

sferhe

Société Francophone d'Études et
de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance



Journées d'Études S.F.E.R.H.E.
19, 20 Mai 2008 - POITIERS
Lycée St Jacques de Compostelle

@ www.sferhe.org

Livre des Résumés



Sexualités et Handicaps

- Aspects médicaux
- Sexualité et vie institutionnelle : témoignages
- Les aides concrètes



Agrément Formation Continue
1194 05 00 994



COMITÉ SCIENTIFIQUE

Vincent Gautheron

Chantal Tessiot

Alain Pouhet

Daniel Marcelli

Catherine Agthe Diserens

COMITÉ D'ORGANISATION

Alain Pouhet

Président des Journées d'Études

S.F.E.R.H.E. 2008

Chantal Tessiot

Gilles Kemoun

Service de rééducation de Poitiers

ÉDITORIAL

« Sexualité » est un terme générique qui recouvre de nombreuses façons de penser et de vivre des moments d'existence intenses. Pour la plupart d'entre nous, la privation de sexualité constitue un manque, une frustration, peut-être une blessure qui augmente encore quand s'ajoute l'exclusion sociale.

Handicapé isolé à l'école ou handicapés en groupe au centre, le problème est comment plaire, comment se plaire, comment rencontrer l'autre sans l'obliger, et parfois, comment contourner l'interdit fixé par un règlement intérieur qui méconnaît le désir et flirte avec la loi ?

Comment concilier intimité et vie collective, droit au plaisir et vulnérabilité, autonomie psychique et dépendance physique ?

Ces journées s'adressent aux soignants d'enfants et d'adolescents handicapés. Notre préoccupation et notre engagement ne devraient-ils pas d'abord préparer l'avenir, garantir des soins du corps et du psychisme préservant et préparant les futures expériences de la sexualité, sereinement, sans craindre une nouvelle épreuve ?

Comment intégrer dans nos pratiques les droits légitimes de nos patients à l'affection, au désir, à l'amour, au plaisir et à la procréation ? Sommes-nous prêts à changer nos mentalités ?

Comment s'autoriser à rassurer, toucher, câliner, procurer des sensations, tout en restant soignant ? S'agit-il d'une nouvelle dimension soignante ?

La sexualité n'est ni un droit ni un devoir, ni même un besoin vital pour tous. Elle est une activité humaine utile et agréable, qui participe pleinement à l'épanouissement des individus.

Auprès des personnes handicapées, au-delà des aspects anatomiques et physiologiques, il est important d'en considérer les aspects pratiques pouvant aller jusqu'à l'accompagnement érotique et sexuel.

*Dr Alain Pouhet
Président des Journées d'Études
S.F.E.R.H.E. 2008*

www.sferhe.org

LUNDI 19 MAI 2008

❖ ASPECTS MÉDICAUX

MODÉRATEURS : Pr Gilles KEMOUN

PAGE 4 Physiologie de la fonction sexuelle. Néophysiologie après lésion médullaire.

↳ Dr G. EGON, Médecin MPR au Centre de l'Arche

PAGE 9 Handicap et conseil génétique.

↳ Pr B. GILBERT-DUSSARDIER, Service de Génétique Médicale, CHU Poitiers

Sexualité de l'enfant et de l'adolescent.

↳ Pr D. MARCELLI, Pédiopsychiatre, Chef de service au Centre Hospitalier Laborit de Poitiers

PAGE 10 Enquête auprès de centres accueillant des enfants ou des adultes présentant un handicap moteur.

↳ Dr A. POUHET, Médecin MPR, CHU Poitiers

❖ SEXUALITÉ ET VIE INSTITUTIONNELLE : TÉMOIGNAGES

MODÉRATEURS : M^{me} Marcela GARGIULO

PAGE 12 Mise en place d'une réflexion sur la reconnaissance de la sexualité des handicapés en institution ou structure accueillante.

↳ M^{me} F. PETIT, Conseillère conjugale et animatrice au Mouvement Français pour le Planning Familial de l'association départementale de Poitiers

PAGE 15 De « On en parle mais on ne le fait pas » à « Faites-le mais ne le dites-pas. »

↳ M^{mes} A. BERTRAND et D. JARDEL, Psychologues du Centre de Kerpape

PAGE 20 Point de vue d'une Direction face à la vie affective et sexuelle en institution pour enfants et adolescents porteurs d'un handicap moteur.

↳ M^{me} A. HASSID, Directrice de l'IRAHM (Institut Royal d'Accueil pour le Handicap Moteur)

Film « Les fruits de la passion »

↳ Groupe Vidéo. Jeune IEM Eysines

Comment mettre en place de façon pratique un groupe de parole sur la vie intime et la sexualité en institution.

↳ M^{me} S. WARENBOURG, Sexologie et Santé Publique. Service d'accompagnement vie intime et sexuelle (Handicap International)

MARDI 20 MAI 2008

❖ LES AIDES CONCRÈTES

MODÉRATEURS : Dr Alain POUHET

- PAGE 21** Aspects pratiques et concrets de la vie sexuelle lorsque l'on est handicapé.
↳ Dr B. SOULIER, Médecin Sexologue, psychothérapeute et Formatrice Spécialisée dans le handicap
- PAGE 22** Un an après le congrès de Strasbourg, quoi de neuf concernant l'assistance sexuelle en France ?
« Tant d'amants qui se font l'amour et moi je m'en passe »...
↳ M. J-P. RINGLER, Président de la CHA (Coordination Handicap et Autonomie)
- PAGE 23** Texte fondateur du «Collectif Handicaps et Sexualité »
- PAGE 25** Aspects juridiques : maltraitance et signalement, contraception, lois de 2002 et 2005, assistance sexuelle et législation française.
↳ Dr S. KOUTEICH, Service de médecine légale et droit de la santé au CHU de Rouen
- PAGE 28** Une formation en assistance sexuelle : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur.
↳ M^{me} C. AGTHE-DISERENS, Sexo-pédagogue spécialisée, Formatrice pour adultes, Présidente du SEHP (Sexualité et Handicaps Pluriels)
- PAGE 29** Mon travail délicat d'accompagnateur en assistance sexuelle.
↳ M. L. FUMAGALLI, Assistant sexuel

❖ COMMUNICATIONS LIBRES

MODÉRATEURS : Pr Vincent GAUTHERON

- PAGE 30** Mise en place de l'atelier *Titeuf et Nadia* pour des 8-13 ans.
↳ M^{me} F. BARRAUD et M^{me} S. GALLAIS, IME de Soyaux
- PAGE 33** La famille : partenaire, ou obstacle.
↳ M. J-P. SLOSSE, Chef d'établissement (directeur du pôle Enfance ADAPEI 17)
- PAGE 36** Dérivation urinaire et caecostomie continente trans-appendiculaire : redonner à la sphère génitale son intimité.
Indications, technique et éducation thérapeutique.
↳ Pr G. LEVARD et M^{me} P. BRAUD, Service médico-chirurgical de Pédiatrie, CHU de Poitiers
- Présentation et témoignage à propos de l'expo « Le zizi sexuel » à la Vilette.
↳ M. J-P. FERRAGU

❖ POSTERS

- PAGE 37** Le corps du délit.
↳ M^{mes} C. BRUNO et C. LAURIN
- PAGE 38** Sexualité : résultats d'une enquête dans une population de porteurs de Spina bifida.
↳ Dr M. LOMBARD, MPR, Le Mans, et M. F. HAFFNER, Président de l'Association des Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH)
- PAGE 39** Projection de court métrage.
↳ M^{lle} I. DAGUET, Association Handifférence

PHYSIOLOGIE DE LA FONCTION SEXUELLE NÉOPHYSIOLOGIE APRÈS LÉSION MÉDULLAIRE

Dr Guy EGON
Médecin MPR au Centre de l'Arche
Saint Saturnin (72)

Introduction :

Le nombre de blessés médullaires est estimé à plus de 35000 en France et 1000 nouveaux cas surviennent chaque année. 80 % des lésions concernent les hommes ; une majorité d'entre eux a entre 16 et 45 ans lors de l'accident.

L'anéjaculation dans les suites d'une lésion médullaire est un phénomène fréquent. Seulement 15 % des blessés médullaires peuvent obtenir une éjaculation lors d'un rapport sexuel ou par masturbation. Cette éjaculation est d'autant plus difficile à obtenir que la lésion est complète. L'anéjaculation est un motif fréquent de consultation pour les hommes blessés médullaires qui désirent procréer. L'altération de la qualité des spermatozoïdes vient s'ajouter aux difficultés de recueil. Les deux techniques les plus utilisées, que nous décrivons pour obtenir une éjaculation sont : Le vibromassage du pénis et l'électrostimulation endo-rectale. L'érection du blessé médullaire est le plus souvent présente, mais ne permet pas toujours la réalisation d'un rapport sexuel satisfaisant. Les traitements pharmacologiques (*IPDE-5, Prostaglandines en injection intra caverneuse*) sont le plus souvent efficaces.

Contrôle médullaire normal de l'érection et de l'éjaculation

L'érection et l'éjaculation sont contrôlées par trois centres médullaires :

1. Le centre sympathique dorso-lombaire (T10-L1) innerve par l'intermédiaire des nerfs hypogastriques, les canaux déférents, les épididymes, les corps caverneux, le col vésical. La contraction des canaux déférents et des épididymes, responsable de la première phase de l'éjaculation, entraîne l'émission de sperme dans l'urètre entre le col vésical fermé et le sphincter strié. La contraction des fibres musculaires lisses du pénis est responsable de la détumescence.

2. Le centre parasympathique sacré (S2-S4) participe à l'innervation de la prostate et des vésicules séminales. Il est responsable de la sécrétion du liquide séminal lors de la première phase de l'éjaculation. Par l'intermédiaire du nerf caverneux, il commande la relaxation du tissu érectile et entraîne une érection.

3. Le centre somatique sacré (S2-S4) innerve, par l'intermédiaire du nerf pudendal, les muscles bulbo-spongieux, ischio-caverneux et les muscles du plancher périnéal. La contraction de ces muscles, responsable de la deuxième phase de l'éjaculation, entraîne l'expulsion du sperme. Ces mêmes muscles participent au renforcement de l'érection.

La stimulation des zones érogènes primaires (*corpuscules de Krause-Finger sur la muqueuse du gland*) ou secondaires, chemine par le nerf pudendal, les racines sacrées et la moelle jusqu'aux centres de l'éjaculation du cerveau (*rhinencéphale*). Les influx émis lors de la décharge des centres orgasmiques cérébraux cheminent par les voies motrices vers les centres médullaires de l'éjaculation, qui, chez l'homme normal, est concomitante de l'orgasme. Chez le blessé médullaire, la stimulation du gland lors de rapports sexuels ou lors de la masturbation ne permet que rarement d'obtenir une éjaculation non concomitante d'un orgasme.

Physiologie de l'éjaculation :

L'éjaculation se déroule en 2 phases : l'émission et l'expulsion

1. Phase d'émission :

L'émission correspond à l'excrétion du liquide élaboré par les glandes annexes et à la mobilisation d'une partie des spermatozoïdes contenus dans le canal épидидymo-déférentiel. Elle est due à la contraction, sous l'action du sympathique, de l'ensemble de la musculature lisse du tractus génital : queue de l'épididyme, canal déférent, ampoule déférentielle, vésicule séminale, prostate et col vésical. Comme le sphincter strié est en permanence fermé, il y a accumulation de sperme dans l'urètre qui joue le rôle de réservoir.

Schématiquement, la phase d'émission caractérisée par la contraction des fibres musculaires lisses et la fermeture du sphincter lisse de l'urètre, dépend principalement du centre médullaire sympathique T12, L1, L2.

2. Phase d'expulsion :

À la phase d'expulsion, le sphincter strié, forcé par la pression du sperme accumulé, s'ouvre tout en présentant des contractions spasmodiques. Le sperme s'écoule par saccades correspondant à 3 à 5 secousses cloniques, survenant toutes les 0,8 secondes, d'intensité décroissante. Ces saccades sont dues à la contraction rythmique de tous les muscles périnéaux, du releveur de l'anus et de la musculature de l'urètre. La pression du sperme dépend donc de la force de contraction des muscles du plancher pelvien, mais aussi de l'efficacité de l'occlusion du sphincter lisse qui persiste jusqu'à la fin de l'expulsion.

La sensation orgasmique est contemporaine des contractions musculaires expulsives. L'expulsion de sperme dépend du centre sacré somatique S2, S3 et S4. Mis en jeu 2 à 4 secondes après le précédent, il déclenche les contractions du sphincter de l'urètre et des muscles bulbo et ischio-caverneux et périnéaux.

Le **centre médullaire de coordination** est constitué d'un groupe de neurones situés au niveau lombaire (L3-L4). Ces neurones sont activés pendant l'éjaculation. Ils sont connectés aux neurones spino-thalamiques impliqués dans l'orgasme.

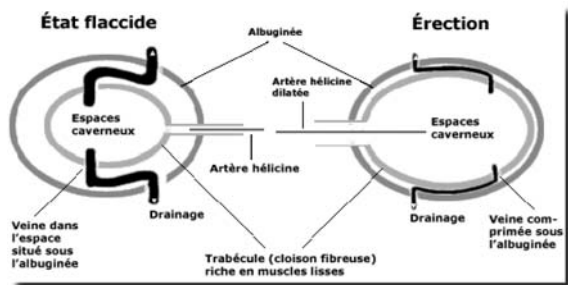
Physiologie de l'érection :

Érection et flaccidité sont des processus hémodynamiques régis par le relâchement et la contraction des muscles lisses des corps caverneux.

Au repos, l'activité du système sympathique engendre la contraction tonique (*permanente*) des muscles lisses des corps caverneux et des artères. La contraction réduit au maximum l'afflux de sang dans les artères pénienues et les corps caverneux.

L'érection fait suite à une stimulation sexuelle : mécanique et/ou psychogène qui augmente l'activité du système parasympathique. La dilatation des artères pénienues entraîne une diminution du retour veineux et une augmentation de l'afflux de sang dans les artères hélicines et les corps caverneux qui se gorgent de sang. Les veines efférentes sont alors comprimées entre les corps caverneux et l'albuginée, ce qui freine le retour veineux et entraîne une érection.

La **détumescence** est un processus actif. Elle commence lorsque l'augmentation de l'activité sympathique majore le tonus des muscles lisses dans les artères hélicines et les corps caverneux. Le flux sanguin dans les artères et les veines du pénis, de même que la pression dans les corps caverneux retrouvent leur état initial.



Néo physiologie de l'érection après lésion médullaire :

Schématiquement, on peut définir trois types d'érection.

1. L'érection réflexe est décrite par les paraplégiques présentant une lésion au-dessus des centres sacrés S2-S4. Elle est déclenchée par différents stimuli sous-lésionnels. Elle est en général de bonne qualité, mais souvent décrite, par les paraplégiques, insuffisante en durée pour permettre un rapport sexuel de qualité satisfaisante.

2. L'érection psychogène est décrite par les paraplégiques présentant une lésion du cône médullaire. Elle est déclenchée par les stimulations sensorielles ou érotiques. Elle est souvent de qualité insuffisante pour permettre une intromission.

3. L'érection mixte peut se produire chez les paraplégiques dont la lésion se situe entre L2 et S2. Ce tableau clinique est rarement rencontré.

Néo physiologie de l'éjaculation après lésion médullaire

Schématiquement, on peut définir deux types d'éjaculation.

1. L'éjaculation réflexe est possible lorsque la lésion médullaire est au-dessus de T12 et respecte de ce fait les deux centres de l'éjaculation. Elle est déclenchée par différents stimuli (*masturbation, rapports sexuels, vibromassage*).

2. L'éjaculation psychogène est possible lorsque la lésion concerne le cône médullaire. Elle est déclenchée par les stimulations sensorielles ou érotiques. Il s'agit d'une émission de sperme sans phase d'expulsion (*éjaculation dite baveuse*).

Aide à l'éjaculation du blessé médullaire :

• Le vibromassage du pénis :

La stimulation mécanique par le vibromassage des corpuscules de Krause-Finger permet de déclencher le réflexe de l'éjaculation avec une coordination le plus souvent normale entre la phase d'émission et d'expulsion.

Cette technique a été décrite, pour la première fois, chez le paraplégique par COMARR en 1970 et plus largement diffusée par BRINDLEY en Europe et FRANCOIS en France à partir de 1980.

Le vibromasseur « Ferti Care », actuellement commercialisé, a été conçu suite aux travaux de SONKSEN. Le réglage optimum est une amplitude de 2,5 mm et une fréquence de 100 Hz. Après vidange vésicale, le patient est confortablement installé en décubitus dorsal, buste relevé. Le disque de stimulation d'un diamètre de 35 mm est appliqué d'emblée au niveau du frein du prépuce rétracté, en regard du gland, en exerçant une pression assez forte sans changer de point de stimulation.

La durée maximale de la stimulation est de trois fois trois minutes avec une minute de repos entre chaque phase. L'éjaculation est annoncée par des contractures relativement importantes au niveau des abdominaux, puis des membres inférieurs. Elle est obtenue le plus fréquemment par voie antérograde, si le col vésical est compétent lors de la première phase de stimulation. En cas d'échec, un sondage est effectué pour rechercher une éjaculation rétrograde.

Les lésions locales cutanéomuqueuses du gland sont rares : elles peuvent survenir lorsque l'application du vibreur a été longue. Elles ne nécessitent pas de traitement spécifique, en dehors de l'arrêt du vibromassage jusqu'à guérison.

Lorsque la lésion est au-dessus de T12 et qu'elle respecte les deux centres de l'éjaculation, le taux de succès du vibromassage est supérieur à 80 %. Lorsque les centres de l'éjaculation sont dans le territoire lésionnel, des succès sont possibles si la lésion est incomplète.

Compte tenu de ces résultats, le vibromassage est proposé en première intention à tous les patients blessés médullaires décrivant une anéjaculation. Pour les patients en situation d'échec, on utilise l'électrostimulation endorectale.

● La stimulation endorectale :

Cette technique, d'abord utilisée en médecine vétérinaire, a été introduite chez l'homme en 1948 par HORNE.

1. Matériel :

a) Technique de BRINDLEY

En 1984, BRINDLEY rapporte un pourcentage d'éjaculation antérograde ou rétrograde de 60 % à partir d'une série de 84 patients : il obtient 11 grossesses et 9 naissances.

La technique de BRINDLEY consiste à stimuler directement à travers la paroi du rectum, le nerf hypogastrique droit, puis gauche, avec un doigtier moulé à la taille de l'index, en matière thermoformable sur lequel sont disposées une cathode de stimulation d'un diamètre de 8 mm et deux anodes d'un même diamètre. Les paramètres du courant délivré par le stimulateur sont les suivants : durée de l'impulsion 100 ms, fréquence 15 Hz, voltage 9 à 108 volts. On obtient une éjaculation chez tous les patients dont le syndrome lésionnel médullaire épargne, au moins partiellement, les centres sympathiques dorso-lombaires.

b) Technique de SEAGER

En 1987, HALSTEAD décrit une technique de stimulation endorectale différente, déjà utilisée par SEAGER depuis de nombreuses années en médecine vétérinaire. Un courant alternatif sinusoïdal délivré par l'intermédiaire d'une sonde rectale d'un diamètre de 30 mm permet de stimuler, à travers la paroi rectale, les organes de l'éjaculation (vésicules séminales, canaux déférents, prostate). HERUTI rapporte dans une publication récente une émission de sperme chez 100 % des 84 patients traités, quel que soit le niveau de la lésion médullaire avec présence de spermatozoïdes pour 74 d'entre eux. Le matériel de stimulation mis au point par SEAGER est actuellement le seul disponible.

2. Méthode :

a) Technique de BRINDLEY

Le patient, vessie et rectum vides, est installé en décubitus dorsal, en position gynécologique. On introduit précautionneusement le doigtier de stimulation lubrifié avec un gel aqueux dans le canal anal. L'électrode de complément introduite, on stimule latéralement les fibres sympathiques myélinisées au niveau du « point obturateur ». L'émission de sperme survient dans un délai de 5 à 30 secondes. En cas d'échec, on stimule le point controlatéral en changeant de main. La tension artérielle est prise avant le début de la stimulation et avant la stimulation controlatérale. Une hyper-réflexivité autonome naissante cède le plus souvent dès l'arrêt de la stimulation. La fréquence de stimulation utilisée est de 15Hz avec un courant de 54 volts ; 80 ou 90 volts sont quelquefois nécessaires. Le sperme recueilli est envoyé au laboratoire. En cas d'échec ou de faible volume émis, un sondage est effectué. Une éjaculation est considérée comme rétrograde, si l'urine contient au moins 5 millions de spermatozoïdes. L'éjaculation est souvent obtenue sans érection.

b) Technique de SEAGER

Après avoir vidé la vessie et l'ampoule rectale, le patient est confortablement installé en décubitus latéral droit. La sonde rectale, d'un diamètre choisi en fonction de la taille du sphincter anal, est introduite en regard de la prostate et des vésicules séminales à travers la paroi rectale.

L'éjaculation est obtenue dans un délai de 5 à 15 minutes, avec un courant alternatif sinusoïdal d'une intensité de 100 à 400 mA et une tension de 4 à 10 volts pour les lésions basses.

Aide à la procréation du blessé médullaire :

● L'auto-insémination au domicile par le couple :

Lorsque l'éjaculation est obtenue par le vibromassage et que la qualité du sperme est acceptable, l'auto-insémination avec une seringue au moment le plus opportun du cycle est enseignée au couple. Plusieurs grossesses ont été rapportées selon cette technique (*jusqu'à 40% des couples*).

● Procréation assistée :

L'échec de l'auto-insémination au domicile, l'échec du vibromassage nécessitant le recours à l'électrostimulation endo-rectale, conduisent à médicaliser la procréation. Le sperme recueilli est utilisé pour une insémination intra-utérine ou une fécondation in vitro en fonction du nombre de spermatozoïdes mobiles. Compte tenu de l'altération majeure de la qualité du sperme et des difficultés de recueil par électrostimulation (*éjaculation partiellement ou totalement rétrograde*), l'injection intra cytoplasmique d'un spermatozoïde est largement utilisée pour ces couples.

Nous rapportons les résultats d'une fécondation in vitro avec I.C.S.I. chez 9 couples, dont l'homme présente une lésion médullaire.

● Patients et méthodes :

Neuf hommes blessés médullaires (*4 tétraplégiques, 5 paraplégiques*), âgés de 28 à 38 ans vivant en couple depuis plus de 2 ans, ont subi 13 électroéjaculations. Aucun n'obtient d'éjaculation par vibromassage. Nous avons pratiqué cette électroéjaculation sous anesthésie générale, associée à une courte curarisation (*Celocurine*) pour éviter l'émission rétrograde de sperme.

● Résultats :

L'épargne, au moins partielle du centre sympathique dorso-lombaire, a permis d'obtenir un éjaculat dans tous les cas.

Les spermogrammes montrent une altération importante de la mobilité et du nombre des spermatozoïdes, alors que le volume de l'éjaculat est normal. (Tableau 1)

Nous avons injecté 118 ovocytes et obtenu 74 embryons (60 %). 42 embryons, dont 4 congelés ont été transférés sur 16 cycles.

Quatre grossesses menées à terme ont conduit à la naissance de 5 enfants. Un couple a eu 3 enfants en 2 cycles d'I.C.S.I., dont un à partir de deux embryons congelés.

Un autre couple a eu un enfant à partir de sperme congelé. Le taux de grossesse par cycle est de 25% et le taux de naissance par couple est de 33%.

Discussion :

Dans notre série, les 9 hommes ne peuvent pas obtenir d'éjaculation par vibromassage. L'altération importante de la qualité du sperme obtenu par électrostimulation nous conduit à proposer une injection intra cytoplasmique d'un spermatozoïde selon la technique classiquement décrite.

L'altération de la qualité du sperme chez le blessé médullaire est un phénomène constant décrit dans toutes les publications. L'électroéjaculation sous anesthésie générale associée à une courte curarisation permet d'obtenir un éjaculat presque totalement antérograde : les volumes que nous avons obtenus sont supérieurs à ceux décrits dans la littérature.

SCHATTE rapporte à propos de 17 couples, dont le sperme a été recueilli par électrostimulation, pour une fécondation par I.C.S.I., un taux de grossesse de 15% par cycle et de 26% par couple. Seuls 10 hommes sur les 17 de sa série présentent une lésion médullaire.

Aide pharmacologique à l'érection du blessé médullaire :

● Traitements oraux :

Ce sont les inhibiteurs de la Phosphodiesterase de type 5 (*IPDE-5*) au nombre de trois : Sildénafil, Tadalafil, Vardénafil. Une stimulation doit accompagner la prise de ces médicaments pour obtenir une érection.

● Injection intra caverneuse de prostaglandines :

Les injections de PGE1 (*Alprostadil*) sont très efficaces, le plus souvent utilisées à faibles doses (*5 à 15 µg*).

Conclusion :

Les déficiences génito-sexuelles du blessé médullaire doivent être prises en charge très tôt au même titre que les autres déficiences souvent beaucoup plus visibles.

HANDICAP ET CONSEIL GÉNÉTIQUE

Pr Brigitte GILBERT-DUSSARDIER
Service de Génétique Médicale au CHU de Poitiers (86)

Le conseil génétique consiste à apporter à des familles touchées par une maladie génétique, des informations sur leur risque de présenter cette maladie ou de la transmettre à leur descendance. De nombreuses maladies génétiques s'accompagnent de handicap, qu'il soit moteur, sensoriel (cécité, surdité), mental ; plusieurs de ces handicaps peuvent être associés. Les personnes handicapées sont donc particulièrement concernées par le risque de transmission à leur descendance. De plus, leur cadre de vie sociale peut favoriser la rencontre et la création d'un couple de 2 personnes handicapées, ce qui majore encore le problème : les couples dont les 2 membres présentent une surdité ne sont pas rares. Pour évaluer le risque de transmission du handicap à la descendance, le plus important est que l'on puisse disposer d'un diagnostic étiologique du handicap le plus précis possible. En effet, toute erreur à ce niveau pourrait entraîner des erreurs sur le risque donné. Souvent, un diagnostic a été posé dans la petite enfance, de type « Infirmes Moteurs Cérébraux » lié à une anoxie périnatale, ou « myopathie des ceintures ». Au cours des 20 dernières années, l'identification de nombreux gènes a modifié la classification des maladies génétiques. Ainsi, des patients censés présenter une myopathie des ceintures présentent en fait une amyotrophie spinale de type 3. La 1^{re} étape est donc de vérifier si le diagnostic est le bon, s'il peut être étayé par une anomalie génétique ou précisé par de nouvelles techniques (immuno-histochimie ou autre) sur des biopsies musculaires anciennes, par exemple. Cette étape peut être très longue, raison pour laquelle il est conseillé à ces personnes de consulter en génétique bien avant qu'une grossesse soit débutée. Il sera parfois nécessaire de redemander des avis spécialisés, de nouvelles explorations (imagerie par IRM, explorations neuro-physiologiques, voire nouvelles biopsies). Dans certains cas, il sera possible d'établir ou de confirmer un diagnostic très précis, confirmé par la génétique, et de donner un risque précis avec, en fonction de la demande du couple et de la sévérité du handicap, une éventuelle possibilité de diagnostic prénatal. Dans de nombreux cas, ce ne sera pas possible et il ne pourra être donné qu'un risque approximatif. Dans ces cas-là, l'histoire personnelle (y compris l'histoire de la grossesse ayant donné naissance à la personne handicapée) et familiale des individus est très importante, ce qui justifie un temps long de consultation. Le carnet de santé retraçant l'enfance de l'adulte handicapé est un élément précieux.

En dehors du risque de transmission du handicap et de la nécessité d'une autonomie suffisante du couple pour assurer la prise en charge d'un ou plusieurs enfants, il faut également envisager les risques particuliers d'une grossesse chez une femme présentant une maladie génétique : risques cardio-respiratoires chez les femmes présentant une pathologie neuro-musculaire par exemple.

Des exemples de différents handicaps seront donnés : myopathies, amyotrophie spinale type 3, paraplégie, surdité, surdi-cécité, retard mental.

ENQUÊTE AUPRÈS DE CENTRES ACCUEILLANT DES ENFANTS OU DES ADULTES PRÉSENTANT UN HANDICAP MOTEUR

Dr Alain POUHET
Médecin MPR au CHU de Poitiers (86)

En préparant les journées d'études de Mai 2008 à Poitiers, je souhaitais disposer d'une « photographie instantanée » de ce qui se fait, de ce que vivent au quotidien les usagers dans les centres dans le domaine si complexe de **l'intimité, de la vie affective et de la sexualité**.

Un questionnaire a été adressé à 120 centres accueillant des enfants et/ou ados (**CE**) et à 30 foyers pour adultes (**FA**).

30 % des FA et **12 % seulement** des CE m'ont retourné le questionnaire. Ce domaine interroge plus les structures confrontées concrètement à la sexualité.

Néanmoins, les réponses apportées par les professionnels, concernent environ 800 enfants dont 500 internes et 470 adultes dont 400 internes. Nous avons donc là une « image » de la réalité du moment.

Globalement, on note une grande homogénéité des réponses surtout en ce qui concerne l'existence d'une démarche institutionnelle d'information-formation : 2/3 des structures l'ont entreprise.

La plupart du temps cela ne concerne qu'une partie du personnel.

Plus rarement les parents sont associés. La plupart des FA considèrent qu'ils n'ont pas à associer la famille dans ce type de problématique.

En revanche cette information est très fréquemment proposée aux jeunes et aux adultes (dans environ 2/3 des cas).

2/3 des centres ont mis en place des groupes de parole sur le sujet.

Il existe très fréquemment une personne ressource sur le domaine, par ordre de fréquence il s'agit de : psychologue / infirmier / éducateur..

On note avec surprise que peu de centres ont mis au point et utilisent des pictogrammes spécifiques pour aborder la sexualité avec les personnes n'ayant pas de communication orale.

Tous les FA proposent 100 % de « chambres seules », ce pourcentage chute à 30 % dans les CE.

67 % des FA proposent des lits doubles (en 140), moins de 8 % des CE.

La possibilité de « faire ce que l'on veut » dans une chambre considérée comme un espace intime varie nettement avec l'âge : en CE < 10 % pour les moins de 18 ans, 1/3 des cas pour les plus de 18 ans, 100 % dans les FA.

En ce qui concerne les marques affectives, toutes les structures interrogées déclarent à 100 % que l'on peut se « tenir par la main ».

« S'embrasser » donne respectivement 65 % en CE et 90 % en FA.

« Se rapprocher physiquement » est possible dans moins d'un cas sur deux en CE et à 100 % en FA.

« Avoir un rapport sexuel » n'est **jamais** possible en CE (réponse 0%) et devient possible à 90 % en FA.

→ On peut s'interroger sur le décalage qui existe entre la réponse 100 % concernant la chambre considérée comme un espace intime où l'on peut faire ce que l'on veut et ce dernier chiffre ?

La masturbation est autorisée à 100 % dans les FA et à 80 % pour les CE. On retrouve toujours l'exigence de pratiquer cette activité dans l'intimité.

Lorsque l'on demande aux centres de **s'auto apprécier** dans ces domaines, les notes moyennes (sur 10) sont :

- concernant « **l'importance que vous donnez à ces sujets** » → 7,14 dans les CE et 8,56 dans les FA.
- pour « **noter la réponse donnée par l'institution** » → 3,6 et 5,78.
- et « **qualité de la collaboration entreprise avec les familles** » → 3 et 2,44.

Enfin lorsque l'on interroge directement les professionnels :

- dans moins de 1 cas sur 2, ils ont reçu des informations ou une formation (aussi bien dans leur formation initiale qu'en formation permanente)
- **43 %** d'entre eux chez les CE et **67 %** pour les FA **ont été confrontés à des demandes explicites d'aide** dans le domaine sexuel
- 43 % en CE et 89 % en FA ont une idée claire du positionnement de leur institution sur ce sujet
- respectivement 14 % et 33 % de ces mêmes professionnels considèrent la réponse institutionnelle (règlement) adaptée
- 50 % en CE contre 67 % en FA ont eu connaissance de l'obligation faite aux établissements de répondre aux aspirations légitimes dans le domaine sexuel inscrite dans les lois récentes.

En conclusion, ce questionnaire semble avoir interpellé plus fortement les FA confrontés, avec des adultes, plus directement et plus concrètement à la problématique sexuelle.

Cependant, dans les faits, cette problématique est bien présente chez les enfants et les adolescents.

Les professionnels encadrants manquent de formation, appliquent un règlement intérieur qui leur semble ne pas être une réponse suffisamment adaptée.

On perçoit dans leurs réponses et dans leurs commentaires qu'ils sont tout aussi préoccupés par le sujet démunis en situation concrète.

Sans doute devons-nous nous interroger, puisque nous œuvrons auprès de jeunes et d'adolescents, sur la nécessité de préparer l'avenir. Et la réticence, assez forte, des FA pour travailler dans ce domaine difficile avec les parents nous incombe alors forcément.

Je souhaite donc que le congrès de SFERHE vous permette à vous professionnels de repartir avec quelques pistes et je profite de cette publication pour remercier très chaleureusement toutes les équipes qui ont eu la gentillesse de me retourner le questionnaire.

MISE EN PLACE D'UNE RÉFLEXION SUR LA RECONNAISSANCE DE LA SEXUALITÉ DES HANDICAPÉS EN INSTITUTION OU STRUCTURE ACCUEILLANTE

M^{me} François PETIT

Conseillère conjugale et animatrice au Mouvement Français pour le Planning Familial de l'association départementale de Poitiers (86)

Ce n'est pas en spécialiste comme vous tous autour de moi que je vais m'adresser à vous mais au nom d'une pratique sur le terrain et d'une expérience vieille de plus de 20 ans au sein de mon association le Mouvement Français pour le planning familial. C'est ça qui m'autorise à vous raconter cette histoire

Nous sommes conseillères conjugales et à ce titre, nous allons dans de nombreux établissements scolaires de Poitiers et des environs parler aux jeunes de sexualité.

Le contexte de l'histoire :

Suite à un viol dans un établissement accueillant des handicapés, une éducatrice responsable du service et l'infirmière viennent nous voir pour nous parler de leur projet « sexualité et handicap » et nous demande notre participation. Ce sont elles qui portent le projet, car dans l'établissement, tous ne sont pas d'accord avec ce projet.

Deux animatrices de notre association ont déjà animé des séquences avec des jeunes handicapés. Nous sommes partantes car nous pensons que ces élèves sont un public prioritaire.

Projet :

Parler du corps, aborder la sexualité, revaloriser l'image de ces jeunes et libérer la parole. Installer dans l'établissement l'idée que l'on peut aborder ce sujet avec les jeunes et que ces jeunes sont susceptibles d'avoir une sexualité.

D'ailleurs le personnel en a des preuves ou des manifestations qui le met mal à l'aise ou les dérange.

Déroulement :

Préparation : L'éducatrice et l'infirmière, très décidées mais un peu inquiètes, forment 3 groupes de niveau : âge + compréhension. Il est entendu que nous ferons au moins 3 séquences par groupe. Chaque groupe doit donc nous rencontrer toutes les trois semaines environ. Nous demandons des descriptifs précis des capacités de chacun dans les groupes pour savoir ce qu'on peut leur demander : parler, se déplacer, écrire au tableau, dessiner, fauteuil roulant ou pas etc. Y a-t-il des particularités que nous devons connaître pour ne pas faire d'impair ?

Nous décidons avec elle d'avoir avec nous chaque fois un personnel de l'établissement qui les connaît : en particulier la maîtresse d'école ou une éducatrice.

Le directeur adjoint nous donne son accord avec ce projet. Le directeur ne s'y implique pas. Peu de professionnels hommes semblent motivés.

Le personnel nous prévient qu'il faut y aller doucement, être prudentes, commencer par parler du corps de la puberté et après décider si on aborde la sexualité.

Les séquences :

Elles ont lieu tous les vendredis après-midi sur environ 1h à 1h30 selon les groupes, leur disponibilité, leur attention.

Nous intervenons toujours à deux avec quelquefois des copines de l'association qui viennent nous aider + la personne de l'établissement.

La première fois reste dans notre mémoire. Nous avons préparé tout ça et avons prévu pour satisfaire la demande de commencer soft. Nous étions toutefois convaincues qu'il

fallait les considérer comme les autres jeunes et leur parler sans faire de détour en répondant à toutes leurs questions sur la sexualité.

Mis à l'aise par notre façon d'intervenir, les jeunes se détendent très vite et nous demandent d'aborder les vrais sujets qui les intéressent. Ils ont fait semblant un moment de s'intéresser à nos questions sur la puberté et la transformation du corps, mais vite les questions arrivent sur comment avoir des relations, comment faire l'amour, comment dire à l'autre qu'on l'aime ou que l'on a envie d'elle... Et l'érection ? et la masturbation ? Et à mesure, les trois-quarts des visages s'éclairent, les sourires ou rires apparaissent. Des cris de joie sont même poussés. Certains se tiennent la main un peu plus sereins en apparence.

Enfin on leur parle de ça ! L'éducatrice accompagnant le groupe est sidérée de les voir s'épanouir.

Il faut signaler que certains jeunes dans le groupe n'apprécient pas du tout ce genre de conversation. Certains sont très gênés et regardent le sol, d'autres dormiront pour ne pas entendre, d'autres seront très en colère au point de nous insulter, discrètement mais sûrement. Ces jeunes-là représentent une minorité. Dans chaque groupe environ 2 ou 3.

Au fil des séquences, les questions deviendront plus précises, je suis dans un fauteuil roulant et pourtant j'aimerais bien. Comment dire à une fille que je voudrais faire ça avec elle ? Comment je vais faire pour y arriver ? Est-ce que je pourrai ? Pourrai-je avoir des enfants ? Finalement toutes les questions que posent les ados non handicapés.

La discussion avec eux n'est pas toujours facile, nous devons répéter les mêmes choses et répondre aux mêmes questions qui reviennent toujours.

D'une séance à l'autre, ils ont tendance à oublier ce dont nous avons déjà parlé mais peut-être ont-ils simplement besoin de réentendre pour pouvoir intégrer ce qui est échangé. L'important que nous apprenons au fil des jours : les mêmes mots ou expressions utilisés par eux ou par nous ne possèdent pas le même sens.

« Faire l'amour », même s'ils nous demandent souvent comment il faut faire, est un concept différent selon les jeunes, ils ne mettent pas les mêmes gestes, les mêmes pratiques que nous derrière cette expression ; c'est là que l'on peut mesurer la difficulté des réponses. Nous n'allons jamais plus vite qu'eux, nous n'apportons pas de nouveaux mots tant qu'ils ne les ont pas dits eux-mêmes mais nous disons toujours les choses telles qu'elles sont, nous les respectons en répondant franchement à leurs questions. Quel plaisir ont certains d'entre eux le jour où ils ont l'occasion d'apprendre à mettre un préservatif sur un objet simulant le sexe masculin même si leurs gestes sont maladroits et incertains.

Les adultes qui encadrent :

Parallèlement, au cours de trois séquences, nous rencontrons les personnels, et nous débattons avec eux du thème « sexualité et handicap » sous forme d'un jeu où tous prennent la parole. Tous les personnels ne sont pas d'accord. Certains résistent. La femme de service est la seule à évoquer sexualité et handicap par le mot plaisir.

À quoi ça sert de parler de ça, de toutes façons on ne peut rien faire disent certains. Et puis comment leur en parler ? C'est intime tout ça, ce n'est pas notre travail !

D'autres nous disent ressentir l'utilité d'en parler, mais comment ? Ils nous disent vivre des moments où ils se trouvent confrontés à l'expression de la sexualité de ces jeunes et ça les met mal à l'aise. Certaines femmes se disent même parfois agressées ou prises pour des objets de fantasme.

Comment réagir à une érection du matin lorsqu'on change la couche ? Comment respecter le règlement et tolérer la masturbation ? Comment réagir à ces manifestations de la sexualité quelquefois violentes parce que interdites ou réfrénées ? Et les parents, que vont-ils dire si on laisse faire ? Et la direction ?

Au fil des discussions, la tension présente au début tombe un peu, les langues se délient et l'on échange, on communique sur ce sujet. Ils ne nous avaient pas attendu pour en parler, bien sûr, mais là, c'est officiel, ça fait partie du projet d'établissement et c'est plus facile.

Les personnels présents aux séquences avec les jeunes parlent du bien-être que cela procure aux jeunes d'en parler.

On en arrive naturellement à : Mais alors jusqu'où va t-on ? Que peut-on tolérer ? Que leur autoriser ? Pourquoi les majeurs n'ont-ils pas de chambres ? Peut-il y avoir des endroits pour s'isoler ? Va-t-on continuer à autoriser la masturbation au dortoir le soir de telle heure à telle heure ? Certains jeunes sont gênés de se masturber au milieu des autres, et vice-versa. Peuvent-ils se toucher ? et quoi ? et jusqu'où ? où ?

Conclusion :

Nous avons beaucoup appris de ces jeunes et des personnels encadrants, nous avons parfois été les handicapés car nous étions en période de découverte.

Le plaisir et le soulagement éprouvés par ces jeunes nous ont apporté beaucoup de satisfaction. Enfin on les prenait au sérieux, enfin on leur parlait de sexe, d'amour etc., enfin on comprenait qu'ils avaient des désirs, des envies, des rêves, des fantasmes comme chacune de nous mais après que faisait-on ?

La sexualité doit-elle être un droit ? pour nous elle est une composante de notre vie, plus ou moins agréable, plus ou moins satisfaisante, elle ne recouvre pas la même idée, pour chacune et chacun.

Les handicapés doivent pouvoir :

- en parler librement, exprimer leurs souhaits, leurs inquiétudes
- avoir droit à des lieux d'intimité leur étant réservés
- être informés sans tabou sur le grand chapitre de la sexualité,
- être sensibilisés au respect de l'autre dans la relation amoureuse et sexuelle, connaître les lois les concernant.
- y accéder si la vie le leur permet de la même façon que les non handicapés.

Que les institutions, les structures d'accueil et les familles le reconnaissent est un enjeu démocratique pour notre société

Notre société est hyper sexualisée : les affiches, les articles de journaux, les émissions de télévision, Internet et les films pornos ont banalisé une norme de la sexualité essentiellement hétérosexuelle, où des rôles sont assignés aux hommes et aux femmes. Cette norme installe dans les esprits l'idée que la sexualité et particulièrement la sexualité masculine est un besoin irrésistible.

Par cette notion bien implantée dans nos têtes, nous pouvons nous considérer, malheureux, frustrés et injustement servis par la vie et nous croire incapables d'être performants dans ce domaine, selon les représentations qui nous sont proposées.

Cette sexualité est quelquefois satisfaite au détriment des droits humains et respect des personnes.

Avoir recours aux assistants sexuels ne permet-il pas de renforcer les inégalités de genre et de placer la sexualité des personnes handicapées dans une nouvelle norme préjudiciable à tous ?

L'association départementale de la Vienne du Mouvement Français pour le Planning Familial est un mouvement d'éducation populaire qui se bat pour une société plus juste, fondée sur l'égalité, la mixité, le respect entre femmes et hommes et la laïcité.

Bibliographie :

Delville Jacqueline, Mercier Michel, Merlin Carine. Des femmes et des hommes : programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales. Presses universitaires de Namur, 2000.

DE « ON EN PARLE MAIS ON NE LE FAIT PAS » À « FAITES-LE MAIS NE LE DITES PAS »

M^{me} Annie BERTRAND - M^{me} Dominique JARDEL
Psychologues au Centre de Kerpape
Ploemeur (56)

Introduction :

Psychologues en pédiatrie au CRF KERPAPE, donc en institution, nous sommes bien évidemment confrontées aux aspects importants de la vie que constituent l'intégrité physique, les mouvements psychiques, l'intégration sociale, la séduction, la sexualité, pour les jeunes que nous accueillons.

La sexualité est le point qui cristallise le plus les désaccords et les visions divergentes tant il renvoie à des notions intimes et personnelles alors que nous arrivons plus aisément à un consensus en ce qui concerne la gestion du handicap ou l'intégration sociale.

Psychologues, nous sommes confrontés aux questionnements des jeunes (qu'est ce qu'une personne sexuée, comment puis-je séduire quelqu'un ?, Comment passer du statut d'objet de soins qu'on touche et manipule à celui de sujet désirant ?) et au questionnement de l'institution (comment gérer la sexualité des patients, l'institution doit-elle répondre à cette question, n'est-ce pas l'affaire du jeune et de sa famille ?) Autant de questions que nous allons tenter d'aborder.

1. Au niveau des jeunes :

La question de la construction d'une vie sentimentale, à défaut de sexuelle.

La « frilosité » sociale

Dans une institution, telle qu'un I.E.M., les jeunes sont souvent accueillis depuis de nombreuses années, rompant ainsi avec leur environnement social d'origine, et ne connaissant que d'autres jeunes, eux aussi en situation de handicap. Dénués de contacts sociaux par ces années d'institution loin d'une population valide, ces jeunes ne vivent pas les sorties avec les copains. Les rencontres extra-scolaires, les liens associatifs et la participation à des clubs sportifs ont la plupart du temps été abandonnés. Bien souvent, alors qu'accueillis volontiers, au club d'équitation du coin ou au centre aéré local, ou ayant suivi quelques années de scolarité dans l'école du village, ces jeunes se sont petit à petit retrouvés trop grand pour ce genre d'activité, ou inscrit dans le groupe des plus jeunes, car les évolutions motrices et/ou cognitives ne leur permettaient pas d'accéder à un niveau supérieur. Adieu les compétitions du samedi sans le regard des parents et les 3^{es} mi-temps et par la même les rencontres...

Alors que tous ces lieux sont des vecteurs importants de rencontre chez une population d'adolescents, ces jeunes se retrouvent parfois isolés : c'est alors dans l'institution qu'ils nouent leur lien d'amitié... et amoureux. Cependant, le réservoir de rencontre dans l'institution même se trouve vite « à sec ». De plus, narcissiquement, ces jeunes préféreraient rencontrer quelqu'un de « valide ».

Recueil de vécu...

Dans le cadre d'un groupe de parole que j'anime depuis plusieurs années avec de jeunes adolescentes, cette question de « la rencontre » se pose constamment. Ce « manque » de rencontre, ou parlons plutôt de « frilosité » à la rencontre, les questionne et les inquiète pour considérer leur avenir de femmes sereinement. Car le pré requis d'une relation sexuelle et d'une vie sexuelle épanouie n'est-il pas de rencontrer un partenaire ? Avant de parler de « vie sexuelle », elles pensent donc « vie sentimentale » : ne leur répète-t-on pas que pour « la première fois », il faut bien connaître son partenaire, avoir confiance en lui...

Rencontrer, pas facile...

Prises dans le regard des autres et la difficulté à s'accepter comme elles sont, avec un corps « cassé » et « difforme », qu'elles ne maîtrisent pas, ces jeunes filles expriment une réticence pour aller vers les autres, voire parfois, une peur de l'autre. En effet, elles ont déjà beaucoup à faire avec ce corps qui leur désobéit, les difficultés qui sont associées au handicap, entravant leurs apprentissages scolaires et favorisant une vie déjà quelque peu « anormale ». Pourtant, ces jeunes filles aspirent à une certaine normalité tant dans la vie de couple que dans leur sexualité. Elles sont cependant aux prises avec une lourde tâche, qu'elles doivent réaliser seules : « faire avec » leur handicap. Le regard des autres les obnubile bien souvent. De plus, le handicap fait souvent mauvais ménage avec la féminité : combien de fois verbalisent-elles à quel point elles ont en horreur les chaussures orthopédiques qu'elles portent. Par ailleurs, elles peuvent mal vivre leur handicap au point de chercher à s'isoler, ou chercher à rester protégées par le cocon que constitue Kerpape pour elles. Sortir en ville constitue parfois une démarche qui relève de l'exploit. Le problème simplifié se présente comme suit : ces jeunes filles auraient besoin de prendre confiance en elles pour aller vers les autres, pour prendre confiance en elles, la relation de séduction serait étayante, or, l'institutionnalisation fait qu'elles ne *rencontrent* « personne », donc, elles ne peuvent s'étayer sur une relation de séduction et, au final, ne peuvent prendre confiance en elles. La reviviscence du narcissisme primaire n'a pas lieu et l'avenir est enclin à se vivre comme angoissant.

Importance de l'accompagnement psychologique pour des jeunes à l'estime de soi tronquée...

Des mots mis sur ces angoisses les font parfois moins lourdes à porter. À coup d'accompagnement, de verbalisation, de cheminement personnel, elles peuvent penser qu'elles « valent la peine » d'être connues. Elles envisagent enfin la possibilité de rencontrer quelqu'un un jour. Du moins, elles s'autorisent à penser que cela pourra être possible... dans le meilleur des cas évidemment. Car certaines d'entre elles refusent d'élaborer autour de leur handicap et refuse de se dire « différentes », elles préfèrent se dire qu'elles sont comme tout jeune adolescent et que ça viendra... au risque de « partir avec le premier venu » et de ne pas avoir assez de recul pour « apprécier » la bonne foi de leur soi-disant prince charmant... Ne psychotisons pas évidemment, mais ne nous voilons pas la face tout de même. Quel professionnel n'a pas en tête le souvenir d'une jeune fille ou d'un jeune garçon qui s'est retrouvé pris dans une relation malsaine avec une personne malveillante ? Être différent, ce n'est pas de l'abnégation non plus, mais encore faut-il avoir conscience de cette différence. Plus on se connaît et plus on est lucide, car dans ces situations la méfiance est parfois de mise. Il en va de l'acceptation de son corps et de la réalité du handicap, qui est présent et que l'on ne peut pas nier, il est « présent » car il « conditionne la vie de la personne » (il peut entraîner une organisation de vie particulière, une scolarité particulière, un aménagement de la vie professionnelle – voire même un abandon de celle-ci...).

Cette réalité du handicap les rattrape toujours. Les questionnements ne s'arrêtent pas là et, très vite, les questions « techniques » viennent prendre la place des questions existentielles avec, de prime abord, les questions de la relation sexuelle en tant que telle : une jeune fille s'imaginait une scène d'intimité avec son petit ami, et s'inquiétait de sa patience une fois qu'il aurait défilé son corset... Aussi, les questions autour de la maternité et de la grossesse emboîtent-elles le pas à ces questions techniques : pourrais je avoir un enfant, m'en occuper, est-ce qu'il aura plus de risque d'être handicapé ? Se poser des questions et poser les questions pourquoi pas, mais que fait-on à part en parler ?

Que faire, au delà de l'accompagnement psychologique ?

Le projet des I.E.M., tel qu'il est conçu, tourné vers une ouverture sociale me semble une bonne orientation pour permettre à ces jeunes garçons et ces jeunes filles de créer des liens sociaux, de connaître le « monde extérieur », avec des mises en rapport avec le secteur associatif par exemple. Au-delà de cette orientation prise par les institutions, les jeunes doivent savoir qu'ils auront besoin de beaucoup d'énergie, sans doute plus que des personnes valides pour « rencontrer » d'autres jeunes. La barrière de la pitié devra être franchie et ces jeunes devront montrer beaucoup de bonne volonté, pour prouver à une population de valides qu'ils ne sont pas si différents au final et qu'ils gagnent à être connus.

Ouverture :

En arrière-plan, un jugement moral ? La question de la présence et du besoin du tiers...

La question « éthique » de « je fais ce que je veux quand je veux avec mon corps » se pose différemment, selon que l'on présente un handicap ou non. En effet, les professionnels ont-ils quelque chose à dire si un jeune handicapé souhaite avoir des relations sexuelles avec qui il veut, quand il veut, au cours d'une sortie en boîte de nuit par exemple ? Le professionnel doit-il avoir une intervention morale et se poser la question du bien fondé d'une relation sexuelle, d'une « aventure ». Plus clairement, les professionnels faciliteront-ils les choses s'ils jugent que la relation n'a pas d'avenir (appeler un taxi, emmener à la discothèque...) et seront tout à fait d'accord d'avaliser les choses si les deux personnes sont bien « en tout point ». J'ai le souvenir d'un couple de jeunes I.M.C. de Kerpape, devenu la « mascotte du service », pour qui on avait pensé les choses, l'organisation de leur sortie définitive avec une aide à une installation en couple. En aurait-il été de même si nous n'avions pas jugé ces jeunes bien « sous tous rapports ». Les personnes handicapées n'auraient-elles pas le droit de s'amuser, sinon de se tromper et de ne pas tomber sur la « bonne » personne dès le départ, ou tout simplement de vouloir « une aventure » ? Une autre jeune fille témoignait de sa désolation à devoir toujours demander de l'aide à droite ou à gauche, pour ne serait-ce qu'organiser une rencontre avec son petit ami au restaurant, qu'elle connaissait, du reste, depuis de nombreuses années, alors que sa jeune sœur partait faire la fête avec des amis, seule. Le handicap ne simplifie vraiment pas les choses, et d'autant plus quand il s'agit du tabou ou, du moins, du malaise à aborder le thème de la relation sexuelle en famille.

2. Au niveau des professionnels :

Des patients vulnérables :

De leur côté, les équipes mettent volontiers en avant les difficultés juridiques auxquelles elles se trouvent confrontées du fait de la minorité de certains patients (service ados) ou de l'altération du jugement de certains autres (neurologie adultes). Nous retrouvons donc l'idée de protéger la personne de rapports sexuels non consentis ou d'une sexualité que nous jugeons trop précoce (adolescents) ou dont nous pensons qu'elle doit être gérée par la famille lors des week-ends. Les éducateurs veillent à ce que les liens entre les jeunes ne dépassent pas le flirt, ce que les jeunes trouvent extrêmement pesant, tout en exerçant eux même ce type de contrôle à l'égard de certains de leurs camarades très influençables ou fragiles.

Cette pesanteur, ce contrôle, s'étendent aussi aux adultes, et nombre de soignants sont très gênés par l'éventuelle activité sexuelle de leurs patients. Il y a à cela plusieurs raisons. L'acte sexuel dissocié de la procréation reste pour certains une sorte de luxe, voire un péché. Notre culture nous renvoie à l'association sexualité/procréation. Une partie de nos réticences à reconnaître aux personnes handicapées un droit à la sexualité ne sont-elles pas liées à l'idée qu'ils seraient incapables d'assumer un rôle parental puisque handicapées et non autonomes.

Dans une certaine mesure, l'acte sexuel apparaît alors superflu, non prioritaire dans le recensement des besoins de la personne à prendre en compte pour obtenir un bien-être. D'autre part, la fonction de soignant induit un rapport privilégié et particulier au corps de l'autre. Nombre de soins impliquent une grande proximité corporelle. Le corps du patient est objet de soins et non objet érotique. C'est la condition nécessaire pour maintenir une distance soignant/soigné permettant une bonne prise en charge, y compris pour les soins très intrusifs. Le corps du patient devient non sexué et cela conduit les soignants à ne pas envisager une sexualité pour les personnes qu'ils ont en charge. Le temps de séjour au CRF constitue une parenthèse, un sas entre une vie avant le handicap et une vie après rupture, un temps où ce qui prime est la réparation, la compensation du handicap. Le corps du soigné est vécu comme indisponible par rapport à la satisfaction de désirs.

Quand on ne veut pas voir...

Cela conduit certains professionnels à ne pas voir et à ne pas entendre l'émergence de la sexualité chez certains jeunes et donc à mettre le patient et eux-mêmes en difficulté. Je citerai un exemple datant du mois dernier. Un jeune garçon (bientôt 13 ans), connu pour

la virulence et la verdeur de ses propos se retrouve sous la douche (donc nu et offert aux regards des autres alors qu'il est pubère) avec une stagiaire de 4 ans son aînée et une aide soignante qui l'aide à faire sa toilette. L'aide soignante s'absente pour aller chercher une serviette et le jeune se retrouve seul avec la stagiaire qu'il interpelle aussitôt en lui disant qu'elle et moche et poursuit sur sa lancée tant et si bien que la jeune fille quitte la place. Lors d'une réunion avec l'équipe, je reprends cette situation, expliquant à quel point ce jeune a pu être mis mal à l'aise en se retrouvant seul avec cette jeune fille, nu sous son regard et en position d'objet. Par son interpellation (tu es moche) il se replaçait dans un contexte de séduction et donc comme sujet désirant. Aucun des soignants n'avait perçu la dimension sexuelle de la situation et la réaction du jeune avait été imputée à son sale caractère. En entretien individuel, il reparle de cet épisode puis exécute un dessin sous lequel il écrit : je suis en manque de sexe.

Toutefois les équipes soignantes ont bien conscience que la sexualité constitue un besoin et tentent de faciliter, notamment pour les garçons, des moments où la masturbation serait possible (sous la douche le plus souvent)

Certaines situations les interpellent. Par exemple 2 jeunes de 18 et 19 ans qui sortent ensemble : Comment font-ils, ils ne demandent rien et plus spécifiquement au niveau du service de nuit : Ça fait mal au cœur de leur dire tous les soirs de rentrer chacun dans leur chambre mais comment faire autrement ?

3. Au niveau de l'institution :

L'institution est donc, ainsi que l'a souligné Annie, un lieu de rencontre privilégié. Mais comment prend-t-elle en compte la sexualité des résidents et quelles réponses éventuelles apporte-t-elle aux questions que nous avons évoquées ?

La chambre : espace collectif ou lieu intime :

Par exemple, comment vivre une sexualité active, autre que masturbatoire, lorsqu'elle est possible dans une institution, ou comment vivre l'intime, le privé, en collectivité. À cet égard, l'exemple du statut de la chambre du patient est tout à fait parlant. Pour le patient, en effet, la chambre qu'il occupe relève du privé, c'est sa chambre, c'est un lieu de vie et il est fondé à y faire ce qui lui convient au niveau de sa vie privée. Pour l'institution, la chambre mise à disposition du patient fait partie des lieux de soins (certains soins sont bien évidemment pratiqués en chambre : pansements, toilette, sondage), et cette intégration de la chambre dans les lieux de soins la fait appartenir au « domaine public ». De plus, les chambres sont souvent doubles, non seulement en centre de rééducation (ce qui peut se justifier car le séjour est temporaire, encore que pour certains adolescents le temporaire peut durer 2 ou 3 ans) mais également en foyer de vie (ou alors le lit est un lit 1 personne) alors que par définition un foyer de vie implique des séjours longs et constitue la résidence principale des personnes qui y séjournent.

Ainsi donc, dans l'institution, il n'y a que très rarement possibilité de disposer d'un lieu où vivre des moments d'intimité.

On en parle, on en parle :

Le plus souvent, les réponses institutionnelles aux demandes de vivre une sexualité que peuvent formuler les patients va se concrétiser par des lieux d'informations ou de paroles (groupes de paroles animés par les psychologues, rencontre avec un sexothérapeute). Sans nier ni minimiser l'importance de tous ces temps d'expression et de formation, et tout en reconnaissant l'importance du travail effectué dans ces groupes ou en individuel, ne vient-il pas un temps ou ce genre de réponse s'avère non adéquat, face à des jeunes (ou des moins jeunes) qui réclament le droit de vivre leur vie et non pas de la parler ou de la fantasmer ?

Ne serait-il pas temps que les institutions se positionnent, concrètement, face aux résidents désireux de vivre, avec leur handicap, des situations de plaisir ? Bien sûr, aucune réponse n'est évidente, certaines personnes sont en situation de grande vulnérabilité et nous, soignants, nous, représentants des institutions, souhaitons leur épargner des expériences que nous ne pouvons penser que subies, non désirées, non pleinement désirées du fait du handicap, des perturbations cognitives et émotionnelles qu'il génère.

Peut être nous faudra-t-il apprendre à travailler avec un autre beaucoup plus proche de nous que nous ne le pensions, un autre, handicapé, susceptible d'être désirable et de nous désirer, un autre pas si autre que ça.

Conclusion :

Être différent, cela veut-il dire qu'on ne peut pas prétendre à une vie sexuelle ? La vie sexuelle doit-elle être envisagée différemment? Cela pose en tout cas, le réel problème de la rencontre de l'autre, qui se présente vraisemblablement aussi à la population valide. Les rencontres « nouvelle génération », telles qu'Internet ou autre « speed dating » peuvent-elles être une issue à ce problème ? Peut-être que oui, mais en ayant bien conscience de qui on est et de qui on peut rencontrer en face. Il faut être d'autant plus vigilant qu'il s'agit d'une population de jeunes handicapés, parfois vulnérables, en tout cas, souvent, peu confrontés à la réalité quotidienne. C'est sans doute notre devoir de professionnel de mettre en garde contre tout cela, afin que « nos » jeunes filles I.M.C. ne partent pas avec « le premier venu ». Il est aussi de notre rôle de mettre ces jeunes le plus possible en « situation » de vie sociale afin qu'ils l'expérimentent par eux-mêmes et qu'ils soient les plus confrontés à ses risques et à ses bienfaits.

Le handicap peut-il disparaître uniquement quand il est question de la vie sexuelle et sentimentale... certainement pas, car si le corps chez ces jeunes se dérober, le handicap, lui, ne se dérobe pas.

POINT DE VUE D'UNE DIRECTION FACE À LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE EN INSTITUTION POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS PORTEURS D'UN HANDICAP MOTEUR

M^{me} Ariane HASSID

**Directrice de I.R.A.H.M. (Institut Royal d'Accueil pour le Handicap Moteur)
Bruxelles - Belgique**

Mots clefs :

Vie affective, sexualité, enfants, adolescents, déficiences motrices d'origine cérébrale ou génétique.

Au sein de notre institution, nous sommes confrontés à l'éveil sexuel des plus jeunes et aux difficultés des aînés à accéder à une vie affective et sexuelle, voire au plaisir.

Nous cherchons les moyens humains et matériels pour leur permettre d'y accéder dans le respect des règles institutionnelles et de vie en société.

Nous tentons d'amener un questionnement au sein de l'équipe éducative, de lui offrir un cadre sécurisant permettant d'assurer une continuité de la prise en charge (articulation des services psychologiques et éducatifs) et nous mettons en place un plan de formation intra et extra-muros.

Tant l'équipe éducative et pédagogique que les psychologues, pour les problèmes individuels, tentent d'offrir aux jeunes une éducation sexuelle adéquate.

Nous avons entamé une réflexion au sein du Comité de direction, nous participons au programme de formation proposé par notre Pouvoir subsidiant, nous collectons les réflexions et questions de l'équipe éducative, qu'elles soient individuelles ou issues de leurs propres réunions centrées sur ce thème.

Nous avons assoupli notre règlement d'ordre intérieur, le sujet n'est plus tabou et nous sollicitons les réactions du personnel qui pose des questions de plus en plus pointues. Les jeunes sont déjà en état de leur satisfaction face à la prise en compte de leur problématique et à la recherche effective de solutions.

Tant l'équipe que les membres de la direction ont éprouvé un besoin de formation, la finalité étant d'arriver à construire une politique institutionnelle cohérente face :

- à la diversité des âges
- aux degrés divers de handicaps (limitation de l'autonomie physique)
- aux divergences de conception des parents et parmi les travailleurs
- à la difficulté de trouver une position institutionnelle ralliant tout le monde.

Quel est le rôle des parents et de l'institution dans l'éducation sexuelle et qui doit répondre aux besoins des jeunes et comment ?

Questionnement face à l'assistance sexuelle (contraintes législatives, morales, problèmes de mentalité).

En conclusion, il y a déjà une importante prise de conscience et la réflexion progresse, bien qu'une multitude de questions subsiste.

ASPECTS PRATIQUES ET CONCRETS DE LA VIE SEXUELLE LORSQUE L'ON EST HANDICAPÉ

Dr Bernadette SOULIER

**Médecin sexologue, psychothérapeute et formatrice spécialisée dans le handicap
Le Vernet (31)**

Le désir d'amour, de sexualité et d'enfant est le même que l'on soit valide ou handicapé. Se rencontrer puis vivre à deux est facilité par l'accessibilité de la ville, les aides techniques, l'intégration professionnelle et sociale... Habitué à résoudre des difficultés dès le début des relations, ces couples dont l'un des deux ou les deux sont handicapés sont **plus stables dans le temps que la moyenne.**

Les aidants doivent être tolérants sur les différentes expressions de la sexualité parce qu'il n'y a pas de norme à faire ou à ne pas faire l'amour. En fonction du handicap et de son traitement, chacun va s'épanouir différemment dans sa vie amoureuse. Et les possibilités sont multiples : Soit ils se prennent la main, soit ils dorment l'un contre l'autre, soit ils correspondent par Internet dans une amitié amoureuse. Soit ils ont des relations sexuelles avec ou sans pénétration. Le principal est qu'ils soient heureux.

Il est important de reconnaître que :

- quels que soient **le type et la gravité du handicap, chacun peut rencontrer un partenaire et vivre une relation amoureuse qui lui convient**
- que **des particularités liées aux différents handicaps existent, qu'il faut connaître pour pouvoir les gérer au mieux.**

La personne handicapée doit se préparer longtemps à l'avance pour être capable de vivre le mieux possible ses rencontres amoureuses. Comment cela ?

Il existe des difficultés communes aux différents handicaps et qui peuvent s'arranger :

- le déficit de l'estime de soi, l'image corporelle et le regard des autres
- le manque d'information sur la sexualité
- avoir une bonne contraception pour ne pas être stressé au moment du rapport sexuel
- avoir réfléchi à ce qu'on va dire au partenaire
- bien savoir gérer ses urines et ses selles au quotidien et être au courant de comment faire lors du rapport (blessés médullaires, spina-bifida, SEP, hémiplegie par AVC, TC, parkinson, certaines maladies neuromusculaires)
- trouver une ou deux positions réalisables lors de difficultés à la mobilisation pour le rapport sexuel
- on prendra en charge les douleurs chroniques pour éviter de souffrir, ce qui nuit à la relation au quotidien et lors du rapport sexuel.

Il existe des difficultés qui sont spécifiques à chaque type de handicap et que chacun apprendra à gérer :

- les troubles ou l'absence de la sensibilité génitale (blessé médullaire, spina-bifida, SEP, hémiplegie) et comment obtenir du plaisir lors de relations
- le Spina-bifida
- la Sclérose en plaque (SEP) et sa fatigue
- l'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) et les mouvements involontaires, les contractures des jambes
- les maladies neuromusculaires comme les myopathies
- l'ostéogenèse imparfaite ou maladie des os de verres avec leurs multiples fractures et cicatrices
- le Traumatisme Crânien (TC).

« TANT D'AMANTS QUI SE FONT L'AMOUR ET MOI JE M'EN PASSE »...

M. Jean-Pierre RINGLER

**Président de la CHA (Coordination Handicap et Autonomie)
Strasbourg (67)**

Comme titre de ma courte intervention j'ai repris le refrain d'une vieille chanson française du XVI^e ou XVII^e siècle. Pour moi, il illustre parfaitement l'esprit qui nous a amené à organiser le colloque de Strasbourg, sous sa forme comme sur le fond : à savoir, donner la parole aux personnes handicapées sur un sujet qui les concerne au premier degré, leur vie affective et sexuelle, cette partie de la vie intime qui peut concourir à leur plein épanouissement et qu'on leur a déniée pendant des décennies, sinon des siècles.

Ce colloque a été largement médiatisé, à croire que, pour la presse, les mots « sexe » et « handicap » n'étaient plus tabous, à moins qu'il ne s'agissait pour elle d'émoustiller l'attention des lecteurs. Oh, qu'on se rassure, il n'a pas fait la une de *Gala* ni de *Closer* ; le jour où l'on verra une jolie fille en fauteuil roulant, nue, dans un tabloïde n'est pas encore d'actualité. Mais cette médiatisation a suscité énormément de réactions de la part de professionnels qui se trouvaient confrontés au quotidien à cette problématique, ainsi que de personnes handicapées elles-mêmes avec des demandes très concrètes.

Par conséquent, les associations partenaires de ce colloque, l'AFM, l'APF, la Coordination Handicap et Autonomie et Handicap International, se devaient de poursuivre leurs réflexions. Elles se sont donc réunies à de multiples reprises durant l'année 2007 pour rédiger une plateforme de revendications et de propositions :

- Prise en compte des dimensions éthique et juridique
- Sensibilisation, lobbying et plaidoyer auprès du grand public et des pouvoirs publics et de l'ensemble des acteurs concernés
- Conseil, orientation et accompagnement
- Formation de l'ensemble des intervenants des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux
- Assistance érotique et/ou sexuelle

Les associations se sont constituées en collectif « Handicaps et sexualité » (CHS), lancé officiellement le 7 mars 2008 à Paris. À la suite de cet événement, relayé par certains médias spécialisés, de nombreux professionnels ou associations ont contacté le dit collectif, soit pour des demandes d'informations, soit par souhait d'y adhérer directement. Beaucoup de demandes portent également sur l'élargissement du collectif à des situations de handicap autres que celle de la grande dépendance physique.

L'intégration de nouvelles associations dans le cadre de ce collectif est envisageable à partir de l'horizon 2009. D'ici là, le CHS souhaite continuer ses réflexions sur le cadre juridique et éthique de la mise en oeuvre d'un accompagnement à la vie affective et sexuelle. Le CHS tient aussi à recueillir des informations sur les expériences en cours dans d'autres pays européens et étudier leur transposabilité à la situation française. Sans compter les réflexions qu'il mène parallèlement avec la délégation interministérielle, à l'initiative de Patrick Gohet, et aux côtés de la DGAS et de la CNSA.

Il convient de noter que le service AVAS de Handicap International répond en majeure partie aux actions que souhaite développer le collectif (dans la limite du cadre réglementaire existant).

Autre suivi du colloque :

Début mars 2008, l'ouvrage « Handicaps et sexualité, le livre blanc », réalisé sous la direction de Marcel Nuss, a été publié chez Dunod. Ce livre reprend non seulement une grande partie

des interventions ou témoignages présentés lors du colloque, mais contient aussi de nombreux articles sous le titre « Regards d'experts ». Dans cette partie, le récit anonyme relatant l'histoire de Louis est particulièrement émouvante et illustre tout à fait la pertinence de la mise en place d'un accompagnement à la vie affective et sexuelle de toute personne, quelle que soit sa déficience.

Dans les conclusions de l'ouvrage, on retrouve les engagements de chacune des associations partenaires, afin que cet accompagnement devienne réalité et ne soit pas, comme le dit Marcel Nuss, « une utopie de plus ».

TEXTE FONDATEUR DU « COLLECTIF HANDICAPS ET SEXUALITÉS »

Préambule :

Suite au colloque « Dépendance physique : intimité et sexualité » à Strasbourg, les 27 et 28 avril 2007, les associations et personnes composant le comité de pilotage ont pris en considération l'expression des situations et des témoignages présentés. Les demandes exprimées avec force étaient de l'ordre de l'information, de l'écoute, de la prise en compte par les pouvoirs publics des problématiques, de l'aide concrète à l'accès au bien-être, au plaisir et à la sexualité.

Les signataires ont réfléchi aux moyens à mettre en œuvre pour proposer des réponses individualisées aux besoins et attentes exprimés par les personnes en situation de handicap. La création d'un collectif avant la fin de l'année 2007 s'est imposée, avec pour objectif de favoriser l'accès à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Objectif :

Revendiquer, proposer et promouvoir la mise en œuvre d'actions favorisant l'épanouissement et le respect de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap quel que soit leur âge.

Le collectif peut être amené à conduire lui-même ou à accompagner la mise en place de ces actions.

Actions proposées par le collectif :

- Prise en compte des dimensions éthique et juridique
 - Étude des expériences et services favorisant la vie intime, affective et sexuelle développés en France et dans d'autres pays.
 - Analyse juridique de la situation actuelle en France et en Europe ; propositions d'aménagements légaux et réglementaires.
- Sensibilisation, lobbying et plaidoyer auprès du grand public, des pouvoirs publics et de l'ensemble des acteurs concernés
 - Sensibilisation aux besoins des personnes en situation de handicap et à l'« auto-détermination » de la vie intime, affective et sexuelle.
 - Incitation et accompagnement des établissements et des professionnels à respecter cette auto-détermination.
 - Publications diverses sur toute question concernant la vie affective, intime et sexuelle des personnes en situation de handicap (formation, législation, travail d'accompagnement....)
- Conseil, orientation et accompagnement
 - Création de centres d'écoute, d'information, de conseil et d'orientation des personnes en situation de handicap, et de sensibilisation de leurs proches et des professionnels
 - Mise en place de lieux ressources et d'outils pédagogiques pour les professionnels
 - Mise en réseau de professionnels ressources.
 - Promotion de l'éducation à la sexualité à destination des enfants et des adolescents dans les services et établissements
 - Mise en place de groupes de parole sur les sujets liés à la vie intime affective et sexuelle.

- Formation de l'ensemble des intervenants des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux
 - Évolution des référentiels métier, de compétence *et* de formation.
 - Introduction de modules spécifiques dans les cursus de formation initiale.
 - Élaboration de modules de formation continue pour les professionnels en poste et formation de formateurs.

- Assistance érotique et/ou sexuelle
 - Définition de l'assistance érotique, de l'assistance sexuelle et de leur cadre éthique.
 - Élaboration de référentiels métier, de compétence et de formation.
 - Mise en place de services d'assistance adaptés.

- Moyens d'action du collectif :
 - Partenariat avec les pouvoirs publics (état, collectivités locales, élus...) et les institutions concernées.
 - Utilisation des réseaux associatifs existants.
 - Veille et sollicitation des médias.
 - Mobilisation d'experts (éthiques, juridiques...).
 - Collaboration avec les centres de formation des professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.
 - Travail en réseau avec des acteurs internationaux engagés dans des actions similaires (en Suisse, Allemagne, Belgique, Pays-Bas, ...).

ASPECTS JURIDIQUES : MALTRAITANCE ET SIGNALEMENT, CONTRACEPTION, LOIS DE 2002 ET 2005, ASSISTANCE SEXUELLE ET LÉGISLATION FRANÇAISE

Dr Saoussen KOUTEICH

Service de médecine légale et droit de la santé du CHU de Rouen (76)

1. Maltraitance et Signalement :

En France, 125 000 mineurs handicapés vivent dans les institutions médico-sociales. Pour des raisons qui seront évoquées plus loin, ils sont plus susceptibles d'être victimes de maltraitance. Ce terme regroupe les violences commises sur des personnes vulnérables par des personnes ayant autorité.

L'État se doit de garantir leur sécurité et le respect de ses personnes. Pour cela, il a mis en place des dispositifs législatifs.

Pourquoi les personnes handicapées sont-elles « vulnérables » c'est-à-dire à risque d'être maltraitées ? Tout d'abord, ces personnes nécessitent de l'aide pour tous les actes de la vie (se laver, s'habiller, se nourrir, etc). D'autres part, elles peuvent être atteintes de déficiences mentales plus ou moins graves, ou de trouble du comportement pouvant les amener à avoir des actes inappropriés à l'origine de réaction violente de la part de leur entourage. S'ils sont isolés, ils s'exposent à un risque de maltraitance passive (négligence). Enfin, lorsque ces personnes fragiles sont aussi atteintes de maladies, elles sont exposées.

Les professionnels qui travaillent au contact de ces personnes fragiles, qu'ils fassent partie du corps médical ou paramédical, ou du corps socio-éducatif, doivent être particulièrement vigilants et donc sensibilisés et formés. Il faut considérer le fait que les personnes handicapées peuvent avoir du mal à s'exprimer, ou simplement avoir peur de révéler des faits (peur de représailles). Certaines ignorent qu'elles ont des droits et qu'elles peuvent empêcher des situations de maltraitance; d'autres se sentent coupables alors qu'elles sont les victimes. Enfin, certains méconnaissent la situation de maltraitance dont ils souffrent, pensant qu'elles sont « normales ».

Comment agir pour prévenir cette maltraitance ? Généraliser les inspections, abattre le mur du silence et de l'indifférence, informer les personnes concernées sur leur droit, et renforcer la vigilance.

2. Signalement :

En 2007, le gouvernement a mis en place des mesures visant à développer la bientraitance et renforcer la lutte contre la maltraitance des personnes vulnérables (handicapés et personnes âgées). L'amélioration de la procédure de signalement fait partie de ces mesures, tout comme le renforcement des contrôles et la politique de promotion de la bientraitance. Qui peut signaler ? Tout professionnel constatant une maltraitance, ou à qui une maltraitance est rapportée.

Quoi signaler ? Tout événement semblant relever d'une situation de maltraitance, même les plus anodines.

Comment signaler ? Dans chaque service, un protocole doit être mis en place, par exemple des fiches d'événements indésirables.

À qui signaler ? Au directeur de l'établissement accueillant la victime.

3. Contraception :

Demander une contraception sous-entend l'existence d'une sexualité des personnes concernées, et implique d'organiser leur fécondité (eugénisme)...

Une contraception à plus ou moins long terme:

- temporaire : quand la personne souhaite avoir des enfants plus tard
- longue durée d'action : quand la grossesse engendre des difficultés
- définitive : quand le risque de transmission de maladie génétique est important.

Plusieurs types de contraception existent; il doit être adaptée à la patiente.

Les œstrogestatifs oraux sont contre-indiqués en cas d'antécédent d'accident vasculaire cérébral, ou quand les extrémités sont immobiles.

Les progestatifs sont généralement administrés sous forme injectable, et ont une durée d'action de 3 mois. Ils ont l'avantage de provoquer une aménorrhée.

Le stérilet est efficace et a une action prolongée (5 ans); cependant, ils présentent 2 inconvénients : la difficulté de la pose, et l'augmentation du flux des menstruations pour les stérilettes au Cuivre.

Une étude datant de 1989 (Beckmann et collaborateurs) a porté sur des adolescents âgés de 12 à 18 ans, 500 ayant un handicap « visible » et 1100 atteints de déficiences non visibles. Les résultats ont montré que les adolescents handicapés sont autant actifs sexuellement que leur congénères « valides », en ce qui concerne :

- la proportion à avoir déjà eu des rapports sexuels,
- l'âge du premier rapport,
- le fait d'avoir conçu un enfant,
- et l'utilisation d'une contraception.

La stérilisation consiste chez la femme en une ligature des trompes, et chez l'homme en une ligature des canaux déférents. La loi interdit qu'elle soit pratiquée sur une personne mineure. Elle n'est possible que chez une personne majeure après avoir « exprimé sa volonté de façon libre, motivée, et délibérée, en considération d'une information claire et complète sur ses conséquences ».

En ce qui concerne les personnes protégées (sous Tutelle ou sous Curatelle), la décision est confiée au Juge des Tutelles. Celui-ci entend la personne concernée et son représentant légal, puis recueille l'avis d'un comité d'experts. La stérilisation peut avoir lieu s'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes classiques de contraception, ou quand il est impossible de les mettre en œuvre de façon efficace.

Si la personne concernée est apte à exprimer sa volonté, il faut rechercher systématiquement son consentement, après lui avoir délivré une information adaptée à son degré de compréhension. Le Juge des Tutelles ne peut outrepasser son refus.

La pratique non consentie de la ligature de trompe représente une atteinte à l'intégrité du corps et au respect de l'autonomie.

4. Lois de 2002 et de 2005 :

Ces lois placent le bénéficiaire au centre du système.

La loi du 4 mars 2002 porte sur le droit des malades et à la qualité du système de soins. Elle définit:

- le droit au secret des informations concernant le malade
- le droit d'être informé sur son état de santé,
- le droit de partager les décisions le concernant,
- le droit d'accès aux informations, et au dossier médical
- la désignation d'une personne de confiance.

Les mineurs et les majeurs sous tutelle (incapables) ont le droit à l'information, et peuvent participer aux décisions selon leur degré de compréhension. Ils peuvent consentir, mais leur consentement ne suffit pas; il faut recueillir celui de leur Tuteur. Leur refus n'est pas opposable. L'accès à leur dossier médical est possible; ils ne peuvent s'opposer à ce qu'on y accède. Les mineurs et incapables majeurs ne peuvent s'opposer aux décisions de leur Tuteur. En ce qui concerne la désignation d'une personne de confiance, elle est impossible pour les personnes sous Tutelle; s'il existe une personne de confiance désignée avant la mise sous Tutelle, c'est le Juge des Tutelles qui la confirme ou pas.

La loi du 11 février 2005 vise à établir l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elle garantit une accessibilité généralisée pour tous les domaines de la vie sociale (éducation, emploi, transports, etc) en mettant en place une politique de prévention, de réduction, et de compensation des handicaps. Elle donne donc droit à la compensation des conséquences du handicap. Pour cela, elle assure un accompagnement sur le plan médical, social, éducatif et pédagogique. Le gouvernement a pour cela créé un observatoire chargé de se prononcer sur la coordination des politiques de prévention et de dépistage des problèmes de santé.

5. Assistance sexuelle et législation française :

La sexualité est inhérente au bien-être de l'Homme. Pourtant, la sexualité des personnes handicapées est vécue comme problématique car elle est exposée à la vue et aux jugements. La société civile doit garantir une vie digne, c'est-à-dire offrir des droits et des possibilités pour accéder à une sexualité.

Cela passe par la mise en place d'un statut d'assistant sexuel. Pour se faire, il faut une transformation culturelle des droits des personnes handicapées.

L'association Handicap International a mis en place le programme AVAS (Accompagnement Vie Affective et Sexuelle).

Il a pour buts :

- d'organiser des prises de paroles pour lever les tabous,
- de faire de l'intimité en institution un droit fondamental,
- d'aider à comprendre son corps et « savoir dire oui ou non ».

L'accompagnement érotique s'inscrit dans la loi du 11 février 2005. Il existe déjà en Allemagne, aux Pays-Bas, en Suisse, et au Danemark. Le statut d'assistant sexuel inclut une profession définie, une rémunération, une formation et des moyens.

Sur le plan légal, en France, en 2008, l'assistance sexuelle est assimilée à de la prostitution. Si un membre du personnel médical organise une assistance sexuelle pour un résident d'une institution ou un patient à domicile, il risque d'être accusé de proxénétisme.

Le proxénétisme apparaît dans le code pénal au chapitre « atteinte à la dignité humaine », articles 225-5 à 225-12:

- article 225-5: « aider, protéger ou assister la prostitution d'autrui »
- article 225-6: « servir d'intermédiaire entre 2 personnes ».

Il est puni de 5 ans d'emprisonnement et de 150 000 euros d'amende. Dans certaines circonstances dites « aggravantes », la peine peut atteindre 10 ans d'emprisonnement (article 225-7) : « à l'égard d'une personne particulièrement vulnérable en raison de son âge, d'une maladie, infirmité, déficience physique ou psychique ».

UNE FORMATION EN ASSISTANCE SEXUELLE : AU DÉSIR DES CORPS, RÉPONSES SENSUELLES ET SEXUELLES AVEC CŒUR

M^{me} Catherine AGTHE-DISERENS
Sexo-pédagogue spécialisée, Formatrice pour adultes,
Présidente du SEHP (Sexualité et Handicaps Pluriels)
Nyon - Suisse

Les objectifs de l'assistance sexuelle sont liés aux valeurs humanistes et individuelles actuelles d'autonomisation. Ils font corps avec le concept d'intégration maximale. Ces « soins érotiques » relèvent des normes de qualité de vie de la personne en situation de handicap.

L'assistant-e sexuel-le est spécifiquement sollicité pour l'intime de l'intime. Il/elle pratique des approches très progressives, respectueuses, lentes, prudentes, délicates, fines et humbles, sans attente de performance spectaculaire, révélant la personne à elle-même, à son sentiment d'être en vie, en tant que femme, qu'homme.

Le programme de formation intégrative qui débutera en juin 2008, comportera des apports théoriques comprenant la connaissance des divers handicaps et leurs spécificités, la sexologie et les pratiques sexo-corporelles, les notions juridiques liées aux droits et aux devoirs dans la sexualité ainsi que la prévention des abus sexuels, la compréhension des dynamiques institutionnelles et le délicat rôle des « tiers ». Il sera traversé par une réflexion éthique approfondie.

Tout au long de cette formation spécifique les participant-e-s s'exerceront, entre autres, à des analyses de situations, des expériences d'échanges relationnels par le corps, des jeux de rôles, des mises en situation.

Il est indispensable d'aller visiter son propre parcours sexuel, ses propres représentations, croyances et expériences heureuses ou difficiles.

L'enseignement constitue en soi une formation de développement personnel et un soutien psychologique continu était assuré aux personnes en formation.

Une certification reconnaîtra ce cursus pédagogique original.

Bibliographie :

- Agthe Diserens Catherine, Vatré Françoise, *Accompagnement Erotique et Handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*, Lyon, Ed. Chronique Sociale, 2006
- Agthe Diserens Catherine, Vatré Françoise, *La Sexualité et les Handicaps-Dossiers*, CH-Lausanne et Luzern, Éd. CSPPS / SZH, 2000
- Kristeva Julia, *Lettre au Président de la République sur les Citoyens en situation de Handicap*, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas, Paris, Éd. Fayard, 2003
- Pro Infirmis, *Dossiers « aide sexuelle directe »: assistantes et assistants sexuel-le-s*, CH-Zürich, Ed. Pro Infirmis, 2003
- Real Grisélidis, *La passe imaginaire*, Écrits intimes, Paris, Éd. Plurielles, 1992
- Scott Valérie X, *La femme de remplacement*, Paris, Éd. Buchet/Chastel, 1973
- Soulier Bernadette, *Un amour comme tant d'autres ? Handicaps moteurs et sexualité*, Paris, Ed. Association des Paralysés de France, 2006
- Van Lysebeth André, *Tantra, l'autre regard sur la vie et l'amour*, Paris, Éd. Flammarion, 1988
- SEHP : Sexualité et Handicaps Pluriels, Suisse : www.sehp-suisse.ch

MON TRAVAIL DÉLICAT D'ACCOMPAGNATEUR EN ASSISTANCE SEXUELLE

M. Lorenzo FUMAGALLI
Assistant sexuel
Winterthur - Suisse

- L'importance d'une formation sérieuse (entre autres l'intense travail de réflexion de la propre personnalité, avec l'aide d'opérateurs professionnels) ;
- Apprendre à communiquer clairement avec les différentes personnes que l'on rencontre (clients, entourage, etc.) ;
- Le respect absolu du client, même dans des situations « limite » ;
- Le travail d'assistance à porte fermée ;
- Se confronter avec des possibles émotions qui peuvent surgir ; comment les gérer ;
- L'importance d'être supervisé soit en groupe que seul ;
- L'acceptation des propres limites ;
- Le travail avec les médias.



MISE EN PLACE DE L'ATELIER TITEUF ET NADIA POUR DES 8-13 ANS



M^{me} Frédérique BARRAUD - M^{me} S. GALLAIS
IME de Soyaux (16)

Notre intervention se situe dans la **pratique**, il s'agit d'une réponse parmi d'autres, à un **moment donné**, dans **notre établissement**.

Origines de l'atelier :

Depuis quelques années déjà, à l'IME, nous avons été amenés à réfléchir au sujet de l'éveil à la sexualité et plus généralement au sujet de la sexualité infantile et son développement, au sein d'une population présentant une déficience mentale et un retard psycho-affectif.

La mise en place de notre intervention s'est accélérée suite à l'observation de plusieurs comportements « déviant » :

- Des attouchements entre enfants, que ce soit à l'IME ou à l'extérieur
Des enfants ayant été victimes d'abus d'ordre sexuel
- En parallèle, un questionnement s'est intensifié au sein de l'équipe d'où un besoin grandissant de répondre à des constats particuliers concernant :
 - Des difficultés à intégrer, à comprendre, à ressentir la notion de pudeur
 - Des difficultés à intégrer les limites corporelles puis sociales
 - Des difficultés à gérer ses pulsions sexuelles
 - Des difficultés à se défendre et à respecter son corps
 - Des difficultés à intégrer les normes et le règlement (interdits de l'inceste, interdits dans une collectivité, relation à l'autre, respect de l'autre)
 - Écart entre l'âge de maturité et le développement corporel
 - Difficultés à se situer par rapport à des modèles familiaux et/ou culturels (dévalorisation du modèle féminin), imagos parentaux
- Il s'agit également de tenter de répondre à d'autres questions que les enfants se posent concernant :
 - La transformation du corps
 - La venue des règles
 - La mue de la voix
 - Des difficultés de différenciation sexuelle
 - « Comment ça s'appelle ? »
 - « Comment on fait un bébé ? »
 - « Comment être belle ? être beau ? »
 - « C'est comment quand on est amoureux ? »

Les objectifs :

L'atelier «Nadia et Titeuf» a pour objectif global d'aborder des questions en lien avec la sexualité et l'affectivité pour des enfants pré adolescents et adolescents.
Plus précisément, il s'adresse à un public de filles et de garçons, âgés de 8 à 13 ans, présentant un retard mental moyen/léger.

Les objectifs principaux s'orientent vers :

- La prévention
- L'information
- La libération de la parole
- La valorisation de l'image de soi
- La dédramatisation de la problématique

Les moyens :

Nous avons choisi d'aborder cette problématique avec un support ludique, inspiré du jeu de l'oie dans lequel chaque case correspond à un thème.

Nadia et Titeuf sont des personnages connus des enfants et donc attractifs pour eux. De plus, la BD, les dessins animés et le livre « Le zizi sexuel » permettent d'illustrer au mieux les échanges et leurs questionnements.

Cet atelier se déroule 1 fois par mois pour chacun des deux groupes d'enfants, il est co-animé par une psychologue et une chef de service.

Réalisation d'un support adapté : illustration des thèmes avec des pictogrammes, c'est-à-dire suffisamment simples et significatifs

Phase d'explications des illustrations (découverte et appropriation du jeu par les enfants).
Adaptation du vocabulaire (simplicité) au cours de l'animation du jeu.

Animation du jeu en créant des équipes pour faciliter la prise de parole.

Utilisation de divers autres supports : jeu de rôle, mimes, illustration par des livres, dessins.

Présentation du projet à l'équipe avec prise en compte des questions et des remarques.

Déroulement du jeu :

Tous les mois, un affichage (images) informe des dates de l'atelier qui se déroule sur un temps de récréation (durée de 45 minutes)

- 1• Les enfants s'installent spontanément autour d'une table et avec l'aide des encadrantes, créent des équipes de 2 et 3. Ils choisissent leur figurine/pion (Titeuf ou Nadia)
- 2• La première équipe lance le dé qui va désigner une case. À partir de là, les enfants de l'équipe évoquent ce que le pictogramme leur inspire, les autres enfants ou les encadrantes complètent leur discours, étayent et peuvent illustrer (livres, jeu de rôles)
- 3• Les équipes jouent chacune leur tour

Présentation de chaque case :

- **Corps** : connaître son corps, le découvrir, apprendre le vocabulaire adapté
- **Hygiène** : pourquoi, comment, chez soi, à l'IME, quand, ...
- **Interdits** :
 - Ce que je ne dois pas faire,
 - Ce que l'on ne doit pas me faire
 - Pourquoi
 - Les interdits à l'IME
 - Les interdits à l'extérieur
- **Médical** : parler des bobos, des visites médicales, des soins, des personnes ressources
- **Intimité** : pudeur, ne pas se montrer, quand, avec qui, où
- **Bébé** : comment on fait les bébés, c'est quoi être parents, avoir un petit frère
- **Touche pas** :
 - Quelles parties du corps je peux toucher chez l'autre ?
 - Quelles parties du corps je ne dois pas toucher chez l'autre ?
 - Comment se protéger, se défendre ? savoir dire non (jeu de rôles)
- **Le corps qui change**
 - La mue de la voix
 - Transformation du corps (muscles, pilosité...)
 - La venue des règles
- **Relation à l'autre** :
 - Le respect de l'autre et respect de la norme sociale (distance à l'autre, familiarité)
 - Comportement avec personnes connues, avec des personnes inconnues
 - Politesse
 - Comment je peux me comporter ou pas ?
 - Comment adapter mon comportement à la situation ?

- **Mots incompris** : parler de quelque chose, évoqué en séance ou dans une autre situation, et qui m'interroge, que je ne comprends pas
- **Joker** : faire, dire ce que l'on veut tout en restant en lien avec le jeu
- **Titeuf/Nadia** : différences garçon/fille, relations amicales et « amoureuses »

Vie de l'atelier (observations, évaluation, réajustement)

Après 8 mois de fonctionnement, nous pouvons souligner la motivation des enfants, l'intérêt porté à cet atelier, leur participation dynamique. On note une interactivité entre les participants, une mise en valeur des acquis pour certains (lecture, vocabulaire, connaissances ...)

La poursuite est envisagée pour la rentrée prochaine.

Les parents ont été informés par courrier et certains ont souhaité nous rencontrer pour échanger. Pas d'inquiétude ou de réaction négative.

Observations, difficultés, questionnements :

- Trouver un support adapté
Au fil des séances, notre prototype s'est modifié suite aux remarques des enfants et de l'équipe.
- Adapter le vocabulaire
- Ne pas être dans la suggestion (dire et expliquer sans en dire trop)
- Attention à la réactivation de certains traumas
- Comment intéresser cette population à un tel sujet ?
- Vigilance pour rester à leur niveau de développement affectif tout en sachant que la maturité varie ainsi que le vécu de chacun
- Comment s'inscrire dans la prévention ?
- Comment mesurer les impacts de l'atelier en terme de prévention, de connaissances ?
- Être à l'écoute des résistances des enfants de l'équipe, de la famille
- Tous les enfants peuvent ils participer ? compte tenu de leur problématique et de leur histoire (prise de décision en équipe, avec la famille) ?
- Certains sujets sont abordés en petit comité, suite au refus de certains enfants
- Prise en compte des retours de l'équipe et partage des questionnements
- Possibilité pour un enfant de reprendre des éléments abordés en individuel notamment par la psychologue, l'infirmière
- Cet atelier a suscité un questionnement de la part de l'équipe pluridisciplinaire avec un regard plus aiguisé et plus vigilant sur cette problématique
- Certains se sentent moins seuls face à cette problématique et évoquent plus facilement peut être ce sujet en équipe

Une évaluation plus affinée est prévue pour la fin de l'année scolaire. Cette évaluation prendra en compte :

- Le maintien de leur dynamique lors du jeu
- L'investissement (la régularité et la motivation à venir)
- L'enrichissement des connaissances
- L'impact en dehors du jeu (réactions au sein de la famille, et dans les autres domaines d'interventions de l'établissement)

Bibliographie :

- | | |
|---|------------------|
| • Le corps, ma première encyclopédie | Larousse |
| • Le bébé, mes premières encyclopédie | Larousse |
| • Qu'est-ce qu'il m'arrive ? | Éditions Usborne |
| • Le guide du zizi sexuel, Zep, H Bruller | Glénat |
| • La vie sexuelle, 7/9 ans | Hachette |
| • La vie sexuelle 10/13 ans | Hachette |
| • Le corps humain et ses secrets, G. Barthélémy | F. Nathan |
| • Les premiers jours de la vie, C Edelman | J-P. Taillandier |

LA FAMILLE : PARTENAIRE, OU OBSTACLE

M. Jean-Pierre SLOSSE

Chef d'établissement (Directeur du pôle Enfance Adolescence ADAPEI 17)

Le contexte d'intervention : le pôle enfance adolescence de l'Adapei 17.

150 enfants, adolescents et jeunes adultes de 0 à 20 ans et parfois un peu plus dans le cadre de l'amendement Creton. Ces enfants et adolescents présentent une déficience intellectuelle de l'ordre du retard mental moyen/sévère avec troubles associés ou non. Nous accueillons de façon spécifique une trentaine de jeunes vivants avec autisme. L'accueil peut être en internat de semaine ou en semi-internat.

130 salariés pour 90 etp répartis sur deux établissements (IMP. IME.) et un service SESSAD.

Je souhaiterais dépasser la simple question de l'obligation réglementaire d'associer la famille. Nous savons tous que les mots ne prennent de sens que dans nos actes ; je vous propose donc quelques réflexions tirées de mon expérience et de ma pratique de directeur d'institutions et des liens parfois difficiles, souvent complexes que les professionnels peuvent nouer avec les familles des personnes handicapées dans les échanges autour des projets de vie.

En particulier en ce qui concerne la vie intime et affective, quelle place pour la famille dans cet accompagnement de la personne handicapée ?

L'institution au fil du temps se substitue à la famille comme lieu de résidence principale de la personne handicapée ; c'est naturel et logique.

N'en est-il pas de même pour tous les enfants et les jeunes adultes qui quittent un jour le foyer de leurs parents.

Pourquoi en serait-il autrement pour toutes ces personnes accueillies dans les institutions ?

Pour autant la personne valide qui quitte son domicile ne rompt pas tous liens avec ses parents, ses frères et sœurs et toute sa parentèle. Leur place est toujours présente dans leur esprit et dans leur cœur. Car cette famille reste leur référence affective et morale toute leur vie, soit en s'opposant soit en adhérant aux valeurs qu'elle transmet.

Pourquoi en serait-il autrement pour toutes ces personnes accueillies en institutions ?

Évidemment les personnes handicapées ne choisissent pas toutes vraiment de quitter leur famille surtout lorsqu'elles sont déficientes intellectuelles et encore plus polyhandicapées, et la dépendance affective se double pour elles d'une dépendance économique, physique et psychique.

Évidemment toutes les familles des personnes handicapées ne choisissent pas vraiment de confier leurs enfants à un service ou à une institution. Le choix est limité, pas forcément de qualité, souvent accepté par défaut parce que notre société ne fait pas encore trop de place aux personnes handicapées et que les institutions et services résidentiels ont encore trop souvent des aspects asilaires, hospitaliers et ségrégatifs.

Ainsi lorsqu'une famille, par choix ou par défaut, confie son enfant (et je ne fais pas volontairement de distinction entre enfant et adulte) à une institution ou un service, elle attend légitimement que l'on considère la confiance qu'elle nous fait. Cette confiance doit

se traduire par un respect dans l'écoute et une reconnaissance de la compétence de la famille, voire son expertise dans le handicap de son enfant.

Qui mieux que la famille, dans la majorité des cas, connaît les besoins et les capacités, les goûts de la personne handicapée.

Alors pourquoi nous priverions-nous de tout ce savoir, pourquoi devrions-nous réinventer à chaque accueil l'histoire de la personne comme si elle était sans racine, sans lien, sans attache.

Quelle perte de temps, d'énergie, d'efficacité !

En effet, au-delà des besoins de reconnaissance de la famille, il est illusoire de penser pouvoir associer peu ou prou la personne handicapée à son projet de vie ou à son projet personnalisé si nous la plaçons dans un conflit de loyauté entre les choix proposés par sa famille et les choix offerts par l'institution.

Vous m'objecterez bien sûr que ma vision des relations avec les familles est caricaturale et que généralement tout ce passe bien, nous sommes, nous professionnels, très attentifs à prendre en compte l'attente familiale et les besoins de la personne handicapée.

Est-ce si sûr! Comment concrètement associons-nous la famille et la personne handicapée aux propositions que nous lui faisons, aux situations de vie auxquelles nous les exposons, aux choix des soins et de l'éducation que nous offrons.

Est-ce que les familles sont invitées aux synthèses ? Et sous quelles formes y sont-elles associées ? Simplement pour avaliser le projet établi par les professionnels ou dans une véritable égalité ?

En est-il déjà de même pour la personne handicapée quand ses capacités le lui permettent ?

Comment, comme le demande la loi, recueille-t-on son consentement éclairé ? Pas si simple de répondre à la question !

Alors si nous pensons que nous ne pouvons pas bien travailler sans la famille, comment l'associer pour le plus grand bénéfice des personnes accompagnées ?

Nous avons tenté à l'Adapei 17 de répondre à cette question en invitant les familles à partager avec nous les informations mais aussi les formations.

Nous avons développé depuis plus de 4 ans le programme du Cœur au Corps conçu par Catherine Agthe-Disserens, et dès les premières formations nous avons intégré les familles. Des familles d'usagers présents dans les établissements pour l'enfance mais aussi des familles administratrices de l'Adapei. Nous avons fait le choix de former systématiquement tout le personnel des établissements et service car il nous semble que l'approche de la vie affective n'est pas accessoire dans l'accompagnement de la vie des personnes handicapées ; je dirais même qu'elle constitue un axe prioritaire du projet personnalisé.

Comment en sommes-nous venus à construire une culture « d'entreprise » sur cette thématique ?

Notre approche s'est construite à partir du problème de la maltraitance ; Il y a quelques années nous avons travaillé autour de la prévention de la maltraitance dans les institutions et nous avons trouvé que cette approche était incomplète car elle ne donnait à notre avis que peu d'outils pour bien traiter les personnes ; elle avait aussi le grand inconvénient de culpabiliser les professionnels et de créer de la suspicion au sein des équipes et entre les équipes et les familles : une espèce de peur permanente de mal faire, d'être jugé par les autres, qui aboutie à des relations désincarnées entre les professionnels et les usagers.

Je le dis très fort : les professionnels ont le droit d'aimer les enfants et les personnes dont elles s'occupent ; je dirais même que cet amour constitue une base constructive de l'éducation et du soin en institution. Bien évidemment, cet amour doit être respectueux de la personne, non sexualisé, et de nature différente de l'amour parental.

Comment concrètement nous travaillons avec les familles.

Il faut réunir les conditions nécessaires :

Une culture commune, un langage commun : que mettons-nous sous les mots... d'où l'importance d'un travail partagé et d'une formation commune.

Un dialogue ouvert : quelles sont nos peurs, quelles sont nos limites...

Une recherche collective au travers d'une commission permanente associant parents et professionnels formés ensemble sur les problématiques de la vie affective.

Des objectifs communs : création d'une charte définissant les engagements réciproques, formation et information à la vie affective et sexuelle pour les personnes accueillies ou accompagnées.

Une ouverture sur l'extérieur en invitant des collègues d'autres institutions à partager nos pratiques et nos réflexions, que ce soit dans le cadre associatif ou autre, en offrant des places aux formations, ce qui a permis d'initier un réseau de bonnes pratiques.

En diffusant cette recherche pour que l'Association la porte comme une de ces valeurs et une exigence dans l'accompagnement des personnes qui lui sont confiées.

Notre modèle de travail s'appuie sur des valeurs partagées et sur la conviction forte de l'encadrement des institutions que la vie affective est une clé d'entrée incontournable au projet de vie. De tels programmes ne s'improvisent pas, ils demandent un travail de pédagogie important au sein des équipes et auprès des familles pour que les enjeux ne soient pas occultés par la vie sexuelle, qui peut effrayer les parents comme les professionnels, cette vie sexuelle n'étant que la résultante d'un développement affectif global de la personne. Entre le souci de protection légitime et l'accès au droit à la vie affective, intime et sexuelle, il y a autant de chemins que de personnes concernées. Travailler ensemble avec les familles et les personnes accueillies ou accompagnées autour de ces questions, c'est placer le droit à l'épanouissement au centre de nos préoccupations.

DÉRIVATION URINAIRE ET CAECOSTOMIE CONTINENTE TRANS-APPENDICULAIRE : REDONNER À LA SPHÈRE GÉNITALE SON INTIMITÉ. INDICATIONS, TECHNIQUE ET ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE.

Pr Guillaume LEVARD - M^{me} Patricia BRAUD
Service médico-chirurgical de Pédiatrie du CHU de Poitiers (86)

Le parcours d'un enfant atteint d'un handicap sphinctérien est difficile. Les objectifs médicaux de la prise en charge de ces enfants sont souvent multiples, mais en ce qui concerne les problèmes sphinctériens et leurs conséquences que sont l'incontinence urinaire et/ou fécale, ils visent à permettre à ces enfants de mener une vie sociale normale et à protéger le haut appareil urinaire. En plus des traitements pharmacologiques, ils requièrent souvent des techniques invasives : Cathétérisme vésical intermittent (hétéro ou auto-sondages) par les voies naturelles ou par une cystostomie continente trans-appendiculaire (Mitrofanoff), entérocystoplastie d'agrandissement, chirurgie du col vésical, lavements pluri-hebdomadaires par l'anus ou par une caecostomie continente trans-appendiculaire (Malone). L'enfant est donc confronté à des examens souvent désagréables, à des actes chirurgicaux possiblement douloureux, à des soins pluri-quotidiens touchant la sphère génitale dont les répercussions sur la vie personnelle, familiale, scolaire, affective et sexuelle peuvent être considérables

Nous avons en charge actuellement une cohorte de trente enfants-adolescents âgés de 4 à 20 ans, dont 12 garçons et 18 filles. Les causes des troubles sphinctériens sont réparties de façon suivante : spina bifida et spina-lipomes : 10 cas ; traumatismes médullaires : 5 cas ; malformations ano-rectales isolées : 2 cas, ou associées à des malformations du pôle caudal : 4 cas ; syndrome de Hinman : 4 cas ; exstrophie vésicale : 2 cas. Vingt enfants sont au cathétérisme vésical intermittent, 7 ont eu une entéro-cystoplastie d'agrandissement, 6 ont une cystostomie continente trans-appendiculaire, 9 ont une caecostomie continente trans-appendiculaire. Treize enfants ont eu au moins deux procédures. La mise en œuvre de ces procédures doit impérativement être préparée et accompagnée, et cette démarche va bien au-delà des simples explications médicales.

Nous avons mis en place une structure d'accueil et d'accompagnement que nous proposons aux enfants atteints d'un handicap sphinctérien, et à leurs parents. Le chirurgien, après avoir fait un diagnostic et proposé un traitement médical et/ou chirurgical, confie l'enfant et ses parents à l'infirmière d'éducation. Elle va accompagner ces familles et leur proposer une prise en charge personnalisée, au plus près de leurs besoins. Au fur et à mesure que l'enfant grandit, les problèmes évoluent ; l'infirmière s'attache à respecter les comportements liés à l'âge et aux phases du handicap. La priorité est d'aider l'enfant à prendre possession de son corps et de son intimité. Tout au long de son parcours, l'enfant rencontre différents professionnels, avec chacun une approche différente avec laquelle il faut composer. Pour l'aider, l'infirmière d'éducation lui redonne sa place d' « enfant-patient », pour travailler en partenariat avec lui et sa famille.

LE CORPS DU DÉLIT

M^{me} Chantal BRUNO - M^{me} Catherine LAURIN
St Seurin de Bourg (33)

Mots clefs :

Handicap, sexualité, parents, professionnels.

Sur la base de regards croisés entre un parent et un professionnel, il s'agit d'interroger les représentations rattachées à la sexualité afin de mettre en évidence la notion de plaisir et de son nécessaire apprentissage.

Entre «l'impossibilité physique» présumée et l'interdit posé de différentes manières, le corps «handicapé» est désavoué dans sa dimension désirante, privé de sensations qui pourraient à voir avec l'amour autre que chaste. Il y a pourtant urgence et nécessité à dire ce que vivent les accompagnants et qui parfois leur fait violence. Toutes ces marques visibles d'une sexualité en attente qu'ils choisissent souvent de nier pour se protéger de l'idée qu'ils peuvent à la fois susciter du désir et dans un même temps être maltraitant en ignorant cette dimension de l'autre.

Des regards croisés sont susceptibles d'apporter des éléments de réflexion sur le vécu et la pensée des accompagnants de proximité que sont les parents et les soignants ; d'encourager les proches à appréhender de manière différente les expressions de la sexualité des personnes accompagnées ; de permettre un épanouissement de ces dernières en favorisant des conditions et des pratiques susceptibles d'envisager un corps plaisir.

La confrontation de deux points de vue différents et pourtant semblables montrent la nécessité d'un travail ensemble et permet de trouver ou de retrouver l'origine de ce qui nous empêche d'investir la personne en situation de dépendance comme un être sexué, en lui déniait l'accès à une sexualité synonyme de procréation.

L'échange de points de vue permet d'imaginer un autre investissement de la personne. Pour des proches-aidants familiaux ou professionnels qui dépasseraient l'idée d'une sexualité-procréation, il deviendrait possible d'envisager la notion d'un «droit» au plaisir des personnes accompagnées.

Bruno C. : Enfance gommée

Gardou C. & coll. : Le handicap en visage : Professionnels auprès de personnes handicapées

Zucman E. : Accompagner la personne polyhandicapée

SEXUALITÉ : RÉSULTATS D'UNE ENQUÊTE DANS UNE POPULATION DE PORTEURS DE SPINA BIFIDA

Dr Micheline LOMBARD¹ - M. François HAFFNER²

¹MPR, Le Mans (72)

²Président de l'Association des Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH),
Le Plessis Tréville (94)

Mots clefs :

Spina bifida, sexualité.

Objectif :

Connaître la sexualité et les possibilités de procréation d'une population d'adolescents et d'adultes porteurs de Spina bifida (SB)

Méthode :

Questionnaire élaboré par l'ASBH, envoyé avec le journal de l'association, rempli par ses adhérents de façon anonyme(16%) ou non. Ce questionnaire les interrogeait sur tous les aspects de leur vie, et le dépouillement a été fait par tranches d'âge de 10 ans pour les adultes, à partir de 13 ans pour les plus jeunes.

Résultats :

129 patients âgés de 13 à 61 ans, ont accepté de répondre aux questions sur leur vie intime : 18% des femmes disent avoir un ami intime et 13% vivent en couple. La qualité de leur vie sexuelle peut être déduite des questions portant sur les contacts sexuels (34%) les rapports sexuels (31%) la connaissance de zones érogènes (35%), d'orgasmes (18%). Chez les hommes, 18% disent avoir une amie intime et vivent en couple. 37% se connaissent des zones érogènes, 34% ont des contacts sexuels mais seulement 25% ont des rapports sexuels et l'éjaculation n'est normale que deux fois sur trois. Ce faible taux de coïts s'explique par les difficultés d'érection : 67% décrivent des érections spontanées et 24% des érections durables permettant la pénétration. Les possibilités de procréation sont meilleures chez les femmes puisque 8/73 ont eu de 1 à 3 enfants (11%) contre seulement 3/56 (5%) des hommes; il existe semble-t-il une hypofertilité masculine. L'absence d'incontinence ou la maîtrise des fuites semble un facteur favorisant la vie sexuelle. Dans le groupe des adolescents, une seule fille a eu des rapports sexuels et pas un seul garçon Les informations sur les possibilités génito-sexuelles commencent à être apportées plus souvent.

Conclusion :

Ces patients doivent être pris en charge car ils peuvent être améliorés.

Bibliographie :

Palmer JS, Kaplan WE, Firlit CF J Uro 2000 sep164 (3 Pt 2) 958-61 Erectile dysfunction in patients with spina bifida is a treatable condition.

PROJECTION DE COURT MÉTRAGE

M^{lle} Isabelle DAGUET
Association Handifférence, Bordeaux (33)

Mots clefs :

Document vidéo, témoignage, vie de couple, personnes atteintes d'un handicap, mariage, intimité.

À partir de la projection du court métrage (ou d'extraits) LA VIE EST TELLE qui donne la parole aux personnes en situation de handicap, mieux faire connaître leur vécu.

PROJECTION + DÉBAT avec la présence de réalisateurs ou acteurs du film.

La vie est Telle. 24 min, 2003.

Un documentaire où se croisent les témoignages de deux couples dont mari et femme sont en situation de handicap.

Notes

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

À NOTER SUR VOS AGENDAS



Journée d'Automne S.F.E.R.H.E.

Samedi 22 Novembre 2008

— LYON —

"La Peau de l'enfant handicapé"

Journées d'Études S.F.E.R.H.E.

Lundi 25 et Mardi 26 Mai 2009

— REIMS —

*"Appareillage dans le handicap moteur :
nouveaux concepts et nouveaux matériaux"*

Avec le soutien de :



Demain vous appartient !



TECHNI MÉDIA SERVICES
23, rue de l'océan - Mirville - BP 225
85602 MONTAIGU Cedex
Tél. 02 51 46 48 48
Fax. 02 51 46 48 50
formation@technimediaseservices.fr



www.technimediaseservices.fr