

Faut-il leur en parler ?

Enjeux d'une éducation sexuelle spécialisée

Comment un enfant porteur d'une trisomie 21 perçoit-il son corps et comment vit-il son développement sexuel ? A quel moment faut-il en parler et de quelle façon doit-on aborder ce sujet tant avec l'enfant qu'avec les parents ? Catherine Agthe Diserens, sexopédagogue spécialisée, donne des éléments de réponse.

Faut-il déjà leur en parler ? Et leur parler de quoi ? Le «en» recouvre sa part de sous-entendus de discrétion, de pudeur, de secret aussi... parce que dans la vie en général, les mots de la sexualité – en dépit de sa vulgarisation tout azimut ! – relèvent de notre sphère privée.

Faudrait-il donc déjà parler de tout *cela* aux enfants porteurs d'une trisomie 21, alors qu'au vu d'un certain nombre de leurs difficultés d'apprentissage,

nous anticipons que de toute façon ils ne comprendraient pas et que tant d'autres acquisitions nous sembleraient prioritaires avant celles-ci ?

C'est ce qu'expriment souvent les parents concernés : «*Vous savez, il y a déjà tant à faire pour lui apprendre à marcher et à manger seul(e), pour lui apprendre à parler. Nous ne voulons pas compliquer dans son esprit les notions de schéma corporel, alors qu'il/elle le vit de manière si fragmentée, donc... pour ces notions-là, pour la sexualité, nous verrons plus tard !*»

Il est vrai que, pour l'entourage de

l'enfant porteur d'une trisomie 21, l'apprentissage du quotidien est un parcours jalonné d'urgences, et, pour y survivre, il faut le baliser de simplifications. De plus, force est de constater que l'enfant concerné ne peut être facilement «incarné» dans l'esprit de ses parents d'abord comme un petit garçon ou comme une petite fille, précisément à cause du handicap. Enfin, et toujours à cause d'une certaine incomplétude, cet enfant ne peut pas être fréquemment anticipé comme devenant un jour adolescent(e), puis adulte.

Il ne serait donc pas utile d'en parler...

Quelques repères

Selon Denis Vaginay (2002), psychanalyste, la sexualité humaine se définit essentiellement dans la relation. Elle va même commencer à se construire dans la relation de dépendance, avant de s'exprimer dans une certaine indépendance.

La dynamique reste la même pour la construction d'une identité sexuée chez tout enfant handicapé, mais elle va buter – plus ou moins rapidement – sur la question de la différence. L'identité sexuée sera alors plus difficile à élaborer et son expression restera tributaire de l'indépendance acquise.

● L'identification

Depuis sa naissance et plus particulièrement dans les premières années de vie, l'enfant porteur d'une trisomie 21 traverse – comme tous les enfants – un processus d'identification par lequel il intègre à sa personnalité les caractéristiques de son sexe, définies par sa famille et son milieu.

La découverte de la *différence sexuelle* chez l'enfant est toujours à la fois source de curiosités, d'apprentissages et parfois aussi d'angoisses.

Selon la psychanalyste Simone Korff Sausse, on observe chez les enfants porteurs d'une trisomie 21 – comme chez la plupart des enfants vivant avec un handicap mental – la mise en œuvre partielle de ce processus classique, à la différence près que, pour ces derniers, ils doivent en plus intégrer le handicap à la compréhension de ce qu'ils sont. Elle cite pour exemple Mireille, âgée

de 5 ans et vivant avec la trisomie, qui lance à propos de son frère : «*Antoine a un zizi et moi je suis trisomique !*»

Elle poursuit en soulignant que cette exclamation montre comment, pour l'enfant, à ce moment de sa maturation, sa trisomie est vécue comme l'équivalent de la différence sexuelle. Il y a un parallèle entre la marque de l'anomalie et la marque du sexe, avec une confusion entre cette différence d'ordre génétique et la différence sexuelle. Toujours selon Korff Sausse (1997), dans le psychisme de l'enfant, le lien entre handicap et sexualité est présent dès les premières années.

Le handicap, ici la trisomie 21, sera vécu par l'enfant comme une nouvelle différence, souvent source d'interrogations, de dénis et de révoltes.

Dans nos termes, cela se traduirait par «*Pourquoi suis-je né ainsi ? Qui a engendré cela ? Et comment ?*». En conséquence, le handicap réactive, intensifie et accentue cette épreuve fondamentale sur le chemin de l'identification. Ces facteurs nous incitent à penser qu'aborder les questions fondamentales de la vie aide à organiser et à consolider cette identité souvent très fragmentée de l'enfant porteur d'une trisomie 21.

● La curiosité sexuelle

Les enfants porteurs d'une trisomie 21 ne sont ni dépourvus de curiosité sexuelle, ni d'une curiosité sexuelle extra-ordinaire !

Mais, le plus souvent, soit ils ne peuvent rien nous en dire par manque de codes compréhensibles de notre part, soit ils nous la traduisent sans pudeur, sans filtre et souvent sans émotion apparente :

● Sandra, 6 ans, dans le bain : «*Mon trou du pipi. Mon trou du bébé ?*»

● Mickael, 5 ans, montrant son pénis : «*Sale, sale !*»

● Julien, 10 ans, chantant : «*Les poils au zizi, les poils aux fesses !*»

● Clara, 8 ans, en jouant à la poupée : «*Clara maman, Clara bébé.*»

Lorsque cette curiosité ne peut se parler, elle est parfois mise en scène : l'enfant glisse sa main dans sa culotte, cherche à regarder ou au contraire

Bibliographie

Agthe Diserens, C. & Vatre, F. (2000). *La sexualité et les handicaps*. (5 cahiers), Dossiers. Lucerne : Ed. SZH/SPC.

Vaginay, D. (2002). *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale*. Lyon : Chronique Sociale.

Korff-Sausse, S. (1997). «La sexualité à l'épreuve du handicap», in *Sexualité et handicap*. Contraste «Enfance et Handicap», *Revue de l'ANECAMPS*, 6–7.

Zucman, E. (1982). *Familles et Handicap dans le monde*. Paris : PUF.

Tomkiewicz, S. (1992). (Edité par M. Gabel) : *Les enfants victimes d'abus sexuels*. Paris : PUF.

détourne justement les yeux, pose toujours un doigt sur l'entre-jambe nu de la poupée, rit bruyamment à la vue d'images d'amoureux dans les magazines, etc...

Il y a donc un monde à raconter, à jouer et à imaginer et, si le jeune enfant porteur d'une trisomie 21 peut entendre et apprendre le vocabulaire du schéma corporel, il n'y a pas de raison de lui épargner celui du corps intime et nous pouvons d'emblée prononcer des mots comme «fesses, pénis, vagin».

Il est bien clair qu'un savoir objectif sur la sexualité n'empêchera pas les enfants d'avoir des théories sexuelles irrationnelles, personnelles et changeantes sur la façon, par exemple, dont les bébés arrivent au monde !

Il en est de même pour les théories échafaudées parfois par les enfants porteurs d'une trisomie 21 pour s'expliquer leur handicap, et qui relèvent de constructions explicatives fantaisistes, la plupart du temps très peu conformes aux informations rationnelles ou médicales dont ils disposent !

Mais ce n'est pas une raison de ne pas en parler...

● Le rapport au corps

Selon Elisabeth Zucman, médecin de réadaptation fonctionnelle, «*le corps peut être à la fois sa prison et son maître*».

«*Prison de silence, de rigidités, de manipulations souvent intrusives. Maître de la communication avec lui-même et avec son entourage, parfois clef d'attachement intense, parfois trop serré dans les liens réciproques qui le nouent à ses parents, à ses éducateurs.*»

● Compréhension du corps :

Pour un certain nombre d'enfants porteurs de trisomie 21, les manifestations

de leur corps sont vécues comme chaotiques et ils n'en comprennent pas l'entière légitimité. Ceci d'autant plus que le corps est encore normalement objet de soins et plus longuement dans le temps que pour tout autre enfant !

● Réaction au corps :

Lorsque les manifestations de la sexualité font parler le corps, l'enfant porteur d'une trisomie 21 et son entourage sont mis face à une distorsion : ils sont confrontés à la fois à l'expression de la pulsion de vie qui devrait être reconnue comme normale – et même signe de bonne santé – et à laquelle le tiers aurait envie de répondre positivement, mais à la fois aussi à une peur d'y répondre, car le geste est souvent traduit avec un manque évident de retenue et il bute contre le silence porté sur le corps intime, soit parce qu'il est tabou, soit parce que relégué à «*plus tard ; il sera bien assez tôt !*»

● Respect du corps :

Les difficultés rencontrées par les enfants handicapés concernant leur rapport au corps se révèlent parfois par un manque d'attention, de soins, et par l'ignorance des parties intimes de leur corps.

● Limites du corps :

Les limites de leur corps peuvent être peu claires, et leur intimité mal investie.

Ainsi, des comportements de type exhibitionniste semblent plus s'expliquer par une non-intégration des règles sociales autour du corps intime que comme une recherche de provocation. Si l'on ne met pas en mots, en images, on laisse le corps de l'enfant porteur d'une trisomie 21 parler tout seul. Avec des comportements, un jour devenu adolescent, qui peut-être donneront le vertige...

Éducation sexuelle spécialisée

Le Dr. Stanislas Tomkiewicz, psychiatre, affirmait : «*Faire de l'éducation sexuelle est une tâche impossible et cependant indispensable !*»

Donner de l'éducation sexuelle aux enfants porteurs d'une trisomie 21 n'est pas tant de savoir que leur dire, mais bien qu'il faut le leur dire et, surtout, comment le leur dire.

Cette éducation est majoritairement centrée sur la facilitation à mettre en mots et en actes adéquats l'énergie vitale qui traverse l'enfant, afin d'établir des relations humaines respectueuses du territoire sexuel, affectif et social de chacun.

L'accompagnement et la connaissance du corps intime se prodiguent au travers des jeux et par des paroles entendues lors des soins et de l'habillement, mais aussi, petit à petit, dans des animations éducatives.

Ils contribueront à construire l'identité sexuelle de l'enfant porteur de trisomie 21, en complément de la seule identité handicapée de ce dernier.

Très jeune aussi, l'enfant concerné devra apprendre quels comportements sont acceptables et ceux qui ne le seraient pas; de même, quelles parties du corps sont privées ou publiques : «*Où peut-on être tout nu ? Qui peut-on embrasser ? Quand puis-je me toucher ? etc...*»

Il faut rester très simple et ne nommer que les parties de l'anatomie externe. Ne jamais présenter d'images tronquées, de zones du corps en schémas. Si l'enfant ne formule aucun ou très peu de langage, il faut visualiser les consignes, les règles. Des pictogrammes sont donc à créer ! Plus tard, en cours de scolarisation spécialisée, l'éducation sexuelle spécialisée doit se

L'auteur

Catherine Agthe Diserens est sexo-pédagogue spécialisée et formatrice pour adultes. Elle est également chargée de cours dans plusieurs HES et universités de Suisse romande. Elle travaille aussi bien à la formation des professionnel(le)s et des parents avec le module «*Du Cœur au Corps*», qu'en institutions, qu'en suivis individuels ou de couples. Son activité s'étend sur toute la Suisse francophone, ainsi qu'en France et en Belgique.

«*Du Cœur au Corps*» est un programme de formation destiné aux professionnels en éducation et enseignement spécialisés, aux soignants, aux thérapeutes et aux parents. Prix Suisse 2001 de Pédagogie Curative et Spécialisée.

Adresse

Catherine Agthe Diserens, 1260 Nyon, catherine.agthe@bluewin.ch

Photo : Ursula Markus



donner dans une proximité et une simplification suffisantes, par une personne extérieure, affectivement neutre. La tâche doit être ici partagée et relayée. Les mots mis sur les érections spontanées des garçons, sur la curiosité, sur la différence entre les sexes, puis, à l'adolescence, sur les seins, sur les règles et les éjaculations, etc... calment les angoisses existentielles des uns et des autres. Ainsi, le corps ne se résume plus seulement à un corps à soigner et à assister.

Un programme d'éducation sexuelle spécialisée doit aussi :

- Permettre à l'enfant de se sentir fille ou garçon.
- Lui donner l'occasion de mieux connaître son corps en général et son corps intime.
- L'aider à identifier ses émotions et ses sentiments et leurs répercussions physiologiques.
- Reconnaître et développer ses capacités à créer des liens.
- Lui faire sentir son appartenance à sa famille, à un groupe.
- Lui faire connaître ses droits et ses devoirs.

L'éducation sexuelle spécialisée collabore à faire savoir à l'enfant porteur d'une trisomie 21 qu'il est important.

Comment leur en parler ?

Comment imaginer un entourage parental et professionnel réagissant d'emblée adéquatement dans des domaines aussi sensibles ?

Comment faire l'économie de sa réflexion personnelle, alors que les manifestations de la sexualité humaine nous confrontent à notre pudeur, à nos valeurs et à nos croyances ?

Comment créer du matériel d'animation, utiliser des images du corps intime, nommer le sexe, entendre les peines du cœur, transmettre des savoirs qui relèvent de la sphère privée, sans s'être forgé des outils personnels pour aborder ces thématiques délicates ?

Il faut pouvoir s'approprier un « module qui équipe » pour « des suivis équipés ». La sensibilisation aux professionnels est un processus d'ouverture dans une institution. Elle constitue un « ancrage » entre les différents partenaires éducatifs qui permet « *que cela ne soit plus vraiment comme avant* ».

Le processus de formation suit une logique, qui consiste d'abord en un travail de *prise conscience personnelle*, qui tendra ensuite progressivement à *transformer le regard*. Cette transformation du regard permettra une *réduction du décalage* en vue d'une meilleu-

re adéquation lors de l'étape des *prises de décision*.

Enfin, ce processus entraînera pour les professionnels une *augmentation des habiletés*, du *mieux-être* et du *sentiment de sécurité* des professionnels.

● La prise de conscience

Nous évoquerons les échos de nos peurs, dont les lointaines racines relèvent de tabous archaïques et d'expériences personnelles passées, afin de pouvoir donner par la suite une ouverture aux expressions multiples de la sexualité des enfants et adolescents handicapés.

Nous aborderons donc le thème crucial des tabous sexuels qui sous-tendent la majorité de nos comportements sexuels, et nous prendrons donc du temps pour les participants, afin qu'ils en apprennent plus de la sexualité humaine et qu'ils puissent y confronter leurs croyances.

Parler des inquiétudes des parents, des éducateurs, c'est aussi les légitimer, car il est tellement humain de se sentir touché et concerné par les manifestations de la sexualité de l'autre. Ce n'est en tout cas jamais neutre.

● La transformation du regard

Elle se fera avant tout à l'intérieur de chacun, afin d'apprendre à parfois

lâcher prise sur nos valeurs et à ne pas hiérarchiser les comportements sexuels visant au bien-être et à l'épanouissement. La transformation de notre regard contribuera à réfléchir au sens de ce que l'on dit ou fait, en le reconnaissant et en le faisant comprendre, et elle nous permettra, petit à petit, de réaliser que très souvent l'expression de la sexualité de l'enfant handicapé est bien plus une ressource pour ce dernier qu'un handicap de plus.

A partir des représentations que les professionnels se font des deux pôles de la sexualité et du handicap, nous prendrons conscience que la sexualité, même si elle n'est pas toujours et totalement épanouissante, est néanmoins une composante fondamentale de la vie.

● La réduction du décalage

Le décalage se situe également au niveau de nos représentations en confrontation à la *réalité individuelle* vécue par chaque enfant handicapé, à savoir son parcours de vie, son appartenance sociale, culturelle, religieuse, etc...

Selon la lecture du témoin entre les intentions réelles et l'interprétation qui en est faite, il peut y avoir décalage entre l'émetteur et le récepteur !

La réduction de ce décalage consiste en un mouvement de la pensée qui tendra à nuancer nos craintes, nos espoirs trop fous parfois aussi, nos rejets et nos envies, notre impatience ou notre lentueur, pour mieux voir le corps vécu à son rythme, le cœur vibrer selon ses désirs, les tentatives maladroites de recherche de tendresse s'exprimer sans forcément une intention malsaine.

La réduction du décalage permet la révélation de l'infinité des nuances. Bien sûr que cette étape est la plus délicate, puisqu'on ne sait de loin pas toujours quel est le besoin profond exprimé par l'enfant concerné. S'il est vrai qu'un bon nombre de gestes et manifestations sexuels sont repérables, bon nombre aussi de ces comportements ne sont peut-être que des actes-miroirs de ce que l'on imagine pour lui.

Ainsi, dans la réduction du décalage, un facteur d'incertitude existe; un

risque d'erreur, d'imprévu, reste donc toujours possible.

● La prise de décisions

Les décisions à prendre ensuite, seront le fruit d'un partage entre professionnels qui auront pu se dire « *quelque chose d'eux-mêmes* » en dépit du tabou et, en conséquence, réagiront d'une manière nouvellement conscientisée, plus nuancée, plus respectueuse des besoins personnels des enfants vivant avec la trisomie 21, mais des leurs également.

Nous aurons inévitablement à nous poser la question du risque :

Qui prendra quel risque ? Quelle implication revient aux parents, aux éducateurs du quotidien, aux enseignants spécialisés ?

Car tous les risques ne sont pas à prendre, et nous avons à nous les répartir. Mais aussi, lorsqu'il n'y a pas de risque, il n'y a pas de plaisir !

● L'augmentation des habiletés, du mieux-être, du sentiment de sécurité S'équiper, c'est ne pas rester seul, c'est se ménager du temps et des lieux pour la réflexion, le partage des émotions de chacun et l'identification des réels besoins.

S'équiper, c'est s'assurer la reconnaissance de nos actes dans ces domaines sensibles, avec la pluralité des acteurs en présence, ces nombreux tiers souvent présents dans le quotidien de l'enfant porteur de trisomie 21.

S'équiper, c'est aussi construire un consensus éthique et le consigner dans des recommandations écrites, négociables au fil des ans selon la mouvance et la maturité des équipes. Mais, également, selon notre société en marche.

Aspects éthiques

L'éducation sexuelle spécialisée est un domaine délicat, qui relève de formations spécifiques et de points de repères dans le savoir-être.

C'est aussi ce que définit Elisabeth Zucman, lorsqu'elle évoque l'éthique professionnelle, dont les repères ci-dessous sont transposables dans le large champ de l'éducation sexuelle spécialisée :

● Donner à l'enfant, puis à l'adolescent, un rôle le plus actif possible, grâce à l'exercice de ses choix et à la connaissance de ce qui le concerne.

● Lui proposer des explications qui lui soient utiles et vérifier qu'elles ne soient pas nuisibles.

● Réduire les inégalités à travers ces actions, et ne pas en provoquer de nouvelles.

● Evaluer régulièrement ce que l'on fait.

Il faut en parler... en pensant à bien plus tard, lorsqu'il sera temps de faire face – par exemple – au deuil de la procréation, parce qu'elle serait effectivement impossible !

D'avoir alors pu imiter des jeux de maman et papa, d'avoir entendu parler des bébés, d'avoir pu recevoir la confirmation que le corps devenait celui d'un adulte, tout cela aura été facteur de maturation, parce qu'il aura été possible de l'imaginer... sans qu'il ait été interdit de l'envisager !

Toute généralisation dans le champ de la trisomie 21 est périlleuse, et n'oublions donc pas qu'il s'agit toujours, pour chacun(e), d'une histoire singulière et inédite avec laquelle composer. Pour ce qui touche à la sexualité, les apprentissages seront bien sûr à la mesure du degré de dépendance, du degré d'expression verbale et du degré des habiletés relationnelles.

Zusammenfassung

Wie andere Kinder auch machen die TrägerInnen der Trisomie 21 einen Identifikationsprozess durch, während dem sie sich ein Stück weit über das eigene Geschlecht definieren und den Unterschied zwischen den Geschlechtern realisieren. Und wie ihre AltersgenossInnen entwickeln Kinder mit diesem Handicap sexuelle Neugierde – nichts spricht also dagegen, mit ihnen über die Veränderungen ihres Körpers zu sprechen, schreibt die Sexualpädagogin Catherine Agthe Diserens. Die Autorin macht Vorschläge, wie dieser Zweig der Sonderpädagogik beschaffen sein kann und auf was Fachleute achten müssen, wenn sie sich an Kinder mit Trisomie 21 wenden.