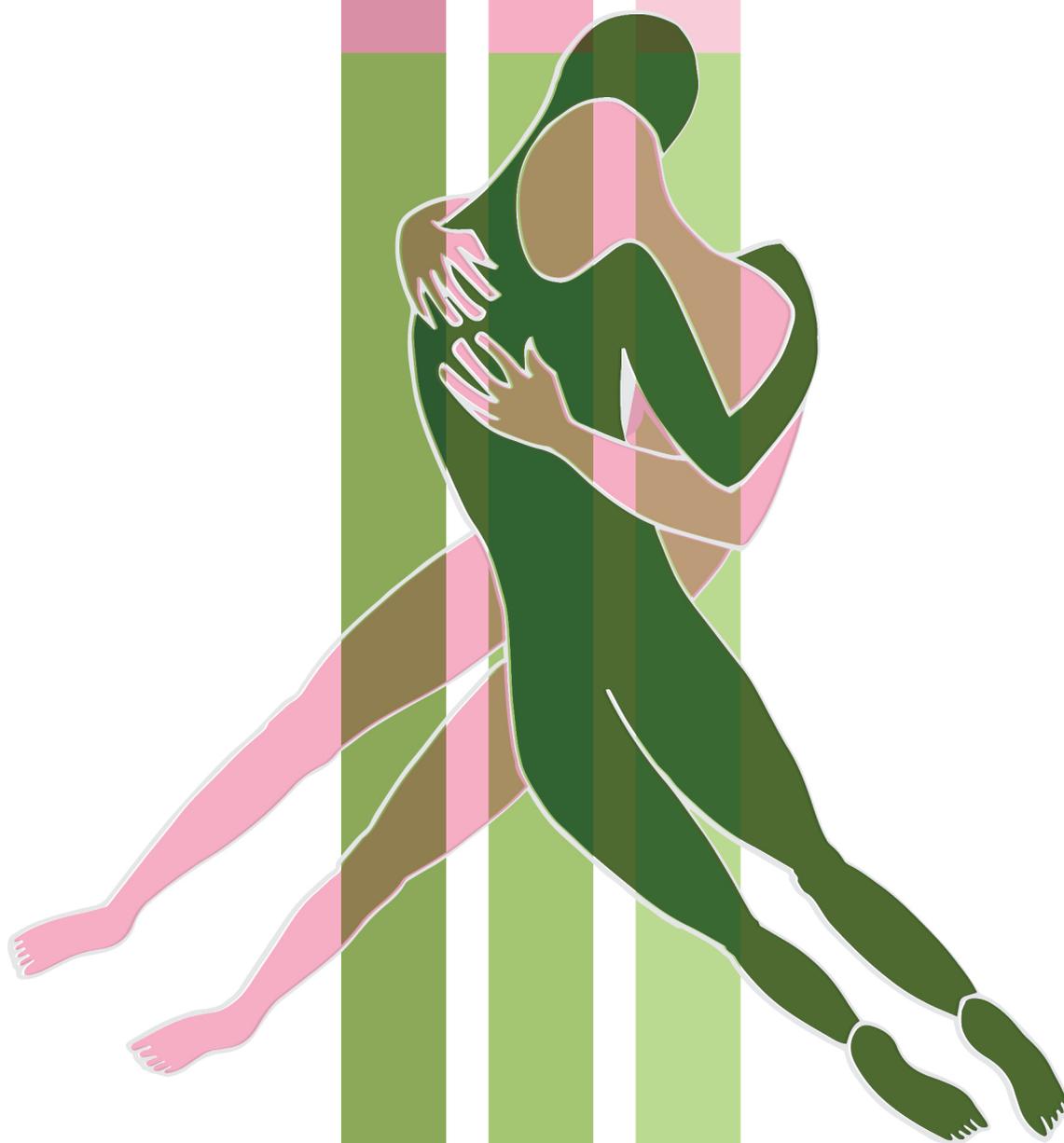


INTIMITÉ, VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE





REMERCIEMENTS

Merci au SAJ de Meximieux

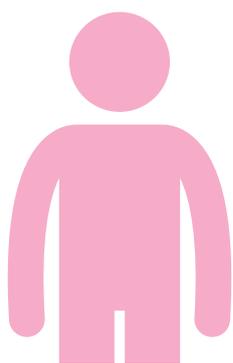
Caroline BAUDOUIN

Elodie GINIAUX

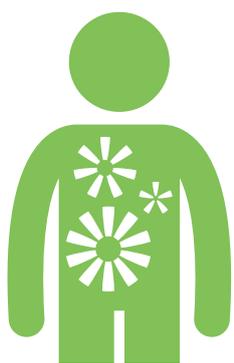
François LAURY

Julie PONCET

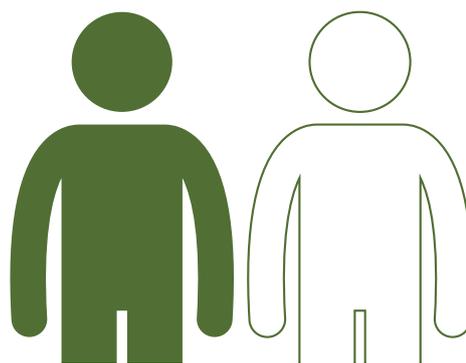
Gladys QUEMIN



C'est vous



**C'est un
professionnel**



Ce sont d'autres personnes

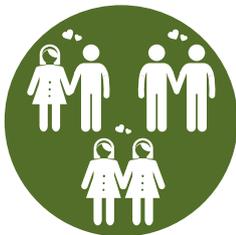


Introduction

Le droit à l'intimité, c'est votre droit d'avoir :



- La meilleure santé possible.
- Des informations sur la sexualité.
- Une éducation sexuelle.



- Le respect de votre corps.
- Le choix de votre partenaire.
- Une vie sexuelle choisie.



- Des rapports sexuels librement consentis, c'est-à-dire que chacun des partenaires est d'accord pour avoir ce rapport sexuel.
- Une union librement consentie, c'est-à-dire que les deux personnes du couple sont d'accord pour être ensemble.



- La parentalité conjointement décidée, c'est-à-dire que les deux personnes du couple veulent des enfants.



Ce droit n'est pas toujours respecté dans les structures. L'APAJH propose une charte à destination des professionnels pour une vraie application de vos droits.

Quels sont les engagements de l'APAJH sur ce sujet ?

1 Liberté de vivre une vie affective et sexuelle de son choix



Vous avez la liberté de vivre la vie affective et sexuelle que vous choisissez.

Par exemple, vous pouvez :

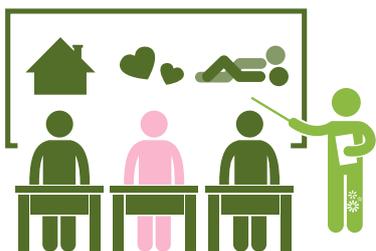
- Choisir votre orientation sexuelle, si vous préférez les femmes ou les hommes, ou les deux.
- Choisir votre ou vos partenaires.
- Avoir une vie de couple ou être célibataire.
- Avoir une vie sexuelle en solitaire.
- Avoir une vie sexuelle avec des accessoires.



2 Droit à l'information et à l'éducation sexuelle

Vous avez le droit d'être informé et éduqué pour comprendre :

- **Votre intimité**,
c'est-à-dire votre vie privée, votre espace personnel, ce que vous voulez garder secret.
- **Votre vie affective**,
c'est-à-dire les sentiments que vous pouvez avoir pour une personne.
- **Votre sexualité**,
c'est-à-dire les actes que vous pouvez faire pour satisfaire votre besoin sexuel.



Les supports et les explications sont adaptés à :

- Votre âge.
- Votre niveau de compréhension.
- Votre développement psycho-affectif, c'est-à-dire selon les étapes de votre vie intérieure et vos liens affectifs.



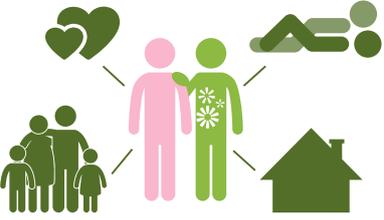


3 **Droit à un accompagnement personnalisé**

Vous avez le droit à un **accompagnement** pour votre **vie affective** et **sexuelle**.

Cet accompagnement est personnalisé en fonction de ce que vous voulez.

Cet accompagnement est personnalisé en fonction de vos attentes et de vos besoins.



Votre famille et/ou votre représentant légal sont aussi informés de vos droits et de vos libertés.

Leurs questions sont prises en compte par votre structure.

4 **Droit d'avoir un espace privé**

Votre chambre ou votre studio est un lieu privé.

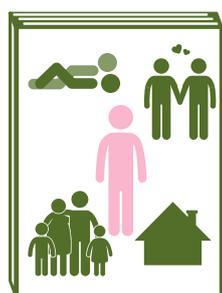
Vous pouvez recevoir la personne de votre choix tout en respectant la loi et les règles de sécurité.

Personne ne peut entrer dans votre domicile sans votre accord que vous soyez là ou pas.

Les personnes peuvent entrer en cas d'urgence ou de danger.



Comment ces droits sont garantis dans votre établissement ou votre service ?



Plusieurs documents parlent de ces droits :

- Le projet associatif de l'APAJH.
- Le projet de votre établissement ou de votre service.
- Le règlement de fonctionnement de votre établissement ou de votre service.
- Votre contrat de séjour et son avenant ou votre DIPC et son avenant.
- Votre **projet personnalisé d'accompagnement**.

Lors de l'élaboration de votre projet personnalisé d'accompagnement, le professionnel vous interroge sur vos attentes et vos besoins sur votre vie intime, affective et sexuelle.

Les sujets qui peuvent être abordés sont :

- La connaissance de vos droits.
- L'estime de vous-même.
- La manière de respecter l'autre.
- L'amitié et l'amour.
- La connaissance de votre corps.
- Les pratiques masturbatoires.
- La prévention des maladies sexuellement transmissibles (MST).
- La contraception, c'est-à-dire un moyen qui empêche une grossesse après un rapport sexuel.
- Le désir d'avoir un enfant.
- Les violences conjugales.
- La vie conjugale et le mariage.
- L'utilisation d'internet et des réseaux sociaux.
- ...



Ce que peuvent faire les professionnels qui vous accompagnent ?



Quel est le rôle des professionnels ?



Le professionnel a une approche positive face à votre comportement ou vos demandes. Il est ouvert aux échanges.

Le professionnel a une éthique, c'est-à-dire qu'il se base sur des valeurs pour prendre les bonnes décisions.

Le professionnel prend de la distance par rapport à sa propre sexualité.



Le professionnel permet un climat de confiance.

Vous pouvez vous exprimer plus librement sans être gêné.



Le professionnel ne juge pas vos attentes, vos choix ou vos besoins.

Vos choix, attentes et besoins sont exprimés dans le respect des autres personnes.



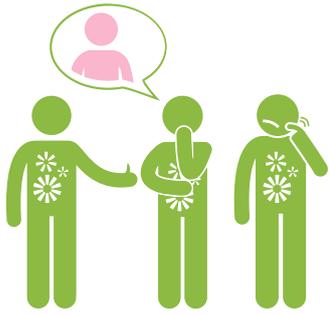
Le professionnel aborde ce sujet avec vous quels que soient votre âge et votre situation de handicap.

Le professionnel écrit seulement ce qui est nécessaire pour votre accompagnement.

Il demande votre accord pour le transmettre à d'autres personnes.

Le professionnel adapte sa communication et les outils qu'il vous propose.

Cette adaptation permet que vous compreniez tout.



Le professionnel peut partager une réflexion avec l'équipe et d'autres professionnels sur certaines situations. Il partage les informations seulement si cela est nécessaire à votre accompagnement. Il peut aussi demander à des professionnels en dehors de votre structure qui connaissent bien le sujet.

Le professionnel peut faire remonter à la direction les demandes de votre famille dans ce domaine.

Pour mémoire

Le professionnel ne peut pas :

- Vous aider à avoir une relation sexuelle tarifée, c'est-à-dire une relation sexuelle payée.
- Vous aider physiquement pour vous masturber.
- Avoir une relation sexuelle avec vous dans le cadre de son travail.



Le professionnel peut :

- Vous installer avec votre partenaire dans un lit pour avoir une relation sexuelle, si vous êtes majeur et d'accord.
- Vous accompagner sur des sites de rencontre sans se faire passer pour vous, et en veillant à votre sécurité.
- Vous faciliter l'achat d'accessoires et vous permettre de comprendre l'utilisation de ces accessoires.





Ce que dit la loi ?



Pour la personne de moins de 18 ans

Les parents peuvent demander des informations sur les relations affectives de leur enfant.

Pour la personne de plus de 18 ans

qui est sous mesure de protection, c'est-à-dire qui est sous tutelle ou curatelle, elle décide seule pour :



- Avoir une contraception.
- Arrêter une grossesse.
- Être opérée pour ne plus avoir d'enfant.



Si la personne en situation de handicap ne peut pas décider seule, le juge peut désigner une personne pour l'aider dans ses choix.

Si cette aide n'est pas suffisante, le juge peut demander au tuteur, de représenter la personne en situation de handicap.



Si la personne en situation de handicap n'est pas d'accord avec les décisions prises par le tuteur c'est le juge qui décide et qui prend la décision.

Sauf en cas d'urgence, le tuteur ou le curateur n'a pas le droit de prendre une décision, qui serait dangereuse pour le corps de la personne en situation de handicap. Il faut dans ce cas une autorisation du juge.



Il est interdit :



- D'avoir une relation sexuelle avec une personne qui n'est pas d'accord.
- D'agresser sexuellement une personne, par exemple mettre la main sur les fesses d'une personne sans qu'elle soit d'accord.
- D'harcéler sexuellement une personne, par exemple faire des commentaires régulièrement sur le décolleté d'une femme.



- Avoir des relations sexuelles avec son frère, sa sœur, son père, sa mère ou ses enfants.
- Pour un adulte d'avoir des relations sexuelles avec une personne qui a moins de 15 ans.
- Avoir une relation sexuelle en dehors de son espace de vie privé, par exemple, il est interdit de faire l'amour dans la rue.
- Il est interdit de payer pour avoir des relations sexuelles.

INTIMITÉ, VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE



Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en matière de sexualité, ce n'est pas seulement l'absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. La santé sexuelle exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sécuritaires, sans coercition, ni discrimination et ni violence. Pour atteindre et maintenir une bonne santé sexuelle, les Droits Humains et Droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et réalisés.

Dans le texte d'orientation « **Société inclusive : l'accès à tout pour tous avec tous**¹ » ou dans la « **Charte de Paris : pour l'accessibilité universelle**² », l'APAJH affirme que « parler de vie affective, de sexualité, c'est d'abord et avant tout, se poser la question de l'intimité des personnes ». Cette reconnaissance du droit à l'intimité fait partie des droits de la personne qui sont d'ores et déjà reconnus dans les lois nationales, les documents internationaux relatifs aux droits de la personne et d'autres documents adoptés par consensus. Sans être en butte à la coercition, à la discrimination ou à la violence, ils incluent le **droit de tous d'accéder** :

- à la meilleure santé possible en matière de sexualité, y compris l'accès à des services de santé sexuelle et génésique³,
- à des informations en matière de sexualité,
- à l'éducation sexuelle,
- au respect de l'intégrité de leur corps,
- au choix de leur partenaire,
- à une vie sexuelle active ou non,
- à des rapports sexuels librement consentis,
- à l'union librement consentie,
- à la parentalité conjointement décidée,
- à une vie sexuelle pleine et entière sûre et agréable.

¹ Société inclusive : l'accès à tout pour tous avec tous – Narbonne Juin 2018

² Charte de Paris pour l'accessibilité universelle – Paris Juin 2014

³ Se rapportant à la génération et à la reproduction des êtres vivants



Des avancées ont été réalisées, dans notre société depuis une quarantaine d'années, même si de **nombreux obstacles restent encore à lever**. Ceux-ci sont particulièrement prégnants pour les personnes en situation de handicap accompagnées dans les différents dispositifs :

- Le droit à une vie affective et sexuelle ne leur est pas toujours socialement reconnu.
- Elles ne bénéficient pas toujours d'une éducation et d'informations dans ce domaine.
- Elles ont parfois besoin d'un accompagnement pour compenser les conséquences de leur handicap et peuvent avoir du mal à le trouver.

Ces **différents aspects se déclinent encore de façon plus aigüe dans les établissements** où :

- Cette liberté fondamentale ne leur est pas toujours reconnue, que ce soit par les professionnels, les parents et les administrateurs. Il demeure encore des interdits (liés à des peurs, des tabous, des préjugés, des croyances). Par ailleurs, il faut aussi prendre en compte les représentations de la sexualité de chacun.
- Les besoins d'accompagnement ne sont pas toujours pris en compte dans les projets personnalisés.
- La thématique n'est pas clairement définie/abordée dans les règlements de fonctionnement.
- L'espace privé des personnes accompagnées n'est pas toujours considéré comme étant leur domicile (un lieu où elles ont le droit et la liberté de faire ce qu'elles veulent dans la mesure où cela ne nuit pas à autrui).
- L'architecture et le mobilier des hébergements ne sont pas toujours compatibles avec l'effectivité d'une vie affective et sexuelle.

Afin de permettre aux personnes en situation de handicap, accompagnées par l'APAJH, de vivre la vie affective et sexuelle de leur choix, la Fédération propose une charte à destination des personnes, des familles, des professionnels et des administrateurs pour identifier les freins et lever les obstacles rencontrés.

C'est le fruit des travaux du groupe de travail « vie affective et sexuelle » et des actes de la journée de réflexion organisée en janvier 2017.





LES LIBERTÉS ET LES DROITS FONDAMENTAUX



La Fédération et les associations APAJH s'engagent à garantir les libertés et droits fondamentaux des personnes qu'elles accompagnent.

La sexualité s'exerce dans le respect de la liberté d'autrui et de la loi.

01



Les **adultes, avec ou sans mesure de protection**, ont la **liberté fondamentale de vivre la vie affective et sexuelle de leur choix** (choix de l'orientation sexuelle, choix du ou des partenaires, vie de couple ou célibat, abstinence, vie sexuelle en solitaire, vie sexuelle avec des accessoires, accès à la contraception, etc.).

02



Les enfants, adolescents et les adultes, ont **droit à l'information et à l'éducation en matière d'intimité, de vie affective et de sexualité**. Les supports ainsi que les explications doivent être adaptés à l'âge et à la compréhension des personnes ainsi qu'à leur développement psycho-affectif.

03



Les personnes ont le **droit à un accompagnement personnalisé dans ce domaine** afin de compenser les conséquences de leur handicap. Cet accompagnement répond à leurs besoins et attentes. **La famille et /ou le représentant légal sont informés des droits et libertés fondamentales** de la personne. Leurs questionnements sont pris en compte.

04



Dans **tous les hébergements** (foyer d'accueil médicalisé, maison d'accueil spécialisée, foyer de vie, foyer d'hébergement, etc.), **la chambre ou le studio constitue le domicile de la personne**. En conséquence :

- cet espace est un lieu privé,
- la personne a la liberté d'y recevoir les personnes de son choix, lorsqu'elle le souhaite, dans la limite des règles légales et réglementaires de sécurité des personnes et des biens.
- Personne ne peut pénétrer dans son domicile sans son accord (en sa présence ou en son absence) sauf en cas d'urgence ou de danger imminent.



Ce que dit la loi

Les interdits définis par la loi française concernant la sexualité sont :

- le partenaire doit être consentant
(le viol est un crime, l'agression sexuelle et le harcèlement sexuel sont des délits),
- le partenaire doit avoir plus de 15 ans
et il ne doit pas y avoir de lien de parenté
(l'inceste et l'atteinte sur mineur sont des crimes),
- les relations sexuelles se font dans le cadre privé
(l'exhibition sexuelle est un délit),
- les relations sexuelles ne doivent pas être tarifées
(il s'agit d'une infraction),

Dans le cadre de l'autorité parentale, les parents disposent d'un droit de regard sur les relations en général que leur enfant mineur entretient avec les tiers.

Pour les adultes, sous mesure de protection, selon les domaines de la vie affective et sexuelle (contraception, intervention médicale (par exemple IVG), stérilisation à but contraceptif), l'article L 459 du Code civil précise :

- Si son état le permet, la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne.
- Si son état ne le permet pas, le juge peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne, de l'assistance de la personne chargée de sa protection. Au cas où cette assistance ne suffirait pas, le juge peut, après le prononcé d'une habilitation familiale ou l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser la personne chargée de cette habilitation ou de cette mesure à représenter l'intéressé, y compris pour les actes ayant pour effet de porter gravement atteinte à son intégrité corporelle. Sauf urgence, en cas de désaccord entre le majeur protégé et la personne chargée de sa protection, le juge autorise l'un ou l'autre à prendre la décision, à leur demande ou d'office.
- Sauf urgence, la personne chargée de la protection du majeur ne peut, sans l'autorisation du juge, prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intimité de la vie privée de la personne protégée.



LA GARANTIE DES LIBERTÉS ET LA MISE EN ŒUVRE DES DROITS



01. Le projet associatif



- **Le droit à une vie affective, intime et sexuelle est inscrit dans le projet associatif.**
- L'association doit susciter la réflexion et favoriser l'appropriation de ce droit en :
 - › organisant des actions d'information et de formation, de sensibilisation et de dialogue,
 - › sollicitant des personnes ressources,
 - › proposant une aide aux familles.

02. Le projet d'établissement ou de service



- **Inscrire la thématique de l'intimité, de la vie affective et sexuelle dans les projets d'établissement ou de service**, en précisant :
 - › le droit à l'éducation et à la sexualité,
 - › le droit à un projet personnalisé d'accompagnement incluant cette dimension,
 - › les ressources potentiellement mobilisables sur le territoire,
 - › les partenariats existants et à construire,
 - › les actions en direction des aidants en fonction des besoins identifiés.
- **S'assurer de l'appropriation** et de la mise en œuvre de cette thématique par l'ensemble des professionnels des éléments mentionnés dans le projet d'établissement ou de service (cela peut passer par exemple par des formations régulières des professionnels sur l'accompagnement de l'expression de la vie affective et sexuelle).
- **Évaluer** en continu la mise en œuvre de cette thématique.
- **Faciliter l'accès à des espaces de rencontre** pour permettre aux personnes de sortir de l'isolement, susciter les relations d'amitié et liens affectifs.



→ **Offrir des espaces de paroles libres** sur la vie affective et relationnelle.

→ **Construire et rénover les lieux d'hébergement** en :

- › prenant en compte l'intimité, la vie affective et la vie de couple,
- › associant les personnes concernées et l'ensemble des professionnels à la réflexion,
- › organisant la modularité des bâtiments pour permettre la vie de couple.

03 . Le règlement de fonctionnement



→ S'assurer que le règlement de fonctionnement **explícite les modalités de respect des droits fondamentaux** relatifs à l'intimité, la vie affective et sexuelle dans l'espace privé.

→ **S'assurer que les droits et règles** mentionnés dans le règlement de fonctionnement sont bien **compris de tous**.

04 . Le contrat de séjour



→ **Permettre la personnalisation des règles** dès l'admission et lors des actualisations par avenant.

05 . Le projet personnalisé d'accompagnement



→ **Intégrer**, dans la trame du projet personnalisé, **un item relatif à l'intimité, la vie affective et sexuelle**.

→ Lors de l'élaboration ou la réactualisation de chaque projet personnalisé, **identifier les attentes et besoins de la personne** en matière d'information, d'éducation et d'accompagnement à la vie affective et sexuelle, et notamment en matière de :

- › connaissance de ses droits,
- › estime et affirmation de soi, habiletés sociales, protection de soi et respect des autres,
- › lien affectif et amoureux,





- › connaissance du corps, pratiques masturbatoires,
- › prévention des Infections Sexuellement Transmissibles (IST),
- › accès à la contraception, accompagnement dans son désir d'enfant,
- › violences sexuelles,
- › vie conjugale et mariage,
- › utilisation d'internet et des réseaux sociaux, ...

Seules les personnes peuvent choisir d'exprimer leurs souhaits et attentes sur cette thématique.

- **Coconstruire**, avec les personnes, des solutions pour répondre aux besoins identifiés. Cet accompagnement peut être mis en œuvre sous forme de prestations :
 - › par un professionnel de la structure disposant des compétences nécessaires ou par des personnes ressources extérieures à l'établissement,
 - › au sein de la structure ou dans des lieux ressources,
 - › de manière individuelle ou collective.
- Si l'organisation le permet, offrir aux personnes la possibilité de choisir le professionnel qui les accompagne dans ce domaine.

06 . La posture et le rôle du professionnel



- **Avoir une approche positive et une éthique individuelle et collective** ainsi qu'une mise à distance de sa propre représentation de la sexualité.
- **Instaurer un climat de confiance** pour que les personnes puissent s'exprimer.
- **Proscrire tout jugement de valeurs** quant aux choix, besoins et attentes exprimés par les personnes, dès lors qu'ils respectent la liberté d'autrui.
- **Aborder cette thématique pour chaque personne, dès l'enfance et tout au long de sa vie**, et quelle que soit sa situation de handicap.
- **Ne formaliser par écrit que les éléments strictement nécessaires à l'accompagnement.** Informer les personnes de ces écrits et des modalités de partage en s'assurant de leur accord.





- **Adapter la communication et les outils** à la compréhension des personnes.
- **Partager la réflexion en équipe pluridisciplinaire** sur les situations rencontrées sur les seuls éléments nécessaires à l'accompagnement et si nécessaire solliciter des ressources externes.
- **Recueillir et faire remonter** à la direction **les besoins et attentes des familles** dans ce domaine.
- **Connaitre les limites de l'accompagnement.**

Pour mémoire

Le professionnel ne peut pas :

- › aider une personne à avoir une relation sexuelle tarifée,
- › aider physiquement une personne à se masturber,
- › avoir des relations sexuelles avec les personnes qu'il accompagne dans le cadre de son travail.

Le professionnel peut :

- › installer dans le même lit un couple de majeurs qui souhaite avoir une relation sexuelle,
- › accompagner la personne sur les sites internet de rencontre sans se substituer à elle tout en veillant à sa sécurité,
- › faciliter l'achat et expliquer l'utilisation d'accessoires.



Une vie affective et sexuelle choisie, une liberté fondamentale

Tomber amoureux, se désirer, s'installer ensemble, vivre une sexualité épanouie, décider d'avoir des enfants ou non. Une histoire banale pour de nombreux citoyens mais qui peut être un véritable parcours du combattant pour d'autres. Longtemps tabou, ou considéré comme interdit, l'accès à une vie affective et sexuelle choisie est, pour les personnes en situation de handicap comme pour tout citoyen, une composante essentielle de l'épanouissement et de l'équilibre de la personne.

Alors que nous sommes encore trop souvent dans le monde de l'impossible sur ce sujet, l'APAJH revendique, dans la Charte de Paris pour l'Accessibilité universelle, le respect de l'intimité, du choix de vie affective et sexuelle de la personne.

Une vie affective et sexuelle épanouie et choisie est une liberté fondamentale, pour toutes et tous.



Près de 50 ans après la révolution sexuelle de mai 68, aborder avec sérénité, recul et ouverture le sujet de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap reste un exercice difficile.

Beaucoup reste à faire pour lever le tabou de l'intimité et de la sexualité des personnes en situation de handicap en favorisant l'écoute de leurs attentes et l'exercice de leur libre choix de vie. Expliquer, informer et donner la parole à chacun est indispensable pour sortir de cette politique de l'autruche qui voudrait priver les personnes en situation de handicap d'intimité et d'une sexualité satisfaisante. C'est reconnaître la pleine humanité des personnes en situation de handicap.

Etre libre d'avoir une vie affective et sexuelle choisie et épanouie

Les textes juridiques abordent la question de la vie affective et sexuelle sous l'angle du droit du respect à la vie privée et familiale. Il n'existe pas de droit à la sexualité comme il n'existe pas de droit au mariage. Nous parlons alors de libertés fondamentales : chaque citoyen est libre de se marier ou non, de vivre en concubinage, d'avoir des enfants, de choisir ses partenaires et ses pratiques sexuelles dans les limites fixées par la loi (consentement des parties, cas des mineurs, etc.).

Un isolement relationnel accentué

Avec un taux de chômage deux fois plus élevé que la moyenne nationale, les personnes en situation de handicap sont davantage exclues du monde du travail. De la même manière, elles n'ont pas les mêmes opportunités de rencontres que les autres citoyens avec un accès plus difficile à des lieux de sociabilité comme l'université, les loisirs ou les vacances. Comment rencontrer, draguer, aimer, s'installer ensemble, alors que l'on est exclu de la vie de la Cité ?

La société doit donc faciliter et organiser l'accès à une vie affective et sexuelle choisie pour tous. Il est nécessaire de considérer, informer, échanger sur les sexualités et les affectivités. D'une part pour prévenir les violences sexuelles et les maladies mais aussi pour favoriser la connaissance de soi, l'apprentissage du respect de soi pour mieux savoir dire non... et oui aussi !

Libérer la parole et la pensée dans le respect de l'intimité de chacun

Passer du monde de l'interdit, du tabou, à celui du libre choix de vie, c'est ce que propose l'APAJH. Parler de vie affective, de sexualité, c'est d'abord et avant tout se poser la question de l'intimité des personnes.

« Lorsque votre vie sexuelle est réussie, elle occupe 3 % de votre temps ; quand elle ne l'est pas, elle prend environ 97 % de vos préoccupations ».

Seamus HEANEY, poète irlandais

LA NOTION DE SANTÉ SEXUELLE, UNE NOUVELLE CONCEPTION DE LA SEXUALITÉ

L'organisation mondiale de la Santé (OMS) définit ainsi la santé sexuelle : *« C'est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité, et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités. La santé sexuelle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sûres, sans contrainte, discrimination et violence ».*

Cette vision selon laquelle la sexualité ne se réduit pas seulement à une pratique de reproduction, mais participe aussi à une meilleure santé et au bien-être est à l'origine de nombreux programmes d'interventions éducatives et préventives en santé publique.

Les attentes sont nombreuses de la part des professionnels des établissements confrontés à des situations délicates, à des injonctions paradoxales voire contradictoires. Ils doivent être guidés par un cadre clair et une posture commune sur l'accompagnement dans le domaine de la vie affective et sexuelle. Ils doivent également être formés pour connaître et respecter les droits fondamentaux des personnes : droit au respect de la vie privée, à l'intimité, à la liberté d'aller et venir, à la correspondance, à la protection du domicile, de l'image.

Accompagner les personnes vers une vie affective et sexuelle épanouie implique aussi la construction d'un lien de confiance avec les proches. Il faut écouter et guider les parents, souvent désemparés face aux désirs de leurs enfants. ■

Article 22 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées

Aucune personne handicapée, quel que soit son lieu de résidence ou son milieu de vie, ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance ou autres types de communication ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation.



Ma vie affective, mes choix, mes envies... Et si on en parlait ?

Connaître son corps, comprendre ses émotions et réactions physiologiques, être accompagné pour être libre de ses choix sont des besoins fondamentaux pour mener une vie affective et sexuelle épanouie. Dans le Tarn, l'APAJH a mis en place des groupes pour répondre aux interrogations de chacun et libérer la parole.

En réponse à une proposition de l'agence régionale de santé (ARS), l'ESAT et le foyer de Braconnac-les-Ormes ont mis en place un programme de sensibilisation des travailleurs à la vie affective et sexuelle. « On avait observé des manques, des interrogations de la part des travailleurs. On sentait qu'il y avait un besoin de libérer la parole et d'offrir un espace pour que les personnes accompagnées puissent s'exprimer. Quotidiennement l'équipe est confrontée aux interrogations des personnes, des

couples, y compris pour l'accompagnement à la parentalité au SAVS » explique Fabienne Chabbert, monitrice-éducatrice au foyer d'hébergement de Vittoz.

Maryse Pascau, conseillère conjugale et familiale a ainsi reçu plusieurs travailleurs de l'APAJH pour une session de sensibilisation. Suite à ces rencontres, des professionnels volontaires de Braconnac ont souhaité prolonger le projet et suivre une formation de trois jours. Au programme : rappel des textes de lois, délimitation du champ d'intervention des professionnels, valeurs communes, partage de bonnes pratiques, construction du projet, etc.

Confidentialité et respect de l'autre

A leur retour au foyer, les professionnels formés ont diffusé un questionnaire auprès des travailleurs "sensibilisés". « Notre idée était de les impliquer dès le lancement du

projet, de récolter leurs souhaits et leurs attentes afin de pouvoir former des groupes de parole en fonction des agendas de chacun », poursuit Fabienne Chabbert.

Une fois par mois environ, des groupes de 5 à 8 personnes se réunissent ainsi pendant près d'une heure, accompagnés par des professionnels de l'établissement. « Nous imposons des règles pour le bon fonctionnement du groupe de parole : la première de ces règles est la confidentialité, elle s'applique à tous, professionnels et personnes accompagnées. Nous avons fait le pari que cela pourrait libérer la parole. Aujourd'hui, une trentaine de personnes participent à ces groupes. Nous avons prévu à la rentrée de refaire un sondage auprès de l'ensemble des personnes accompagnées pour confirmer la motivation de chacun ; et offrir la possibilité à ceux qui n'y participent pas de s'inscrire dans un groupe de parole. » ►

► **Promouvoir la parole pour mieux rassurer et accompagner**

« Pour lancer les échanges, nous partions des questions recensées. On a commencé par des questions morphologiques, biologiques. Puis des questions plus en lien avec la relation, la rencontre ont émergé ; la discussion s'appuie sur ce qui est amené par les participants ». Pour aider à l'animation de ces groupes, les encadrants utilisent différents outils : vidéos, jeux spécialisés.

Respect et écoute sont au rendez-vous des échanges qui permettent notamment de travailler sur la liberté, le respect de son corps et de l'autre. « On essaie de promouvoir la parole, amener un espace de liberté où ils peuvent déposer leur crainte, leurs interrogations, leur opinion, leur vision et leurs réflexions. Il y a beaucoup d'échanges sur la notion de couple, de consentement, et puis on s'attache à mettre des mots sur la liberté de chacun, les droits de chacun, la nécessité de se protéger, de prévenir les risques et les violences », conclut Fabienne Chabbert. ■

**"VEUX TU M'ÉPOUSER ?
- ATTENDS, JE DEMANDE AU JUGE"**

Quelle liberté de se marier et de se pacser pour les personnes sous tutelle ou curatelle ?

La curatelle s'adresse à des personnes majeures fragiles qui ont besoin d'être conseillées dans certains actes de la vie civile (vente d'un appartement, gestion du patrimoine financier, etc ...) Le curateur, ou à défaut le juge, doit donner son autorisation pour le mariage ou le PACS d'une personne sous curatelle.

La tutelle s'adresse à des personnes majeures ayant besoin d'être représentées de manière continue dans les actes de la vie civile du fait de l'altération de leurs facultés mentales. Le mariage ou le Pacs d'une personne sous tutelle n'est permis qu'avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué et après audition des futurs conjoints et recueil, le cas échéant, de l'avis des parents et de l'entourage.



Le droit à la vie de couple et à la vie de famille

L'association « Nous Aussi », première association française composée de personnes en situation de handicap intellectuel, agit pour les droits des personnes qu'elle représente. La liberté d'avoir une vie affective et sexuelle choisie est une revendication forte de l'association.

En 2015, l'association Nous aussi a rédigé un document intitulé « La vie de couple et la vie de famille ». Dans ces 20 pages rédigées en FALC (Facile à Lire et à Comprendre), elle revendique le droit de toute personne à participer à son projet de vie et aux décisions qui la concernent, notamment le droit à une vie intime, une vie de couple et une vie familiale.

Des résistances voire des tabous

Nous Aussi liste les obstacles auxquels se retrouvent confrontées les personnes en situation de handicap dans leur chemin vers une vie intime et sexuelle choisie et épanouie : la difficulté pour faire des rencontres, le manque d'intimité dans les foyers, l'incompréhension voire le refus des parents, le manque de considération à l'égard de leurs attentes et envies ou encore le manque d'autonomie imposé par la tutelle ou la curatelle, etc.

Un besoin exprimé d'accompagnement et d'information

Pour l'association, cette liberté de choisir et de vivre son intimité et sa sexualité doit toutefois être accompagnée d'informa-

tions adaptées sur la vie de couple et ses difficultés, la contraception, les risques de maladie mais aussi le rôle des tuteurs et curateurs.

Nous aussi demande ainsi que les informations sur la sexualité pour le grand public soient disponibles en Facile à Lire et à Comprendre, que les services comme le planning familial ou les services d'aide et d'information pour la vie de couple soient capables d'accueillir et d'accompagner les personnes en situation de handicap intellectuel.

« Nous voulons avoir le droit d'avoir une vie amoureuse, de choisir et vivre notre vie de couple, nous marier et nous pacser sans demander l'autorisation, vivre notre sexualité et choisir notre contraception »

Au-delà du besoin de sensibilisation, les personnes en situation de handicap attendent également d'être rassurées : la violence dans le couple, la parentalité, le retrait de la garde d'un enfant sont des sujets qui nécessitent un accompagnement de la part des associations, des services d'accompagnement à la vie sociale, des professionnels, etc.

Retrouvez le document « La vie de couple et la vie de famille » sur le site internet de l'association www.nousaussi.org



Le point de vue de Bruno Py, professeur de droit

Liberté, intimité, sexualité



Comment en êtes-vous venu à vous intéresser à la question de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap ?

Mes domaines de recherche sont le droit pénal, notamment médical. C'est par cet angle du droit de la santé que j'ai été amené à me pencher sur la question de la sexualité. A partir de 1999, j'ai publié un ouvrage sur le sexe et le droit. J'ai ensuite été contacté par des associations qui avaient besoin de clarifications sur les règles de droit applicable. J'ai aussi traité des sujets de la maltraitance sexuelle sur les mineurs et des différentes facettes de la sexualité dont celle des personnes en situation de handicap. Sur ce thème précis, on a publié avec Alain Giami et Anne-Marie Toniolo l'ouvrage *Des sexualités et des handicaps, questions d'intimité*.

Peut-on parler de droit à une vie affective et sexuelle ?

Il ne faut pas confondre liberté et droit. Sur le thème des affectivités, des sexualités et du handicap, le mot « droit » est très souvent utilisé sans qu'il s'agisse techni-

quement, juridiquement d'un droit. En droit, nous allons trouver les droits du salarié, du locataire, de l'usager par exemple. Ce sont des droits créances, des prérogatives reconnues par un texte de loi qui permettent d'exiger une prestation. En ce qui concerne la vie affective et sexuelle, il n'y a pas de droit reconnu. Par exemple, s'il y avait un droit de se marier, un célibataire pourrait demander à l'Etat une compensation. On ne peut donc pas parler de droit à une vie affective et sexuelle mais de liberté fondamentale. Il n'y a pas de droit à la sexualité mais une liberté d'avoir une sexualité choisie. De la même manière, nous ne parlons pas de droit à l'intimité mais de droit à la protection de l'intimité qu'on développe dans son espace personnel ou par exemple concernant ses données de santé.

Quelles limites à cette liberté fondamentale ?

J'utilise souvent la métaphore suivante : un océan de liberté avec 3 îlots d'interdits. Les trois interdits sont ce qui est imposé aux corps (viols, agressions), ce qui est imposé à l'esprit (harcèlement, exhibition)

et les actes périphériques à la prostitution comme le racolage, le proxénétisme.

Tant que l'on n'est pas dans le viol, l'agression, ni la périphérie de la prostitution, on a la liberté d'avoir une sexualité ou pas, avec qui on veut, d'être hétérosexuel ou homosexuel, etc.

Ces 3 interdits sont aggravés quand la victime est mineure. Par ailleurs, il y a des infractions spécifiques concernant les mineurs : leur liberté est bien moins grande. La loi considère qu'ils ne sont pas à même d'exprimer un consentement. Il y a également des interdits liés aux liens de parenté (inceste).

Un mineur de moins de 15 ans ne peut pas avoir de relations sexuelles avec un majeur.

Comment s'assurer du consentement d'une personne sans s'immiscer dans son intimité ?

Le principe juridique est que passé 18 ans, tout individu est présumé consentant sauf preuve du contraire. Il faut prouver que la personne a été contrainte. Le mécanisme est que tout est libre sauf ce qui est interdit.

Pour les personnes en situation de handicap, la question se pose à deux niveaux : est-ce qu'un majeur en situation de handicap mental peut exprimer un consentement ? Evidemment oui !

Le deuxième niveau est celui des majeurs sous tutelle : comment gérer la représentation d'un majeur ? La réponse de la loi est que le majeur sous tutelle n'est plus juridiquement en situation de prendre des décisions. Concernant la vie affective et sexuelle, l'article 458 du Code civil dispose « *Sous réserve des dispositions particulières prévues par la loi, l'accomplissement des actes dont la nature* ►

► implique un consentement strictement personnel ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée ». Ces actes strictement personnels sont la sexualité et la religion. Même sous tutelle, dès lors que le majeur est lucide, il décide d'accepter ou non une relation sexuelle. Le tuteur n'a pas à donner une autorisation.

La loi fait toutefois la différence entre les actes juridiques, comme le PACS ou le mariage, et les faits juridiques comme la sexualité. Ainsi pour se marier, la personne sous tutelle aura besoin de l'autorisation de son représentant.

Quelles difficultés sont posées par l'exercice de la liberté affective et sexuelle dans le cadre d'un accompagnement dans un établissement médico-social ?

Sur la question de l'intimité dans les lieux de vie collective, la question est celle de la coexistence des libertés individuelles. Dans tous les lieux de vie collective, en plus du droit commun, il y a des règlements intérieurs pour permettre la coexistence des vies individuelles et de l'intérêt collectif. Concernant la sexualité dans les établissements, la cour administrative de Bordeaux a tranché. Un hôpital psychiatrique avait publié un règlement intérieur interdisant toute sexualité. L'argument avancé était celui de la sécurité. Le tribunal a fait annuler le règlement intérieur : il a décidé qu'il était possible de mettre des restrictions mais non de prohiber toute sexualité, y compris dans un hôpital psychiatrique. Une autorité publique, pour des finalités sécuritaires, ne peut s'ingérer dans la liberté sexuelle de manière disproportionnée et permanente.

La liberté ne s'arrête pas à la porte de l'établissement.

Dans un foyer, la chambre de la personne est son domicile. Cela pose la question de la protection de l'intimité : y-a-t-il une possibilité pour l'individu d'interdire que l'on rentre dans sa chambre ? Cela pose aussi la question des droits à l'image et du respect de la vie privée, dans un lieu privé.

Il y a une sorte de paranoïa ou de paternalisme de la sécurité en matière sexuelle

« Vouloir protéger les personnes d'elles-mêmes, de leurs attirances, de leurs ressentis est particulièrement infantilisant. »

Bruno Py Des sexualités et des handicaps, questions d'intimité (PUF 2013)

qui voudrait interdire toute communication, tout contact car il pourrait y avoir un jour une infraction. C'est ce que l'on retrouve dans les colonies de vacances parfois. Mais des mineurs qui ont des rapprochements sexuels ou intimes, c'est une question d'autonomie. S'ils ont plus de 15 ans, on ne peut pas être gendarmes de leur vie intime.

Il est important dans ces cas-là de dissocier la morale et le droit. Pour être provocateur, je parlerais de la sexualité entre un professionnel et une personne accompagnée. Aucune loi ne l'interdit, tant qu'il y a un consentement. Cette liberté fondamentale qu'est la liberté sexuelle, on ne peut pas l'entraver par un règlement intérieur.

Concernant l'assistance sexuelle, quelle est la situation en droit français ?

Je préfère le terme d'accompagnement sexuel. L'assistance implique une relation de dépendance, l'accompagnement décrit mieux la situation. C'est le fait d'accompagner d'égal à égal en dignité et en droit. Je préfère même dire accompagnement intime ou érotique. En pratique, c'est parfois très large comme accompagnement. Dans la plupart des cas, il ne s'agit pas uniquement d'un rapport sexuel. Est-ce de la prostitution ? En droit, oui. La prostitution est un contact physique entre deux personnes dans un but de satisfaction sexuelle contre rémunération. La prostitution n'est pas interdite en France.

Certains pays comme l'Allemagne, la Suisse ou les Pays-Bas encadrent la prostitution avec des établissements, une surveillance médicale et policière, etc. En France, c'est un régime abolitionniste qui est en place depuis 1946. Ce régime abolit toute loi sur la prostitution. Elle n'est ni interdite ni encadrée. Sur l'aspect juridique, l'accompagnement sexuel n'est donc pas interdit en France. Ce qui est interdit, c'est le

proxénétisme, l'intermédiaire. Par exemple, un chef d'établissement qui conduirait des personnes accompagnées sur des lieux de prostitution, pourrait tomber sous le coup de la loi pénale pour proxénétisme.

Aujourd'hui, des associations comme l'APPAS¹ ont décidé de faire de la formation d'accompagnant sexuel. Mais pour l'instant il n'y a pas de poursuites judiciaires. Etre devant les tribunaux permettrait de faire avancer le débat !

■ Article 9 du code civil : « Chacun a droit au respect de sa vie privée ».

■ Article L 1110-4 du Code de la santé publique : « Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou service, un professionnel ou organisme concourant à la prévention ou aux soins dont les conditions d'exercice ou les activités sont régies par le présent code, le service de santé des armées, un professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article L 312-1 du code de l'action sociale et des familles a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant ». ■

1. Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel

Bruno Py est professeur de droit à l'université de Lorraine en droit privé et sciences criminelles, spécialisé en droit pénal et en droit médical. Il est l'auteur de plusieurs ouvrages consacrés à la sexualité et au droit dont *Le sexe et le droit* (PUF- 1999), *Le sexe et la norme* (PUF 2011) ou encore *Des sexualités et des handicaps* (PUF – 2013).

“Handicap et alors ?” soutient les démarches d'éducation à la santé sexuelle

Le Planning Familial, au-delà des questions de contraception et d'IVG, se structure afin de proposer sur l'ensemble du territoire le programme « Handicap et Alors ? ». Depuis 8 ans, le Mouvement Français pour le Planning Familial a pour objectif de libérer la parole des personnes en situation de handicap mais aussi de favoriser l'accès au corps, à la vie affective et sexuelle. Le programme s'adresse aux familles et surtout aux professionnels des structures médico-sociales. Comment les publics concernés s'emparent-ils des outils du programme ?

Le 8 mars dernier, Journée internationale des Droits des femmes, Ségolène Neuville alors secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion annonçait le soutien financier* de « Handicap et Alors ? » afin que le programme essaime partout en France.

La convention pluriannuelle signée avec l'État permet un coup d'accélérateur pour que l'ensemble des antennes du Planning propose un même niveau d'accompagnement sur les questions d'autonomie sexuelle, affective et relationnelle pour les personnes en situation de handicap. 55 antennes du Planning Familial sur les 75 que compte le réseau national sont actuellement en capacité de répondre aux sollicitations des structures médico-sociales et des familles. « Dans toutes les régions, il y a au moins une association départementale en capacité de répondre directement ou bien d'être véritablement moteur dans la cadre d'une réponse sur

un département » nous explique Milena Raffailac, coordinatrice du programme. Le Planning intervient en soutien à l'équipe pluridisciplinaire des structures médico-sociales, pour les professionnels ou les personnes accompagnées, mais aussi auprès des familles des personnes en situation de handicap.

Handicap ou non, « parler sexualité » ne s'improvise pas

Les hommes et les femmes en situation de handicap vivent avec leurs interrogations sur ce sujet, leurs angoisses ; cela entraîne aussi craintes et peurs dans l'entourage familial, social et institutionnel.

Habitues aux demandes des structures médico-sociales, les équipes du Planning ont vite ressenti le besoin de s'armer pour répondre aux questions très précises des éducateurs, mais aussi à celles des personnes accompagnées. L'improvisation n'est pas de mise pour les intervenants du Planning. Ne pas préparer, anticiper les questionnements avec les équipes de professionnels fait courir le risque d'une incompréhension. Des interrogations et des envies peuvent être exprimées par les jeunes et adultes en situation de handicap sans que l'équipe n'y soit préparée et cela peut engendrer une frustration quand les échanges amorcés ne sont pas suivis ou les attentes entendues.

Le Planning « travaille en amont avec l'équipe afin que la question de la sexualité soit traitée comme toutes les autres comme cela peut être fait naturellement sur la question de l'autonomie dans les transports par exemple. Actuellement, les demandes concernent essentiellement un public avec une déficience intellectuelle ou sensorielle mais nous accompagnons tout type de handicap » poursuit la coordinatrice du programme.

De la gestion de l'intimité et de la pudeur de la personne accompagnée à des envies de maternité, la pratique individuelle des professionnels, propre à chaque intervenant au sein d'une structure, est source de trouble. Chacun projette ses représentations du corps et de l'intimité. Ce sont autant de postures professionnelles que la personne doit intégrer et prendre en compte, et cela est très déstabilisant. Pour Milena Raffailac, « qu'il soit à l'aise avec les questions de sexualité ou non, le professionnel met des mots sur des actes durant la toilette par exemple ; il plaisante, explique et gère comme il peut une situation gênante. Chacun éprouve un soulagement lorsque ces questions sont débattues en équipe et que l'intimité et la sexualité sont gérées de façon éthique par la structure. Lorsqu'une personne accompagnée choisit un professionnel de l'équipe comme objet de désir, si la parole est libérée ce dernier pourra plus facilement en parler aux collègues qui pourront prendre le relais, durant un temps, dans l'accompagnement du quotidien ».

Ne pas nier les choix de vie, reconnaître le consentement

Chaque groupe de parole est différent. Les intervenants s'adaptent aux publics. Lorsqu'il s'agit d'un groupe de personnes en situation de handicap, le point de départ est la problématique exprimée par le groupe ; cela va des rencontres amicales, familiales, amoureuses, aux relations sexuelles. « Nous nous adaptons au niveau de compréhension du groupe et à l'évolution psycho-affective des personnes », explique Milena Raffailac.

Le soutien du Planning Familial intervient également pour désamorcer des situations conflictuelles. La question de l'homosexualité, si elle est niée, ou dénigrée au travers de comportements et discours homo- ▶



“ Reconnaître un “oui” verbalisé
lorsque le corps dit “non” est nécessaire
pour éviter toute violence ”

► phobes dévastateurs pour la personne en situation de handicap, deviendra rapidement un frein à l'accompagnement. De même, la question du consentement est primordiale afin que les personnes expriment clairement leur choix, s'affirment, et que tous reconnaissent un consentement lorsqu'il est émis. La coordinatrice du programme précise la nécessité de travailler cette notion : « *Reconnaître un 'oui' verbalisé lorsque le corps dit 'non' est nécessaire pour éviter toute violence* ».

Accompagner les parents et proches

Lorsque la question de l'intimité est abordée formellement avec les personnes accompagnées, les parents s'interrogent et nombre d'entre eux imaginent que les éducateurs vont « *leur apprendre à avoir des relations sexuelles* », ce qui

bien sûr est pur fantasme. Le premier travail du Planning est d'expliquer ce qu'est l'éducation à la sexualité, la relation à l'autre et la prévention des abus afin qu'ils adhèrent au principe posé. L'objectif premier reste l'autonomie de la personne. Une meilleure connaissance de son corps, de son intériorité et de son intimité place la personne en situation de handicap comme actrice principale de sa santé sexuelle.

Evidemment, l'intervention du Planning renvoie l'image d'une personne sexuée, et c'est précisément cette dimension qui est difficile à accepter par les parents. Parler d'intimité, de rencontres, de couple rend tangible le fait que leur enfant, déjà adulte, peut avoir des relations physiques. « *Nombre de parents ont le besoin de confronter leur vécu face à la question de*

la sexualité mais aussi leur peur de la 'reproduction' du handicap fortement présente », la question de la maternité et de la paternité, associée à celle de la crainte des proches que ces dernières ne puissent être pleinement assumées engendrent de fortes inquiétudes. Ces questionnements récurrents doivent pouvoir s'exprimer mais aussi trouver des axes de réflexions qui permettent l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Pour aller plus loin, le kit complet du programme « handicap et alors ? » est disponible sur www.planning-familial.org ■

* Soutien de 65 000 euros dans le cadre d'un Contrat Pluriannuel d'Objectif (2017/2019)

Le défi de l'intimité dans les foyers

L'intimité est un terme vaste, qui recouvre à la fois le corps et sa connaissance, et des dispositions, parfois physiques, pour permettre à tous d'avoir une vie amoureuse, affective et sexuelle épanouie. Interdiction ou manque de connaissance, l'intimité d'une personne en situation de handicap représente d'autant plus un défi lorsqu'elle est accompagnée par un établissement.

La question de l'intimité est difficile à aborder puisqu'elle se rapporte au corps, à la personne dans son rapport à elle-même et aux autres ; elle l'est particulièrement pour les personnes en situation de handicap qui sont accompagnées par des établissements et des services. Tout d'abord parce qu'elle présuppose que les professionnels soient formés et puissent aborder le sujet avec les personnes accompagnées, en tant qu'interlocuteurs directs. Certains actes du quotidien comme les soins ou la toilette concernent irrémédiablement l'intimité et ses limites. Dès lors, la formation des personnels est nécessaire afin de répondre aux questions et aux besoins soulevés par les personnes qu'ils accompagnent au quotidien.

Au-delà de la formation, les professionnels qui accompagnent les personnes en situation de handicap doivent accepter ce sujet encore relativement tabou. En témoigne que la notion de corps sexué, évolutif n'était pas présente dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap jusqu'à il y a 20 ans. La raison ? L'adolescence, période propice à l'apprentissage de l'intimité, n'existait pas dans les représentations, les personnes en situation de handicap, particulièrement celles en situation de handicap mental, étaient considérées comme des «éternels enfants», non seulement par leurs proches, mais également par les professionnels.

L'intimité, ennemie de l'établissement ?

Face à ces défis soulevés pour les personnels, l'établissement est en lui-même un contexte particulier qui ne permet pas toujours d'y développer l'intimité. Si l'environnement en général est plus ou moins clos, accompagner au mieux les personnes accompagnées peut s'apparenter à une surveillance constante. De plus, les espaces privés peuvent ne pas être organisés afin d'être également intimes. C'est particulièrement le cas lorsqu'un couple est en internat dans un établissement : les conditions ne sont pas toujours réunies pour permettre une véritable vie de couple et une vie intime car il n'existe pas ou peu de



chambres doubles ou d'appartements. L'externat apparaît également comme un frein à l'intimité, mais surtout parce qu'en plus que pour des raisons logistiques, il implique la famille de la personne en situation de handicap, ce qui fait surgir d'autres enjeux que la personne elle-même et que son accompagnement au sein de l'établissement. Les deux environnements, l'établissement et le domicile, cohabitent chacun avec leurs règles et surtout avec

leurs acteurs. Les familles ont tendance à protéger leur proche, et à veiller à ce que cette protection soit également présente dans les établissements, ce qui peut conduire à empêcher le développement d'une vie intime et amoureuse.

Une intimité qui n'appartient pas à une seule personne

Le principal enjeu de l'intimité des personnes accompagnées par des établissements, c'est que paradoxalement, il faut mêler les attentes de chacun. Les personnes en situation de handicap peuvent ne pas avoir envie d'une vie sexuelle, et l'accompagnement doit respecter cette volonté. Il en est de même lorsque les personnes n'éprouvent pas le besoin d'être accompagnées dans leur vie intime et sexuelle, ou si elles ne souhaitent pas l'exprimer dans des groupes de parole mais dans le contexte, intime, de rendez-vous individuels avec les professionnels.

Au contraire, des personnes en situation de handicap peuvent souhaiter un accompagnement à la vie intime et sexuelle mais se heurter aux craintes de ceux qui les entourent et les accompagnent : leurs proches et les professionnels. La question de la formation des professionnels à l'intimité est encore relativement récente, il est pourtant indispensable de construire un projet d'accompagnement personnalisé et d'informer les professionnels des réactions à adopter face à certains cas. Mais les craintes qui apparaissent comme les plus fortes sont celles des familles, face aux risques de grossesse ou encore des infections sexuellement transmissibles. Ce n'est pas le moment d'intimité qui est mis en cause par les proches, mais ce qu'il produirait par la suite. ■

Libérer la parole !

Pour mieux répondre aux attentes des personnes accompagnées et guider les professionnels, l'APAJH Sarthe-Mayenne déploie un projet de sensibilisation et de formation à la vie affective et sexuelle.

Est-ce que je pourrais avoir une chambre de couple ? », « Est-ce que je peux sortir le soir avec mon copain ? ». Quotidiennement, les professionnels d'établissements médico-sociaux, notamment dans les structures d'hébergement, sont confrontés à ce type de demandes. Pour mieux accompagner les personnes en situation de handicap et les professionnels, l'APAJH Sarthe-Mayenne a construit un projet permettant enfin d'aborder ces sujets.

« Les questions autour de la vie affective intime et sexuelle sont toujours un peu taboues. Il faut libérer la parole : plus on va poser de questions, plus on en verra de nouvelles émerger », constate Mickaël Fournier, chef de service à l'APAJH Sarthe-Mayenne.

Une démarche initiée en 2015

En 2015, une commission dédiée à la thématique de la vie affective et sexuelle est née. Composée de professionnels volontaires, elle a pour objectifs de faire un état de l'existant institutionnel, des actions menées, du cadre législatif, des besoins et attentes de chacun et aussi de créer un réseau de partenaires.

Les résultats des différents travaux menés par la commission ont mis en lumière le besoin de développer l'information et la sensibilisation pour les personnes accompagnées mais aussi d'intensifier les actions de formation des encadrants.

En 2016, le projet « D'une politique de l'autruche à une culture émancipatrice » présenté par l'association a reçu le soutien de la Fondation de France qui avait lancé à un appel à projet. Mickaël Fournier explique : « Nous poursuivons deux objectifs principaux : d'une part la prévention auprès des personnes accompagnées et d'autre part la formation des

professionnels à une meilleure prise en compte de la vie affective. Nous avons construit le programme de formation avec l'IREPS. Nous formons des collaborateurs de différentes structures, du pôle Adulte et du pôle Enfance. 15 personnes y participent actuellement ». Animé par l'IREPS¹, la formation dure 6 jours avec une partie consacrée à la mobilisation et à la méthodologie de projet et une autre dédiée à la sexologie spécialisée. Les participants se retrouvent une demi-journée, tous les mois pendant 10 à 12 mois. Ils travaillent alors à la construction d'un programme d'éducation à la vie sexuelle adapté aux personnes accompagnées, sur des thématiques concrètes comme la prévention, la gestion des émotions, la connaissance du corps, etc.

Un réseau de partenaires experts pour appuyer la démarche

Pour informer et sensibiliser les personnes accompagnées, un partenariat a été créé avec le Planning Familial et le SAVAS (service d'accompagnement à la vie affective

et sexuelle). Des experts de ces structures se rendent dans certains établissements et services pour faire de la prévention et de l'information auprès des personnes. Ces groupes sont également l'occasion de donner la parole à chacun et de libérer des questionnements.

« Si des études et actions sont menées dans de nombreuses structures, le caractère innovant de ce projet est qu'il s'étend à l'ensemble des territoires de vie des personnes accompagnées par l'APAJH Sarthe-Mayenne et à l'ensemble de ses différents services. Il s'adresse aux personnes mais aussi à leurs familles et aux professionnels. Il se veut dynamique, pérenne par le partage d'une culture commune à l'ensemble des acteurs et par la multiplicité des partenariats. Il s'inscrit dans le cadre de la promotion de la santé et de la qualité de vie des personnes accompagnées », conclut Mickaël Fournier. ■

1. Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé



Comment parler d'intimité avec ses enfants ?



Sandrine Kloéditz
et l'un de ses deux fils

La vie affective et sexuelle de son enfant est un sujet compliqué à aborder pour chaque parent. Il peut même devenir un tabou lorsqu'il s'agit d'un enfant en situation de handicap et que les parents ne sont pas accompagnés. Rencontre avec Sandrine Kloéditz, mère de deux garçons en situation de handicap.

Comment est venue la question de l'intimité de vos enfants ?

Mes enfants ont des retards dans leurs apprentissages mais sont autonomes même s'ils ont eu besoin d'aide pour aller aux toilettes, s'habiller ou se doucher. Mais quand on est parent, on est également dans le soin, sans recul. On ne pense pas à cette question, on l'aide à prendre sa douche parce qu'il n'y arrive pas tout seul.

Ils sont accompagnés par un service d'éducation et de soins à domicile. Dans le cadre de la démarche qualité de l'établissement, un groupe de travail a été constitué pour parler de la question de l'intimité : comment ne pas être intrusif auprès de l'enfant, quelle parole prononcer pour le mettre à l'aise et surtout lui faire prendre conscience qu'il s'agit d'un acte obligé et non pas naturel. Je me suis rendu compte que je donnais la douche à mes enfants de façon spontanée. Or, pour le bon développement de l'enfant, de la

représentation et l'appropriation de son corps, il faut savoir mettre une distance dans les gestes effectués. Souvent, les parents ne sont pas sensibilisés à cette question.

Comment s'est traduit cet apprentissage de l'intimité ?

De ce fait, j'ai été beaucoup plus vigilante à respecter l'intimité de chacun : quand on va aux toilettes, on ferme la porte. On frappe avant d'entrer dans la salle de bains ou dans la chambre. Nous avons eu besoin de verbaliser, de poser un cadre de l'intimité pour que nos enfants comprennent que nous avons une vie intime et qu'eux également.

Avez-vous abordé le thème de la sexualité avec eux ?

J'ai abordé la sexualité avec mes fils comme tout autre parent. C'est surtout face à une situation donnée : si mon fils se réveille et que son lit est mouillé, alors je lui explique pourquoi. Ce sont des discussions qui relèvent de la parentalité et plus largement de l'éducation, pas du handicap de l'enfant. D'ailleurs, il existe certaines représentations sur la sexualité des personnes en situation de handicap : elles auraient des pulsions, ne seraient pas pudiques, etc. Mais je pense que si c'est le cas pour certains, ce n'est pas du fait

de leur handicap mais de l'absence d'éducation sexuelle et plus globalement d'apprentissage des codes sociaux. Mon rôle consiste surtout à vérifier que mes fils ont accès à cette éducation et aux informations. Tous les deux sont scolarisés dans le milieu ordinaire et bénéficient des cours d'éducation sexuelle comme tous les autres.

Comment aider les parents à aborder ce sujet ?

Je perçois ces derniers temps l'émergence de colloques. Le Planning Familial, notamment, se rapproche des établissements et propose une éducation à la sexualité pour les jeunes en adaptant son langage et ses outils. Il existe aussi des groupes de parole internes dans certains établissements. J'ai pu participer à une formation en tant que membre du conseil de vie sociale. Cela m'a été bénéfique, mais les parents qui ne sont pas représentants de cette instance n'ont pas pu en bénéficier. Ces initiatives sont encore globalement trop rares.

Existe-t-il un thème particulièrement difficile à aborder ?

La question de la parentalité est délicate. Si un jour mon fils est en couple et qu'il veut un enfant, je ne peux pas lui refuser cela, même si cela soulèvera quelques craintes sur la transmission de son handicap à son enfant. D'autres ne peuvent pas admettre cela et, en pensant protéger leur enfant, lui font prendre un moyen de contraception, parfois à son insu. Pour eux, c'est plus facile d'agir ainsi que de parler du sujet et de dépasser la représentation inconsciente qu'ils ont de leur enfant.

La question est « *Après moi, une fois que je serai décédée, qui s'en occupera ?* ». L'idée de devoir faire accompagner son enfant et ses petits-enfants par d'autres personnes, avec tous les problèmes administratifs et logistiques que cela peut soulever, est aussi une crainte pour les parents. ■

Accompagner les parents

Comment aider les parents à parler de vie affective et de sexualité à leur enfant ? Interview de Kala Mialaret, Psychologue et Enrique Parma, Psychiatre à l'IMPro Faites des couleurs (APAJH Paris).

Pourquoi réaliser un groupe de parole de parents autour de la question de la sexualité et de l'intimité des jeunes de l'IMPRO Faites des couleurs ?

Les groupes de parole avec les parents font partie d'un dispositif plus large. Il y a environ 2 ou 3 ans, s'est posée la question de comment aborder, régulièrement, le thème de la sexualité avec les 42 jeunes de l'IMPro. Nous avons alors décidé de créer des groupes de parole de 10 jeunes, en fonction de l'âge et du genre. Face à la solitude des parents par rapport à ce sujet, nous avons décidé d'ouvrir d'autres groupes de paroles qui leur sont réservés.

Des ateliers réguliers pour les jeunes, ainsi qu'un groupe de parole pour les parents, 3 fois par an ont été instaurés. Ils ont pour thème la vie affective et sexuelle des jeunes, mais la parole est libre et tous les thèmes peuvent y être abordés.

Quel est l'intérêt d'impliquer les parents dans ce dispositif ?

La vie affective et sexuelle des jeunes est un sujet difficile à appréhender pour n'importe quel parent, il s'agit encore d'un thème tabou dans nos cultures. Malgré cela, certains parents peuvent accueillir les questionnements de leurs adolescents : la mère d'une jeune de l'IMPro, nous a rapporté que sa fille lui a demandé si elle pourrait avoir des enfants. Elle ne savait pas quoi lui répondre car elle-même ne s'était jamais posé la question difficile de la maternité de sa fille. Elle s'est alors adressée à une amie, qui lui a simplement répondu «ne les empêchons pas de rêver».

Malheureusement, cette difficulté qui empêche la parole, la pensée autour de la vie intime et sexuelle majeure le handicap.

Nous avons également l'impression que les familles ont du mal à prendre conscience de l'adolescence, et voient leur jeune comme asexué, comme un enfant éternel. Le sexe renvoie souvent à un interdit, par peur de l'abus, ou des conséquences (maternité/paternité, IST), s'ils n'en parlent pas, le sujet n'existe pas, on reste dans le déni. Les échanges à propos de ce thème n'existent pas toujours entre le jeune et ses parents, comme pour éviter que cela n'arrive.

De plus, comme les adolescents sortent juste de l'enfance, il existe un «entre-deux» : parfois un comportement infantile, voire régressif, dans un corps qui devient adulte. Dès lors, la réflexion des parents à propos de la vie affective et sexuelle de leur enfant ne chemine pas toujours aussi vite que les changements de l'âge.

Quelle est l'approche utilisée lors de ces groupes de parole de parents ?

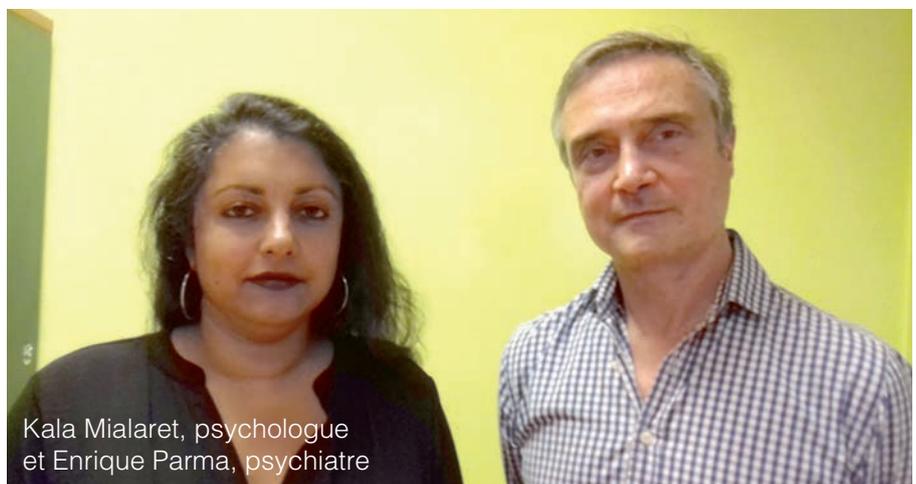
C'est un groupe de parole ouvert aux réflexions et de partage des expériences

des parents autour de la vie affective et sexuelle. Afin d'enrichir ce dispositif et les discussions, nous envisageons d'utiliser des supports comme des films ou des reportages. La parole n'est pas toujours simple, car le sujet touche à l'intimité, et des supports indirects peuvent la faciliter.

Avez-vous prévu d'autres dispositifs autour de la vie affective et sexuelle pour les parents ?

Outre ces groupes de parole, les parents peuvent s'adresser à nous, au quotidien, en tant que psychologue et psychiatre de l'établissement, pour traiter la question de façon individuelle, s'ils ne se sentent pas de l'aborder en groupe. Cette possibilité est d'ailleurs stipulée dans chaque courrier qui est envoyé pour inviter les parents aux groupes de parole.

Ce dispositif permet également à l'équipe de s'approprier cette question et de mener une réflexion active qui s'inscrit au quotidien. Elle permet parfois de faire face ou d'éviter les passages à l'acte, la violence ou les attitudes régressives des jeunes, par la mise en paroles. ■



Kala Mialaret, psychologue
et Enrique Parma, psychiatre



Rencontre avec Denis Vaginay, psychanalyste qui a animé une formation pour les professionnels de l'IMPro APAJH Faites des couleurs.

Quelle demande a été faite par l'IMPro Faites des couleurs ?

J'ai été contacté par la psychologue de l'IMPRO qui connaissait mon travail. Elle souhaitait que j'organise une session pour les professionnels sur la prise en compte de la sexualité au sens large auprès du public. Elle voulait également aborder des questions comme : comment mobiliser les familles ? Comment aborder ce sujet avec les personnes accompagnées ? Etc. Il faut sortir de la notion de « gestion » de la sexualité en établissement : il faut changer de paradigme auprès des équipes qui refusent encore parfois cette sexualité et abusent d'interdits arbitraires. Il faut accentuer la normalisation, ce qui est un changement profond, malgré les résistances.

Vous faites également des sessions d'information auprès des parents de personnes en situation de handicap, quelle approche adoptez-vous ?

Pour les parents de personnes en situation de handicap, notamment d'adolescents, il faut leur montrer que la capacité de développement de leur enfant a évolué. La notion de construction et d'adolescence est nouvelle : il y a 15 ans, les personnes en situation de handicap mental étaient perçues comme des « enfants éternels » qui n'avaient pas de crise d'adolescence, qui ne se construisaient pas en opposition à leurs parents dont ils ne

pouvaient se séparer. On considérait leurs conduites comme des troubles du comportement.

Quelle est la relation entre l'établissement et la famille en matière de vie intime et sexuelle ?

Elle est multiple. Certaines familles n'abordent pas du tout la sexualité de leur enfant, comme c'est le cas de certaines familles dont les enfants ne sont pas en situation de handicap.

Il existe des représentations tenaces qu'il convient de déconstruire, selon lesquelles c'est aux parents d'aborder les questions sexuelles, notamment un père à son fils et une mère à sa fille. Or, dans la réalité ce sont souvent les mères qui abordent le plus ces questions. Cela fait partie du travail des équipes de travailler les questions liées à la sexualité.

Comment aider les parents à trouver l'équilibre entre information/sensibilisation et respect de l'intimité de l'enfant ?

L'équilibre à trouver dans la vie intime est une grosse difficulté, comme dans tout accompagnement. Certaines familles surprotègent leur enfant, ce qui ne permet pas l'intimité. Il faut favoriser la séparation progressivement pour réduire cette surprotection.

Il est plus facile d'aborder la question de la vie intime et sexuelle quand les professionnels qui accompagnent la personne en situation de handicap ne reprennent pas les craintes de la famille, les mêmes craintes qui conduisent à cette surprotection.

Concernant l'intimité dans l'accompagnement, arrêter de surveiller les personnes en situation de handicap mais les laisser dans leur champ de l'intimité est une bonne initiative.

Dans les internats, il faut soutenir la construction d'une identité sexuée, accompagner à la connaissance du corps, y compris les parties génitales qui ne sont pas souvent évoquées, nommées par certaines familles. Il faut également que les professionnels abordent le thème du désir. Il faut accompagner dans tous les domaines, dans les limites fixées par la loi.

Y-a-t-il des tabous en termes de sexualité ?

Il y a plutôt des thèmes difficiles à aborder car douloureux. Mais la sexualité est un tabou en soit car dès qu'on parle de sexualité, le langage est sexualisé et renvoie à des codes sociaux : avec qui dois-je en parler ? Ai-je le droit d'en parler ? Grâce à l'information, chacun comprend que, si la sexualité reste taboue, il n'est pas si difficile que cela d'en parler.

Abordez-vous la question de la parentalité des personnes en situation de handicap lors de ces sessions de formation ?

La parentalité des personnes en situation de handicap inquiète les professionnels et les familles. Elle leur apparaît comme une mauvaise chose. Notamment, certains se mettent à la place du futur enfant et lui octroient un « droit de l'enfant », qui n'existe pas dans la législation. Autrement dit, l'enfant à naître aurait le droit de ne pas avoir des parents en situation de handicap. Ce droit n'existe pas. Il faut accompagner les personnes en situation de handicap dans leur désir de parentalité. Responsabiliser la personne en situation de handicap est d'ailleurs le seul moyen raisonnable de l'aider à renoncer à sa parentalité si possible. ■

La question des assistants sexuels



Interview de Pierre Brasseur,
doctorant en sociologie, Clersé¹ - Université Lille 1

Vous rédigez une thèse sur la construction du problème public de l'assistant sexuel. Pourquoi ce sujet ?

Je travaille sur cette thèse depuis 5 ans. Mon idée était de déterminer comment on est arrivé à un moment où le sujet « assistance sexuelle » devient un problème public légitime. Il y avait peu de travaux de sociologie sur le thème « handicap et sexualité » quand j'ai commencé. Depuis, d'autres chercheurs s'y sont intéressés. La question a toujours été légitime mais il y a aujourd'hui une explosion discursive sur ce sujet. Dans les années 90, un ou deux articles étaient publiés chaque année dans la presse grand public. Depuis 2008, on en trouve une cinquantaine tous les ans. La question s'est donc démocratisée.

Comment définir l'assistance sexuelle ?

Il y a autant de définitions de l'assistance sexuelle qu'il y a de pays et de structures qui organisent l'assistance. On peut dire que c'est une aide à la sexualité des

personnes en situation de handicap qui peut aller de conseils sur la sexualité à la pénétration. En fonction des associations, des structures, des pays, des textes, cela va pouvoir exister plus ou moins sous cette forme. Dans certains pays, cela existe de manière informelle, dans d'autres ce sera beaucoup plus institutionnalisé.

Comme en Suisse ou aux Pays-Bas...

La Suisse a été précurseur. C'est le seul pays au monde qui l'a inscrite dans un texte de loi. Ils ont commencé à former des personnes sur un temps long, avec l'idée de les certifier. Dans le Canton de Genève, les assistants sexuels ont un statut différent de la prostitution. Il est stipulé qu'ils ne sont pas des prostitués, sans pour autant que leur statut soit qualifié explicitement.

En 2008, quand les formations ont été mises en place en Suisse Romande, cela a eu un écho en France. L'APPAS (association pour la promotion de l'accompagnement sexuel) a organisé des formations, ce qui n'est pas interdit. Ce

qui est illégal, c'est de mettre en relation l'aidant sexuel et la personne en situation de handicap. Aujourd'hui, en France, on est sur un statu quo : comme ce n'est pas interdit, c'est autorisé.

Peut-on parler de droit à une assistance sexuelle ?

Les partisans de l'assistance sexuelle prônent un droit à la sexualité mais d'un point de vue légal on ne peut pas le faire valoir, on ne le trouve dans aucun texte législatif. Ils se fondent notamment sur la notion de santé sexuelle développée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans les années 70. La sexualité contribuerait à l'état de bien-être. Cette définition renvoie à la définition de la santé : être en bonne santé ce n'est pas uniquement une absence de maladie, cela implique aussi le bien-être. Cette définition n'oblige à rien mais elle a une portée militante. ►

► Peut-on imaginer un jour en France un statut de l'assistant sexuel, bien distinct de la prostitution ?

En France, il n'est pas interdit d'être assistant sexuel, comme il n'est pas interdit de se prostituer. C'est le proxénétisme et le fait d'être client qui sont interdits. L'APPAS, par exemple, souhaite que le Code de la Santé publique les distingue des proxénètes. La question de la pénalisation du client se pose également.

À la question du statut se mêle surtout le débat autour du métier. Or l'assistance sexuelle est censée être une activité à côté d'un métier principal. Le fait de ne pas en faire une activité principale, c'est aussi une « tactique » pour la distinguer de la prostitution. Les assistants ne mèneraient pas cette activité par nécessité économique. Même s'il y a bien sûr un paiement, la notion d'argent n'est pas abordée dans les échanges, alors même que cela peut représenter une somme importante pour les assistants, au vu de leur profil sociologique. La rhétorique des partisans de l'assistance sexuelle, transforme cette activité en une sorte de don de soi, mais avec des limites. Par exemple, l'assistance ne peut pas être gratuite, le fait qu'il y ait de l'argent permettrait notamment d'éviter les transferts affectifs entre l'aidant et la personne en situation de handicap, un peu comme dans la relation avec un psychanalyste.

Quels sont les arguments utilisés par les adversaires de l'assistance sexuelle ?

Un argument utilisé par les opposants à l'assistance sexuelle est celui de la marchandisation du corps. Pour eux, l'assistance sexuelle est le cheval de Troie de la prostitution. Ils refusent toute tarification de la sexualité.

Une autre partie des militants opposés à cette solution souhaite plutôt traiter de la question de la « désinstitutionnalisation ». Pour eux, le principal débat, c'est la ques-

tion de la sexualité en institution. Peu de chiffres existent sur ces sujets mais une enquête de 2008 d'Alain Giami et Patrick de Colomby a montré que le pourcentage de personnes en situation de handicap en couple était le même que pour les personnes « valides » lorsqu'ils habitaient dans leur domicile. En revanche, ce taux tombe à 30 % lorsque les personnes en situation de handicap sont en « institution ». Dans les normes de couples contemporains, on a tendance à beaucoup flirter avant de se mettre en couple. On peut avoir des relations sexuelles sans se mettre en couple. Mais dans les établissements, il faut que le couple soit quasiment constitué pour lui donner l'accès à une chambre, à une intimité. Cela impose une « gymnastique » complexe pour les personnes en situation de handicap puisque leur phase de « flirt » doit se dérouler sous les regards des autres.

Certains professionnels imposent également un impératif de moralité aux relations affectives et sexuelles : ils décident ou non de donner la clef de la chambre, par exemple. Une infirmière a un jour raconté lors d'un colloque avoir refusé de passer un film pornographique à un jeune adulte qui lui en faisait la demande. Elle lui a proposé à la place un film érotique car elle n'était pas d'accord avec l'image de la femme véhiculée dans les films pornographiques. Or, regarder un film pornographique lorsque l'on est majeur n'est pas interdit par la loi, chacun est libre de le faire ou non, et c'est même une activité plutôt commune.

On rencontre de nombreuses anecdotes de ce type dans les établissements parce que les professionnels ne sont pas formés, on les laisse juger par rapport à leurs propres normes.

Aux Pays-Bas, 95 % des demandes d'assistance sexuelle sont masculines. Quelle place pour les besoins et attentes des femmes ?

C'est approximativement la même chose en France. Solliciter quelqu'un pour avoir des rapports sexuels est principalement le fait d'hommes, en situation de handicap ou non. L'enquête sur le comportement sexuel des Français² a bien montré que cela est représentatif d'une tendance générale et d'une vision de la société dans laquelle la femme dissocierait moins sexualité et sentiment que l'homme. L'assistance à la sexualité suppose cette dissociation entre sentiment et sexualité. Ce sujet est abordé lors des formations avec des bonnes pratiques comme par exemple éviter d'échanger des SMS hors de la relation. Mais certains aidants ont des difficultés à refuser de parler à une personne qui serait en détresse relationnelle. On est un peu dans le bricolage sur cette question.

1. Centre Lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques.

2. Nathalie Bojos & Michel Bozon (dir.), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*

Paris, La Découverte, 2008, 609 p.

L'avis du CCNE

En 2012, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a rendu public un avis défavorable à la mise en place d'une assistance sexuelle.

« En matière de sexualité des personnes handicapées, le CCNE ne peut discerner quelque devoir et obligation de la part de la collectivité ou des individus en dehors de la facilitation des rencontres de la vie sociale, facilitation bien détaillée dans la Loi qui s'applique à tous.

Il semble difficile d'admettre que l'aide sexuelle relève d'un droit-créance assuré comme une obligation de la part de la société qu'elle dépende d'autres initiatives qu'individuelles ».

Des consultations obstétriques et gynécologiques adaptées à l'institut mutualiste Montsouris

Comment accompagner le désir d'enfant et la parentalité des personnes en situation de handicap ? A Paris, l'institut mutualiste Montsouris propose un suivi de grossesse sur-mesure et un accompagnement à la parentalité adapté. Béatrice Idiard-Chamois, sage-femme et Nathan Wrobel, gynécologue, nous présentent le service « Mère-Enfant - parentalité et handicap ».

Quelles sont les origines de la mise en accessibilité du département « Mère-Enfant » de l'institut Montsouris ?

Béatrice Idiard-Chamois : Nous avons créé en octobre 2006 la première consultation obstétrique sur la parentalité, la prévision et le suivi de grossesse, adaptée aux situations de handicap moteur et sensoriel. Pour ouvrir ces consultations, je me suis formée pendant 3 ans, j'ai travaillé avec une psychomotricienne pour les déplacements avec les personnes non voyantes et me suis formée en neurologie, puis j'ai adapté les pathologies en fonction de la physiologie de la grossesse. En deux ans, les consultations ont explosé ! On s'est vite rendu compte d'une problématique : seulement 10 % des patientes étaient suivies par un gynécologue. En 2015, nous avons ainsi ouvert une consultation gynécologique avec le docteur Wrobel. En moyenne, chaque semaine, nous recevons entre 15 et 20 patientes en situation de handicap.

Comment se passent les consultations ?

Nathan Wrobel : Nous faisons les consultations en binôme. Nous recevons les patientes ensemble, pendant 1h à 1h30 pour la première consultation. Nous accueillons d'abord la personne, Béatrice échange avec elle sur sa situation, ses attentes et son parcours. Je peux bien sûr intervenir à tout moment. J'interviens ensuite sur le plan médical avec des demandes sur les symptômes ou les examens. Nous réalisons ensuite une synthèse

avec la patiente et ses accompagnants le cas échéant. Notre démarche s'inscrit dans une volonté d'approche globale du parcours de la personne : de la préconception à l'après-accouchement.

B.I-C : On rencontre des patientes de tout âge, de 8 ans à 80 ans. Elles peuvent poser des questions sur la contraception, l'infertilité, le désir d'enfants. Quand je reçois les personnes en entretien préconceptionnel, je leur parle des enjeux, des risques de placement aussi. Beaucoup d'enfants sont placés après leur naissance. On en parle beaucoup pour les parents en situation de handicap mental mais cela peut concerner également des personnes en situation de handicap physique.

N.W : La question de la sexualité est omniprésente dans les consultations, même si elle n'est pas la raison première de la venue

« Notre démarche s'inscrit dans une volonté d'approche globale du parcours de la personne : de la préconception à l'après-accouchement »

de la personne. Il y a encore trop souvent un déni de la sexualité de la personne en situation de handicap. Elle est ignorée, voire condamnée, par certains professionnels. Mais les personnes en situation de handicap ont évidemment une sexualité. La prise en charge globale de la patiente permet de ne pas cantonner la consultation aux symptômes. Cela permet à la patiente de parler de son parcours dans sa globalité et de verbaliser ce qui lui est arrivé. Nous avons également beaucoup de cas de maltraitance. Nous faisons aussi de la détection de cancers de l'utérus, du sein. Pour certains professionnels, les personnes en situation de handicap n'ont pas de sexualité.

Comment adaptez-vous les consultations aux situations de handicap ?

B.I-C : Je me suis formée à la langue des signes française, j'utilise pour les personnes en situation de handicap visuel des calques thermoformés et des schémas en relief pour représenter les organes sexuels ou les grossesses gémellaires par exemple. Nous avons également une table de consultation adaptée. Avec les personnes en situation de handicap mental ou moteur notamment, nous pratiquons l'haptosynésie, un soin qui par le toucher permet au patient de se réapproprier son corps, d'en prendre pleinement conscience. Nous avons aussi une patiente qui vient avec ses propres pictogrammes pour que l'on puisse échanger plus facilement.

N.W : Nous avons une prise en charge adaptée au handicap même si ce n'est pas toujours simple. Nous devons être en harmonie avec les traitements médicaux de la patiente et avec ses capacités à prendre réellement son traitement. On travaille beaucoup en réseau, avec le service gynécologique-obstétrique auquel nous appartenons, également avec l'hôpital Raymond Poincaré de Garches. Nous intervenons aussi dans des centres pour faire de la prévention et de l'information. ■



Schémas en relief utilisés par les professionnels de l'institut lors de consultations avec des personnes en situation de handicap visuel.