

Rencontre du 4 juin 2025 « Nos enfants et l'amour »

Introduction des échanges par le Président de l'Unapei 34, B Dessimoulie : il est courant de penser que les jeunes en situation d'handicap psychique sont asexués. Par conséquent, ces personnes ne reçoivent pas une éducation adaptée à leur compréhension ; ce qui les expose aux abus. De plus, il y a un risque de vulnérabilité car l'incompréhension des émotions ne permettant pas forcément l'élaboration de la situation et d'avoir le recul adapté face à celle-ci. La vigilance particulière à apporter à la notion de consentement est primordiale. En outre, les institutions ont souvent une posture d'interdiction et de restriction. Pour évoluer, l'Unapei 34 se bat pour l'application de l'autodétermination.

2 intervenantes professionnelles sont présentes et animent cette rencontre :

- ➔ Corinne Cammaréri : Dr en sciences humaines, psychologue clinicienne à l'Unapei 34, aux Ecureuils.
- ➔ Mme Carole Durand : médecin exerçant la gynécologie à l'hôpital. Mme Durand coordonne 2 centres de santé sexuelle (1 à Sète et 1 à Montpellier)
Ces centres sont nés en 1999. Ils permettent un travail auprès des ados sur la sexualité et s'efforcent surtout de mettre **LA RELATION** au cœur de la sexualité. Depuis une quinzaine d'années, ce lieu travaille avec les personnes en situation de handicap suite à une observation menée durant 2 ans dans une institution. Il est important de s'interroger sur ce qui est possible de faire fonction de l'âge de la personne en situation de handicap.

Public de cette rencontre : une douzaine de parents, 10 administrateurs et leurs conjoints, soit une trentaine de parents au total, le président et le président adjoint de l'Unapei 34, le DGA, une psychologue de l'IME du CDO.

Carole Durand amorce le sujet en indiquant que le modèle de la personne en situation d'handicap est le parent. Il faut éviter les simplifications au sujet des tenants et des aboutissants de la vie relationnelle.

Selon C Cammaréri, il faut relater les dires d'enfants, jeunes adultes, adultes, famille et professionnels ce qui démontre la complexité du sujet. Il n'y a pas 1 réponse juste. A noter que le mot « adolescence » est arrivé tardivement de manière générale dans la société. C Cammaréri exerce au foyer des écureuils après avoir pratiqué à l'IME du Château D'Ô. Le constat est que les questions restent les mêmes au final, du monde des enfants au monde adulte.

Exemple de questions :

- « est-ce que je peux aimer qui je veux ? »
- « Est-ce que je pourrai avoir une famille ? »
- « Est-ce que je peux avoir des enfants ? »

Pour lancer le débat, des feuilles blanches sont distribuées à chaque participant et remises aux professionnelles.

Le thème de l'amour est un thème général, complexe, embarrassant. Comment entendre nos enfants ? Comment les accompagner ?

Avant de parler de sexualité, parlons de vie affective ; ces termes n'ont pas de définition officielle. Selon l'OMS, la santé sexuelle peut se définir comme un bien-être.

La question de la vie affective et sexuelle de la personne handicapée sort de l'ombre. Pourquoi y'a-t'il eu un tel oubli ?

Il est important de rappeler qu'un cadre est nécessaire afin que les relations puissent s'établir. Le fascicule de l'Unapei 34 aborde la formation des professionnels à ce sujet. Mais qu'en disent les personnes concernées ? Leurs mots et idées peuvent mal s'organiser. Les émotions parfois restent figées ou débordent. Que faire quand les mots manquent aux personnes accompagnées ? Et que, nous, familles et professionnels avons du mal aussi à entendre.

« Le jardin secret de la personne en situation de handicap : en institution le travail est réalisé en groupe. Comment construire un jardin secret quand on est accompagné ? **Cela devient un jardin partagé !** »

- question de parents ou professionnels -> Doit-on être autonome pour avoir une vie amoureuse ?
- question de jeunes -> Peut-on être amoureux des éducateurs ou éducatrices ? peut-on être amoureux des amis de la famille ?
- question de tous -> A-t' on besoin d'être autorisé à vivre une vie intime ? une sexualité ? une vie amoureuse ?

Au sein de l'IME, Mme Cammaréri s'appuyait d'un atelier marionnettes pour avancer sur certaines questions, pour façonner le corps ou une histoire.

Comment être réceptif à un besoin d'aide si cela est nécessaire ? Et comment être attentif ?

Les enjeux psychologiques et émotionnels rencontrés lors des différentes étapes de construction. Il est nécessaire d'explorer les besoins, les désirs affectifs et/ou sexuels car c'est une dimension universelle de la vie.

La prise en charge de ce corps : peut-on rester toute sa vie « objet de soin » ? Au cours de l'histoire de chacun la construction de l'affect se constitue depuis l'étape « bébé ». Comment a-t' on été câliné ? porté ? Il y a différentes manières d'entrer dans la vie affective car il existe l'amour parental, l'amour fraternel, etc

Petite à petit, nous prenons connaissance de notre corps, de l'affect. L'appropriation de son corps peut se faire au travers de divers moyens, la Méthode Tomatis est évoquée par un par parent. Elle permet la stimulation du nerf de la communication. Il est rappelé que nul ne peut remplacer un parent. Pour les personnes en situation de handicap comme tout à chacun la crainte de l'abandon est un sentiment qui anime l'individu. Il faut cependant avoir conscience que la peur de décevoir les parents est naturelle et surtout essentiel. Car cela sert à prendre de la distance vis-à-vis de ses parents et cela est positif. L'enfant parvient ainsi à devenir adulte.

Un des rôles des parents est de rassurer l'enfant qui teste la relation. C Durand raconte le cas d'une jeune fille qui vient en centre sexuel avec les listes des prénoms des 8 enfants qu'elle souhaite avoir. La

maman refuse catégoriquement que sa fille ait un enfant. Ça se comprend. Mais le médecin n'est pas là pour dire qu'elle est d'accord ou non. Elle se doit d'expliquer le point de vue médical de la situation et nourrir le dialogue entre l'enfant et le parent. Les jeunes d'aujourd'hui s'engagent dans la relation sexuelle avant d'envisager une relation, ils engagent le corps avant le sentiment, en situation de handicap ou non.

Schématiquement :

1^{ère} ligne = les parents

2^{ème} ligne = les professionnels

Sortir de l'enfance = se séparer des parents pour cela il faut trouver des pairs (amis, séries, réseaux sociaux, bouquins ...)

Il existe une seule façon de parvenir à s'autonomiser : l'expérience. Personne n'apprend rien sans expérimentation. Comment avons-nous appris nous à nous mettre en relation ? Comment se déroule la création du lien ? Les personnes en situation de handicap devraient pouvoir éprouver les mêmes situations que celles que nous avons connues. Les risques pris par les enfants dépendent de la façon dont les parents s'autorisent à souffrir ou pas. La puissance de l'expérience est irremplaçable.

- ❖ Témoignage d'une maman qui avec le papa a laissé son fils partir à Paris alors qu'ils vivaient en Province pour vivre avec une femme plus âgée, fragile psychologiquement, avec des enfants. Ça a été compliqué mais l'enfant a vécu une expérience

En résumé : si on ne me fait pas confiance, est-ce que je peux me faire confiance ?

L'expérience est vécue au sein des institutions dans l'émotion : exemple expérience de la jalousie

André Green définit l'affect comme une catégorie générale regroupant l'ensemble des manifestations affectives induites par les termes d'émotion, de sentiment, de passion et toute l'étendue des tonalités affectives, de la douleur à la jouissance comme du déplaisir au plaisir.

La difficulté pour les professionnels réside en préférer l'interdiction plutôt que de contrarier la famille. Toutefois, il faut être prudent et ne pas confondre « Affect et acte sexuel » Encore une fois il ne faut pas résumer la vie affective à l'affect, il s'agit de ne pas les confondre.

Sexualité-sexe-amour ce n'est pas la « relation » car le jour de la naissance l'être apprend 2 choses :

- la dépendance à la mère, aux adultes de manière élargie
- que le corps devient l'unique moyen d'expression puisqu'il ne dispose pas encore du langage

Certains peuvent économiser le corps et explorer plus le langage, les émotions, ...

Il n'est pas aisé de parler d'autodétermination dans ce domaine

- ❖ Comment on accueille ? témoignage d'un papa

Il y a quelques années, une démarche de l'Unapei 34 a amené la conduite d'ateliers par Mme Durand avec des parents (de 18h à 20h). Il y a le besoin de la présence des parents. Seulement ce papa met en exergue le problème au sein de l'Unapei 34 : « Certains chefs d'entreprise de l'Unapei 34 (= la direction) mettent des bâtons dans les roues de la vie affective de nos adhérents. Le Papa d'Alicia participait à ses

ateliers. Il en ressort qu'il est important pour le bien-être des parents de s'ouvrir : ça décontracte. Il se désole du peu de parents présents ce jour.

Rappel de Lazreg responsable communication de l'Unapei 34 : 1389 invitations envoyée aux familles et plusieurs relances ont été faites par mail.

Question qui revient souvent : comment cela se passe-t-il dans les ESAT ?

Pourquoi l'institution empêche : évoquer les rencontres lors du projet individuel. Rappeler à chacun son rôle. Les parents ne peuvent pas faire ce que font les éducateurs et inversement.

Définition de l'abus qui peut être différent selon chacun.

- ❖ Témoignage de parents d'une jeune femme trisomique amoureuse d'un jeune homme trisomique. La maman de ce garçon insistait pour que les 2 personnes se marient contrairement aux parents de la jeune fille. Il y a donc désaccord entre parents. : évocation du mariage d'une jeune fille trisomique, possible ou pas ? Il s'agit d'une personne accueillie à St Martin de Londres. Il existe de très bonnes relations entre les parents de la jeune fille et les professionnels. Chacun a pu parler de ce sujet avec la personne accueillie mais aussi ensemble.

Pause café 16H / 5 minutes

Reprise des échanges en établissant un bilan des questions posées sur les feuilles blanches distribuées par C Durand ce qui permet de préparer l'avenir. Pour cela le travail à l'avenir est de définir le rôle des parents, le rôle de l'association et le rôle de l'institution ; comment fait-on pour nous comprendre ?

L'intervention de JP Bord étend la réflexion au rôle des AR. Que peut-il faire pour aider les échanges ?

JM Roche donne le point de vue de l'association et explique que l'objectif du projet associatif évoque le thème du jour. Raison pour laquelle il a été constitué plusieurs groupes de travail et notamment la commission EVARS. Le secteur enfance est en avance comme le secteur hébergement. Le secteur travail lui est en retard sur ce thème. Il faudra aussi impliquer les parents : créer des moments d'échanges.

Des parents répondent que pour cela il faut mettre de côté ses propres représentations et être formé. C Durand rétorque que néanmoins l'objectif d'une formation est d'accompagner pas de devancer. C'est quoi être autonome ? C'est expérimenter ce qui est possible grâce à l'auto-détermination. L'autodétermination est le fait « qu'une personne peut prendre elle-même des décisions, et faire ses propres choix, ceci sans influence extérieure si cette dernière n'est pas fondée. »

Jacques Mallet apporte une nouvelle notion : l'éducation différenciée. En effet, Père et Mère peuvent être en désaccords tout comme Parents et Educateurs. Mais il faut une explication, une logique des discours qui sont donnés à la personne en situation d'handicap et trouver un consensus en vue du bien-être de la personne accueillie.

Aussi, Mme Cammaréri rebondit et rappelle le double intérêt de l'institution : l'établissement est le prolongement de la protection mise en place par la famille mais aussi le lieu permettant de créer des ponts vers la cité.

- ❖ Témoignage mettant en avant la bienveillance : EVARS – bienveillance

Découverte de la relation homosexuelle de son enfant par une famille en rentrant dans la chambre au foyer de son enfant sans frapper à la porte rappelle le droit à l'intimité de tout à chacun. Nuance :

parfois la personne en situation de handicap ne répond pas quand on frappe à sa porte ; quelle posture appliquer ?

Autre question : unir 2 chambres dans un foyer en cas de couple et les désunir en cas de séparation.
Autre exemple de question d'un enfant à un parent : est-ce que je peux aimer ?

La réponse est dans la continuité de ce qui a été dit au cours de l'a.midi : accompagner ces personnes à s'épanouir dans une vie de relation.

→ S'interroger sur nos places de parents, institutions, professionnels ? Comment devenir adolescent au sein d'une institution qui accueille ces enfants ? ne pas confondre sexualité infantile et sexualité adulte

L'intervention de Lazreg permet de se remémorer ce qui a été dit lors de notre groupe de travail à la préparation de cet a.midi avec les professionnels du CDO et des Pescalunes. Pourquoi craindre que nos enfants aient une vie sexuelle alors que la semaine, ils sont en institution et que le w.end ils sont au sein de leur famille mais n'ont pas de relation propre. Il est criant que nos enfants n'ont pas de lieu pour se retrouver arrivés à l'âge d'adolescents, jeunes adultes. Ceux qui ne sont pas assez autonomes pour se déplacer seuls se retrouvent isolés au sein de leur environnement. Serait-il possible de provoquer un grand moment de rencontre entre les jeunes des IME, ATO, EAM ...à raison d'une fois par semestre ? par trimestre ?

Carole Durand demande à l'association : Qu'est-ce que la commissions EVARS au sein de l'Unapei 34 ? Quelles expériences sont possibles au sein des établissements ? Nous savons que nous terminerons cet a.midi sur des questions sans avoir toutes les réponses et c'est ce qui est intéressant car le thème de l'a.midi est entouré de mystère et surtout d'intime. L'intime constitue-t-il un risque ? L'intime est le lieu où il n'y a plus le regard des autres. On se construit avec de l'intimité. Une chambre est un lieu d'intimité mais est-ce le cas dans les institutions ? L'intimité permet d'éprouver la compétence de la séparation. Cette compétence doit pouvoir se mettre en place car en découle la notion de consentement, ce passage à l'adolescence s'inscrit dans le corps.

Petite note d'humour, de provocation proposée par Carole Durand. Que l'Unapei 34 fasse la Révolution ! En augmentant les compétences des personnes en situation grâce à leur implication dans les institutions. C'est à dire parler avec eux. Il ne doit pas être mis en place de groupes de paroles qui peuvent les mettre en difficulté mais des groupes d'expression. Ça commence à être pensé par l'Unapei 34 qui réfléchit à les intégrer au Conseil d'Administration.

Dernière alerte lancée par un parent 2 minutes avant la fin de la rencontre : les relations sexuelles lors des séjours adaptés. Il ne faut pas oublier ce sujet. Information : récemment une administratrice a été nommée à l'Unapei 34 pour échanger avec la CNLTA.

Conclusion de Mme Durand : Utiliser plutôt le terme de préparation plutôt que de prévention qui implique des interdits. Le terme « préparation » est plus intéressant. **La sexualité ne s'apprend pas elle se crée.**

Corinne Cammaréri : à son image dans sa pratique elle garde toujours en tête qu'elle ne peut pas répondre à toutes les questions. Chacun sa place.