

L'INSTANCE REGIONALE D'EDUCATION ET DE PROMOTION DE LA SANTE  
et le PLANNING FAMILIAL de MIDI-PYRENEES

## Actes du colloque

# Sexualité et handicap

de la réflexion à l'action

Salle de l'Assemblée du  
CONSEIL REGIONAL  
Midi-Pyrénées



Avec le soutien de

## TABLE DES MATIERES

### OUVERTURE DE LA JOURNEE

1. **M. François SIMON**, Vice-président du Conseil Régional de Midi-Pyrénées en charge des solidarités P.4
2. **Mme Annie PRINA MOUCHARD**, Co-présidente du Planning Familial de Midi-Pyrénées P.4
3. **Mme Francette MEYNARD**, Directrice de la santé publique - ARS Midi-Pyrénées : Contexte et problématique régionale P.5
4. **M. Réjean TREMBLAY**, Docteur d'État en psychosociologie, Responsable pédagogique du diplôme, d'éducation sexuelle - Université Toulouse II : Vie affective et sexuelle et situations de handicap P.7

### TROIS EXEMPLES D'ACCOMPAGNEMENT DES STRUCTURES

1. **Mme Christine ANTOINE**, Membre du Groupe National chargé du programme "Handicap et alors ? Un programme pour agir" P.9
2. **Mme Delphine SOULIGNAC**, Formatrice - IREPS Midi-Pyrénées et Mme Madeleine BARBRY, Infirmière clinicienne, Sexologue - IREPS Midi-Pyrénées : "Vie affective et sexuelle en structures pour les jeunes ou adultes en situation de handicap", Programme régional de formation continue de l'IREPS Midi-Pyrénées P.13
3. **Mme Maryse PASCAU**, Responsable du projet - AFCCC-Gers "Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : Programme de l'Association Française des Centres de Consultation Conjugale -Gers (AFCCC) P.15
4. **Questions de la salle** p.17

### TEMOIGNAGES D'ACTEURS DE TERRAIN

1. **Mme Sandy BEAUVAIS**, Conseillère Conjugale et Familiale, membre de la Commission Nationale Violence du Planning Familial : "Prendre en compte la vulnérabilité : entre autonomie et protection" p.21
2. **Mme Clarisse AGOSTINI**, Animatrice éducation à la vie - Association Du Côté des Femmes : "Histoire d'égaux- un outil pour la prévention et l'égalité femme-homme" p.22

### TABLE RONDE : QUELLES ACTIONS CONCRETES POUR NOTRE REGION ?

1. **M. Éric REGNAUT**, Responsable du département "Prévention et Promotion de la Santé" de l'ARS Midi-Pyrénées p.24
2. **M. Jacques MONTAURIOL**, Directeur de l'Institut des Jeunes Aveugles p.24
3. **Mme Laurence MONNIER-SAILLOL**, Avocate p.25
4. **Mme Catherine COUSERGUE**, GISH, GIHP p.25
5. **Questions – échanges** p.26

### CLOTURE DE LA JOURNEE

- M. Réjean TREMBLAY**, Docteur d'État en psychosociologie, Responsable pédagogique du diplôme, d'éducation sexuelle - Université Toulouse II p.27

## INTRODUCTION

La loi de janvier 2002 a affirmé le droit au respect de l'intimité des usagers hébergés en établissement médico-social. Celle de février 2005 définit le principe de non-discrimination à l'encontre de ces personnes. La vie affective et sexuelle n'échappe pas à ces règles. Bien au contraire, au-delà du droit, la question de la sexualité en situation de handicap confronte les "bien portants" à leurs représentations des personnes handicapées et à celle de la dignité qu'ils leur confèrent. "Reconnaître la sexualité des personnes en situation de handicap c'est reconnaître leur humanité et la pleine existence de leur citoyenneté" (M. Nuss, Reliance, n°29).

L'aménagement des conditions de l'exercice de cette dignité en institution nécessite un travail sur les représentations dont nous sommes (familles, professionnels, gestionnaires de structures, citoyens) porteurs mais nécessite aussi, corrélativement, un travail sur la conception, l'organisation et le fonctionnement des structures d'accueil des personnes handicapées.

L'accès des personnes handicapées en institution à une vie affective et sexuelle est très certainement un sujet complexe à envisager, à organiser, voire même à accepter pour certains parents ou proches des personnes concernées mais aussi pour les professionnels des établissements médico-sociaux. Les personnes handicapées, les proches et les professionnels ont néanmoins des points de vue et des expériences qui méritent d'être mutualisés, capitalisés et problématisés dans la perspective du mieux-être des personnes usagères de structures attentives à leur dignité.

L'ARS Midi-Pyrénées entend favoriser la promotion de la santé dans les institutions médico-sociales. Cet objectif s'inscrit dans le Plan Stratégique Régional de Santé et dans le Schéma Régional de Prévention.

**Le colloque « Sexualité et handicap : de la réflexion à l'action » organisé par l'IREPS Midi-Pyrénées en partenariat avec le Planning Familial et avec le soutien de l'ARS et du Conseil Régional s'est tenu le 29 septembre 2014 avec l'ambition de renforcer la mobilisation de tous les acteurs dans le partage, la réflexion et la concertation et de préparer les actions.**

**Le présent rapport rassemble les textes fournis par les intervenants des plénières et une synthèse des échanges sur la table ronde. Un DVD de la journée est disponible auprès du centre documentaire de l'IREPS Midi-Pyrénées.**

## OUVERTURE DE LA JOURNEE

### 1) François SIMON, Vice-président du Conseil Régional de Midi-Pyrénées en charge des solidarités

Mr François SIMON qui représente aujourd'hui Mr le Président Martin MALVY est très heureux d'être là pour parler de la thématique sexualité et handicap ce qui prouve l'évolution de la société sur ce thème.

Les lois de 57 et 75 ont reconnu le statut de travailleurs handicapés et par la suite ont mis en place des règles médico-sociales sur les personnes en situation de handicap mais le tournant dans nos pays latins est la loi de 2005 qui a fait en sorte que les personnes en situation de handicap soient reconnues en tant qu'individus et citoyens. Ce qui a obligé la société à pouvoir accueillir toutes les personnes en situation de handicap dans toutes les situations de la vie tel que l'école, le logement, l'emploi, la culture, les transports et la vie quotidienne. Dans la vie quotidienne la sexualité existe et cet élément qui était du domaine du non-dit voir de l'interdit tout d'un coup se révèle devant la société et nous devons en parler et y réfléchir.

Au même besoin, aux mêmes notions de bien-être physique, moral et affectif nous devons faire en sorte que nos réflexions et notre rôle dans la société puisse permettre aux personnes en situation de handicap de vivre leur sexualité comme ils l'entendent. Nous ne devrions plus être dans une société à part mais dans une société d'inclusion et c'est bien dans ce cadre-là que je comprends le travail que vous menez.

Désir, besoins, manque qu'elle réponse, qu'elles possibilités d'avoir des relations affective et sexuelle pour une personne en situation de handicap entre eux, avec l'ensemble des personnes de la société, qu'elle réciprocité.

Les réflexions et les actions que nous sommes censés donner à travers ce colloque et ce que vous allez débattre est essentiel et c'est dans ce cadre-là que pour la région Midi-Pyrénées je vous remercie d'être venu ici car je crois que vous êtes dans les sujets essentiels de notre monde d'aujourd'hui.

### 2) Annie PRINA MOUCHARD, Co-présidente du Planning Familial de Midi-Pyrénées

Sexualité et handicap / Poser ces deux mots côte à côte pourrait laisser entendre qu'il y a une sexualité spécifique de la personne en situation de handicap, une sorte de « sexualité handicapée ».

Or la sexualité fait partie des femmes et des hommes. Comme tout individu, les femmes ou les hommes en situation de handicap doivent y accéder. La sexualité et la vie affective sont en effet des dimensions fondamentales de la santé physique et mentale.

Le préalable est donc posé : tout être humain désire, éprouve du plaisir et aime quel que soit son physique ou ses déficiences. L'ensemble de l'individu est concerné, et ne se réduit pas au seul fonctionnement génital et physique. Ce sont des éléments essentiels de la relation à soi-même et aux autres, des moyens de recherche et de développement, des capacités à vivre, à être heureux ou malheureux. Les hommes et les femmes en situation de handicap (mental ou physique), vivent avec leurs interrogations sur ce sujet, leurs angoisses, leur désir de vivre une histoire amoureuse ; cela entraîne aussi craintes et peurs dans l'entourage familial, social et institutionnel. Jusqu'à une période récente, la négation, voire la répression de toute activité sexuelle était la règle dans les familles vivant avec les personnes en situation de handicap, comme dans les établissements qui les accueillent. La pandémie du Sida a permis une véritable réflexion sur ce thème.

A la suite de la circulaire du 10 décembre 1996 de la Direction des Affaires Sociales (relative à l'infection au VIH dans les établissements et services accueillants des personnes en situation de handicap), et au regard de ses objectifs et actions, le Planning Familial a été interpellé par un certain nombre de ces structures afin d'y transmettre des messages de prévention. Il s'agit avant tout de reconnaître et promouvoir la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap et de faire changer le regard de notre société sur leur sexualité.

Le Planning Familial, mouvement d'éducation populaire, lutte pour créer les conditions d'une sexualité vécue sans répression ni dépendance, dans le respect des différences, de la responsabilité et de la liberté des personnes. Notre approche des questions de sexualité est globale, centrée sur l'écoute et l'expression des personnes. L'accès à l'information et à son appropriation ne peut se faire qu'à la condition que soient mis en place des espaces de parole pour que les messages de prévention résonnent de façon singulière pour chacune au regard de son vécu. Si, depuis plusieurs années, il y a une évolution importante sur la reconnaissance des capacités des personnes en situation de handicap à avoir une vie affective et sexuelle ; pour autant en France, nous abordons encore trop souvent les actions à destination de ce public sous angle sanitaire. Depuis plusieurs années l'éducation à la sexualité est mise en œuvre dans le cadre d'une approche globale de la personne et de la société dans laquelle elle s'inscrit. Il faut donc maintenant que, dans notre région, les programmes d'actions à venir auprès des personnes en situation de handicap s'inscrivent pleinement dans le cadre de l'éducation à la vie affective et sexuelle soit : dans le cadre d'une éducation à la sexualité qui intègre la question des rapports sociaux de sexe, l'égalité femme et homme et la prévention de la lutte contre les violences.

La situation de handicap induit des difficultés particulières pour les personnes quant à la vie relationnelle, affective et sexuelle. C'est pourquoi nous nous sommes engagées dans un programme d'actions prenant en compte les personnes en situation de handicap mais aussi les familles et les professionnelles qui les accompagnent au quotidien. « Faire de la prévention » impose comme préalable la reconnaissance et l'acceptation de la vie affective et sexuelle de l'autre, de son intimité et de sa vie privée.

Ce cheminement d'écoute et d'expériences concrètes a permis au Planning Familial d'appréhender la réalité du vécu des personnes en situation de handicap et l'élaboration et la mise en œuvre du Programme « Handicap et Alors ? » Programme qui a été récompensé en 2011 par le Prix Spécial du Jury de la Fondation de France et en 2013 par le Prix Spécial du Jury de Lauréats du CCAH (Comité national de Coordination Action Handicap) qui récompense l'expérience du terrain, actions soutenues par l'INPES et le CCAH.

Faisons qu'aujourd'hui ce colloque soit à l'initiative d'actions toujours plus nombreuses en Midi-Pyrénées qui soient porteuses d'altérité, d'actions qui reconnaissent l'Autre en tant qu'Autre et le respect comme tel. Ainsi se fonde la démocratie et l'égalité de dignité entre les êtres.

### **3) Francette MEYNARD, Directrice de la santé publique - ARS Midi-Pyrénées : Contexte et problématique régionale**

Le bien-être sexuel est une des composantes de l'état de bonne santé. L'organisation mondiale de la santé précise que l'approche de la santé sexuelle exige une approche positive et respectueuse des autres. La sexualité renvoie au fonctionnement d'une société à un moment donné avec ses valeurs, ses tabous, ses règles.

Depuis quelques années, l'affirmation pour les personnes handicapées du droit à une vie affective et sexuelle correspond à une réalité sociale, même si de nombreuses questions juridiques, éthiques et pratiques interrogent l'application de ce droit.

L'ARS Midi-Pyrénées, à travers le projet régional de santé, aborde la sexualité sous trois angles, la promotion de la santé, la gestion des risques et la bientraitance dans le champ du handicap et droit des usagers.

Cela correspond aux trois parties de mon intervention :

➔ La promotion de la santé

Dans le schéma de prévention et promotion de la santé, l'ARS a mis en avant le développement de l'éducation affective et sexuelle chez les enfants et les jeunes.

Je vous rappelle que la promotion de la santé comprend l'ensemble des actions concourant à la santé des populations, en renforçant notamment les compétences psychosociales des individus et des groupes. La promotion de la santé désigne une stratégie d'actions collectives, c'est-à-dire un processus qui donne les moyens à une population d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci. La promotion de la santé désigne, également, une démarche professionnelle, c'est-à-dire un ensemble de pratiques spécialisées visant le changement des comportements humains et des environnements sociaux. La promotion de la santé vise à créer des environnements favorables. Le thème de la vie affective et sexuelle rentre pleinement dans une démarche de promotion de la santé. Les aspects principaux sont la connaissance, la compréhension et le respect des autres. Les informations et supports d'acquisition doivent être adaptés à l'âge des jeunes.

➔ La gestion des risques

La prévention à la santé vise à empêcher la survenue ou l'aggravation de la maladie, en réduisant ou supprimant les facteurs de risque, en organisant le dépistage, en évitant ou retardant les complications. Plus globalement, les politiques de prévention, dont le but est de supprimer ou de réduire les risques, visent à créer une culture de gestion des risques basée sur la participation de chacun à la gestion de sa santé.

Les axes développés par l'ARS concernent :

- ❖ Les actions d'information sur la contraception,
- ❖ Les actions d'information sur l'IVG et l'accès à l'avortement,
- ❖ Les actions d'information sur les infections sexuellement transmissibles et le dépistage des maladies.

Ces actions visent le public scolaire, mais également des publics spécifiques comme les jeunes de l'insertion professionnelle, mais aussi les milieux à risque.

L'ensemble des dispositifs de promotion de la santé et gestion des risques s'effectue en partenariat. Le principal partenaire est, bien entendu, l'Education Nationale qui, à travers un étroit maillage du territoire régional permet une démultiplication des actions. C'est l'occasion pour moi de remercier l'ensemble des professionnels de l'Education Nationale qui s'investit sur le sujet.

L'ARS a conclu, également, des conventions avec d'autres administrations comme la Protection Judiciaire de la Jeunesse, mais aussi avec des associations ou les missions locales.

→ Le champ du handicap et de la sexualité

Le sujet n'est pas toujours facile à aborder, mais le levier est celui du droit des usagers. Une approche de bientraitance permet de créer l'environnement favorable que j'ai évoqué plus haut.

Il y a, également, le respect de l'intimité que l'on peut retrouver lors du projet personnalisé. Plus globalement, le thème de la sexualité doit être débattu lors de l'élaboration du projet d'établissement.

La mobilisation de l'ARS résulte de plusieurs demandes du secteur associatif relayées par nos collègues des délégations territoriales et du Département Médico-social de l'ARS. La volonté de l'ARS est de créer une émulation au sein des établissements : ITPEP, IME, MAS, ESAT pour que le thème de la vie affective et sexuelle soit traité professionnellement.

Le projet vise à intégrer les professionnels, mais aussi les usagers et les familles, dans une démarche de réflexion, d'expression et d'échanges, afin de favoriser l'acceptation et l'intégration d'une vie affective et sexuelle autonome des personnes handicapées. L'objectif est de mettre en œuvre des actions de sensibilisation et d'information des personnels, mais aussi des usagers et de leurs parents.

Sous la forme d'une démarche formation action, il s'agit de créer le déclic pour que chaque structure, en fonction de son histoire, de son projet d'établissement, pense et mette en œuvre des actions respectueuses de la qualité de vie des personnes handicapées.

L'ARS a demandé à l'IREPS de porter l'organisation du projet pluriannuel et l'association française des centres de conseils conjugaux a été retenue comme opérateur de la formation. Bien entendu, le tout suppose la mobilisation des établissements.

Cette journée est l'occasion de faire un premier point, en précisant les concepts et en donnant deux exemples régionaux. Il y aura sans doute, d'autres réunions de ce type où les projets, les démarches, la parole des usagers seront dominants.

#### **4) Réjean TREMBLAY, Docteur d'état en Psychosociologie et Responsable pédagogique du diplôme d'éducation sexuelle : Vie affective et sexuelle et situation de handicap**

*Résumé :*

Les problèmes liés à cette thématique relèvent souvent de l'urgence. Dans l'urgence, on abolit la démocratie et sans réflexion, l'action se passe de façon intuitive. L'action s'organise, se structure, le projet doit s'installer dans la durée.

Le socle de toute action c'est une charte éthique qui permet de poser des exigences par rapport aux actions. La charte doit correspondre à une charte de déontologie de l'éducation. Sans éducation, il est difficile de faire de la prévention. L'élaboration de la charte est la première action d'un projet. Ensuite si on fait de l'éducation sexuelle, il faut aussi prévoir que des personnes aient envie d'en parler et éventuellement de faire une thérapie. L'éducation sexuelle est complémentaire de la thérapie et du conseil.

La Charte éthique doit aussi correspondre à une charte de déontologie. Elle permet de se poser des questions, est-ce que je suis prêt à faire de l'éducation sexuelle ? Ai-je travaillé sur mes propres représentations. Suis-je compétent, formé, suis-je à l'aise avec cette question de la sexualité ?

Sans exclure aucun sujet.

Comment adapter les interventions en fonction du public, son âge, son type de handicap, travailler sur l'égalité homme/femme ? Le comité éthique permet de se pencher sur des questions et des situations un peu limites parfois.

Monsieur Réjean Tremblay propose la création d'un comité de pilotage interinstitutionnel, régional avec une déclinaison opérationnelle du projet (objectif, ressources, fiche technique...).

(Diaporama joint en annexe).

## TROIS EXEMPLES D'ACCOMPAGNEMENT DES STRUCTURES

### 1) «Handicap et alors ? Un programme pour agir»

#### Christine ANTOINE, Membre du Groupe National chargé du programme

*Programme national d'intervention du Planning Familial, prix spécial du jury 2013 du CCAH et Laurier national 2011 de la Fondation de France*

Le programme du Planning Familial «Handicap et Alors»

**Un programme pour agir, parce qu'il s'agit bien d'agir, pour que la vie affective et sexuelle des personnes handicapées ne soit plus taboue.**

On m'a demandé de venir vous présenter le programme national du Planning Familial «Handicap et Alors » Je suis militante du PF de Niort depuis 15 ans et engagée dans le travail auprès des personnes en situation de handicap (déficience mentale ou handicap moteur) depuis une dizaine d'années. Je fais partie des référentes nationales qui œuvrent pour outiller le Planning Familial dans son ensemble afin que nous puissions répondre aux nombreuses demandes qui émanent des personnes en situation de handicap, mais aussi des travailleuses sociales, des familles et des institutions.

#### **Notre programme est parti d'un contexte précis :**

Si la vie affective et intime des personnes handicapées a longtemps été passée sous silence en France, elle est aujourd'hui au cœur d'un débat de société initié par la légalisation des assistantes sexuelles dans certains pays européens. Elle soulève des problématiques importantes, notamment en termes de fécondité, de parentalité, de crainte de comportements déviants, d'abus de faiblesse et d'accessibilité à l'autonomie et aux choix. A l'initiative d'actions de prévention contre les infections sexuellement transmissibles (IST) dans les établissements médicaux spécialisés, le Planning Familial a décidé d'intervenir de façon plus complète dans les institutions dédiées au handicap, en abordant de façon globale la notion de sexualité.

#### **Les besoins auxquels notre programme répond sont de quatre types :**

1. Les besoins des personnes en situation de handicap d'être reconnues en tant qu'être sexué.
2. Les besoins des professionnelles accompagnant les personnes en situation de handicap pour savoir prendre en compte les attentes et les demandes des personnes concernant leur vie affective et sexuelle
3. Les besoins des parents, familles et tuteurs d'être en capacité de soutenir les personnes en situation de handicap dans leur vie affective et sexuelle
4. J'ajouterais même les besoins des établissements qui accueillent les personnes en situation de handicap pour qui la règle a longtemps été la négation, voir la répression de toute activité sexuelle et qui prennent aujourd'hui conscience de la nécessité de prendre en compte cette dimension de la vie des personnes.

## **Notre programme répond à des problématiques bien précises rencontrées sur le terrain**

- Les interventions sur le thème de l'éducation à la vie affective et sexuelle intégrées à des projets de structures restent peu nombreuses.
- Les demandes des structures sont souvent ponctuelles : il s'agit de résoudre une situation qui a posé problème et d'y trouver une réponse rapidement et trop souvent dans l'urgence et uniquement dans l'urgence.
- Les interventions auprès des personnes en situation de handicap ne sont pas renouvelées régulièrement car les personnes hébergées restent dans les structures et les professionnels estiment qu'il n'y a pas ou peu de changement et d'évolution.
- Peu d'interventions impliquent la famille, les parents ou les tuteurs, car souvent les professionnels se sentent en difficulté pour les impliquer sur les problématiques de la vie affective et sexuelle.
- Les demandes portent souvent sur l'amélioration des connaissances principalement en interventions courtes pour parler des moyens de contraception auprès d'un groupe, par exemple
- Enfin, la vie affective et la sexualité des personnes en situation de handicap restent un sujet tabou parce que l'on y parle de l'intime et parce que sa gestion pose parfois problème à la structure.

## **Notre programme Handicap et Alors, programme de réduction des risques sexuels et approche d'éducation populaire**

Notre approche sur la Santé Sexuelle des personnes en situation de handicap intègre l'expérience et la démarche générale du Planning Familial de Réduction des Risques Sexuels, notre démarche d'éducation populaire et l'analyse des rapports sociaux de sexe. Le Planning Familial lutte pour créer les conditions d'une sexualité vécue sans répression ni dépendance, dans le respect des différences, de la responsabilité, de l'autonomie et de la liberté des personnes.

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

Partir du vécu des personnes, c'est leur permettre de prendre conscience de leur rapport aux risques sexuels et de s'approprier ensuite les moyens de prévention dans une démarche évolutive à partir de là où elles en sont. Or, la situation du handicap induit des difficultés particulières pour ces personnes quant à leur vie relationnelle, affective et sexuelle, très souvent mise sous tutelle.

Tout cela a conduit le Planning Familial à proposer non seulement des espaces de parole individuels et collectifs aux personnes en situation de handicap, mais aussi d'intervenir en parallèle auprès des familles et des professionnelles les accompagnants au quotidien.

Notre action produit la réflexion, laquelle nourrit notre action. C'est dans cette dynamique qu'est né le programme Handicap et alors. Le Planning Familial a donc appris à accompagner familles et professionnels sur ces questions, en s'appuyant sur la loi de 2005 qui favorise la prise en compte de la personne en situation de handicap dans sa globalité, y compris sur le plan de la sexualité, en lui reconnaissant «le respect de sa vie privée et l'exercice de son autonomie dans ce domaine».

Ce travail sur la globalité des personnes intégrant leur environnement de vie et le travail auprès des professionnelles et des familles nous a conduits tout naturellement à envisager un travail avec les institutions pour favoriser cet accès à l'autonomie des personnes dans le respect et l'intérêt de tous les acteurs de terrain.

C'est ce cheminement d'écoute et d'expériences concrètes qui a permis au Planning Familial d'appréhender la réalité des personnes en situation de handicap et d'élaborer et mettre en œuvre le programme «Handicap et alors ?»

Dans ce contexte, face aux demandes et pour répondre au mieux aux problématiques rencontrées sur le terrain, la Confédération Nationale du Planning Familial a souhaité outiller ses associations départementales et a donc mis en place une formation nationale spécifique afin de renforcer les équipes d'animation de prévention des associations départementales. Ces équipes sont donc formées à proposer le programme «Handicap et Alors» sur le territoire où elles interviennent.

### **Les grands objectifs du programme :**

#### **→ Libérer la parole**

Offrir aux personnes en situation de handicap un espace de parole sur la vie affective, relationnelle et sexuelle, pour qu'elles puissent se positionner librement et de façon autonome dans leur vision de la relation à l'autre et qu'elles prennent conscience qu'elles disposent de compétences et ainsi, qu'elles puissent faire leur propres choix.

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

Favoriser par des outils adaptés l'accès à l'information, à l'éducation à la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes qui sont dans une situation sociale qui limite la reconnaissance de leur autonomie et citoyenneté.

#### **→ Aider les familles, les professionnelles, les institutions et leur apporter des outils concrets pour agir sur le terrain**

*Les parents* pour leur permettre d'investir un espace de parole avec leur enfant ou leur proche afin de favoriser son autonomie et son intimité.

*Les professionnelles* pour repérer et mettre à distance les représentations sur la sexualité des personnes accueillies, pour acquérir des techniques d'écoute sur ces thématiques et participer à l'autonomie des personnes en matière de vie affective, relationnelle et sexuelle.

*Les institutions* pour leur fournir les moyens de se questionner sur la prise en compte de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes accueillies.

#### **→ Agir en faveur de la santé sexuelle, de la réduction des risques sexuels, de la prévention des violences**

Le travail porte sur le vécu et les représentations de la sexualité au féminin et au masculin comme sur les stéréotypes et les discriminations. Tous les outils de la réduction des risques sont abordés (contraception, IST, violences...)

→ **Proposer relais et personnes ressources pour ne pas se sentir isolée sur le terrain**

Sécuriser et apporter du confort dans la co-construction des actions d'intervention et dans la connaissance et la capacité à faire appel au réseau.

→ **La démarche**

Privilégier une démarche en lien direct avec les besoins concrètement identifiés sur le terrain et prenant en compte en compte la richesse et la pluralité des expériences pratiques et des vécus pour nourrir les réflexions qui conduisent à mettre en place des outils et des actions concrets et adaptés aux demandes.

Il s'agit bien de Co-construction d'actions avec les personnes, les professionnelles et les structures.

Notre approche globale de la sexualité et la valorisation des expériences de terrain, l'écoute, l'échange des savoirs, les débats et les questionnements, la reconnaissance de chacune comme expert de sa propre vie favorisent l'implication de chaque acteur de terrain.

→ **Les moyens**

- Moyens humains : travail en binôme, des temps de Co-construction, de préparation et de bilan, des journées de formation, des temps d'analyse des pratiques, de développement du programme et des perspectives.
- Moyens techniques : des outils et du matériel comprenant des documents d'information et d'intervention.

→ **Les actions proposées**

- **Avec les personnes en situation de handicaps**

Des séances d'information collectives (groupes de parole, séances de sensibilisation) mais aussi des entretiens individuels.

- **Avec les familles**

Proposer des espaces de parole (groupe de paroles).

- **Avec les professionnelles**

Des formations à partir de mises en situations, de travail sur les représentations et d'exercices pratiques.

- **Avec les institutions**

Mise en place de soutiens techniques en réunions de travail.

Voilà j'espère avoir su résumer la démarche et le parcours qui nous permet aujourd'hui de proposer le programme Handicap et alors, comme programme pour agir.

Parce que nous pensons que les personnes en situation de handicap ont le droit à une vie affective et sexuelle et parce que nous pensons que la réponse ne peut se situer dans un automatisme au recours des assistantes sexuelles.

Et parce que nous avons toujours mis la dynamique collective au cœur de notre action.

J'ai envie de finir avec cette citation de Paolo Freire qui définit la conscientisation comme un « processus dans lequel des femmes et des hommes, en tant que sujets connaissant, et non en tant que bénéficiaires, approfondissent la conscience qu'ils ont à la fois de la réalité socioculturelle qui modèle leur vie et leur capacité de transformer cette réalité.

Elle implique aussi une contestation du savoir dans lequel une personne bâtit sa connaissance en réfléchissant sur sa propre expérience «sujet connaissant» et n'est pas, par conséquent, une cruche à remplir «bénéficiaire» d'un savoir officiel établi. La conscientisation implique une réflexion indissociable d'une action de transformation du monde.»

## **2) «Vie affective et sexuelle en structures pour les jeunes ou adultes en situation de handicap»**

**Programme régional de formation continue de l'IREPS Midi-Pyrénées**  
**Delphine SOULIGNAC, Formatrice à l'IREPS Midi-Pyrénées**  
**Madeleine BARBRY, Infirmière clinicienne et sexologue**

Nous proposons d'illustrer l'opportunité de réaliser ou de mettre en place une intervention, une formation-action ou un accompagnement sur la thématique de la Vie affective et Sexuelle à destination des professionnels, à l'intérieur de leurs lieux de travail, au cœur des lieux de vie des personnes en situation de handicap, jeunes ou adultes.

Nous sommes deux à vous présenter cet exemple, car nous sommes deux à être intervenues au cours d'une session de 2 jours de formation auprès d'une MAS. Chacune selon nos champs de compétence :

- Madeleine : l'expertise et l'expérience en sexologie
- Delphine : la démarche de projet en éducation pour la santé.

Ces deux compétences permettent une complémentarité dans les interventions qui donne une valeur ajoutée à l'intervention, car elle joue à la fois sur les aspects très concrets, parfois cliniques, des questions abordées, ainsi que sur les dimensions touchant au projet collectif de la structure et sur l'aspect « comment faire, comment mettre en musique un projet sur ce thème ».

La démarche que nous employons s'appuie sur une méthodologie que l'on pourrait qualifier de simple : Partir des représentations des professionnels, sans jugement, sans tabous, pour aller peu à peu vers un socle commun de connaissances, favoriser la communication, dépasser les à priori et aller vers une représentation commune de ce qu'est la sexualité, en particulier la sexualité entendue pour des personnes en situation de handicap.

Il s'agit de parler de situations, de questions, de faits, d'expériences (douloureuses parfois) que les professionnels (divers et variés, éducateurs, AMP, infirmiers, ...) mais aussi les familles vivent au quotidien, bien souvent dans l'urgence et la solitude.

Le fil conducteur des échanges partagés au cours des séances est de surtout ne pas se faire peur, et se sentir libre de poser des questions.

Au travers de l'approche théorique des dimensions de la sexualité, les éducateurs vont pouvoir se retrouver, appréhender la variété des liens contenus dans cette notion de sexualité.

Il s'agit d'accompagner les professionnels afin de les décomplexer, de dédramatiser cette question, en restant le plus proche des gens.

La formation est donc construite sur une articulation entre des temps de témoignages, d'échanges et de débats, avec des contenus théoriques, sur le cadre juridique par exemple, la méthodologie de projet et des temps de travaux de groupes pour mettre en action les participants à la formation et encourager une dynamique collective, si importante pour faire vivre cette thématique, par la suite, à l'intérieur de l'établissement.

Ces temps d'animation sont aussi l'occasion d'utiliser des outils, qui pourront être réemployés par les professionnels dans la réalisation de leur projet (des outils qui vont favoriser l'expression, pas forcément verbale, des émotions et des questions, des outils d'évaluation, ...).

La formation s'appuie également sur des témoignages retraçant des expériences de projets réalisés au sein d'établissement, des apports sur les outils disponibles pour leur permettre de mener à bien un projet adapté à leurs attentes et à travers eux aux besoins des résidents.

Au cours de la formation, nous n'oublions pas d'associer le partenaire incontournable pour les professionnels que sont les familles, qui sont évidemment elles aussi primordiales dans cette approche de la dimension de la sexualité des personnes en situation de handicap.

En effet, les proches des résidents peuvent ne pas avoir vu grandir leur « bébé », devenu adulte au fil du temps et de fait ne pas imaginer la possibilité de sentiment amoureux, de séduction, de pulsion sexuelle, d'attirance physique ou simplement de questionnement et d'inquiétude sur un changement du corps à l'âge de l'adolescence...

Il est donc très important de proposer des temps de formations aux professionnels de terrain pour les accompagner et les aider à déployer des projets en interne à leurs structures, en leur donnant les outils, le soutien méthodologique, la confiance aussi, pour s'engager dans un projet ou en développer un nouveau.

En conclusion, il s'agit de placer les personnes au cœur de la démarche de formation, de la démarche du projet, autant les personnels et leurs interrogations, leurs doutes, leurs craintes, que les familles et bien entendu les personnes en situation de handicap.

La formation sur la thématique de la vie affective et sexuelle fait partie des opportunités, offertes aux établissements et leurs personnels, de concourir au bien être des résidents, des personnels et des familles.

### **3) «Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : Programme de l'Association Française des Centres de Consultation Conjugale – Gers (AFCCC)**

#### **Maryse PASCAU, Responsable du projet - AFCCC - Gers**

Quelle est l'histoire du travail que nous faisons avec les structures, les familles et les usagers dans le cadre du handicap ?

Notre association intervient depuis sa création. Nous avons une antenne basée dans le Gers, il en existe une aussi en Haute-Garonne et au niveau national c'est un organisme reconnu d'utilité publique. Dès la création en 1996, nous sommes intervenus dans l'éducation à la VAS d'abord en milieu scolaire puis auprès des usagers de missions locales.

Dès 1999, l'intervention auprès d'une maison d'enfants à caractère social nous a permis de rencontrer les professionnels. Nous avons très vite trouvé qu'il était important de pouvoir les accompagner et nous avons répondu à leur demande parce qu'ils étaient souvent désorientés par les questions de sexualité, de rapports filles-garçons, de passage à l'acte, du poids du vécu sexuel et du respect, ou du manque de respect, de soi et l'autre.

A la demande d'un FAM, Foyer d'Accueil Médicalisé, nous avons mis en place l'accompagnement des professionnels pour la prise en compte de la VAS des usagers accueillis. Dans ce foyer, les usagers allaient de 20 ans à 60 ans. Nous sommes intervenus auprès des usagers et cet accompagnement a duré plus de 13 ans : nous sommes intervenus une fois par mois pour les usagers et deux fois par mois pour les professionnels. Nous avons également rencontrés les familles. Nous avons ouvert un lieu d'écoute à la parentalité pour que les parents puissent venir parler de leurs difficultés à prendre en compte la sexualité ou tout simplement l'âge du corps de la personne, ses désirs, l'accès au plaisir...

Très rapidement nous sommes intervenus dans plusieurs établissements (IME, ESAT, Foyers de vie...). Nous avons accompagné une quinzaine d'établissements régulièrement. Les établissements nous ont ensuite demandé de pouvoir mettre en place une formation plus théorique pour les professionnels (nous les accompagnons en général 2-3h par mois) variant de 2 j à 5 j. Nous avons ainsi formé, dans le département et autour du département, plus de 300 stagiaires.

Nous avons systématisé les interventions auprès des usagers. De ponctuelle, elles sont devenues parfois de véritables accompagnements sur la durée. Avec les familles, nous avons des rencontres qui peuvent être très variables d'une structure à une autre : une simple rencontre pour présenter le travail que l'on va faire peut déboucher, dans certaines structures, à des groupes de parole pour les parents.

Toujours sur le département du Gers, nous avons monté un groupe de recherche et de réflexion multi-partenarial et multi-professionnel. A l'issue des deux ou trois premières années de travail, il s'est avéré important pour les professionnels des établissements et pour les responsables des institutions de pouvoir se retrouver ensemble. Une fois tous les deux mois, nous nous sommes retrouvés pour élaborer, réfléchir, se poser des questions autour de certaines problématiques de façon à ne pas avoir simplement des réponses administratives mais de vraiment pouvoir travailler ensemble.

En parallèle nous avons aussi ouvert une bourse de prêt, c'est-à-dire que nous avons regroupé dans notre structure beaucoup de documentation (pour les professionnels, pour les usagers, pour les établissements) y compris un certain nombre d'outils.

L'objectif de la formation : Permettre aux professionnels de mieux prendre en compte cette question dans leur pratique quotidienne, de créer des groupes-relais en intra, de se former pour animer en binôme des ateliers d'éducation à la VAS avec ou sans notre accompagnement et enfin de les accompagner dans le cadre d'analyses de pratiques.

Le territoire sur lequel nous intervenons a d'abord été le département du Gers, puis les Hautes-Pyrénées, le Lot-et-Garonne, les Pyrénées Atlantiques...Pour les formations, nous avons été petit à petit sollicités pour intervenir dans des établissements divers. Aussi pour faire des interventions à la faculté de Psychologie de Rouen et l'accompagnement des familles qui reçoivent à leur domicile des personnes en situation de handicap ou vieillissantes dans le cadre du GRETA.

Nous avons été soutenus dans notre travail par la fondation de France et puis l'ARS nous a missionné pour conduire ce projet sur les 8 départements de Midi-Pyrénées. Nous intervenons par rapport à une sensibilisation/information de tous les personnels. Il nous paraît important que tous les professionnels (chauffeurs, cuisiniers,...) qui interviennent dans un établissement en dehors des personnels éducatifs puissent réfléchir sur la posture, les interrogations qu'ils ont, afin d'avoir une posture de l'établissement cohérente. Nous travaillons sur les représentations de la sexualité au sens large, sur le développement psycho-sexuel et sur une posture éducative.

Un autre travail que nous faisons est une formation-action qui s'adresse aux professionnels qui souhaitent s'investir dans le projet, à savoir « projet d'éducation à la VAS » mais aussi « Sexualité et Institution » (les lois, les droits). Notre équipe se compose de deux psychologues, de moi-même, conseillère conjugale et familiale formatrice, d'une infirmière qui se forme au conseil conjugal, de deux intervenantes et d'une juriste qui s'est spécialisée sur tout ce qui tourne autour de la loi et du handicap. Nous avons également créé des outils interactifs que nous mettons à disposition des structures avec lesquelles nous travaillons. La formation des professionnels c'est aussi travailler en partenariat usagers-familles, tuteurs et professionnels, c'est l'étude de cas concrets et c'est enfin construire un projet : nous aidons les structures à élaborer un projet qui leur est propre basé sur leurs valeurs et à mettre en place un partenariat avec l'extérieur, en particulier les centres de planification.

Un autre volet de ce projet, c'est la sensibilisation et l'information aux familles. Nous les rencontrons pendant une soirée pour travailler sur les représentations de la sexualité en tant que eux, parents. Nous abordons le développement psycho-sexuel pour leur faire souvent toucher du doigt que leur enfant se développe au-delà du handicap. Et quand je dis leur enfant, nous sommes souvent frappés de voir que leur enfant, même âgé (30, 40, 50 ans), reste pour eux quelqu'un d'infantile. Cela nous permet donc de pouvoir prendre en compte cette notion de désir, de pulsion, de droit au plaisir, de besoin. Nous sommes là dans un accompagnement à la parentalité, souvent parentalité blessée, en difficulté par rapport à la VAS et nous faisons toujours ce travail en amont avec un questionnaire que nous envoyons aux familles et qui nous donne un bon retour de leurs attentes et de leurs besoins. Le partenariat entre la famille et les professionnels, la prise en compte de la fratrie et puis les groupes de paroles. Les parents n'y sont pas avec leurs enfants ils sont là pour eux, c'est un lieu qui leur appartient.

Le dernier volet de ce projet est la sensibilisation et l'information des usagers : mise en place de groupes de paroles. Le but étant de créer en intra une équipe relais que nous pouvons accompagner éventuellement dans une formation supplémentaire.

La dernière partie sur laquelle je terminerai c'est les échanges inter-établissements : chaque fois que nous travaillons dans un département avec un certain nombre d'établissements, nous les rencontrons ensuite ensemble pour voir avec eux comment mutualiser les outils, comment échanger sur les pratiques et, éventuellement, comment mettre en place des groupes de travail (sous le regard et en accompagnement du référent territorial responsable de l'ARS).

## 4) Questions de la salle

- **Dans la salle** : Bonjour, j'ai été impressionné par ces trois exemples d'accompagnement. Je voudrais savoir, pour chacun de ces accompagnements, quelle est l'évaluation qui a été faite ?

❖ **Madeleine BARBRY**, *Infirmière clinicienne et sexologue*

Je vais parler de mon établissement, je travaille à l'APAJH. Nous avons initié des groupes de parole avec la psychologue. Cela fait 5-6 ans aujourd'hui qu'on accompagne ces groupes de parole dans l'établissement. Nous faisons, avec la psychologue, une évaluation chaque année avant de reformer un groupe. On évalue la thématique de l'année. Comme disait Réjean Tremblay, on peut parfois rester sur un questionnement et devoir y revenir encore et encore...L'évaluation se fait aussi à travers le projet individuel. De voir, petit à petit, que la posture des usagers change, qu'ils sont en demande et que cela apparaît à travers le projet individuel, pour moi, c'est déjà une sorte d'évaluation. On voit un petit peu comment l'établissement avance dans cet accompagnement-là. Par exemple nous avons des usagers qui osent demander à partir en vacances, qui osent proclamer qu'ils sont en couple et qui nous demandent de le faire passer dans leur projet individuel. Tout ça, pour moi, cela fait partie de l'évaluation.

Par rapport à l'IREPS, l'accompagnement des établissements a démarré, je pense, en 2003 dans le Tarn. On a aussi un long cheminement d'évaluations derrière nous puisque nous avons accompagné pas mal d'établissements, nous avons également organisé une journée d'échanges à ce sujet, il y a deux ou trois ans, qui a un peu repositionné, re-questionné le travail qui avait été fait dans les structures et ainsi permis faire une évaluation des accompagnements qui avaient été réalisés.

❖ **Delphine SOULIGNAC**, *Formatrice IREPS Midi-Pyrénées*

Pour compléter cela de façon illustrative : la dernière session de formation que nous avons réalisée toutes les deux a donné lieu, bien évidemment, à une évaluation aux participants afin de voir avec eux si les objectifs avaient été atteints, si on avait répondu à leurs demandes et quelles étaient leurs attentes complémentaires. Tout ça dans le but de nourrir la suite de ce projet-là : « qu'est-ce qu'il vous faut aussi pour passer à la vitesse supérieure, à l'action, au concret ? » Cela nous permet également de nous dire qu'il y a d'autres possibilités que la formation : cela peut être des accompagnements, de la formation-action, etc. Des dispositifs qui nous permettent d'accompagner plus directement les professionnels des structures.

❖ **Christine ANTOINE**, *Membre du Groupe National du programme*

Par rapport à l'évaluation, nous, le groupe national du programme « Handicap et alors ? » continuons à nous réunir, ce qui nous permet de voir comment se développe ce programme sur le territoire. Cela permet aussi de voir le changement, l'évolution qu'il y a aussi bien dans les institutions, que dans les demandes, de plus en plus en plus nombreuses, des professionnels à se former eux. On voit donc que cette dimension de la vie des personnes commence à être prise en compte et ça, c'est une évaluation qui, en termes qualitatifs, est importante : même si on continue à nous appeler en urgence, il y a une réceptivité immédiate quand on dit que ce serait bien de pouvoir faire que les professionnels de la structure aient les moyens eux aussi d'agir. On sent qu'il y a une écoute qui n'était pas là auparavant. Cela veut bien dire qu'il y a des choses qui se mettent en place. Après, il y a les procédures habituelles : on fait une formation, il y a les fiches d'évaluation. On monte un projet, les financeurs nous demandent des évaluations donc on est en évaluation permanente. De la même façon, nous proposons des moments d'analyse de la pratique et des difficultés rencontrées après être intervenus dans une structure : c'est dans ces moments-là aussi où on voit l'évolution des choses et que l'on continue de faire de l'évaluation.

❖ **Maryse PASCAU**, *Responsable du projet - AFCCC-Gers*

Pour nous, ce sont nos évaluations qui nous ont permis de mettre en place tout ce qu'on a mis en place. Nous faisons à chaque fois les évaluations avec les usagers, avec les professionnels, avec les familles et avec les institutions. Notre équipe se réunit régulièrement et nous avons créé des fiches évaluatives afin de pouvoir voir où nous en sommes et avancer.

- **Dans la salle** : Parmi les interventions de ce matin, il est beaucoup ressortit le présupposé selon lequel il fallait que nous fallait nous, professionnels, déconstruire nos représentations. Si on considère que tout individu, quand bien même il soit professionnel, a besoin de représentations, cette déconstruction nous amènerait à construire quel autre type de représentation ? Et quelles sont les représentations qu'il faudrait déconstruire ?

❖ **Maryse PASCAU**, *Responsable du projet - AFCCC-Gers*

Je me permets de répondre. Quand je dis qu'on travaille sur les représentations, je n'ai pas parlé de déconstruction. L'important c'est qu'on puisse savoir tout ce que nous admettons sous le terme de sexualité, qu'est-ce que cela représente, au sens large. C'est le début du travail de réflexion par rapport à nos propres représentations pour pouvoir nous mettre en route dans le travail. Après, certains déconstruisent peut-être, d'autres construisent, mais l'idée, c'est surtout travailler sur les représentations que chacun a.

❖ **Madeleine BARBRY**, *Infirmière clinicienne et sexologue*

Quand on amène les personnes à parler de leurs représentations, souvent, les premières choses qui apparaissent, c'est « on est là pour parler de la sexualité des usagers ou de la nôtre ? Est-ce qu'il y a une différence ? » De quoi on parle ? De la sexualité humaine, de la sexualité du handicap, de quelle sexualité on parle ? C'est de ça que je parle quand je parle de représentation.

Souvent, je suis assez percutante parce que voilà, posons-nous la question : est-ce qu'il a les autres et est-ce qu'il y a nous ? La toute-puissance de l'éducateur ça existe encore. Il faut qu'on prenne le temps de réfléchir, est-ce qu'il est différent de nous ? Est-ce que, quand il prend du plaisir, c'est le même que le nôtre ? C'est

quoi la sexualité ? Donc oui, moi je pense que c'est important de croiser nos représentations. Par rapport à la représentation des usagers, un exemple : Durant un groupe de parole, j'ai une résidente qui m'a dit : « Ah bon ? Je n'ai pas les règles parce que je suis handicapée ? » Le travail, c'est aussi identifier ce que sont leurs représentations à eux. Mais tant qu'on n'est pas au clair avec les nôtres, je ne sais pas comment on peut les aider à parler des leurs.

❖ **Christine ANTOINE**, *Membre du Groupe National du programme*

Je dirais que la sexualité, c'est l'intime mais en même temps, c'est le politique. On est tous construits selon des normes sur la sexualité. Est-ce que ces normes sont faites pour rester ou bien est-ce qu'elles sont faites pour évoluer ? Quand on parle de sexualité, on ne parle pas obligatoirement d'hétérosexualité et pourtant, les normes depuis ce matin sont quand même beaucoup autour de l'hétérosexualité. Donc la manière dont on va aborder ses entretiens avec les personnes, qu'elles soient handicapées ou pas, est affectée par ces normes et représentations. On prend son plaisir comment, en rentrant dans les normes ou en cherchant, en tâtonnant, en expérimentant, etc. ? Comment les personnes en situation de handicap, qui dans le cadre d'une institution, on peu d'espace de liberté, expérimentent ? Comment, par rapport à leur handicap et les images qu'elles reçoivent de la sexualité, les tabous... ? Donc travailler sur les représentations de la sexualité, c'est travailler sur tout ça. Après, est-ce qu'il faut qu'on ait des repères, oui, mais ces repères bougent. Donc comment faire pour que l'ensemble des personnes qui sont en situation de peu d'autonomie, puissent acquérir de l'autonomie et puissent participer à la réflexion collective ?

❖ **Françoise LACAZE**, *Directrice de l'Esperluette*

On se pose la question des représentations de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mais peut-être que la première chose à faire, c'est de se poser la question sur les représentations qu'on a simplement de la personne en situation de handicap.

- **Intervention de la salle** : C'est une phrase que j'ai entendu il y a quelques années, j'étais dans un IM pro, il y avait une journée autour de la sexualité et du handicap. C'était des adultes handicapés moteur et mentaux, et c'est une psychiatre très handicapée qui est intervenue et qui a commencé son petit discours en disant : « Nous sommes tous handicapés, parce que nous sommes tous sexués » Je crois que ça répond à pas mal de choses.

- **Intervention de la salle** : J'ai une question sur le coût pour les établissements de ces formations, ces plans de formation. Même si on est un établissement avec des professionnels qui ont envie de construire ou déconstruire leurs représentations, pour les établissements, ça a un coup. Surtout qu'on voit que si l'on veut traiter la question de façon globale, il faut former, et informer, les salariés, les familles, et c'est vrai que au jour d'aujourd'hui c'est difficile, même si on a l'envie, les finances nous manquent. Quels moyens on peut avoir pour, à la fois payer des formations aux professionnels mais de temps en temps faire venir gracieusement dans nos établissements des professionnels qui puissent nous aider ?

❖ **Maryse PASCAU**, *Responsable du projet –AFCCC –Gers*

Je veux bien répondre par rapport à l'accompagnement car nous travaillons depuis 1999 avec les structures. Chaque fois qu'il y a une volonté dans un établissement, on a toujours trouvé les moyens financiers pour arriver à faire l'accompagnement le plus complet. On vient de terminer dans le Lot-et-Garonne, par exemple, dans un établissement, un travail sur trois ans. Nous avons formé 8 binômes de professionnels en interne que

nous continuons à accompagner et l'établissement a trouvé les financements qu'il fallait et nous nous sommes adaptés à ces financements-là, car l'important pour nous est avant tout de travailler sur le terrain avec eux.

❖ **Delphine SOULIGNAC**, *Formatrice IREPS Midi-Pyrénées*

Simplement pour vous confirmer que la formation c'est quelque chose qui a un coût et on le sait tous, on en propose nous aussi à l'IREPS, comme nous l'avons témoigné tout à l'heure. Mais on peut aussi vous répondre de façon plus individualisée en fonction des besoins que vous pourriez nous évoquer. On a, peut-être, d'autres modalités d'intervention qui seraient autre que la formation : l'accompagnement méthodologique, l'apport de bibliographies ou des outils qui pourraient aussi, même si c'est d'ordre plus ponctuel, vous aider et vous accompagner dans ce sens-là. L'intérêt aussi des formations c'est de permettre cette démarche collective pour qu'à l'intérieur des structures, il y ait des personnes qui soient ressources, référentes mais également d'avoir ce réseau de partenaires local.

❖ **Christine ANTOINE**, *Membre du Groupe National du programme*

Le financement, c'est souvent le point qui blesse. Il faut arrêter de se leurrer. Aujourd'hui on le voit très bien, avec le retrait des financements publics. Selon les ARS, selon les collectivités territoriales, il va y avoir des priorités qui vont être mises ou pas sur le handicap, sur la sexualité, la vie affective et sexuelle... Là où il y a une volonté, on dit toujours qu'on trouve le chemin, mais il ne faut pas hésiter à venir vers les structures, vers les partenaires, etc. Par exemple, dans mon département, on travaille en partenariat avec les structures. On voit leurs projets et on étudie avec elles comment aller chercher les multi-financements qui vont permettre de travailler sur la globalité du projet. Il y a aussi les autres cas : les formations professionnelles. Si un établissement veut travailler sur cette thématique, il faut qu'il puisse l'imposer à son OPCA, ce qui n'est pas toujours évident, il y a des résistances mais bon, il cotise en même temps. En général, nous sommes un peu formés à tout ça car cela fait des années, au Planning Familial, que l'on cherche des multipartenaires financiers. Ces partenaires le sont en général au-delà de la dimension strictement financière. Il faut des partenaires qui soient réellement impliqués. Cela va un peu plus vite et un peu mieux quand on les implique complètement dans le projet.

❖ **Maryse PASCAU**, *Responsable du projet –AFCCC –Gers*

Je voulais rajouter que, par exemple, la formation-action que nous menons actuellement sur les 8 départements de Midi-Pyrénées est financée entièrement par l'ARS. Le travail avec les professionnels, avec les personnels, avec les familles et les usagers, et nous avons vu, sur 2012-2013, 30 établissements que nous avons accompagné au long court, s'est réalisé dans le cadre de la volonté de l'ARS Midi-Pyrénées de financer tout cela.

❖ **Éric REGNAUT**, *Responsable du département «Prévention et Promotion de la santé» ARS Midi-Pyrénées*

Je suis responsable de la prévention à l'ARS Midi-Pyrénées. Effectivement, comme le dit Mme PASCAU, l'ARS est en train de construire un plan de déploiement, sur les établissements médico-sociaux de la région, de ce type de programmes. Nous avons réfléchi à une planification et aux financements. C'est vraiment une priorité pour nous et ce colloque est d'ailleurs une partie du programme que l'on cherche à déployer sur la région.

## TEMOIGNAGES D'ACTEURS DE TERRAIN

### 1) « Prendre en compte la vulnérabilité : entre autonomie et protection »

**Sandy BEAUVAIS, Conseillère Conjugale et Familiale, membre de la Commission Nationale Violence du Planning Familial**

Pourquoi une commission spécifique violence au sein du Planning Familial ? Aborder avec tous les publics les questions de sexualités fait nécessairement émerger les situations de violence. Aussi depuis plus de 50 ans nos lieux d'accueil et nos actions en matière d'éducation sexuelle, de contraception et d'IVG ont permis aux intervenantes du Planning d'acquérir une réflexion et une expérience solide sur la prévention et la lutte contre les violences. Les membres de la commission violence ont pour mandat de capitaliser cette expérience au sein du Mouvement, de produire avec ses militantes des outils guide d'aide à la réflexion pour la mise en œuvre d'actions de prévention, d'accueil et d'accompagnement des victimes de violences.

Par expérience nous savons que la mise en place d'une action d'éducation affective et sexuelle dans un établissement rend visible des situations jusque-là inconnues des professionnelles.

Aborder les questions de sexualité ne crée pas les situations de violences. Aborder les questions de sexualités avec les publics met à jour les situations de violences par ce que la parole libérée, la compréhension du droit que l'on a accepté ou pas des relations avec l'autre, l'identification de ce qui nous gêne va permettre de dire ce qui jusqu'alors ne se dit pas.

Nous savons, hélas, aussi, que le public en situation de handicap est de par sa vulnérabilité plus exposé aux violences. Nous y trouverons au regard de la statistique en général quatre fois plus de victimes de violences. Nous pouvons dès lors comprendre et reconnaître que mettre en œuvre des actions d'éducation de vie affective et sexuelle est un exercice difficile demandé aux équipes des institutions. Il va s'agir pour elles de mettre en place les conditions d'une reconnaissance d'accès des personnes en situation de handicap à une vie affective et sexuelle autonome et en même temps de garantir la protection de ce public reconnu comme vulnérable.

Dans le cadre de nos actions les révélations de situations ou de faits de violence ont fait apparaître que les structures pouvaient se trouver en difficulté sur 4 points :

- la confusion faite entre sexualité et violences sexuelles. Les violences sexuelles ont longtemps étaient perçues comme un dérapage de la sexualité. Aussi la mise en place d'une action doit avoir pour préambule une véritable sensibilisation des professionnelles afin de travailler sur les représentations collectives et individuelles sur les sexualités, les handicaps et les violences.
- L'absence ou la non lisibilité d'un protocole d'intervention clair connu par tous les professionnelles du lieu en cas de révélation. Cela a pour effet de créer de la panique dans la réaction ou au contraire une absence de réaction. La mise en place d'une action c'est l'occasion de vérifier que chaque professionnelle est au fait de la démarche à suivre, sait repérer et alerter.

- une prise en charge des situations qui ne respectent pas les compétences et responsabilités imparties aux différents corps de métier. Face à des situations qui nous mettent à mal, par ce que l'on découvre des faits que l'on a pas vu jusque-là, par ce que l'on a pas pu empêcher alors que cela se produisait dans notre lieu on est souvent tenté de gérer en interne. Dans ce cadre très rapidement et avec les meilleures intentions on peut s'octroyer un pouvoir et des compétences que l'on n'a pas. Les droits des victimes ne peuvent s'exercer qu'à partir du moment où chacune connaît son cadre d'intervention.
- La méconnaissance de l'accompagnement nécessaire aux victimes et du travail à réaliser avec les auteurs des violences quand ils font partis du public accueilli dans l'établissement. Nombre de structures sont des espaces de vie où les résidents n'ont pas d'autres possibles que de vivre ensemble. Ne pas traiter les situations à l'échelle de tous les acteurs de l'établissement c'est ouvrir grand la porte à la répétition de situations identiques.

Il est donc important de se donner le temps d'une réflexion partagée avec l'institution et ses personnels pour mettre en place des actions. Ces temps doivent permettre pour les différents acteurs de l'établissement une sensibilisation ou une formation aux questions de sexualité et au repérage des violences.

Pourquoi il est important de permettre aux violences subies d'émerger et d'être prises en compte ?

Parce que les impacts sur la vie des victimes sont nombreux, ils induisent des prises de risques et ajoutent souvent du handicap au handicap.

Pour finir, je me dois de vous alerter sur des situations qui, si elles ne sont pas nouvelles, tendent à être plus présentes sur les départements ; Les situations de mariages forcés vécues par des personnes en situation de handicap. Ces situations sont aujourd'hui mieux identifiées suite aux actions d'éducation à la vie affective et sexuelle qui ont eu pour effet que les personnes qui sont accueillies dans les structures alertent et demandent de l'aide.

## 2) « Histoires d'égaux », un outil pour la prévention.

**Clarisse AGOSTINI, Animatrice socioéducative, association Du côté des femmes de haute Garonne.**

Lors de sa création en 2003, l'association DCDF s'est donné entre autres pour mission, d'intervenir auprès des jeunes afin de prévenir les inégalités entre filles et garçons et partant, les violences faites aux femmes et les rapports inégalitaires dans le couple. L'association intervient chaque année auprès de 600 jeunes dans les CLAE, les accueils jeunesse, les collèges, lycées, CFA, FJT, ITEPS, MECS, EREA.....

En 2006, DCDF a élaboré en partenariat européen, un outil destiné aux 12-20 ans intitulé « Histoires d'égaux » qui au travers de supports visuels (bd et romans photos) imaginés par des élèves belges, italiens et français de 14 ans, permettent aux jeunes de réfléchir aux émotions et aux réactions qu'impliquent une situation d'inégalité filles-garçons.

Avec cet outil, notre expérience auprès des jeunes de la tranche d'âge concernée s'avère positive. En effet, quel que soit le type d'établissement qui nous en fait la demande, les éducateurs et les enseignants partent d'un même constat : ils et elles sont témoins de comportements sexistes pouvant donner lieu à des violences physiques et verbales quasi quotidiennes.

Si ces derniers peuvent rappeler la règle et agir en conséquence, aborder ces questions d'une manière autre et avec le concours de personnes extérieures est l'une des réponses envisagées. Les temps d'intervention vont s'adapter aux emplois du temps de l'établissement et capacités des jeunes et vont parfois pouvoir être mis en place 2 à 3 fois auprès d'un même groupe.

Les temps d'échanges, de réflexions et d'informations que permet l'outil va, le plus souvent et selon les équipes pédagogiques aider à apaiser les tensions et de donner aux jeunes à la fois des clés de compréhension et des alternatives aux réactions violentes (qu'elles soient verbales ou physique) qui ne doivent pas devenir la norme.

Organisme de formation depuis 2008, DCDF propose aux professionnel-le-s de l'éducation, de l'animation et du travail social, des modules permettant d'analyser et de prévenir les comportements sexistes, de promouvoir l'égalité filles-garçons et d'utiliser et/ou construire des outils, supports de débats et d'information pour les jeunes.

## TABLE RONDE : QUELLES ACTIONS CONCRETES POUR NOTRE REGION ?

### 1) **Éric REGNAUT, Responsable du département «Prévention et Promotion de la santé» ARS Midi-Pyrénées**

L'ARS accompagne ; on a eu du concret depuis ce matin, il faut du partenariat et de la coordination entre tous les intervenants. L'ARS souhaite connaître où on en est sur la VAS, IVG, IST, VIH,... Ce sont les gens qui sont experts de leur propre vie, d'où l'importance de partir des représentations. La dimension inter établissement est intéressante. Il est important de travailler en co-construction ; il n'y a pas d'outils clé en main donc l'adaptation est nécessaire comme la créativité pour permettre aux personnes de parler.

**Charte** : il est nécessaire d'avoir un outil type charte EPS (travaillée avec l'Education Nationale) ; il est possible d'y travailler au niveau régional ; il est nécessaire et primordial que ce travail s'inscrive dans la durée. Il ne faut pas saupoudrer, il faut être attentif pour qu'à terme tous les types d'établissements et de publics puissent avoir eu une sensibilisation. L'idée est d'envisager un déploiement sur 5 ans au sein de tous les établissements médicaux sociaux.

Il faudra faire attention à l'évaluation : fort besoin de la réaliser dans des termes quantitatifs et qualitatifs, ainsi que d'évaluer les impacts et les effets indirects (en terme de changements positifs induits dans les établissements).

### 2) **Jacques MONTAURIOL, Directeur de l'Institut des Jeunes Aveugles**

Il existe une grande hétérogénéité des publics : même si les personnes accueillies dans la structure dont je suis responsable sont tous déficients visuels, ils sont tous différents.

Il faut essayer de voir quel type de réponse on peut proposer et à quel niveau se situent nos réponses : - en quoi la VAS nous regarde-t-elle ? – en quoi devons-nous nous en mêler ?

La question qui se pose est également celle des limites du droit à l'intimité, du droit à la vie privée. Soyons vigilants à ne pas être une institution «totalitaire» ni une institution «totale» qui se mêle de tout.

Handicap et vulnérabilité : on est tous vulnérable, la vulnérabilité évolue, elle est différente selon les âges. On doit quand même l'aborder quand on parle de PH, c'est une question centrale dans tous les établissements médico-sociaux. Des programmes de formation vont participer à l'équation de comment laisser la place à la VAS tout en respectant l'intimité ? cela ne doit pas empêcher les professionnels de réfléchir en eux-mêmes et pour eux-mêmes sur ces questions : exemple de question concrète : «dans le projet d'établissement on mets quoi ?» il faut faire attention aux réponses apportées : exemple après des recherches sur internet de projet d'établissement où les relations sexuelles sont interdites. Il est rappelé que s'engager dans une relation affective c'est une prise de risque, pour quiconque, pas seulement quand on est une Personne Handicapée.

### 3) Laurence MONNIER-SAILLOL, Avocate

On a une définition juridique du handicap ; pas de définition de la sexualité dans le droit, elle n'est abordée que sur le versant négatif de l'agression et du débordement (dans le droit pénal). Dans le droit civil, on parle d'intégrité, de respect du corps, comme dans le droit médical.

En quoi la sexualité d'un PH peut m'intéresser, par rapport à un individu lambda ? Il n'y a pas de différence au regard du droit si handicap ou pas face aux responsabilités civiles ou pénales.

Est-ce qu'on est plus vulnérable quand on est PH ? D'un point de vue juridique, il n'y a pas de fondement pour différencier sexualité et personne en situation de handicap, tous les textes de droits sont applicables de la même façon. Il n'y a aucune raison pour ces droits, ces libertés fondamentales ne soient pas appliquées de la même façon.

Avant la loi de 2005, on assistait à beaucoup de vasectomies et de ligatures des trompes.

La sexualité des PH ne doit pas être abordée dans des textes juridiques de différentes façons. Il faut faire attention à ne pas reporter sur les PH nos pudeurs et nos craintes.

Retour sur la contraception : elle doit être du seul et unique choix de la personne. Le seul qui peut prendre une décision c'est le médecin et il doit la justifier par une cause thérapeutique. Il faut absolument veiller à ne pas tomber dans l'eugénisme.

La majorité sexuelle n'existe pas. Elle ne doit être inscrite dans aucun projet d'établissement.

On a besoin d'avoir un cadre de vie en commun quand on est dans des structures d'hébergement collectif. Il faut parler de sexualité aux jeunes (elle évoque un exemple récent au commissariat de Toulouse où 2 petits garçons de 12 ans ont été conduits suite à une histoire avec une autre petite dans les toilettes de leur collègue). Il faut avoir le courage de leur parler de ces choses-là, dans l'idée de vouloir les protéger.

### 4) Catherine COUSERGUE, GISH, GIHP

Il faut être à part égale dans la prise en compte des besoins des PH, et ce n'est pas encore le cas.

On parle de co-construction : avec qui ? Entre professionnels ? Il est primordial de mobiliser les Personnes Handicapées elles-mêmes. Il faut faire attention eux groupes de parole : les personnes vivent de nombreuses années entre elles, il faut être très vigilant à la question de l'intimité. L'accueil de jour peut présenter un fort intérêt pour traiter de ces questions.

Il est également important de parler de l'émulation entre pairs.

Question de la formation des professionnels : sensibiliser les médecins, et les gynécologues qui parfois sont très éloignés des réalités des Personnes Handicapées.

Question de l'assistance sexuelle : il faut l'entendre, parfois cela peut répondre à des besoins, il faut être ouverts et ne pas avoir de représentations trop limitées.

## 5) Questions - échanges

**Intervention Salle** : Il peut y avoir un effet dévastateur de l'interdit dans les établissements car cela peut permettre des drames et laisser la place à des gardiens, par exemple, qui font ce qu'ils veulent et qui s'approprient l'interdit. Ça arrive que des pervers se retrouvent dans des établissements et ils utilisent la peur, en disant aux résidents qu'ils n'ont pas droit à la sexualité.

**Sandy BEAUVAIS**, *Conseillère Conjugale et Familiale, membre de la Commission Nationale Violence du Planning Familial*

Il est nécessaire d'avoir un espace qui permette de faire médiation entre les familles et les institutions. La liste disponible des médiateurs est prévue dans la loi de 2002. Elle est normalement établie avec l'ARS et le Conseil Général.

**Madeleine BARBRY**, *Infirmière clinicienne et sexologue*

Les groupes de paroles sont très intéressants car ils permettent de développer la communication entre les résidents (communication entre pairs). Les aidants sexuels : il faut les prendre en compte mais ce n'est pas la seule solution ; les Personnes Handicapées sont parfois surtout en recherche de lien.

## CLOTURE DE LA JOURNEE

### Réjean TREMBLAY

Il a été évoqué la question de la formation, et des coûts de formation : on trouve toujours ! Il faut toujours essayer de se former. Il est également très important d'associer les familles.

Mentionner des outils : ça ne doit pas être quelque chose qui n'aborde qu'un sujet ; un outil doit être un outil de langage, avec des «si» et des «peut-être». L'outil ne doit pas figer l'éducation sexuelle.

Question fondamentale : de quel droit on a un regard sur la sexualité de l'autre ? L'éducation à la sexualité est un outil qui doit aider les personnes à faire leurs choix, parfois au détriment des autres.

Accompagner le sujet, c'est accompagner les personnes en leur donnant des éléments les plus globaux et les plus variés possibles (comme la roue, qui tourne), ce qui doit leur permettre de se remettre en question, de s'assurer de ses choix.

Dans le contrôle social, c'est la Personne Handicapée elle-même qui a le plus de préjugés par rapport à elle-même. On se doit de l'aider à réfléchir, à dialoguer avec l'autre.

Avoir un regard sur la sexualité des autres : ce n'est pas parce qu'ils ne peuvent pas défendre leurs droits qu'ils n'en ont pas. On doit être là pour les aider à les exprimer.

Il n'est pas forcément nécessaire d'avoir des règlements intérieurs quand on applique les chartes générales comme les Droits de l'Homme.

Tenter de mettre en place un COPIL pour définir quelles formations on veut proposer à l'échelon régional ? Mettons-nous ensemble pour porter un projet collectif, en s'appuyant sur le colloque d'aujourd'hui, que chacun se mette en place pour accompagner au développement et à l'expression des droits de la personne. Nous avons tous besoin de faire acte d'humilité et de se dire qu'on a besoin de développer ses connaissances (ex d'un établissement suisse : le directeur de 44 établissements a émis l'hypothèse de former dans un premier temps tous les cadres à l'éducation santé ; c'est un premier pas).

Souhait : que ce colloque débouche sur une action collective, qu'il y ait une suite.

### Hélène GRANDJEAN, Vice-Présidente IREPS Midi-Pyrénées

Les discussions du colloque d'aujourd'hui sont un premier pas, il en faut d'autre à venir qui intégreront davantage les usagers, les familles, des personnes Handicapées.