

DOSSIERS TECHNIQUES



Sources images : La Santé de l'Homme n° 377

N° 3

Vie affective et sexualité des personnes vivant avec un handicap mental



Janvier 2012



TABLE DES MATIÈRES

Introduction	3
Contexte	4
Cadre législatif.....	4
Représentations et vécu de la sexualité chez les personnes handicapées.....	4
Représentations sociales liées à la sexualité des personnes déficientes intellectuelles	6
Représentations des professionnels liées à la sexualité des personnes en situation de handicap	6
Les éducateurs.....	8
Les aides médico-psychologiques (AMP)	9
Les infirmières	9
Les psychologues.....	9
Recommandations pour la pratique et exemples d’actions développées en établissements	10
Conclusion	15
Références bibliographiques	17

Nous remercions vivement le CREAI de Bourgogne pour sa relecture attentive de ce dossier et le CH La Chartreuse pour la fourniture de références bibliographiques et d’articles de revues spécialisées.



Introduction

Le droit à une vie relationnelle affective et sexuelle relève d'une liberté fondamentale. C'est un facteur d'épanouissement et de bien-être, qui contribue à la qualité de vie.

Les personnes en situation de handicap ont des besoins et des attentes en matière de vie affective sexuelle. Ces besoins ont été niés jusqu'à la 2^{nde} moitié du 20^e siècle. Cette problématique a toutefois évolué depuis la fin des années 90, et les réflexions et questionnements éthiques menés ont permis d'ouvrir le débat et de lever le tabou auprès des familles, des professionnels et dans l'imagerie collective.¹

Des projets innovants ont été mis en œuvre, s'inspirant parfois d'initiatives menées à l'étranger (Canada, Suisse, Belgique, Allemagne, Pays Bas etc.).

Ces réflexions ont permis d'étayer des évolutions sur le plan législatif, même s'il reste encore du chemin à parcourir. Le droit à la vie affective et sexuelle fait désormais partie de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées² -articles 23 et 25a -(la France ayant ratifié ce protocole en 2010).

Ce droit à une vie affective et sexuelle est reconnu par certains établissements accueillant des personnes handicapées, et des actions sont développées pour que celui-ci devienne tangible, avec des réalités de terrain très différentes d'un lieu de vie à un autre.

*« La diversité des handicaps et des représentations qui l'entourent, la réalité de vie de la personne, les conséquences possibles liées à la pratique de la vie affective et sexuelle (grossesse, Infections Sexuellement Transmissibles), le contexte juridique sans oublier l'aspect éthique, sont autant d'éléments qui illustrent la complexité du thème. Ces difficultés ne doivent toutefois pas empêcher la mise en place de recherches, de projets, d'actions concrètes, etc. pour permettre aux personnes handicapées d'exercer effectivement leur droit à une vie sexuelle et affective ».*³

¹ ASPH. Affectivité, Sexualité et Handicap Guide à l'intention des institutions : professionnels, usagers, parents. Bruxelles : J.P. Labille, 2011, 87 p.

² ONU. Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif. New York : ONU, 2006, 38p.

³ Fédération des centres de planning familial des Femmes prévoyantes socialistes. Guide sexualité et handicap. Bruxelles : SFPS, 2011, 47 p.



Contexte

Cadre législatif

La loi de janvier 2002⁴ a affirmé le droit au respect de l'intimité des usagers hébergés en établissement médico-social :

Art 7 : l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité [...].

Cette même loi incite les établissements à s'engager dans une prise en charge et un accompagnement favorisant le développement, l'autonomie en fonction des capacités, besoins, et âge de la personne.

Ces droits ont été réaffirmés par la loi du 11 février 2005⁵ qui définit le principe de non discrimination à l'encontre de ces populations.

La prise en compte de la sexualité dans les institutions répond également à une exigence législative, souvent méconnue, relative à la prévention du VIH.⁶

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées du 13

décembre 2006⁷ précise les droits accordés aux personnes en situation de handicap, soit :

- Le respect de la vie privée (art. 22)
- Le droit à l'éducation (art. 24)
- Le respect de la liberté de faire ses propres choix (art. 3) parmi lesquels celui de vivre où, et avec qui, elles le souhaitent (art. 19)

Le Conseil de l'Europe a également affirmé dans la déclaration du 9 avril 1992 le droit à l'éducation affective et sexuelle des déficients intellectuels par une meilleure prise en compte de la particularité de leur situation et la possibilité de satisfaire leurs besoins affectifs et sexuels.

Représentations et vécu de la sexualité chez les personnes handicapées

Des lacunes importantes ont été constatées concernant les connaissances physiologiques de la reproduction et la représentation du corps. Certaines personnes handicapées ont en effet une perception morcelée, partielle de leur corps, et ne se représentent pas leur anatomie, ce qui rend leur différenciation sexuelle plus délicate⁸.

Les termes techniques liés à la sexualité sont en général peu connus, et les erreurs de localisation des éléments du système de reproduction sont fréquentes. Les mécanismes de la fécondation sont également peu maîtrisés.

⁴ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

http://www.legifrance.gouv.fr/telecharger_rtf.do?idTexte=JORFTEXT00000215460&dateTexte=

⁵ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

http://www.legifrance.gouv.fr/telecharger_rtf.do?idTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=

⁶ Circulaire DAS/TS1 n° 96-743 du 10 décembre 1996 relative à la prévention de l'infection à VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales. Bulletin officiel du ministère chargé de la Santé, n° 97/3 : p. 153-159.

⁷ Ibid 2

⁸ LECORPS P., ENSP. La sexualité des personnes handicapées en institution : rapport de séminaire, module interprofessionnel de santé publique. Rennes : ENSP, 2002, 41 p.



En revanche le désir de relations affectives, de vie de couple voire de mariage et d'enfants est très présent chez cette population⁹. La sexualité et les relations affectives sont des aspects importants de la vie de ces personnes qui expérimentent les mêmes besoins et désirs sexuels qu'en population générale, bien que ces besoins soient souvent difficiles à satisfaire voire réprimés.

Les attentes des personnes déficientes intellectuelles, bien que peu documentées, sont à relier à 3 critères importants : une éducation à la sexualité préalable, le niveau de la déficience, et le milieu de vie¹⁰.

Une étude menée auprès de déficients intellectuels de plus de 18 ans a montré que les personnes connaissent leurs droits sexuels mais identifiaient un certain nombre de barrières socioculturelles les empêchant d'accéder à l'autonomie sexuelle. L'attitude de la famille et des éducateurs est perçue comme un facteur d'influence essentiel¹¹.

Les attentes par rapport à la sexualité varient selon le niveau de déficience, les personnes présentant un déficit modéré à sévère ayant une activité sexuelle réduite par rapport à celles vivant avec un retard mental léger. Le niveau de compréhension conditionne également le vécu de la sexualité (qui sera par exemple appréhendée différemment par une femme qui maîtrise le processus de fécondation et par celle qui n'en a aucune idée)¹².

L'activité sexuelle dépend en outre des opportunités offertes par le milieu de vie, et

de la présence ou non d'un accompagnement éducatif.

Si la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales présente des spécificités liées à ses formes d'expression et aux contextes relationnels et sociaux dans lesquels elle s'exprime, rien ne permet d'affirmer aujourd'hui que le handicap induirait une sexualité à part, fondamentalement différente de celle du reste de la population¹³. Comme l'affirme Denis Vaginay, la sexualité ne peut être handicapée, elle est humaine et relève de l'instauration d'une relation, quelle qu'elle soit, qui la rend possible¹⁴.

Plusieurs facteurs peuvent toutefois avoir une influence sur l'exercice de la sexualité chez les personnes vivant avec un handicap :

- Le partenaire avec lequel s'exerce cette vie affective et sexuelle (handicapé ou non ? niveau de déficience similaire ?) ;
- Le lieu où celle-ci s'exerce (au sein de l'établissement ou en dehors).

En outre, les personnes handicapées n'apparaissent pas particulièrement vulnérables à ce que la sexualité peut faire vivre en termes de désillusions ou de désagréments. Sans les freins qu'on leur oppose, ces personnes seraient tout autant capables d'expérimenter leur sexualité et de supporter la souffrance qu'elle peut induire, en en ressortant même plus forts¹⁵. Certains individus restent toutefois vulnérables et doivent être protégés des abus sexuels.

⁹ MERCIER M., DELVILLE J., MONIN L. La personne handicapée mentale et son corps. *Feuillets de pédagogie curative*, 1989, n°4

¹⁰ KERBAGE H., RICHA S. Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n°59, 2011, pp. 478-483

¹¹ EVANS D.S., Mc GUIRE B.E., HEALY E. [et al]. Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part 1 : service users perspectives. *Journal of intellectual disabilities*, 2009, vol. 11, n°53, pp. 905-912

¹² MERCIER M., DELVILLE J. Sexualité, vie affective et déficience intellectuelle. Belgique : Presses Universitaires de Namur, 1997

¹³ APOSTOLIDIS T. Représentations de la vie affective et sexuelle des personnes vivant avec un handicap mental et pratiques de prise en charge à leur égard. In CREAI de Picardie. Colloque « Vie affective, intimité et sexualité », 24/10/2000, Amiens. Disponible en ligne http://www.creai-picardie.fr/site/animations/pdfs/vais2000/VAIS-2000_Atelier1.pdf

¹⁴ VAGINAY D. Sexualité, handicap et société. *Le carnet psy*, 01/2012, pp. 49-51

¹⁵ Ibid. 14



Représentations sociales liées à la sexualité des personnes déficientes intellectuelles

La sexualité des personnes handicapées est souvent synonyme de tabou, et la plupart du temps représentée de deux manières très contradictoires :

- soit ces personnes sont considérées comme asexuées,
- soit elles sont perçues comme vivant leur sexualité de manière instinctive et incontrôlée¹⁶.

La sexualité des personnes déficientes intellectuelles « se cristallise autour de notions de déviance, d'anormalité, de bestialité, d'une réalité impensable, de danger pour la personne ou pour les autres, ou encore de problèmes »¹⁷.

Une tendance générale plutôt favorable à la vie sexuelle des personnes handicapées a été relevée dans plusieurs études, surtout si cette dernière est protégée par un moyen de contraception. En revanche l'accès à la parentalité chez ces personnes est beaucoup moins bien perçu¹⁸.

Ces représentations donnent lieu à des prises de position parfois extrêmes qui se traduisent soit par un manque d'intervention et d'information, soit par des comportements répressifs de contrôle¹⁹.

Les parents reconnaissent pour la plupart l'existence d'un désir de séduction, de contacts physiques, ou de relations sexuelles alors que le désir de mariage et d'enfants est beaucoup moins perçu. Ils sont favorables à

¹⁶ GIAMI A., LAVAL D., HUMBERT – VIVERET C. L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et éducateurs. Paris : PUF, 1983

¹⁷ Ibid. 13

¹⁸ Ibid. 10

¹⁹ Ibid. 13

l'engagement de leur enfant dans des relations interpersonnelles peu intimes mais plus réfractaires à les voir s'engager dans des relations amoureuses. Le thème de la sexualité semble être vécu de façon conflictuelle chez les parents²⁰.

Représentations des professionnels liées à la sexualité des personnes en situation de handicap

L'existence d'un désir de relation affective et sexuelle, de mariage et d'enfants chez les personnes déficientes intellectuelles est largement reconnu par les professionnels. Ces derniers placent la personne handicapée comme sujet de sa sexualité.

Les professionnels sont en général plus enclins que les parents à aborder le thème de la sexualité avec les personnes qu'ils encadrent²¹ et sont plus favorables à leur engagement dans des relations amoureuses et amicales. Pour certains la sexualité est cependant vécue comme une question taboue et embarrassante, ou en tant qu'objet posant problème. L'appréhension de la sexualité suscite des réactions ambivalentes et pose les limites et les paradoxes du travail d'accompagnement éducatif (conflit vécu entre les intérêts de l'institution que les professionnels représentent et ceux de la population qu'ils servent)²².

Il existe deux types de représentations chez ces professionnels :

²⁰ MERCIER M. DELVILLE J., COLLIGNON J.L. Représentation de la vie affective et sexuelle de la personne handicapée mentale adulte. Actes des journées romandes d'études ASA, Qualité de vie et Handicap, Genève, 1992

²¹ EVANS D.S., Mc GUIRE B.E., HEALY E. [et al]. Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part 2 : staff and family carer perspectives. *Journal of intellectual disabilities*, 2009, vol. 11, n°53, pp. 913-921

²² Ibid. 13



- une représentation considérant la sexualité des personnes déficientes comme à part et associée à des pratiques déviantes et pathologiques, et dont l'expression est essentiellement pulsionnelle et impliquant peu le registre de l'affectif^{23 24}
- une représentation plus nuancée considérant que la sexualité est socialement, psychologiquement construite indépendamment de la nature du handicap.

Dans le 1^{er} cas, les professionnels privilégient une « explication naturelle », la sexualité des personnes handicapées étant perçue comme une sexualité liée à l'expression brute de pulsions incontrôlables. Le handicap est alors présenté comme stigmatisant car définissant les capacités relationnelles de la personne et son rapport à sa propre intimité.

Dans le 2nd, les professionnels s'interrogent sur le rôle de l'institution dans l'élaboration de discours, de demandes et de pratiques autour de la sexualité chez les personnes handicapées²⁵.

Cette perception des manifestations affectives et sexuelles a une influence sur les réponses proposées par les professionnels. Beaucoup se déclarent désarmés et insuffisamment formés face à ces questions, ou assujettis à des fonctionnements institutionnels peu propices à l'intervention²⁶.

Une partie des professionnels perçoit chez certains résidents des problèmes d'égoïsme, occasionnant des difficultés pour entrer en contact avec l'autre. Au

contraire, le partage d'une vie commune est perçu par d'autres comme pouvant favoriser le développement de relations privilégiées entre résidents « *Le handicap est un facteur de différenciation des manifestations de la sexualité [...] La déficience profonde est associée pour beaucoup de professionnels à l'absence d'expression de la sexualité ou à une expression égoïste, voire infantile tandis que les personnes plus autonomes seraient plus à même d'avoir accès à une sexualité partagée. Le niveau de handicap impliquerait des différences de capacité pour les résidents à comprendre leurs corps et ses réactions, leurs sentiments et à se représenter la sexualité* »²⁷.

Le lien amoureux n'est en général pas perçu comme un élément fondamental de la relation entre résidents. Les relations sont instables, relevant de la recherche d'une certaine normalité. Il s'agit pour la plupart de relations de surface, normatives, visant à acquérir un statut d'adulte. Les professionnels parlent plutôt de « couples » que de « relations amoureuses »²⁸.

« *La sexualité de couple est perçue [par les professionnels] comme indépendante d'une relation affective construite et partagée* », renforçant ainsi l'idée que la sexualité est dissociée et dissociable du sentiment. Cette relation est considérée comme un moyen d'obtenir de l'intérêt ou de l'affection d'un autre résident.

Les relations affectives sont souvent associées à la sexualité dans le discours des professionnels, en lien avec des problématiques comme le désir d'enfant, la contraception, la vie de couple, les IST, etc.

²³ Ibid. 13

²⁴ ORS Centre. Vie affective et sexualité des personnes handicapées mentales : quels accompagnements dans les établissements de la région Centre ? Orléans : ORS Centre, 07/2010, 8 p.

²⁵ Ibid. 24

²⁶ Ibid. 13

²⁷ BINET C., DUPONT P., LARMIGNAT C., LECLERC C.

L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissements en région Centre. ORS Centre / CREA Centre, 2009, 138 p.

²⁸ Ibid. 24



Les professionnels sont souvent confrontés à des pratiques qui ne cadrent pas avec leur modèle de référence en matière de sexualité, à leurs valeurs. « *La sexualité est souvent représentée comme une pulsion, la réponse à un besoin naturel, dont l'expression est potentiellement brutale et peu liée à des sentiments* ». Cette expression est perçue comme peu élaborée et liée à un besoin très pulsionnel. Ainsi, le professionnel qui accompagne la personne déficiente, pris dans une grande proximité avec celle-ci, lui permet ce qui, à ses yeux, lui paraît licite ou correct en matière de sexualité. « *Il pourrait [en effet] craindre que ce qu'il autorise apparaisse aux yeux des observateurs comme le reflet de ce qu'il se permet lui-même. Tout écart de la norme pouvant alors passer pour un écart personnel, réel ou souhaité* »²⁹.

Le handicap induirait également une plus grande désinhibition, l'absence de pudeur étant souvent évoquée par les professionnels pour décrire les manifestations de cette sexualité (plus fréquentes chez les adolescents et les personnes ayant une déficience plus importante).

D'autres perçoivent cette sexualité comme construite et ne relevant pas uniquement de la pulsion, s'appuyant sur les représentations qu'a ou non la personne handicapée de la sexualité, sur ses expériences antérieures, vécues au sein de la famille ou d'un établissement. Les comportements observés chez certaines personnes sont d'ailleurs souvent associés à des expériences vécues pendant l'enfance. Cette perception des professionnels s'appuie sur l'observation de comportements sexuels négatifs induits par ces expériences précédentes (violence, tabou de la sexualité, etc.).

Ils déclarent avoir besoin de travailler en partenariat avec des professionnels de la psychiatrie ou de la psychologie afin de bénéficier d'un éclairage sur les pathologies ou le handicap leur permettant de mieux appréhender certains comportements observés.

Ils demeurent conscients qu'ils sont porteurs de jugements de valeurs et évoquent l'importance de se détacher de ces modèles pour proposer un accompagnement. Cet accompagnement suppose au préalable un travail sur ses propres représentations.

Un cloisonnement entre les différents corps de métier au sein d'un établissement peut être observé, certains estimant que la sexualité ne fait pas partie des choses qu'ils doivent aborder avec les résidents. Ce manque d'implication est justifié par l'absence d'outils appropriés pour l'identification et l'accompagnement de la demande de la personne. Cette division du travail est souvent déplorée par les équipes : les questions relatives au corps, à l'intimité sont orientées vers l'équipe infirmière, qui regrette que les équipes éducatives ne soient pas suffisamment sensibilisées aux questions médicales.

L'étude menée par l'ORS Centre³⁰ a ainsi relevé des difficultés spécifiques pour accompagner la sexualité selon les catégories de professionnels des établissements interrogés.

Les éducateurs

La sexualité est parfois perçue comme revêtant une dimension médicale, hors du champ d'intervention des éducateurs. Leur rôle étant de les accompagner sur le plan éducatif et du développement relationnel et comportemental, la sexualité est alors perçue comme relevant du domaine de l'intime. Ils

²⁹ Ibid. 14

³⁰ Ibid. 27



insistent sur le fait de cantonner leur mission à l'éducatif. La réponse proposée est alors une orientation vers d'autres professionnels relevant d'une prise en charge médicale. Le rapport entretenu entre l'éducateur et le résident peut également instaurer un climat de pudeur, rendant difficile l'évocation de la sexualité.

Ils sont souvent confrontés dans leur activité quotidienne à la vie sexuelle des personnes ce qui soulève un questionnement éthique sur leur rôle de protection des personnes vulnérables : quand intervenir, comment intervenir, doit-on laisser faire ?

Le travail des éducateurs se situe sur des dimensions très précises de la sexualité. « *Leur intervention se situe davantage sur le plan du rapport au corps chez les jeunes, et sur celui de la relation au sein du couple chez les adultes : il s'agit pour eux de cadrer cette relation, de travailler avec les personnes sur le consentement mutuel, le respect de l'autre, et parfois d'accompagner l'évolution de cette relation lorsqu'elle conduit à une prise d'autonomie par rapport à l'établissement ou à une rupture* »

Les aides médico-psychologiques (AMP)

Leur champ d'intervention est assez proche de celui des éducateurs, avec un travail sur les questions relationnelles. Les AMP sont davantage confrontés aux manifestations égocentrées de la sexualité chez les personnes en situation de handicap car leur intervention se situe davantage dans la sphère de l'intime (toilette, etc.). Ils évoquent des difficultés de positionnement pratique. Ces rapports sont vécus comme un risque professionnel important et donnent lieu à une réflexion sur les possibilités de réduction des risques (toilette par une personne du même sexe, autonomisation de la personne pour sa toilette etc.). Ils attendent souvent des réponses de leur hiérarchie sur leur

positionnement professionnel car leur intervention se situe davantage « sur le terrain ».

Les infirmières

L'infirmière intervient sur le champ médical et, selon sa place dans l'établissement, elle peut être amenée à intervenir dans l'accompagnement de la personne handicapée. Cette intervention, lorsqu'elle est en lien avec la sexualité, concerne la prévention des risques (IST, grossesse), l'information relative à la contraception, le suivi gynécologique, etc. Son action peut passer par une information individuelle ou collective des résidents sur la contraception, l'utilisation du préservatif masculin, sur l'hygiène, ou sur les risques liés à la sexualité.

L'infirmière peut être amenée à échanger avec les résidents sur leur vie affective et sexuelle.

Les psychologues

Différentes modalités d'intervention des psychologues existent, en fonction des établissements : leur action peut se situer uniquement auprès des résidents, uniquement auprès du personnel ou bien des deux. Ils participent à l'accompagnement des personnes handicapées sur les questions de vie affective et sexuelle, et encadrent ou organisent la réflexion autour de cet accompagnement. Ils constatent que beaucoup de professionnels éprouvent des difficultés à évoquer ce sujet avec les personnes handicapées, et ont tendance à orienter de manière systématique vers le psychologue. Ces professionnels sont en demande d'information de la part des psychologues sur la manière d'interpréter et de gérer certains comportements observés.



Recommandations pour la pratique et exemples d'actions développées en établissements

En matière d'éducation à la sexualité auprès des personnes en situation de handicap, « *il n'existe pas de solution unique et seule l'écoute de leurs désirs et de leurs besoins peut déboucher sur des réponses adaptées au cas par cas. Mais avoir une oreille attentive sur ce sujet pose la question de la formation des professionnels [...] car en l'absence de module de formation spécifique sur la sexualité, les professionnels réagissent davantage avec leurs fantasmes et leurs valeurs qu'avec des outils appropriés* »³¹

Quel que soit le type de handicap, la personne déficiente doit demeurer le 1^{er} acteur de sa vie affective, relationnelle et sexuelle. L'équipe qui l'accompagne dans sa vie affective doit s'appuyer sur une démarche éthique et déontologiquement constante³². Afin d'assurer une cohérence des pratiques, il faut que des repères professionnels valables pour toute l'équipe aient été posés. Cette démarche éthique et ces repères peuvent être consignés de manière explicite, dans un écrit formalisé, comme le projet d'établissement. Ceci implique que l'établissement ait clairement pris position sur le thème de la vie affective et sexuelle, afin que les résidents mais aussi les financeurs et les parents sachent que la vie affective est autorisée dans l'établissement tout en étant encadrée^{33 34}. L'institution doit se positionner et déterminer des valeurs sexuelles et éthiques auxquelles elle va se référer. Elle doit être au clair et avoir réfléchi sur la manière dont l'équipe éducative

va réagir lorsqu'elle sera confrontée à la situation³⁵.

Cette approche éthique passe aussi par le respect et la tolérance, ce qui demande une certaine ouverture d'esprit et des capacités d'écoute. La sexualité pouvant s'exprimer de manière très diverse, cela implique l'acceptation de comportements « hors normes », s'ils ne sont pas en contradiction avec les valeurs de l'établissement et le cadre légal³⁶.

Plusieurs problèmes peuvent se poser et notamment celui du consentement (les deux personnes concernées ont-elles les mêmes représentations, les mêmes objectifs?). « *Que faire lorsque les personnes handicapées mentales n'ont pas la pleine conscience de leurs actes ? Difficile et délicate, l'évaluation de leur consentement met les professionnels au défi* », le cas par cas étant de rigueur en la matière³⁷. Les professionnels doivent se montrer vigilants sans pour autant être intrusifs, les fonctions éducatives induisant au nom de la protection un regard permanent sur les personnes accompagnées.

La question de la maternité doit également être envisagée de façon individualisée. « *Comment faire face à un désir d'enfant ? Celui-ci est-il légitime ? Faut-il le soutenir ? Faut-il recourir, comme la loi le permet de façon encadrée, à la stérilisation à visée contraceptive ?* »³⁸.

Au Québec, le Pavillon du Parc, institution pour personnes déficientes intellectuelles, a développé un guide de référence en intervention sexo-éducative se fondant sur une **conception multidimensionnelle de la sexualité** et qui promeut **9 valeurs**

³¹ SEDRATI-DINET C. Sexualité : la fin d'un tabou ? *ASH*, n°2671, 27/08/2010, pp. 38-41

³² Ibid. 1

³³ DA CRUZ N., LEOTOING M. Faire une place à la sexualité en établissement. *TSA*, n°9, 02/2010, pp. 15-22

³⁴ Ibid. 31

³⁵ DOHET I., MARLIÈRE G. Le droit à la sexualité pour les personnes handicapées mentales en institution. Bruxelles : A.S.P.H, 02/2006, 7p.

³⁶ Ibid. 32

³⁷ Ibid. 31

³⁸ Ibid. 31



fondamentales. Cette démarche opte pour une éducation individuelle respectueuse des besoins de la personne tout en intégrant d'autres acteurs (personnel, parents, direction).

- *Humanité inconditionnelle : la personne déficiente mentale est une personne humaine et non un individu réduit à sa déficience*
- *Individualité : chaque personne a sa façon bien à elle d'être et d'agir. L'individualité implique la prise en compte des différences.*
- *Responsabilité : il faut favoriser la liberté de choix et la maîtrise possible par la personne de ses relations amoureuses, sexuelles ainsi que son potentiel reproducteur. Cette autonomie dépend de la capacité de l'individu à être responsable de ses actes et de leurs conséquences. La responsabilité du milieu éducatif (parents et professionnels) est aussi engagée : comment gérer la liberté de l'individu et la nécessité de le protéger ?*
- *Liberté des orientations érotiques : l'orientation érotique de l'individu peut être hétérosexuelle, homosexuelle ou bisexuelle. Cette orientation doit être respectée.*
- *Mixité des lieux de vie : c'est par la mixité, en se côtoyant dans le quotidien que les garçons et les filles, les femmes et les hommes peuvent acquérir des capacités de communication entre eux et une perception plus réaliste de l'un ou l'autre sexe.*
- *Egalité des sexes : des échanges interpersonnels les plus égalitaires possibles, entre des individus des deux sexes sont favorisés dans le respect*

des différences de chacun et de chacune.

- *Respect de l'autre : les échanges érotiques ou amoureux impliquent l'égalité et la responsabilité de l'un et l'autre des partenaires. Toute personne doit être respectée. Il y a une nécessité de consentement mutuel entre les partenaires.*
- *Intimité : chacun a le droit de disposer d'un lieu où il se sent en confiance et peut vivre entre autres, certaines pratiques érotiques. Chacun peut disposer d'une vie privée dans la mesure de ses moyens.*
- *Accès à l'information-éducation : il est important que chacun ait un accès à un maximum d'informations concernant le corps, la sexualité, les émotions, les comportements sociaux appropriés.³⁹*

La personne handicapée doit être considérée comme une personne à part entière dans toute sa globalité. Il est important de la respecter en tant que personne mais aussi de respecter ses choix, son intimité, sa sexualité. Les personnes valides ou handicapées ont les mêmes besoins mais une personne handicapée a besoin d'aide pour réaliser ce qu'elle souhaite. Les professionnels doivent s'interroger, se concerter pour savoir ce que cette personne désire vraiment et ce qu'elle est « capable » de vivre⁴⁰.

L'éducation à la vie affective et sexuelle des personnes déficientes doit reposer sur des **fondements**⁴¹ :

- Le contexte actuel qui vise à davantage d'**autonomie** des personnes en situation de handicap et prône la désinstitutionnalisation et la valorisation des rôles sociaux et de normalisation ;
- L'éducation à la sexualité permet d'acquérir une certaine connaissance de son corps, une meilleure

³⁹ Ibid 35

⁴⁰ Ibid. 8

⁴¹ Ibid. 10



conscience de soi et une meilleure **compréhension de ses attentes et de ses désirs.**

- Le risque d'abus sexuels est plus important chez les personnes déficientes. L'éducation à la sexualité doit donc inclure une évaluation de la capacité à consentir à une relation sexuelle afin de **responsabiliser** et **protéger** les personnes quant à l'expression de leur sexualité.
- L'éducation à la sexualité est un facteur d'**intégration sociale** qui permet d'augmenter, à travers des expériences relationnelles, le champ des habiletés sociales.
- Le manque d'information peut générer de l'angoisse (face à l'apparition de phénomènes physiologiques non clairement

expliqués). Il peut inciter les personnes à se tourner vers d'autres moyens d'initiation à la sexualité (films pornographiques) ce qui risque d'entraîner une vision erronée de la sexualité, et peut enfin conduire à des comportements inappropriés en public (comportements sexuels abusifs, exhibitionnisme, démonstrations affectives exagérées).

Un programme d'éducation affective et sexuelle spécialisé ne peut être envisagé que dans une **perspective globale de promotion de la santé** en se basant sur les mêmes principes et en s'adaptant aux capacités et au niveau de compréhension des personnes déficientes.

A ce titre, un groupe de travail pluridisciplinaire « *Promosanté handicap* » rassemblant des acteurs du secteur médico-social et de la promotion de la santé de plusieurs régions (Picardie, Pays de la Loire, Champagne Ardenne et Province du Hainaut en Belgique) a produit un **livre blanc⁴² pour l'intervention en promotion de la santé.**

Ce document rassemble 15 préconisations pour l'implantation de programmes de promotion de la santé dans les établissements médico-sociaux, résultant d'un dispositif d'enquête mis en œuvre dans trois régions en 2009-2010 (Champagne – Ardenne, Pays de la Loire et Picardie.). Ces préconisations sont le fruit à la fois d'observations réalisées dans des établissements médico-sociaux (IME, IMPro) mettant en œuvre des programmes éducatifs en promotion de la santé, mais également d'entretiens menés auprès d'une partie des directions et équipes projets à la tête de ces programmes. Elles ont ensuite été validées auprès d'une quarantaine de professionnels impliqués dans le champ du médicosocial.

Ces préconisations font état de ce qui est nécessaire pour implanter de façon optimale un tel programme et fait référence au contexte français actuel :

1. Au cœur du programme de promotion de la santé, se trouve la perspective de développement de la participation de l'utilisateur, de son autonomie et de l'exercice de sa citoyenneté. La place des jeunes accueillis, des familles et tuteurs est un thème qui nécessite d'être collectivement discuté, débattu et travaillé au sein de l'établissement.
2. Un établissement médico-social sollicite un accompagnement pour la mise d'une action de promotion de la santé. Les facteurs à l'origine de la demande doivent être clairement identifiés.
3. Les attentes explicites des professionnels des établissements ainsi que les circonstances liées à l'implantation d'un programme de promotion de la santé doivent être identifiées dès le démarrage du programme. Elles doivent être si possible discutées et partagées au sein de l'établissement.
4. Un temps et un espace d'échange et de débat est possible dans l'institution autour des représentations sociales sur la déficience intellectuelle, la santé, la promotion de la santé et

⁴² IREPS CHAMPAGNE ARDENNE, IREPS PICARDIE, IREPS PAYS DE LA LOIRE, OBSERVATOIRE DE LA SANTE DU HAINAUT. Livre blanc : préconisations pour le développement de programmes de promotion de la santé en IME. Ireps de Picardie, 02/2011, 42 p.



- la thématique travaillée. Ce temps d'échange autour des représentations est proposé, d'une manière transparente, à l'ensemble des professionnels volontaires de l'institution.
5. Dans une perspective de mobilisation des professionnels et de valorisation institutionnelle de la participation des différents professionnels dans le programme de promotion de la santé, ce programme doit être validé par la direction.
 6. La mise en place d'un programme de promotion de la santé peut avoir des répercussions sur l'ensemble du fonctionnement de l'établissement. La mobilisation et l'implication de l'ensemble des équipes au sein de l'établissement est un objectif central.
 7. L'implantation d'un programme de promotion de la santé nécessite la création d'un groupe projet regroupant des professionnels venant des différents secteurs de l'établissement.
 8. L'inscription du programme de promotion de la santé dans le projet d'établissement doit être effective ou favorisée. Elle nécessite la mise par écrit du programme, sa communication en interne et sa valorisation.
 9. Le groupe projet reçoit mandat de la part de la direction de l'établissement pour concevoir et mettre en œuvre le programme de promotion de la santé. Il pourrait s'appuyer sur un tiers extérieur (accompagnant en promotion santé).
 10. Les programmes en promotion de la santé sont en prise avec le fonctionnement même des institutions. L'implantation d'un programme de promotion santé nécessite la prise en compte de la culture de l'établissement, c'est-à-dire le climat de travail, les modalités de dialogue, les relations hiérarchiques et les relations entre les professionnels, influe sur la mise en place de tels programmes.
 11. Une approche de promotion de la santé ne peut se concevoir que de manière globale. Cela suppose qu'elle intègre différentes dimensions de l'institution mais pas forcément au niveau opérationnel.
 12. Les expériences au sein de l'établissement sont importantes et doivent être prises en compte et valorisées dans la mise en place de programmes de promotion de la santé.
 13. Pour qu'un programme de promotion de la santé puisse se dérouler de façon optimale, une attention particulière doit être portée au développement de la coopération et au travail pluridisciplinaire.
 14. La mise à disposition de temps, d'espaces et de ressources financières doit être recherchée et négociée et garantie par conventionnement pour la mise en œuvre du projet.
 15. Les compétences du groupe projet sont à favoriser ou à renforcer par la valorisation du programme de promotion de la santé et par la formation. L'action de l'équipe de promotion de la santé doit s'envisager comme un accompagnement des professionnels et non comme réalisant le programme lui-même

Animer une séance d'éducation à la sexualité ne s'improvise pas. Les professionnels devront avoir été formés au préalable afin d'abandonner leur posture d'éducateur ou de thérapeute. Cette formation peut également être l'occasion « *d'interroger ses propres représentations, ses limites, et d'identifier les censures à l'œuvre chez chacun* »⁴³

Quelques exemples d'actions développées en France peuvent à ce titre être évoqués.

⁴³ TREMINTIN J. Travail autour de l'éducation à la sexualité. Lien social, n°1005, 10/02/2011, pp.10-16

Depuis cinq ans, l'Ireps Pays de la Loire développe un programme régional sur le thème de la vie affective et sexuelle. En Vendée, ce travail s'est articulé autour de plusieurs axes⁴⁴ :

- **Des formations pour les professionnels** : elles visent à sensibiliser les professionnels à la prise en compte de la vie affective et sexuelle au sein de leurs structures en

⁴⁴ IREPS PAYS DE LA LOIRE. Programme régional « vie affective et sexuelle des personnes vivant avec un handicap mental ». Laval : Ireps Pays de la Loire, 06/2009, 4 p.



leur permettant d'explorer et d'aborder les différentes questions qui se posent pour la mise en place d'une action. Elle se déroule sur cinq ou six jours et ont permis dans les établissements d'impulser, orienter, approfondir et élargir les actions avec par exemple

- La création de groupes de parole permettant à des personnes en situation de handicap de s'exprimer sur le sujet de la vie affective et sexuelle ;
- La création de séances d'éducation à la vie affective et sexuelle en direction des personnes en situation de handicap.
- Des journées institutionnelles « vie affective et sexuelle », pour sensibiliser tout le personnel de l'établissement.
- Des **accompagnements d'équipes** : afin de les soutenir, conseiller et guider dans la mise en place d'actions.
- Des **interventions directes auprès des familles** : ces sensibilisations se déroulent généralement sous forme de temps d'échanges, et sont animées par un expert. Elles permettent aux familles et aux proches des personnes en situation de handicap, d'échanger, de trouver des pistes de réponses et de réflexion concernant leurs questionnements.

Des échanges d'expériences sont également proposés 3 à 4 fois par an pour les professionnels des établissements ayant participé aux formations. Ces échanges ont permis de faire émerger le besoin d'un outil d'aide à l'action. Cet outil⁴⁵, édité en février 2011, a pour objectif d'apporter des repères aux professionnels désirant développer des actions collectives d'éducation à la vie affective et sexuelle.

⁴⁵ IREPS PAYS DE LA LOIRE. Une histoire de grand : des repères pour agir en éducation affective et sexuelle dans les instituts médico-éducatifs [DVD]. Ireps Pays de la Loire, 02/2011

Il propose une liste de domaines à explorer, les critères à prendre en compte pour l'intervention (maturité, compréhension des messages, mémoire, attention, relation à l'autre) et les modalités d'intervention permettant de favoriser l'apprentissage.

En région PACA, un programme a été mis en œuvre depuis 2007 par le CRES (équivalent de l'Ireps dans les autres régions de France) en partenariat avec Sida Info Service, l'Agence Régionale de Santé, le Conseil Général et le Planning familial, afin de proposer des actions d'éducation sexuelle adaptées. Il s'adresse également aux équipes éducatives et d'encadrement des établissements en incluant une formation à l'accompagnement de la vie affective et de la sexualité et à la réduction des risques, notamment sur le lieu de travail. Les familles et les proches sont également informés, voire réunis, pour suivre les activités du programme.

Quarante-deux établissements (établissements et services d'aide par le travail (ESAT), foyers ou instituts médico-éducatifs (IME)) ont bénéficié de ce programme dans les six départements de la région.

Les actions de sensibilisation proposées s'articulent en général autour de 5 à 10 séances d'une à deux heures pour des groupes de 8 personnes maximum, et sont animées par une personne de l'Ireps et un salarié de l'établissement concerné. Ces séances abordent : le schéma corporel, l'expression des émotions et des ressentis, des sentiments, le respect de l'autre, la contraception, les risques liés aux pratiques sexuelles, les personnes relais à qui s'adresser. Elles s'appuient sur des jeux de rôle, photo-expression, pictogrammes, débats, etc.

Les modules de formation de deux jours portent sur les représentations de la sexualité, l'actualisation des connaissances relatives aux IST et au VIH ou encore la prise en compte de la sexualité des résidents dans le cadre des règlements intérieurs et des pratiques des institutions.

En outre, une journée annuelle d'échange de pratiques et d'informations est organisée dans



chaque département afin de confronter entre établissements les réflexions, les pratiques, d'échanger sur les difficultés et de rompre un isolement et un désarroi qui restent encore importants chez certains professionnels sur ce sujet.

Ce programme a été évalué par le CRES PACA qui a relevé que bien que ce programme réponde à une réelle demande des équipes, les intervenants se sont parfois heurtés à des résistances au sein des établissements pour aborder ce sujet sensible. La majorité des professionnels interrogés déclarent toutefois avoir acquis de nouvelles connaissances sur la sexualité des résidents et trouvé des pistes pour leur accompagnement. Ils estiment mieux comprendre et être en capacité de mieux gérer les situations rencontrées (acte sexuel en public, manifestations sexuelles lors des soins à la douche, désirs de maternité, etc.), être en mesure de répondre aux demandes des résidents sur ces questions, tout en respectant leur sexualité et en préservant leur intimité.

Les personnes en situation de handicap ont quant à elles fait preuve d'un réel enthousiasme vis-à-vis des séances proposées. Leurs connaissances relatives à l'anatomie, à la contraception et à la prévention des grossesses et aux IST ont évolué. Elles ont pu intégrer les notions de consentement et de respect. Elles ont particulièrement apprécié le fait de disposer d'un espace d'échange entre adultes sans les familles pour évoquer les questions de sexualité et de relations affectives, et ont formulé le souhait de bénéficier de séances supplémentaires. Les parents ayant participé au programme ont témoigné de leurs difficultés à aborder le sujet de la sexualité de leurs enfants et ont pu faire part de leurs questionnements.

Le travail engagé nécessite la mobilisation de moyens pour être poursuivi avec, par exemple, des temps d'échange ou d'analyse des pratiques qui permettent d'accompagner

les professionnels dans la démarche et de les soutenir dans leurs réflexions⁴⁶.

Conclusion

La sexualité est un « élément central du rapport aux autres et une dimension fondamentale de la santé physique et mentale »⁴⁷. Comme l'affirme Marcel Nuss du Collectif « Handicaps et sexualité » « reconnaître la sexualité des personnes en situation de handicap c'est reconnaître leur humanité et la pleine existence de leur citoyenneté »⁴⁸.

La reconnaissance de plus en plus large par la société de la présence de besoins sexuels et affectifs chez les personnes déficientes intellectuelles suggère un début de transformation des représentations sociales liées à la sexualité et au handicap. La question qui se pose alors n'est pas de savoir si ces personnes ont une sexualité ou si elles ont le droit de l'exprimer et de la vivre, mais bien comment les professionnels et l'entourage familial peuvent accompagner ces personnes dans leur sexualité, et surtout quels sont les besoins réels de ces individus.

Il apparaît clairement dans la littérature que des programmes d'éducation à la vie affective et sexuelle spécialisés et adaptés aux attentes de ces publics et à leur niveau de compréhension sont indispensables pour leur permettre de mieux appréhender et vivre leur sexualité⁴⁹.

La formation des professionnels constitue également un volet important de cette démarche et peut leur permettre d'adapter leur positionnement.

Certains professionnels font toutefois état d'un obstacle majeur encore à lever : celui de l'entourage, qui a souvent du mal à accepter que leur parent ou enfant noue une relation affective. Un réel « travail de pédagogie » et de sensibilisation reste à mener par les établissements afin de remporter l'adhésion

⁴⁶ BAUDET B., FLEUR L., DOUILLET A. Vie affective et handicap mental : un programme en région PACA. *La santé de l'Homme*, 04/2011, n°412, pp. 34-35

⁴⁷ Ibid. 31

⁴⁸ NUSS M. Au risque du désir. *Reliance*, n°29, 09/2008

⁴⁹ Ibid. 10



des familles et changer leur regard sur la sexualité de la personne handicapée⁵⁰.

⁵⁰ Ibid. 34



Références bibliographiques

❖ Ouvrages

ASPH. Affectivité. **Sexualité et Handicap Guide à l'intention des institutions : professionnels, usagers, parents.** Bruxelles : J.P. Labille, 2011, 87 p.

FEDERATION DES CENTRES DE PLANNING FAMILIAL DES FEMMES PREVOYANTES SOCIALISTES. **Guide sexualité et handicap.** Bruxelles : SFPS, 2011, 47 p.

GIAMI A., LAVAL D., HUMBERT – VIVERET C. **L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et éducateurs.** Paris : PUF, 1983

MERCIER M., DELVILLE J. **Sexualité, vie affective et déficience intellectuelle.** Belgique : Presses Universitaires de Namur, 1997

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, n°59, 2011, pp. 478-483

MERCIER M., DELVILLE J., MONIN L. **La personne handicapée mentale et son corps.** *Feuillets de pédagogie curative*, 1989, n°4

NUSS M. **Au risque du désir.** *Reliance*, n°29, 09/2008

SEDRATI-DINET C. **Sexualité : la fin d'un tabou ?** *ASH*, n°2671, 27/08/2010, pp. 38-41

TREMINTIN J. **Travail autour de l'éducation à la sexualité.** *Lien social*, n°1005, 10/02/2011, pp.10-16

VAGINAY D. **Sexualité, handicap et société.** *Le carnet psy*, 01/2012, pp. 49-51

❖ Articles

BAUDET B., FLEUR L., DOUILLET A. **Vie affective et handicap mental : un programme en région PACA.** *La santé de l'Homme*, 04/2011, n°412, pp. 34-35

DA CRUZ N., LEOTOING M. **Faire une place à la sexualité en établissement.** *TSA*, n°9, 02/2010, pp. 15-22

EVANS D.S., Mc GUIRE B.E., HEALY E. [et al]. **Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part 1 : service users perspectives.** *Journal of intellectual disabilities*, 2009, vol. 11, n°53, pp. 905-912

EVANS D.S., Mc GUIRE B.E., HEALY E. [et al]. **Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part 2 : staff and family carer perspectives.** *Journal of intellectual disabilities*, 2009, vol. 11, n°53, pp. 913-921

KERBAGE H., RICHA S. **Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels.**

❖ Littérature grise

APOSTOLIDIS T. **Représentations de la vie affective et sexuelle des personnes vivant avec un handicap mental et pratiques de prise en charge à leur égard.** In CREA I de Picardie. Colloque « Vie affective, intimité et sexualité », 24/10/2000, Amiens. Disponible en ligne http://www.creai-picardie.fr/site/animations/pdfs/vais2000/VAIS-2000_Atelier1.pdf

BINET C., DUPONT P., LARMIGNAT C., LECLERC C. **L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissements en région Centre.** ORS Centre / CREA I Centre, 2009, 138 p.

DOHET I., MARLIERE G. **Le droit à la sexualité pour les personnes handicapées mentales en institution.** Bruxelles : A.S.P.H, 02/2006, 7p.



IREPS CHAMPAGNE ARDENNE, IREPS PICARDIE, IREPS PAYS DE LA LOIRE, OBSERVATOIRE DE LA SANTE DU HAINAUT. **Livre blanc : préconisations pour le développement de programmes de promotion de la santé en IME.** Ireps de Picardie, 02/2011, 42 p.

IREPS PAYS DE LA LOIRE. **Programme régional « vie affective et sexuelle des personnes vivant avec un handicap mental ».** Laval : Ireps Pays de la Loire, 06/2009, 4 p.

LECORPS P., ENSP. **La sexualité des personnes handicapées en institution : rapport de séminaire, module interprofessionnel de santé publique.** Rennes : ENSP, 2002, 41 p.

MERCIER M. DELVILLE J., COLLIGNON J.L. **Représentation de la vie affective et sexuelle de la personne handicapée mentale adulte.** Actes des journées romandes d'études ASA, Qualité de vie et Handicap, Genève, 1992

ONU. **Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif.** New York : ONU, 2006, 38 p.

ORS Centre. **Vie affective et sexualité des personnes handicapées mentales : quels**

accompagnements dans les établissements de la région Centre ? Orléans : ORS Centre, 07/2010, 8p.

❖ Outils d'intervention

IREPS PAYS DE LA LOIRE. **Une histoire de grand : des repères pour agir en éducation affective et sexuelle dans les instituts médico-éducatifs [DVD].** Ireps Pays de la Loire, 02/2011

❖ Textes de loi

Circulaire DAS/TS1 n° 96-743 du 10 décembre 1996 relative à la prévention de l'infection à VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales. Bulletin officiel du Ministère chargé de la Santé, n° 97/3 : p. 153-159

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Pour en savoir plus :

Ireps de Bourgogne. **Sexualité et handicap : bibliographie sélective.** Dijon : Ireps de Bourgogne, 01/2012, 4p.
Disponible en ligne <http://www.ireps-bourgogne.org/index.php?rub=71>





Parc Mirande
14 H rue Pierre de Coubertin
21000 Dijon
contact@ireps-bourgogne.org
Tél. 03 80 66 73 48
Fax: 03 80 65 08 18
N° agrément : 26.21.02060.21

© IREPS de Bourgogne / Janvier 2012

www.ireps-bourgogne.org
www.episante-bourgogne.org

