Le planning familial de l'Isère

30 bd Gambetta 38000 Grenoble



« Du sexué au sexe-primer »

En quoi l'ensemble des actions menées en IME par les conseillères conjugales et familiales du planning familial auprès des jeunes, des parents, des décideurs institutionnels et des professionnel(le)s de l'éducation est un enjeu très important pour permettre une véritable reconnaissance des besoins intimes, affectifs et sexuels des personnes en situation de handicap mental et ainsi une réelle accessibilité ?

GIORDANO Séverine

Ecrit de fin de formation

en vue de l'obtention de l'agrément au conseil conjugal et familial

Session de formation 2015-2016

« Il n'existe pas un handicap mais des handicaps, tout comme

il n'existe pas une sexualité mais des sexualités, ni une méthode d'animation mais bien plusieurs. »

> Fédération des Centres de Planning Familial des Femmes Prévoyantes Socialistes Belges

REMERCIEMENTS

Je remercie sincèrement ma famille et mes amis qui m'ont encouragée, soutenue et ont cru en moi tout au long de cette formation.

Je témoigne toute ma gratitude à tous et à toutes les jeunes rencontré(e)s lors de mes stages pour m'avoir accueillie avec tant de gentillesse et de générosité ; ils ont donné toute sa légitimité à cet écrit. Merci aux parents qui ont accepté de répondre à mes questions et à la confiance qu'ils m'ont accordée. J'exprime également ma gratitude à la direction de l'IME Les Ecureuils d'avoir accepté ma demande de stage ainsi qu'aux équipes éducatives pour leur disponibilité et leur implication à mon égard.

Je remercie ma tutrice de stage, mes collègues stagiaires ainsi que toutes les Conseillères Conjugales et Familiales des CPEF d'Eybens et de Villard Bonnot pour leur implication, leurs conseils et leur bienveillance indispensables à l'élaboration de ce mémoire et sans lesquelles celui-ci n'aurait jamais vu le jour.

J'exprime ma reconnaissance aux formatrices du planning familial 38 et notamment à ma formatrice référence pour ses précieux conseils. Toutes m'ont accompagnée et parfois bousculée pour me conduire à des questionnements nécessaires. Elles m'ont aussi écoutée, fait confiance et ont activement participé à mon évolution professionnelle. Merci à ma guidante de mémoire qui s'est montrée disponible tout au long de la réalisation de cet écrit et pour ses remarques pertinentes et constructives.

Chacun et chacune a été une source d'inspiration dans le développement de cette réflexion et un soutien pour la continuation de cet écrit.

Merci à toutes et à tous.

SOMMAIRE		
INTR	ODUCTION	4
	PARTIE I: D'HANDI-COUPABLES A HANDI-CAPABLES	
1.	Handicap mental et évolution des représentations de la société : « Du déb personne en situation de handicap mental »	
	1.1 Le handicap mental : un ensemble de concepts	
	1.2 L'évolution dans la représentation sociétale et juridique du handicap mental	
	1.3 De l'intégration à l'inclusion, l'accessibilité ?	10
•		
2.	Handicap et sexualités : « qui se tait consent ? »	12
	2.1 La prévention comme tremplin pour l'égalité	
	2.2 Le droit et l'acces à la « sante sexuelle »	14
3.	Une vie intime, affective et sexuelle : de la reconnaissance à l'accès, e chemin à parcourir ! L'incontournable virage de l'éducation.	ncore du
	3.1 Les représentations des parents.	16
	3.2 Les représentations des professionnel(le)s en IME	20
	3.3 Les institutionnels entre loi et éthique	23
- D		
PA	ARTIE II : L'EDUCATION A LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE EN : TOUT UN PROGRAMME POUR LA CCF !	IMIT:
1	IME : L'éducation à la vie intime, affective et sexuelle	
1.	1.1 Le projet d'animations	28
	1.2 La formation du planning familial avec « Handicap et alors ? »	
	1.2 La formation du planning familiai avec « francicap et alors ? »	22
2.	Le rôle, la posture et les pratiques des CCF en animations auprès des j	jeunes en
	situation de handicap mental en IME au travers de rencontres	
	2.1 Les jeunes en situation de handicap mental léger	34
	2.2 Les jeunes en situation de polyhandicap	38

ANNEXES......55

3. Apports professionnels, difficultés et perspectives

INTRODUCTION

Je me suis intéressée à cette thématique pour plusieurs raisons. D'abord, parce que dans ma vie familiale, je suis confrontée au handicap mental, mais aussi parce que j'ai accompagné, pendant 6 ans, de nombreux enfants et adolescent(e)s handicapé(e)s lors de mon expérience d'auxiliaire de vie scolaire. Enfin, durant mes stages, j'ai participé à un certain nombre d'animations sur l'éducation à la vie intime, affective, relationnelle et sexuelle auprès d'adolescent(e)s en situation de handicap mental et j'ai été très touchée par leur besoin de tendresse, de plaisir, leur besoin d'aimer et d'être aimé comme tout un chacun. Leur droit à la sexualité s'est imposé à moi comme une évidence mais aussi toutes les interrogations qui découlent de leurs situations parfois de grande dépendance.

Avoir une vie relationnelle, affective et sexuelle satisfaisante est un droit fondamental, un facteur d'épanouissement et de bien-être, qui fait partie intégrante d'une qualité de vie et qui contribue pleinement à une meilleure santé. Chacun d'entre nous peut y prétendre. Les personnes handicapées mentales ont, elles aussi, des besoins et des attentes en la matière. Elles ont droit au respect de la dignité humaine. Quelles que soient l'origine, la nature et la gravité de leurs troubles et de leurs déficiences, elles ont les mêmes droits fondamentaux que leurs concitoyens du même âge, ce qui implique le droit de jouir d'une vie décente, aussi épanouie que possible.

Depuis la fin des années 90, cette thématique a progressivement et sensiblement évolué, faisant l'objet de travaux, de colloques, de publications et d'ouvrages.

Même s'il reste encore beaucoup de chemin à parcourir, ces réflexions ont permis d'ouvrir le débat sur ce tabou auprès des familles, des professionnel(le)s et d'amorcer des évolutions dans les représentations collectives. De plus en plus d'instituts-médico-éducatifs (IME) font appel aux compétences des conseillères conjugales et familiales des centres de planification pour intervenir en éducation à la vie intime, affective et sexuelle, de manière individuelle ou collective, auprès des jeunes dont ils ont la charge.

Ces mêmes professionnels sont, dans une position inconfortable puisque non formés aux questions de sexualités et se sentent incompétents et démunis face aux besoins affectifs et sexuels de leurs jeunes usagers.

Pour autant, depuis 2002, la bientraitance, le respect de l'intimité et l'accompagnement pour tendre vers une autonomie sont des composantes incontournables des chartes des droits et

libertés des personnes accueillies en IME. Les parents, bien souvent à la tête des associations gestionnaires des IME sont eux-mêmes en proie à la violence de leurs représentations et au poids de leurs responsabilités.

Ce mémoire a pour modeste prétention de construire une réflexion, afin de comprendre en quoi l'ensemble des actions menées en IME par les conseillères conjugales et familiales du planning familial auprès des jeunes, des parents, des décideurs institutionnels et des professionnel(le)s de l'éducation est un enjeu très important pour permettre une véritable reconnaissance des besoins affectifs, intimes et sexuels des personnes en situation de handicap mental et ainsi une réelle accessibilité ?

Pour construire cette réflexion, je me suis posée les questions suivantes :

Comment intégrer la dimension intime, affective et sexuelle comme valeur à part entière de

l'épanouissement personnel sans stigmatiser les personnes en situation de handicap mental ?

Quelles représentations les parents et les professionnels ont-ils sur la vie affective et sexuelle

des jeunes en situation de handicap mental ? Quels freins et quelles évolutions ?

Quelle est la pertinence de la mise en œuvre d'une éducation affective, relationnelle et sexuelle en IME ?

Comment la rendre accessible ? Quels outils retenir et comment les utiliser ?

Quel est le rôle, quelle posture professionnelle et quelles difficultés pour la conseillère conjugale et familiale ?

Afin de cibler davantage mon mémoire, j'ai décidé, parmi les différentes problématiques que regroupe le handicap, de m'intéresser aux personnes en situation de handicap « mental ». Comme cette notion est souvent utilisée de manière très représentative, il est essentiel selon moi, dans un premier temps, de définir ce terme et de l'approfondir en prenant en compte son évolution.

Je tenterai de répondre à ces questions par des pistes de réflexions explorées lors de mes expériences et stages professionnels et par des recherches documentaires afin de nourrir ma posture professionnelle de future conseillère conjugale et familiale.

PARTIE I: D'HANDI-COUPABLES A HANDI-CAPABLES

1. Handicap mental et évolutions de la société : « Du débile à la personne en situation de handicap mental »

1.1 Le handicap mental : un ensemble de concepts

Tout d'abord, je pense qu'il est intéressant d'éclaircir les notions de handicap mental et de déficience intellectuelle. Effectivement la notion de « handicap mental » est souvent utilisée avec des représentations peu précises. Selon l'UNAPEI¹, « Le handicap mental est la conséquence « sociale » d'une déficience intellectuelle. », alors que la déficience mentale/intellectuelle est selon Larousse : « Une insuffisance du développement intellectuel. Elle regroupe l'ensemble des affections qui empêchent l'accès de l'enfant à l'autonomie et à l'adaptation sociale. »

Au-delà du handicap, l'UNAPEI a toujours vu d'abord « les personnes » qui se trouvaient dans cette situation et s'est attachée à en définir la singularité. Elle met l'accent sur les droits et obligations communs à tous et sur les besoins singuliers de chacun en lien avec la spécificité du handicap : « La personne handicapée, quelle que soit la nature de sa déficience, est d'abord une personne. Ordinaire parce qu'elle dispose des droits de tous et accomplit les obligations de chacun. Singulière parce qu'en plus de tous, elle en connaît d'autres, qui lui sont propres, qui résultent de son handicap et qui appellent d'être compensés. C'est à la solidarité collective qu'il appartient d'ailleurs de reconnaître et de garantir cette compensation. La personne handicapée mentale est porteuse de manière permanente d'une déficience intellectuelle dont l'origine peut être très diverse... ».

Les origines du handicap mental peuvent être liées :

- à la conception : maladies génétiques, aberrations chromosomiques, etc.
- à la grossesse: virus, médicaments, parasites, alcool, tabac, rougeole ou rubéole chez la mère, toxines consommées (poissons contaminés au mercure), infections ou maladies contractées par la mère, carences alimentaires de la mère, etc.
- <u>à la naissance</u> : souffrance cérébrale du nouveau-né, prématurité, exposition à des toxines ou infections lors de l'accouchement, pressions excessives sur la tête, etc.

¹ UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis

 après la naissance: à des maladies infectieuses, virales ou métaboliques, intoxications, traumatismes crâniens, accidents du travail ou de la route, noyades, asphyxies, causes environnementales (manque de stimulation physique et sensorielle, absence de soins de santé...), etc.

Il n'y a pas un handicap mental mais des handicaps mentaux. Avec ou sans troubles associés et en fonction des personnes, le handicap mental s'avère plus ou moins important. Le degré d'autonomie sera plus ou moins important selon les potentiels de chacun. En conséquence à une déficience intellectuelle et selon son degré la personne en situation de handicap mental rencontrera certaines difficultés à :

- comprendre son environnement immédiat ou élargi,
- comprendre les concepts généraux et abstraits,
- se repérer dans l'espace et/ou dans le temps,
- fixer son attention,
- mobiliser son énergie,
- traiter et mémoriser les informations orales et sonores,
- apprécier l'importance relative des informations mises à sa disposition
- maîtriser le calcul et le raisonnement logique,
- accéder à la lecture et/ou l'écriture,
- prendre conscience des conventions tacites de la vie en société (codes sociaux),
- s'exprimer par le langage verbal,
- s'adapter aux changements imprévus.

Aujourd'hui, la France compte environ 700 000 personnes en situation de handicap mental ce qui représente environ 20 % des personnes handicapées.

Chaque année, entre 6 000 et 8 500 enfants naissent en France avec un handicap mental.²

1.2 L'évolution dans la représentation sociétale et juridique du handicap mental

• L'Antiquité : Exclusion !

A ce moment-là, les personnes handicapées, et surtout les enfants, étaient totalement discriminés par la société. Ils étaient craints car on les imaginait victimes d'une malédiction

² Source : http://www.unapei.org/Le-handicap-mental-sa-definition.html

divine. Ils étaient tués dès la naissance, ou utilisés pour la mendicité. De nombreuses personnes en situation de handicap mouraient par manque de soin et dans l'indifférence la plus totale.

• Au Moyen-âge : Séparation !

Les handicapés comme les pauvres et les voleurs sont exclus de la société et manquent de tout. Ils inquiètent, font même peur et on les méprise, parce qu'ils représentent un risque de contagion, parce qu'ils peuvent attaquer les « honnêtes » citoyens qui ont ce qu'il faut pour vivre.

C'est au début du Moyen-âge que les hospices sont mis en place pour accueillir les infirmes, les pauvres et les miséreux de la société. Ils effraient le peuple parce qu'ils ne sont pas comme les autres (majorité) donc la société répond au besoin de traiter la différence par l'enfermement. Louis XIV crée l'Hôpital de la Salpêtrière pour enfermer les mendiants, et l'Hôtel des Invalides pour accueillir les soldats invalides ou âgés. A la mort de Louis XIV, ce système d'enfermement et d'exclusion des infirmes s'affaiblit au profit de la médecine et de nouveaux courants de pensées.

• Les Temps Modernes : Humanisation !

Le XVIIIème siècle, ou le siècle des Lumières, prône la raison, la science et le respect de l'humanité.

Plusieurs auteurs et personnalités de l'époque seront précurseurs de ces nouvelles idées sur le handicap. Parmi eux l'on peut citer :

- Newton, Descartes, Locke et Leibniz (philosophes) font des recherches et des écrits scientifiques en partagent les résultats pour essayer d'écarter les préjugés.
- Voltaire, Montesquieu ou Rousseau ont défini le concept de l'égalité entre les hommes.
 Les hommes doivent se traiter avec le respect qu'ils veulent recevoir peu importe les différences.
- Diderot (1713-1784), un des plus grands philosophes de ce siècle qui publia des essais en cherchant à démontrer l'égalité des esprits pourvu qu'on leur consacre suffisamment d'instruction et d'éducation.
- Philippe Pinel (1745-1826), invente la psychiatrie et des traitements doux pour remédier aux violences dont les personnes déséquilibrées étaient victimes. Il parlera d'« *idiotisme* ».³

_

³ http://www.ctnerhi.com.fr/pdf/20041203/CIH_Sante_Mentale.pdf

• L'époque de la reconnaissance et la prise en charge du handicap mental dans la société : Reconnaissance !

Jean-Etienne Esquirol, psychiatre français et disciple de Philippe Pinel, reprendra ses idées et développera un ensemble d'établissements psychiatriques, qu'il appellera « asiles » et qui seront plus tard réglementés par la loi du 30 juin 1838. Les asiles permettront une meilleure prise en charge des « fous » car leur but premier était de protéger les malades mentaux. En effet, le terme d'« asile » n'avait pas la connotation péjorative d'aujourd'hui puisqu'avant il prenait sa source dans le « droit d'asile » du Moyen-âge, c'est-à-dire qu'il y avait une notion de liberté. Jean-Etienne Esquirol dira que les personnes « débiles » sont victimes d'un défaut d'éducation. Par l'éducation nait alors une dimension sociale à cette notion et à la prise en considération du handicap. Or, ce terme de « débile » sera vite perçu comme « négatif ». Jean-Etienne Esquirol utilisera plutôt le vocabulaire de l'idiotie et qualifiera « d'imbécile » les personnes ayant le plus bas degré d'idiotie. Pour autant, il sera préconisé de stériliser les handicapés mentaux ou psychiques, sous prétexte d'eugénisme, c'est à dire l'ensemble des méthodes et pratiques visant à transformer le patrimoine génétique de l'espèce humaine, dans le but de le faire tendre vers un idéal déterminé.

Mais le premier grand dispositif législatif sur le handicap en France date réellement de 1975 avec la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées.⁴ Cette loi stipule l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps, l'obligation éducative pour les jeunes personnes en situation de handicap, l'accessibilité des institutions publiques, le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie chaque fois que c'est possible.

Apparaissent des établissements spécialisés pour personnes handicapées dirigées par des associations dites gestionnaires, dont les décideurs sont des familles, des parents insatisfaits des institutions publiques et de leurs prises en charge insuffisantes et inadaptées. Les associations de défense des usagers quant à elles, abordent la problématique d'un environnement inadapté à la personne humaine et à la représentation de toutes ses différences. Une problématique à laquelle les lois et les associations tentent toujours de répondre le mieux possible au fil du temps et des innovations.

-

⁴ http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976

C'est seulement *en 2002, par la loi du 2 janvier*⁵ que l'Etat rénove l'action sociale et médico-sociale en portant notamment une attention particulière sur les droits des usagers. Cette loi introduit un changement majeur dans la manière de penser le handicap en réaffirmant la prise en considération des droits fondamentaux de chaque individu et en déterminant les droits spécifiques mis en œuvre dans les établissements et les services spécialisés. Ainsi pour la personne en situation de handicap, la loi reconnait "le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée et de sa sécurité."

La loi du 11 février 2005 fait ensuite son apparition, toujours pour améliorer la prise en charge du handicap et une reconnaissance d'envergure nationale dans une approche d'« inclusion » par l'égalité des droits et des chances et la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Les qualificatifs eux-aussi évoluent et l'on parle aujourd'hui de « personnes en situation de handicap ».

• La prise en compte du handicap au niveau international

Si la dimension sociale et politique du handicap a beaucoup évolué au niveau national, il n'en demeure pas moins à l'échelle mondiale.

Quelques exemples de dates et de mesures prises à l'international.

1975 : 9 décembre - Déclaration des droits des personnes handicapées adoptée par l'Organisation des Nations Unies (ONU).⁶

1989 : 9 décembre - La Charte sociale européenne du Conseil de l'Europe engage les Etats membres à prendre les mesures nécessaires en vue de garantir aux personnes handicapées l'exercice du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté (art. 15).

1991: Les principes pour la protection des personnes atteintes de maladies mentales et pour l'amélioration des soins de santé mentale. Il s'agit d'un nouvel ensemble de règles adopté par l'Assemblée générale de l'ONU.

1.3 De l'intégration à l'inclusion, l'accessibilité ?

Tout d'abord je pense qu'il est intéressant de clarifier les concepts « d'intégration » et « d'inclusion » dont les sens respectifs les différencient par la démarche collective.

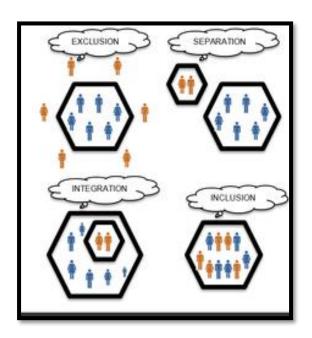
-

⁵ https://www.legifrance.gouv.fr/

⁶ https://fr.wikipedia.org/wiki/D%C3%A9claration_des_droits_des_personnes_handicap%C3%A9es

⁷ http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/46/119

La loi de février 2005 est le principal texte sur les droits des personnes en situation de handicap, depuis la loi de 1975. Elle reconnaît «l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». C'est une loi aux grandes ambitions. Elle parle d'« inclusion ». La loi du 30 juin 1975 était en faveur de l'« intégration » des personnes handicapées. Ce changement de lexique n'est pas qu'un jeu de vocabulaire. C'est la perspective qui est totalement changée! En 1975, on mesurait les déficiences des personnes, en 2005, on évalue leurs potentiels. Le titre de la loi est révélateur de cette ambition républicaine.



Elle articule à la fois l'objectif d'accès au droit commun et celui de droit à la compensation afin de favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap. Elle apporte de nombreuses avancées sur le droit à compensation, les ressources, la scolarité, l'emploi, l'accueil et l'accessibilité et la citoyenneté et participation à la vie sociale.

En effet, s'il faut poursuivre la lutte contre l'exclusion, la notion d'inclusion sociale nous oblige à penser la société autrement. La société devient active dans sa participation à l'égalité et en évalue l'atteinte des objectifs fixés. La compensation du handicap est un enjeu de solidarité collective. Elle est aujourd'hui, un véritable choix politique. Cette notion invite à créer des dispositifs permettant une véritable participation sociale des personnes handicapées. L'accessibilité des équipements, des services, des emplois est la condition indispensable de l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap.

En 2006, l'adoption de la nouvelle Convention Internationale relative aux Droits des personnes handicapées par l'ONU (en 2011, 147 pays signataires et 99 ratifications obtenues) donne une dimension internationale qui permet une unification des lois et un développement des mesures d'intégration des personnes en situation de handicap.

Depuis 2005, les enfants en situation de handicap mental sont plus nombreux dans les écoles de quartier, avec des enseignants et des Auxiliaires de Vie Scolaire volontaires mais pas toujours formés. Pour ce qui est des loisirs, du sport, des vacances, de la culture et de l'emploi, du chemin a été fait, mais celui à parcourir est encore immense. L'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental est aujourd'hui encore souvent synonyme d'exclusion. Ce sont des personnes en situation de handicap bien sûr, mais d'abord, des hommes ou des femmes et vie affective, intimité et sexualité restent encore trop souvent du domaine de l'interdit, du tabou! Mais le droit égal et républicain, c'est l'accès à « tout » et pour « tous les citoyens ». À la crèche, à l'université, aux sports, dans la culture, aux soins, à la vie citoyenne mais aussi à l'amour! En dix ans, la situation a évolué, mais est-ce suffisant?

C'est l'accessibilité universelle qui rend une société plus juste au-delà de l'accès aux bâtiments. C'est l'accès à tout, pour tous et avec tous qu'il faut permettre. C'est également l'accessibilité qui fait des personnes en situation de handicap des acteurs de la société au quotidien et surtout des citoyens à part entière, avec les mêmes droits et les mêmes devoirs. C'est aussi permettre le droit à l'intimité et au respect des choix de vie affective et sexuelle de la personne!

C'est une nouvelle approche plus « positiviste » qui impacte également les professionnels et les institutions, et les place dans une situation nettement moins « handicapante » face à ce public en leur reconnaissant des potentiels, des capacités et des droits... mais une sexualité... c'est une autre affaire !

2. Handicap et sexualités : « qui se tait consent ? »

2.1 La prévention comme tremplin pour l'égalité

Notre société a connu 3 grandes phases concernant la sexualité des personnes handicapées mentales.

- La première est une phase d'ignorance: jusqu'en 1960 on considère que les handicapés n'ont pas de sexualité, ni de besoins, ni d'expressions à ce sujet. L'eugénisme laisse place peu à peu à la recherche.
- La deuxième est une phase de reconnaissance : plus ou moins jusqu'en 1985. Les recherches génétiques font des avancées considérables sur certaines pathologies handicapantes et l'intérêt pour la sexualité émerge pour être à son apogée en 1968 avec la liberté de choix.
- La troisième sera-t-elle une phase d'égalité ? : reconnaitre le « citoyen sexué » audelà du handicap n'est pas chose aisée pour la société. Tantôt considérée comme un ange asexué, tantôt comme une bête à la sexualité débridée⁸, il est bien plus confortable pour les institutions de nier l'existence de tout acte sexuel au sein de leur structure. Pour autant la pandémie du Sida dans les années 90 dites « noires » va pousser les autorités sanitaires à ouvrir les yeux sur une toute autre réalité : les personnes en situations de handicap mental prises en charge en institution ont bel et bien une sexualité. En effet, un grand nombre de résidents se verra infecté par le VIH. Motivées par une urgence de prévention mais aussi motivées par des représentations émanant de ce double tabou (handicap/sexualité), la Circulaire DAS/TS1 n° 96-743 relative à la prévention de l'infection à VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales voit le jour en 1996. Elle rend compte pour la première fois de la question de la sexualité des personnes handicapées dans les institutions, même si elle est reconnue dans un contexte de prévention sanitaire. Elle exige, la reconnaissance du droit à la sexualité pour la personne handicapée mentale, ainsi qu'à l'affirmation de son droit à l'éducation sexuelle. Elle affirme la nécessité d'actions préventives et éducatives adaptées à la vulnérabilité et à la spécificité de ce public et insiste sur la nécessité de former les professionnels à ces questions.

Le Conseil de l'Europe reconnaît depuis 1992, que les personnes handicapées ont droit à avoir des relations affectives et sexuelles. Il prône la participation active de la société à créer les conditions favorables pour que cette dimension soit prise en compte et puisse se développer normalement et insiste sur l'information et l'éducation dans les institutions.⁹

⁸ L'Ange et la Bête d'Alain Giami

L Ange et la Bete d'Alain Glami

⁹ Recommandation N° R (92) 6 - Conseil de l'Europe

Les règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées ¹⁰ (code de bonne conduite, adopté par l'ONU en 1993) font allusion directement à la vie affective et relationnelle des personnes handicapées et invitent à changer le regard que la société porte sur leurs sexualités : « il ne faut pas refuser aux handicapés la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer. Les handicapés doivent avoir pleinement accès aux méthodes de planification familiale et des informations sur la sexualité doivent leur être fournies sous une forme qui leur soit accessible. Les Etats devraient promouvoir des mesures visant à modifier les attitudes négatives, encore courantes dans la société, à l'égard du mariage, de la sexualité et de la procréation des handicapés, notamment des jeunes filles et des femmes souffrant d'incapacités ... Les handicapés et leur famille doivent être pleinement informés des précautions à prendre contre les sévices sexuels et autres abus. »

La loi de 2002 affirme le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité des usagers hébergés en établissement médicosocial.

La loi de 2005 consolide ces droits en définissant le principe de non-discrimination à l'encontre de ces populations.

Face à cette nouvelle donne, les institutions, non formées et démunies, commerceront à faire appel aux compétences des conseillères conjugales et familiales du planning familial pour mettre en place des séances ou ateliers d'éducation à la vie affective et sexuelle auprès de leurs usagers. La dimension sexuelle sera prise en compte, par la société, sous l'angle problématique avant toute autre approche. La personne en situation de handicap deviendra un « citoyen sexhué ».

2.2 Le droit et l'accès à la « santé sexuelle »

- Le droit:

_

Dans le droit français, il n'existe pas de droit opposable à la sexualité des personnes handicapées mentales. La liberté d'avoir une vie affective et sexuelle relève des droits de l'homme. La loi garantit à tout individu le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité. Ceci vaut également pour les personnes handicapées mentales. En effet, le contexte législatif français et international sur les questions de la vie

 $^{^{10}}$ Breitenbach Nancy, extrait de la conférence « l'herbe est-elle plus verte chez nos voisins ? » colloque CREAI 2003 Amiens.

affective et sexuelle a beaucoup évolué avec la Convention des Nations Unies, les lois de 2002, 2005 et 2007.

Les droits sexuels s'inscrivent dans les droits humains déjà reconnus par les législations nationales, internationales bénéficiant d'un large consensus. Ils incluent le droit pour chacune, sans aucune contrainte, discrimination ou violence :

- de jouir du meilleur état de santé sexuelle possible, grâce notamment à l'accès à de services médicaux spécialisés en matière de santé sexuelle et reproductive,
- de demander, d'obtenir et de transmettre des informations ayant trait à la sexualité,
- à une éducation sexuelle.
- au respect de son intégrité physique,
- au choix de son partenaire,
- de décider d'avoir une vie sexuelle active ou non,
- à des relations sexuelles consensuelles,
- à un mariage, pacs ou concubinage consensuel,
- de décider d'avoir ou de ne pas avoir d'enfants, au moment de son choix,
- d'avoir une vie sexuelle satisfaisante, agréable et sans risque.

Etre une personne responsable exige de chacun qu'il respecte les droits des autres.

Mais les mentalités de notre société ont commencé à changer, les personnes handicapées mentales se sont de plus en plus affirmées, leurs droits ont été précisés et les pratiques d'éducation VAS se sont intensifiées. Cependant, dans les faits, les attitudes de la société sont contradictoires. En effet, en France, le principe de libre exercice de la sexualité entre adultes consentants suppose qu'un adulte doit être reconnu par l'état mais aussi par son entourage comme étant un adulte. Pourquoi est-il si difficile pour les familles et les professionnels de les considérer comme des adultes en devenir ? Comment les aider à faire évoluer leurs regards ?

Le sujet est devenu récurrent et même si le collectif prône l'écoute, l'attention, la compréhension et le respect, il est encore trop souvent question de dénis et d'interdits dans les familles et dans les institutions. La société doit encore progresser pour dépasser ces contradictions entre la théorie de l'inclusion de la personne handicapée mentale comme

citoyen ayant droit à l'éducation, à l'instruction, à la santé... et la pratique de non-reconnaissance d'un droit à une vie intime affective et sexuelle comme tout autre individu.

- La santé sexuelle :

« La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité. La santé sexuelle a besoin d'une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, et la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui apportent du plaisir en toute sécurité et sans contraintes, discriminations ou violences. Afin d'atteindre et de maintenir la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés. La sexualité est un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuel, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. Alors que la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, ces dernières ne sont pas toujours vécues ou exprimées simultanément. La sexualité est influencée par des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels. »¹¹

3. Une vie intime, affective et sexuelle : de la reconnaissance à l'accès, encore du chemin à parcourir! L'incontournable virage de l'éducation!

« Quand nous disons « sexualité », nous entendons par là un langage du cœur, un langage de la tête et un langage du corps. Nous n'entendons pas que « génitalité » même si parfois ce peut n'être que de la génitalité, parfois ce peut n'être que platonique et parfois ce peut aussi être les deux ensemble.... Mais il ne faut pas que dans le mot « sexualité », vous entendiez seulement « relations sexuelles », « génitalité ». »¹²

3.1 Les représentations des parents

Au fil de ses rencontres avec les parents, Catherine AGTHE DISERENS (sexo-pédagogue suisse) a pu décrypter 5 étapes clés dans les relations parents/enfant en situation de handicap :

_

¹¹ Définition OMS 2002 - Inpes

¹² Françoise Vatré – Sexopédagogue - Extrait de la conférence débat du 9 octobre 2004 - La vie affective et sexuelle du jeune handicpapé. (p 8)

- la révélation du handicap à la naissance,
- la fusion entretenue dans les soins intimes,
- la puberté,
- l'entrée dans le jeune âge adulte,
- le plaisir

L'enfant handicapé mental semble faire vivre aux parents un rendez-vous manqué avec l'enfant représenté, longtemps attendu et rêvé. A l'annonce du handicap, débute alors, un très long travail de deuil de cette image d'enfant idéalisé. La culpabilité fait partie des nombreux sentiments que peuvent ressentir les parents face au handicap de leur enfant. Ainsi, chaque étape de la vie de l'enfant en situation de handicap mental va réveiller ce sentiment de culpabilité des parents (scolarité, entrée en IME, puberté, ...). Cet enfant dont les besoins sont immenses : besoin d'aide constant (notamment aux soins intimes), difficultés à formuler ses désirs, ses émotions, difficultés à apprendre les codes sociaux (trop abstraits) peuvent renvoyer l'idée d'une inaptitude plus ou moins générale à l'autonomie, à vivre comme n'importe quelle personne. Alliés au sentiment de culpabilité des parents, ils peuvent ainsi être à l'origine d'un surinvestissement parental et d'une vision éternellement infantile de cet être « vulnérable ». L'arrivée de la puberté crée une dichotomie réelle et exposée au regard de tous, entre le corps devenu adulte dans la forme et les pensées restées infantiles dans le fond. L'être sexué et pubère imposé aux parents peut maintenant désirer une sexualité dont les conséquences peuvent aboutir à la procréation et au plaisir. Les raisons même de sa naissance et qui renvoient à tant de culpabilité et de responsabilité des parents.

Lors de mon expérience à la Présidence du Réseau de Santé Anaïs¹³, j'ai pu rencontrer des parents qui dans l'immense majorité (lorsqu'il était possible d'en parler) ont confirmé ce sentiment de culpabilité qui, allié à une certaine dépendance de leur enfant tendaient à une forme de surprotection ayant pour conséquence, notamment, une vision éternellement infantile de leur progéniture.

J'ai, moi-même, interrogé certains d'entre eux, à propos d'une potentielle vie affective et sexuelle de leurs enfants vulnérables. D'une manière générale, ils reconnaissent cette dimension dans la vie de leur enfant plutôt que de la nier et si certains parents voient encore leur enfant vulnérable comme un être asexué, il ne l'est plus du tout pour d'autres. Il semble

¹³ Réseau de coordination de soins et d'accompagnements d'enfants en situation de handicap – 38400 Saint Martin d'Hères

que des parents soient davantage dans l'embarras de gérer et de parler d'éventuelles manifestations sexuelles que de les occulter. Ce cruel manque de mode d'emploi à apporter des solutions adaptées, a engendré des témoignages très intéressants et semble répondre à la pertinence de mettre en place une éducation à la vie intime, affective et sexuelle mais aussi un accompagnement des familles et des institutions.

Les témoignages :

- « Nous n'avons encore jamais abordé la question avec Ludovic puisqu'il ne manifeste aucun comportement sexuel ni éveil à un éventuel désir charnel. Je pense que nous tenterons de lui expliquer le moment venu. Nous aurons sûrement besoin d'une aide extérieure à ce moment-là.»
- « Je ne suis pas particulièrement impatiente d'observer chez Jérémy ce genre de besoin. Pour autant, sa neuropsychologue lui a déjà apporté un certain nombre d'explications sur le corps, la puberté et la sexualité. Nous avons décidé, avec mon mari, qu'il lui montrerait comment se déroule la pratique masturbatoire et la mise en place d'un préservatif. Nous voulons à tout prix éviter des comportements sexuels inappropriés aux attentes sociales. Il faut également qu'il se protège des IST. »
- « Comment apprendre à mon fils, handicapé mental, à ne pas montrer son sexe ou se toucher en public. J'ai besoin d'aide car s'il ne comprend pas ça, il ne pourra plus rester au centre, et moi je ne peux pas le reprendre à la maison... »
- « Mon garçon de 20 ans, handicapé mental, a fait des attouchements sexuels à son copain de chambre. Comment lui faire comprendre qu'il n'a pas le droit ? Pensez-vous qu'il est homosexuel ? »
- « Comment apprendre à mon fils, autiste profond, à se soulager ? Il fait n'importe quoi et blesse tout le temps son sexe. »
- « Ma fille handicapée dit : « je veux avoir un enfant », je ne sais pas quoi lui répondre. »
- « Mon fils trisomique de 35 ans a été surpris par la caméra de l'institution, en train d'avoir des relations sexuelles avec une fille qui se déshabillait toute seule mais qui n'est pas sa fiancée. On l'a convoqué et réprimandé. Cette fois on a pu prouver par la caméra que la fille était consentante, mais il risque d'être accusé de viol. S'il continue ainsi, ils seront obligés de l'exclure, car les relations sexuelles sont interdites dans son foyer de vie. Avant il était dans un

ESAT et c'était possible. Lui n'y comprend plus rien, il est très en colère, on me dit de lui faire comprendre ça, autrement il faudra que je le reprenne chez moi ».

« Mon enfant et son intimité : comment poser les limites ? »

Avec toute leur bienveillance et leur désir de protection les parents peuvent représenter inconsciemment un obstacle majeur à l'émancipation de leur enfant, au travers d'une vie intime et sexuelle autonome. En effet, l'infantilisation de leur enfant est une démarche dont l'objectif est une double protection. Protéger l'enfant d'abus sexuels ou de conduites sexuelles inadaptées aux attentes sociales et protéger les parents d'avoir à échanger sur un sujet très intime et aussi encore très tabou. Lors de mon stage en IME, j'ai pu remarquer que certains jeunes adultes (19 à 24 ans dans le groupe observé) portaient des tenues vestimentaires quelque peu en décalage avec leur âge réel et qui peuvent être représentatives de la manière dont les parents les voient. Par exemple, Orléane à 19 ans portait très fréquemment un legging orné de motifs Minnie Mouse et un polo avec en emblème Hello Kitty. L'éducateur en charge d'Orléane faisait régulièrement remarquer aux parents cet état de fait. Les parents répondaient qu'elle était et resterait leur « toute petite » fille. Orléane n'étant pas en capacité de choisir elle-même ses vêtements.

Leurs craintes sont légitimes et les responsabilités une réalité pour eux. En effet, les parents restent, dans la majorité des cas, responsables légaux des faits et gestes de leur enfant « vulnérable et incapable » aux yeux de la société, même au-delà de leur majorité voire toute leur vie.

Toutefois, Catherine AGTHE DISERENS remarque que de plus en plus de parents se préparent et même se forment maintenant aux questions liées à la vie affective et sexuelle, pour se sentir moins démunis mais surtout parce qu'ils ont intégré que les personnes en situation de handicap « y ont droit aussi ». L'importance de l'éducation affective et sexuelle dont ils ont eux-mêmes bénéficié durant leur scolarité, les a beaucoup plus ouverts à cette thématique. Pour autant, les dimensions éducatives, culturelles et religieuses impactent les questions de sexualité au sein des familles et peuvent accentuer encore davantage les difficultés à aborder ce sujet. En effet, j'ai rencontré certains parents de jeunes usagers d'IME qui ont refusé que leurs enfants assistent à des séances d'éducation à la vie affective et sexuelle et sont même allés jusqu'à leur faire manquer un jour classe pour ne pas être en contradiction avec leurs valeurs culturelles ou/et religieuses.

La question de la grossesse est également un point central. J'ai rencontré Denise, maman de Jean-François. Cet homme de 50 ans, ancien usager d'IME et aujourd'hui salarié d'un ESAT¹⁴ s'est marié avec Eliane. Tous deux en situation de handicap mental étaient placés sous tutelle.

Ils ont eu un fils, Jonathan, aujourd'hui âgé de 20 ans. Denise m'explique qu'elle a toujours accepté l'idée que son fils ait besoin de relations affectives et sexuelles et même son mariage avec Eliane. Pour autant Denise regrette d'avoir eu à élever elle-même Jonathan, seule, alors qu'elle n'était que la grand-mère. En effet, elle explique qu'Eliane et Jean-François n'ont pas été en capacité d'apporter une éducation et une protection parentale à leur fils. Il ne s'agit que d'un témoignage et cela n'en fait pas une généralité mais il m'interpelle et me questionne sur la responsabilité des parents. Cela me laisse à penser que leurs craintes peuvent être légitimes et qu'un soutien leur est utile pour accompagner au mieux leur enfant.

3.2 Les représentations des professionnel(le)s en IME

Dans un premier temps il me semble important de rappeler ce qu'est un Institut-Médico-Educatif.

Les IME ont pour mission d'accueillir des enfants et adolescent(e)s handicapé(e)s de 6 à 20 ans atteints de déficience intellectuelle quel que soit le degré de leur déficience : légère, moyenne ou profonde, accompagnée de divers troubles. Cela peut aller de la déficience légère au polyhandicap. La majeure partie des IME est à but non lucratif, c'est-à-dire qu'elle a une finalité associative. Les associations qui gèrent ces établissements sont des regroupements de parents d'enfants handicapés mentaux. L'IME est le terme générique qui permet de regrouper plusieurs catégories de structures qui fonctionnent en internat, en externat, en semi-internat ou en accueil temporaire.

Par ailleurs, l'amendement CRETON permet aux personnes accueillies de prolonger leurs prises en charge en IME au-delà de l'âge limite si aucune place en secteur adulte n'est disponible.

L'objectif est de leur dispenser une éducation et un enseignement spécialisés prenant en compte les aspects psychologiques et psychopathologiques ainsi que le recours à des techniques

20

¹⁴ Un établissement et service d'aide par le travail (**ESAT**) est en France un établissement médico-social de travail protégé, réservé aux personnes en situation de handicap et visant leur insertion ou réinsertion sociale et professionnelle. L'ancienne appellation était : CAT (centre d'aide par le travail).

de rééducation. Ces établissements sont financés par l'Assurance Maladie en tenant compte du prix de journée et après agrément de l'ARS (Agence Régionale de Santé), dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002. Ils sont régis par l'annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 et la circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989. Ils assurent une éducation adaptée et un accompagnement médico-social aux enfants handicapés. Les équipes de ces établissements y mettent donc en œuvre un accompagnement global tendant à favoriser l'intégration dans les différents domaines de la vie, de la formation générale et professionnelle.

En matière d'éducation à la sexualité auprès des personnes en situation de handicap, je pense qu'il n'existe pas de solution unique et seule l'écoute de leurs désirs et de leurs besoins, sans jugement, 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 professionnel(le)s car en l'absence de module de formation spécifique sur la sexualité, les professionnel(le)s réagissent davantage en fonction de leurs représentations et de leurs valeurs qu'avec des outils appropriés.

D'après Alain GIAMI, (l'Ange et la Bête) dans les années 1980, la vision institutionnelle du jeune handicapé mental était davantage celle d'une « bête » guidée par ses désirs pulsionnels et incontrôlés et en opposition à la vision « angélique » des parents pour leur enfant « asexué » car incapable d'exprimer une quelconque manifestation sexuelle.

Aujourd'hui les analyses se sont, malgré tout, affinées. Tout en leur reconnaissant l'existence de besoins intimes, affectifs et sexuels, les professionnel(le)s, rencontré(e)s en stage, sont en général conscient(e)s que certain(e)s jeunes n'ont pas les moyens d'exprimer clairement de demandes dans ce domaine. Le degré de handicap et les capacités de verbalisation mais aussi le tabou associé à ces questions dans l'établissement ou dans la sphère familiale peuvent limiter les demandes exprimées. L'observation des manifestations de la sexualité est différente selon la capacité des personnes à s'exprimer. Lorsque les jeunes ne verbalisent pas leur demande sexuelle, les professionnel(le)s l'identifient lorsqu'elle s'exprime à travers le corps. Souvent, ils/elles observent des manifestations affectives entre adolescents dans les espaces collectifs, au moment des repas, dans le cadre d'un loisir ou d'un moment de détente. C'est un langage du corps, non verbal qui leur indique qu'une relation existe entre les personnes et qu'elles se rapprochent physiquement. Ce sont surtout les professionnel(le)s en charge des toilettes, des soins du corps, le plus souvent des AMP¹⁵, qui sont confrontées à ces situations. Plusieurs

-

¹⁵ Aides-Médico-Psychologiques

d'entre elles m'ont confié avoir assisté à des érections, des masturbations dans le bain ou lors des changes. Ces comportements peuvent également se produire dans des espaces collectifs et impliquent des réponses différentes.

Les professionnel(le)s sont souvent confronté(e)s à des manifestations qui ne correspondent pas à leur modèle de référence, à leurs valeurs sur la sexualité. Selon eux/elles, le handicap est un facteur de différenciation des manifestations de la sexualité. La déficience profonde est associée pour beaucoup de professionnel(le)s à l'absence d'expression de la sexualité ou à une expression plus égocentrée, 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 jeunes à connaître et à comprendre leurs corps et ses réactions, leurs sentiments, leurs émotions et à se représenter la sexualité¹⁶.

Selon cette enquête, le handicap mental aurait un impact sur le comportement sexuel et induirait une plus grande désinhibition. Un manque de pudeur notamment plus fréquent chez les personnes en situation de handicap mental lourd et accentué à partir de la puberté. L'appropriation des codes sociaux serait entravée par l'incapacité à accéder à l'abstraction. La sexualité est perçue par certain(e)s professionnel(le)s comme indépendante d'une relation affective construite et partagée. Ils observent que la sexualité des jeunes handicapés mentaux peut être dissociable et dissociée du sentiment. Elle peut être un moyen d'obtenir d'un(e) autre jeune de l'affection ou de l'intérêt mais n'est pas forcément synonyme d'une relation construite reposant sur un sentiment entre les deux personnes. N'en serait-il pas de même chez les personnes non handicapées ?

Pour autant, d'autres professionnel(le)s considèrent que les manifestations sexuelles qu'ils/elles perçoivent sont construites et ne relèvent pas uniquement de la pulsion... Elles sont en lien avec une relation affective stable et durable.

Les professionnel(le)s que j'ai rencontré(e)s m'ont dit avoir conscience qu'ils/elles sont fréquemment porteurs de jugements de valeurs lorsqu'ils/elles parlent de vie intime, affective et sexuelle avec les jeunes. Certain(e)s ont évoqué l'importance de l'intervention de tiers pour plus de neutralité et de non-jugement en matière d'éducation sur ce sujet. Tous et toutes m'ont fait part de leur soulagement de travailler avec les conseillères du planning familial. Ils/elles se

_

¹⁶ Selon l'étude de l'ORS Centre et du CREAI Centre de 2009.

sentent soutenu(e)s et guidé(e)s et même formé(e)s à l'approche du sujet même si certains d'entre eux/elles disent encore « on ne sait pas faire ! ». Un après-midi, au moment du réveil de la sieste des jeunes, à l'IME, Jérémy se réveille et plonge la main dans son pantalon. Il commence à se masturber devant tout le monde. Son éducateur l'invitera gentiment à venir s'installer dans une petite pièce, sur un lit, isolé des autres pour poursuivre en toute intimité, sa recherche de plaisir. L'éducateur me confiera avoir changé son attitude depuis que les conseillères interviennent dans l'IME. Au préalable, il se mettait en colère et tentait de faire cesser le jeune, aujourd'hui il est moins en difficulté et parvient à encadrer ces situations et propose des solutions plus adaptées et en accord avec la direction.

En IME, l'accompagnement de la vie affective et sexuelle se pose différemment par rapport aux établissements pour adultes. En effet, de nombreux établissements se positionnent comme des établissements scolaires et interdisent donc les manifestations amoureuses et les relations sexuelles. Face à ces interdits, les réponses des professionnels à ces situations semblent dépendre de leur sensibilité à ces questions.

3.3 Les institutionnels... entre loi et éthique

En France, la prise en charge de la vie affective et sexuelle en IME demande de tenir compte du cadre légal suivant :

« Une information et une éducation à la sexualité et à la contraception sont notamment dispensées dans toutes les structures accueillant des personnes handicapées » ¹⁷

« Chaque structure, qu'elle dépende d'une association ou d'une collectivité publique, doit définir rapidement une stratégie adaptée à cet objectif de prévention de l'infection à VIH ainsi que les moyens qui seront mis en œuvre à cet effet » 18

« 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... Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant

Article 1. 6121-6 du Code de la Santé Publique
 Circulaire DAS /TS1 N°96743 du 10 décembre 1996 VIH

son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ; »¹⁹

« L'accompagnement mis en place au sein de l'établissement ou du service tend à favoriser l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, l'autonomie maximale quotidienne et sociale des enfants ou des adolescents accueillis. » Il a également pour objectif d'assurer leur insertion dans les différents domaines de la vie, la formation générale et professionnelle. ²⁰

Quel que soit le type de handicap, la personne déficiente doit demeurer le premier acteur de sa vie affective, relationnelle et sexuelle. Elle seule peut en manifester ses désirs et ses besoins. Pour assurer une cohérence des pratiques d'accompagnement et d'éducation affective et sexuelle, il est nécessaire, que des repères professionnels valables pour toute l'équipe aient été posés. Cette démarche éthique et ces repères peuvent être explicités, dans un écrit officiel, comme le projet d'établissement, le règlement intérieur ou la charte et même le projet individualisé du jeune. A ce titre, j'ai pu me procurer deux chartes des droits et libertés de la personne accueillie, un projet d'établissement, un contrat de séjour et un règlement de fonctionnement ne mentionnant pas spécifiquement le respect de la vie affective et/ou sexuelle au sein des IME. Seul un article sur le respect de la dignité et l'intimité est développé en deux lignes. Cela implique donc, que l'établissement prenne clairement position sur le thème de la vie intime, affective et sexuelle, afin que les usagers mais aussi les financeurs et les parents sachent que la vie affective est autorisée dans l'établissement tout en étant encadrée. L'institution doit se positionner et déterminer des valeurs 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 situation.

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 avec le cadre légal.

¹⁹ Article L311-3 du CASF

²⁰ Article D. 312-12 du CASF

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 ? L'évaluation du consentement difficile et délicate, met les équipes éducatives au défi, le cas par cas étant indispensable en la matière. Les professionnel(le)s doivent se montrer vigilant(e)s sans pour autant être intrusif(ve)s, les fonctions éducatives induisant au nom de la protection un regard permanent sur les personnes accompagnées. L'équipe qui écoute, suit, aide ou soutient le bénéficiaire dans cette vie affective, entre inévitablement dans son intimité, et donc dans un monde qui ne lui appartient pas. Elle doit agir avec effacement, discrétion et pudeur, en s'appuyant sur une démarche éthique et déontologique constante.

La personne handicapée doit être considérée comme une personne à part entière dans toute sa globalité et qu'il est important de la respecter en tant que personne mais aussi de respecter ses choix, son intimité et sa sexualité. Une approche de la vie affective, relationnelle et sexuelle qui se veut éthique passe par le respect et la tolérance. La tolérance consiste à accepter chez l'autre une manière de penser ou d'agir différente de celle que l'on peut avoir. Elle demande une ouverture d'esprit et induit des notions d'écoute et de compréhension. Elle suppose l'acceptation de règles morales divergentes des siennes. Tolérer une personne dans son individualité et dans sa globalité, c'est accepter l''expression de sa vie affective, relationnelle et sexuelle, son orientation sexuelle, ses origines culturelles et ethniques, ses goûts, préférences, désirs et opinions, sa religion, sa spiritualité et/ou sa laïcité, dans le respect de soi-même et des autres, le respect de la dignité, le respect de l'intimité et de la vie privée, le respect des droits de chacun, le respect dans les relations interpersonnelles et dans le respect de la confidentialité.

Les personnes valides ou handicapées ont les mêmes besoins mais une personne handicapée a besoin d'aide pour réaliser ce qu'elle souhaite. Les professionnel(le)s doivent s'interroger, se concerter pour savoir ce que cette personne désire vraiment et ce qu'elle est en capacité de vivre.

C'est ainsi que se pose la difficulté de respecter l'intimité et à la fois la nécessité de l'intervention de tiers pour aborder la question de la vie intime et sexuelle.

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'entrainer une vision

erronée de la sexualité, et peut enfin conduire à des comportements inappropriés en public (comportements sexuels abusifs, exhibitionnisme, démonstrations affectives inadaptées).

Mais un programme d'éducation affective et sexuelle ne peut être envisagé que dans une approche globale de promotion de la santé et en s'adaptant aux capacités et au niveau de compréhension des personnes den situation de handicap mental. Plus cette éducation sera précoce et plus les questions liées au corps, les relations à soi, au consentement, les relations aux autres, les émotions ressenties, seront identifiées et appropriées par les jeunes. En effet, un travail sur le long terme permet à la fois d'aborder plusieurs fois les thématiques, pour ceux qui ont le plus besoin mais aussi de parler de certains sujets aux moments opportuns, comme les changements liés à la puberté, par exemple, pour les rendre plus concrets et donc plus accessibles aux adolescent(e)s en situation de handicap.

Cette éducation affective et sexuelle permet d'atténuer la vulnérabilité des jeunes handicapés mentaux en augmentant leur niveau de connaissance d'eux-mêmes, des autres et de prévention des risques. Cet aspect est d'autant plus important pour la suite. En effet, les structures d'accueil pour adultes (MAS, FAM, Foyers...) proposent bien souvent un internat et la mise en place d'un accompagnement vie affective et sexuelle se voit facilitée par le travail fait en amont avec les usagers.

« Les éthiques de responsabilité et de conviction... servent à équiper tout le monde, les personnes handicapées comme les personnes valides qui les entourent, pour mieux comprendre afin de se situer plus justement, pour avoir moins peur grâce à la prise de conscience, pour renforcer l'autonomie de chacun, pour être plus clair en soi et avec les autres, pour savoir penser, savoir agir, ne pas agir et savoir être. Cet inventaire non exhaustif constitue déjà un ensemble complexe d'éléments incontournables. » ²¹

L'éthique rend possible l'équilibre indispensable entre les règles posées par l'institution et le bon sens des professionnels. Elle protège des dérives et des abus.

Dans le cadre de ma formation mais également pour l'élaboration de ce mémoire j'ai tenté de rencontrer des directeurs ou directrices d'IME pour un entretien ou un stage.

-

²¹ Catherine Aghte Diserens : Handicap et sexualités Entre tout et rien...

Malheureusement je n'ai pas pu obtenir de rendez-vous et le stage en IME que j'ai effectué n'a été possible que parce que l'établissement travaillait déjà en partenariat avec le planning familial.

A l'occasion de mes recherches j'ai le souvenir d'une directrice d'IME m'ayant répondu « je ne vois pas le rapport entre notre établissement et le planning familial! ». Malgré mon argumentaire convaincu et très motivé, elle ne m'a jamais recontactée. »

Seule une directrice d'un IME pour enfants et adolescents autistes a accepté un entretien téléphonique. Elle m'a expliqué que la population accueillie dans son institution n'était pas en mesure d'accéder à une éducation affective et sexuelle tant la déficience et les troubles associés étaient lourds et en total décalage avec cette dimension. Elle m'a expliqué avoir été formée à ces questions et être absolument convaincue de la nécessité d'aborder le corps et ses sensations ainsi que les relations avec autrui dès le plus jeune âge.

Le sujet serait-il encore difficile à aborder pour certains institutionnels ?

Les parents et les directeurs (trices) d'IME semblent ne pas se sentir concerné(e)s tant qu'ils/elles ne sont pas témoins de manifestations concrètes de la part des jeunes en situation de handicap mental mais faut-il vraiment attendre qu'elles se manifestent avant d'agir ?



<u>PARTIE II</u>: L'EDUCATION A LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE EN IME : TOUT UN PROGRAMME POUR LA CCF!

1. IME: L'éducation à la vie intime, affective et sexuelle en animations

1.1 Le projet d'animations

L'éducation sexuelle aide au développement de tous les aspects de la sexualité qu'ils soient cognitifs, émotionnels, sociaux, interactifs et physiques. Elle est essentielle dès la petite enfance, et doit se poursuivre à l'adolescence et à l'âge adulte. Pour les enfants et les jeunes, son objectif principal est d'accompagner et de protéger le développement affectif et sexuel.

Afin d'accompagner au mieux ce développement affectif et sexuel chez une personne en situation de handicap mental, il est important d'avoir à l'esprit le fait qu'elle est avant tout « une personne » même si elle est « vulnérable » même si la responsabilité de cet être « vulnérable et incapable » est le souci premier de tout son entourage. Les parents, les professionnels et institutionnels sont encore bien souvent guidés par une l'angoisse d'avoir à répondre de gestes, d'actes, d'abus répréhensibles par la loi ou de grossesses ou encore de prévenir les IST. Cet aspect est un frein considérable à l'accessibilité à une vie sexuelle.

J'ai pu constater, lors de mes stages que la demande d'animations auprès du planning familial émane le plus souvent de l'IME. Souvent, elle apparaît suite à un élément déclencheur et concerne fréquemment des questions de prévention de gestes, de comportements et de paroles inappropriés, de consentement et/ou de non-consentement, de violences et/ou d'abus sexuels. La demande provient rarement des personnes handicapées elles-mêmes ou de leur famille. Dans ce cas, les CCF sont sollicitées dans l'urgence pour répondre à un besoin ponctuel dont l'objectif est bien différent d'une démarche d'éducation sur le long terme. Un éducateur me confiera qu'il souhaite faire appel au planning familial suite à la découverte de séances de fellation dans les toilettes de l'IME. Nous avons longuement échangé sur le sujet et sur le besoin d'animations sur la durée, non pas uniquement pour « faire cesser » mais aussi pour informer, échanger, écouter ces jeunes, là où ils en sont. Il ne s'agit pas d'interdire la sexualité mais de favoriser l'épanouissement sexuel tout en respectant le cadre dans lequel ils évoluent.

Pour autant, au fil des animations, le travail des CCF au sein de l'IME peut évoluer en réel partenariat avec l'ensemble des intéressés pour une action éducative dans la prise en compte de chaque individualité y compris dans sa vie affective et relationnelle.

Les animations ne sont pas « la solution » à elles seules. Un véritable travail d'éducation à la vie affective et sexuelle se fait sur le long terme et implique la participation des professionnel(le)s, des parents et des personnes en situation de handicap. En effet, un accompagnement éducatif et/ou logistique reste souvent présent de près ou de loin tout au long de la vie des personnes handicapées mentales. Le dialogue, la formation et le travail collectif sur les représentations permettent à l'entourage de se sentir moins démuni et d'être prêt à répondre au mieux et de manière régulière aux besoins et/ou aux demandes exprimées.

Sur le fond, les thématiques abordées sont semblables à celles évoquées en animations avec les élèves de collège. En revanche la forme nécessite un certain nombre d'adaptations. Ces thématiques peuvent-être :

- le corps, la puberté, l'autonomie,
- la procréation, la grossesse, la contraception,
- la vie affective et la relation à l'autre, l'homosexualité, la famille,
- l'approche de genre, l'égalité hommes/femmes,
- la réduction des risques et la prévention,
- les violences.
- le consentement et le non-consentement,
- les émotions, les ressentis, les différences,

Mais pour définir une thématique, lors d'une animation, il est surtout important de partir des attentes, des besoins et des interrogations des jeunes. Les thèmes repris ci-dessus ne représentent qu'un échantillon non exhaustif. Élaborer à l'avance une chronologie précise des sujets à aborder en animations a ses limites. Le plus important est de veiller à adapter les thèmes en fonction des bénéficiaires et des réalités rencontrées au sein de l'IME mais aussi à l'extérieur. La CCF doit être flexible et réceptive aux attentes du groupe.

Avant de débuter les animations, j'ai compris qu'il est nécessaire d'effectuer un travail préparatoire avec l'équipe éducative. Faire l'analyse de la demande, des attentes et des besoins de l'IME est incontournable. Les objectifs des jeunes, des parents, des institutions et du planning familial sont encore trop souvent différents et c'est à l'occasion de ces rencontres

qu'ils peuvent trouver un consensus. L'équipe d'un IME de ma connaissance souhaitait des interventions sur le respect de l'intimité et les comportements sexuels interdits dans son enceinte, les jeunes voulaient savoir « comment on fait l'amour ? » et les parents qui s'étaient exprimés n'envisageaient même pas cette dimension chez leur enfant. Quant aux conseillères, elles proposaient une démarche bien plus globale et une approche de tous les aspects de la sexualité, de la vie relationnelle et affective, dont le respect de l'intimité.

Ces rencontres sont aussi l'occasion d'aborder le règlement intérieur ou la charte associative ainsi que les positions et limites de l'institution en matière de vie affective et sexuelle. À cet effet, il est pertinent de prévoir un nombre suffisant de réunions avec l'équipe éducative. Ces dernières permettront notamment aux différents intervenants de pouvoir se connaître et d'échanger des informations. En rencontrant les professionnel(le)s qui côtoient au quotidien le public, la CCF bénéficiera d'une source essentielle pour mieux connaître chaque participant. Les professionnels peuvent également demander qu'il y ait une « personne-relai » dans l'établissement pour poursuivre et reprendre ensuite l'information, ce qui nécessite pour cette personne d'être associée à l'intervention ou d'être formée sur ces sujets. Ce rôle peut être celui de l'infirmière ou d'un(e) éducateur (trice). L'organisation pratique des animations pourra être discutée lors de ces réunions pour définir la fréquence des animations, le lieu, les horaires, le nombre de participants, les thèmes.

L'adéquation des outils pédagogiques utilisés avec le public rencontré est également de grande importance. Mais quels sont-ils ? Où les trouver ? Comment savoir lequel utiliser ? La création d'une boite à outils proposée par l'ARS de Basse Normandie « Aide à la mise en place d'actions en promotion de la vie affective et prévention en santé sexuelle en IME à destination des personnes mineures ayant une déficience intellectuelle »²² de Juin 2014, s'avère intéressante à connaître et pourrait être utile en amont d'un partenariat. Toutefois, les rencontres avec d'autres CCF et les professionnels des institutions créent un travail en réseau qui offre des échanges très enrichissants.

Pour autant, il me semble que l'outil pédagogique ne se suffit pas à lui-même. Afin de répondre aux attentes et aux capacités du groupe, des adaptations sont incontournables. Savoir s'approprier l'outil et le faire évoluer en fonction des besoins de l'animation est un atout clé. En effet, j'ai remarqué que des outils utilisés avec des élèves de primaires peuvent s'avérer

-

²² http://www.autisme-basse-normandie.org

adaptés dès lors qu'au moment de la préparation, il ait été fait une évaluation des capacités de langage écrit /oral, mnésiques et de motricité fine.

Le public de jeunes en situation de handicap mental peut se fatiguer rapidement et, afin de contrer cet effet, il est judicieux de varier le contenu de l'animation par exemple à l'aide de :

- ✓ pictogrammes, dessins, photos, schémas, graphiques, vidéos, ordinateur,
- ✓ objets, jouets, marionnettes, poupées sexuées,
- ✓ livres, histoires à raconter,
- ✓ pâte à modeler, découpage, collage, peinture, coloriage, puzzles,
- ✓ jeux de rôles, scénarios, théâtre, mises en scène,
- ✓ musique, sons, bruits, enregistrements, matières à toucher,

J'ai pu observer que la proposition de supports variés permet à chaque jeune de pouvoir choisir celui qu'il préfère et ainsi de rendre les informations plus accessibles à chacun. Toutefois, l'absence d'outils pédagogiques spécifiques (ce qui arrive fréquemment) ne doit pas être un frein au démarrage des animations et l'imagination se révèle d'une infinie richesse. En annexe II, j'ai répertorié un certain nombre de supports intéressants qui peuvent être utilisés en animations. Ils sont empruntables au centre de documentation du planning familial.

« La création des conditions favorables à la transmission des messages de santé résulte de l'interaction, de l'outil, du public, des conditions d'utilisation... et de l'intervenant »²³. Il est important de se rappeler que l'outil est un moyen et non une fin en soi. Qu'il trouve son intérêt s'il est utilisé à bon escient. Il est là pour faciliter la parole et ouvrir au débat. Ce n'est pas la CCF qui apporte des vérités, mais le groupe qui est ressource. Chacun enrichissant la discussion par sa différence.

Pour autant, animer une séance d'éducation à la sexualité ne s'improvise pas complètement. Les professionnels éducatifs qui animent des groupes de paroles ou des ateliers d'éducation à la sexualité devront avoir été formés au préalable afin d'abandonner leur posture d'éducateur(trice)s. Cette formation est l'occasion d'interroger et d'identifier ses propres représentations, ses difficultés voire de repérer ses limites.

_

²³ inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/883.pdf p 19

1.2 La formation du Planning familial avec « Handicap et alors ? »

Au-delà des nombreuses animations en institutions menées par le planning familial depuis 2005 et leur constante augmentation, est né en 2011 un programme de formation : Handicap et alors ? Un programme pour agir. Dans un souhait de mise en commun des pratiques et d'épanouissement de chacun dans sa vie intime, affective et sexuelle, la spécificité de ce programme national repose sur un travail global qui s'articule autour de 4 axes interdépendants : les personnes en situation de handicap, les familles, les professionnel(le)s et les institutions. Cette formation propose des outils théoriques et pratiques nécessaires à la prise en compte de cette dimension dans la vie des personnes en situation de handicap. Les objectifs principaux sont :

- libérer la parole,
- favoriser l'accès au corps, à la sexualité et la vie affective,
- aider les familles /les professionnels-les /les institutions et leur apporter des outils concrets pour agir sur le terrain,
- proposer des relais et des personnes ressources pour ne pas se sentir isolé(e) sur le terrain.

En 2013, à Paris, le planning familial reçoit un prix à l'occasion des Lauréats du CCAH pour ce projet.

A ce jour, les équipes de CCF du planning familial de 4 régions françaises sont formées et prêtes à relayer cette formation auprès des professionnel(le)s et des familles et animer des groupes de paroles avec les personnes accueillies au sein des institutions demandeuses.

Ségolène NEUVILLE (secrétaire d'Etat Secrétaire d'Etat auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, depuis février 2016) lance un appel d'offre auprès des partenaires sociaux pour lancer un programme d'éducation à la sexualité en faveur des personnes handicapées et choisit le planning familial notamment pour sa démarche d'éducation populaire. Le secrétariat d'Etat lui alloue une subvention tri-annuelle de 38 000 euros et demande aux ARS de participer au financement de ce projet pour les régions. Ségolène NEUVILLE fait, elle-même la formation Handicap et alors ? à Poitiers. Dans le département de l'Isère, plusieurs antennes sont de plus en plus sollicitées par des institutions. Les CPEF d'Eybens, de Villard-Bonnot, de Saint-Egrève, de Grenoble et du Nord -Isère unissent leurs volontés et leurs compétences pour constituer un

POOL Handicap représenté par 5 CCF référentes et une coordinatrice afin de fédérer les besoins et de mettre en place le programme handicap et alors ? sur un IME « pilote ».

2. Le rôle, la posture et les pratiques des CCF en animations auprès des jeunes en situation de handicap mental en IME au travers de rencontres

Entamer un projet d'animations suppose idéalement une démarche sur le long terme. Ceci implique un suivi sur une année complète, voire sur plusieurs années. Le bon déroulement des animations repose, en grande partie, sur la préparation des séances avec l'équipe éducative afin de définir :

- les attentes de l'IME, des professionnels, des jeunes et des parents,
- les objectifs principaux, les outils pédagogiques,
- la composition des groupes,
- la durée des séances et du projet global,
- la fréquence et la régularité des rencontres,
- les moyens d'évaluation du projet.

Lors des préparations, dialoguer avec les éducateurs pour connaître un peu mieux chaque jeune, ses potentiels mais aussi ses vulnérabilités, est très aidant. Il ne s'agit pas de repérer « les limites » intellectuelles du public mais d'avoir conscience de ce qui peut être un obstacle à l'accessibilité et ainsi permettre à la CCF d'envisager des adaptations nécessaires. Même si le handicap ne définit pas quelqu'un, il fait partie de l'identité de la personne au même titre que sa culture, sa religion... et il est à prendre en compte dans l'éducation « spécialisée » afin de ne pas générer, malgré soi, des situations d'échec. J'ai le souvenir d'Arnaud, jeune autiste de 19 ans qui ressentait de l'angoisse et du stress lorsqu'une personne se trouvait positionnée dans son dos. En le sachant par avance, j'ai pu éviter cette situation inconfortable pour lui comme pour moi.

Pour illustrer ce chapitre, je me suis appuyée sur des animations expérimentées en stage et sur des rencontres avec des jeunes d'IME. Elles ont alimenté ma réflexion. Il s'agit d'expériences qui n'en font pas des généralités mais qui invitent plutôt à considérer les potentiels et les vulnérabilités des jeunes pour mieux adapter l'approche et le travail de la CCF.

2.1 Les jeunes en situation de handicap mental léger

Lors de mon stage principal au CPEF de Villard-Bonnot, j'ai été intégrée à un projet très intéressant de création d'un outil pédagogique à destination des jeunes en situation de handicap mental. En effet, le Canton a octroyé une subvention de 1300.00 euros au planning familial pour la création d'une exposition itinérante dans le cadre d'un programme de développement social et affectif. L'idée des CCF était de co-construire cette exposition en partant des créations des jeunes et de leurs expressions mises en forme par une plasticienne à l'aide de nombreux supports d'arts plastiques : peinture, encre, craie grasse, feutres, découpages, collages et même du travail sur le bois. L'IME et le CPEF de Villard-Bonnot travaillent en partenariat depuis de nombreuses années et l'institution s'intéresse à ces questions parce que la population accueillie est de plus en plus âgée. En effet, les jeunes restent plus longtemps grâce à l'ouverture d'un IMPRO et peu de places se libèrent, donc pas ou peu d'entrée de très jeunes enfants.

Les CCF et l'IME ont travaillé en réelle collaboration pour que cette exposition voit le jour. Les jeunes de 12 à 17 ans, venaient au CPEF, durant une heure, chaque mois, en deux groupes et toujours les mêmes jours. Il s'agit de jeunes en situation de handicap mental léger avec ou sans troubles associés. La majorité était en internat. Chaque CCF prenait en charge le même groupe pour favoriser le lien de confiance et permettre ainsi de mieux libérer la parole.

La composition et la taille des groupes, même mûrement pensées et réfléchies reste un choix cornélien pour les équipes éducatives et les CCF du fait de la grande hétérogénéité en matière de capacité de compréhension, de capacité d'expression, de maturité, de connaissances et de représentations sur la vie affective et sexuelle. Les CCF ont privilégié des groupes de petites dimensions par tranches d'âges et non mixtes (4 à 5 membres). En effet, il existe une grande variété de symptômes associés au handicap mental mais aussi de niveau scolaire puisque leur programme est individualisé. De ce fait, l'âge est fréquemment un facteur de choix pour composer un groupe. La mixité, ou pas, est également à définir en fonction des thématiques abordées et des souhaits des jeunes. Cette réalité rend la tâche plus difficile à la CCF qui doit prendre en compte toutes les individualités. Dans ce cas précis, elles ont proposé aux lecteurs d'écrire des mots sur ordinateur, sur le consentement, le respect et le « prendre soin de soi » et des activités plus manuelles et artistiques à ceux qui n'accédaient pas à la lecture et à l'écriture.

D'un commun accord, les CCF et la plasticienne ont proposé de travailler sur les représentations du corps, de la procréation et de la maternité, de la famille, des relations

amoureuses et des émotions. Pour décrire la famille, il leur a été proposé de créer un arbre généalogique en peinture et en craie grasse. Pour aborder le corps, les CCF ont proposé aux jeunes de servir de modèle en s'allongeant sur une immense feuille de papier et à d'autres de tracer le contour avec des feutres noirs. (contours des mains également) Pour parler de la maternité les filles ont réalisé des œuvres à base de peinture et d'encre. Pour créer une roue des émotions, les jeunes apprentis en ateliers professionnels, ont fabriqué eux-mêmes une roue en bois sur laquelle ont été ensuite fixées les différentes émotions. Certains d'entre eux ont participé activement et m'ont surprise par leurs connaissances. D'autres, en revanche, ont été bien plus en retrait, plus à l'écoute.

L'accessibilité des outils pédagogiques proposés ayant été validée par les éducateurs et le projet global monté, les rencontres pouvaient alors avoir lieu et les échanges pouvaient commencer. Les jeunes ont exprimé avoir apprécié l'usage d'arts plastiques pour exprimer leurs représentations et ce support leur a permis de prendre une certaine distance avec leurs ressentis et leurs propres situations.

Les jeunes ont pu parler avec leurs mots et s'exprimer comme ils le souhaitaient. C'est pourquoi les CCF ont été attentives aux représentations qui entouraient certains thèmes ou mots et qui ne sont pas forcément les mêmes pour tous. Elles ont questionné les jeunes sur le sens donné, nommé les choses avec justesse et cela a permis de clarifier bon nombre de situations. Mieux vaut dès le début savoir de quoi on parle. A l'occasion d'une séance, un des jeunes s'est exprimé, à propos du dessin d'un couple qui s'embrassait et s'enlaçait, en disant « ils baisent, ils niquent ». La CCF a veillé à ne pas entrer dans un processus d'infantilisation pour autant, et a opté plutôt pour un vocabulaire correct et simple « Tu veux dire qu'ils s'embrassent c'est ça ? ». Elles ont également employé les termes « pénis » ou « vagin » pour parler des organes génitaux car prendre trop de précautions dans la formulation pourrait favoriser un climat de gênes et d'incompréhensions.

Au cours des animations, les CCF ont veillé à répéter les choses pour éviter les oublis de la part des jeunes ayant des difficultés de mémorisation. La reformulation de certains mots issus de leur ressentis ou de leur histoire, leur a aussi permis de prendre conscience du potentiel qu'ils détiennent afin qu'ils puissent avancer.

Dans la préparation de l'animation, il est important de prendre en compte les temps de parole. Les jeunes en situation de handicap mental doivent avoir le temps de formuler leurs phrases et d'être écoutés. Les CCF ont été attentives à ne pas les interrompre ni à répondre à leur place.

Sur la base du questionnement, les CCF ont interrogé les jeunes sur ce qu'ils avaient compris ou, au contraire sur ce qui n'était pas clair. Elles ont pu ainsi adapter le vocabulaire et rendre les explications plus accessibles. Une animation réussie nécessite une collaboration réussie.

Les interactions dans certains groupes ont été parfois difficiles. L'une des jeunes filles semblait ne pas « pouvoir ou vouloir » accéder aux différentes thématiques proposées. Les relations entre elle et le reste du groupe fille étaient tendues et menaçaient la pleine participation de chacun et le bon fonctionnement de l'animation. Les CCF ont pris le parti de proposer à cette jeune fille de prendre un peu de distance physique pour réaliser seule une création autour du sujet. Je l'ai donc accompagnée sur une autre table mais toutefois dans la même salle que les autres pour que chacun retrouve son calme et puisse s'exprimer librement et sans tension. Il était important pour les CCF de ne pas l'exclure du projet collectif ni même du groupe. Chaque individualité est à respecter et compose le groupe. Elle a réalisé, au fil des séances, des œuvres sur le thème des pompiers et de leur travail en expliquant à quel point ils la rassuraient. Cette jeune fille était visiblement très angoissée et ne parvenait pas à verbaliser ce qui la mettait en état de stress. Elle a poursuivi ses créations librement et jusqu'à la fin des séances, en étant malgré tout, souvent à l'écoute et dans l'observation des réalisations des autres jeunes. Ce genre de situation peut faire l'objet d'un échange en analyse de la pratique professionnelle et permettre aux CCF d'identifier et d'analyser des expériences professionnelles, de partager des ressources, des visions et des vécus et permettre de développer des problématiques qui les interrogent.

Il faut oser essayer, tester et le cas échéant ajuster ses outils, supports et thèmes. Au terme de chaque séance, la CCF peut effectuer un retour sur l'animation qui s'est déroulée afin d'en évaluer les forces et les faiblesses. Ainsi, elle fait évoluer l'animation au mieux et parfois même en cours de route. Il arrive que l'outil proposé n'intéresse pas ou ne soit pas accessible et qu'un thème n'accroche pas les participants. Il est, dès alors, judicieux d'avoir toujours sous la main plusieurs outils. Nous avions proposé une activité pour parler des émotions au travers de cartes météo (soleil, pluie, nuage, arc en ciel etc...) Les difficultés des jeunes filles de ce groupe à associer ces deux représentations a été un échec. Très rapidement il leur a été proposé de dessiner leur représentation de la relation amoureuse.

La CCF doit également adapter son comportement. Comme dans tout groupe d'animation, il faut parfois savoir faire preuve d'autorité, d'humour et de souplesse.

Le contexte de la journée durant laquelle l'animation s'est déroulée peut s'avérer également très important à connaître. En effet, le contexte émotionnel peut directement impacter la séance (colère, joie, excitation tristesse...).

L'efficacité des animations de groupe peut-être parfois mise en doute au profit de rencontres individuelles. Entre les deux, souvent des hésitations persistent. Mais pourquoi ne seraient-elles pas complémentaires ? Bien souvent, l'établissement émet explicitement le souhait de réaliser des animations collectives. Mais ces dernières participent à l'amélioration de la vie en communauté et favorisent l'entente au sein du groupe. Elles permettent, par exemple, de différencier les comportements socialement adaptés de ceux qui ne le sont pas. De plus, les animations en groupe profitent aussi à celles et ceux qui n'osent pas (ou ne peuvent pas) poser de questions, de bénéficier des réponses données aux questions des autres. Elles favorisent la réflexion et la remise en question. Toutefois, l'animation de groupe n'empêche pas un suivi en entretien individuel, à la demande. Ce qui en serait même la suite logique. Un déplacement de la personne au CPEF implique bien souvent un accompagnement de la part de l'équipe éducative ou des parents et il est indispensable d'échanger auparavant sur ce qui est envisageable. Des considérations de temps, d'horaire et de moyens sont à prendre en compte. Favoriser l'accessibilité des CPEF, au maximum, contribue à favoriser l'autonomie individuelle. A ce propos, il a été proposé un entretien individuel à une jeune fille de cet IME, âgée de 14 ans, suite à des informations données par les éducateurs concernant des relations sexuelles qu'elle aurait eu dans le gymnase avec un de ses camarades.

D'une manière générale, ces jeunes ont pu s'exprimer, s'écouter, s'informer, échanger, débattre afin de réaliser un support très concret qui les a rendus particulièrement fiers. Ils ont dit avoir eu un réel plaisir à participer à ce projet, à vivre ces séances sans jugements des adultes et ont fait part aux équipes éducatives de leur désir de poursuivre les animations. Les éducateurs ont été informés à la fin de chaque séance de l'évolution du projet. L'exposition a eu lieu au service jeunesse et vie locale de la commune dans laquelle ils sont pris en charge et tous les partenaires, financeurs, élu(e)s, institutionnel(le)s, parents, intervenant(e)s du planning familial ont été invité au vernissage. Les retours ont été particulièrement intéressants et beaucoup de parents et grands- parents présents se sont exprimés avec soulagement. En effet, les différents thèmes abordés ont été perçus comme faisant pleinement partie de la vie de tout un chacun et les familles ont pu dire leur étonnement quant aux connaissances de leurs enfants sur le sujet.

Cette exposition itinérante pourra être empruntée ou louée afin d'être utilisée comme support pédagogique en animations de groupe dans d'autres IME (Annexe I). Un livret pédagogique étant en cours de réalisation.

Une journaliste du Dauphiné Libéré à rédigé un article illustré d'une photo du groupe, qui a été diffusé sur l'ensemble des communes du Grésivaudan. En parler, c'est faire exister. Cela contribue à faire évoluer les représentations collectives, à créer du lien entre les partenaires et favorise ainsi la reconnaissance de la dimension intime, affective et sexuelle dans la vie des personnes handicapées mentales au même titre que tout un chacun. Les actions des CCF du planning familial, leur expertise et leur crédibilité sont reconnues et facilitent les liens.

2.2 Les jeunes en situation de polyhandicap

A l'occasion de l'un de mes stages, j'ai rencontré une CCF qui animait depuis 2 ans des séances d'éducation à la vie affective et sexuelle avec 3 jeunes filles, de 12 à 17 ans et en situation de polyhandicap, prises en charge en IME.

Issu de maladie génétique ou d'accident de la vie, le polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples pour lequel les troubles cérébraux sont associés à des troubles moteurs ou sensoriels. Il en résulte une restriction extrême de l'autonomie. Les contraintes du polyhandicap s'évaluent par les handicaps associés. Les handicaps ne s'additionnent pas, ils se multiplient. Les atteintes cérébrales ne permettent pas une compensation des handicaps physiques (moteurs et sensoriels).

Ces jeunes filles portent des changes, ne parlent pas et certaines ne marchent pas et se déplacent en fauteuils roulants. Elles sont en situation de grande dépendance. Je propose d'accompagner cette CCF pour les 5 prochaines séances, très motivée par l'idée de découvrir une animation différente. En effet, ces jeunes filles n'ayant pas accès au langage verbal, la CCF observe et commente tout ce qu'elle perçoit uniquement sur la base du non-verbal et du comportemental.

La demande de l'établissement reposait sur l'idée d'aborder les questions de puberté, d'émotions et de connaissances du corps. En effet, les trois jeunes filles portaient des changes et les explications autour de l'intimité mettaient les éducateurs (trices) en difficulté puisque non formé(e)s à ces questions.

Les séances duraient ¾ d'heure à une heure maximum pour des raisons de grande fatigabilité. Le rythme et le débit de parole devaient être particulièrement lents et l'animation très expressive pour une meilleure accroche de l'attention et pour favoriser l'accessibilité. Un lieu contenant et rassurant a été choisi avec l'équipe éducative et deux éducateurs les accompagnaient pendant les séances. Ces jeunes filles polyhandicapées sont souvent victimes de crises d'épilepsie et leur prise en charge médicale est très encadrée, voire nécessite une surveillance permanente. Des rituels, pour entrer en relation, ont été mis en place et en lien avec un outil déjà utilisé dans l'IME. En effet, à chaque début d'animation les CCF saluaient chaque jeune en utilisant un signe de la méthode MAKATON.



Le programme MAKATON (*document ci-dessus*) est une approche multimodale de la communication associant la parole, les signes et/ou les pictogrammes. MAKATON a été mis au point en 1973-74 par Margaret WALKER, orthophoniste britannique, pour répondre aux besoins d'un public d'enfants et d'adultes souffrant de troubles des apprentissages et de la communication. La proposition de 3 supports différents de communication (voix, signes et images) permet ainsi à chaque jeune de s'approprier le plus aidant. Pour se dire au revoir on se touchait la main.

Nous avons proposé un certain nombre de livres et de planches anatomiques pour parler du corps puis un atelier « Toucher » composé d'objets aux textures agréables et d'autres bien plus déplaisantes. Ces objets étaient : du coton, deux peluches, une éponge sèche, une brosse à ongles, une brosse à dents, de la semoule, un emballage plastique dur, une balle rigide, un petit panier en bois, une serviette hygiénique, une pipette de doliprane en sirop, de l'eau, une palette et un pinceau de maquillage.

Les objectifs de cet atelier étaient les suivants :

• ressentir sur la peau différentes sensations. (Agréables et désagréables),

- accepter ou refuser que l'autre me touche directement ou par l'intermédiaire d'un objet ou d'une matière,
- permettre aux jeunes filles de toucher différentes matières si elles le souhaitaient mais également pouvoir manifester un non-consentement en ôtant la main,
- exprimer et verbaliser des ressentis pour leur permettre de les identifier,
- toucher une serviette hygiénique ou une couche avec sa main et pouvoir la regarder de près,
- utiliser le chemin de l'eau qui coule sur la peau pour parler des règles,
- finir la séance avec une touche de maquillage sur la main pour parler de féminité, et de prendre soin de soi.

Dans le cadre de ces animations, j'ai beaucoup observé la CCF que j'accompagnais et j'ai pris conscience de l'importance qu'il faut accorder à toutes les formes de communication : le regard, les expressions du visage, la gestuelle, les sons émis, les mouvements du corps ...

A l'évocation de certains mots ou en voyant certaines images, les jeunes filles ont exprimé leur joie, leur agacement, leur colère et à l'aide d'un support visuel sur l'évolution du corps des femmes, de l'enfance à la femme adulte, elles ont réussi à se situer en pointant du doigt une adolescente.

Pour communiquer avec les personnes polyhandicapées, il ne suffit pas d'utiliser que des mots, il faut être proche d'eux, avoir une modulation spontanée, utiliser des gestes et des mimiques... C'est un langage total. Il faut également savoir attendre leur réponse (qui peut prendre du temps à arriver) qui est multimodale : un bout de geste, un bout de regard, des réactions corporelles... Beaucoup de personnes n'accèdent pas à la communication verbale et pourtant, elles communiquent : communication paradoxale par le biais du regard, de mouvements très informels.... Pour les personnes polyhandicapées, le meilleur canal de communication est le toucher. Cependant, il faut prendre garde que cette communication paradoxale ne soit pas mal « entendue » et mal interprétée. Il faut utiliser tous les canaux de communication : autant la parole, que le regard, que le toucher... Il y a des ressentis au-delà de la parole. D'ailleurs, pour les personnes qui sont réduites au tactile, le toucher devient un sens de communication.

Avec ces jeunes, prendre la personne là où elle en est, a eu beaucoup de sens pour moi. Chacun évoluant à son rythme, en fonction de ses besoins et s'exprimant à sa manière. Nous sommes tou(te)s différent(e)s et tou(te)s doté(e)s de potentiels. Leur vie affective et sexuelle

peut se manifester par un baiser, par une caresse, par le fait de se tenir la main etc... il ne s'agit pas que de pénétration ou de procréation.

Etre à l'écoute de la gestuelle et du langage non verbal a été une expérience très riche et très formatrice pour moi. J'ai également dû m'exercer à la mise en mots de mes propres ressentis et de mes moindres faits et gestes pour rassurer les jeunes et rester en lien avec elles. Cela m'a demandé un effort au début et ensuite c'est devenu plus automatique et même bien plus confortable pour moi que le silence.

J'ai observé ces jeunes dont l'intimité est relative et comment leur situation de grande dépendance demande des interventions de tiers sans qu'elles en aient vraiment le choix. Ces animations semblaient leur procurer de la satisfaction au regard des leurs sourires, de leur attention, de leurs cris ou de leurs gémissements. Les professionnel(le)s nous ont confié avoir observé chez elles un certain plaisir à nous retrouver chaque mois.

J'ai pu passer un peu de temps aux côtés des équipes éducatives de cet IME et ainsi mieux cerner quels pouvaient être leurs appréhensions et leurs gênes face à des manifestations de désirs sexuels, de désirs intimes et affectifs des jeunes polyhandicapés. J'ai été à l'écoute des ressentis de certains professionnels, sans jugement, et cette posture leur a permis de s'exprimer plus librement et de se soulager d'une certaine culpabilité. A force d'échanges avec les CCF, certains ont pu accepter de respecter des conduites masturbatoires dans un lieu isolé plutôt que de les interrompre en projetant leurs propres représentations. Je prends conscience de la contribution des CCF à la mise en mots des ressentis, à l'accueil de la parole sans jugement et au trait d'union qu'elles représentent entre les jeunes, les professionnels, la direction de l'établissement et les parents. Un bilan des séances ayant été demandé par les familles, les éducateurs ont saisi l'occasion pour les questionner sur leurs attentes pour tenter de les impliquer davantage.

2.3 Les jeunes en situation de trouble du spectre autistique ...

Les normes sociales régissent la plupart des aspects de nos vies et de nombreuses règles implicites guident notre comportement, surtout en termes de relations affectives et sexuelles. L'autisme est un trouble qui affecte les aptitudes en matière de communication ainsi que sur le plan social et qui limite la capacité d'une personne à détecter les signaux affectifs et sociaux. Les personnes en situation d'autisme ont de la difficulté à apprendre et à comprendre les règles implicites de l'interaction sociale et peuvent, par conséquent, présenter des comportements jugés inappropriés. Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont responsables de grandes

difficultés en matière de communication et d'interaction sociale et génèrent des comportements répétitifs et une tendance vers des intérêts étroits et approfondis.

Les personnes atteintes de TSA ont de la difficulté à capter les signaux sociaux, comme les expressions faciales et le langage corporel et, par conséquent, à nouer et à maintenir des relations. Certains peuvent souffrir d'hypersensibilité où le toucher et les stimuli physiques sont désagréables et même douloureux alors que d'autres sont hyposensibles ce qui peut mener à un besoin important d'information sensorielle afin de se sentir à l'aise et en sécurité. Ces deux conditions peuvent causer des problèmes d'ordre sexuel et relationnel. Une personne hypersensible pourrait éviter l'intimité physique. Au contraire, une personne qui a besoin d'être stimulée constamment ou de façon excessive pourrait connaître des difficultés avec l'excitation, la masturbation et l'expérience orgasmique. Pour mieux comprendre la pensée autistique, voici un certain nombre d'éléments qui caractérisent l'autisme (avec un impact sur de potentielles conduites sexuelles) :

- les anomalies des sens : c'est une hyper-sensibilité ou au contraire une hypo-sensibilité,
- les troubles de la communication : le langage verbal et non verbal ne sont pas forcément accessibles,
- le déficit de la mentalisation : c'est la difficulté à se mettre à la place d'autrui. Cette vulnérabilité à un très fort impact sur les troubles de la socialisation,
- la faiblesse de résolution de problèmes : pas ou très peu de relation de cause à effet (selon le degré de déficit),
- la pensée visuelle du détail (souvent non pertinent). L'information verbale est souvent mal traitée car l'hémisphère cérébral droit est plus fonctionnel et rend l'information visuelle plus facilement compréhensible,
- comprendre au sens littéral ce qui est entendu et/ou ce qui est vu : la visualisation concrète est indispensable, il ne faut pas d'implicite,
- la pensée « coïncidentale » : la tendance à associer un état d'excitation à un élément ou évènement bien précis mais dont on ne voit pas la pertinence,
- la difficulté à programmer ou exécuter un comportement : les troubles praxiques ou maladresse à exécuter un geste (difficulté à programmer une masturbation),
- les facteurs médicaux : la prise de médicaments peut causer des troubles érectiles,
- les frustrations : lorsque les conduites sexuelles sont interrompues, elles peuvent provoquer des comportements agressifs.

Ces particularités sont à prendre en compte dans un projet d'éducation à la vie affective et sexuelle car il existe un nombre considérable de règles à apprendre lorsqu'il s'agit de sexualité, dont bon nombre sont implicites et se fondent sur la compréhension et les nuances sociales. Pour les personnes en situation de TSA, les déficits sociaux contribuent en grande partie aux difficultés avec les concepts socio-sexuels. De ce fait, en commençant l'éducation à la sexualité dès un jeune âge, les personnes en situation de TSA auront l'occasion d'acquérir une meilleure image de soi et de leurs sexualités, de renforcer leur confiance en elles, de mieux se connaître et mieux connaître les autres afin d'éviter ainsi les situations potentiellement dangereuses pour elles-mêmes ou pour les autres tout en recherchant un bien-être sexuel les satisfaisant. Les Personnes en situation d'autisme ont des besoins sexuels et parfois veulent nouer des relations avec les autres. La sexualité leur est importante.

J'ai eu la possibilité de rencontrer quelques jeunes (filles et garçons) souffrant de TSA, dont deux qui m'ont particulièrement impactée.

Candice a 13 ans et est réglée depuis 1 an. Aujourd'hui c'est piscine avec l'IME et Candice est indisposée. Elle m'explique qu'il s'agit en principe du dernier jour. Elle propose d'aller mettre son maillot de bain et de vérifier si elle ne saigne plus. Candice revient avec le sourire et pose sur la table sa serviette hygiénique usagée bien ouverte et bien en évidence et me dit : « tu vois, c'est presque terminé mais pas tout à fait. Qu'en penses-tu ? » Nous avons alors fait le point ensemble sur une certaine intimité.

Sylvain est un jeune homme de 18 ans autonome et travaillant en ESAT. Ce jeune souffrant de TSA avec déficience intellectuelle semblait éprouver un certain plaisir au contact du siège du bus qu'il prenait chaque jour. Probablement excité par cette matière agréable au toucher. L'excitation conduisait fréquemment à la recherche d'orgasme au travers de la masturbation. Sylvain a été arrêté par les forces de l'ordre puis conduit en hôpital psychiatrique ou il y a passé plusieurs mois sous tranquillisants afin de réduire au maximum ses ardeurs sexuelles.

Patrick ELOUARD qui a étudié la question de la masturbation auprès de personnes autistes déficitaires pense qu'elle représente une compétence qu'il faut accompagner et déculpabiliser, qu'il faut éduquer. Dans son livre²⁴, il fait référence au plaisir sexuel autocentré « indiscret » pour un grand nombre de ses personnes du fait du manque d'aptitudes à la

-

²⁴ L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle – La masturbation est une compétence. Patrick ELOUARD

réciprocité sociale. Indiscret, par opposition à 93% d'hommes et 80% de femmes neurotypiques qui ont connu cette expérience finalement courante. De ce fait, l'apprentissage de l'acte masturbatoire est important pour ces personnes d'autant que les conséquences d'une masturbation interrompue ou difficile sont identifiables par les professionnel(les) d'IME. En effet, les équipes éducatives constatent une grande agressivité lors d'un échec et demandent au planning familial d'intervenir en individuel ou collectivement auprès des jeunes ayant besoin d'aide.

J'ai échangé avec la CCF d'un CPEF dont les demandes d'interventions concernant l'apprentissage de l'acte masturbatoire ne cessent d'augmenter. En effet, un bon nombre de jeunes se blessent en se masturbant et ne parviennent pas à l'éjaculation. L'usage de vidéos, de photos ou de sexes factices ont été priorisés avec ce public en animations. Lorsque cela ne fonctionne pas alors se pose la limite de l'intervention de la CCF. Cette problématique m'interroge sur la pertinence de l'assistance sexuelle encore interdite en France.

La singularité de l'autisme déficitaire est à connaître par la CCF avant d'aborder des séances d'éducation à la sexualité. Ces informations aident à comprendre que ces particularités favorisent le plaisir sexuel autocentré et aident ainsi la CCF à mieux faire face à ses représentations dans certaines situations. Je n'ai pas eu l'opportunité d'assister à des animations avec des jeunes autistes mais ils sont nombreux, sans diagnostic, à être pris en charge en IME. Cela me questionne sur l'hétérogénéité des groupes en animations et sur la difficulté pour la CCF de composer avec cette dimension.

3. Apports professionnels, difficultés et perspectives

3.1 Ce que je retiens pour ma posture professionnelle

L'approche du handicap n'est pas forcément facile pour tout le monde et certaines CCF ne sont pas à l'aise avec ce public ou pensent qu'elles ne le seraient pas. Quelques CCF stagiaires m'ont confié avoir peur d'une crise incontrôlable d'un(e) jeune en animations, penser que l'hétérogénéité des handicaps est trop difficile à gérer, qu'il semblerait qu'un mode d'emploi adapté ou spécifique soit important pour communiquer avec eux ou craindre de ne pas contrôler totalement la situation face à un collectif de jeunes en situation de handicap mental...Il s'agit là des limites individuelles de chacun(e) d'entre nous et elles sont à respecter.

Lorsque j'ai rencontré ces jeunes, déjà habituée à ce public en milieu scolaire et épaulée et guidée par d'autres CCF très expérimentées, j'ai eu envie de mieux comprendre quels étaient, pour elles/eux, les enjeux de ces actions collectives d'éducation à la vie affective et sexuelle. C'est à leur contact, et en co-animant avec une CCF avertie que j'ai pris conscience de la nécessité de faire évoluer les représentations de la société. Ces enfants dont les besoins relationnels et les désirs affectifs et sexuels ne semblent pas « extraordinaires » m'ont touchée. Ils ont été volontaires et pleins de ressources.

Ma position personnelle est que la personne handicapée mentale est avant tout « une personne » et qu'il existe autant de sexualités que de personnes et il est important d'adapter les outils pédagogiques pour aider à compenser les handicaps. L'animation (comme l'entretien individuel) doit être menée par une approche globale de la personne. A la fois, centrée sur elle, (A.C.P)²⁵ sur ses connaissances et ses ressentis de l'ici et maintenant (Carl Rogers) mais aussi sur les aspects sociaux, sanitaires, émotionnels, physiques favorisant l'épanouissement, l'estime de soi, la prévention, la protection et l'inclusion. Cette approche globale contribue à l'autonomie et la santé sexuelle. C'est par cette approche que la CCF s'intéresse essentiellement au processus relationnel. Etre centré sur la personne c'est accueillir et accompagner en mettant en avant la mobilisation de ses propres ressources. Le postulat de base de l'A.C.P est que la personne possède en elle, la clef de son changement et de son évolution.. L'A.C.P est une pratique de la relation d'aide qui favorise l'émergence et la reconnaissance par la personne de ses qualités lui permettant de tendre vers son plein potentiel. Pour être attentive à cheminer « en même temps et avec » la personne, la CCF prend la personne là où elle en est, sans attente particulière et sans jugement. Elle ne veut pas pour l'autre mais est là pour permettre de créer un lien entre les jeunes du groupe mais aussi entre eux et la société. Pour être en empathie avec ses publics, la CCF veille à prendre conscience de ses propres attitudes, de ses représentations et à les identifier. Elle peut ainsi mieux repérer ses comportements inconscients et adopter une posture professionnelle plus neutre. En effet, la CCF est attentive à ses propres besoins et ses réactions ou ressentis. Il est essentiel de les reconnaître afin de ne pas les projeter. « On travaille avec ce que l'on a et ce que l'on est ».

L'hypothèse centrale de cette approche peut être posée en peu de mots. Les personnes en situation de handicap mental possèdent des ressources pour se comprendre, pour transformer leur image de soi et leurs attitudes. C'est grâce à leurs potentiels et à leurs relations aux autres

²⁵ Approche Centrée sur la Personne (Carl ROGERS)

qu'elles trouvent la source de leur propre développement. Les personnes handicapées mentales s'interrogent comme les autres sur l'amour, le sexe, le désir, le plaisir etc...

L'animation est un espace de parole et un temps consacrés à parler de relationnel, de vie intime et sexuelle importants et même uniques pour ces jeunes. En effet, le sujet ne se parle pas ou encore très peu au sein des familles et des IME et il nécessite encore et fréquemment l'accompagnement des CCF. Mais les choses évoluent, la reconnaissance est là et les IME en sont conscients. Parents et professionnels considèrent surtout l'importance de prévenir les violences et de vérifier le consentement mutuel, de protéger les personnes des risques liés à la sexualité et d'éviter les grossesses cependant ils prennent conscience que ces animations sont utiles à une approche plus globale.

En définitive, je constate que la posture professionnelle de la CCF en animation est sensiblement la même qu'avec d'autres publics. On entre en relation avec les personnes handicapées comme avec les autres, parce qu'elles sont avant tout... des personnes! Il faut s'adresser directement à la personne, la prendre comme elle est et accepter la diversité de ses moyens d'expression. La CCF aide les jeunes à s'ouvrir aux autres, à identifier leurs désirs, leurs choix amoureux et les aident à préciser leurs idées sur ces questions tout en tenant compte des limitations que leur impose leur handicap. Elle aide également à repérer et identifier les pulsions et leur source ainsi que les zones érogènes qui procurent du plaisir. La CCF aide aussi à découvrir ou redécouvrir et nommer le schéma corporel souvent très peu efficient chez ces personnes. La verbalisation des interdits est aussi indispensable pour permettre une mise à distance.

La conseillère conjugale et familiale n'a pas d'objectifs de résultats mais a des objectifs de moyens. En permanence, dans le non jugement, en toute neutralité et dans l'acceptation inconditionnelle de la personne, elle établit un rapport de confiance et de bienveillance.

3.2 Les difficultés repérées et les perspectives

L'intervention de la CCF peut être rendue difficile par l'hétérogénéité des groupes et même limitée dès lors qu'un accompagnement physique s'impose. En effet, pour certains publics dont les besoins sont plus concrets et plus pratiques (personnes autistes et masturbation ou utilisation du préservatif avec aide) alors se pose la question de l'accompagnement au cas par cas mais aussi de la pertinence de l'assistance sexuelle qui ferait l'objet d'un autre sujet de

mémoire. Le groupe est ressources et la différence apporte la richesse de ces ressources mais lorsque c'est nécessaire la CCF favorisera plutôt un suivi individuel et des réponses personnalisées. Les échanges entre CCF, les regards croisés sur certaines situations, le partage d'expériences et la co-animation sont d'une importance capitale pour permettre les choix les plus judicieux.

La CCF doit, malgré tout, faire face aux réticences, encore trop fréquentes des parents, à aborder ces thématiques. Dans le cadre de mes stages, j'ai constaté que les parents, même informés étaient encore très distants voire même absents. Des évènements comme l'exposition itinérante créée par le CPEF de Villard-Bonnot permet de faire sexe-primer les jeunes, de faire parler du sujet et contribue à faire changer les regards portés sur la sexualité des personnes handicapées mentales. Les parents, pour autant, doivent continuer à être informés, voire associés ou « alliés » à ces projets d'animations.

La démarche militante de la CCF du planning familial se heurte encore fréquemment au double tabou « handicap mental et sexualité » et c'est en « fourmi » convaincue, volontaire, bienveillante et à l'écoute qu'elle participe aux changements des représentations collectives.

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 et d'actions concrètes pour permettre aux personnes handicapées mentales d'exercer effectivement leur droit à une vie sexuelle et affective.

La personne en situation de handicap mental, éprouve, ressent et s'exprime si on lui permet de le faire. Il ne s'agit ni de nier le handicap, ni de nier la personne mais d'avoir une démarche éthique avec l'objectif de concilier le « vivre-bien » avec le « vivre-ensemble ».

CONCLUSION

Les personnes handicapées mentales ont longtemps été considérées comme des êtres asexués. Depuis les années 90, bon gré, mal gré, leur sexualité existe aux yeux de la société et cette reconnaissance de plus en plus large de la présence de besoins sexuels et affectifs chez les personnes handicapées mentales 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?

L'éducation sexuelle joue un rôle crucial dans la promotion de la santé. De nos jours, l'importance de la santé sexuelle et reproductive est pleinement reconnue partout dans le monde. Au cœur du programme de promotion de la santé, se trouve la perspective de développement de la participation de l'usager, de son autonomie et de l'exercice de sa citoyenneté. De ce fait, l'éducation sexuelle peut contribuer dans une large mesure à la réalisation de ces objectifs de développement universel.

Tous les enfants et les jeunes ont le droit d'accéder à une éducation sexuelle adaptée à leur âge et à leur niveau de développement. Dans une démarche d'éducation sexuelle, la sexualité est en tout premier lieu présentée comme un potentiel positif, et une source de satisfaction et de plaisir, vient ensuite la nécessité d'acquérir des connaissances et des compétences pour une meilleure prévention des risques.

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.

L'éducation à la sexualité en IME proposée par les CCF me semble fondamentale et dès le plus jeune âge au travers de l'apprentissage de tous ses aspects pour une meilleure appropriation des messages et pour permettre aux jeunes de « sexe-primer » tout au long de leur adolescence même si les thématiques sont à adapter en fonction des âges. Ils pourront ainsi mieux vivre leur sexualité. En effet, dès l'âge de 6 ans, l'enfant a investi ses organes sexuels et

ses zones érogènes. Mais les sources de plaisirs découvertes sont parfois aussi des sources d'angoisses. Des questions sur l'identité sexuelle, l'autre sexe, son sexe, la conception, le désir ou non désir d'être parent et les changements du corps se bousculent. Viennent ensuite l'apprentissage de l'intimité et tous les bouleversements liés à la puberté. Les changements physiques, la capacité de se reproduire, font prendre conscience aux parents que leur enfant est un adulte en devenir.

L'ensemble des actions menées permettent :

- aux jeunes de sexe-primer entre eux sur tous les aspects de la vie affective, relationnelle et sexuelle, d'être ressources les uns pour les autres,
- d'accompagner les familles, les professionnels éducatifs et les institutions en proposant des outils adaptés pour agir sur le terrain,
- de libérer la parole et de permettre le dialogue et l'écoute entres les jeunes et leur entourage,

En facilitant le dialogue entre les jeunes, les parents, les professionnels et les IME, elles favorisent ainsi l'évolution des représentations.

La formation des professionnels constitue également un volet important de cette démarche et peut leur permettre d'adapter leur positionnement. Il est fréquent que les professionnels se forment sur ces questions : leurs attentes portent surtout sur leur posture professionnelle et la manière d'accompagner les jeunes « sexués » alors que les réponses sur la sexualité apportées aux résidents sont davantage déléguées à des partenaires extérieurs comme le planning familial. Certains d'entre eux font toutefois état d'un obstacle majeur encore à lever : celui de l'entourage, qui a souvent du mal à accepter que leur enfant noue une relation affective. Un réel « travail de pédagogie » et de sensibilisation reste à mener afin de remporter l'adhésion des familles et changer leur regard sur la sexualité de la personne handicapée.

Les jeunes d'IME rencontrés en stage ont, quant à eux, 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. Ils/elles ont pu intégrer les notions de consentement et de respect. Ils/elles ont particulièrement apprécié le fait de disposer d'un espace d'échange entre jeunes et sans les familles pour évoquer les questions de sexualité et de relations affectives.

Les CCF par leurs actions contribuent à :

- Favoriser l'inclusion: en refusant la stigmatisation, les personnes en situation de handicap peuvent s'adresser à des centres de planification qui concernent l'ensemble de la population. Les animations sont également dispensées aux élèves de collège et de Lycée du même âge. Le risque d'abus sexuels est plus important chez les personnes déficientes et en permettant d'augmenter le champ des habiletés sociales, à travers des expériences relationnelles, une meilleure inclusion sociale est favorisée.
- Favoriser l'accessibilité: en rendant accessibles les informations et les services en matière de vie affective et sexuelle aux personnes handicapées mentales au moyen des animations et des entretiens individuels. Les animations permettent l'identification du planning familial comme lieu ressource et favorisent l'accessibilité pour de futurs entretiens individuels et/ou de consultations médicales.
- Favoriser l'autonomie et la responsabilisation : en permettant d'acquérir une certaine connaissance de son corps, une meilleure conscience de soi et une meilleure compréhension de ses attentes et de ses désirs et en permettant de travailler la capacité à consentir à une relation affective/sexuelle afin de responsabiliser et protéger les personnes quant à l'expression de leur sexualité et de celles de leurs partenaires.

Créer les conditions favorables à l'expression des ressentis, informer, éduquer, prévenir et accompagner c'est surtout permettre les échanges entre les jeunes et adapter les outils pédagogiques pour une meilleure accessibilité. Intégrer la dimension sexuelle des personnes handicapées mentales c'est avoir conscience qu'ils/elles sont avant tout des hommes et des femmes à part entière. Ces animations sont essentielles et n'ont de sens, pour moi, que s'il existe une réelle accessibilité à la sexualité après l'IME, dans leur vie d'adulte. C'est pourquoi il faut poursuivre ces actions à l'âge adulte et continuer à favoriser ce partenariat fondamental entre les jeunes, les parents, les éducateurs, les institutionnels et les conseillères conjugales et familiales.

« Accompagner chaque enfant et adolescent pour tendre vers une autonomie, un mieuxêtre, un épanouissement en fonction de ses capacités et de ses responsabilités : l'amener à être acteur. » Cette phrase résume le but commun à tous les parents et professionnels de l'afipaeim auprès des enfants, des adolescents pris en charge en IME et c'est aussi valable pour la dimension intime, affective et sexuelle. La future CCF que je suis s'inscrit, avec conviction, dans cette démarche qui pourrait concerner tout individu, quelle que soit sa situation.



BIBLIOGRAPHIE

SITES WEB

- ✓ L'INTEGRATION DES HANDICAPES DANS LA SOCIETE FRANCAISE http://tpe-smc-handicap.e-monsite.com/pages/ii-a-histoire-du-handicap.html
- ✓ HANDICAP.FR Déficience intellectuelle et handicap mental source UNAPEI du 01/04/13 https://informations.handicap.fr/art-handicap-mental-73-3110.php
- ✓ LAROUSSE Déficience mentale extrait du Larousse médical http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/d%C3%A9ficience_mentale/12405
- ✓ UNAPEI pour une société inclusive et solidaire Le handicap mental sa définition http://www.unapei.org/le-handicap-mental-sa-definition.html
- ✓ http://www.masexualite.ca/liste-des-ressources/single/la-recherche-en-revue/troubles du
 spectre de lautism repercussions sur la sexualite et les relations
- ✓ MOUVEMENT FRANÇAIS POUR LE PLANNING FAMILIAL –
- ✓ http://www.planning-familial.org/articles/handicap-et-alors-0014612
- ✓ Psymas.fr Site de ressources psychologiques sur le handicap – Repères éthiques de septembre-octobre 2014 par Lucas BEMBEN, Laetitia KAISSER et Charlie KALIS.
 L'accompagnement à la vie affective et sexuelle http://www.psymas.fr/?q=node/80
- ✓ Autisme Basse Normandie http://www.autisme-basse-normandie.org/site/?q=node/576

 "Aide à la mise en place d'actions en promotion de la vie affective... BOITE-A-OUTILS-VAS-IME(SEXUALITE).pdf
- ✓ Découvrir et s'exercer aux outils d'éducation et de promotion de la santé planning familial de l'Hérault par Pierre Colombani CCF et le Pôle Régional de compétences en Education et Promotion de la santé Languedoc-Roussillon http://www.pole-education-sante-lr.fr/IMG/pdf/08-sexualite_mfpf.pdf
- ✓ ATELIER ETHIQUE ET POLYHANDICAP « La personne polyhandicapée : semblable et différente » MARDI 3 MAI 2011. Coordination : Emmanuel HIRSCH.

 http://plusdignelavie.com/wp-content/uploads/2011/10/Ethique-et-polyhandicap-la-personne-polyhandicap%C3%A9e-semblable-et-diff%C3%A9rente.pdf
- ✓ Comment accompagner des personnes handicapées Comment et jusqu'où prendre en compte François CROCHON, sexologue, responsable du CREHES1 et Hélène DE RUGY www.lecrips-idf.net/ressources/documents/1/735,2077175454.PDF

OUVRAGES

- ✓ AGHTE DISERENS Catherine Sexualité et handicaps Entre tout et rien...
- ✓ ELOUARD Patrick L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle La masturbation est une compétence
- ✓ GIAMI Alain, LAVAL.D, HUMBERT.C L'Ange et la Bête aux éditions de CTNERHI, 1983.
- ✓ NUSS M. Au risque du désir. Reliance, n°29, 09/2008
- ✓ ROGERS Carl Le développement de la personne 274 p
- ✓ VAGINAY Denis 3^{ème} Edition Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale
- ✓ Fédération des Centres de Planning Familial des Femmes Prévoyantes Socialistes Belges Guide à l'attention des professionnel-les de l'animation à la vie affective et sexuelle (VAS) des Centres de Planning Familial (CPF) Bruxelles 2011

CHAPITRES DE LIVRES

✓ L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle – La masturbation est une compétence. Patrick Elouard - Chap 5

ARTICLES DE REVUE

- ✓ UNAPEI l'essentiel -la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales ©Unapei Juin 2015
- ✓ TREMBLAY Réjean Les Cahiers de l'Actif N°268/269 Entre interdit et accompagnement...

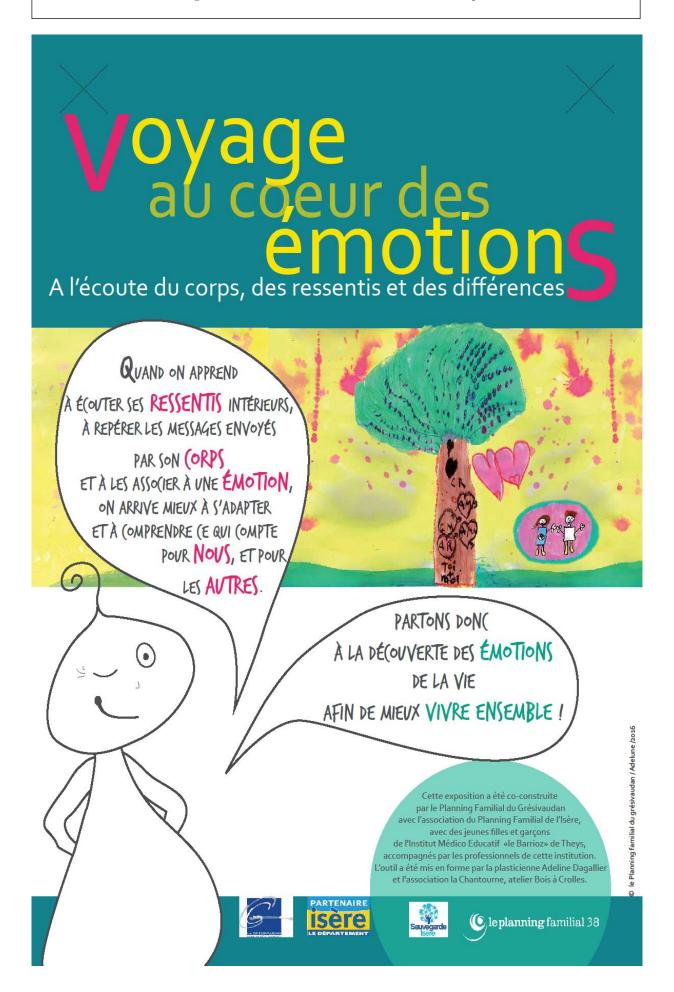
 Approche globale de la sexualité de la personne handicapée
- ✓ TREMINTIN Jacques Le 10 février 2011 Travail autour de l'éducation à la sexualité –Lien Social L'actualité sociale autrement N°1005
- ✓ La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales » Les Essentiels de l'UNAPEI juin 2015
- ✓ Le planning familial Education à la sexualité ou éducation sexualisée ? Septembre 2010

ACTES DE COLLOQUES

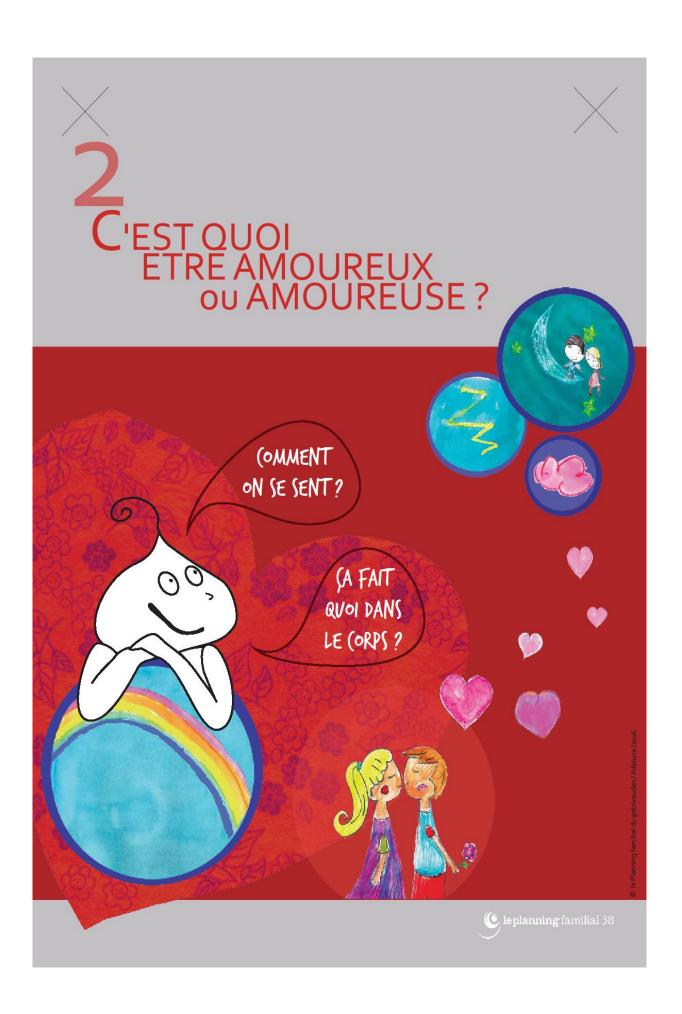
- ✓ Compte rendu de la conférence-débat du 9 octobre 2004 « La vie affective et sexuelle du jeune handicapé » animée par Catherine Agthe-Diserens, Françoise Vatré et Christiane Derouaux de Decker (p 22)
- ✓ Conférence Groupe Polyhandicap France et Espace Ethique : Atelier éthique et Polyhandicap « L'indispensable parole et ses limites » du mardi 22 juin 2010

AUTRES

- ✓ Papillons Blancs de Dunkerque -Tu veux ou tu peux pas : support pédagogique réalisé par le foyer de vie Le Rex Meulen.
- ✓ planning familial Programme « Handicap et alors ? »
- ✓ Handicap et sexualité Formation CCF 2015-2016 planning familial 38 Réflexions et interrogations Pistes de travail pour la CCF
- ✓ Formation CCF 2015-2016 planning familial 38 Le rôle de l'animateur d'un groupe de travail
- ✓ Formation CCF 2015-2016 planning familial 38 Définitions : notions du concept d'éducation à la santé
- ✓ Formation CCF 2015-2016 planning familial 38 Education à la sexualité L'approche du MFPF
- ✓ 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 / CREAI Centre, 2009, 138 p
- ✓ Article 1. 6121-6 du Code de la Santé Publique
- ✓ Circulaire DAS /TS1 N°96743 du 10 décembre 1996 VIH
- ✓ Article L311-3 du CASF



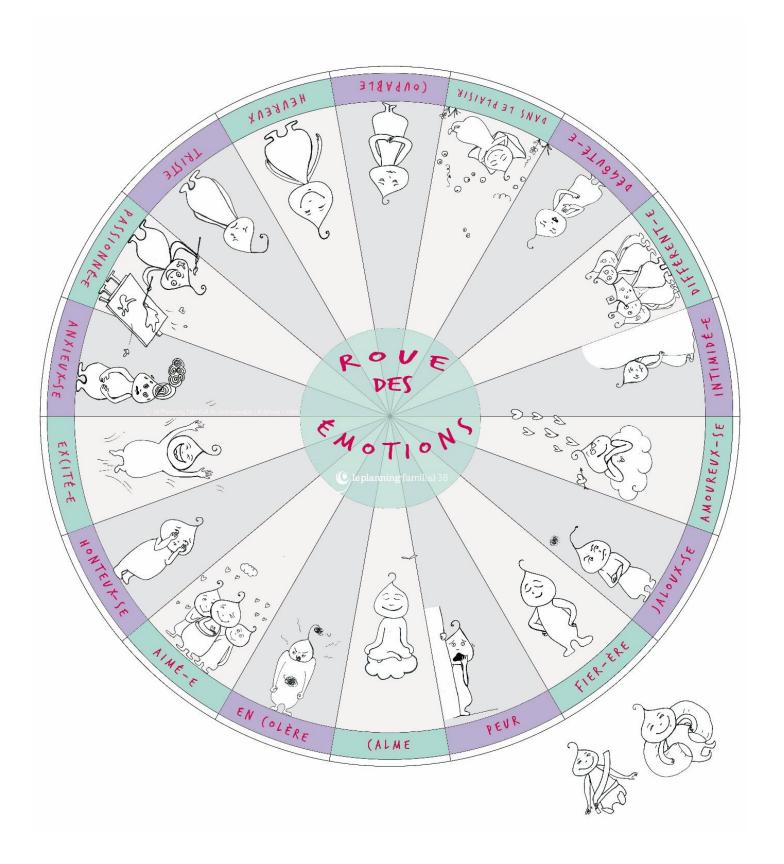










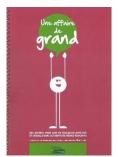


Annexe II : Outils pédagogiques d'éducation à la sexualité utilisables avec des enfants ou adolescents en situation de handicap mental et/ou autisme



Vidéo / Planches illustrées / Mallette pédagogique | vie affective et sexuelle

Des femmes et des hommes : programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle, destiné aux personnes déficientes mentales



Guide pédagogique | vie affective et sexuelle

Une affaire de grand : des repères pour agir en éducation affective et sexuelle dans les instituts médico-éducatifs



Planches illustrées / Mallette pédagogique | vie affective et sexuelle

Information sexuelle, contraception



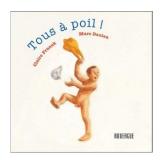
Planches illustrées / Mallette pédagogique | VIH/sida, IST

Sida images : 30 cartes illustrées sur la transmission, la prévention, les conduites à risque et les fausses croyances



Film de prévention | vie affective et sexuelle

Tu veux ou tu peux pas?



A poil le bébé! Bon d'accord. A poil les voisins! Euh... A poil la boulangère! Ben... A poil le policier! Vraiment?! Mais à quoi se préparent donc tous ces gens qui quittent leurs habits, les uns soigneusement, les autres de façon plus expéditive? Une visite médicale? Non. Une séance de pose aux Beaux-Arts? Pas du tout. Un essayage de maillot de bain? Ah! Pas loin... Les personnages ne posent pas et sont saisis en pleine action sur ces doubles pages sans décor, où seuls quelques détails laissent présager la chute finale: le bonheur simple d'une baignade (tous à poil!) dans la mer.



Dessin Animé | vie affective et sexuelle

Le bonheur de la vie

Les tabliers pédagogiques

Les *tabliers pédagogiques femmes et hommes* constituent un support visuel, concret et ludique qui permet d'expliquer à des personnes déficientes mentales comment fonctionne l'appareil génital de l'homme et de la femme.

Un tablier "femme": 8 bavettes amovibles qui expliquent le cycle menstruel
Un tablier "homme": 9 bavettes amovibles qui expliquent l'excitation sexuelle de l'homme
et la pose du préservatif



Ils ont été conçus et créés par la Fédération Laïque des Centre de Planning Familial (FLCPF)et le Centre de Documentation et d'Information (CEDIF) à Bruxelles



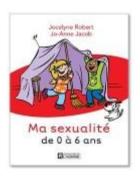
Ma sexualité de 9 à 11 ans

Ce livre propose aux filles et garçons une réflexion joyeuse sur le besoin de se sentir belle et beau, sur le goût de se rapprocher de l'autre, sur les phénomènes liés à la puberté et sur bien d'autres sujets encore. Au moyen de textes amusants et d'exercices ludiques, les jeunes sont conviés à comprendre ce qui se passe en eux, à s'approprier ce corps qui change et ainsi à mieux se connaître.



Ma sexualité de 6 à 9 ans

Ce livre invite les filles et les garçons à mieux connaître leur corps, à constater leurs besoins d'affection, à comprendre le comment de leur naissance et à se protéger des abus sexuels. Les exercices proposés, ludiques et nombreux, font de l'enfant le personnage principal du livre et l'amène à découvrir des réponses à ses propres interrogations.



Ma sexualité de 0 à 6 ans

Ce livre explore, sous la forme de la bande dessinée, les multiples facettes du développement sexuel du tout-petit et insiste sur l'importance d'une attitude naturelle et ouverte de la part des parents.



Qu'arrive-t-il à Elsa ? Un livre sur la puberté pour les filles et les jeunes femmes avec autisme ou troubles assimilés

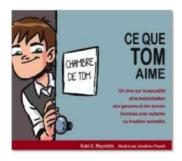


Qu'arrive-t-il à Tom ? Un livre sur la puberté pour les garçons et les jeunes hommes avec autisme ou troubles assimilés. Ces documents simples et bien illustrés aident à enseigner les effets de la puberté aux garçons et aux filles en situation d'autisme. Il explore tous les changements dont ils feront l'expérience.

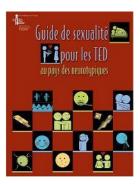


Ce que Elsa aime Un livre sur la sexualité et la masturbation des filles et des jeunes femmes avec autisme ou troubles assimilés.

Ce document illustré aide les parents et professionnels à enseigner la masturbation aux filles. Il explique où et quand cette activité est appropriée et aide à établir des frontières entre la vie privée et publique. Avec des illustrations simples, mais explicites, ce livre fourni un support parfait pour parler de la sexualité.



Ce que Tom aime Un livre sur la sexualité et la masturbation des garçons et des jeunes hommes avec autisme ou troubles assimilés.



Guide de sexualité pour les TED au pays des neurotypiques

Conçu pour permettre aux ados et aux adultes TED de comprendre les notions qui entourent la sexualité. Ils y trouveront des explications, des conseils et des références afin de les aider à mieux vivre leur sexualité.

Depuis la fin des années 90, la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales a progressivement et sensiblement évolué, faisant l'objet de travaux, de colloques, de publications et d'ouvrages et même s'il reste encore beaucoup de chemin à parcourir, ces réflexions ont permis d'ouvrir le débat sur ce tabou auprès des familles, des professionnel(le)s et d'amorcer des évolutions dans les représentations collectives alors en quoi l'ensemble des actions menées en IME par les conseillères conjugales et familiales du planning familial auprès des jeunes, des parents, des décideurs institutionnels et des professionnel(le)s de l'éducation est un enjeu très important pour permettre une véritable reconnaissance des besoins affectifs, intimes et sexuels des personnes en situation de handicap mental et ainsi une réelle accessibilité?

Comment intégrer la dimension intime, affective et sexuelle comme valeur à part entière de l'épanouissement personnel sans stigmatiser les personnes en situation de handicap mental ?

Quelles représentations les parents et les professionnels ont-ils sur la vie affective et sexuelle des jeunes en situation de handicap mental? Quels freins et quelles évolutions?

Quelle est la pertinence d'une éducation affective, relationnelle et sexuelle en IME ?

Comment la rendre accessible ? Quels outils retenir et comment les utiliser ?

Quel est le rôle, la posture professionnelle et les difficultés pour la conseillère conjugale et familiale ?

OUTILS

REPRESENTATIONS HANDICAPS MENTAUX **PERSONNE PEDAGOGIQUES ECOUTE** Your to Faving, Le translicap c'est quoi? **AUTONOMIE ETHIQUE PARENTS DROITS IME ROLE DES CCF FORMATION POSTURE PROFESSIONNELLE ANIMATIONS**

VIE AFFECTIVE ET

SEXUELLE

EDUCATION A LA SEXUALITE

ACCOMPAGNEMENT

PROFESSIONNELS

« Personne n'éduque autrui, personne ne s'éduque seul,

Les hommes et les femmes s'éduquent ensemble par l'intermédiaire du monde. »

Paolo Freire