce qu'ils n'ont pas eu suffisamment de formation. Ils ne font pas de formation, parce qu'ils n'en ressentent pas le besoin. Ils n'en ressentent pas le besoin, mais expriment par ailleurs le sentiment d'être démunis face à certaines situations. N'y a-t-il pas là un problème personnel avant tout ?

Les parents constituent également un élément influençant la prise en charge en institution d'hébergement de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes intellectuelles. Bien que beaucoup n'ont plus de parents, il est constaté que, tout comme chez les professionnels, ceux plus âgés semblent plus fermés et moins investis sur le sujet que les plus jeunes. Le cas échéant, certains parents s'interrogent et posent des questions à l'équipe généralement lorsque leur enfant commence à être en relation. Réaction que nous pouvons mettre en parallèle avec le fait que la majorité des parents sont plus enclin aux relations interpersonnelles de leur enfant lorsque celles-ci sont peu intimes (RICHA S., KERBAGE H., 2011). En dehors de la peur d'un abus ou d'une grossesse éventuelle, leur peur principale est celle que leur enfant souffre de la relation. Malgré un respect de l'intimité des résidents par les professionnels, ceux-ci ont tout de même tendance à répondre aux questions des parents.

Dans trois institutions, les **parents** ont constitué un réel frein quant à l'inclusion d'un accompagnement autour de notre dimension étudiée. En effet, étant **présents au sein des conseils d'administration** des institutions, ils **avaient un droit de véto freinant les interventions**.

Au niveau des résidents (et donc des personnes DI en tant que telles), **un certain tabou persiste** de leur côté. En effet, dans la mesure où cette dimension, leur ayant été interdite ou présentée comme quelque chose de sale et à laquelle ils ne pouvaient avoir accès, les personnes DI ont intégré cette manière de penser et il est difficile pour les professionnels de rattraper cela. A notre connaissance, cette difficulté n'a pas été relevée dans la littérature, mais a été émise dans cinq institutions dans le cadre de notre étude. De

plus, il apparaît que le **niveau de handicap, d'indépendance et d'autonomie peut freiner l'accompagnement du professionnel** lorsque celui-ci est plus élevé, élément qui avait déjà été relaté par GAMI A., et al., (2013). Le niveau de handicap influe sur la **perceptibilité de la demande**. Quand celle-ci est faible, le professionnel devient hésitant dans ses interventions et a alors tendance à ne pas agir de peur de mal faire. Cette réaction est également visible lorsque le niveau de handicap est tel que le rôle et l'implication du professionnel dans cet accompagnement se voient grandir, le professionnel se sent alors vite dépassé et a le sentiment d' « être coincé ». Ces deux éléments nous renvoient finalement à la formation et aux compétences des professionnels.

Ensuite, abordons un autre versant du handicap ayant une incidence sur l'intervention des professionnels : les **discours parfois délirants, teintés de mensonges ou de déformations de la réalité** que peuvent avoir les personnes DI. Ces comportements, ajoutés à **leur responsabilité pouvant être mise en jeu** et les **propres vécus et projections des professionnels**, constituent pour eux une difficulté dans la prise en charge de cette dimension surtout lorsqu'un éventuel abus est évoqué.

Des difficultés liées à l'organisation institutionnelle

- Infrastructure

EID G., (2017) avait énoncé récemment une des difficultés pour la personne déficiente intellectuelle, celle d'avoir **accès à des lieux d'intimité**. Ce respect de l'intimité est une problématique à laquelle les professionnels sont attentifs. Comme solution alternative, deux institutions ont, par exemple, installé une paroi entre les lits de deux cohabitants. La **chambre double** est énoncée comme un frein à l'autosexualité et à la vie intime des résidents. En dehors de la chambre partagée, **l'accès à des lieux non-communautaires semble difficile** dans toutes les institutions et **voire impossible** dans certaines. Pour permettre à un couple de dormir ensemble, certaines institutions ont mis en place un système de lit d'appoint afin que cet accueil soit possible. D'autres, lorsque la venue du conjoint était durable, ont réorganisé la chambre dans son ensemble en déménageant parfois une autre personne de manière définitive. L'objectif commun de ces différentes solutions est la réduction d'impact sur les autres résidents de l'institution. Ce souci de bienveillance de la part des professionnels envers les autres résidents s'est plusieurs fois fait ressentir dans différentes situations.

- Organisation

GIAMI A., et al., (2013) avait mis en exergue la considération qu'une **gestion** de l'accompagnement de la vie affective et sexuelle **en équipe était plus souhaitable** qu'individuellement pour éviter une approche trop personnelle. Point qui s'est en effet révélé dans notre étude auprès de cinq institutions, où nous constatons une volonté d'impliquer toute l'équipe autour de cette dimension. Les raisons invoquées sont les suivantes : pour **ne pas décharger tout sur les épaules d'une seule personne** lorsque celle-ci était seule pour gérer cet aspect, par souci **d'harmonisation du discours**, pour **donner la parole à tous** ainsi que pour **réduire la projection qu'une seule personne** peut avoir sur une situation ou, de manière plus générale, sur cette dimension à l'égard de leurs résidents.

- Formation

Les formations données ne semblent pas toutes répondre aux besoins des professionnels. Elles permettent en effet l'interrogation des professionnels sur cette question et constituent plutôt un moyen pour faire entrer cette dimension dans l'institution, mais **ne donnent pas assez d'outils concrets d'après eux.** Les professionnels soulignent en revanche, la **richesse que peuvent avoir des journées de partage de bonnes pratiques avec d'autres institutions sur ce sujet.**

- Collectivité

Une crainte déjà relatée par LETELIER J.-L. (2014) et AGTHE DISERENS C., VATRE F. (2006) est **la complication de prise en charge ou de risque d'incitation ou d'imitation par les autres résidents à la suite d'une éventuelle intervention.** Cette inquiétude de complication de prise en charge et de « contamination » agit comme un frein dans l'intervention des professionnels. Cet élément renvoie encore une fois à la formation des professionnels.

A notre connaissance, un point n'ayant pas été émis dans la littérature est l'inquiétude des professionnels quant à **l'incidence sur les autres résidents** de la possibilité d'une vie affective, relationnelle et sexuelle d'un résident ou d'un couple de l'institution. Celle-ci a fortement été mise en avant dans les différents discours dans des situations très diverses. Ceci reflète le souci de bienveillance et de protection des professionnels quant à leurs résidents. Ces deux éléments fonctionnant en opposition, bienveillance versus protection ont cependant déjà été émis dans la littérature dans le sens

où une éducation sexuelle expose les résidents à de nouvelles relations (bienveillance) mais les expose aussi à de nouveaux risques (protection) (GALLI CARMINATI G., MENDEZ A., 2006). Cela reflète bien la difficulté du professionnel de laisser de la place au risque dans la prise en charge de cette dimension comme un de nos intervenant a émis dans le cadre de notre étude.

Des difficultés liées au contexte social

Comme évoquées précédemment, au niveau historique, les mentalités ont constitué le premier frein au développement de la vie affective, relationnelle et sexuelle de la personne déficiente intellectuelle et qui plus est en institution. Les **nouvelles générations de résidents et de professionnels étant considérées comme un facilitateur** à la réelle prise en considération de cette dimension dans les institutions d'hébergement, cet élément tend doucement à apparaître au deuxième plan dans les difficultés. Cette résistance est liée notamment aux formations ou au ressenti du manque de soutien au niveau juridique.

Ensuite, dans le même registre, une **coordination et un partage d'information** autour de la dimension de la vie affective, relationnelle et sexuelle entre le centre d'hébergement et le centre de jour principal des résidents **apparaît comme un élément pouvant améliorer l'accompagnement**. Quant à d'autres institutions du même type, une coopération semble évoquée comme facilitatrice ou levier pour aider à développer la question.

Pour terminer, les **connaissances en matière juridique ne semblent pas correctement connues par les professionnels**. Pourtant, il s'agit là d'un domaine pouvant être un levier et un soutien aux professionnels dans la prise en charge de cette dimension. En effet, VAGINAY D., (2014) avait déjà évoqué la volonté de la part des professionnels d'être encadrés par une législation en raison de leur sentiment qu'ils ont d'être sans ressource et désemparés. Mais cette demande de cadre législatif ne serait-elle pas une manière pour eux qu'ils puissent avoir un code leur disant que faire, comment et à quel moment ?

3) Réflexivité à l'égard des résultats

L'institution, le réel problème ?

De manière générale, de nombreuses références littéraires mettent en avant la problématique de la vie affective, relationnelle et sexuelle en institutions comme dans les prisons, les séjours de longue durée en hôpital, etc. en raison du manque d'intimité et de la collectivité. Nous avons effectivement ressenti cette problématique institutionnelle dans ce cadre-ci auprès de notre échantillon. En outre, dans les institutions où la problématique est clairement prise en main, nous remarquons que ces difficultés liées à l'institution en tant que telle ne sont pas celles qui freinent le plus. En effet, suite à des questionnements et réflexions en équipe, les institutions arrivent globalement à trouver et mettre en place des alternatives adaptées pour surpasser ces freins.

Malgré tout, comme nous l'avons vu précédemment, un des freins mis en avant est le manque de place. La question est de savoir si ce manque de place ne serait pas lié entre autres ou peut-être exacerbé par une problématique plus large, celle de la taille des institutions dans la Région de Bruxelles-Capitale. Les structures rencontrées ayant en effet une moyenne de 19,6 résidents, nous pouvons considérer qu'il s'agit de petites structures. A cela, ajoutons qu'il est connu de dire qu'à Bruxelles les bâtiments sont souvent moins spacieux. Se pose donc la question suivante : Le niveau des difficultés ressenties pourrait-il avoir un lien avec le milieu urbain ou rural dans lequel l'institution se trouve ?

De plus, un autre élément qui n'a pas été évoqué en tant que tel dans nos entretiens mais sur lequel nous nous interrogeons : la raison économique. Cette raison peut notamment amener les institutions à devoir faire un choix entre accepter un résident de plus ou prévoir un espace destiné à l'intimité des résidents. Les finances de l'institution ne constitueraient-elles pas un frein à la vie affective, relationnelle et sexuelle ?

Une résistance au changement ?

En revanche, là où les difficultés sont plus compliquées et complexes, ou disons plus lentes à surpasser, c'est au niveau des personnes c'est-à-dire des professionnels, des parents et des résidents. De par l'évolution de la reconnaissance de ce domaine de la vie pour les personnes DI, nous ressentons effectivement une volonté des institutions de parler du sujet et surtout une certaine prise de conscience qu'il faille en parler. Nous avons observé une réelle volonté de la part des responsables de vouloir concerner l'équipe dans son ensemble et non plus qu'une seule personne soit en charge de cette dimension. Cependant,

nous remarquons un **manque de sensibilité sur ce sujet de la part de certains professionnels**. Ceux-ci n'éprouvent pas toujours un intérêt pour le sujet et un malaise de leur part semble le premier frein à leurs interventions. A cela s'ajoute que **peu de résidents en font une demande perceptible**. Au vu des résultats, cette perceptibilité de la demande semble liée à leur niveau de handicap et de connaissances, ainsi qu'au tabou persistant du résident sur le sujet. Ensuite, mêlons le fait que la nouvelle génération a été énoncée comme un élément facilitateur, aussi bien du côté des résidents qui ont été plus informés dans leur jeunesse que du côté des professionnels qui semblent plus ouverts sur la question et plus formés. Au vu de ces éléments, nous en venons à la réflexion suivante : Le sujet ne sera-t-il pas plus facile à aborder dans quelques années lorsque les tabous du passé seront remplacés par de nouvelles générations de professionnels et de résidents tous deux mieux formés et ayant vécu dans une société où la sexualité de manière générale semble devenue plus libérée ?

Externaliser en coopérant et en coordonnant ?

Le recours à d'autres personnes ou structures (psychologue ou planning familial majoritairement), c'est-à-dire l'externalisation. Celle-ci est présentée finalement comme un levier et un facilitateur à l'accompagnement pour les professionnels bien que ce recours présente certaines limites tels que le manque de retour, l'aspect financier ou encore le manque de confiance de la personne déficiente intellectuelle à l'égard d'un tiers.

Cependant une solution a été énoncée pour aider à passer outre ces freins tout en utilisant l'aspect facilitateur de cette solution : coordonner et coopérer.

Il a été constaté que le manque de coordination entre les structures d'hébergement et les centres de jour ont entraîné un chevauchement de certaines interventions. Ce chevauchement d'intervention a amené à des discours sensiblement différents auprès des personnes et les moyens investis en termes de personne et d'investissement doublés.

Un manque de coordination entre les structures vers qui étaient externalisées certaines questions et le centre d'hébergement a parfois provoqué l'arrêt du recours à ce type d'aide qui s'est avéré pourtant utile dans certains cas. Nous nous posons donc les questions suivantes : Est-ce qu'une coopération entre les structures d'hébergement et institutions de jour ne serait-elle pas plus bénéfique, efficace et intéressante pour tous ? Comment une coopération et une coordination pourraient-elles se mettre en place entre le souci du maintien de la confidentialité des informations et les spécificités des équipes et des infrastructures propres à chaque institution ?

Des frontières difficiles à définir

La frontière entre l'accompagnement professionnel et le respect de l'intimité de son résident est très difficile à définir par une règle et un code unique et théorique.

De la part du professionnel, il existe une peur de l'intrusion dans l'intimité du résident mais à côté de ça, une majorité d'entre eux énonce le fait que leurs résidents manquent pour la plupart d'intimité et de pudeur. Et donc finalement, la peur ne proviendrait pas plutôt uniquement d'un malaise des professionnels que par une réelle peur de franchir cette frontière ? Pour répondre à cela, il serait intéressant de poursuivre la réflexion du côté de la perception des résidents.

Cette frontière problématique se ressent également à un autre niveau : abandonner le résident dans l'inconnu ou l'accompagner dans ce domaine méconnu au risque de l'emmener vers des horizons pouvant parfois dépasser le professionnel lui-même ?

En cas d'abus, nous avons pu constater la difficulté pour les professionnels de réagir, et les interrogations que cela suscite. En cas de « délire » ou fabulation du résident émettant un abus, une réaction directe du professionnel peut donner de la crédibilité et de l'importance à l'évènement, ce qui peut amener à y croire et à entraîner une exacerbation de la fabulation du résident. De l'autre côté, une minimalisation de ce type de faits peut amener à de graves conséquences et implications. A nouveau la frontière est faible et pose question aux professionnels. Est-ce que des formations peuvent aider à détecter cette fabulation ? Est-ce qu'un regard extérieur pourrait aider les professionnels à déterminer la véracité ou pas des évènements ? Dans tous les cas, un soutien par une réflexion pluridisciplinaire est nécessaire pour aider les professionnels dans ce genre de situation.

De plus, nous émettons également une réflexion et une hypothèse sur la nature de certaines difficultés et réticences et l'influence du genre même des professionnels et de manière plus large de leur position sociale. L'homme étant plus sujet aux soupçons, il est probable qu'il tende plus rapidement et plus radicalement à adopter un comportement d'évitement quant à ce sujet face à des questions ou des sollicitations de leurs résidents. Mais à contrario chez la femme, bien qu'étant moins sujette à des accusations d'abuseuse par exemple, et ayant de ce fait plus de possibilités pour s'introduire dans l'intimité de la personne, celle-ci serait empêchée par sa réserve naturelle. Finalement, pour des raisons différentes, le résultat est le même : une prise de distance et une réaction d'évitement quant à ce sujet. Cette réflexion n'étant qu'une réflexion et une hypothèse ne tenant pas compte de la singularité, des forces et faiblesses naturelles que chaque professionnel peut avoir.

4) Les limites et forces de l'étude

Tout d'abord, durant les entretiens, nous avons tenté d'être dans la plus grande neutralité possible et d'être dans la récolte unique de données sans influencer les dires des professionnels. Cependant, durant les entretiens, malgré un guide d'entretien où les questions étaient ouvertes, certaines ont parfois été posées de manière trop fermée. Cependant, cela ne semble pas avoir trop affecté la récolte de données dans la mesure où les interviewés étaient, pour beaucoup, très volubiles quant au sujet et étaient volontaires pour répondre à nos questions.

Tous les entretiens ont été réalisés sur une durée d'un mois. Cette courte période ne nous a pas permis de prendre suffisamment de recul entre chacun, que pour faire évoluer le questionnaire de manière plus spécifique aux différentes thématiques qui ont émergé dans les premières analyses.

Pour certaines institutions où plus de professionnels ont répondu, nous avons pu mieux cerner les problématiques et les situations car nous avons plus de détails que celles où un seul intervenant de l'institution a répondu à nos questions. Autant nous gagnons en richesse d'informations sur les situations et les problématiques rencontrées, autant les versions étaient sensiblement différentes du fait de la place et du rôle qu'avait le professionnel mais aussi de son ressenti, de son vécu et de sa subjectivité. Mais ces différences dans les discours ont finalement permis d'avoir un avis plus objectif des situations rencontrées contrairement aux autres où seul l'avis subjectif d'une personne était pris en compte. Cependant, nous n'avons effectué qu'une analyse horizontale entre les différentes institutions et les interviewés. Une analyse verticale par institution aurait permis une analyse plus en profondeur des difficultés rencontrées par celle-ci en fonction de leur contexte institutionnel.

Concernant la grandeur de l'échantillon, celle-ci provient du fait que, par expérience passée, nous étions partis du principe que le sujet était encore fort tabou dans les institutions et que nous aurions un nombre plus élevé de refus de participation à l'étude. Cependant, au cette taille relativement importante pour un sujet si sensible, peut ainsi constitué une force dans la mesure où cela nous a permis d'avoir une vue globale de toutes les problématiques, difficultés et facilitateurs ressentis par les professionnels. Cependant, ces entretiens ne se sont déroulés que dans un contexte unique. Une ouverture à d'autres contextes, tel que dans un milieu rural serait intéressante à comparer.

Au niveau de la représentativité de l'échantillon, nous estimons qu'elle représentait bien les réalités du terrain des institutions. En effet, au niveau du genre des personnes interviewées, nous avons 15% d'hommes pour 85% de femmes, ce qui représente globalement le milieu des soins et de l'aide à la personne où il y a une plus forte présence féminine. Quant à l'âge des professionnels interrogés, nous avons des personnes issues de plusieurs générations. En effet, nous avons par exemple 7 personnes issues de l'ancienne génération. Ces personnes ont permis entre autres de retracer l'historique de l'évolution de la sexualité en institution. Nous avons également 11 personnes entre 30 et 45 ans ayant des expériences professionnelles très hétérogènes et finalement 2 personnes de moins de 30 ayant un regard plus neuf quant à la prise en compte de la sexualité. Ainsi, ces personnes ont eu des formations et des expériences teintées de mentalités très différentes.

Quant aux fonctions des professionnels interrogés, cet aspect était également assez hétérogène. Nous y retrouvons aussi bien des personnes ayant un pouvoir décisionnel au sein de l'institution comme un directeur, une coordinatrice ou une cheffe éducatrice, que des éducateurs ou des psychologues ayant deux regards différents permettant une analyse sous plusieurs aspects et visions.

De plus, il est important de signaler que bien que les personnes interviewées étaient volontaires, toutes ne se sentaient pas spécifiquement à l'aise avec le sujet. Leur participation à l'étude a, parfois, été influencée par la personne ayant diffusé la demande en réunion d'équipe.

Au vu de la taille de l'échantillon assez importante et des nombreuses corrélations que nous pouvons faire avec la littérature, nous émettons l'hypothèse qu'une généralisation de nos résultats est possible bien que les niveaux de difficulté puissent varier d'une institution à l'autre en fonction des forces et des faiblesses intrinsèques à l'institution et aux professionnels ainsi qu'au lieu géographique dans lequel elles se trouvent.

Nous nous devons de parler également du biais que peut représenter l'investigateur de l'étude. En effet, la sensibilité au sujet de l'intervieweur et son expérience quant à la population a pu potentiellement avoir une influence sur l'orientation de la recherche.

5) Perspectives et solutions

Concernant l'échantillon, nous avons ici fait le choix de centrer nos entretiens sur des professionnels, mais mettre ces difficultés en parallèle avec le discours de formateurs pourrait permettre de faire évoluer la démarche d'accompagnement. En effet, c'est auprès d'eux que les professionnels posent leurs interrogations les plus courantes, et c'est avec ces formateurs qu'ils décortiquent les situations rencontrées au sein de leur institution. Ainsi, il serait intéressant de faire une analyse comparative des besoins attendus des professionnels et des besoins comblés effectivement par les formations afin de les optimiser pour aider les professionnels à mieux accompagner leurs résidents autour de cette problématique.

Un état des lieux des difficultés rencontrées par les professionnels dans cet accompagnement a pu être mis en exergue. Cependant il serait maintenant intéressant d'approfondir chacune des difficultés dans le but de mettre en avant précisément les origines des lacunes et, dans un deuxième temps, d'émettre des réflexions et des pistes de solution pour combler ces difficultés et ainsi améliorer et faciliter l'accompagnement de la vie affective, relationnelle et sexuelle pour les professionnels.

Ainsi, un atout important serait d'avoir plus d'information au niveau juridique pour les institutions. La santé publique passe aussi par le soutien des professionnels dans leurs actions. Ces derniers sont le relais entre les personnes et leurs parents. Ils sont également un soutien pour eux. Surtout dans une époque où l'institutionnalisation de ces personnes est élevée. Des ASBL, ainsi que des politiques, pourraient se charger de ce soutien en faisant plus de campagnes d'information ou en instaurant plus régulièrement des journées et lieux d'échange de bonnes pratiques entre les professionnels d'une même région.

Un autre atout majeur serait de développer des moyens de coordination et de coopération entre les différents intervenants et structures gravitant autour des personnes déficientes intellectuelles. En effet, une coordination entre les formations faites aux centres de jours et les institutions d'hébergement pourrait permettre d'évoluer ensemble sur le sujet, mais aussi de profiter chacun de l'intervention de l'autre pour avancer simultanément et parallèlement mais également de mettre en commun les outils pour le bien de chacun. Cela représenterait un gain de temps, d'investissement, d'argent, un soutien pour les deux équipes quant à leurs interventions et permettrait également une réflexion plus globale du sujet.

De plus, en matière de coordination, améliorer celle-ci entre les plannings familiaux et les psychologues extérieurs en travaillant par exemple sur les retours des interventions permettrait de mettre une dynamique plus efficace autour du sujet afin que cet aspect soit mieux pris en compte.

Dans la finalité, il serait intéressant de questionner et comparer des institutions à des stades d'avancées différentes, des institutions de plus grandes tailles, non seulement à Bruxelles-Capitale mais aussi à l'extérieur en vue d'affirmer ou d'infirmer les hypothèses émises précédemment au sujet de l'influence de la taille des institutions en termes de difficultés liées à l'infrastructure, l'influence du milieu urbain et rural et des mentalités.

Nous avons émis l'hypothèse d'une qu'une des origines du malaise pourrait être influencée par le genre féminin ou masculin des professionnels. Il serait intéressant de creuser cette hypothèse mais cela relèverait plutôt d'une étude sociologique que de santé publique.

Nous ne pouvons clôturer cette étude sans amener des pistes sur les différentes aides possibles émises dans ce mémoire.

Tout d'abord, de nombreuses ASBL existent au niveau national. Citons en premier l'**ASBL Inclusion** dont les missions sont multiples : campagnes d'information et de sensibilisation à la déficience intellectuelle, écoute et soutien des personnes et de leurs familles ainsi que des professionnels dans des démarches administratives, mais cette ASBL constitue également un centre de documentation et encore organise également des formations. Elle a également des services extérieurs rattachés dont **La Fondation Portray** qui propose aux personnes, à leur famille et aux professionnels un soutien juridique et financier.

Site : <http://www.inclusion-asbl.be/> et <http://www.fondation-portray.be/>

Parmi les ASBL, le service **Personne Handicapée Autonomie Recherchée (PHARE)** a également comme mission d'informer, de conseiller et d'intervenir financièrement pour les personnes handicapées.

Site : <https://phare.irisnet.be/>

Concernant **l'assistance sexuelle**, l'ASBL **Aditi** est également une ressource pour aider les personnes en situation de handicap et leur famille ainsi que les professionnels pour les conseiller, les soutenir, les former, les accompagner dans ce domaine de la vie.

Site : <http://aditivzw.be/fr/>

Des **programmes** d'Education à la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle (EVRAS) adaptés au public de la déficience intellectuelle ou à destination des professionnels accompagnant cette population existent. Nous retrouvons parmi ces programmes ceux-ci. Il s'agit là d'une liste non-exhaustive à titre informative uniquement :

- « **L'amour en images** » par Union Nationale des Mutualités Socialistes (UNMS) et l'Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH).
- « **Des femmes et des hommes** » créé par le Centre Handicap et Santé de J. Delville, M. Mercier, C. Merlin
- « **DouzQuinz** » par la Fédération des Centres d'Information et de Documentation pour Jeunes de Wallonie-Bruxelles (CIDJ).
- « Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle » par le Centre de service en déficience intellectuelle Mauricie et le Centre du Québec (Canada).
- « **Une affaire de grand – Des repères pour agir en éducation affective et sexuelle dans les instituts médico-éducatifs** » par l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé (IREPS) – Pays de la Loire.
- « **Affectivité, Sexualité et Handicap en Institution** » par la Mutualité Socialiste,

Leur prix varie ou leur prêt est parfois possible. Ces outils sont là pour les pour aider les professionnels à intervenir à l'aide d'un programme adapté à leur population.

Les plannings familiaux constituent également une aide précieuse pour le soutien aux équipes. En effet, des cellules 'sexualité' existent dans ces plannings, ceux-ci organisent des formations pour tous et peuvent également avoir un rôle informatif quant aux problématiques et solutions possibles.

Site : <http://www.loveattitude.be/>

VII) Conclusion

Faut-il encore le prouver ? Il est indéniable que la vie affective et sexuelle des personnes déficientes intellectuelles ne peut se laisser enfermer dans des considérations générales vagues et souvent encore taboues. Bien sûr, rien n'est simple quand il s'agit d'un sujet si intime et sensible. A ce titre, ce sujet ne peut pourtant rester en suspens. Evidemment, une seule étude ne saurait résoudre toutes les difficultés et obstacles auxquels se heurtent les professionnels, mais finalement les besoins de tendresse chez les personnes DI semblent assez proches de ceux de n'importe quel individu.

Notons qu'en la matière, les professionnels font preuve de beaucoup d'incertitudes. À leur niveau, il est sans doute possible d'agir, nous voulons le croire en tout cas. En effet, ils ont la connaissance de la vie des personnes DI, l'observation de leurs comportements, mais à l'inverse, ils ont aussi **leurs propres projections**, fragilités et leurs inquiétudes, notamment concernant leur responsabilité. Ce qui est frappant lorsqu'on écoute les professionnels, c'est leur **besoin d'en parler**, d'être écouté sur cette dimension qui traverse toute la prise en charge de la personne. Mais ils ont peur, **peur d'être dépassés** par du **travail supplémentaire** qu'ils ne se sentent pas toujours capable d'assumer, toutes des raisons pour lesquelles les professionnels se tournent vers des **intervenants extérieurs**, mais cette aide a ses limites. Soulignons également leur **peur d'aller à la faute** si la conduite sexuelle du résident pouvait entraîner des abus... et tout cela en raison majoritairement d'un **manque de formation** et d'une **méconnaissance de la législation**. Toutes ces raisons s'ajoutent au fait que ces professionnels **se sentent** souvent **seuls** devant la décision de prendre ou non en compte les paramètres affectifs et sexuels des personnes.

D'où l'importance d'une **implication de toute l'équipe** qui peut aider à surpasser l'angoisse. De plus, il pourrait y avoir **davantage de formations plus adaptées et répondant mieux aux besoins et situations rencontrées** par les professionnels ainsi que **plus de journées d'échange de bonnes pratiques** entre institutions. L'on pourrait également imaginer plus de **personnes ressources spécialisées** auxquelles l'équipe pourrait faire appel en cas de problème. A côté de ces pistes de solutions, la législation existe, mais elle reste cependant encore mal connue par les professionnels. Il serait intéressant de **promouvoir plus de campagnes de sensibilisation et d'information auprès des institutions**.

Il s'agit selon moi d'un arsenal d'initiatives simples qui se heurtent encore aujourd'hui à beaucoup de tabous. Mais le bien-être de la personne déficiente intellectuelle est en jeu et les tabous sont prêts à basculer car la société évolue.

Et comme le disait Mark Twain, "*ils ne savaient pas que c'était impossible alors ils l'ont fait*". C'est du volontarisme que naît une vraie politique de santé publique. Il n'y a plus qu'à...

VIII) Bibliographie

AGTHE DISERENS C., VATRE F., (2006), *Accompagnement érotique et handicaps*, Chronique Sociale, Lyon, 156 p.

American Psychiatric Association, (2015), *DSM-5 – Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux*, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson, 1114 p.

Centre d'Etude et de Documentation Sociale – ASBL CEDS et l'Association de Guidance et de Santé - ASBL AIGS, (20 octobre 2017), *Journée d'étude : « Et si on en parlait... » - Education à la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle*, Liège.

CICCONE A., (2010), *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*, Toulouse, Erès, 272 p.

Constitution Belge, disponible sur

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1994021730&table_name=loi (consulté le 01 mars 2018).

CREAI CENTRE, (2008, mars), *Vie affective et sexuelle des personnes accueillies en institution sociale et médico-sociale*, Journée d'étude organisée par l'ADESI en collaboration avec le CREAI Centre, Déols (France), contient :

- WAREMBOURG S., (2008), *Un service au service de l'accompagnement de la vie affective et sexuelle en institution (AVAS)*, Handicap International, pp. 17-22.
- DUPONT P., *Communiquer avec les usagers sur la thématique de la vie affective et la sexualité*, Relevé synthétique des échanges de l'atelier, pp. 40-42.

DELVILLE J., MERCIER M., (1997), *Sexualité, vie affective et déficience mentale*, Bruxelles, DE BOECK - Université, 243 p.

DIEDERICH N., GREACEN T., (2002), *Sexualité et sida en milieu spécialisé*, Toulouse, Érès, 256 p.

EID G., (2017), *Handicap et sexualité – Déni, oubli et reconnaissance*, Lyon, Chronique Sociale, 122 p.

GALLI CARMINATI G., MENDEZ A., (2006), « *J'abuse ?* » - *La personne avec retard mental et troubles psychiatriques face à l'abus*, Chêne-bourg, Editions Médecine et Hygiène, 220 p.

GIAMI A., PY B., TONIOLO A.-M., (2013), *Des sexualités et des handicaps – Questions d'intimités*, Presses universitaires de Nancy, Editions Universitaires de Lorraine, 496 p.

GONZALES-PUELL S., (2016), *Les troubles mentaux dans la déficience intellectuelle*, Paris, L'Harmattan, 280 p.

GUERDAN V., MÜLLER D., (2005), *La stérilisation des personnes mentalement handicapées*, Ethique & Santé ; 2 pp. 151-158

HUERRRE P., LAURU D., (2001), *Les professionnels face à la sexualité des adolescents ; les institutions l'épreuve*, Toulouse, Editions Erès, 232 p.

INSERM, (2016), *Déficiences Intellectuelles*, Collection Expertise collective, Montrouge : EDP Sciences, pp. 157-186

LETELLIER J.-L., (2014), *Leur sexualité n'est pas un handicap*, Toulouse, Editions Erès, 208 p.

Loi du 17 mars 2013 (entrée en vigueur le 1^{ier} septembre 2014)– Loi réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine, disponible sur http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2013031714&table_name=loi (consulté le 01 mars 2018)

MORIN B., (2013), *Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap*, Lyon, Chronique Sociale, 137 p.

Nations Unies, (1948), *Déclaration universelle des droits de l'homme*, disponible sur <http://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/> consultée le 01 mars 2018

Nations Unies, (2007), *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*, Disponible sur <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413> (consulté le 01 mars 2018)

NAYAK L., (2016), *Les scripts de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales »*, Sexologies 25, pp. 100-106

NUSS M., (2014), *Handicap et sexualités*, Paris, DUNOD, 262 p.

Organisation Mondiale de la Santé, (1993), *CIM-10/ICD-10 - Classification internationale des maladies - 10ième révision*, Paris, MASSON, 305 p.

Organisation Mondiale de la Santé, (1994), *CIM-10/ICD-10 - Classification internationale des maladies - 10ième révision*, Paris, MASSON, 226 p.

Organisation Mondiale de la Santé, (2018), *Thèmes de santé – Santé sexuelle*, disponible sur http://www.who.int/topics/sexual_health/fr/ consulté le 7 juillet 2018)

Organisation Mondiale de la Santé, (avril 2017), *Troubles mentaux – aide-mémoire n°396*, disponible sur <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/fr/> (consulté le 05 février 2018)

PAILLE P., MUCCHIELLI A., (2016), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 4^{ème} édition, Malakoff Armand Colin, 430 p.

PHARE, (sans date), *Protection juridique : Loi du 17 mars 2013 : un nouveau statut de protection des personnes majeures conforme à la dignité humaine*, disponible sur <https://phare.irisnet.be/droits/protection-juridique/> (consulté le 21 juillet 2018)

RICHA S., KERBAGE H., (2011), *Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels*, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 59, pp. 478-483

SANTAMARIA E., (2008), *Sexualité et contraception en institutions spécialisées : le besoin de devenir adulte*, *La revue internationale de l'éducation familiale*, n°24, 77-97 pp.

SERVAIS L., (2006), *Sexual health care in persons with intellectual disabilities*, *Mental retardation and developmental Disabilities Research Reviews*, vol. 12, n°1, pp. 48-56

SITBON A., (2016), *Handicap mental et vie affective et sexuelle*, *La santé en action*, n°436, pp. 44-46.

VAGINAY D., (2014), *Une sexualité pour les personnes handicapées – Réalité, utopie ou projet ?*, *Chronique Sociale*, Lyon, 352 p.

Sites cités pour information :

- <http://www.inclusion-asbl.be/>
- <http://www.fondation-portray.be/>
- <https://phare.irisnet.be/>
- <http://aditivzw.be/fr/>
- <http://www.loveattitude.be/>

IX) Annexes

1) Annexe n°1 : Guide d'entretien semi-directif

Mon étude porte sur les **besoins** rencontrés par les professionnels encadrant des personnes en situation de déficience intellectuelle, donc vous, en matière de **vie affective**, relationnelle et **sexuelle**.

Pour répondre à ma question de recherche, je m'entretiens avec des **professionnels d'institutions différentes, de formation différente, d'expérience différente** pendant environ **1 heure**.

Mes questions portent d'une part sur un aspect subjectif qui est **votre vécu** en tant que professionnel et d'autre part sur un aspect plus objectif qui est la **mise en évidence de situations problématiques** que vous rencontrez sur le terrain.

Je rappelle également que toute mon étude est **anonymisée**. Cependant, si vous le souhaitez, je peux vous transmettre les résultats de mon étude au terme de celle-ci.

Par ailleurs, est-ce que vous **m'autorisez à enregistrer** l'entretien pour faciliter mon analyse et pouvoir être plus à l'écoute. A savoir, qu'il n'y a que moi qui écouterai cet entretien.

Questions :

1) Questions générales sur la perception de la sexualité, l'attitude générale de l'institution par rapport à cette thématique

- a. Qu'est-ce que la vie affective, relationnelle et sexuelle de la personne déficiente intellectuelle **évoque** pour vous ?
- b. Comment cette question, cette thématique est-elle **abordée** en interne au sein de votre institution ? Et dans quel contexte ?

2) Questions sur les situations rencontrées au cours de leur pratique

- a. Quelles sont les **questions les plus fréquemment rencontrées** lorsque le sujet de la sexualité est abordé ?
- b. Pourriez-vous me parler de **situations concrètes ou particulières** qui vous auraient posé question ou problème par rapport à la sexualité des personnes DI ?

- c. Avez-vous déjà **ressenti une difficulté** ou quelque chose de compliqué à gérer par rapport à une situation relative au consentement, l'assistance sexuelle, la place des parents, la contraception, violence sexuelle ?

Mots-clés : situations de violence sexuelle, contraception, assistance sexuelle, parents des résidents, consentement, parentalité, homosexualité, médication.

3) Questions relatives aux interventions

- a. Si une réponse a été mise en place au sein de l'institution : quels ont été son **cadre** et son **contexte** de mise en place, **l'intérêt et l'impact** sur le professionnel et sur le résident.
- b. S'il y a un ou des couple(s), comment ce(s) **couple(s)** est (sont) ils « gérés » au quotidien ? Y a-t-il eu des adaptations ? (chambre ou lit, réorganisation, impact sur les autres résidents)
- c. Avez-vous fait **appel à des personnes ou organismes / aide extérieurs** pour gérer une situation ? Quel était le **contexte** ? Quel en a été **l'impact** ? Qu'en est-il **ressorti** ?
- d. Avez-vous déjà fait appel à une **assistante sexuelle** et dans quelles mesures ?

4) Questions relatives à des formations éventuellement suivies

- a. Si une formation a été mise en place : Quels ont été son **cadre** et son **contexte** de mise en place, **l'intérêt et l'impact** sur le professionnel et sur le résident.
- b. Trouvez-vous que la formation que vous avez eu sur la vie affective, relationnelle et sexuelle vous **aide suffisamment** à gérer les différentes problématiques que vous rencontrez ? Si non, que manque-t-elle ?

5) Questions relatives à des difficultés ou interrogations

- a. Dans un monde utopique, que mettriez-vous en place qui pourrait vous aider dans l'approche de cette thématique au sein de votre institution ?
- b. Pour vous, qu'est-ce qui est le plus difficile à aborder dans cette thématique ?
- c. Existe-t-il des barrières ou des obstacles ou des freins qui compliquent vos actions en tant que professionnel en matière de vie affective et sexuelle ?

Il me semble avoir abordé tous mes questions, avez-vous d'autres choses à rajouter ou un sujet que je n'aurais pas abordé que vous auriez envie ou que vous trouvez intéressant de discuter ?

Merci beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé.

Données concernant l'interviewé :*

- Institution :
- Fonction :
- Formation :
- Nombre d'année d'expérience sur le terrain :
- Nombre d'année dans l'institution :
- Participation à une formation relative à la vie affective et sexuelle de la personne déficiente intellectuelle : Oui – Non

Données concernant l'institution :*

- Nombre de résidents :
- Fourchette d'âge des résidents :
- Mixité : Oui – Non
- Déficiences intellectuelles présentes : Légère – Modérée – Sévère – Troubles associés :
Précisez :
.....
- Mise en place d'une formation relative à la vie affective et sexuelle pour le personnel :
Oui – Non
- Mise en place d'une formation relative à la vie affective et sexuelle pour les résidents :
Oui – Non
- Foyer de jour et/ou hébergement :

*données remplies par l'intervieweur

2) Annexe n°2 : Liste des thématiques

1) Perception et attitude générale de l'institution et / ou du professionnel quant à la dimension de la vie affective, relationnelle et sexuelle de ses résidents.

Nous retrouvons dans cette thématique 3 sous catégories d'éléments :

- Comment les professionnels voient et perçoivent la vie affective, relationnelle et sexuelle de leurs résidents ?
- Quelle est la prise de position de l'institution et des professionnels quant à la vie affective, relationnelle et sexuelle de leurs résidents ?
- Quelles sont les politiques institutionnelles prise au sein du foyer d'hébergement ?

2) Situations rencontrées

a. Comportements et vécus :

- Quels sont les **comportements** affectifs, relationnels et sexuels des personnes déficientes intellectuelles en matière de vie affective
- Quel est le **vécu** des personnes déficiences intellectuelles ?

b. Connaissances des personnes DI

Quelles sont les connaissances des personnes DI en matière de vie affective, relationnelle et sexuelles (contraception, type de relation, connaissances physiologiques, codes sociaux, etc.)

c. Violence, abus et viol

Face à quelles situations les professionnels ont dû témoigner en termes d'abus, de viol ou de violence ? Y a-t-il eu des comportements de la sorte dans l'institution ? Des résidents ont-ils vécu des situations semblables ayant une incidence aujourd'hui dans cet accompagnement ?

d. Consentement

- Comment les professionnels abordent-t-ils le consentement avec les personnes DI ? Comment ils définissent le consentement ? Comment s'y prennent-ils pour l'expliquer à leurs résidents ?
- Difficultés rencontrées dues à la non-compréhension du consentement par les personnes déficientes intellectuelles

e. **Contraception**

Quelles sont les politiques mises en place ou non autour de la contraception des personnes résidentes ?

f. **Parentalité**

Tout ce qui touche en matière de parentalité de la personne déficiente intellectuelle. Que ce soit la perception ou l'avis des professionnels ou des cas concrets.

g. **Médication**

Quels problèmes sont engendrés par la médication ? Est-ce que la médication est utilisée pour solutionner certaines problématiques ? Est-elle utilisée pour répondre à des difficultés ?

h. **Influence de la famille**

Quelle est la situation familiale des résidents et quelle est leur influence sur l'accompagnement qu'offre l'institution en matière de vie affective, relationnelle et sexuelle ?

i. **Homosexualité**

Y a-t-il eu des situations liées à l'homosexualité ?

j. **Assistance sexuelle et prostitution**

Est-ce que l'institution ou les professionnels ont déjà eu recours à une assistante sexuelle ou à la prostitution pour répondre à une situation rencontrée ? Pour quelle raison ? Quel était le contexte et les limites ? Quelles connaissances ont-ils de ces domaines ? Quel est l'attitude de l'équipe ?

3) Réponses mises en place

a. **Intervention** (objectifs globaux – moyens – mesures d'interdiction – cadre et contexte d'intervention – impact et effet)

- Quels sont les **objectifs globaux** d'intervention en matière de vie affective, relationnelle et sexuelles ?
- Par quels **moyens** l'institution et les professionnels interviennent-ils en matière de vie affective, relationnelle et sexuelle auprès de la personne déficiente intellectuelle au sein de l'institution ? Que mettent-ils en place ? Comment interviennent-ils ?

- Y a-t-il des **mesures d'interdictions** qui ont été mises en place afin de prévenir, gérer ou solutionner une situation ?
 - Quel est le **cadre, le contexte** d'intervention lorsque celles-ci ont lieu ?
 - Quel a été **l'impact et l'effet** de l'intervention sur les personnes déficientes intellectuelles ?
- b. **Externalisation** (question renvoyée, raison, vers qui, cadre et contexte, limite, effet et impact)
- Quelles sont les **questions renvoyées** ?
 - **Pourquoi** ces questions sont-elles renvoyées ? (= **raison**)
 - **Vers qui** externalisent-ils et quel est le cadre de l'externalisation ?
 - Quel a été **l'impact** de l'externalisation sur la/les personnes et/ou pour l'institution ?
 - Y a-t-il des **limites** à l'externalisation ?
- 4) **Formation** (contexte de mise en place, formation par qui et pour qui, contenu, impact et intérêt)
- Quel est le **contexte** de mise en place, par qui, pour qui ?
 - Quel est le **contenu** des formations ?
 - Quel **impact** la formation a-t-elle eu sur les professionnels et/ou sur les résidents formés ?

