

La vie de couple en institution



© Muro / Fotolia

Quand une personne vit dans une institution spécialisée, la relation de couple est souvent complexe. Malgré les chartes éthiques et les guides sur l'amour et la sexualité, une série d'obstacles compliquent la vie des partenaires.

Par **Vanessa Bastos**, travail de bachelor à la Haute école de travail social, Fribourg

La reconnaissance du droit à la vie affective et sexuelle des personnes présentant une déficience intellectuelle a connu une évolution considérable en Suisse. Ces dernières années, les associations ont publié des documents de référence sur la sexualité en institution, l'éducation à la santé sexuelle des personnes en situation de handicap ou les bonnes pratiques dans le contexte des institutions spécialisées [1]. Des chartes institutionnelles sur l'affectivité et la sexualité ont été introduites, tout comme des formations spécifiques pour les professionnels et des suivis proposés par des sexo-pédagogues. Cependant, malgré ces évolutions, des obstacles demeurent encore. C'est justement à partir de ces obstacles que la problématique de la recherche présentée ici a été pensée [2].

La recherche s'est basée sur une enquête qualitative menée dans des institutions fribourgeoises auprès de six personnes vivant une relation de couple. Trois objectifs ont guidé les entretiens :

- Comprendre comment les personnes présentant une déficience intellectuelle définissent la relation de couple
- Identifier comment l'environnement institutionnel favorise ou entrave la vie de couple
- Identifier comment les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent prendre des décisions et faire des choix en ce qui concerne leur vie de couple

La relation de couple c'est...

Les six participants ont tous une définition différente du couple. Néanmoins, certaines similitudes existent. A leurs yeux, l'amour et le bien-être sont les sentiments primordiaux dans une relation. Ils estiment également important que la relation de couple soit fondée sur des valeurs telles que la confiance, le partage, la communication, l'entente et le respect. Cependant, les sentiments et les valeurs ne suffisent pas pour définir un couple, il faut aussi que les

partenaires partagent des activités ensemble. Deux personnes interrogées ont soulevé l'importance d'avoir des gestes attentionnés et tendres envers leur partenaire. D'autres éléments de définition, comme la sexualité ou la gestion de situations difficiles, ont été abordés par un participant.

Ces mêmes éléments définissant la relation se retrouvent dans les littératures sur les couples traditionnels. La question consiste dès lors à se demander si les couples formés par des personnes présentant une déficience intellectuelle sont vraiment différents des autres. La recherche n'a pas permis d'apporter des réponses concrètes, cependant, selon Diserens (citée par Savioz, 2013) [3], il est important de retenir que les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent avoir des représentations de la relation différentes de celles des personnes sans handicap. Il paraît donc important que les professionnels proposent des projets individualisés en fonction des caractéristiques de chaque couple, au lieu d'être dans une logique de projets orientés vers la normalisation (Diserens, 2013) [4].

Les participants ont également raconté comment ils ont rencontré leurs partenaires. Pour quatre d'entre eux, la rencontre a eu lieu aux ateliers protégés de l'institution où ils vivent. L'atelier protégé semble ainsi favoriser les relations amoureuses. Toutefois, les possibilités de rencontrer un partenaire ne devraient pas être uniquement confinées au sein des murs de l'institution et une ouverture vers l'extérieur serait nécessaire (SEHP, 2015). Deux personnes interrogées dans l'enquête ont d'ailleurs rencontré leur partenaire à l'extérieur de l'institution.

La vie de couple en institution

Pour déterminer si l'environnement institutionnel favorise ou entrave la vie de couple, l'analyse s'est basée sur trois habitudes de vie du modèle du Processus de Production du Handicap : l'habitation, les loisirs et les relations interpersonnelles. Par rapport à ces trois habitudes de vie, cinq catégories d'obstacles ont été recensés :

1. l'organisation et le fonctionnement institutionnel,
2. la participation du réseau de la personne,
3. la présence éducative,
4. la situation personnelle de l'utilisateur,
5. l'architecture institutionnelle.

Dans les entretiens menés, les obstacles en lien avec l'organisation et le fonctionnement institutionnel ont été prédominants. En modifiant l'environnement, les institutions amélioreraient donc la participation sociale et la qualité de vie des couples. Sur cet aspect, les participants soulignent et apprécient quand les institutions dans lesquelles ils vivent ont pensé à certains aménagements pour favoriser la vie de couple de leurs résidents. Ils citent par exemple le fait de disposer d'un matelas pour les visites, de permettre que le partenaire participe aux activités ou aux vacances avec le groupe et de pouvoir manger en tête à tête avec son partenaire au sein de l'institution. Les attitudes et les comportements des éducateurs influencent aussi, positivement ou négativement, l'accès à la vie de couple des usagers. Parmi les obstacles concrets les plus souvent cités :

- Le manque d'informations en matière de vie affective et sexuelle
- La méconnaissance des usagers par rapport à l'existence d'une charte institutionnelle sur la vie affective et sexuelle
- Les horaires de rentrée contraignants
- Les délais imposés par l'institution
- La planification à l'avance des rencontres
- L'autorisation à obtenir de l'éducateur, soit par écrit, soit oralement, pour que le partenaire puisse rester dormir
- Les attitudes de surprotection et de contrôle des éducateurs

- Peu de recours aux éducateurs pour obtenir des réponses par rapport à la sexualité

Le couple et l'autodétermination

La personne présentant une déficience intellectuelle peut-elle faire des choix et prendre des décisions librement par rapport à sa vie amoureuse ? Pour tenter de répondre à cette question, l'analyse s'est basée sur trois situations concrètes présentes dans la relation de couple : la réalisation d'activités de couple, la réalisation du projet du couple et la possibilité d'inviter son partenaire pour dormir sur son lieu de vie.

Pour la réalisation d'activités en couple, le degré d'autodétermination des personnes varie en fonction du type de loisirs. Si les loisirs ont un impact sur l'organisation institutionnelle (les sorties au restaurant ou l'organisation de vacances à deux, etc.), les participants ne sont pas complètement maîtres de leurs décisions et l'intervention du personnel éducatif et/ou du réseau est inévitable. Pour les loisirs n'ayant pas d'influence sur l'organisation institutionnelle (boire un verre, aller au cinéma, etc.), les personnes ont la possibilité de choisir et d'organiser par elles-mêmes ces activités à deux sans l'intervention des professionnels.

En ce qui concerne la possibilité de choisir et de décider leur projet de vie, par exemple de s'installer dans un appartement indépendant avec son partenaire, l'autodétermination des couples semble être réduite parce que la décision ne leur appartient pas. Cette décision nécessite une réflexion de la part du réseau ainsi que son autorisation. De plus, la personne doit acquérir un certain savoir-faire pour vivre de façon autonome. Cependant, avant d'accepter ou de refuser un tel projet, il serait intéressant de penser à des projets intermédiaires comme, par exemple, la possibilité que les partenaires cohabitent quelques jours par semaine ensemble. Cette option a été prise pour deux participants à l'enquête, à la satisfaction des uns et des autres.

Concernant la possibilité d'inviter leur partenaire pour la nuit, la majorité des participants y ont droit dans l'institution mais doivent demander l'autorisation aux éducateurs. La demande doit se faire en respectant un certain délai, allant de quelques jours à trois semaines à l'avance. Cette manière de procéder est ressentie comme contraignante parce qu'elle réduit la spontanéité des rencontres.

Pour conclure, il apparaît que le droit à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap n'est pas encore complètement acquis. La recherche a fait émerger certaines pistes d'action, destinées aux professionnels, pour améliorer l'accompagnement affectif et sexuel des personnes présentant une déficience intellectuelle afin qu'elles se sentent soutenues dans leur vie de couple. Cette recherche a également eu pour objectif de faire émerger, dans l'esprit des professionnels, une motivation à oser prendre des risques et à continuer de se mobiliser pour faire face aux obstacles et tabous encore existants par rapport à la vie affective et sexuelle des résidents qu'ils accompagnent.

Un participant déclare : « Je pense que dans notre vie, on n'a qu'une fois le droit d'être heureux. Alors être en couple, je pense que c'est aussi être heureux ! »

[1] INSOS (2012). Amour, sexualité et handicap. Charte. Cadres éthique et juridique. [En ligne](#)

Sexualité et Handicaps Pluriels (2015). Guide de bonnes pratiques dans le contexte des institutions spécialisées. Genève, Suisse : Association suisse romande SEHP.

Santé Sexuelle Suisse (2012). Recommandations pour une éducation à la santé sexuelle des personnes en situation-s de handicap-s. [En ligne](#)

[2] Bastos, V. (2016). Vie de couple en institution. Les personnes présentant une déficience intellectuelle nous

dévoilent comment elles vivent leur relation de couple lorsqu'elles habitent dans une institution. Travail de bachelor non publié, Haute école de travail social, Givisiez, Suisse.

[3] Savioz, C. (2013, 21 février). La sexualité ne doit plus être un handicap. Le Nouvelliste, p.2. [En ligne](#)

[4] Diserens, C. (2013a). Point fort/ Être femme, homme... en dépit du handicap. Actualité sociale, (44), 7-8. Lire aussi : Diserens, C. (2013b). Sexualité et handicaps. Entre tout et rien... Saint-Maurice, Suisse : Éditions Saint- Augustin.