



HAL
open science

Éducation à la vie sexuelle et affective et handicap mental : étude des projets d'établissement de huit foyers de vie de la Somme

Laure Rogier

► To cite this version:

Laure Rogier. Éducation à la vie sexuelle et affective et handicap mental : étude des projets d'établissement de huit foyers de vie de la Somme. Gynécologie et obstétrique. 2016. dumas-01542499

HAL Id: dumas-01542499

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01542499>

Submitted on 19 Jun 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE

FACULTE DE MEDECINE D'AMIENS

ECOLE DE SAGES-FEMMES D'AMIENS

ANNEE 2016

Laure ROGIER

Education à la vie sexuelle et affective et handicap mental

Etude des projets d'établissement de huit foyers de vie de la Somme

MEMOIRE POUR LE DIPLÔME D'ETAT DE SAGE-FEMME

REMERCIEMENTS

Un grand merci à toutes les personnes qui ont accepté de participer à cette étude et sans qui ce travail n'aurait pu voir le jour. Merci de m'avoir reçue, de m'avoir répondu avec enthousiasme et sincérité et encouragée dans la réalisation de ce mémoire.

Je tiens également à remercier Mesdames Carène PONTE et Fabienne JACQUES, respectivement directrice de mémoire et guidante, pour leurs avis, leurs conseils et leur aide.

Un immense merci à mes parents et à ma sœur pour m'avoir tant entourée et soutenue.

Des remerciements tout particuliers à mes cinq acolytes de promotion Sarah, Fanny, Ophélie, Julie et Alan pour leur joie de vivre et leur sincère amitié.

Enfin, merci à Thibaut pour m'avoir épaulée, motivée et réconfortée quand il le fallait durant ces cinq années d'études.

Sommaire

Introduction	5
1. Le handicap mental en France	6
1.1 Définitions	6
1.2 Etiologies	6
1.3 Pathologies.....	7
1.3.1 La déficience intellectuelle.....	7
1.3.2 La trisomie 21.....	8
1.3.3 L'autisme.....	8
1.3.4 Les psychoses.....	9
1.4 Structures d'accueil.....	9
1.4.1 Les foyers de vie	9
1.4.2 Les foyers d'accueil médicalisé (FAM)	10
1.4.3 Les maisons d'accueil spécialisé (MAS)	10
1.4.4 Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT)	10
1.5 Professionnels du secteur social	10
1.5.1 L'éducateur spécialisé	10
1.5.2 Le moniteur-éducateur	11
1.5.3 L'aide médico-psychologique	11
1.5.4 Le technicien d'intervention sociale et familiale	11
1.5.5 L'auxiliaire de vie sociale	12
1.6 Droits des personnes handicapées en institution.....	12
2. Sexualité et handicap mental	13
2.1 Cadre législatif	13
2.2. Développement de la sexualité chez les personnes présentant un handicap mental.....	14
2.2.1 Développement biologique	14
2.2.2 Développement affectif	14
2.3 Représentations sociales	15
2.4 Education à la vie sexuelle et affective.....	16
2.5 Contraception.....	16

Deuxième partie : l'étude	18
3. Matériel et méthode	18
3.1 Objectifs.....	18
3.2 Hypothèses.....	18
3.3 Elaboration de l'étude	18
3.3.1 Type.....	18
3.3.2 Outil.....	18
3.3.3 Population.....	18
3.3.4 Lieu.....	19
3.3.5 Durée de l'étude	19
3.4 Recueil de données	19
4. Résultats	20
4.1 L'interlocuteur	20
4.2 L'établissement.....	20
4.3 La vie sexuelle et affective des résidents.....	21
4.4 Le projet d'établissement.....	21
4.4.1 Thème de la vie sexuelle et affective explicité dans le projet d'établissement.....	22
4.4.2 Thème de la vie affective et sexuelle non explicite ou en construction dans le projet d'établissement.....	26
4.5 La contraception	27
4.5.1 La contraception féminine.....	27
4.5.2 La contraception masculine.....	28
4.6 Les couples	28
5. Discussion	29
Conclusion.....	40
Glossaire.....	41
Références Bibliographiques.....	42
Annexes	45

INTRODUCTION

La France compte entre 650 000 à 700 000 personnes atteintes d'un handicap mental qui sont pour la majorité prise en charge en institution [1]. Cette pathologie a pour conséquences des difficultés de compréhension, de réflexion, de communication et de décision qui sont des obstacles dans la vie quotidienne et qui rendent le sujet très dépendant des autres.

Durant de très nombreuses années, ce public a été stigmatisé et isolé de la société par peurs, craintes et fantasmes infondés.

Grâce au renforcement et à l'évolution des lois depuis une quinzaine d'années, les droits de la personne handicapée sont reconnus. Cette reconnaissance est une étape majeure dans l'intégration à la société.

La sexualité des individus souffrants d'un handicap mental est restée longtemps tabou. Les esprits tendant actuellement à s'ouvrir et commencent à s'interroger sur le sujet.

Ce travail s'intéresse au thème de l'éducation à la vie sexuelle et affective dans les établissements accueillant des personnes en situation de handicap mental.

Dans un premier temps, nous dresserons un état des lieux du handicap mental en France. Nous développerons également un thème plus spécifique qui est celui de la sexualité dans le cadre du handicap mental.

Dans un second temps, nous présenterons notre étude qualitative basée sur huit entretiens réalisés auprès de professionnels du secteur médico-social. Nous en exposerons les principaux résultats.

Enfin, nous analyserons et discuterons des différents thèmes abordés par les personnes interrogées.

1. LE HANDICAP MENTAL EN FRANCE

1.1 DEFINITIONS

Selon la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées,

Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle et durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. [2]

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit le handicap mental comme

la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement. [3]

En d'autres termes, le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de compréhension, de réflexion, de communication, de décision dont les conséquences sur la vie quotidienne sont dépendantes de la pathologie, du degré d'autonomie et du degré du retard mental.

1.2 ETIOLOGIES

Différentes étiologies peuvent expliquer un handicap mental.

Au moment de la fécondation, certaines maladies génétiques et chromosomiques (trisomies) ou certaines maladies métaboliques héréditaires (phénylcétonurie) peuvent en être à l'origine.

Pendant la grossesse, les infections virales et parasitaires (rubéole, toxoplasmose), la prise de certains médicaments contre-indiqués (iatrogénie), l'alcoolisme maternel ou la prise de toxiques (drogues) peuvent avoir des conséquences sur le développement du fœtus et plus particulièrement sur celui des structures cérébrales.

A la naissance, un handicap peut survenir en cas de prématurité, de souffrance fœtale aigüe avec une asphyxie néonatale ou d'infections néonatales (méningites).

Après la naissance, les facteurs de cause sont les infections virales et infectieuses, un dysfonctionnement métabolique, un accident de la voie publique avec traumatisme crânien, la décompensation d'une maladie psychiatrique, un environnement psychosocial défavorable (carences affectives, sévices, manque de soins).

Le handicap mental est idiopathique dans 30% des cas. [4]

1.3 PATHOLOGIES

Ce paragraphe a pour objectif de présenter succinctement les principales pathologies pouvant être rencontrées en institution. Le handicap mental regroupant une multitude de pathologies, toutes ne seront pas développées par la suite.

1.3.1 La déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et des habiletés adaptatives. Ces limitations doivent être constatées avant l'âge de 18 ans.

Les difficultés se manifestent au niveau du langage, de la lecture, de l'écriture, de l'autonomie, des relations interpersonnelles, de l'estime de soi, de la capacité à suivre la loi et les directives ainsi que dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne.

Aucun traitement n'existe pour la déficience intellectuelle. [5]

L'OMS classe la déficience intellectuelle grâce au quotient intellectuel (QI) qui évalue le degré du retard mental. Le QI est le résultat d'une série de tests visant à situer les capacités intellectuelles d'un individu par rapport au reste de la population. C'est le « *rapport entre l'âge mental et l'âge réel d'un individu, multiplié par 100, l'âge mental étant évalué par une série de test* ». [6]

On parle de retard léger lorsque le QI est compris entre 50 et 69. A ce niveau, l'individu connaît des difficultés scolaires mais est capable de s'intégrer à la société de façon autonome à l'âge adulte.

Le retard moyen correspond à un QI entre 35 et 49. Dans ce cas de figure, le sujet connaît dans l'enfance des retards de développement importants mais a de bonnes capacités de communication et une autonomie partielle. A l'âge adulte, il est nécessaire de lui apporter des soutiens de différents niveaux pour s'intégrer à la société.

Le retard grave est défini pour un QI entre 20 et 34. L'individu a des capacités très limitées et a besoin d'un soutien prolongé.

Le retard profond est caractérisé par un QI inférieur à 20. La personne présente peu de capacités à communiquer, à se déplacer et à prendre soin d'elle-même [7]

1.3.2 La trisomie 21

La trisomie 21, ou syndrome de Down, est une maladie chromosomique liée à la présence d'un chromosome surnuméraire sur la 21^{ème} paire de chromosomes. Il est possible de dépister cette pathologie en anténatal. Les conséquences de cette pathologie sont diverses et ne sont pas toutes présentes d'une personne à l'autre :

- Dès la naissance, l'enfant présente une hypotonie et une hyperlaxité ligamentaire
- Un faciès singulier : le visage est plutôt rond, la racine du nez aplatie, les fentes palpébrales sont obliques en haut et en dehors.
- Des malformations cardiaques, rénales et/ou digestives sont souvent associées
- Une déficience intellectuelle est dans la majorité des cas associée
- Le développement psychomoteur est retardé [8]

1.3.3 L'autisme

L'autisme est un trouble envahissant du développement qui apparaît précocement au cours de l'enfance et persiste à l'âge adulte. Il se manifeste par des altérations dans la capacité à établir des interactions sociales et à communiquer (langage et communication non verbale) et par des troubles du comportement.

La majorité des autistes ne parle pas et semble avoir du mal à comprendre les émotions des autres. Les personnes autistes ont des comportements répétitifs (balancements du corps, battements des mains, tournoiements...), auto-agressifs (se mordre les mains, se cogner la tête...) ou inappropriés (pleurer ou rire sans raison apparente...).

L'autisme est une maladie dont l'origine est multifactorielle avec une prédisposition génétique. Les garçons sont quatre fois plus touchés que les filles.

Il n'existe pas de traitement de l'autisme, mais une prise en charge précoce et adaptée à l'enfant permet d'améliorer ses capacités à **intéragir** avec le monde qui l'entoure et à s'y adapter. [9]

1.3.4 Les psychoses

Ces pathologies doivent être expliquées dans ce paragraphe car, bien qu'elles n'entrent pas dans la définition exacte du handicap mental puisque n'apparaissant pas forcément dans l'enfance, elles peuvent conduire à une diminution des capacités intellectuelles, motrices, et sensorielles.

La psychose désigne une perte de contact avec la réalité.

La psychose peut frapper soudainement ou se développer très lentement. Il existe des signes avant-coureurs comme l'isolement social, la méfiance, l'anxiété, la nervosité, l'irritabilité et la dépression. Des changements sur le plan des habitudes de sommeil, de l'appétit, du niveau d'énergie et de la capacité de mémorisation, de réflexion et de concentration peuvent se voir.

Les symptômes sont variés : modification de la pensée, croyances étranges ou fausses, modifications des sentiments et de l'humeur, modification du comportement.

Il existe différents types de psychoses : la schizophrénie, les troubles bipolaires, la dépression psychotique, les psychoses liées à la prise de toxiques (drogues) et les troubles délirants sont les plus courants. [10]

1.4 STRUCTURES D'ACCUEIL

Différents types de structures peuvent prendre en charge des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. L'accueil peut être permanent ou temporaire, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement.

1.4.1 Les foyers de vie

Ce sont des établissements qui accueillent des personnes adultes handicapées qui n'ont plus la capacité d'exercer une activité professionnelle. Ces personnes ont cependant une autonomie physique ou intellectuelle suffisante pour se livrer à des occupations quotidiennes : activités ludiques, éducatives ainsi qu'une capacité à participer à une animation sociale. Ces personnes ne nécessitent pas de surveillance médicale ni de soins constants.

1.4.2 Les foyers d'accueil médicalisé (FAM)

Ce sont de structures destinées à recevoir des personnes qui ne sont plus aptes à travailler et qui ont besoin d'aide pour la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que de soins médicaux (soins médicaux de base).

1.4.3 Les maisons d'accueil spécialisé (MAS)

Ce sont des établissements qui reçoivent des adultes handicapés qui n'ont pas l'autonomie nécessaire pour s'assumer seuls quotidiennement et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Outre l'hébergement, les soins médicaux et paramédicaux, les aides à la vie courante et les soins d'entretien, les MAS doivent assurer de manière permanente des activités sociales et d'animation.

1.4.4 Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT)

Les ESAT sont des établissements qui accueillent des adultes handicapés qui ont une capacité de travail inférieure à un tiers de la capacité normale et ne pouvant donc plus exercer, momentanément ou durablement, une profession en milieu ordinaire. Ces structures permettent de rendre la personne handicapée plus apte à assurer une activité professionnelle, plus responsable, plus autonome. Les personnes handicapées accueillies en ESAT n'ont pas le statut de salarié, n'ont pas de contrat de travail et ne peuvent donc pas être licenciées. Elles y travaillent à temps plein ou partiel et perçoivent une rémunération.

Une part importante de ces travailleurs réside en foyer d'hébergement, structure qui leur permet une prise en charge médico-sociale. D'autres possèdent leur propre logement. [11]

1.5 PROFESSIONNELS DU SECTEUR SOCIAL

Ne sont détaillés dans ce paragraphe que les principaux intervenants en institution.

1.5.1 L'éducateur spécialisé

L'éducateur spécialisé a pour vocation l'éducation d'enfants et d'adolescents ou le soutien d'adultes présentant un handicap, des troubles du comportement ou qui ont des

difficultés d'insertion. Il élabore des projets pour aider les personnes en difficulté à restaurer ou à préserver leur autonomie, à développer leurs capacités de socialisation, d'intégration et d'insertion. Il favorise également les actions de prévention. Son intervention se situe aussi bien dans le champ du handicap, de la protection de l'enfance, de l'insertion sociale et professionnelle, de la prévention spécialisée.

La formation se fait en alternance sur une durée de 3 ans (cours théoriques et stages pratiques)

1.5.2 Le moniteur-éducateur

Le moniteur-éducateur exerce sa fonction auprès d'enfants, d'adolescents ou d'adultes en difficulté, handicapés ou en situation de dépendance. Il aide à instaurer, restaurer ou préserver l'adaptation sociale et l'autonomie des personnes dont il s'occupe. Il participe ainsi à l'action éducative, à l'animation et à l'organisation de la vie quotidienne en liaison avec les autres professionnels de l'éducation spécialisée. Il veille à l'épanouissement, au développement des capacités d'adaptation et apporte son aide pour accomplir les gestes de la vie quotidienne à des personnes confrontées à des problèmes sociaux, familiaux, comportementaux ou en situation de handicap physique ou mental.

La formation dure 2 ans et associe cours théoriques et stages pratiques.

1.5.3 L'aide médico-psychologique

L'aide médico-psychologique (AMP) accompagne au quotidien les personnes âgées ou handicapées ou en difficulté sociale. Il réalise à leurs côtés les gestes de la vie quotidienne (coucher, lever, toilette, habillage, repas, déplacements...). Il a un rôle d'éveil, d'encouragement et de soutien de la communication et de l'expression. Il organise des activités adaptées à la personne.

1.5.4 Le technicien d'intervention sociale et familiale

Le technicien de l'intervention sociale et familiale (TISF) intervient auprès de personnes qui ont besoin d'aide dans des circonstances particulières : difficultés sociales, décès d'un parent, hospitalisation, naissance, longue maladie, handicap. Il soulage et épaula la

famille en assumant le quotidien (entretien du logement, préparation des repas, l'aide aux devoirs...) et soutient les parents dans l'éducation de leurs enfants. Son intervention vise à permettre l'intégration sociale, le développement et l'autonomie des personnes aidées. Son rôle est donc à la fois préventif, éducatif, d'accompagnement et de soutien.

1.5.5 L'auxiliaire de vie sociale

L'auxiliaire de vie sociale intervient auprès de toute personne qui ne peut assumer seule les tâches de la vie quotidienne (personnes âgées, familles, personnes handicapées, malades...). Il les épaulé et les assiste pour permettre leur maintien à domicile, contribuer à la préservation, la restauration et la stimulation de leur autonomie, favoriser leur insertion sociale et ainsi concourir à la lutte contre l'exclusion. [12]

1.6 DROITS DES PERSONNES HANDICAPEES EN INSTITUTION

La loi de 2002 relative aux droits des usagers du secteur social et médico-sociale stipule que

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.*
- *Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé.*
- *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 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.*
- *La confidentialité des informations la concernant.*

- *L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires.*
- *Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition.*
- *La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.* [13]

2. SEXUALITE ET HANDICAP MENTAL

2.1 CADRE LEGISLATIF

L'Organisation des Nations-Unies (ONU) a publié en 1993 un code de bonne conduite, intitulé Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, et dans sa règle 9 sur la vie familiale et la plénitude de la vie personnelle, fait allusion à la vie affective et relationnelle des adultes en situations de handicap : 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 la forme qui leur soit accessible ».* [14]

En 2003, l'OMS définit la santé sexuelle comme

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 de la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui apportent du plaisir en toute sécurité et sans contrainte, discrimination ou violence. Afin d'atteindre et de maintenir la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés. [15]

La loi du 11 février 2005 prévoit que *« toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ».* [2]

La Convention des Nations-Unies adoptée en décembre 2006 réaffirme « *le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les Droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination* ». [16]

2.2. DEVELOPPMENT DE LA SEXUALITE CHEZ LES PERSONNES PRESENTANT UN HANDICAP MENTAL

2.2.1 Développement biologique

Pour la majorité des sujets atteints d'un handicap mental, le développement hormonal et physiologique se passe comme pour tout autre individu. Un retard pubertaire peut se rencontrer lorsque la déficience est associée à un autre syndrome (Syndrome de Turner ou de Klinefelter par exemple). La fertilité peut être diminuée notamment pour les hommes présentant une trisomie 21. [17]

2.2.2 Développement affectif

Le sujet atteint d'un handicap mental passe, comme tout à chacun, par les différents stades émotionnels et relationnels du développement. Les acquisitions sont cependant plus lentes du fait de la déficience et l'enfant découvre ses organes génitaux mais plus tardivement.

Les parents jouent un rôle important dans le développement de la sexualité de leur enfant. En effet, ils ont tendance à nier tout ce qui pourrait avoir attrait à la sexualité parce qu'ils ont du mal à projeter leur enfant dans un monde d'adulte et d'être sexué. L'enfant est généralement surprotégé car il est vu comme un être vulnérable. Une éducation stricte, non permissive, remplie d'interdits, généralement liée à la culpabilité qu'éprouvent les parents, est à l'origine du malaise autour de la question.

A l'adolescence, la majorité des jeunes handicapés ont un développement physiologique semblable à toute autre personne. Cependant, ils sont généralement plus angoissés sur le thème de l'affectivité et de la sexualité car ils n'ont pas ou peu reçu d'informations sur le sujet, notamment si les parents ont été très infantilisants et surprotecteurs.

Le handicap peut entraîner également certaines frustrations. Le sujet se voit différent des autres, il peut avoir du mal à accepter sa situation (s'il en est conscient), à s'exprimer et a alors tendance à s'isoler. Cette solitude ne favorise pas la connaissance du soi, ni l'autonomie vis-à-vis des parents. Or ce sont deux principes clés dans le fondement de la vie affective et sexuelle de chacun. [17]

2.3 REPRESENTATIONS SOCIALES

Pendant de très nombreuses années, la sexualité des personnes en situation de handicap mental est restée tabou. Elle a été représentée de deux manières contradictoires : soit le sujet est considéré comme un être asexué, soit comme un être exerçant sa sexualité de manière incontrôlée. Des freins historiques, culturels et sociaux ont toujours existé :

- La peur de la contagion de la sexualité dans la vie de groupe pour les personnes résidant en institution, la peur que tout le monde veuille faire de même, la peur d'être contaminé par le désir sexuel et de ne pouvoir le contrôler traduisant la peur inconsciente d'une certaine perversion .
- Le fantasme selon lequel les personnes en situation de handicap, si elles ont accès à la sexualité, ne pourraient mettre au monde que des enfants porteurs eux aussi d'un handicap.
- Historiquement, la société a toujours eu du mal à reconnaître la sexualité comme finalité en soi : la sexualité a, pendant très longtemps, servi en premier lieu à la procréation, la notion de plaisir restant au second plan.
- La difficulté à penser la sexualité des autres, à parler de sexualité par peur d'être confronté et renvoyé à sa propre sexualité. [18]

La sexualité d'une personne atteinte d'un handicap mental n'est pas sensiblement différente d'une personne non porteuse d'un handicap. Le désir, le plaisir, les pulsions et l'attirance pour l'autre sont présents. [17] [19] [20]

2.4 EDUCATION A LA VIE SEXUELLE ET AFFECTIVE

La vie affective et sexuelle des personnes atteintes d'un handicap mental, est comme tout à chacun, liée à la construction de la personnalité et intégrée au fonctionnement psychologique global.

L'OMS en favorisant la promotion de l'éducation pour la santé et la santé sexuelle, ouvre la perspective d'un programme d'éducation à la vie sexuelle et affective spécialisé qui serait adapté aux capacités et niveaux de compréhension de ce public.

L'éducation à la vie affective et sexuelle permet

- d'offrir l'occasion de s'exprimer, de s'ouvrir aux autres, de s'intégrer socialement
- d'acquérir une meilleure connaissance de son corps, de ses besoins, de ses désirs
- d'expliquer des phénomènes qui peuvent être source d'angoisse et de déstabilisation s'ils n'ont jamais été évoqués (l'érection, les menstruations par exemple)
- de prévenir les risques liés aux abus sexuels. La prévention passe par l'information. Les informations données peuvent permettre de prendre des décisions sur sa sexualité, et notamment le consentement à une relation sexuelle
- d'éviter des dérives et des comportements inadéquats (démonstrations affectives et sexuelles en public, fréquentation de sites pornographiques où l'acte sexuel est emprunt de violence et de domination...)

Sur le plan de l'éducation à la vie sexuelle et affective, de nombreux progrès restent à faire car elle est généralement peu présente au sein des institutions faute d'investissement, de temps, de personnel formé et d'outils adaptés. [17] [21] [22]

2.5 CONTRACEPTION

La contraception des personnes atteintes d'un handicap mental est un sujet délicat à traiter car aussi complexe qu'il n'existe de situations et de personnes. Les techniques disponibles sont les mêmes que celles qui peuvent être proposées à l'ensemble de la population en âge de procréer.

En matière de contraception, le choix de la méthode est à discuter en fonction de la pathologie de l'intéressée, de sa volonté, de sa compliance, de son observance, de son degré d'autonomie et de sa faculté de compréhension.

Dans de nombreuses situations, il est difficile d'obtenir son consentement libre et éclairé. Ce dernier doit s'appliquer pour toutes les méthodes contraceptives mais le problème est de savoir si la femme comprend ce qu'elle fait (prendre la pilule) ou ce qu'on lui fait (pose d'un implant ou d'un dispositif intra-utérin). Bien souvent le choix de la méthode contraceptive revient à un tiers (médecins, parents, tuteurs, responsables légaux). [23].

DEUXIEME PARTIE : L'ETUDE

3. MATERIEL ET METHODE

3.1 OBJECTIFS

L'objectif principal de l'étude est d'étudier les projets de vie des établissements concernant l'éducation à la vie sexuelle et affective de leur résidents afin de déterminer la place accordée à ce sujet.

L'objectif secondaire est d'étudier l'attitude des professionnels des établissements face à la sexualité de leurs résidents.

3.2 HYPOTHESES

Il existe des préjugés et une non reconnaissance de la sexualité des personnes déficientes intellectuelles.

Les projets d'établissements prennent peu en compte la vie sexuelle et affective des résidents.

Les équipes éducatives ne sont pas suffisamment formées en matière de contraception et de sexualité.

3.3 ELABORATION DE L'ETUDE

3.3.1 Type

Il s'agit d'une étude prospective qualitative.

3.3.2 Outil

L'étude a été réalisée grâce à des entretiens semi-directifs (Annexe I). La durée moyenne des entretiens est de 35 +/- 14.8 minutes. Le plus court a duré 17 minutes et le plus long 61 minutes.

3.3.3 Population

L'étude a été menée auprès de 5 chefs de service, d'un éducateur spécialisé, d'un technicien d'intervention sociale et familiale (TISF) et d'un cadre socio-éducatif. La prise de rendez-vous pour les entretiens s'est faite par téléphone.

3.3.4 Lieu

L'étude a eu lieu au sein de huit foyers de vie de la Somme. Il s'agit des foyers de vie de Belloy-Sur-Somme, d'Hornoy-Le-Bourg, de Frocourt (Poix de Picardie), de Corbie, de Doullens, de Tilloloy, du foyer de vie Claire-Joie d'Amiens et du foyer de vie Château Blanc de Flixecourt.

3.3.5 Durée de l'étude

Les entretiens ont été réalisés entre février et mars 2016.

3.4 RECUEIL DE DONNEES

Les entretiens ont été enregistrés sur un dictaphone après accord oral de l'interlocuteur et retranscrits sur ordinateur mot à mot.

Pour le calcul des pourcentages, des moyennes et des écarts types, le logiciel Excel 2007 a été utilisé.

4. RESULTATS

4.1 L'INTERLOCUTEUR

Sur les 8 personnes interrogées, 5 sont des femmes et 3 des hommes.

La majorité est chef de service (62.5%). On retrouve ensuite, en proportion égale, un éducateur spécialisé, un technicien d'intervention sociale et familiale et un cadre socio-éducatif.

L'ancienneté moyenne dans l'établissement est de 14.4 +/-5 ans en incluant les années de service passées à un autre poste que celui actuellement occupé.

43% des personnes interrogées ont une formation initiale d'éducateur spécialisé. Pour les autres, elles ont, à part égale (14.25%), une formation initiale de conseiller en économie sociale et familiale, de psychologue, de technicien d'intervention sociale et familiale ou de moniteur-éducateur. Une personne n'a pas évoqué sa formation initiale au cours de l'entretien.

Toutes les personnes interrogées n'ont pas reçu de formation spécifique à l'éducation à la vie sexuelle et affective au cours de leur formation initiale. Une formation spécifique leur a été proposée et a été effectuée au cours de leur vie professionnelle pour 62.5% d'entre elles.

4.2 L'ETABLISSEMENT

Sur les 8 établissements interrogés, 75 % font partie d'un regroupement d'établissements (4 établissements pour l'ADAPEI80, 1 pour l'EPSOMS, 1 pour l'EPISSOS).

37.5% des établissements proposent un accueil en foyer de jour (accueil permanent) et un accueil de jour.

Le nombre moyen de résidents accueillis de manière permanente au sein des structures (en foyer de vie) est de 53.3 +/- 38.8

La moyenne d'âge de la population accueillie au sein des établissements est de 43 ans. La plus jeune personne accueillie a 20 ans et la plus âgée 84 ans.

Tous les établissements interrogés sont mixtes et accueillent plus d'hommes que de femmes.

Le handicap psychique (autisme, psychose et autres maladies psychiques), la trisomie et la déficience intellectuelle sont les 3 pathologies retrouvées au sein des structures. La moitié des établissements accueillent en majorité des personnes atteintes de handicap psychique et l'autre moitié majoritairement des personnes atteintes de déficience intellectuelle.

Toutes les professions du secteur sanitaire et social sont représentées : éducateurs spécialisés, moniteurs-éducateurs, aides médico-psychologiques, auxiliaires de vie sociale, maitresses de maisons, techniciens d'intervention sociale et familiale, directeurs d'établissement, chefs de service, cadres socio-éducatifs, cuisiniers... Parmi le personnel, personne n'a reçu de formation spécifique à l'éducation à la vie sexuelle et affective dans sa formation initiale. 37.5 % des établissements ont mis en place une formation ou ont proposé une formation externe, ponctuelle au personnel.

4.3 LA VIE SEXUELLE ET AFFECTIVE DES RESIDENTS

Une vie affective et sexuelle est autorisée et présente dans la totalité des établissements interrogés.

Les chambres sont les seuls espaces privés des résidents au sein des structures d'accueil.

25% des établissements ne possèdent que des chambres individuelles et 25% exclusivement des chambres doubles non mixtes.

Des chambres individuelles peuvent être mises à disposition pour les couples dans 50% des établissements.

Un projet d'établissement consacré à l'éducation à la vie sexuelle et affective est réellement présent et mis en place dans 37.5% des établissements interrogés.

4.4 LE PROJET D'ETABLISSEMENT

Dans ce paragraphe, il s'agit de détailler les réponses apportées à la question « Existe-il un projet d'établissement concernant l'éducation à la vie sexuelle et affective des résidents au sein de la structure ? ».

4.4.1 Thème de la vie sexuelle et affective explicité dans le projet d'établissement

Il a été demandé aux trois interlocuteurs ayant répondu positivement à la question de décrire le projet. Ils seront nommés par la suite interlocuteurs 1, 2 et 3 pour préserver l'anonymat.

- ***Interlocuteur 1 (chef de service)***

Le projet a vu le jour en 2007 à la suite d'un incendie qui a dévasté l'établissement. Les résidents, exclusivement masculins à l'époque, et l'équipe éducative ont été « délocalisés » dans une autre structure qui accueillait des femmes. La question de la mixité s'est alors posée. C'est en réintégrant ses nouveaux locaux, après les travaux de réhabilitation, que le directeur d'établissement a fait le choix d'accueillir des femmes et de mettre en place un projet d'établissement sur l'éducation à la vie sexuelle et affective.

L'équipe éducative n'a pas été de suite très enthousiaste à l'idée.

« C'est là où le travail a été le plus important puisque dans les fantasmes et imaginaires d'une équipe qui n'avait travaillé qu'avec des hommes [...] ils ne voyaient que des inconvénients, des problèmes, de soucis. »

Actuellement, les esprits sont plus ouverts, l'équipe plus impliquée et soutenue.

« [...] un mardi par mois une analyse des pratiques professionnelles avec une psychologue [...] pour laisser la libre parole aux équipes. »

Certaines barrières persistent tout de même.

« [...] ça dépend des cultures personnelles, c'est tellement personnel aussi la sexualité que le travail s'en trouve touché aussi. »

Différents outils ont été mis en place pour répondre aux questions des résidents au sujet de la vie affective et de la sexualité : des rencontres avec des sages-femmes autour du discours de maternité pour certaines résidentes féminines et des échanges avec le planning familial. L'interlocuteur n'a pas détaillé les thèmes abordés ni les supports pédagogiques utilisés car il n'était pas présent pendant ces rencontres.

Les familles ne sont pas impliquées dans le projet d'établissement, il n'y a pas de temps d'échanges avec elle sur le sujet.

« Nous accueillons des adultes et c'est avec cet adulte que nous travaillons »

« On travaille avec le résident et pas la famille. On dit « qui est adulte ? On ne le dit pas à maman et puis c'est tout » Nous ce que l'on recherche c'est le bien-être de l'adulte qu'on accueille »

Des répercussions sur les résidents, notamment masculins, ont pu se voir à la suite de l'accueil de femmes et de la mise en place du projet.

« On a vu ces messieurs prendre un peu plus soin d'eux. Dans leur comportement, je les ai sentis plus doux »

Le projet est toujours d'actualité et n'a pas vraiment évolué depuis sa mise en place

« Il n'a pas évolué parce qu'il était déjà très avancé sur d'autres établissements [...]. Il n'a pas changé au jour d'aujourd'hui. »

- ***Interlocuteur 2 (éducateur spécialisé)***

Le projet a vu le jour en 2003 à l'initiative de l'interlocuteur lui-même et d'une de ses collègues. Le CREA (Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité) avait, à l'époque, fait appel à cet établissement pour qu'il y ait un représentant de l'établissement qui puisse participer à des échanges autour de la mixité dans les établissements, la vie sexuelle et affective, le travail de prévention. La réflexion s'est donc mise en place au sein de l'établissement.

« On s'est rendu compte [...] qu'il y avait énormément de questionnements et que c'était souvent des questions qui étaient bottées en touche on va dire. On ne répondait pas à leurs questions, et pour nous, enfin les éducateurs qui assuraient l'éducation à la vie sexuelle et affective, c'était quelque part les frustrer, et quelque part un manque d'information qui était grave parce qu'on n'accédait pas à leurs libertés. »

L'implication de l'équipe éducative a été au début assez difficile mais le projet a finalement été bien accepté.

« Au départ, ce n'était pas facile du tout. On a vraiment eu beaucoup de mal à faire notre place et surtout à faire accepter qu'on puisse parler de choses intimes avec les résidents. »

Suite à une formation interne sur le sujet, l'interlocuteur a pu animer lui-même des séances autour de l'éducation de la vie sexuelle et affective. Ce sont des groupes de paroles

mixtes de 12 personnes maximum, à raison d'une séance par semaine pendant un semestre. Les thèmes abordés sont divers : l'anatomie féminine et masculine, la physiologie de l'acte sexuel, la contraception, l'homosexualité...

Les outils pédagogiques utilisés sont adaptés au public qui présente des difficultés de compréhension. Il s'agit principalement d'images, de photos, de planches explicatives, de planches anatomiques à scratch où le but est de replacer l'organe au bon endroit, de livres, de films.

L'établissement a fait appel à la conseillère conjugale du planning familial pour animer certaines séances et à l'IREPS (Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé) pour qu'elle puisse leur fournir les outils pédagogiques nécessaires et assurer la formation continue.

Le directeur d'établissement est impliqué dans le projet et demandeur.

« Il est ouvert à la création d'activités comme ça. »

L'avis des familles concernant le projet n'est pas demandé.

« Ce sont des adultes »

« On n'a pas eu de demandes particulières par rapport aux familles »

« Souvent elles sont mises au courant par les résidents eux-mêmes et puis si les parents disent « non il ne faut pas leur parler de ces choses là, ils n'ont pas le droit » : c'est rappel de la loi, rappel de leur situation »

Le projet devrait encore se développer davantage prochainement car la demande des résidents est de plus en plus importante sur ce sujet.

- ***Interlocuteur 3 (chef de service)***

Le projet a vu le jour en 2013 suite à une formation interne au sujet de la charte des droits et des libertés, charte au sein de laquelle la vie affective et sexuelle est évoquée. A la suite de cette formation, les éducateurs ont mis en place des groupes de paroles et d'échanges (groupes de niveau mixtes) pour répondre aux questions des résidents et leur délivrer des informations en partenariat avec le planning familial. Les outils pédagogiques utilisés étaient des supports d'images. Ce projet a été abandonné et actuellement la prise en charge se fait de manière individuelle.

« Ca ne fonctionnait pas bien parce que les dames du planning familial n'étaient pas formées et donc elles étaient très désemparées par le niveau des résidants »

« Ca ne se fait plus parce que ça tournait un petit peu en rond [...] les éducateurs maintenant pensent que cette question là ne peut se traiter qu'en individuel, et que pour tout ce qui se met en place en groupe, on arrive vite aux limites car c'est toujours les mêmes questions qui reviennent. Après on a les interférences ou les positionnements des uns envers les autres [...] au final l'expression n'est pas forcément libre dès que les personnes sont en groupe. »

Concernant l'implication de l'équipe éducative : « Personne n'a dit « moi je ne veux pas » [...] À la suite de la formation interne, j'ai proposé un groupe de travail de réflexion pour mettre en pratique la formation et pour travailler avec les résidants. Il n'y a eu que quelques éducateurs qui se sont vraiment positionnés sur le projet. Je pense que ça veut dire que certains sont plus à l'aise que d'autres avec la question. »

Le directeur d'établissement est impliqué dans le projet.

« Il était partie prenante. Il n'y avait aucun souci là-dessus »

Les familles ont été averties du projet d'établissement.

« On les a mises au courant. On n'a pas eu de réactions particulières. »

« Il n'y a pas ou peu de craintes des familles à partir du moment où leur enfant s'exprime »

Il n'y a peu de répercussions notable du projet d'établissement sur les résidants.

Un partenariat extérieur pourrait être de nouveau envisagé dans le futur.

« Ca pourrait être très intéressant [...] Il faudrait que ce soit des gens formés à la déficience intellectuelle ce serait bien. »

Pour synthétiser cette partie, il est important de souligner les similitudes qui existent entre les établissements présentant un projet de vie clairement défini sur le thème. Pour ces 3 établissements :

- Le directeur est impliqué et a émis un accord favorable au projet.

- Dans 2 établissements sur 3, ce sont certains membres de l'équipe éducative qui ont été à l'initiative du projet. - Le reste de l'équipe a eu des difficultés à se positionner au tout début mais elle s'est rapidement impliquée sur le sujet et n'hésite pas à apporter son aide et son avis.
- Les outils mis en place sont similaires dans les 3 structures. Il s'agit de groupes de paroles mixtes qui échangent sur le thème. Les supports pédagogiques utilisés sont adaptés au niveau de compréhension de chacun, ce sont des supports images principalement.
- Tous ont fait appel au planning familial pour les aider dans leur démarche.
- Un foyer sur les 3 a averti les familles, tuteurs ou responsables légaux du projet.

4.4.2 Thème de la vie affective et sexuelle non explicite ou en construction dans le projet d'établissement

Sur les 8 établissements interrogés, 5 n'ont pas clairement défini et établi de projet de vie concernant la vie sexuelle et affective de leurs résidants.

Pour ces 5 établissements, la réflexion autour de la question existe.

Pour 3 établissements, l'équipe éducative est sensibilisée au sujet et des échanges sont possibles grâce aux formations.

Un établissement sur les cinq échange avec les familles autour du thème de la sexualité et de la vie affective ; bien que les familles ne soient pas très réceptives : « On essaye d'ouvrir au maximum aux familles, mais il n'y a pas une très grande préoccupation des familles par rapport à tout ça ».

Un établissement a mis en place des échanges autour de la question grâce au projet d'une stagiaire présente dans l'établissement. Son projet a consisté à mettre en place des groupes de parole mixtes et d'animer des séances d'informations pour répondre aux questions des résidants. Elle a été épaulée par une conseillère conjugale. Les thèmes abordés étaient la relation amoureuse, la relation sexuelle, la contraception. L'établissement souhaite, par la suite, reprendre ce projet et le poursuivre.

Pour les cinq établissements, les résidants se tournent en priorité vers les éducateurs lorsqu'ils ont une question sur le sujet ou ont besoin d'aide.

« Quand on va sentir qu'il y a une demande, on va faire avec les infos qu'on a »

Un projet consacré à l'éducation à la vie sexuelle et affective est envisagé par les 5 établissements. Les modalités n'ont pas été explicitées. Pour un établissement, la mise en place de ce projet passera par la construction d'une nouvelle structure ne possédant que des chambres simples et où l'intimité sera plus légitime. Pour un autre établissement, la mise en place du projet passera par la mise en place de formations pour l'équipe éducative.

Une coopération avec un intervenant extérieur peut être envisagée pour 4 des établissements, coopération qui pourrait les aider sur le thème de la sexualité et de la vie affective

- 3 établissements ont évoqué le planning familial
- 1 établissement a évoqué le médecin généraliste d'un établissement avec lequel il est regroupé, formé sur la question.

Un interlocuteur n'a pas su répondre à la question.

4.5 LA CONTRACEPTION

4.5.1 La contraception féminine

Concernant l'information sur la contraception, elle se fait à la demande et tous les établissements expliquent, conseillent, ou orientent si besoin.

Le consentement à une contraception est recherché et respecté dans tous les établissements.

Les moyens de contraception utilisés sont :

- pour 3 établissements sur 7 : la pilule et l'implant
- pour 3 établissements sur 7 : la pilule, l'implant, le dispositif intra-utérin
- pour 1 établissement : la pilule, l'implant et la ligature de trompes à visée contraceptive

Un interlocuteur n'a pas su répondre à la question.

Le moyen de contraception le plus répandu au sein des établissements est pour 50% l'implant et pour 50% la pilule (pour 7 établissements). Un interlocuteur n'a pas su répondre à la question.

Le pourcentage approximatif de femmes sous contraception est de 80 % +/- 34.6 (pour 5 établissements). 3 interlocuteurs n'ont pas su répondre.

La prescription de la contraception se fait par un médecin généraliste (médecin traitant habituel) dans 37.5% des cas, par un gynécologue dans 25% des cas, par un médecin généraliste et/ou un gynécologue dans 25% des cas et par un gynécologue et/ou une sage-femme dans 12.5% des cas.

4.5.2 La contraception masculine

7 établissements sur 8 sensibilisent leurs résidants masculins à l'utilisation des préservatifs. 1 établissement ne le fait que lorsqu'un couple se forme.

4.6 LES COUPLES

Des couples existent dans la totalité des établissements interrogés.

Les couples vivent ensemble, au sein de la même la même structure, de la même chambre dans 37.5% des cas.

Aucun des foyers de vie n'avertit les responsables légaux (famille, tuteurs...) si la situation ne l'exige pas.

Un souhait de grossesse a été émis par un couple au sein d'un foyer. 87.5% des établissements n'ont jamais eu part de cette demande.

La totalité des établissements permettent à leurs résidants d'avoir des partenaires extérieurs à l'établissement.

La question de l'homosexualité a été évoquée par 5 interlocuteurs sur 8.

5. DISCUSSION

- **L'interlocuteur**

La majorité des personnes interrogées sont des femmes. Il est légitime de se demander si le fait d'être une femme n'a pas influencé leur discours sur la contraception féminine notamment, partie sur laquelle elles ont plus longuement insisté que les hommes pendant l'entretien.

La majorité des personnes rencontrées sont des chefs de service qui ont eu pour la plupart une formation du secteur social (éducateur spécialisé, moniteur-éducateur, conseiller en économie sociale et familiale...). Du fait de leur formation initiale, ils ont exercé pendant de nombreuses années sur le « terrain » avant de prendre des fonctions à plus haute responsabilité. Ils ont donc été en contact avec la population et ont été confrontés directement à la question de la vie affective et de la sexualité. Désormais, ils peuvent réinvestir ces situations pour mieux les appréhender, les gérer et mieux les anticiper. Ils peuvent partager leurs connaissances et les difficultés rencontrées à l'époque à leurs équipes. Leur vécu leur permet d'être pédagogues et d'obtenir la confiance de leurs équipes. Ils ont très probablement un œil plus averti sur les comportements et les actions à mettre en place sur le sujet de la vie affective et sexuelle.

La plupart des personnes interrogées, ont déjà beaucoup d'années d'ancienneté dans la structure où ils exercent. Ils ont donc aisément et précisément répondu aux questions, connaissant les habitudes de vie et les comportements des résidants depuis plusieurs années. L'ancienneté permet d'établir une relation de confiance : les résidants se confient davantage à une personne qui leur est familière.

Pendant leur carrière, la moitié des personnes interrogées ont travaillé avec un public d'enfants (IME, IEM). Or les problématiques du milieu de l'enfance ne sont pas les mêmes que celles rencontrées aujourd'hui. La plupart, ont également travaillé avec des adolescents ou jeunes adultes, public pour lequel la question de la sexualité et de la contraception apparaît. Ils ont donc été les initiateurs de ce thème pour des personnes qu'ils peuvent désormais côtoyer dans leur fonction actuelle.

Aucune des personnes interrogées n'a reçu de formation spécifique à l'éducation à la vie sexuelle et affective au cours de sa formation initiale. Il pourrait être intéressant de proposer

les services d'une sage-femme pour informer et conseiller vis-à-vis de l'affectivité et de la sexualité soit directement auprès des établissements, soit dans les structures formant aux métiers du social.

- **L'établissement**

75 % des établissements interrogés font partie de regroupements d'établissements ou d'associations. Les regroupements ont un intérêt financier et administratif et permettent de mutualiser les moyens.

37.5% des établissements possèdent un accueil de jour, accueil qui se fait généralement de 9h à 17h et qui a un but éducatif (animations). Il serait intéressant de savoir si les personnes accueillies en journée auraient elles aussi besoin d'informations sur le thème de la vie affective et sexuelle. En effet, ces personnes ont une vie dans l'établissement (accueil de jour) où elles peuvent être aidées et conseillées, et une vie en dehors (logement personnel à l'extérieur de l'établissement) où elles peuvent être seules face à leurs questions. L'accueil de jour permet de s'habituer à l'institution. Lorsqu'une place se libère en foyer de vie, elle est généralement réattribuée à une personne de l'accueil de jour. Une formation sur le thème de la vie affective et sexuelle ne serait-elle pas intéressante pour qu'en fois intégrée au foyer, ces personnes aient déjà une approche du sujet ? Une information délivrée aux parents, familles d'accueil, tuteurs ou responsables légaux ne serait-elle pas la bienvenue pour répondre à leurs questions, à leurs craintes, les aider dans l'accompagnement et déstigmatiser la sexualité des personnes handicapées ?

La moyenne d'âge des résidants est de 43 ans. Il aurait été souhaitable de connaître la proportion de résidants par tranche d'âge. En effet, l'approche de la sexualité et de la contraception, les questionnements seraient différents entre une population jeune et une population plus âgée.

Une sage-femme pourrait intervenir au sein établissement. Auprès d'une population jeune, elle balaierait les thèmes de la vie affective et sexuelle et de la contraception, du désir de grossesse, de l'anatomie.... Auprès d'une population plus âgée, les thèmes abordés pourraient être ceux de la ménopause, de la vie sexuelle et affective, de la prévention des cancers gynécologiques, du vieillissement.

Tous les établissements interrogés sont mixtes et accueillent plus d'hommes que de femmes. La mixité n'a eu lieu qu'assez récemment. Auparavant, certains des établissements étaient religieux (anciens hospices), d'autres non, mais les uns comme les autres n'autorisaient pas la mixité. Lorsqu'ils sont devenus mixte, la question de la vie sexuelle et affective s'est posée : des rapprochements hommes et femmes ont eu lieu, des couples se sont formés. Afin de compléter cette étude, il aurait été souhaitable

- De se renseigner sur l'approche et les démarches mises en place vis-à-vis de la mixité, ce cas de figure ne s'étant jamais présenté auparavant.
- De savoir si les équipes éducatives s'étaient tournées vers des professionnels qui auraient pu les aider (sage-femme, médecins, gynécologues..) ou vers d'autres établissements dans le même cas qu'eux.

Les deux pathologies majoritaires sont la déficience intellectuelle et le handicap psychique. Il serait intéressant de travailler en collaboration avec une psychologue et un sexologue afin d'évaluer leur représentations de la sexualité pour pouvoir s'adapter à chacun lors des séances d'éducation à la vie sexuelle et affective.

37.5% des établissements proposent des formations au personnel. Ce sont des formations ponctuelles, des stages en collaboration avec le CREAI ou l'APRADIS par exemple. Les thèmes abordés n'ont pas été clairement définis. Ce qui ressort des entretiens, c'est la complexité pour former le personnel, certains établissements ayant des impératifs dans la gestion des effectifs. Proposer des livrets explicatifs pour le personnel pourrait être une solution, ils pourraient l'avoir avec eux au quotidien et permettrait d'obtenir des réponses rapides.

- **La vie sexuelle et affective des résidents**

Une vie sexuelle et affective est autorisée et présente dans tous les établissements interrogés. Légalement, l'établissement doit garantir au résident : « *le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité.* » (loi de 2002). Les représentations de la sexualité des personnes handicapées évoluent, les préjugés et les aprioris s'estompent petit à petit. La société commence à reconnaître la personne handicapée comme un être intégré, possédant une vie affective et sexuelle comme tout à chacun.

Au sein des établissements, les seuls espaces « privés » sont les chambres. Or, 25% des établissements interrogés ne possèdent que des chambres doubles non mixtes, faute de places

et de configuration architecturale. Quelle est alors la place de l'intimité au sein de ces structures ?

50% des établissements proposent des chambres individuelles aux couples qui le souhaitent. La « stabilité » des couples pouvant prétendre à une chambre simple est recherchée avant toute démarche. Là est le paradoxe : d'un côté, le droit au respect de la vie privée et de l'intimité est revendiqué, mais de l'autre, l'établissement impose son avis sur la question.

- **Le projet d'établissement**

Lorsqu'un projet d'établissement autour de la question de l'affectivité et de la sexualité est clairement défini

Ce cas de figure concerne 3 établissements sur 8.

L'implication du directeur d'établissement est légitime pour un sujet amenant autant de questions et de réflexion.

La loi de 2002 stipule que le chef d'établissement doit concourir à

La mise en place du projet d'établissement fondé sur un projet de vie, d'animation et de socialisation : il définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Le projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale. [24]

Le conseil de la vie sociale est composé de responsables légaux des résidents (familles, tuteurs...) et émet son avis sur la mise en place du projet d'établissement. Par conséquent, la vie affective des résidents est plus ou moins dévoilée. Or il ressort des entretiens, qu'un seul foyer sur les 3 avertit les responsables légaux.

Ces foyers de vie sont tous les 3 regroupés à d'autres établissements. Il serait intéressant de savoir si le projet des ces établissements est le même que celui des établissements partenaires. Ces trois établissements pourraient-ils être « tuteurs » pour la création de ce type de projet pour les établissements partenaires qui n'en possèdent pas ?

Une sage –femme ne pourrait-elle pas être intégrée aux associations qui regroupent plusieurs établissements et devenir « référente » du thème sur l'ensemble des établissements partenaires ?

Dans 2 établissements sur 3, ce sont certains membres de l'équipe éducative qui ont été à l'initiative du projet. Le positionnement du reste de l'équipe a été difficile au tout début mais elle s'est rapidement impliquée sur le sujet et n'hésite pas à apporter son aide et son avis. La sexualité est un sujet complexe à aborder en équipe car chacun à ses propres opinions, croyances et vision des choses. Bien que les membres des équipes soient issus du secteur social, ils n'ont pas toute la même approche de la question et ce de par leur formation initiale, leur métier et leurs compétences. C'est pourquoi recueillir l'avis d'autres membres de l'équipe aurait permis de connaître la vision globale des représentations de la sexualité au sein des établissements.

Les 3 établissements ont choisi de créer des groupes de paroles pour permettre à chacun de s'exprimer sur le sujet. Le groupe de parole est une manière de faire adaptée qui permet de répondre à un maximum de questions, de socialiser les résidents et de leur apporter l'expérience des autres. Cette manière de faire est à double tranchant car l'effet de groupe peut, pour certains, les bloquer et les empêcher de s'exprimer ouvertement devant les autres. Les supports pédagogiques utilisés sont principalement de supports visuels adaptés au niveau de compréhension, la plupart des résidents ne sachant pas lire. Ces supports peuvent aussi servir en dehors des séances, de manière individuelle, pour laisser les résidents comprendre les choses par eux-mêmes.

Pour les aider dans leurs démarches, les 3 structures se sont tournées vers le planning familial ponctuellement. Il ressort des entretiens que l'aide fournie par le planning familial a rencontré certaines limites. Les professionnels exerçant au sein des plannings familiaux sont peu formés au handicap mental et ont donc eu du mal à s'adapter au niveau de compréhension de ce public.

Lorsqu'un projet d'établissement autour de l'affectivité et de la sexualité est en cours de construction ou inexistant

Sur les 8 établissements interrogés, 5 n'ont pas clairement défini et établi de projet d'établissement concernant la vie sexuelle et affective de leurs résidants.

Pour ces 5 établissements, la réflexion autour de la question existe, bien qu'un projet ne soit pas écrit et défini noir sur blanc.

Pour 3 établissements, l'équipe éducative est sensibilisée au sujet et des échanges sont possibles grâce aux formations. Pour les autres établissements, il faut se demander pourquoi peu ou pas d'échanges sont présents ? Ces établissements ne rencontrent peut être pas de difficultés sur le sujet. Dans ce cas, pourquoi proposer des formations sur un thème qui ne suscite pas de questionnement particulier ?

Pour les cinq établissements, les résidants se tournent en priorité vers les éducateurs lorsqu'ils ont une question sur le sujet ou ont besoin d'aide. En général, au sein des foyers, un professionnel est référent de plusieurs personnes. C'est donc une personne de première intention en qui les résidants voient une personne de confiance, contrairement au chef de service et au directeur qui eux représentent l'autorité. Les résidants se tournent peu vers les professionnels médicaux (gynécologues, médecins généralistes) car ils ne les côtoient que très rarement, ne se trouvent vers eux en général qu'en cas de problème ou de maladie, ce ne sont pas des personnes « ressources ».

Un projet consacré à l'éducation à la vie sexuelle et affective est envisagé par les 5 établissements. Les modalités n'ont pas été explicitées. Les établissements partenaires pourraient peut être leur servir de guide.

Une majorité des établissements envisage de se tourner vers le planning familial pour une coopération future. Pour les établissements accueillant des personnes en situation de handicap mental, le planning familial reste la structure principale permettant de répondre aux questions. Or, pour les structures ayant déjà un projet d'établissement et qui ont collaboré avec le planning familial, il est apparu certaines limites. Il serait intéressant d'interroger les professionnels du planning familial sur leurs pratiques vis-à-vis du handicap mental et de proposer, en cas de difficultés, des formations spécifiques. Une sage-femme, sensibilisée au handicap mental, proche des établissements ne pourrait-elle pas faire le lien entre ces mêmes établissements et le planning familial ?

- **La contraception féminine**

La contraception se fait à la demande et tous les établissements expliquent, conseillent, orientent si besoin. Le consentement est recherché et respecté dans tous les établissements comme la loi de 2002 l'impose :

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 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. [2]

Il aurait été intéressant d'interroger les résidentes, pour celles qui sont en capacité de répondre, sur la question de la leur contraception pour savoir :

- Si elles connaissent leur mode de contraception et son mécanisme d'action
- Si elles connaissent d'autres moyens contraceptifs que le leur
- Si elles ont déjà changé de contraception et pourquoi
- Si elles savent qui leur a prescrit et connaissent la différence entre le médecin traitant, le gynécologue ou la sage-femme
- Si elles sont sensibilisées à la contraception masculine (préservatifs) et au risque d'infections sexuellement transmissibles

Les moyens de contraception les utilisés au sein des établissements interrogés sont l'implant et la pilule. L'implant est un moyen de contraception fiable, qui n'a pas besoin d'une observance particulière (pas de soucis d'oubli notamment), mais qui nécessite un geste pouvant être considéré comme invasif et douloureux par ce public.

La pilule est un moyen un peu moins fiable mais le risque d'oubli pour ce public est faible car la distribution des médicaments se fait par l'équipe éducative. C'est un moyen de contraception simple (ne nécessite pas de geste invasif comme pour l'implant) et qui peut être arrêté plus « facilement » que l'implant.

Le pourcentage approximatif de femmes sous contraception au sein des établissements est de 80 +/- 34.6%. Ce pourcentage est à nuancer car pour certains établissements, le pourcentage est de 100%, et pour un autre de 20% par exemple. Ce chiffre peut s'expliquer par :

- Le fait que la personne handicapée soit considérée comme une personne vulnérable, la contraception devient alors un moyen « simple » de protection.
- le fantasme selon lequel les personnes en situation de handicap, si elles ont accès à la sexualité, ne pourraient mettre au monde que des enfants porteurs eux aussi d'un handicap

Il serait intéressant d'avoir une base de données plus importante, en étendant l'étude à d'autres établissements, pour pouvoir ajuster ce pourcentage.

D'après le Baromètre santé 2010 de l'INPES, 90,2 % des femmes françaises sexuellement actives utilisent un moyen de contraception. [25]

La prescription de la contraception est généralement faite par le médecin généraliste (pour 37.5% des établissements) car c'est une personne que les résidentes ont l'habitude de côtoyer ou qui les suit depuis longtemps, une personne familière en qui elles ont confiance. Vient ensuite, pour 25% des établissements, le gynécologue qui leur paraît le plus spécialisé et qui assure le suivi gynécologique. Un seul établissement fait appel à une sage-femme pour la prescription. Ce chiffre s'explique par le fait que les compétences du métier de sage-femme soient encore peu connues notamment pour le suivi gynécologique de prévention et la prescription de la contraception.

- **La contraception masculine**

7 établissements sur 8 sensibilisent leurs résidents masculins aux préservatifs, des explications sont notamment données sur comment les mettre. La crainte de la transmission d'infections sexuellement transmissibles est peut être une des raisons qui explique ce chiffre.

Il aurait été intéressant de savoir :

- s'ils savent à quoi servent les préservatifs
- si les hommes sont aussi sensibilisés à la contraception féminine
- s'ils savent quoi faire en cas de rupture du préservatif

- **Les couples**

Des couples sont présents dans la totalité des établissements interrogés et les résidants ont la possibilité d'avoir des partenaires extérieurs. Les regroupements d'établissements peuvent faciliter les relations et les échanges notamment si un résidant est en couple avec une personne d'un établissement partenaire. La notion de couple est difficile à définir pour ce public car les relations sont très labiles. Pour certains, vivre une relation de couple s'exprime par le simple fait de se donner la main, ce qui suffit à combler les attentes et désirs des deux partenaires.

Les couples vivent ensemble dans 37.5% des établissements. Ce chiffre peut paraître faible mais le manque de place et des locaux inadaptés (chambres doubles dans de nombreux établissements) en sont, en partie, responsables. Dans les établissements où les couples peuvent vivre ensemble, une chambre est gardée si l'une des personnes veut se retrouver seule ou s'il y a séparation.

Pour tous les établissements, les responsables légaux ne sont pas avertis de la situation conjugale des résidants. Les équipes éducatives considèrent qu'elles travaillent avec des adultes qui ont le droit au respect de leur vie privée et que par conséquent elles n'ont pas à divulguer d'informations à ce sujet. Elles ne les avertissent qu'en cas de nécessité, si des débordements ou des comportements inadaptés surviennent.

Un souhait de grossesse a été relaté par un établissement. Ce souhait ne s'est pas concrétisé par une grossesse.

« On les ramène souvent à la réalité quand même, pas de façon brutale [...] on leur explique que peut être leur corps ne le permet pas parce que pour certains ils prennent des traitements qui sont contre-indiqués pendant la grossesse. On leur explique que, s'ils le souhaitent, ils pourront arrêter les traitements mais que malheureusement, ils auront peut-être la maladie qui reprendra le dessus [...] On leur explique que malheureusement, si vraiment ils ont toujours le souhait et que l'enfant est là, ils ne pourront pas le garder ici, il faudra vraiment qu'ils revoient leur vie. »

Le handicap peut être un frein à la grossesse car la déficience qu'il entraîne ne permettra pas d'élever un enfant dans les meilleures conditions possibles (assistance quotidienne pour s'occuper de l'enfant, placement de l'enfant...). De plus, les établissements ne sont pas

adaptés pour accueillir un enfant. Mais le droit à la parentalité n'est-il pas valable et légitime pour tous les couples ?

L'homosexualité a été évoquée par 5 des établissements. Pendant de très nombreuses années, les établissements n'ont pas été mixtes, les relations entre deux hommes ou deux femmes ont donc toujours existé. La question à se poser est de savoir comment accompagner ces couples pour qu'ils soient épanouis et non stigmatisés ?

Validation / rejet des hypothèses

Les hypothèses de départ étaient les suivantes :

- Il existe des préjugés et une non reconnaissance de la sexualité des personnes déficientes intellectuelles.
- Les projets d'établissements prennent peu en compte la vie sexuelle et affective des résidants.
- Les équipes éducatives ne sont pas suffisamment formées en matière de contraception et de sexualité.

N'avoir fait l'étude que sur 8 établissements est un biais. Ce n'est pas une vision globale de tous les établissements. Les réponses apportées doivent donc être nuancées.

Les deux premières hypothèses semblent rejetées. La vie affective et sexuelle est un thème qui suscite une constante réflexion de la part de tous les établissements interrogés. 3 établissements ont clairement défini un projet d'établissement sur le thème. 2 établissements nomment des référents sur le sujet.

La troisième hypothèse semble validée. D'après les entretiens, les professionnels du secteur social n'ont pas, dans leur formation initiale, une formation spécifique à la vie sexuelle et affective. Des formations sont proposées par les établissements et des organismes extérieurs dans 5 établissements sur 8 (formations ponctuelles dont le contenu peut différer selon les organismes de formation).

Projections professionnelles

Certaines pistes ont déjà été évoquées ci-dessus et sont reprises, de manière plus synthétisée, dans ce paragraphe. La sage-femme pourrait être un acteur de première ligne au sein des établissements. L'éducation à la vie sexuelle et affective, le suivi gynécologique de prévention ou encore la prescription de la contraception font partie de son champ de compétences.

« La sage-femme est autorisée à pratiquer l'ensemble des actes cliniques et techniques nécessaires au suivi et à la surveillance des situations non pathologiques et au dépistage de pathologie, concernant :

a) Les femmes à l'occasion du suivi gynécologique de prévention et de la réalisation de consultations de contraception :

[...]

g) L'insertion, le suivi et le retrait des dispositifs intra-utérins et des implants contraceptifs. » [26]

Ce travail se ferait bien évidemment en étroite collaboration avec l'ensemble des acteurs du secteur social et après une formation et une sensibilisation au milieu du handicap mental.

Outre le fait d'animer des groupes de parole autour de l'affectivité et de la sexualité pour les résidents, la sage-femme pourrait également partager son savoir auprès des équipes éducatives.

CONCLUSION

Ce travail a permis de constater que la question de la vie affective et sexuelle des personnes atteintes d'un handicap mental était très complexe tant par la pathologie en elle-même que par les représentations que la société s'en fait. L'approche de la sexualité est dépendante de la culture, du milieu social et de l'éducation de chacun.

L'étude a mis en évidence le fait que le droit à la vie affective et sexuelle est reconnu dans les structures d'accueil. Ces dernières commencent à prendre en compte ce thème dans leur projet d'établissement, bien qu'elles ne l'aient pas toutes défini clairement et intégré dans leur fonctionnement faute d'investissement, de personnel formé ou d'outils adaptés.

Si elle s'adresse à un échantillon restreint, l'enquête a le mérite d'étoffer le nombre encore insuffisant de publications sur le sujet et a permis de faire tomber quelques préjugés.

La sage-femme pourrait avoir un rôle à jouer en matière de prévention et d'éducation en se sensibilisant au préalable à la question du handicap mental.

Dans la continuité de ce travail, nous pourrions nous interroger sur l'avenir des assistants sexuels en France.

GLOSSAIRE

ADAPEI 80 : Association Départementale d'Amis et Parents d'Enfants Inadaptés de la Somme

AMP : Aide Médico-Psychologique

APRADIS : Association pour la Professionnalisation, la Recherche, l'Accompagnement et le Développement en Intervention Sociale

CREAI : Centre Régional des Etudes, des Actions, des Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

EPISSOS : Epis Du Sud-Ouest Somme

ESAT : Etablissement et Services d'Aides par le Travail

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

IEM : Institut d'Education Motrice

IME : Institut Médico-Educatif

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

IREPS : Instance Régionale d'Education et Promotion à la Santé

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations-Unies

Q.I : Quotient Intellectuel

TISF : Technicien d'Intervention Sociale et Familial

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis. Tout savoir sur le handicap mental [En ligne]. Disponible sur : <http://www.unapei.org/> (page consultée le 06/02/2016).

[2] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées Article L. 114 du code de l'action sociale et des familles [En ligne]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr> (page consultée le 06/02/2015).

[3] Organisation Mondiale de la Santé. Définition du retard mental [En ligne]. Disponible sur : <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability> (page consultée le 06/02/2015)

[4] Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et leurs amis. Tout savoir sur le handicap mental [En ligne]. Disponible sur : <http://www.unapei.org> (page consultée le 05/02/2015)

[5] Association de parents de l'enfance en difficulté. Fiche descriptive déficience intellectuelle [En ligne]. Disponible sur : http://www.aped.org/Deficience_Intellectuelle/Deficience_Intellectuelle.html (page consultée le 23/03/2016)

[6] Encyclopédie Larousse. Définition du quotient intellectuel [En ligne]. Disponible sur : http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/quotient_intellectuel/15708 (page consultée le 12/02/2016)

[7] Classification Internationale des Maladies, volume 2, version de 2008. Chapitre V troubles mentaux et du comportement [En ligne]. Disponible sur : <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr#/F70> (page consultée le 12/02/2016)

[8] Fédération des associations pour l'insertion sociale des personnes avec une trisomie 21. Conséquences et problèmes médicaux de la trisomie 21 [En ligne]. Disponible sur : <http://www.trisomie21-france.org/la-trisomie-21/consequences-et-problemes-medicaux> (page consultée le 23/03/2016)

- [9] Institut national de la santé et de la recherche médicale. Dossier d'information sur l'autisme [En ligne]. Disponible sur : <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/autisme> (page consultée le 05/02/2016)
- [10] Centre de toxicomanie et de santé mentale. Information sur la santé mentale et la dépendance, de A à Z. La psychose [en ligne]. Disponible sur : http://www.camh.ca/fr/hospital/health_information/a_z_mental_health_and_addiction_information/psychosis/first_episode_psychosis_information_guide/Pages/fep_what_is.aspx (page consultée le 08/02/2016)
- [11] Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Les structures d'accueil pour adultes handicapés [En ligne]. Disponible sur : <http://drees.social-sante.gouv.fr> (page consultée le 25/02/2016)
- [12] Ministère des affaires sociales et de la santé. Métiers et concours. Les fiches métiers [En ligne]. Disponible sur : <http://social-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-du-travail-social/les-fiches-metiers> (page consultée le 23/03/2016)
- [13] Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Article L.311-3 du code de l'action sociale et des familles [En ligne]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr> (page consultée le 18/12/2015).
- [14] Organisation des Nations-Unies. Règles pour l'égalisation des chances des handicapés. Règle 9 : Vie familiale et plénitude de la vie personnelle [En ligne]. Disponible sur : <http://www.un.org/french/esa/social/disabled/PDF/ReglesEgalisationChances.pdf> (page consultée le 03/01/2016)
- [15] Organisation Mondiale de la Santé. Définition de la santé sexuelle [En ligne]. Disponible sur : http://www.who.int/topics/sexual_health/fr/ (page consultée le 26/01/2016)
- [16] Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées [En ligne]. Disponible sur : <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf> (page consultée le 26/01/2016)
- [17] (11) Kerbage H, Richa S. Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, Déc 2011 ; 59(8) : 478-483
- [18] Letellier J-L. *Leur sexualité n'est pas un handicap*, Toulouse, Eres, 2014. p.27-40

- [19] Dionne H, Dupras A. La santé sexuelle de personnes ayant une déficience intellectuelle : une approche écosystémique. *Sexologies*, Oct-Déc 2014 ; 23(4) : 155-160
- [20] Giami A, De Colomby P. Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » (HID). *Revue européenne de Recherche sur le Handicap*, Avr-Juin 2008 ; 2(2) : 109-132
- [21] Ménoreau JS, Dupras A. Accompagner la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle : l'apport d'un changement institutionnel et d'une formation professionnelle. *Sexologies*, Oct-Déc 2014 ; 23(4) : 173-178
- [22] Dupras A, Rousseau P. La formation-action des professionnels en éducation à la sexualité. *Sexologies*, Avr-Juin 2007 ; 16(2) : 102-111
- [23] Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales. Avr 1996
- [24] Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Article L.311-7 du code de l'action sociale et des familles [En ligne]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr> (page consultée le 18/12/2016).
- [25] Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Baromètre 2010 concernant la contraception en France [En ligne]. Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr/70000/dp/11/dp111026.pdf> (page consultée le 25/03/2016)
- [26] Article. R.427-318 du code de la santé publique modifié par le décret n° 2012-881 du 17 juillet 2012 pour l'exercice des compétences de la sage-femme qui lui sont dévolues par l'article L. 4151-1 du code de la santé publique. Extrait du code de déontologie de la sage-femme

ANNEXES

Annexe I : Trame d'entretien

Trame d'entretien

1- Présentation générale du directeur et de l'établissement

Directeur : Formation / Carrière / Depuis combien de temps exerce-t-il dans l'établissement ?
/ Rôle au sein de l'établissement / Formation à l'éducation sexuelle et affective ?

Etablissement : Date de création / Population accueillie (âge / déficiences ou handicap des personnes accueillies) / Personnel (Nombre / Professions présentes / Formation à l'éducation sexuelle et affective ?) / Association avec d'autres établissements ?

2- Vie affective et sexuelle des résidents

- Vie sexuelle/ affective présente ? Manifestations chez les résidents
- Vie sexuelle/ affective autorisée au sein de la structure ?
- Quelles sont les remarques, réactions des éducateurs ?
- Les résidents ont-ils le choix de leur sexualité ?
- Espaces privatifs au sein de la structure pour que les résidents vivent leur sexualité ?
- Situation particulière rencontrée ? Gestion ?
- Projet d'établissement concernant l'éducation à la vie affective et sexuelle des résidents ?

a. OUI : Projet d'établissement d'éducation à la vie affective et sexuelle présent

- Depuis quand ? Qui en est l'initiateur ? Pourquoi ? Qu'est-ce qui a fait qu'un projet est en place ?
- Positionnement de l'équipe médico-éducative face à ce projet ?
- Implication personnelle du directeur d'établissement ? Implication des éducateurs ?
- Outils mis en place / Nombre heures ? Contenu ? Comment l'éducation s'organise-t-elle ?
- Partenariats avec des organismes extérieurs / des personnes ressources ?
- Avis des familles / tuteurs ? Implication des familles / tuteurs ? Echanges avec les familles / tuteurs ?
- Répercussions du projet de vie sur les résidents ? Sur leurs comportements ?
- Objectifs actuels du projet ?
- Evolution du projet à l'avenir ? Modifications ?

b. NON : Projet d'établissement d'éducation à la vie affective et sexuelle absent

- Réflexion autour de la question existe-elle quand même ?
- Evolution envisagée dans la PEC des résidents ?

- L'équipe médico-éducative est-elle sensibilisée au sujet ? A-t-elle des attentes à ce sujet ? Echanges à ce sujet ?
- Comportements de l'équipe médico-éducative face à la sexualité des résidents ?
- Avis des familles/ tuteurs ? Implication des familles / tuteurs ? Echanges avec les familles/ tuteurs ?
- Echanges avec les résidents à ce sujet ? Vers qui se tournent-ils ?
- Coopération avec intervenants extérieurs envisagée (sensibilisation résidents, formation équipe médico-éducative) ?
- Projet envisagé dans l'avenir ?

3- Contraception

- Accès à la contraception ? Comment se fait l'accès? Qui prescrit ? Quel (s) moyen(s) ? Comment se fait l'administration (ex pilule prise par résidente ou donnée par personnel ?) ? Quelle surveillance ?
- Pourcentage approximatif de résidentes sous contraception ?
- Moyen de contraception le plus répandu au sein de l'établissement ?
- Information des résidentes sur leur contraception ? Consentement ?
- Médecin au sein de la structure ? sage-femme ? Médecin généraliste à l'extérieur ?
- Sensibilisation des résidents masculins ?

4- Couples au sein de l'établissement

- En existe-t-il dans l'établissement ?
- Si oui : vivent-ils ensemble ? Comment réagit l'équipe médico-éducative ? Existe-t-il une PEC spécifique pour leur sexualité ? Famille avertie ? Souhait d'une grossesse ?
- Si non ? Est-ce possible d'envisager couple dans institution ? Quelles seraient les réactions de l'équipe ? Réactions des autres résidents ? Y-a-t-il déjà eu couple dans le passé ? Comment cela s'est-il passé ?
- Partenaires extérieurs pour certains résidents ?

Résumé

La sexualité est un besoin primaire et un droit pour tout individu. La barrière du handicap mental ne doit pas y être un frein. La stigmatisation des personnes en situation de handicap et les représentations que la société peut avoir de leur vie affective et sexuelle font qu'elle est encore méconnue et peu abordée. De nombreux établissements médico-sociaux tendent à inscrire le thème de la sexualité dans leur projet d'établissement et à promouvoir une éducation à la vie sexuelle et affective. La sage-femme peut-elle avoir un rôle à jouer dans ce processus d'éducation ?

Mots clés : handicap mental, vie affective et sexuelle, foyer de vie