

Nom des intervenantes Co.D.E.S. 13 :	Anne REINERT, Hélène FERRER, Anne BILLER, Adèle DAHER, Laure VIENNOIS
Année :	2010-2011
Lieu (ville) :	Marseille
Structure :	Cité des associations
Intitulé du module :	Programme d'information à la sexualité et de prévention du VIH et autres infections sexuellement transmissibles, en direction des établissements accueillant des personnes présentant un handicap mental.
Objectif principal de l'action :	Permettre aux personnes présentant un handicap mental et accueillies en établissement spécialisé d'avoir une vie sexuelle et affective épanouie et à moindre risque au travers d'une journée d'échanges sur les pratiques et de mutualisation des compétences de salariés dans les Bouches du Rhône.
Nombre et durée des séances :	1 journée départementale d'échanges et de réflexions
Effectif du groupe :	58 participants 31 structures représentées
Thèmes:	<p>14/02/11</p> <ul style="list-style-type: none"> • Éthique et représentations sociales du handicap et de la sexualité Intervenant : Pierre LEGENDARME, Psychanalyste, directeur de l'association Le Mi-Dit (13). • Aspects juridiques : liberté et responsabilité Intervenant : Michel JANCOU, Avocat au barreau de Marseille, Spécialiste en droit social • Abord de la vie affective et sexuelle auprès d'adolescents présentant un handicap mental et comment réfléchir le passage en milieu adulte? Intervenante: Amanda BARBRY, Psychologue clinicienne, DU de sexologie (13), Complexe I.M.E. La Chrysalide Istres.

“Vie affective et sexuelle en institution dans le champ du handicap mental”

Introduction :

La coordinatrice du projet autour de la prise en compte de la sexualité en institution du Co.D.E.S. 13 a présenté le contexte et le cadre du Programme Régional de Santé Publique, ainsi que le partenariat instauré avec différentes structures, avant d'introduire le déroulement de la journée d'échanges et de réflexions.

1. Intervention de M. LEGENDARME

Éthique et représentations sociales du handicap et de la sexualité

M.LEGENDARME, de sa place de psychanalyste, a mis en lumière comment notre fonctionnement social rend difficile l'inclusion des personnes porteuses de handicap et la reconnaissance de leur droit à avoir une vie affective et sexuelle.

Notre société est marquée par un appauvrissement du lien social, par l'importance accordée aux désirs, à la recherche du plaisir immédiat et à l'image. Cela influe sur notre rapport à l'autre et si nous reconnaissons les mêmes droits fondamentaux à tous, nous perdons parfois de vue que cela implique une nécessaire adaptation des réponses en fonction des spécificités des uns et des autres.

Le droit à l'intime et à la sexualité est au cœur de la reconnaissance du statut d'être humain. Penser les personnes porteuses de handicap comme êtres asexués n'est pas leur rendre service. Nier l'intime, le caractère sexué ou la spécificité des personnes et de leurs besoins engendre de la souffrance.

Il est nécessaire, notamment en institution, de préserver l'intime et ce à tous les âges de la vie. Pour ce faire, il importe que chaque établissement définisse ce qui est accepté ou non en la matière et de créer des espaces où l'on puisse parler du corps, du désir, des sentiments, de la sexualité et apporter des éléments utiles à une gestion la plus autonome possible.

Pour conclure, l'intervenant souligne l'importance d'être le sujet de sa propre histoire et l'idée que nous sommes de part notre réflexion collective dans une dynamique permettant l'invention de nouveaux modèles.

2. Intervention de M. JANCOU

Aspects juridiques: liberté et responsabilité

Les deux principes fondamentaux du droit sont la liberté et la responsabilité.

Le code civil et le code des familles reconnaissent à tous le droit à l'intégrité, à la dignité, à une vie privée et à une vie familiale.

Le droit étant différent de la morale, il n'existe que deux limites à la liberté des individus en matière de sexualité: le consentement des protagonistes et l'impératif de protection des individus dans leur santé. A ce titre, des restrictions peuvent être mise en place par les établissements

accueillant des personnes porteuses de handicap.

L'intervenant a proposé aux professionnels des éléments concrets pour penser la vie affective et sexuelle en institution:

- La chambre d'une personne vivant en institution est un espace privé.
- Le secret professionnel et le secret professionnel partagé s'appliquent à ce que l'on apprend de la vie affective et sexuelle d'une personne et il n'est pas possible d'en parler aux parents, à la famille ou au tuteur si la personne concernée ne le souhaite pas.
- Une des questions fondamentales est de déterminer si une personne est en mesure ou non d'exprimer son consentement et donc d'exercer sa liberté dans sa vie privée.

3. Intervention de Mme BARBRY

Abord de la vie affective et sexuelle auprès d'adolescents présentant un handicap mental et comment réfléchir le passage en milieu adulte ?

En partant d'exemples de manifestations sexuelles observées dans les institutions et de réponses de professionnels face à ces manifestations, l'intervenante encourage la réflexion sur le positionnement institutionnel face à la vie affective et sexuelle des personnes porteuses de handicap et aux possibilités qui s'offrent aux professionnels pour pouvoir accompagner le développement de leur vie affective.

Les manifestations affectives et sexuelles ainsi que les réactions qu'elles suscitent ont des conséquences pour le développement psychique des personnes accompagnées. A titre d'exemple, les caresses participent à l'élaboration du schéma corporel.

La prise en compte de la vie affective des personnes accueillies en institution nécessite une réflexion individuelle et collective pour définir un cadre permettant des accompagnements respectueux des individus, de leur niveau de développement, des spécificités liées aux pathologies et de leur ressenti.

Il est important également d'identifier les moyens à notre disposition pour éduquer et accompagner : personnes-relai, formation et aux ressources internes et externes à la structure.

Synthèse des échanges de la matinée

Tout au long de la matinée, les professionnels dans la salle ont participé activement en sollicitant les intervenants sur des situations concrètes vécues dans leurs institutions respectives.

Les échanges ont montré que les professionnels réfléchissent à la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes qu'ils et qu'elles accompagnent au quotidien et se sentent parfois démunis face à la complexité des situations rencontrées et du fonctionnement institutionnel. Cela souligne la nécessité d'interroger la norme, nos idéaux et les besoins de chacun.

Face aux situations qui font problèmes, il est important d'avoir des ressources pour réfléchir (en échangeant sur les pratiques par exemple) afin de trouver des solutions originales satisfaisantes pour les différents acteurs impliqués.

Échanges de pratiques - Atelier 1 « en milieu adulte »

Ce temps a été marqué par des échanges riches.

Parler ou réfléchir à la sexualité nous renvoie à nos propres représentations et modèles de sexualité (projections culturelles et personnelles, tabous, interdits, etc.).

En institution, la sexualité et de la vie affective sont abordées lorsqu'on est confronté à des situations problématiques. Parler, en amont au titre du projet d'établissement par exemple, de la prise en compte de la vie sexuelle et affective des personnes accueillies au sein de l'institution permet de définir des principes minimaux qui permettent aux professionnels considérer la sexualité et les relations amoureuses comme problématique et d'être moins démuni lorsqu'une situation compliquée survient.

Une prise en compte satisfaisante de la vie affective et sexuelle en institution nécessite une créativité individuelle et collective.

Les points suivants ont été abordés dans les échanges:

- L'importance de travailler son positionnement de professionnel face à la personne accompagnée, l'institution, l'équipe et la famille.
- Comment passer de la gestion de la vie sexuelle et affective à l'accompagnement ?
- Comment peut-on se laisser guider par la personne que l'on accompagne ?
- Comment intégrer cette dimension au projet individualisé?

Ce temps de réflexion et d'échanges a été jugé par certains professionnels trop court. Après les présentations de chacun, des préoccupations et difficultés rencontrées dans la vie professionnelle quotidienne, il n'y avait plus beaucoup de temps pour partager des solutions.

Échanges de pratiques - Atelier 2 « en milieu enfant et adolescent »

L'intervenante animant cet échange de pratique a présenté le déroulement concret de l'atelier mis en place avec le CoDES 13 sur la prise en compte de la vie affective et sexuelle en institution. Les modalités de fonctionnement (groupe fixe, personne référente au sein de la structure, 7 séances d'1h...) et les thématiques pouvant être abordées en fonction des besoins de chaque structure et groupe ont été présentées.

Les échanges avec les professionnels présents ont porté sur :

- les suites possibles
- la faisabilité d'organiser cette formation sans intervenant extérieur
- l'accessibilité de cet atelier aux jeunes en très grande difficulté (autisme...)
- la question de la mixité des sexes dans les groupes : est-elle nécessaire? facilitatrice ?
- comment prendre en compte la mixité des différences de « niveau » intellectuel (acquisition du langage ou non) ?
- la nécessité de se former en tant que professionnel pour repérer les manifestations sexuelles
- des cas pratiques : la masturbation, le consentement, la souffrance de ceux qui ont des pulsions sexuelles dans pouvoir les exprimer...
- les relations avec les parents : comment ils gèrent l'acceptation d'un partenaire amoureux

qui porte un handicap?

- les demandes d'accompagnement et de soutien de la part des parents (« vous connaissez un psy ? »)
- travailler à l'inclusion, plus qu'à l'intégration

Restitution des ateliers, conclusions et perspectives de la journée

Par rapport à la journée organisée en 2010 sur ce thème, Mme BARBRY a souligné une évolution des préoccupations des professionnels.

Le thème de la sexualité dans le champ du handicap ne doit pas être évoqué en tant que « problème », mais comme une question, dont la prise en compte est multiple et à différents niveaux :

- formation des professionnels
- analyse de pratique de l'équipe
- règlement intérieur
- protocole d'intervention selon les cas
- projet institutionnel
- groupes de réflexion avec les parents
- ateliers d'échanges et d'information auprès des jeunes
- partenariat : ex de l'association Soliane
- accompagnements individuels des jeunes auprès de lieux ressources (planning familial..)

De cette journée, il ressort l'importance pour les professionnels d'avoir accès à des espaces de réflexion collective et d'échanges pour prendre du recul par rapport aux situations vécues, identifier les ressources, des relais et envisager d'autres manières de faire auprès des personnes qu'ils/elles accompagnent.

Evaluation de la journée

Participation à l'évaluation

Sur 58 participants, 29 professionnels ont rempli la fiche d'évaluation. Tous ont participé à la table ronde du matin, 18 ont participé à l'atelier "milieu adulte" et 13 à l'atelier "enfants et adolescents".

1/ Concernant l'accueil lors de cette journée :

très satisfait	satisfait	peu satisfait	pas du tout satisfait
9 <input type="checkbox"/>	21 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>

2/ Concernant l'organisation de la journée :

Durée du colloque :

très satisfait	satisfait	peu satisfait	pas du tout satisfait
2 <input type="checkbox"/>	26 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>

Respect des horaires :

très satisfait	satisfait	peu satisfait	pas du tout satisfait
3 <input type="checkbox"/>	25 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>

3/ Concernant le contenu des interventions :

Matin :

très satisfait	satisfait	peu satisfait	pas du tout satisfait
11 <input type="checkbox"/>	16 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>

Après-midi :

très satisfait	satisfait	peu satisfait	pas du tout satisfait
8 <input type="checkbox"/>	19 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4/ Concernant les échanges avec la salle :

Matin :

très satisfait	satisfait	peu satisfait	pas du tout satisfait
3 <input type="checkbox"/>	24 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>

Après-midi :

très satisfait	satisfait	peu satisfait	pas du tout satisfait
7 <input type="checkbox"/>	19 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5/ Suggestions pour une future rencontre autour de la vie affective et sexuelle et du handicap mental :

- Aborder cette question pour les personnes vivant en institution (internat) et la question pour les personnes vivant à domicile
- Présentation des outils, malette et personnes ressources en libéral aussi... Merci
- Indiquer les lieux dès le matin de façon plus explicite. Prendre en compte les personnes à mobilité réduite. Pendant les partages, quelqu'un pourrait guider plus le dialogue et distribution de la parole.
- Peut-être une approche sociologique
- Les échanges sont intéressants car nous sommes tous dans la même situation. La journée passe vite. On est quand même tous démunis par rapport à ce sujet. Il faut continuer ce travail d'échanges afin que l'on avance ensemble.
- Lieux accessibles aux fauteuils roulant.
- Ne pas mélanger tour de table et débat

- Concernant le polyhandicap (handicap mental + moteur)
- Chacun souhaitait décrire et parler de ses propres difficultés dans son expérience. Peut-être partir étude de cas où chacun pourrait s'y retrouver...
- Différencier l'intervention éducative, des droits de l'utilisateur ; à quel moment ce droit a été posé ?
- Avoir un accès pour les fauteuils. La personne que j'accompagnais, n'a pas pu assister au colloque de ce matin. C'est navrant.
- Outils concrets +++