

HANDICAP ET ALORS ?

UN PROGRAMME
→ POUR AGIR

SOMMAIRE

INTRODUCTION

PAGE 7

HANDICAP & SEXUALITÉS, LES CONSTATS DU PLANNING FAMILIAL & SES OBJECTIFS

- Page 8** Le handicap & la sexualité
- Page 8** Les implications, ramifications
& obstacles à surmonter
- Page 8** Les objectifs
- Page 10** La démarche
- Page 11** Les moyens

PAGE 12

AGIR ENSEMBLE : PROGRAMME « HANDICAP ET ALORS ! »

- Page 13** Le programme
- Page 13** Les thématiques
- Page 14** Les outils d'animation
- Page 15** Les 4 axes du programme

PAGE 22

LES TEXTES DE RÉFÉRENCE

INTRODUCTION

UN PROGRAMME POUR AGIR, UNE BROCHURE POUR LE DIRE

Sexualité et handicap : poser ces deux mots côte à côte pourrait laisser entendre qu'il y a une sexualité spécifique de la personne en situation de handicap, une sorte de « sexualité handicapée ». Or la sexualité fait partie de la vie des femmes et des hommes. La sexualité et la vie affective sont en effet des dimensions fondamentales de la santé physique et mentale.

Le préalable est donc posé : tout être humain désire, éprouve du plaisir, et aime, quel que soit son physique, ses déficiences, son identité de genre ou son orientation sexuelle. L'ensemble de l'individu est concerné, et ne se réduit pas au seul fonctionnement génital et physique. Ce sont des éléments essentiels de la relation à soi-même et aux autres, des moyens de recherche et de développement, des capacités à vivre, à être heureux ou malheureux.

Les hommes et les femmes en situation de handicap (mental ou physique), vivent avec leurs interrogations sur ce sujet, leurs angoisses, leur désir de vivre une histoire amoureuse ; cela entraîne aussi craintes et peurs dans l'entourage familial, social et institutionnel. Jusqu'à une période récente, la négation, voire la répression de toute activité sexuelle était la règle dans les familles vivant avec les personnes en situation de handicap comme dans les établissements les accueillant.

La pandémie du Sida a permis une véritable réflexion sur ce thème. A la suite de la circulaire du 10 décembre 1996 de la Direction des Affaires Sociales, (relative à l'infection au VIH dans les établissements et services accueillant des personnes en

situation de handicap), et au regard de ses objectifs et actions, Le Planning Familial a été interpellé par un certain nombre de ces structures afin d'y transmettre des messages de prévention. Il s'agit avant tout de reconnaître et promouvoir la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap et de faire changer le regard de notre société sur leur sexualité.

EXPÉRIENCE ET LÉGITIMITÉ

Mouvement d'éducation populaire, Le Planning Familial lutte pour créer les conditions d'une sexualité vécue sans répression ni dépendance, dans le respect des différences, de la responsabilité et de la liberté des personnes.

Ses modalités d'intervention privilégiées lui ont permis de mesurer l'importance – pour que le public s'approprie ces messages de prévention – de développer une approche globale centrée sur l'écoute et l'expression des personnes.

Entre autres choses, est également apparue la nécessité de faire appel à des outils d'animation adaptés au vécu émotionnel et cognitif de ces publics. Inspirés par l'approche dite de « réduction des risques » et le counseling, la prévention selon Le Planning Familial consiste à favoriser l'accès à l'information et son appropriation. Elle ne peut se faire qu'à condition que soient mis en place des espaces de parole pour que ces messages de prévention résonnent de façon singulière pour chacun.e au regard de son vécu.

Partir du vécu de ces personnes, c'est leur permettre de prendre conscience de leur rapport aux risques sexuels et de s'approprier ensuite les moyens de

prévention dans une démarche évolutive à partir de là où elles en sont.

Or, la situation de handicap induit des difficultés particulières pour ces personnes quant à leur vie relationnelle, affective et sexuelle, très souvent mise sous tutelle. Ces difficultés ont conduit Le Planning Familial à proposer d'intervenir en parallèle auprès des familles et des professionnel.le.s les accompagnant au quotidien. « Faire de la prévention » suppose, en effet, la reconnaissance et l'acceptation de la vie affective et sexuelle de l'autre, de son intimité et de sa vie privée.

Le Planning a donc appris à accompagner familles et professionnel.le.s sur ces questions. Fort de ces expériences, il s'est appuyé sur la loi de 2005 pour développer sa pratique en direction de ces publics car cette dernière favorise la prise en compte de la personne en situation de handicap dans sa globalité, y compris sur le plan de la sexualité, en lui reconnaissant « le respect de sa vie privée et l'exercice de son autonomie dans ce domaine ».

De plus, la forte expérience acquise auprès des établissements spécialisés, tant dans la formation des professionnel.le.s que dans l'analyse des pratiques institutionnelles, l'a amené à envisager un travail avec les institutions pour favoriser l'accès à l'autonomie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, dans le respect et l'intérêt de tous les acteurs de terrain tel que le rappelle la loi 2005.

Ce cheminement d'écoute et d'expériences concrètes a permis au Planning Familial d'appréhender la réalité du vécu des personnes en situation de handicap,

et l'élaboration et la mise en œuvre du programme « Handicap et alors ? ».

La spécificité de ce programme repose sur un travail global qui s'articule autour de 4 axes interdépendants : les personnes en situation de handicap, les familles, les professionnel.le.s et les institutions.

Ce guide propose donc des outils théoriques et pratiques nécessaires à la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

HANDICAP & SEXUALITÉS

LES CONSTATS
DU PLANNING
FAMILIAL &
SES OBJECTIFS

LE HANDICAP & LA SEXUALITÉ

La définition de soi et ses questionnements, en lien avec la façon dont les autres perçoivent la personne en situation de handicap, révèlent souvent un sentiment fort d'être réduit à cette situation de handicap. Le handicap devient alors une composante centrale de l'identité, allant parfois jusqu'au stigmate, largement dépendante des interactions sociales (familles, professionnel.le.s et institutions) qui peuvent restreindre l'accès à l'autonomie sexuelle et affective.

Si le handicap lui-même restreint l'accès au corps et à l'autonomie sexuelle, les cadres institutionnels non adaptés, les professionnel.le.s en manque d'outils et de ressources, comme les familles parfois désemparées, sont autant d'obstacles à une avancée vers l'autonomie sexuelle, affective et relationnelle des personnes en situation de handicap.

LES IMPLICATIONS, RAMIFICATIONS & OBSTACLES À SURMONTER

Pour les personnes en situation de handicap

Le handicap, qu'il soit mental, physique, sensoriel ou social, fait surgir des problématiques spécifiques quant à son propre rapport au corps et la relation à l'autre.

Pour les familles

La sexualité des personnes en situation de handicap est souvent niée par l'entourage, soit par l'infantilisation liée à la situation de dépendance, soit par crainte de l'expression d'une sexualité « déviante » ou encore par crainte de procréation. La complexité de l'accompagnement d'un.e enfant vers l'autonomie, présente pour tout parent, est accentuée par la

situation de handicap et l'isolement généralement constaté des familles.

Pour les professionnel.le.s

Les représentations liées au genre, à la sexualité, à la parentalité associée au handicap sont un frein à la prise en compte des questions relatives à la vie relationnelle, affective et sexuelle de tout un chacun.e. Hors la formation initiale des professionnel.le.s intègre ou interroge rarement ces notions.

L'accompagnement de personnes ayant un handicap interroge également leur autonomie, celle qui leur est accordée ou que l'on doit favoriser. La « prise en charge » a tendance à envahir le quotidien et limite grandement les possibilités d'une vie sociale favorisant la rencontre et l'accès à l'information.

Pour les institutions

Les limites institutionnelles (règlement intérieur...) et celles des professionnel.le.s (représentations, manque de formation sur ces champs...) constituent une entrave à la reconnaissance et à l'expression de la vie sexuelle des personnes.

LES OBJECTIFS

Libérer la parole

S'exprimer librement facilite pour chacun.e, valide ou handicapé.e, la prise de conscience des représentations que l'on a de soi et des représentations sociales sur le genre et la sexualité.

Cela permet aussi, par l'échange au sein du groupe de parole, de renforcer les liens entre les membres, de procurer un cadre sécurisant et agréable, vers une démarche d'expression et de révélation de soi. Il s'agit donc d'offrir aux personnes

**SI LE HANDICAP LUI-MÊME
RESTREINT L'ACCÈS AU CORPS
ET À L'AUTONOMIE SEXUELLE,
LES CADRES INSTITUTIONNELS
NON ADAPTÉS, LES
PROFESSIONNEL.L.E.S EN MANQUE
D'OUTILS ET DE RESSOURCES,
COMME LES FAMILLES PARFOIS
DÉSEMPARÉES, SONT AUTANT
D'OBSTACLES À UNE AVANCÉE
VERS L'AUTONOMIE SEXUELLE,
AFFECTIVE ET RELATIONNELLE
DES PERSONNES EN SITUATION
DE HANDICAP.**

en situations de handicap un espace de parole sur la vie affective, relationnelle et sexuelle, afin qu'elles puissent se positionner librement et de façon autonome dans leur vision de la relation à l'autre, prendre conscience qu'elles disposent de compétences et faire ainsi leurs propres choix.

Favoriser l'accès au corps, à la vie affective et la sexualité

L'objectif global est de favoriser l'accès à l'information, à l'éducation à la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes qui – du fait de leur.s handicap.s – sont dans une situation sociale qui limite la reconnaissance de leur autonomie et de leur citoyenneté.

Cette reconnaissance de l'autonomie permettra alors aux personnes en situation de handicap de vivre et d'exprimer leur choix de relations libres et consenties, de mieux appréhender les questions liées aux sexualités et ainsi de prévenir les situations de violences.

Les connaissances et compétences acquises autour du corps et des thématiques de prévention (contraception, IST-VIH, violences...) permettent également de connaître et repérer (géographiquement et dans le type d'accueil proposé) les lieux et personnes à solliciter pour obtenir écoute, conseil et soutien.

Aider les familles / les professionnel.le.s / les institutions et leur apporter des outils concrets pour agir sur le terrain
/ LES PARENTS

L'objectif est de leur permettre d'investir un espace de parole sur la vie affective, relationnelle et sexuelle de leur enfant ou de leur proche, en étant suffisamment en confiance pour s'exprimer librement, et ainsi se positionner dans une relation qui respectera et favorisera son autonomie et son intimité.

/ LES PROFESSIONNEL.L.E.S

Le travail en équipe permet de repérer et mettre à distance ses propres représentations sur la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes accueillies. Elles et ils doivent pouvoir être en mesure de s'impliquer en toute confiance dans le questionnement de leurs pratiques pour construire collectivement des positionnements professionnels et acquérir des techniques d'écoute qui feront d'eux des interlocuteurs possibles sur la vie affective, relationnelle et sexuelle. Ces techniques d'écoute associées à l'élaboration d'attitudes professionnelles communes contribuent à promouvoir, au sein même de l'institution, l'autonomie des personnes en matière de vie affective, relationnelle et sexuelle.

/ LES INSTITUTIONS

Il s'agit de fournir aux institutionnels les moyens de se questionner sur la prise en

compte de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes accueillies, et leur permettre, en s'appuyant sur des temps de travail spécifiques, d'élaborer un cadre institutionnel favorable. Ces temps de travail constituent également une amorce de formalisation des partenariats autour de ces questions, en privilégiant la fonction d'interface des intervenants.

Agir en faveur de la santé sexuelle / de la réduction des risques sexuels /de la prévention des violences

Le travail porte sur les vécus et les représentations de la sexualité au féminin et au masculin comme sur les stéréotypes et les discriminations.

La prévention des violences aborde la question du consentement, de l'affirmation de soi et du respect de l'autre, ainsi que des discriminations liées au genre et à l'orientation sexuelle.

La réduction des risques sexuels aborde les contraceptions masculines et féminines, la contraception d'urgence, les modes de transmission du VIH et des autres IST et les différentes expositions aux risques selon les pratiques sexuelles. Elle comprend aussi une information sur les modes de dépistage et les lieux ressources en matière de sexualité.

Proposer relais et personnes ressources pour ne pas se sentir isolé.e sur le terrain

La mise en place de formations, de groupes de parole et de temps de travail spécifiques, toujours autour des 4 axes interdépendants (personnes en situation de handicap, familles, professionnel.le.s et institution) permettent de doter les actrices et les acteurs de terrain d'outils et de ressources pour

L'OBJECTIF GLOBAL EST DE FAVORISER L'ACCÈS À L'INFORMATION, À L'ÉDUCATION À LA VIE AFFECTIVE, RELATIONNELLE ET SEXUELLE DES PERSONNES QUI – DU FAIT DE LEUR.S HANDICAP.S – SONT DANS UNE SITUATION SOCIALE QUI LIMITE LA RECONNAISSANCE DE LEUR AUTONOMIE ET DE LEUR CITOYENNETÉ.

répondre concrètement aux attentes et questions sur la vie affective, sexuelle et relationnelle des personnes accompagnées.

Ainsi, équipes, familles et institutions sont en mesure de faire face aux différentes problématiques liées à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, pour que ce ne soit plus un « problème à gérer » mais une composante de la vie des personnes, sans laisser les interlocuteurs institutionnels, professionnel.le.s et familiaux isolés et démunis.

LA DÉMARCHÉ

Importance de la démarche

Le Planning Familial est un mouvement d'éducation populaire, qui s'appuie sur l'idée que chacun.e a en soi la capacité à se libérer des conditionnements, des relations de dépendance et des oppressions pour accéder à son autonomie, sous condition d'accès aux informations et aux moyens nécessaires à cette démarche.

Il privilégie donc toujours une démarche en lien direct avec des besoins concrètement identifiés sur le terrain. Cette démarche prend en compte la richesse et la pluralité des expériences pratiques et des vécus, dans le but de nourrir les réflexions qui mènent à la mise en place d'outils et d'actions concrets et adaptés aux demandes de tous les acteurs de terrain.

Les outils théoriques sont systématiquement discutés et explicités dans le cadre d'analyses menées en concertation avec les différents intervenants, dans le respect des besoins ciblés.

Approche

Le Planning Familial privilégie une approche globale de la vie affective, relationnelle et sexuelle et la valorisation des expériences de terrain dans le cadre d'une remise en question des savoirs préconstruits. L'écoute de type « counseling », telle qu'entendue par Carl Rogers (accompagnement psychologique non directif), permet une approche centrée sur la personne, l'échange des savoirs, les débats et questionnements, la reconnaissance que chacun.e est expert.e de sa propre vie, et favorise l'implication de chaque acteur et actrice de terrain.

RÉFÉRENCES

L'OMS DANS SON TEXTE SUR « SANTÉ SEXUELLE ET DROITS SEXUELS » (2002), bien que non juridiquement contraignant, permet d'affirmer que la sexualité constitue une dimension fondamentale de l'être humain, et qu'en ce sens, elle est nécessaire au plein développement de la santé et de la personnalité humaine.

La santé sexuelle y est définie comme « un état de bien-être physique, émotionnel, mental et sociétal relié à la sexualité. Elle ne saurait être réduite à l'absence de maladies, de dysfonctions ou d'infirmités » et « exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles ainsi que la possibilité d'avoir des expériences plaisantes et sécuritaires, sans coercition, discrimination et violence. ». « Pour réaliser la santé sexuelle et la maintenir, il faut protéger les droits sexuels de chacun (...) » comme ceux de jouir du meilleur état de santé sexuelle possible grâce notamment à l'accès à des services médicaux spécialisés en matière de santé sexuelle et de reproduction ; de demander, d'obtenir et de transmettre des informations ayant trait à la sexualité ; d'avoir une éducation sexuelle ; le droit au respect de son intégrité physique ; au choix de son/sa partenaire ; de décider d'avoir une vie sexuelle ou non ; à des relations sexuelles et un mariage consensuels ; de décider d'avoir ou de ne pas avoir des enfants, au moment de son choix ; et d'avoir une vie sexuelle satisfaisante, agréable et sans risque.

LES MOYENS

Les moyens mis en œuvre sont à la fois humains et techniques, tant pour les actions menées directement auprès des personnes en situation de handicap qu'auprès des familles, des professionnels ou des institutions. Les moyens humains comprennent un travail en binôme, des temps de préparation et de bilan, des journées de formation, des temps d'analyse des pratiques, de développement du programme et de ses perspectives. Les outils techniques et matériels comprennent des documents d'information et d'intervention.

**AGIR
ENSEMBLE :**

**PROGRAMME
« HANDICAP
ET ALORS ! »**

LE PROGRAMME

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a posé le droit pour les personnes au respect, à l'intimité et à une vie privée, occasionnant pour les structures d'importants changements. La loi du 11 février 2005 a promulgué, elle, le droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité, le maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie, et l'accompagnement et le soutien des familles et des proches.

C'est dans ce cadre législatif que s'inscrit le programme « Handicap et alors? », dont l'objectif est de favoriser l'accès à l'information, à l'éducation à la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap. Situation qui limite la reconnaissance de leur autonomie et de leur citoyenneté.

Le programme « Handicap et alors? » a également pour missions spécifiques de :

- Permettre l'expression des questions liées à la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap, de leur famille et de leurs proches, des professionnel.le.s amené.e.s à intervenir auprès d'elles et des institutions constituant leur cadre de vie
- Favoriser la réflexion sur les représentations relatives à la sexualité
- Promouvoir la santé sexuelle et la réduction des risques sexuels
- Permettre aux publics de repérer les personnes ressources et les relais autour de ces différentes questions.

Ce programme s'articule autour de 4 axes de travail complémentaires qui déterminent l'éthique et la pratique de la démarche (personnes en situation de handicap, familles, professionnel.le.s et institutions). La mise en œuvre de ces axes

peut être menée de façon indépendante, en fonction de la demande, des besoins et des objectifs visés.

Chacun de ces axes de travail fonde sa légitimité sur les objectifs globaux, à affiner selon le public visé. Cela suppose donc une adaptation des interventions et des outils utilisés qui pourront être :

- **d'animations :**

Groupes de parole, échanges et débats, planches anatomiques, programmes spécialisés avec supports vidéo, mallettes de prévention...

- **pédagogiques :**

Apports théoriques, exercices suscitant l'implication, les échanges et la réflexion, jeux de rôle et mises en situation, analyses de pratiques, soutien méthodologiques à la mise en œuvre d'actions d'éducation à la vie affective et sexuelle...

LES THÉMATIQUES

Les thématiques seront abordées en fonction du développement psychoaffectif et de l'intérêt des personnes qui composent le groupe de parole.

Vie affective& relation à l'autre

- Relation affective et amoureuse avec tout ce que cela implique : sentiment amoureux, attirances, jalousie, pudeur, relation aux parents...
- Égalité entre personnes valides et personnes en situation de handicap, hiérarchie entre personnes valides ou non
- Discrimination
- Confiance en soi, relations entre garçons et filles
- Difficulté des rencontres quand on vit en institution, isolement géographique
- Droit de dire non,
- Réflexion sur la différence entre l'amour et l'amitié
- Ressenti et expression des émotions, gestions des refus
- Intimité, pudeur : limites individuelles et collectives
- Affirmation de soi et consentement
- Les interdits sociaux
- Les dangers liés à internet et aux réseaux sociaux

Corps & autonomie

- Fonctionnement de son propre corps et ressentis autour de ce fonctionnement
- Puberté, pilosité, règles et cycle menstruel, éjaculations nocturnes.
- Organes génitaux masculins et féminins (anatomie et fonctionnement)
- Érection et pannes d'érection

Sexualité et fécondité

- Désir et ressenti
- Expérience de la première fois
- Plaisir sexuel (se faire plaisir, faire plaisir à l'autre), zones érogènes, masturbation,

différentes pratiques sexuelles

- Pornographie et normes sexuelles
- Normalité sexuelle, hétérosexualité, homosexualité ...
- Relations sexuelles et conditions liées au bien-être, à l'épanouissement, à la santé sexuelle, stérilité, parentalité, désir d'enfant.

Approche de genre

- Vécu de la sexualité au masculin et au féminin
- Qu'est-ce que c'est une femme, un homme, le féminin, le masculin
- Identité de genre, transidentité
- Stéréotypes de genre, représentations et discriminations

Réduction des risques& prévention

- Les différents moyens de contraception féminins et masculins
- Contraceptions d'urgence
- Avortement
- Modes de transmission du VIH et des autres IST, moyens de prévention
- Échelle de risque de transmission des IST selon les différentes pratiques sexuelles
- Lieux de dépistage et lieux ressources en matière de sexualité.
- Grossesse et accouchement en situation de handicap
- Grossesse et consommation de tabac et /ou de drogues

**LES THÉMATIQUES SERONT
ABORDÉES EN FONCTION
DU DÉVELOPPEMENT
PSYCHOAFFECTIF ET DE
L'INTÉRÊT DES PERSONNES QUI
COMPOSENT LE GROUPE DE
PAROLE.**

Violences

- Différents types de violences dans les relations amoureuses
- Facteurs de passage à l'acte
- Difficultés inhérentes à la vie en collectivité
- Violence de l'institution
- Violences faites à soi et/ou aux autres
- Homophobie

LES OUTILS D'ANIMATION

Notre approche est celle de l'éducation populaire qui consiste à partir de situations concrètes, de questionnements des personnes que nous rencontrons pour ouvrir des espaces de parole et de réflexion dans un cadre non jugeant.

Les outils d'animation sont adaptés à chaque public rencontré : en fonction de l'âge, du type de handicap, du niveau des connaissances...

Quelques exemples avec les personnes

Silhouette (visuel)
Outil pour permettre l'expression (lieux...)
Les balles sensorielles
Les pictogrammes
Vidéos
Théâtre image...
Poupées sexuées

Avec les professionnel.le.s et les familles

Brainstorming
Jeu de rôles
Groupes de parole
Etude de cas
Mise en situation

AVOIR UNE VIE RELATIONNELLE, AFFECTIVE ET SEXUELLE CONSTITUE UN FACTEUR ESSENTIEL D'ÉPANOUISSEMENT ET D'ÉQUILIBRE.

LES 4 AXES DU PROGRAMME

Avoir une vie relationnelle, affective et sexuelle constitue un facteur essentiel d'épanouissement et d'équilibre. Chacun.e d'entre nous peut y prétendre et les personnes en situation de handicap ont, elles aussi, des attentes en la matière. Les difficultés particulières qu'elles rencontrent ont conduit Le Planning Familial à intervenir en parallèle auprès des familles, des professionnel.le.s et des institutions.

Avec les personnes en situation de handicap (pourquoi, comment)

Les actions en direction des personnes en situation de handicap visent, selon différentes modalités, à favoriser l'acquisition d'une autonomie qui permettra une meilleure appréhension de leur vie affective, sexuelle et relationnelle, en bénéficiant si elles le souhaitent d'un accompagnement adapté.

Ces actions ciblent tout public confronté à un handicap ou polyhandicap mental, physique ou sensoriel, social vivant ou non en institution. Les interventions, sous forme de séances d'information collectives (groupes de paroles, séances de sensibilisation, informations relatives aux personnes et lieux ressources) peuvent également prendre la forme d'entretiens individuels dans le cadre de permanences.

Exemples de témoignages de personnes en situation de handicap recueillis au cours des séances :

Au cours des animations, sont exprimés tout à la fois les représentations et fantasmes sur la sexualité, les peurs et la pudeur comme la difficulté d'une prise de parole en public.

« CE QUI EST BIEN QUAND LA DAME
DU PLANNING FAMILIAL EST VENUE,
C'EST QU'ON N'ÉTAIT PAS OBLIGÉ
DE PARLER. »

_RÉSIDENTE, 35 ANS

« MOI, JE VEUX BIEN ALLER PARLER
DE L'AMOUR, MAIS PAS TOUT SEUL ;
JE VEUX QUE MA COPINE VIENNE
AVEC CAR C'EST POUR NOUS
QU'ON PARLE. »

_RÉSIDENT, 35 ANS EN COUPLE

« PARLER DES PRÉSERVATIFS,
CE N'EST PAS FACILE QUAND
ON EST EN GROUPE MAIS
PAS AVEC LES HOMMES,
ÇA VA MIEUX CAR LES
AUTRES PEUVENT DIRE
CE QUE NOUS ON PENSE. »

_RÉSIDENTE, ADULTE

« MOI JE NE VEUX PAS FAIRE DES RELATIONS SEXUELLES,
J'AI PEUR D'ATTRAPER DES MALADIES. »

_RÉSIDENT, 50 ANS

« JE VEUX VOIR UN GYNÉCOLOGUE
POUR AVOIR LA PILULE PARCE
QU'AVEC L'IMPLANT ON DEVIENT
GROSSE ! »

_RÉSIDENTE, 16 ANS

« PLUS TARD JE VAIS ME MARIER
AVEC JULIEN. TU VIENDRAS ?
ON FERA L'AMOUR DANS NOTRE LIT
DANS NOTRE MAISON ET ON AURA
DEUX ENFANTS. »

_RÉSIDENTE ADULTE EN PARLANT
DU MARIAGE, DE LA FÊTE AVEC LA
PIÈCE MONTÉE ET LES CONFETTIS

« QUAND ON A VÉCU DES CHOSES TROP DIFFICILES,
ON PEUT PARTIR DU GROUPE ET GARDER LE SECRÉT
POUR SOI. »

_RÉSIDENT, ADULTE“

L'intimité, la masturbation font également partie de la parole des personnes. Un résident, 43 ans souhaite acheter et visionner des cassettes pornographiques et cet autre « se masturber ce n'est possible que sous la douche ». Un jeune déclare que « l'intimité ce serait d'être tout seul, tout nu dans sa chambre ». Il témoigne ainsi d'un besoin d'espace protégé dans un accueil collectif.

La clarté du message et son appropriation doivent faire l'objet d'une attention particulière. Ainsi lors d'une présentation du préservatif, l'intervenant.e fait mention des « petites dents » sur l'emballage faites pour faciliter l'ouverture. Un résident alors déclare « oui mais j'ai un dentier »

L'amour aussi interroge, accompagné de ses représentations et questions. Ainsi à celle « Qu'est-ce que c'est l'amour ? » une résidente répond « C'est moi avec A., sur un nuage avec une flèche qui lui transperce le cœur ». Une autre se demande elle « Qu'est-ce que l'amour réel ? ».

La difficulté à percevoir les enjeux de la vie affective et sexuelle pour les personnes doit aussi être prise en compte et la parole entendue même si, parfois, les propos tenus peuvent être déroutants.

Avec les familles (pourquoi, comment)

Les parents, légitimement préoccupés, souhaitent que leurs enfants s'intègrent. Ils ont beaucoup de questions sur l'affectivité et la sexualité, mais de l'appréhension à les aborder parce que la sexualité fait partie de la sphère privée. Parfois, ils ont honte devant des manifestations sexuelles inadaptées socialement. La sexualité fait peur. Peur des abus sexuels, des IST, de la maternité qui peut conduire à l'interdit total et au déni de la sexualité.

Certaines familles considèrent la personne handicapée comme un « ange » qui

Telle cette jeune femme, qui avait un copain mais personne pour l'emmener le voir. Elle dit mettre le préservatif à son chien et aimer dormir avec lui car il lui fait des « léchouilles ».

Ou bien cet homme de 42 ans, qui vient tous les mois aux permanences du Planning pour raconter ses fantasmes et poser des questions sur l'anatomie.

Les freins de notre société et des familles sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap sont également perçus par ces dernières. Ainsi ce couple de 60 ans en ESAT « On souhaite se marier mais on a peur de notre famille » ou bien ce « Maman ne veut pas » régulièrement entendu, de la part de femmes et d'hommes, jeunes ou pas.

Lors d'une animation en foyer « A l'IME on nous disait qu'on pourrait faire l'amour un jour, plus tard mais pas à l'IME. Au foyer c'est possible mais en fait c'est possible dehors. Et en dehors d'ici c'est chez nos parents. Alors on fait comment ? »

La grossesse et l'accouchement sont également des sujets d'interrogations. « Quand on ne veut pas du bébé ! Le bébé, il meurt dans le ventre ? » se demande une petite fille ou cette femme qui dit « J'ai peur de l'accouchement »

n'aurait aucune sexualité. Ainsi en aparté d'une rencontre de bilan, trois familles de parents s'excusent de ne pas avoir parlé de sexualité à leurs enfants, évoquant leur âge, la religion...

D'autres ont besoin de parler de la proximité avec leur enfant adolescent lourdement handicapé lors des moments intimes comme la toilette, de la gêne qu'ils éprouvent.

Des frères et sœurs ont besoin de réponses et certains parents souhaitent accompagner leur enfant pour organiser peu à peu la distance, le détachement.

Les interventions auprès des familles proposent un espace de parole aux parents et/ou familles concernées par le handicap pour les accompagner dans leur fonction, et leur permettre de prendre en compte l'autonomie de leur proche et/ou enfant en situation de handicap, en particulier sur la vie affective, sexuelle et relationnelle. Un accompagnement qui accueillera les interrogations des parents dans le cadre de la vie sexuelle et affective de leur proche et/ou enfant est également prévu pour tenir compte des facteurs de dépendance sans pour autant freiner l'accès à l'autonomie, et les aider à formuler leurs représentations quant à la vie affective et sexuelle de leur proche et/ou enfant. Pour ces interventions, les groupes de paroles sont privilégiés. Néanmoins des entretiens

individuels sont aussi proposés pour soutenir les parents, dans des difficultés rencontrées dans leur rôle de parents ou dans les relations avec les institutions.

Avec les professionnel.le.s (pourquoi, comment)

Cette formation des professionnel.le.s du secteur médical et médico-social cible :

- Les intervenant.e.s confronté.e.s, dans le cadre de leurs activités, aux difficultés et questionnements des personnes en situation de handicap
- Les intervenant.e.s constituant une interface dans les relations entre familles et usagers, ou sollicité.e.s par des usagères/usagers en quête de solutions et réponses autour des questions de ces thématiques.

Exemples de témoignages de parents, aidant.e.s : recueillis auprès des FAMILLES

Chaque famille tente de répondre comme elle le peut. Ainsi, Mr et Mme J. veulent emmener leur fils handicapé voir une prostituée. Mr V. déclare, lui, que « [Son] fils n'est pas beau, il bave, personne ne veut de lui » et Mr X. regrette que son « fils ne [sache] pas se mettre en valeur ». Quand Mme F. de son côté, voudrait pour son fils une sexualité génitale active ; Mme L. dit « Moi je veux que ma fille sorte avec quelqu'un de bien » et Mr R. s'inquiète « vous ne leur parlez pas des risques sexuels ? »

Quant à Mme L, elle ne souhaite plus faire la toilette intime de son fils, adulte handicapé car elle est confrontée à ses demandes de masturbation, situation qui lui est insupportable. Les parents de Jean-Philippe en IME, eux se disent « bien content que Jean-Philippe ne manifeste pas grand-chose de sa vie sexuelle car nous n'étions pas capable d'entendre ou de réagir ».

La sexualité chez les personnes en situation de handicap amène les parents à s'interroger aussi sur leur propre responsabilité ou rôle, y compris au sein du couple. Lors d'un entretien, un couple, parent d'un jeune trisomique est en désaccord sur l'attitude à avoir. Leur fils, défié par ses camarades, a montré son sexe. Alors que le père le prend très mal, la mère relativise en expliquant que c'est son rôle de toujours expliquer à son fils ce qu'il doit faire ou pas pour ne pas se mettre en danger et ne pas être vu comme quelqu'un de potentiellement dangereux sexuellement.

La parentalité et la vision que l'on en a est aussi interrogée. Les parents de Louise, jeune femme handicapée, ne souhaitent pas avoir à s'occuper des enfants de Louise et parlent d'avoir recours à une stérilisation pour leur fille. La mère trouve la situation complexe et s'interroge « pourquoi refuser à Louise ce que je valorise pour notre fille ? »

Il s'agit de favoriser la prise en compte de la dimension relationnelle, affective et sexuelle existant chez toute personne, y compris en situation de handicap, d'harmoniser tout en les actualisant, les attitudes professionnelles au sein de l'institution, sur la sexualité et la vie affective et relationnelle. Les actions menées auprès des professionnel.le.s se font par des mises en situation, groupes de paroles, exercices pratiques et séances de travail et d'analyse de leurs pratiques professionnelles.

Parfois, même en étant à l'aise, les professionnel.le.s se heurtent aux interdits posés par la société comme en témoigne cette éducatrice de 60 ans : « Je lui ai dit au jeune qu'il avait le droit de faire l'amour, que c'est beau d'être avec une femme, mais pour lui être dans le plaisir, c'est interdit ».

Pour d'autres, ce sera l'occasion de revisiter cette pratique et d'interroger leur approche. « Nous avons l'habitude, de penser que nous pouvons apporter des solutions aux problèmes que rencontrent les résidents. Or en ce qui concerne la sexualité, nous nous retrouvons souvent démunis car les problèmes rencontrés nous renvoient à notre propre sexualité, à nos fantasmes, tabous, désirs, peurs, expériences, regrets... ce qui nous force à proposer des solutions toutes faites, des stéréotypes ».

Le questionnement peut aussi porter sur l'accueil et les structures. Ainsi cette éducatrice de 36 ans trouve que « C'est quand même bizarre que ce jeune se soit livré aussi facilement sur sa vie affective et sa sexualité alors que je le connais si peu. Des fois, c'est comme si la vie en collectivité depuis leur enfance, leur enlevait leur pudeur, banalisait les

aspects intimes de ce qui touche au sexe ». Pour cette autre « C'est sûr que bien des établissements ont progressé dans l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des adultes, mais notre vision reste très conventionnelle : un homme et une femme dans un lit ».

Une autre éducatrice trouve que l'« On a des exigences beaucoup plus importantes pour nos adultes qu'avec les personnes du milieu ordinaire. Ce qui est pratiqué comme les plans à 3 ou les échanges de copains cela fait rire ou surprend un peu même, alors pour les personnes handicapées, c'est le scandale ! Un petit coup moins conventionnel et le psychiatre du service est interpellé » même s'il faut, parfois, rappeler les limites comme, par exemple, pour ce jeune de 20 ans qui se masturbe en public et auquel l'équipe doit sans cesse rappeler que cela ne se fait pas et que s'il veut le faire, il doit aller dans sa chambre.

Cela peut également être l'occasion pour les personnels d'explicitier leurs propres limites, comme en témoigne cette éducatrice de 50 ans « Moi je me sens vite mal à l'aise avec les histoires de sexe, alors je préfère passer le relais aux collègues » ou leur aisance « L'attente était longue chez le médecin, au bout de 2 heures, l'adulte m'a parlé de sa rencontre amoureuse avec sa copine et là je me suis dit enfin ça va devenir intéressant on va parler de cul » comme en témoigne cette éducatrice de 36 ans. Après une journée de sensibilisation où les représentations sur la sexualité et l'écoute ont été travaillées, une psychologue, cheffe de service d'un SAMSAH dit « cette formation sur la sexualité est une formation sur la relation à l'autre. Dans notre travail, on a vite tendance à prendre des décisions à la place des personnes. Souvent quand on est confronté à un trouble cognitif très important, on

est dans l'impossibilité de considérer l'autre comme une personne. Il me semble fondamental de réfléchir à comment ne pas imposer à l'autre sa propre vision surtout au niveau de la sexualité quand ils parlent des pratiques de façon désinhibée, recevoir ce discours sans jugement. » Une jolie manière de changer le regard !

Avec les institutions (pourquoi, comment)

Cette action avec les institutions s'inscrit de façon directe dans le cadre de l'application de la loi de 2005, et suppose la mise en place de soutiens techniques comme de moyens humains et d'aide à la réflexion autour de la sexualité et du handicap.

Il s'agit de :

- Sensibiliser les institutionnel.le.s au contenu de la loi de 2005
- Les accompagner dans une réflexion sur les implications de sa mise en œuvre
- Contextualiser une possible mise en œuvre de la loi en fonction de la structure, de son histoire, du public accueilli et des profils des professionnel.le.s qui y interviennent
- Proposer une aide afin de formaliser un plan d'action
- Permettre d'identifier des partenaires à même d'accompagner la structure dans la mise en œuvre de la loi.

Les modalités d'interventions consistent en réunions de travail, dont le nombre et la fréquence sont à évaluer en fonction des demandes et des besoins.

Exemple de témoignages de professionnel.le.s

Il y a, d'une part, une certaine appréhension personnelle à parler sexualité. D'autre part, comment reconnaître la sexualité des personnes accueillies tout en faisant respecter les règles de vie collective permettant de vivre dans un même lieu ?

De plus, la majorité des personnes en situation de handicap ont des difficultés à exprimer les émotions et à les gérer, et souffrent d'une grande méconnaissance d'un corps souvent mal repéré, mal investi. Ce décalage global entre l'âge sexuel et l'âge intellectuel impose un accompagnement individualisé et adapté.

Outre une sensibilisation et des outils pour les personnels intervenant dans les structures, pour certains la formation est ré-assurante quant à leur pratique.

« LA FORMATION M'A DONNÉ UNE CERTAINE CONFIANCE DANS MA FAÇON DE TRAVAILLER. »

« C'EST IMPORTANT D'ENTENDRE DIRE PAR DES PROFESSIONNELS QUI TRAVAILLENT AVEC CE PUBLIC QUE MES INTERVENTIONS ÉTAIENT PERTINENTES. »

« L'IDÉE DE PARLER DE SEXUALITÉ ME FAISAIT PEUR, FINALEMENT JE ME RENDS COMPTE QUE CE QUI EST IMPORTANT C'EST D'ÊTRE À L'ÉCOUTE. »

« GRÂCE À CETTE FORMATION J'AI PLUS DE LÉGITIMITÉ À PARLER DE SEXUALITÉ AVEC LE PUBLIC HANDICAPÉ. »

« FINALEMENT CE QUE JE FAISAIS, CE N'ÉTAIT PAS SI MAL. »

Exemple de questionnements recueillis auprès des institutionnels

Si l'on considère que l'affectivité et la sexualité jouent un rôle important dans la vie de chacun.e et son bien-être, l'éducation à la vie affective et sexuelle doit donc s'adresser à toutes et tous. Mais comment la mettre en place, sous quelles formes, quels supports pour la rendre compréhensible ?

Comment aborder les résistances et les peurs tout en tenant compte de la réalité et en anticipant les problèmes ? Comment concevoir l'éducation affective et sexuelle en interaction avec le reste des activités ? Comment gérer les contradictions de l'accompagnement avec, d'un côté les droits et l'accomplissement de l'individu et, de l'autre, l'instauration de règles de vie collective nécessaires ? Comment mettre en place une éducation qui prévienne des dangers dus à la vulnérabilité des personnes accueillies ?

Comment promouvoir une nouvelle collaboration avec les familles en termes d'alliance éducative pour conjuguer et faire émerger d'autres possibles ? À l'inverse, comment faire avec les limites des parents qui pourraient interdire ce travail en direction de leur enfant ?

Comment une équipe de direction, garante de la loi, peut-elle poser des interdits qui fassent sens auprès des résident.e.s ?

Entre l'acceptation théorique, éthique d'une éducation à la sexualité pour les personnes en situation de handicap et les problèmes soulevés par de possibles passages à l'acte, comment une équipe de direction peut-elle soutenir et être soutenue, notamment au regard des risques judiciaires ? Autant de questions qui traversent l'institution.

Ces formations sont donc l'occasion pour les institutionnels de mesurer l'impact du règlement et de la loi et donc de revoir ce rapport à la vie collective, comme en témoigne cette soignante : « La porte de la chambre de Mme G était fermée. Je l'ai ouverte et je trouve Mme G avec Mr. P déshabillés sur le lit. Je leur ai dit que pour l'institution ce qu'ils faisaient n'était pas bien, que c'était interdit. Mme G s'est mise à pleurer, et Mr P. est sorti honteux. je mettais le règlement en avant au détriment

d'une tendresse ou d'une sexualité. Pour Mme G. c'était violent. Pourquoi ne pas prévoir d'espace d'intimité ? »

« Nous le savons, le risque « zéro » n'existe pas. Il y a un paradoxe : celui de la règle institutionnelle qui « cohabite » avec le droit et la liberté de la personne » relativise un travailleur social.

Comme pour les professionnel.le.s, la formation a permis de faire bouger les structures ainsi qu'en témoigne cet autre travailleur social « Au départ à la mise en place du partenariat entre Le Planning et l'IME, les séances se faisaient durant les périodes de vacances où nous travaillons de manière à ne pas déranger le fonctionnement habituel. Puis les séances se sont inscrites dans l'emploi du temps des jeunes. Elles ont également augmenté et ont été plus régulières (2 séances par mois de septembre à mars). Actuellement 90% des jeunes de l'impro y participent. Les séances sur la vie affective et sexuelle apparaissent clairement dans le projet individualisé des ados que reçoivent les parents. Ce travail apparaît également dans le projet d'établissement et dans le rapport d'activités. D'ailleurs, depuis 3 ans, nous avons mis en place une commission vie affective et sexuelle où sont présents des travailleurs sociaux. Nous échangeons sur nos pratiques, nos difficultés et partageons nos outils. Peu ont suivi une formation à ce sujet. Lors de notre dernière réunion d'équipe, les collègues ont clairement exprimé que grâce à l'action du Planning, ils sont moins en difficulté pour aborder le sujet et ils perçoivent les répercussions auprès des jeunes avec lesquels ils travaillent au quotidien. »

Une responsable de structure rapporte que « La collaboration avec Le Planning depuis 2007 s'avère particulièrement fructueuse. Ce personnel spécialisé semble bénéficier d'un crédit plus important auprès des jeunes d'autant qu'ils sont étranger à la structure et à leur vie quotidienne. Certaines familles se réjouissent de cette formation auprès de leurs enfants et en font écho lors de réunions de parents. Enfin ces deux approches, Planning Familial et milieu ordinaire, sont enrichissantes et complémentaires ».

LES TEXTES DE RÉFÉRENCE

LOI DU 4 JUILLET 2001, article 22 « une information et une éducation à la sexualité et à la contraception sont notamment dispensées dans toutes les structures accueillant des personnes handicapées »

LA LOI 2002-2 DE JANVIER 2002

rénovant l'action sociale et médico-sociale porte notamment sur les droits des usagers. Elle a introduit un changement majeur dans la manière de penser le handicap en réaffirmant la prise en considération des droits fondamentaux de chaque individu et déterminant les droits spécifiques mis en œuvre au sein des établissements et services. Ainsi pour la personne en situation de handicap, elle reconnaît « Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée et de sa sécurité »

LA LOI 2005-102 DE FÉVRIER 2005

« ÉGALITÉ DES DROITS ET DES CHANCES ET LA PROMOTION DE LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES » introduit les notions de compensation et d'accessibilité comme fondement de promotion des droits individuels et garantit aux personnes handicapées la déclinaison des éléments de leur projet de vie, véritable programme d'intervention répondant aux aspirations et souhaits de chacun. Ainsi l'article 2 (titre 1) précise que « Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de

la collectivité nationale qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté »

LA CONVENTION INTERNATIONALE RELATIVE AUX DROITS DES

PERSONNES HANDICAPÉES (ONU, décembre 2006), ratifiée par la France en février 2011, affirme dans son préambule que « toute discrimination fondée sur le handicap est une négation de la dignité et de la valeur inhérente à la personne humaine. »

Elle énonce, à la fois, un principe général de non-discrimination et l'obligation pour les États de prendre des mesures appropriées visant à permettre aux personnes d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie et de réaliser pleinement leur potentiel, entre autres dans leur vie privée. Ainsi son article 23 est consacré au respect des droits à fonder une famille et aux relations personnelles, demandant aux États de prendre « des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres... »

LA CHARTE EUROPÉENNE DES DROITS FONDAMENTAUX DE DÉCEMBRE 2000

pose un principe général de non-discrimination vis-à-vis des personnes en situation de handicap dans tous les domaines, et ce, y compris dans le domaine de la vie affective et sexuelle avec « l'obligation de prendre toutes mesures appropriées pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder aux mêmes droits et opportunités sur base d'égalité avec les autres. » (art. 26). Il est à noter que cette charte, annexée au Traité de Lisbonne, a pris valeur constitutionnelle depuis l'entrée en vigueur de ce dernier, fin 2009.

LA CONVENTION EUROPÉENNE DE SAUVEGARDE DES DROITS DE L'HOMME

précise (art 8) le droit au respect de la vie privée et familiale. L'article 14 interdit la discrimination dans la jouissance des droits et libertés fondamentales.

CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

ARTICLE L1110-4 AL1 : « Toute personnes prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant ».

CODE DE SANTÉ PUBLIQUE :

ART L 1111-4 AL 5 « le consentement du majeur sous tutelle doit être recherché et pris en compte après que lui ait été donné une information adaptée à son degré de compréhension, s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le tuteur pourra être amené à participer à la prise de décision de concert avec l'équipe éducative. »

CODE DE SANTÉ PUBLIQUE :

ART L5131-1 : « Le consentement des titulaires de l'autorité parentale ou le cas échéant, du représentant légal n'es pas requis pour la prescription. La délivrance ou l'administration de contraceptifs aux personnes mineures. La délivrance et la prise en charge des contraceptifs sont protégés par le secret pour les personnes mineures. »

CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE,

ARTICLES L2123-1 À L2123-2 : interdit la stérilisation à visée contraceptives pour les mineures et pour les personnes majeures en situation de handicap mental à leurs insu ou contre leurs gré. L'intervention est subordonnée à une décision du juge des tutelles saisi par la personne concernée, les père et mère ou le représentant légal de la personne concernée.

Pour **l'IVG**, le droit commun s'applique pour les personnes sous sauvegarde de justice ou sous curatelle : Code de Santé publique : art L 2212-7 : si la mineure ne peut pas obtenir l'accord de ses parents, ou si ceux-ci refusent , l'IVG pourra néanmoins être pratiquée, à la condition qu'elle soit accompagnée par un majeur de son choix. Pour les personnes sous tutelle, la décision est théoriquement confiée au tuteur mais la décision de la patiente doit être recherchée c'est la personne protégée qui seule doit exprimer sa volonté.

CIRCULAIRE DGA 5/SD 2 N° 2002-265 du 30 avril 2002 relative au renforcement des procédures de traitement des signalements de maltraitance et d'abus sexuel, envers les enfants et les adultes vulnérables accueillis dans les structures sociales et médico-sociales

Liberté-Egalité-Sexualités



4, square St Irénée 75011 Paris
Tél. : 01 48 07 29 10
www.planning-familial.org

PROGRAMME HANDICAP ET ALORS ?

Prix spécial du jury 2013 DU CCAH

**LAURIER NATIONAL 2011
DE LA FONDATION DE FRANCE**