



Liberté  
Égalité

**Intimité**

Personnes handicapées intellectuelles  
et vie affective et sexuelle



Comment accompagner au mieux les personnes handicapées intellectuelles sur le chemin de l'autodétermination en matière de vie affective et sexuelle ? Comment appréhender certains sujets délicats comme l'assistance sexuelle ou la parentalité ? Quelles sont les pratiques en œuvre, aujourd'hui, dans les associations, pour garantir le droit à l'intimité ?

À travers ce livret ressources, principalement destiné aux professionnels et à la gouvernance associative, l'Unapei apporte des éléments de réponse pour lever les zones d'ombre qui pourraient subsister sur une thématique parfois insuffisamment explorée. Elle entend contribuer à ouvrir des pistes de réflexion utiles, sans fard ni angélisme.



*En annexe : une synthèse en FALC qui permettra aux personnes en situation de handicap de mieux cerner les enjeux du sujet.*

Directrice de la publication : Marie-Aude Torres Maguedano

Responsable publication : Claire Grisard

Auteures : Claire Grisard, Danielle Dépaux

Conseil éditorial : Etienne Guillermond

Conception graphique : [gayacom@orange.fr](mailto:gayacom@orange.fr)

Impression : Sipap Oudin

@Unapei 2019 – Dépôt légal : décembre 2019 – ISBN : 2-35001-054-6

# Édito



**D**epuis près de 70 ans, les associations du mouvement Unapei agissent pour faire reconnaître les droits des personnes handicapées intellectuelles et leur donner corps au quotidien, dans tous les domaines de la vie : accès à l'éducation et à l'école, aux loisirs et à la vie sociale, à la formation, au travail, au logement, à l'information et à la citoyenneté.

C'est ainsi que s'est imposée, décennie après décennie, la vision d'une société solidaire et inclusive, qui constitue aujourd'hui le socle de notre engagement.

L'Unapei a l'ambition d'accompagner les personnes handicapées vers l'autonomie et l'autodétermination. Elle entend apporter à chacune d'elles le soutien adapté pour lui permettre d'être actrice de sa vie en participant à la société en tant que citoyenne mais aussi en accédant au bien-être à la fois émotionnel et matériel qui contribue à une meilleure qualité de vie.

Les droits à l'intimité et à une vie affective et sexuelle sont autant de corollaires de cet indispensable bien-être. Choisir sa vie, c'est aussi avoir la possibilité d'exprimer ses désirs, d'accéder au plaisir, de vivre une relation amoureuse, de partager son quotidien avec l'être aimé, d'avoir des enfants.

Nombres d'associations et d'établissements ont pris la mesure de ces enjeux et ont imaginé des réponses souvent inédites en termes d'apprentissage, d'accompagnement et de soutien apporté aux personnes.

Au plan politique, la Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030 invite l'ensemble des acteurs à prendre en compte la sexualité des personnes handicapées, à en permettre l'expression et à en promouvoir une vision positive.

L'Unapei n'a pas publié de document cadre sur ce sujet depuis 1998 et la directive sur le Sida. Le moment était donc venu d'actualiser la réflexion au regard des évolutions sociétales et des revendications d'autonomie légitimes que nous adressent aujourd'hui nos enfants.

La commission Vie sociale et personnelle a donc repris noir sur blanc des lignes directrices fortes, déjà partagées par de nombreux acteurs et illustrées de bonnes pratiques.

À travers ce livret ressources, principalement destiné aux professionnels et à la gouvernance associative, l'Unapei livre des éléments de réponse pour lever les zones d'ombre qui pourraient subsister sur une thématique parfois insuffisamment explorée et entend contribuer à ouvrir des pistes de réflexion utiles, sans fard ni angélisme.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Luc Gateau', written over a large, stylized, light-colored graphic element that resembles a signature or a stylized 'L'.

**Luc Gateau**  
Président de l'Unapei

# Des personnes handicapées actrices de leur vie et de leur intimité

**Longtemps maintenues dans l'enfance, les personnes handicapées intellectuelles se voient aujourd'hui reconnaître le droit à une vie affective et sexuelle qu'elles revendiquent de plus en plus. Il appartient à leur entourage et aux associations de les accompagner de façon concrète dans leurs aspirations.**

Jusqu'à un passé récent, la sexualité des personnes handicapées intellectuelles était souvent occultée par leurs parents et par leurs proches. Face à ce tabou, les personnes adultes étaient cantonnées à une éternelle enfance. En établissement, l'interdit était porté par les professionnels qui préféraient conserver une prudente distance face à ces questions. Toutes les décisions relatives à ce sujet étaient finalement prises à la place des principaux intéressés.

La thématique de la vie affective et sexuelle a progressivement pris corps dans des études et des publications, mais elle a longtemps été abordée uniquement à travers les problématiques qu'elle soulevait (contraception, parentalité, Sida...) et non sous un angle positif.

Parallèlement, le contexte législatif français et international a beaucoup évolué avec la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2008) et les lois successives de 2002, 2005 et 2007. Ces différents textes sont venus rappeler et préciser les droits des personnes handicapées intellectuelles en la matière.

Alors que la société et les mentalités changent et que les pratiques d'accompagnement se diversifient, les personnes handicapées intellectuelles entendent aujourd'hui être actrices de leur existence. Elles revendiquent le droit à l'autodétermination et au pouvoir d'agir dans tous les domaines de leur vie, y compris les plus intimes.

Dans une société où les valeurs individuelles ont pris le pas sur les logiques collectives, la recherche de l'épanouissement est devenu un but en soi. Les personnes handicapées intellectuelles n'échappent pas à ce changement. De plus en plus encouragées à prendre conscience de leur individualité, dans leur corps comme dans leur esprit, elles s'autorisent davantage à exprimer leurs besoins, leurs sentiments et leur désir d'aimer et d'être aimées. Elles sont aujourd'hui dans l'attente d'avancées réelles et concrètes dans la reconnaissance et la prise en compte de ces aspirations.

Toute la question est de savoir comment être à l'écoute de leurs attentes et quelles réponses leur apporter sans se substituer à leurs désirs. Il ne s'agit plus seulement de les protéger, mais bien de développer de nouvelles formes d'accompagnement, plus transversales, qui leur permettront de décider pour elles-mêmes.

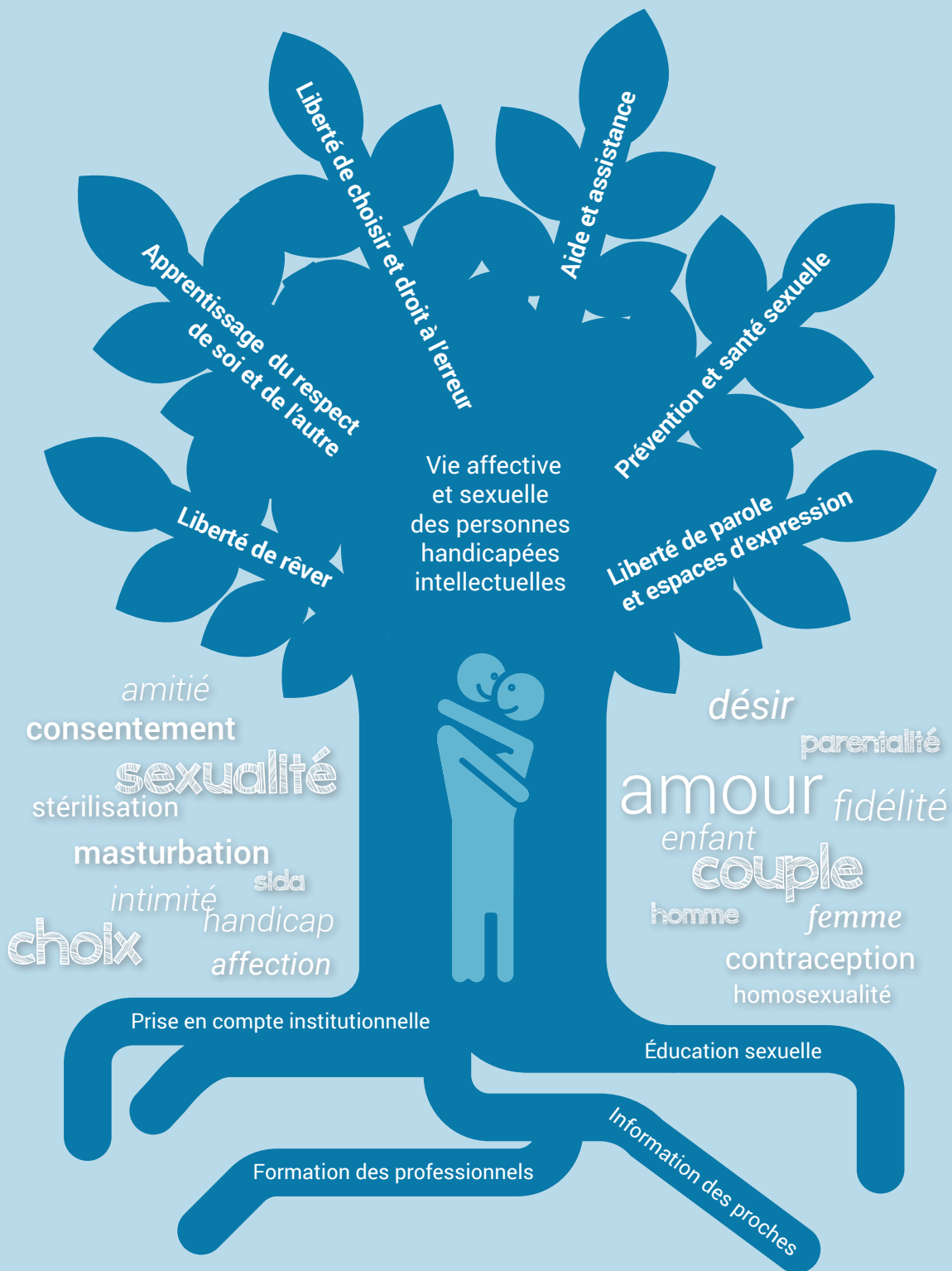
L'enjeu dépasse les individus. Il est au cœur de la profonde transformation sociétale, portée et revendiquée par le mouvement Unapei<sup>1</sup>. Dans cette nouvelle donne sociale, la personne occupe une place centrale. Elle se voit enfin reconnaître le droit de choisir et d'agir, quitte, parfois, à prendre des risques. C'est là l'une des clés de la société inclusive.

Fort de son antériorité et de son savoir-faire unique, reposant sur la triple expertise associant parents, personnes handicapées et professionnels, le mouvement parental a toute la légitimité pour faire avancer la réflexion sur le sujet, imaginer des pratiques innovantes et co-construire, avec tous les acteurs, une nouvelle culture de l'accompagnement intégrant pleinement la dimension affective et sexuelle dans la démarche de promotion de la personne.

**Dans cet esprit, l'ambition de ce livret est de proposer des pistes de réflexion, de donner des points de repères et de partager des exemples afin de créer les conditions pour que chaque personne accompagnée puisse aimer, désirer et s'accomplir pleinement dans sa vie intime.**

---

1. « Unapei 2022 : ambitions et orientations stratégiques ».



# Sommaire

## **PARTIE 1** Un engagement associatif

p. 8

- La sexualité, un droit fondamental pour tous
- Un cadre pour agir
- Un processus de réflexion collective

## **PARTIE 2** Un enjeu d'éducation, de formation et d'information

p. 13

- Former et sensibiliser les professionnels
- Éduquer et informer les personnes handicapées
- Un dialogue indispensable avec les familles et les proches

## **PARTIE 3** Un enjeu d'accompagnement

p. 25

- Les enjeux d'une triple expertise
- Un environnement bienveillant et adapté : choisir son lit, choisir sa vie
- Accompagner la sexualité
- Contraception et stérilisation : les impératifs d'une démarche éclairée
- Désir d'enfant et parentalité
- L'enfant arrive : accompagnement précoce de l'enfant et de ses parents

## **PARTIE 4** Perspectives

p. 42

## **PARTIE 5** Pour aller plus loin Ressources & bibliographie

p. 46

# Un engagement associatif

**Pour être effective et durable, la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées intellectuelles doit s'inscrire dans un cadre politique défini et dans la culture de l'association.**

## La sexualité, un droit fondamental pour tous

La sexualité est reconnue comme un besoin fondamental de l'être humain. Elle fait partie intégrante de la définition de la santé, telle que la définit l'Organisation mondiale de la santé (OMS). De ce point de vue, les personnes handicapées doivent, comme tout un chacun, pouvoir accéder librement à une vie sexuelle, dans les limites prévues par le droit commun et les règles inhérentes à la vie en collectivité.

Que l'on incite les personnes handicapées à faire abstraction de leurs besoins en la matière ou qu'on les prive de la possibilité de les exprimer, le résultat est le même : refuser de prendre en compte cette dimension essentielle pour chaque individu relève de la maltraitance.

Un grand nombre d'adultes en situation de handicap vivent en établissement ou sont contraints, faute de solution adaptée, d'habiter chez leurs parents. Ces conditions de vie particulières les empêchent trop souvent d'accéder à la vie sexuelle à laquelle ils aspirent. Celle-ci reste trop souvent appréhendée par leur entourage comme un problème à gérer ou une source potentielle de risques (maladie, grossesses non désirées...).



### LA SEXUALITÉ SELON L'OMS

**Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « la santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité. La santé sexuelle a besoin d'une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, et la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui apportent du plaisir en toute sécurité et sans contraintes, discrimination ou violence. »**



Ces situations contraintes conduisent régulièrement le législateur à réaffirmer le droit des personnes handicapées à la sexualité tout en les protégeant d'éventuels abus liés à leur environnement. C'est dans cet esprit que s'inscrivent la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et les différentes lois françaises de 2002, 2005 et 2007.

La sexualité des personnes handicapées ne renvoie donc pas à proprement parler à une législation spécifique. Elle relève plutôt d'un encadrement du droit commun, inscrit aussi bien dans les recommandations de bonnes pratiques de la HAS que dans la démarche qualité des établissements.

Quoi qu'il en soit, le cadre légal ne pose pas d'interdits spécifiques sur le sujet. Pourtant, son interprétation sur le terrain va encore bien souvent dans le sens de la restriction et s'assortit de jugements d'ordre moral.

D'avantage qu'une contrainte, l'accompagnement de la vie affective et sexuelle doit, au contraire, être envisagé comme une opportunité d'aider les personnes handicapées intellectuelles à grandir, à devenir adultes et à s'épanouir.

« C'est dur de vivre sans amour, on vit comme un robot. »

Édouard



## **Adapei 42** Un comité d'éthique définit le droit à l'intimité et inscrit ses préconisations dans le projet associatif

### **De l'approche terrain à l'officialisation d'une démarche concrète et durable.**

Après des années de recherches sur le terrain et de travail pluridisciplinaire et en réseau, l'Adapei 42 a clairement inscrit dans son projet associatif global sa volonté de reconnaître aux personnes accueillies un droit à l'intimité, installant ainsi sa volonté d'agir dans la durée.

Pour asseoir sa réflexion, l'association a mis en place un comité d'éthique dont la mission est de formuler des recommandations destinées à ses différents établissements. À l'appui d'enquêtes et de questionnaires, c'est ce comité d'éthique qui a constitué un socle de réflexion et livré un cahier de préconisations sur cinq sujets ciblés : la sexualité, la contraception, le désir d'enfant, le couple et les infections sexuellement transmissibles.

Toutes ces orientations ont été reprises dans les projets associatifs de l'Adapei 42 depuis 2008. En parallèle de cet indispensable cadre associatif, l'association met en place des activités pédagogiques et des actions de formation, organise des groupes de parole et poursuit son travail en réseau.

## Un cadre pour agir

Il ne suffit pas d'affirmer une volonté d'accompagner les personnes handicapées dans leur vie affective et sexuelle pour donner une réalité à cette dernière. Encore faut-il l'écrire de façon à poser un cadre pour agir et à engager l'association et l'ensemble de ses établissements sur le sujet. Inscrire officiellement la thématique dans les différents écrits associatifs – projet associatif, projet d'établissement, règlement de fonctionnement, charte dédiée, supports de communication interne... – permet de définir un cap, d'asseoir les orientations politiques et d'en prévoir les déclinaisons concrètes. L'objectif est d'apporter une plus grande cohérence dans l'accompagnement, facteur d'un meilleur épanouissement pour les personnes handicapées et d'une plus grande sérénité pour leurs proches.



### **Apei de Périgueux** Une démarche complète pour affirmer le droit à l'intimité et à la pudeur et accompagner la vie affective et sexuelle

#### **Des orientations co-construites et formalisées, portées par un réseau de référents.**

Avant de poser un quelconque écrit, l'Apei de Périgueux a souhaité faire le point sur ses pratiques et ses questionnements. En 2011, elle réalise un diagnostic, par le biais de questionnaires, de groupes de parole auprès des parents et des professionnels, et par le biais des CVS pour les personnes accompagnées. Une conférence-débat est organisée, des commissions quadripartites (personnes handicapées, familles, professionnels, élus) sont constituées par type d'établissement afin de dégager des axes éthiques prioritaires : la vie affective et sexuelle (VAS) et le droit à l'intimité et à la pudeur (DIP). Intégrés dans le projet associatif global depuis 2012, ils sont déclinés depuis de diverses manières.

Pour faciliter l'appropriation de la démarche, un chapitre VAS est systématiquement prévu dans chaque projet personnalisé. Les professionnels ont été largement formés, les groupes d'analyse des pratiques ont été généralisés, un groupe de travail autour des questions spécifiques de parentalité a été créé en 2016 et la commission éthique est régulièrement saisie sur des cas concrets. La réflexion autour de la VAS et le DIP fait aujourd'hui partie des fondamentaux de l'association, que ce soit en termes d'écrits que de pratiques sur le terrain. Ce climat de parole ouverte permet de faire émerger de nouvelles questions en lien avec les évolutions de la société, comme celles par exemple du développement des réseaux sociaux et des applis de rencontre.

Il importe également de ne pas figer définitivement les choses. La révision régulière de ces écrits permet d'acter une continuité dans la réflexion, de sécuriser le cadre, tout en autorisant des évolutions.

## Un processus de réflexion collective

Pour perdurer, évoluer et s'améliorer, la prise en compte et l'accompagnement de la vie affective et sexuelle doivent s'intégrer dans un état d'esprit.

La rédaction des écrits encadrant la démarche ne peut donc se limiter à la reprise de principes travaillés par d'autres ou décidés de façon arbitraire. Cette approche très superficielle relèverait de l'affichage et risquerait de créer une distorsion entre les intentions proclamées et la réalité des pratiques.

La qualité du projet dépend en premier lieu du processus de maturation et de réflexion collective dont il a fait l'objet. Pour ancrer la démarche et garantir l'adhésion de tous – administrateurs, parents, professionnels et personnes handicapées –, il n'existe pas de méthode unique. Dans tous les cas, la solution choisie doit être en cohérence avec la culture et l'histoire de l'association ou de l'établissement.



### Papillons Blancs d'Alsace Un encadrement durable et concret

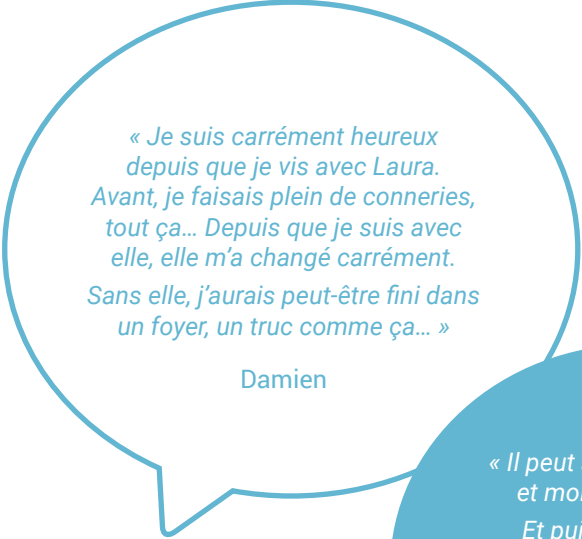
#### **Du cadre de référence au *serious game*.**

Les Papillons Blancs d'Alsace se sont eux engagés dans une réflexion d'envergure depuis une dizaine d'années. Diagnostic, groupes de parole, formations ont permis l'élaboration d'un cadre de référence en matière de reconnaissance et d'accompagnement de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap intellectuel accueillies. Ce cadre structurant a également été mis à jour après la fusion de deux associations alsaciennes, prouvant ainsi l'inscription de la démarche dans la durée.

L'application concrète sur le terrain se fait par le biais de formations de référents, d'interventions du Planning familial, de conférences. Mais les Papillons Blancs ont également cherché à répondre aux préoccupations concrètes exprimées directement par les personnes accueillies en créant par exemple des permanences spécialisées en Esat de conseillers conjugaux et de sages-femmes, ou en intégrant un réseau régional interassociatif ayant pour but de favoriser notamment la vie sociale des personnes handicapées en organisant des soirées, des événements, et en référençant toutes les occasions de créer du lien. Enfin, depuis deux ans, un groupe de travail œuvre à la création d'un *serious game* sur la thématique pour faire passer les messages essentiels par le jeu.

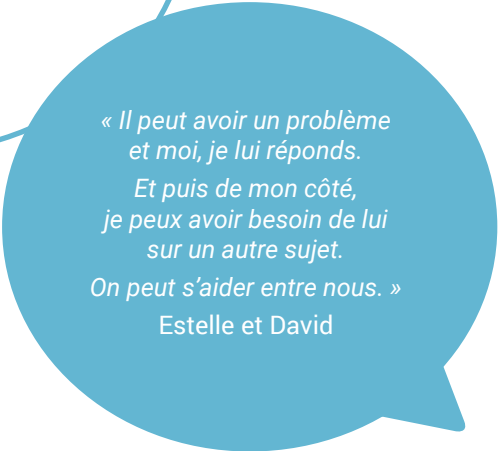
Groupes de travail ou de parole, comités, commissions... Tous les préalables et toutes les configurations sont possibles, dès lors que le processus ne se limite pas à la réunion de quelques spécialistes ou personnes désignées référentes sur le sujet.

La méthode participative associant les personnes accompagnées donne l'opportunité à chacun de s'exprimer, de prendre du recul sur ses opinions, ses pratiques, ses préjugés et ses représentations. Capitaliser régulièrement sur ces échanges permet par ailleurs d'avancer, de faire évoluer les pratiques et de proposer une vision commune et partagée. Dans ces conditions, les actions menées se révèlent bénéfiques pour tous car elles s'appuient sur des fondations solides.



*« Je suis carrément heureux depuis que je vis avec Laura. Avant, je faisais plein de conneries, tout ça... Depuis que je suis avec elle, elle m'a changé carrément. Sans elle, j'aurais peut-être fini dans un foyer, un truc comme ça... »*

Damien



*« Il peut avoir un problème et moi, je lui réponds. Et puis de mon côté, je peux avoir besoin de lui sur un autre sujet. On peut s'aider entre nous. »*

Estelle et David

## PARTIE 2

# Un enjeu d'éducation, de formation et d'information

Mettre des mots sur la sexualité, faire évoluer les représentations, lever les tabous sans effrayer et sans heurter, tout cela ne va pas de soi ni pour les personnes handicapées ni pour leurs proches ni pour les professionnels qui les accompagnent. Tous ont besoin d'être formés, informés et sensibilisés.

## Former et sensibiliser les professionnels

### ● Prévenir toutes les formes de déni

La vie affective et sexuelle des personnes handicapées intellectuelles est souvent cernée d'interdits plus ou moins explicites. La négation de leurs droits n'est pas seulement le fait de professionnels isolés ou de parents peu à l'aise avec ces questions. Elle procède de tout leur environnement humain (proches, médecins, paramédicaux, tuteurs, assistantes sociales, etc.) et de l'organisation concrète de leur lieu de vie et de leur quotidien.

L'absence d'espaces, de moments de liberté permettant d'échapper aux contraintes du collectif, la persistance d'interdictions dans les règlements intérieurs des établissements – pourtant rendues illégales par la jurisprudence<sup>1</sup> – sont autant d'obstacles objectifs à l'épanouissement d'une vie sexuelle. Quand il n'est pas ouvertement affiché, l'interdit, supposé ou fantasmé, n'en est pas moins intériorisé par les professionnels, les parents et les personnes elles-mêmes.

Avec le rejet de toute manifestation sexuelle sur les lieux de travail, dans les transports, lors de transferts et de vacances adaptées, c'est le cercle de l'impossibilité qui se referme.



**La négation de la sexualité des personnes handicapées mentales est source de souffrance et d'angoisses supplémentaires. Elle favorise les situations à risque et les représentations négatives de la sexualité.**

Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales – Livre Blanc, Unapei (2013).



1. Par une décision du 6/11/2012, la cour administrative de Bordeaux a fait annuler le règlement intérieur d'un hôpital psychiatrique qui interdisait toute sexualité. S'il est possible de prévoir des restrictions, il est en revanche interdit de prohiber la sexualité.

« Des rapports sexuels ?  
En fait, on y pense, mais  
on n'est pas encore mariés...  
On est trop jeunes. »

Matthieu (36 ans)  
et Blandine (28 ans)

Enfin, il arrive que certains intervenants professionnels préfèrent ignorer le sujet, considérant qu'il n'entre pas dans leur champ de compétences.

Alors que la reconnaissance du droit à la vie affective et sexuelle est inscrite aussi bien dans la loi que dans les écrits associatifs et dans les pratiques établies de participation, les personnes handicapées sont ainsi placées dans une situation insoutenable : le déni qui leur est opposé, l'absence d'information sur le sujet et l'incohérence entre les principes affichés et les actes confinent à l'irrespect et à la maltraitance.

## Les trois formes de déni

La négation de la sexualité des personnes handicapées peut être un facteur de maltraitance.

### Le déni de droit

Interdiction réglementaire, intervention coercitive, locaux inadaptés...

### Le déni de recherche du plaisir

Refus de reconnaître la nécessité d'un apprentissage dans la recherche du plaisir.

### Le déni d'existence

Refus de considérer la sexualité dans le cadre de l'accompagnement et de l'éducation.

D'après Jean-Luc Letellier, *Leur sexualité n'est pas un handicap* (Erès, 2014).

## ● Construire une vision positive de la sexualité

Que ce soit dans le cadre de la formation initiale ou continue, les professionnels n'abordent que très peu le sujet. Les directions d'établissements et de services sont encore trop peu sensibilisées et formées sur ces questions.

D'où l'importance de réaffirmer ici un principe déjà formulé par l'Unapei dans son *Livre blanc sur la santé*<sup>2</sup> : « *La formation effective des professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux est un préalable à un véritable accès à la santé [et à la sexualité]. L'enseignement et les formations seront d'autant plus efficaces qu'ils bénéficieront de l'apport croisé des professionnels des deux secteurs et de la propre expertise des personnes handicapées et/ou de leurs représentants.* »

Le principal enjeu de la formation est de dédramatiser le sujet en proposant une vision positive, constructive et évolutive de la sexualité. Elle ne peut se limiter à un petit nombre de professionnels médico-sociaux et sanitaires mais doit au contraire toucher tous les intervenants présents au quotidien dans la vie des personnes : personnels administratifs, personnels d'accueil, chauffeurs, jardiniers, mandataires judiciaires, animateurs de séjours adaptés...

## ● Élaborer une démarche globale

Les actions de sensibilisation isolées, bien souvent mises en place en réaction à une situation de crise et réservées à un public limité n'ont que peu d'effet sur le long terme. Il est souhaitable d'appréhender le sujet de manière globale et d'envisager des dispositifs plus complets, projetés, évalués sur le long terme et intégrés dans une démarche de fond. De nombreux partenaires peuvent accompagner les associations ou les établissements qui le souhaitent dans la mise en place de tels dispositifs (*voir Partie 5, Ressources & bibliographie*).

Pareille démarche doit évidemment être portée au niveau associatif et opérationnel. Elle doit comporter un volet formation pérennisé auprès des professionnels, s'adresser également de façon diversifiée aux personnes accompagnées et ne surtout pas oublier la communication en direction des parents.

---

2. « *Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales* », *Livre Blanc, Unapei 2013*, p.23. ([www.unapei.org](http://www.unapei.org), rubr. « Nos publications »)



## **Unapei 60 Un dispositif pluriannuel pour former des professionnels référents**

### **Une approche à la fois théorique et pratique, assortie d'engagements concrets.**

Depuis 2010, l'Unapei 60 a mis en place un dispositif pluriannuel pour former les professionnels de ses établissements pour adultes. Cette démarche de formation a la particularité de s'adresser à toutes les catégories de personnel : du surveillant de nuit au directeur en passant bien entendu par le personnel éducatif et les professionnels paramédicaux. Cet angle d'attaque a permis d'engager des travaux concrets et de faire des professionnels formés des personnes ressources dans leur établissement. La formation a ensuite été ponctuellement complétée par des approches de spécialistes : sexologue, juriste...

Le dispositif comprend des apports théoriques bien sûr mais aussi des temps de formation-action (qui ont notamment abouti à la création d'un jeu de société et de supports pour l'animation de groupes de parole destinés aux personnes accompagnées). Le volet accompagnement du dispositif a également permis de guider un groupe de professionnels et d'administrateurs dans l'écriture de la charte associative et d'un référentiel de bonnes pratiques, publiés et diffusés depuis 2012.

La démarche inclut par ailleurs les nécessaires réunions de partage entre les personnes ressources et la formalisation d'un plan d'action en direction des personnes accompagnées, des professionnels et des familles avec diffusion des documents élaborés, séances d'activités et d'information pour les résidents, création de nouveaux outils pour les professionnels, informations aux familles, manifestations et créations artistiques...

L'Unapei 60 a reçu plusieurs prix pour l'ensemble de ses démarches entre 2014 et 2017.

## **Éduquer et informer les personnes handicapées**

### **● Les mots pour le dire**

En dépit d'une mise en scène permanente de la sexualité, notre société se montre incapable d'en parler de façon simple et concrète. Mettre des mots sur la sexualité dans un objectif pédagogique oblige chacun à questionner ses représentations et à mettre en évidence ses propres lacunes et ses idées reçues. Le refus d'aborder ces questions sous prétexte que les personnes handicapées « n'y comprendraient rien » relève de l'aveu de faiblesse et de l'abus de pouvoir.

Quant à l'argument selon lequel « en » parler aurait un caractère incitatif et risquerait de réveiller des pulsions refoulées, il n'est guère valable. Certes l'imitation est l'un des ressorts de l'apprentissage. Mais seuls l'éducation, l'information et l'accompagnement permettent de dépasser la simple reproduction conjoncturelle de comportements et de tracer sa propre voie en confiance.



Refuser de mettre des mots sur ces questions ou les empêcher de s'exprimer revient symboliquement à interdire la sexualité. Le risque est de conduire les personnes en recherche d'information à se tourner, sans accompagnement, vers des sources d'information alternatives potentiellement inadaptées. Face au non-dit, le seul moyen d'en savoir plus est bien souvent le recours à la pornographie. Celle-ci impose un modèle inégalitaire et performatif qui met la personne en difficulté.

Parler de sexualité suppose d'instaurer un climat d'écoute respectueux, favorisant la prise de parole et l'émergence de questions.

*« Ça serait bien  
que j'aie quelqu'un.  
Et puis qu'on fasse un peu...  
Quand même ! Utiliser  
un peu les mots...  
charnels quoi... »*

Bertrand

## ● **Savoir-faire et savoir-être : premiers pas**

L'éducation sexuelle se limite trop souvent à une approche anatomique associée à une vision préventive, sanitaire et hygiéniste qui revient à présenter la sexualité uniquement comme un danger. La dimension affective et relationnelle est généralement occultée.

Il est grand temps de dépasser ces approches techniques et préventives pour travailler, avec les personnes handicapées intellectuelles, les savoir-être et les savoir-faire en matière de vie affective et sexuelle. Il est temps également de les associer à une réflexion collective et sociétale qui, jusqu'ici, parle beaucoup d'elles sans elles.

Ce travail éducatif doit pouvoir être réalisé à tous les âges de la vie. Il vise à dissocier sexualité et procréation et permet d'aborder de nombreux sujets tels que le respect, l'expression du consentement, la reconnaissance et la gestion des émotions, la sexualité dans la société.

Au-delà d'une approche strictement pédagogique, la question de l'estime de soi ne doit pas être oubliée car aimer quelqu'un, c'est aussi s'aimer soi-même, prendre soin de son corps, de sa santé, de son hygiène et de son apparence. De nombreux établissements ont par exemple développé des ateliers dits de « socio-esthétique » mêlant à la fois conseils pratiques « beauté-santé » et travail sur la valorisation de soi. Du rendez-vous informel à la visite accompagnée chez une esthéticienne en passant par le défilé de mode, ces initiatives intéressent tous les âges et tous les handicaps, y compris les plus lourds.

Les bénéfices d'une telle démarche au long cours sont réels et mesurables. Les personnes qui en bénéficient deviennent plus autonomes et sont davantage en capacité de savoir ce qu'elles veulent et ce qu'elles ne veulent pas, ce qu'elles peuvent faire, où et avec qui. À l'inverse, on constate un recul des comportements à risques, des attitudes jugées hâtivement comme déviantes – alors qu'elles ne sont souvent que des adaptations maladroites à un environnement contraignant –, des situations de frustration, d'agressivité et des grossesses non désirées.

## ● L'autisme, entre le tout et le rien

Les personnes ayant un trouble du spectre autistique<sup>3</sup> avec une déficience intellectuelle présentent des attentes et des besoins spécifiques en matière d'éducation sexuelle. Leurs difficultés à appréhender des informations générales données dans leur globalité les prédisposent notamment assez mal à participer, autrement que de façon symbolique, à un travail collectif tels que les groupes de parole. Ces personnes ont besoin d'une aide individualisée et concrète, à définir sur la base d'une évaluation des besoins, telle que la définissent les recommandations de la HAS. Il s'agit par là même de définir le profil de la personne, de bien identifier ses routines fonctionnelles et d'évaluer sa maturité physiologique afin de ne pas l'infantiliser ou, au contraire, de sur-interpréter ses comportements.

L'évaluation permet ensuite d'individualiser la réponse et de déterminer la stratégie la plus appropriée. Celle-ci peut s'appuyer sur un matériel sexopédagogique adapté permettant les expériences. Il ne s'agit en aucun cas de créer un besoin sexuel mais bien d'y répondre en accompagnant la personne vers une forme d'émancipation.

---

3. Nous basons notre réflexion sur des échanges avec Patrick Elouard, psychologue et sexologue, qui a notamment écrit « *L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle. La masturbation est une compétence* », AFD, 2010.

### **AIDERA Var** De jeunes autistes accompagnés dans la découverte de leur sexualité



#### **Décrypter les comportements et développer des stratégies pour mieux vivre dans son corps.**

À Toulon, l'IME La Frégate (association AIDERA-Var) accueille des jeunes de 6 à 21 ans, porteurs d'autisme avec déficience intellectuelle. À la puberté, ces jeunes se voient submergés de sensations et des pulsions nouvelles qu'ils ne comprennent pas et sont incapables d'exprimer, d'où une recrudescence des « comportements problèmes » (gestes impulsifs, parfois autodestructeurs, surcroît d'agressivité) qui laissent bien souvent leur entourage désarmé. L'infirmière et le psychologue de l'établissement ont construit une démarche sur mesure pour les aider à apprendre à vivre dans leur corps. Un long travail d'observation et d'évaluation permet d'abord de décrypter les comportements propres à chaque jeune et leur éventuelle signification sexuelle. Puis sont développées des stratégies individuelles pour leur apprendre à canaliser leurs pulsions et à acquérir les bons gestes afin de leur éviter de se blesser ou de se mettre en danger. Ce travail d'apprentissage mobilise tous les outils pédagogiques disponibles (outils PECS, jeux, vidéos, poupées, dessin...). Il est réalisé avec l'accord des familles et en lien étroit avec elles.

Pour accompagner cette démarche, il est recommandé de mobiliser des compétences en sexologie et en stratégies éducatives afin d'apporter des réponses complètes et de ne pas dissocier du reste tout ce qui semble, à tort ou à raison, relever du sexuel.

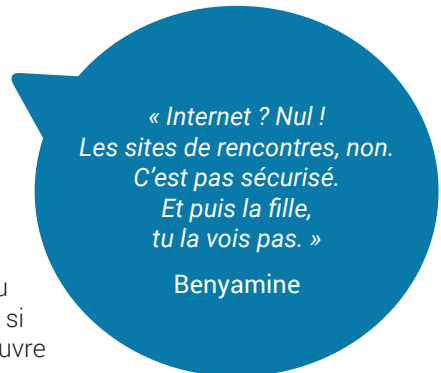
Il reste encore aujourd'hui une marge de progression importante pour mettre en cohérence les prises en charge pluridisciplinaires et trouver des ressources internes ou externes suffisamment formées et sensibilisées à la question spécifique des personnes avec TSA.

## ● Une information et des outils adaptés tout au long de la vie

L'éducation à la sexualité est clairement inscrite dans le Code de l'Éducation. Elle doit être dispensée à l'ensemble des élèves dans les écoles, les collèges et les lycées. Cette obligation s'applique également au secteur médico-social. Les jeunes accueillis en IME doivent eux aussi bénéficier de cet enseignement dont ils ont sans doute davantage besoin que leurs camarades du milieu ordinaire. À ce jour, aucune étude ne permet de savoir si cette éducation à la sexualité est réellement mise en œuvre et de quelle manière.

L'effort pédagogique en direction des personnes handicapées doit par ailleurs se poursuivre au-delà de l'âge scolaire. La loi prévoit ainsi qu'« une information et une éducation à la sexualité et à la contraception sont notamment dispensées dans toutes les structures accueillant des personnes handicapées ».<sup>4</sup>

4. Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception.



### CE QUE DIT L'ÉDUCATION NATIONALE

Selon le Code de l'Éducation, « une information et une éducation à la sexualité sont dispensées dans les écoles, les collèges et les lycées à raison d'au moins trois séances annuelles et par groupes d'âge homogène. Ces séances présentent une vision égalitaire des relations entre les femmes et les hommes. Elles contribuent à l'apprentissage du respect dû au corps humain » (art. L.312-16).

Une circulaire du ministre de l'Éducation nationale précise que « au sein des écoles et des établissements scolaires, tous les personnels, membres de la communauté éducative, participent explicitement ou non, à la construction individuelle, sociale et sexuée des enfants et adolescents ». (circulaire n° 2003-027 du 17-2-2003).



## Apei de Chambéry

### L'IME de Challes-les-Eaux fait entrer la vie affective

### et sexuelle dans sa culture d'établissement



#### **Une parole libérée, des professionnels formés, une démarche pleinement intégrée au projet « devenir adulte » porté par l'ensemble des établissements de l'APEI**

En 2011, l'IME de Challes-les-Eaux a inauguré, avec l'appui de la Fondation de France, un programme complet autour de la vie affective et sexuelle, en réponse à une attente des parents, inquiets devant le manque d'informations et de discussions proposées à leurs enfants sur ces questions. La démarche s'appuie sur des groupes de parole organisés en fonction de l'âge et du développement psycho-affectif des jeunes. L'objectif est de leur permettre de s'exprimer librement et de mettre, petit à petit, des mots sur leurs interrogations. Des réponses leur sont apportées sous forme d'informations collectives ou de façon plus individualisée, selon leurs besoins. Pour animer la discussion, des professionnels de l'établissement ont été spécialement formés. Ils interviennent en binômes et se retrouvent régulièrement en équipe pour faire le point et partager pratiques et informations.

À partir de ce travail, toute une chaîne d'éléments a été mise en place pour pérenniser la démarche et l'intégrer véritablement dans le quotidien de l'IME : rédaction d'une charte régulièrement réactualisée, formations, identification des relais extérieurs (centre de planification, professionnels de santé libéraux, psychologues, consultations spécialisées, etc.), information et accompagnement des proches aidants, partage d'expériences et réflexions autour des postures professionnelles. À partir de ce cadre, des outils viennent naturellement compléter le dispositif : outils favorisant l'autodétermination des personnes accueillies, montages vidéo de témoignages, etc. L'ensemble de la démarche est assorti d'une évaluation à chaque étape.

C'est ainsi que s'est construite en quelques années une véritable « culture » d'établissement autour de la prise en compte de la vie affective et sexuelle, du droit à être amoureux et à avoir une intimité, dans le cadre plus global de l'accompagnement à « devenir adulte » de l'association.

Cette possibilité offerte aux personnes handicapées intellectuelles d'accéder à une information adaptée et à une éducation sexuelle tout au long de leur vie est fondamentale. Elle répond tout d'abord, pour la plupart d'entre elles, à un besoin réel d'être accompagnées sur le sujet et permet à certaines de combler des lacunes liées à un parcours scolaire et institutionnel chaotique. Il faut souligner que les générations les plus âgées n'ont jamais réellement accédé à ces enseignements.

## Adapei 63

### 20 ans de travail de fond avec les résidents du foyer des Rivalières



#### Le résident au centre du dispositif : un véritable enjeu citoyen

Cela fait plus de 20 ans que le foyer d'hébergement des Rivalières s'est saisi de la question de la vie affective et sexuelle, en réponse, à l'origine, à la circulaire relative à la prévention de l'infection à VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales\*. Comment, en effet, parler de prévention Sida, sans engager une réflexion sérieuse sur la sexualité ?

D'année en année, l'établissement a mené un travail de fond s'appuyant au départ sur une personne ressource, spécialement formée, et sur l'organisation de groupes de parole avec les résidents.

Pour que la confiance s'instaure, il a fallu du temps mais aussi un réel investissement de la direction et un soutien des familles, régulièrement informées. Le thème de la vie affective et sexuelle a finalement été inscrit dans le projet d'établissement. Il fait aujourd'hui partie intégrante de la vie du foyer dont chacun reconnaît avec le recul, qu'elle est plus apaisée que par le passé. En effet, tous s'accordent à dire que c'est le fait d'interdire ou de nier qui provoque la violence et la recherche de transgression et non l'inverse.

Les résidents se sont totalement approprié la démarche et sont désormais à l'origine de toutes les demandes, individuelles ou collectives. Les choses se font naturellement et de nombreux couples se sont formés. Le climat bienveillant et ouvert au Foyer, unanimement salué par les résidents, est d'ailleurs un point très positif des évaluations externes.

L'établissement a également engagé une importante réflexion avec l'Esat pour discuter de la place de la vie affective et sexuelle sur le lieu de travail et de la cohérence des postures éducatives entre le travail et l'hébergement. D'autres chantiers sont à l'ordre du jour, en matière de dialogue inter-établissement et d'échange de pratiques au sein de l'Adapei 63.

\* Circulaire DAS/TS1 n°96-743 du 10/12/1996.

*« J'ai eu des relations d'amour. Ça a duré, mais elle a eu des enfants avec deux personnes. Du coup, on s'est quittés. Ça fait pas souffrir mais bon, c'est quand même douloureux. Pourquoi elle est pas restée avec moi ? On était bien ensemble. »*

Pascal



## Des groupes de parole pour tous les publics

Les espaces d'échange et les groupes de parole entre pairs sont les premiers outils pour lever les tabous, libérer la parole, susciter les questions et tenter d'y répondre.

### ► Jeune public

Les groupes de parole peuvent s'inscrire dans le projet éducatif de chaque jeune tout au long de sa vie dans la structure. Ils sont adaptés à l'âge, au sexe et au développement des jeunes.

### ► Public adulte

Les groupes de parole sont proposés aux adultes sur la base du volontariat.

### ► Familles et proches aidants

Les débats, les cafés-parents ou autre à destination des proches sont autant d'opportunités d'échanger entre pairs et de se sentir moins seuls et démunis sur ces questions d'intimité qui mettent toujours mal à l'aise.

### ► Professionnels

Les ateliers d'échanges de pratiques permettent de prendre conscience et d'adapter ses postures professionnelles, de s'affranchir au maximum de ses représentations et de rechercher en équipe des pistes concrètes d'amélioration de la vie des personnes accompagnées.



---

## UNE GRANDE VARIÉTÉ D'OUTILS SEXO-PÉDAGOGIQUES



Il existe une grande variété de matériel pédagogique et éducatif pour accompagner et guider les personnes handicapées dans la découverte de leur sexualité (voir ressources page 47). L'utilisation de ces outils vise à favoriser l'expression de pensées, de connaissances et d'émotions jusque-là trop souvent intériorisées.\* Elle n'a toutefois de sens et d'intérêt que si elle s'appuie sur un diagnostic et un repérage des besoins et est pleinement adaptée à la compréhension et aux intérêts des personnes rencontrées. Le matériel sexo-pédagogique choisi doit privilégier la multimodalité sensorielle (manipulable et visuel, visuel et sonore) et s'adapter aux techniques de communication alternatives lorsqu'elles sont mises en place. Une bonne coordination entre les professionnels in situ et les intervenants éventuels est indispensable.


\* Catherine Agthe Diserens, *Sexualité et handicaps, entre tout et rien*, éditions Saint-Augustin, 2013.

---

## Un dialogue indispensable avec les familles et les proches

Si l'isolement, la peur de mal faire et de se montrer trop intrusifs dissuadent bien souvent les parents et les proches d'une personne handicapée d'aborder avec elle le sujet de la vie affective et sexuelle, ils n'en reconnaissent pas moins son importance. Sur ces questions, les familles sont réellement en attente de complémentarité avec les professionnels<sup>5</sup>. Les associations et les services d'action familiale ont donc un rôle primordial de soutien et de conseil à jouer.

Le dialogue avec les professionnels et une information claire sur ce qui est proposé en termes d'accompagnement contribuent à rassurer les familles et à les positionner comme de véritables partenaires. Ces échanges sont indispensables pour croiser les regards et les analyses et développer la triple expertise personnes handicapées/familles/professionnels, qui garantit la cohérence des actions menées.



*L'éducatrice – Papa et maman en ont assez ?*  
*Claire – Non ! (elle se désigne)*  
*L'éducatrice – Toi ? Toi tu en as assez... d'être chez papa maman ?*  
*Claire – Oui !*

*Claire (une jeune femme polyhandicapée)*

### ● Ouvrir des espaces de parole entre les familles

Les situations des familles et leur approche du sujet sont très diverses. Certaines interfèrent sans le savoir sur un accompagnement déjà mis en place. D'autres sont très éloignées des acteurs associatifs qui pourraient leur apporter un soutien (familles de personnes handicapées non accueillies en établissement ou accueillies dans des structures loin de chez elles...).

Les espaces de parole organisés par les services d'action familiale sont l'une des premières réponses à mettre en place pour toucher ces familles et les aider à s'approprier ces questions. Ils permettent de les rassembler autour de la problématique, de partager les ressentis, les questionnements, leurs expériences sur des sujets délicats qui impactent leur vie d'une manière ou d'une autre.

Café des parents, soirées thématiques, de nombreuses formules existent. Nous en présentons ici quelques-unes. Elles ne doivent pas rester ponctuelles ou localisées. Il y a là un champ à investir pour l'action familiale afin d'inventer et de pérenniser des actions régulières entre familles.

---

5. « Enquête familles », Commission Vie sociale et personnelle de l'Unapei, juin 2013 : 70 familles sur 82 répondants expriment clairement cette attente de complémentarité avec les professionnels.

Autre enjeu pour les associations : la création d'outils de formation et d'information formalisés. En la matière, il existe une offre importante pour les professionnels et les personnes handicapées, mais elle est moins développée en direction des familles pour lesquelles des supports et des formats adaptés restent à inventer.

Au-delà des actions pédagogiques encadrées, les personnes handicapées doivent pouvoir aussi accéder par elles-mêmes à l'information et à certains messages de prévention. Des supports adaptés leur sont directement destinés.  
(Voir Ressources page 45)

---

## DIVERSIFIER LES SOURCES D'INFORMATION ET DE SENSIBILISATION DES PROCHES



Les associations travaillant sur les questions de vie affective et sexuelle veillent généralement à associer les familles le plus étroitement possible à leur démarche. Comme le soulignent les Papillons Blancs d'Alsace, qui ont inscrit le rôle des familles dans le cadre de référence sur lequel ils ont fondé leur action, il est indispensable d'« *aller au-delà de la simple information* » et de « *rechercher une compréhension des actions engagées, une participation et une adhésion des familles au projet de la personne.* » Les soirées thématiques et les colloques ont un rôle important et permettent de prendre date, mais elles ont un impact limité dans le temps et par le nombre de personnes touchées.

En complément, certaines associations choisissent de miser sur des actions plus régulières, inscrites dans la durée, qui peuvent prendre différentes formes : café des parents, petit-déjeuner des familles, réunions d'établissements, CVS, réalisation de vidéos, recueil de témoignages...

La démarche artistique est elle aussi un formidable vecteur d'information, de prise de conscience et de fierté pour les personnes comme pour les parents. Signalons à ce titre deux initiatives intéressantes récentes : le spectacle *Nous aussi je t'aime* de l'Unapei 60\* et la comédie musicale *Le Train des désirs*, de l'Apei de Dieppe\*\*. Tout ce travail favorise les échanges et permet aux familles de s'approprier le sujet et parfois de prendre conscience du potentiel de leurs enfants.

\* [unapei60.org](http://unapei60.org)

\*\* [www.apeidieppe.fr](http://www.apeidieppe.fr) - Rubr. « Les projets »



PARTIE 3

# Un enjeu d'accompagnement

**S'épanouir dans sa vie intime suppose d'apprendre à s'aimer soi-même et à aimer l'autre, de pouvoir faire des rencontres, de vivre des expériences, d'avoir accès à la sexualité, sans jugement normatif, et, peut-être, de construire un avenir avec l'autre. Seule une démarche globale, inscrite dans la durée, permet d'accompagner un tel parcours.**

Il n'existe pas de recette pour réussir une histoire d'amour. Accompagner la vie affective et la relation amoureuse relève donc toujours du défi. Dans le contexte du handicap intellectuel, tout l'enjeu est de trouver le bon équilibre pour accompagner la personne avec mesure, sans lui imposer une vision normative (idéalisations du couple, obligation de fidélité, identité sexuelle...) et évitant le double écueil de l'intrusion et de la surprotection. La personne doit pouvoir conserver toute sa liberté d'expérience et apprendre à affronter les inévitables ruptures et conflits.

L'accompagnement à la prise d'autonomie doit par ailleurs pouvoir se faire de façon continue, sans rupture, afin d'apporter à chaque personne, selon ses besoins, les savoirs, savoir-être et savoir-faire correspondant à chaque étape de sa vie.

## Les enjeux d'une triple expertise

Les professionnels ont un rôle de premier plan à jouer dans cette démarche à travers le pilotage et la coordination des actions ou l'animation d'ateliers. Mais l'accompagnement ne peut reposer sur une seule personne dédiée. Dans le contexte d'une association ou d'un établissement, il est du ressort de toute l'équipe, éducative, technique et dirigeante. Comme le souligne le psychologue Denis Vaginay, cette approche globale n'est pas



*Au cours d'un récent déménagement dans le foyer où il vit, mon fils a pris tout le monde de court laissant entendre qu'il souhaitait avoir un lit deux places. Personne n'avait songé qu'à 25 ans, il puisse avoir cette idée ! « Pour quoi faire, s'est-on demandé, puisqu'il vit seul ? ».*

*Au fur et à mesure qu'un enfant grandit, il change de lit, passe du lit cage au lit une personne puis au lit double. Chaque changement est une étape et un motif de fierté.*

*Les jeunes adultes en situation de handicap sont souvent privés de cette fierté parce que personne n' imagine qu'ils pourraient avoir l'usage d'un lit double. Et pourquoi pas ? Laissons nos enfants grandir sans avoir à se justifier !*

Anne Dasnoy-Sumell, gestalt-thérapeute, mère d'un fils trisomique.



neutre : elle induit chez la personne handicapée l'idée que la question est naturelle et ne se limite pas à un cadre restreint et spécifique<sup>1</sup>.

La démarche associative, telle que présentée précédemment (voir p. 10), autorise cette transversalité. Nourrie de la triple expertise professionnels / parents / personnes handicapées, elle implique toutes les parties prenantes dans une dynamique collective :

- les personnes handicapées trouvent l'occasion de s'exprimer et de prendre une part active et valorisante sur des sujets généralement tabous ;
- les professionnels trouvent dans le partenariat avec les familles un cadre pour sécuriser leurs actions ;
- les familles participent concrètement à l'épanouissement de leurs enfants sur le sujet sans s'immiscer dans leur intimité<sup>2</sup>.

Toutes les associations ayant opté pour ce type d'approche ont pu constater que, dès l'instant où les non-dits sont levés, les discussions perdent en affect et gagnent en efficacité.

Cet engagement partagé présente par ailleurs l'avantage d'inscrire les actions dans l'espace et dans la durée et permet d'éviter des retours en arrière insécurisants et préjudiciables pour tous.

## Un environnement bienveillant et adapté : choisir son lit, choisir sa vie

L'amour est un facteur d'épanouissement personnel susceptible de se heurter à l'entourage de la personne, qu'il soit familial ou « institutionnel ». « Autoriser » la vie affective et sexuelle ne suffit pas. Encore faut-il la penser dans son environnement. Ne pas adapter les lieux et les organisations revient de fait à interdire tout rapprochement.

*« J'aimerais bien sortir avec une fille. Mais dans la famille d'accueil, bon... Vaut mieux avoir un appart tout seul pour avoir une vie affective. C'est beaucoup mieux. »*

Benyamine

Beaucoup de comportements, jugés inappropriés ou déviants, ne sont, en réalité, que des tentatives d'adaptation à un environnement contraignant<sup>3</sup> et témoignent d'une recherche de plaisir maladroite. Comment deux travailleurs en externat, qui ne se rencontrent que sur leur lieu de travail, peuvent-ils vivre une relation amoureuse ?

1. Voir Denis Vaginay « Une sexualité pour les personnes handicapées », p.202, Éditions Chronique Sociale, 2014

2. « Enquête familles », commission vie sociale et personnelle de l'Unapei, juin 2013.

3. Source Denis Vaginay, op. cit.

En dehors des lieux les plus improbables (toilettes, buisson, parking, arrière du bus...), quels espaces peuvent-ils investir pour trouver leur intimité sans être réprimandés pour exhibitionnisme ou perversion ?



## Des occasions pour se rencontrer, se retrouver et partager ses sentiments

**Tout au long de l'année, les associations organisent des moments festifs ou de convivialité qui sont autant de moment de rencontres pour les participants.**

Dans certains cas, ces événements s'inscrivent directement dans une logique de prise en compte de la vie affective et sexuelle. C'est dans cet esprit que l'Apei de Dieppe programme chaque année des soirées Saint-Valentin et propose des groupes de développement des habilités sociales. C'est également pour favoriser les rencontres en un cercle plus élargi que les Papillons Blancs d'Alsace ont intégré un réseau inter-associatif au niveau du territoire.

Afin de permettre aux personnes accompagnées d'exercer leur liberté amoureuse, certains établissements font preuve d'imagination pour échapper aux limites à l'intimité imposées parfois par un cadre bâti inadapté. Sorties à deux, week-end en amoureux, séjours de vacances\* sont autant de réponses apportées aux aspirations légitimes des résidents. Lorsqu'une demande se présente, la réflexion est posée en équipe en vue de toujours rechercher le juste équilibre entre protection et liberté des personnes. Ces possibilités offertes aux personnes de vivre leur vie amoureuse sont bien souvent inscrites dans la charte associative. La question des séjours de vacances mérite une attention particulière. Il existe encore souvent un décalage entre les pratiques avancées de certains établissements médico-sociaux et la politique des organismes de vacances adaptées. L'accueil des vacanciers y reste parfois infantilisant et il est fréquent que des couples soient contraints de se séparer pendant leur séjour, ce qui est anormal et irrespectueux. Si, là encore, rien n'est simple en termes d'accueil, d'hébergement et de sécurité, il serait souhaitable qu'un travail sur le sujet soit engagé plus fermement.

\* Source : « Enquête professionnels », commission vie sociale et personnelle, Unapei, juin 2013.



Les solutions pour lever ces obstacles sont parfois difficiles à mettre en œuvre et doivent, encore une fois, s'inscrire dans une démarche globale d'éducation, d'accompagnement et de prévention. Dans ce cadre, différentes pistes peuvent être explorées :

- aménagements du bâti (y compris ancien) : création d'espaces privatifs, aménagement de studios pour couples, ouverture de portes communicantes entre deux chambres individuelles, etc. Dans les logements, les aménagements modulables garantissent la possibilité de retours en arrière de façon à ne pas imposer aux personnes une linéarité de parcours de fait ;
- solutions d'ordre organisationnel : possibilité d'accueillir un partenaire extérieur dans sa chambre, procédures permettant de respecter et/ou d'aménager des temps d'intimité.

Reconnaître le droit à une vie affective et sexuelle revient aussi à donner aux personnes – qu'elles vivent en établissement, en famille ou en habitat autonome – la possibilité de s'exprimer, de sortir de leur isolement affectif, de faire des rencontres et de nouer des relations.

Des initiatives peuvent rapidement et efficacement être mises en place pour faciliter ces interactions sociales. L'objectif est bien de donner un coup de pouce aux personnes pour leur permettre d'étendre leur réseau social, de partager des loisirs, de vivre finalement ces expériences heureuses et malheureuses qui leur permettront de se construire et, comme tout un chacun, de maîtriser leur vie affective et sexuelle dans la mesure de leurs possibilités.

Cette capacité à s'autodéterminer et à agir selon ses choix doit pouvoir se retrouver dans les projets personnalisés. Se rapprocher d'un ami qui a déménagé ou demander la même orientation que sa compagne, peut être un élément décisif et incontournable dans la construction du parcours de la personne handicapée et dans son épanouissement.

(À propos des éducateurs)

« Il faut leur autorisation pour pouvoir dormir avec la personne que l'on aime alors que normalement on ne devrait pas avoir à le demander.

Certes il y a un règlement mais on ne fait de mal à personne ! »

Jean-Philippe

« Au foyer, les professionnels et les couloirs causent... »

Rodolphe



## Quelle intimité pour les personnes plus lourdement handicapées ?

### **Bienveillance et ingéniosité sont indispensables pour faciliter l'accès au corps et au bien-être.**

Coincées entre une mobilité restreinte et des possibilités de communication limitées, les personnes les plus lourdement handicapées sont encore trop souvent considérées comme des objets de soin que comme des êtres capables de désirs.

Si elles ne sont pas toujours en capacité de partager leur intimité, au moins faut-il leur laisser la possibilité de la vivre pour elles-mêmes et de ressentir un plaisir à être.

C'est avant tout une affaire de bienveillance mais aussi de repérage des besoins. Pour les personnes très dépendantes de ses FAM et MAS, l'Adapei 42 réfléchit par exemple à des aménagements, du plus simple au plus compliqué. Fixation de miroirs pour mieux percevoir son corps, aménagements d'espaces individuels d'intimité, transformation temporaire d'une salle snoezelen en chambre de couple pour permettre un rapprochement intime, etc. L'enjeu est de répondre au maximum à un besoin individuel dans un cadre collectif parfois contraignant.

La réflexion tourne également autour des pratiques professionnelles pour permettre de préserver des temps d'intimité et d'autoérotisme en organisant par exemple un aménagement du port des couches afin de laisser une possibilité de contact avec les zones érogènes. Cette attention pendant les nuits et les temps de sieste se fait le plus souvent avec la totale approbation des familles qui se voient rassurées sur la prise en compte de la satisfaction du désir de leur proche.

D'autres établissements mettent à profit l'existence d'équipements pour favoriser l'accès au corps et le bien-être des personnes. L'Apei de Dieppe a fait le choix d'optimiser l'utilisation de ses équipements de bien-être dans ses différents établissements (balnéo, salons d'esthétique, Snoezelen) et de les mutualiser en vue de créer une offre commune, accessible à tous. Cette réflexion sur l'accès au bien-être, notamment pour les personnes polyhandicapées et autistes, s'intègre pleinement dans le plan d'action pour la prise en compte de la vie affective et sexuelle dans le secteur adulte.



## Accompagner la sexualité

L'absence de vie affective et sexuelle satisfaisante est susceptible de créer des désordres et des difficultés importantes tant pour la personne handicapée elle-même que pour son entourage proche (famille, personnel éducatif).

Pour autant, la sexualité ne doit en aucun cas être réduite à l'acte sexuel lui-même. Au-delà des injonctions et de la vision très normative portées par notre société, toute personne exprime, à sa manière, le besoin de (se) toucher, d'être regardée, de s'intéresser à l'autre. En la matière, les personnes handicapées intellectuelles ne font évidemment pas exception.

Les accompagner dans l'expression de leur vie affective et sexuelle consiste d'abord bien souvent à les aider à se créer un espace d'intimité, à développer un réseau social, à sortir de leur solitude, à apprendre à séduire, etc.

Autre étape : la découverte du corps pour laquelle l'éducation à la sexualité ne suffit pas toujours. Se découvrir soi-même, (re)prendre contact avec son corps et ses sensations, faire l'expérience de la sensualité sont autant de préalables à l'acte sexuel partagé avec une autre personne.

Pour dépasser leurs difficultés, certaines personnes ont besoin de l'aide d'un tiers. Une aide que les professionnels n'ont pas le droit de leur apporter et qui est, par ailleurs, difficilement gérable pour les familles.

En l'absence d'alternative autorisée et encadrée, il arrive – de nombreux témoignages en attestent – que des proches prennent eux-mêmes en charge cette assistance sexuelle ou accompagnent la personne vers des prostitué(e)s. Ces situations particulièrement délicates soulèvent des questions éthiques et légales, mais posent également le problème de la distance et des limites dans l'intervention des proches auprès de la personne handicapée.

La meilleure alternative consisterait à recourir à des professionnels spécifiquement formés. Elle viserait à apporter des réponses très concrètes

et à dispenser des apprentissages pratiques (comment se masturber sans se blesser, comment mettre un préservatif...), tout en garantissant la distance nécessaire du personnel éducatif et des proches.

Cette intervention irait au-delà de la fourniture d'une prestation sexuelle génitale systématique. Elle s'inscrirait davantage dans une logique d'éducation, comme un maillon de la chaîne de compétences.

*« Y a des moments,  
je me demande comment  
j'arrive pas à avoir une amie.  
Je me demande pourquoi.  
Pour moi, c'est une injustice,  
quoi ! »*

Bertrand

Contrairement à certains pays, la France ne reconnaît pas le statut d'assistant sexuel. De nombreuses associations, dont l'Unapei, appellent à la réouverture du débat sur cette question, considérant que l'accès à la sexualité contribue au bien-être et à la qualité de vie des personnes handicapées sur lesquels elles fondent leur action.

« Ce qui est dur à vivre, c'est que notre entourage n'arrive pas à se mettre à notre place et à comprendre le handicap. Ils ont peur qu'on échoue et qu'on n'arrive pas à être à la hauteur. »

Jean-Philippe



## Mon Amoureux, un court-métrage pour comprendre les enjeux de la pédagogie et de l'accompagnement

Pour les personnes handicapées, l'accès à la sexualité est un droit et une condition de bien-être, mais en la matière, les bons sentiments ne suffisent pas. Une vraie démarche de pédagogie, d'apprentissage et d'accompagnement est indispensable pour éviter certaines situations difficiles. Tel est l'argument principal de *Mon amoureux*, court-métrage de Daniel Metge, réalisé en 2011 (durée : 23 min). Il met en scène Lorie et Romain, deux résidents d'un institut spécialisé qui décident de partir à la campagne passer un week-end en amoureux, avec la complicité d'Estelle, la sœur de Lorie, qui les accompagne. La jeune femme entend donner au jeune couple l'occasion d'avoir son premier rapport sexuel.

L'intention est louable, mais les choses se compliquent au fur et à mesure qu'approche l'instant attendu. Comment procède-t-on quand on n'a pas eu accès à une éducation sexuelle, qu'on n'a pas appris les gestes, qu'on ne sait pas, par exemple, utiliser un préservatif ? Faut-il avoir été abordées plus tôt, toutes ces questions ignorées se posent brutalement, et avec une certaine crudité, à la sœur qui doit improviser...



Disponible en DVD - [www.swanfrance.com](http://www.swanfrance.com)

## Contraception et stérilisation : les impératifs d'une démarche éclairée

Pendant longtemps, la contraception a été la seule réponse proposée par la société aux jeunes femmes concernant leur vie sexuelle, réelle ou supposée. Utilisée systématiquement à titre préventif, elle était prescrite sans distinction ni adéquation avec leurs besoins, et conditionnait même parfois l'entrée en établissement.

Comme dans tous les autres domaines de sa vie, la personne accompagnée doit être mise en situation de décider par elle-même de recourir ou non à la contraception et d'en choisir la forme. Les méthodes contraceptives ont en effet beaucoup évolué et permettent aujourd'hui de mieux s'adapter aux besoins des personnes, hommes et femmes.



### SANTÉBD : DES FICHES EN FACILE À LIRE ET À COMPRENDRE SUR LA CONTRACEPTION

Conçues par l'association CoActis, les fiches illustrées SantéBD rendent accessible l'univers de la santé aux personnes handicapées. Rédigées en Facile à lire et à comprendre par un comité d'experts, elles détaillent en image, étape par étape, tous les types de soins et d'interventions médicales dans une douzaine de domaines. Elles permettent notamment de mieux préparer les consultations médicales. Sur la centaine de fiches existantes, continuellement enrichie, plusieurs portent sur la gynécologie et la contraception. Cet outil unique et entièrement gratuit est librement accessible (et personnalisable selon l'âge et le sexe) sur Internet (<https://santebd.org>), mais également au format vidéo sur la chaîne Youtube SantéBD ou via l'application SantéBD.





Cette capacité d'autodétermination passe par une éducation sexuelle tout au long de la vie (*voir chapitre II, p. 19*) et par un accès à la prévention qui ne doit, du reste, pas se limiter au risque de grossesse non désirée et doit également porter sur les IST (Infection sexuellement transmissible)<sup>4</sup>.

Quant à la stérilisation à visée contraceptive par la ligature des trompes ou des canaux déférents, elle est strictement encadrée par la loi depuis 2001<sup>5</sup> :

- elle ne peut être pratiquée sur une personne mineure ;
- chez une personne majeure, elle ne peut être pratiquée que si la personne intéressée « a exprimé une volonté libre, motivée et délibérée en considération d'une information claire et complète sur ses conséquences » ;
- enfin, chez une personne majeure protégée (tutelle ou curatelle), elle ne peut être envisagée que lorsqu'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en œuvre efficacement, et après une décision du juge des tutelles.



**« Une contraception personnalisée, réversible est proposée dans le cadre du projet individualisé et toujours associée à un accompagnement et à un suivi médical approprié. Toutes les ressources de la pédagogie sont utilisées pour faire participer la personne à cette décision et lui permettre de mesurer les enjeux d'une sexualité non maîtrisée. »**

Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales - Livre Blanc, Unapei (2013)



---

4. Circulaire DAS/TS1 n°96-743 du 10/12/1996 relative à la prévention de l'infection à VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales.

5. Code de la santé publique, art. L2123-1 et 2123-2.

## Désir d'enfant et parentalité

### ● Pourquoi la question de parentalité ne peut plus être esquivée ?

Le désir d'enfant et la parentalité sont désormais une réalité chez les personnes handicapées intellectuelles, qui les revendiquent pleinement au nom du droit, propre à chaque être humain, de gouverner sa vie. En 2004, déjà, une enquête réalisée par le laboratoire de recherche PADI (Parents avec une déficience intellectuelle) de Lille constatait l'augmentation du nombre de personnes handicapées intellectuelles ayant accédé à la parentalité<sup>6</sup>. Depuis lors, partout en France, les acteurs de terrain constatent une accentuation de cette tendance et commencent à l'évaluer localement. Cependant, aucune étude approfondie n'a été réalisée sur le sujet.

« J'aimerais bien... vivre avec elle, créer une famille, avoir des enfants... Que je sois... C'est pas facile à dire... C'est d'être avec elle, dormir avec elle et tout ça, quoi. »

Un jeune homme

Cette aspiration s'inscrit dans la continuité d'une éducation à la vie affective et sexuelle favorisant l'accès à des rencontres amoureuses et à une vie en couple. Mais elle est aussi la résultante du passage d'une logique de prise en charge à une logique d'accompagnement, impulsée par les lois de 2002 et de 2005. Les personnes handicapées intellectuelles sont encouragées à trouver leur place dans la société et à y construire leur vie en développant leur autonomie, en accédant à un travail, à un logement... Elles souhaitent ainsi s'inscrire naturellement dans la norme, réelle ou supposée, de la société et envisagent, pour certaines, la naissance d'un enfant comme le marqueur d'une vie pleine et réussie.

L'épanouissement de la personne figure désormais au cœur des projets institutionnels<sup>7</sup>. L'autodétermination est valorisée dans tous les domaines de la vie, y compris dans celui de la parentalité. Vouloir faire un enfant peut procéder d'un acte d'amour, d'un élan vital, mais c'est aussi une façon de révéler sa sexualité, de revendiquer son indépendance, de ritualiser concrètement le passage à l'âge adulte. Le désir d'enfant oblige finalement l'entourage à envisager la possibilité d'une vie de famille, à réfléchir à l'autonomie, au logement...

L'évolution des publics accueillis dans les établissements et services médico-sociaux et l'arrivée de nouveaux profils – personnes handicapées psychiques et/ou en situation d'insertion, déjà en couple, en charge de famille ou exprimant peut-être plus directement leur désir d'enfant – contribue également à bousculer les pratiques et les habitudes.

6. Enquête « Déficience intellectuelle et parentalité », laboratoire de recherche PADI (Parents avec une déficience intellectuelle) de Lille, décembre 2004. L'augmentation de ces situations de parentalité est également constatée sur un département de référence, la Seine-Maritime, par Bertrand Morin, dans son ouvrage « Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap », *Chronique sociale*, 2013, p.22-23.

7. Source Bertrand. Coppin, « Être parent avec une déficience intellectuelle. », *Contraste* 1/2005.

Quelles que soient les causes de son émergence, la question de la parentalité ne peut donc être esquivée. Elle interroge les familles, les associations et les établissements sur leur engagement au côté des personnes handicapées intellectuelles. Pourquoi serait-il essentiel de les accompagner dans toutes les étapes et dans tous les domaines de la vie, à l'exclusion de celui-ci ? Cela reviendrait indirectement à considérer que les personnes handicapées sont par nature indignes de donner naissance, et s'inscrirait en pleine contradiction avec le principe d'une société solidaire et inclusive, fondée sur la promotion de la personne, l'autodétermination et la participation à la vie sociale.

La question n'est donc plus de savoir s'il faut ou non promouvoir la parentalité mais bien d'accompagner au mieux les personnes handicapées intellectuelles dans l'expression de leur désir d'enfant.

### ● Le désir d'enfant doit pouvoir s'exprimer

Rien ne prépare les personnes handicapées intellectuelles à devenir parents<sup>8</sup>. La persistance du tabou autour de la parentalité ou l'affirmation de leur incapacité à avoir des enfants ont créé un vide autour de la question.

De nombreuses familles sont d'ailleurs souvent loin d'imaginer que le désir d'enfant préoccupe leur proche handicapé. Certaines redoutent la répétition du handicap ou craignent de devoir prendre en charge l'enfant à venir pour éviter son éventuel placement. D'autres ont peur d'être contraintes de rechercher une nouvelle solution d'accueil ou d'hébergement pour leur proche et son enfant.

Toutes ces interrogations sont évidemment légitimes. Elles ne doivent pas pour autant conduire au déni et au silence autour de la question. Bien au contraire. À l'instar de l'éducation à une vie affective et sexuelle, aborder ouvertement la question du désir d'enfant n'encourage pas à la grossesse !

Cela permet au contraire à chacun d'exprimer ses aspirations et ses angoisses et d'y réfléchir de manière moins passionnée et plus réaliste. À l'inverse, le silence, le refus de dialoguer voire l'infantilisation risquent de conduire certaines femmes à ne parler que très tardivement de leur grossesse, les privant ainsi d'un accompagnement précieux.

Il est souvent difficile pour les personnes handicapées intellectuelles de se projeter dans la réalité de la vie



8. Source Bertrand Morin, « Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap », éditions Chronique sociale, 2013 et Bertrand Coppin, « Être parent avec une déficience intellectuelle. », *Contraste* 1/2005 (N° 22 - 23), p. 285-314.

de parents et d'en mesurer l'incidence sur leur vie quotidienne et leur vie de couple. Seul un échange ouvert et sans jugement peut les amener à dépasser le simple désir de grossesse ou de tenir un bébé dans leurs bras pour s'interroger sur la nature de leur envie et sur l'engagement qu'elle représente dans la durée.

Évoquer les étapes de la vie d'un enfant, inviter la personne à faire le point sur elle-même avant d'envisager la relation à l'autre sur le long terme lui permettra de se projeter comme parent ou, à l'inverse, de faire le choix éclairé et librement consenti de renoncer à ce projet.

## Associations Papillons Blancs du Nord

### Le SAAP, un service d'aide et d'accompagnement à la parentalité

#### Un étayage apporté aux jeunes parents de la maternité jusqu'aux 6 ans de l'enfant.

Aux jeunes parents en situation de handicap intellectuel, trop souvent confrontés au placement de leur enfant, les associations Papillons Blancs du Nord ont souhaité ouvrir des perspectives plus positives en leur proposant un service dédié : le Service d'aide et d'accompagnement à la parentalité (SAAP).

Le premier service a été créé en 2002 à Mouvaux (Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing) avec le soutien de la Direction Enfance/Famille du Conseil départemental, avant d'essaimer sur huit autres associations du Nord.

L'accompagnement est assuré le plus souvent au domicile par des éducateurs. Il vise à développer les compétences parentales. Ces interventions sont construites sur mesure à partir des demandes des jeunes parents et en fonction de leur environnement. L'étayage peut commencer dès la période périnatale et ne doit pas excéder les 6 ans de l'enfant, l'objectif recherché étant l'autonomisation. Le relais est ensuite assuré, selon les cas, par des dispositifs de droit commun et/ou médico-sociaux.

À l'accompagnement individuel s'ajoutent des actions collectives permettant aux parents de se rencontrer, de partager leurs expériences et de participer ensemble à des ateliers autour de différents thèmes. Le SAAP s'inscrit étroitement dans un réseau de partenaires (maternité, réseau périnatal, services petite enfance, l'école). Les liens établis avec ces acteurs de droit commun facilitent le passage de relais lorsque l'intervention du SAAP s'arrête.

Fin 2018, quelque 156 familles étaient accompagnées par les 9 SAAP du Nord, qui souhaitent aujourd'hui essaimer sur d'autres territoires.





## L'enfant arrive : accompagnement précoce de l'enfant et de ses parents

En règle générale, tous les parents savent qu'il faut nourrir, laver, protéger et aimer leur enfant. S'ils peuvent avoir besoin de conseils pratiques pour pallier leur éventuelle maladresse, l'accompagnement qui leur est apporté ne doit pas se limiter à la seule question des soins. L'enjeu est aussi de les aider à établir des liens affectifs précoces et durables avec l'enfant afin de prévenir d'éventuels troubles de l'attachement. Les difficultés d'interaction avec l'enfant tiennent moins aux limites intellectuelles des parents qu'à d'autres facteurs : le contexte socio-économique, les modèles culturels et familiaux, leur état de santé physique et moral, les regards portés par l'entourage, les contraintes et restrictions imposées par la parentalité<sup>9</sup>...

« J'ai quatre enfants.  
Ils sont placés. Il va y avoir  
14 ans qu'ils sont placés.  
Si j'avais eu l'aide de  
maintenant avant, j'aurais  
encore mes enfants avec moi.  
Ça me fait mal qu'ils  
sont là-bas. »

Nathalie

### ● Une aide à la parentalité adaptée et équilibrée

Qu'est-ce qu'être parent au XXI<sup>e</sup> siècle dans la société occidentale ? Selon le contexte et le milieu socioculturel, le modèle familial peut aujourd'hui prendre des formes très variées : monoparentalité, homoparentalité, beau-parentalité, parentalité à temps partiel... Cette grande diversité de situations conduit à envisager la parentalité autrement que dans le cadre traditionnel du couple parental. Pourquoi en serait-il autrement pour les personnes handicapées intellectuelles ?

9. Sur ces questions, voir : *Vie affective, relationnelle et sexuelles des personnes déficientes mentales*, p.289, sous la direction de Michel Mercier, Hubert Gascon et Geneviève Bazier (Presses universitaires de Namur, 2006) et « Être parent avec une déficience intellectuelle. », par Bertrand Coppin, *Contraste* 1/2005 (N° 22 - 23).

Une société solidaire et inclusive revendiquant l'autodétermination et le pouvoir d'agir pour les personnes handicapées ne peut plus se satisfaire d'une parentalité confisquée<sup>10</sup> aboutissant systématiquement au placement des enfants. La question du soutien à l'« handiparentalité » devient incontournable. Elle porte sur un double enjeu :

- apporter aux enfants un environnement adapté afin de leur permettre de grandir et de se développer dans les meilleures conditions et en toute sécurité ;
- proposer aux parents un accompagnement équilibré, librement consenti, non intrusif et correspondant à leur besoin. Seule une collaboration fondée sur la confiance, dès la grossesse, peut aboutir à un travail constructif et durable.

« Nous, on envisage de prendre un appart'... Partir, partir ! Un bébé ? Oui, peut-être, mais plus tard. Quand on aura la maison, quand on aura du travail, qu'on sera bien installé, qu'on aura une bonne paie. »

Damien et Laura

Le soutien apporté aux parents consiste d'abord à leur ouvrir des espaces de parole (groupes de parole, ateliers, écoles de parents...) leur permettant de se libérer de ce qu'ils ont pu vivre étant enfants, de se construire leur propre modèle et de laisser s'exprimer leur intelligence du cœur.

La dimension pluridisciplinaire de l'accompagnement (médical, social, familial...) est fondamentale mais les différentes interventions doivent être coordonnées et parfaitement mesurées afin d'écartier les risques de sursollicitation et de surexigence vis-à-vis des parents. D'autant plus que les personnes handicapées intellectuelles ont souvent tendance à se dévaloriser et à placer elles-mêmes la barre très haut en matière de soutien à l'éducation de leur(s) enfant(s).

Par ailleurs, être parent n'exige pas nécessairement de l'être à temps plein<sup>11</sup>. Selon la situation, différents types de réponses peuvent être envisagés : parentalité partielle (avec des temps de vie en famille d'accueil), visites à domicile d'aides familiales, socialisation précoce des enfants (crèche, jardin d'enfants...) parrainage, recours ponctuel à des tiers dignes de confiance, délégation d'autorité parentale<sup>12</sup>...

Toutes ces formes d'accompagnement sont à combiner dans l'objectif de maintenir le lien parent-enfant et de garantir au mieux l'intérêt de l'enfant. Qu'il soit durablement ou momentanément éloigné de ses parents, l'enfant a lui aussi besoin d'être aidé pour se construire, s'exprimer, élaborer ses propres perceptions tout en évitant les conflits de loyauté.<sup>13</sup>

10. Source « Un parfum de victoire, avoir un enfant quand on est en situation de handicap », Histoires ordinaires Éditions, 2014, p.114-121.

11. Source Bertrand Morin, « Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap », éditions Chronique sociale, 2013.

12. Op. cit. Code civil, art. 376 à 377.3.

13. Source « Un parfum de victoire », op cit.

## Adapei du Doubs

### La Coordination Parentalité, un lieu ressource pour les professionnels

#### Des professionnels issus de différents secteurs croisent leurs regards et partagent leurs expériences.

Dès le début des années 2000, l'Adapei du Doubs a fait le constat d'un désir grandissant de parentalité chez les personnes handicapées intellectuelles. Dans le même temps, des professionnels des secteurs sociaux et sanitaires s'inquiétaient de la mise en place trop tardive de mesures d'accompagnement en direction des familles lorsque l'enfant arrivait. Dans le cadre d'une convention tripartite, signée en 2008, l'Adapei, le centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et le conseil départemental du Doubs ont créé la Coordination Parentalité (CoPa). La vocation de ce lieu ressource est de favoriser la mise en réseau des professionnels du département intervenant auprès de parents ou futurs parents handicapés intellectuels et de leurs enfants âgés de 0 à 6 ans. La CoPa s'est donné pour mission d'informer, de conseiller, d'outiller les professionnels de terrain, qu'ils soient issus du secteur sanitaire, du médico-social ou de la petite enfance. Elle leur apporte un appui dans la mise en œuvre d'actions et de démarches concourant tout à la fois au soutien de la parentalité, à la prévention précoce de l'apparition de troubles ou de retards de développement chez les enfants et à la bientraitance. La CoPa facilite le partage d'expériences et le croisement des regards de ces professionnels issus d'horizons différents (handicap intellectuel, petite enfance, protection de l'enfance, aide à domicile). Chacun met son réseau au service du groupe, de manière à mobiliser les bons intervenants au bon moment. L'équipe se réunit également sur des temps dédiés à la création d'outils adaptés à ce public, tels que : le guide de développement du jeune enfant, la préparation du biberon, le livret de recettes.



## Réseau Santé Périnatal parisien

### Des ateliers sur la sexualité et la parentalité par des professionnels de santé

#### Écouter et former les personnes handicapées pour les accompagner vers l'autonomie.

Financé par l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France, le Réseau Santé Périnatal parisien est une association de professionnels qui s'est donné pour mission de coordonner les soins périnataux sur le territoire parisien et la proche banlieue en intervenant auprès des jeunes mères et de leur enfant. Il regroupe des professionnels de santé (médecins, sages-femmes, psychologues, gynécologues, kinésithérapeutes...) exerçant sous différents statuts (libéraux, salariés d'institutions publiques ou privées...)



En 2017, en réponse à deux appels à projets (Fondation de France et ARS), le RSPP s'est rapproché d'établissements et services médico-sociaux (Esat, foyers de vie, SAVS, SAJ, FAM, MAS...) afin de proposer des ateliers spécifiques destinés à des personnes présentant un handicap intellectuel. Organisés par cycles de trois séances, ces ateliers ciblent principalement les femmes et les couples. Ils portent sur la vie amoureuse, sexuelle et l'intimité et intègrent la thématique de la parentalité. La dizaine de professionnels volontaires a été formée pour intervenir auprès de ces publics. « *L'objectif n'est pas seulement de diffuser de l'information, mais d'être à l'écoute des personnes et de leur donner une vraie capacité de décision* », explique la sage-femme qui coordonne le pool d'intervenants. En appui de ces ateliers, le groupe a réalisé un guide des ressources destiné aux professionnels, un guide sur la sexualité et la parentalité, destiné aux personnes handicapées, et des fiches détaillant le parcours gynécologique, les grandes étapes de la parentalité, etc.





## ● Des dispositifs à inventer et à développer

Au sein du mouvement parental, la question de l'« handiparentalité » – en particulier dans le contexte du handicap intellectuel – est longtemps restée impensée. La mise en place de dispositifs d'accompagnement ou de structures dédiées est donc relativement récente. Ces réponses restent encore largement expérimentales et très inégalement réparties sur le territoire.

Le droit commun commence lui aussi à s'ouvrir à la question, mais, comme dans bien d'autres domaines, il est encore peu formé et peu outillé pour accompagner les personnes handicapées intellectuelles.

L'effort d'innovation et d'expérimentation doit être poursuivi afin d'imaginer des structures, des dispositifs ou des modes d'accompagnement adaptés et évolutifs, prenant en compte tout à la fois l'intérêt des parents et celui des enfants.

Dans le cadre du processus de transition inclusive, il est souhaitable que les plateformes de services destinées aux personnes handicapées intellectuelles intègrent cette question de l'accompagnement à la parentalité et proposent des solutions aux jeunes parents. Le développement de ces réponses exige par ailleurs :

- un travail approfondi d'étude et d'analyse des besoins ;
- un effort de formation de l'ensemble des professionnels du secteur social et médico-social ;
- la réalisation d'un état des lieux et d'un recueil de bonnes pratiques ;
- une réflexion sur les financements dédiés à cet accompagnement, notamment sur la prise en compte des besoins spécifiques à la parentalité dans le cadre de la PCH.

*« Un papa, une maman,  
mes enfants...  
Ça, c'est mon rêve.  
Vivre chez soi au lieu de vivre  
chez les parents. Ma propre  
maison à nous.  
Et puis, regarder la télé,  
se promener... »*

Pascal

# Perspectives

La prise en compte de la vie affective et sexuelle n'est plus seulement aujourd'hui une question de droit ou de principe. Elle est une condition de bien-être et d'épanouissement pour les personnes handicapées intellectuelles et une réalité incontournable pour leur environnement, proche ou professionnel.

Il ne suffit plus d'affirmer que les personnes handicapées intellectuelles ne sont « ni des anges ni des bêtes »<sup>1</sup>, mais bien de penser de façon concrète la mise en œuvre de ce droit fondamental. Il touche aussi bien à l'intimité, à la relation au corps, aux sentiments, qu'à la sexualité proprement dite et à la possibilité d'envisager la parentalité.

Comment accompagner les personnes handicapées dans ce cheminement, cette réalisation de soi ? Quelle éducation, quel soutien, quelles aides leur apporter au gré de leur avancée en âge ?

Tout au long de ce livret, nous avons montré que les différents acteurs concernés, et notamment le secteur associatif, ont déjà investi ce champ spécifique de l'accompagnement. Cet effort d'innovation doit toutefois être poursuivi sur la base de 5 grands principes :

---

1. Nous nous référons ici au titre du célèbre ouvrage d'Alain Giami « L'ange et la bête, représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs », éditions du CTNERHI, 1983, qui a marqué le début d'une réelle prise de conscience sur le sujet de la vie affective et sexuelle des personnes avec un handicap intellectuel.

# 1

## ➤ Un accompagnement réellement efficient doit pouvoir se nourrir de regards croisés.

- Au sein des associations et des établissements, la démarche doit s'inscrire totalement dans la culture interne, favoriser la circulation de la parole et de l'information par le débat et la réflexion de tous, en équipe ou entre pairs. Elle doit pouvoir se nourrir à la fois d'une approche pluridisciplinaire et de la triple expertise issue de la complémentarité entre les personnes handicapées, les familles et les professionnels.
  - L'apport de partenaires extérieurs est indispensable pour enrichir ce travail collectif et apporter des réponses à des demandes individuelles de personnes accompagnées. Des acteurs comme le Planning familial, les associations spécialisées, les sexologues libéraux et divers centres de ressources doivent pouvoir participer à la co-construction de réponses adaptées.
  - L'évolution des pratiques passe également par un effort continu de formation et d'information de l'ensemble des professionnels.
- 

# 2

## ➤ La thématique doit s'inscrire dans une dynamique de recherche.

- La vie affective et sexuelle fait aujourd'hui l'objet de nombreuses publications, colloques et prises de parole. Cette dynamique doit être poursuivie par un effort de recherche, de production de connaissance plus soutenu. L'évaluation des pratiques, des besoins et des attentes des personnes doit être basée sur des recherches quantitatives et qualitatives plus organisées.
- 

# 3

## ➤ La co-construction de la démarche avec les familles doit être enrichie, améliorée et plus imaginative.

- Supports, espaces, formats : la marge de progression est grande pour fluidifier les relations et faire circuler la parole entre tous.

# 4

## ➤ La prise en compte de la vie affective et sexuelle doit être pensée dans la perspective de la transformation de l'offre.

- La vie affective et sexuelle de la personne doit faire partie intégrante de son parcours. La transformation de l'offre médico-sociale, actuellement engagée avec plus ou moins de succès, doit lui accorder une place.
- 

# 5

## ➤ La personne handicapée doit être au cœur de la démarche : vers l'autodétermination en matière de vie amoureuse et de sexualité.

- La vie affective et sexuelle est depuis longtemps un objet de revendication par les personnes handicapées. Elles se sont déjà largement approprié le sujet à travers des démarches militantes portées par des associations comme CH(s)OSE ([www.chs-ose.org](http://www.chs-ose.org)) ou l'APPAS ([www.appas-asso.fr](http://www.appas-asso.fr)) qui interpellent notamment les pouvoirs publics sur la question de l'accompagnement sexuel. L'association française des personnes handicapées intellectuelles Nous Aussi ([www.nousaussi.org](http://www.nousaussi.org)) a quant à elle inscrit à deux reprises la thématique au programme de son congrès annuel. En 2015, son Assemblée générale a d'ailleurs voté un document très complet, rédigé en Facile à lire et à comprendre, qui décline sans tabous tous les sujets-clés : la vie de couple, la vie sexuelle, l'assistance sexuelle et la parentalité<sup>1</sup>.
- Le principe d'autodétermination est aujourd'hui devenu un élément central de l'accompagnement. C'est un levier indispensable pour permettre à chaque personne d'être actrice de sa vie, y compris pour ce qui touche à la vie affective et sexuelle. Les accompagnants doivent donc changer de regard et de pratiques et passer d'une culture de la protection à une logique d'autonomisation.

---

1. À télécharger sur le blog : [www.nousaussi.org](http://www.nousaussi.org).



**« Parler de sexualité ne devrait plus être un sujet tabou. »**

*« Les personnes déficientes intellectuelles veulent mener une vie normale. Mener une vie normale, ça veut dire aussi être en couple, avoir une vie sexuelle, pouvoir se marier, fonder une famille. Mener une vie normale, ça veut dire aussi, avoir des déceptions, et faire face à des réalités : chagrins d'amour, disputes de couple, difficultés à élever des enfants. Mener une vie normale, ça veut dire avoir les mêmes préoccupations que tout le monde.*

*Ce n'est pas parce que nous sommes des personnes déficientes intellectuelles, que nous n'avons pas le droit d'aimer, d'être aimé et d'avoir tout simplement une vie sexuelle. (...) Parler de sexualité (...) ne devrait plus être [aujourd'hui] un sujet tabou. »*

Intervention de Corinne Clermont,  
présidente de l'association Nous Aussi  
à Bergerac en 2014.

*« Nous avons tous le droit de vivre notre vie d'homme ou de femme.*

*Nous souhaiterions être libres de nos choix et de nos envies. Et surtout... qu'on nous fasse confiance pour gérer nos histoires d'amour ! »*

Cécile, Lionel,  
et Jean-Philippe

# Pour aller plus loin

## RESSOURCES

### Les partenaires de la formation

Pour avoir un véritable impact, la démarche de formation sur les questions de vie affective et sexuelle doit être appréhendée de façon globale et s'inscrire dans un projet. De nombreux partenaires peuvent accompagner les associations ou les établissements dans la mise en place de dispositifs de ce type.

**Les partenaires de droit commun « historiques » ont su ouvrir leurs actions à tous les publics et proposer des adaptations au public déficient intellectuel, notamment :**

**Le Planning familial**, avec son important dispositif « Handicap et alors, » a su trouver son public au sein des établissements accueillant les personnes déficientes intellectuelles.

➤ [www.planning-familial.org](http://www.planning-familial.org)

#### Les Instituts Régionaux de Travail Social (IRTS).

**Les Centres régionaux d'information prévention SIDA (CRIPS)**, notamment celui d'Île-de-France, jouent le rôle de pôle ressources sur la thématique, sous l'angle élargi de la prévention mais pas seulement. Ils dispensent des formations à destination des professionnels du médico-social.

**D'autres centres de formation, plus directement issus du secteur du handicap, se sont également spécialisés sur les questions de vie affective et sexuelle.**

**Le centre de formation de l'Unapei** dispense des formations pour les professionnels mais également pour les personnes handicapées intellectuelles.

➤ [formation.unapei.org](http://formation.unapei.org)

**Le Centre Ressources Handicaps et Sexualités (CeRHeS)** propose des formations, du conseil mais aussi des accompagnements individuels.

➤ [cerhes.org](http://cerhes.org)

**Le centre de formation du Credavis** propose des formations et des accompagnements en direction des institutions, des associations et des familles.

➤ [www.credavis.fr](http://www.credavis.fr)

### **Certains Centres Régionaux d'Études, d'Actions et d'Informations (CREAI)**

sont engagés sur le sujet. Le CREAI Bourgogne-Franche-Comté a par exemple développé des formations-actions inter-établissements très intéressantes comportant un véritable accompagnement en mode projet.

🔗 [www.creaibfc.org](http://www.creaibfc.org) (rubr. « Formation »).

## **Conseil et accompagnement**

**De nombreux intervenants psychologues, sexologues ou encore professionnels référents**, avec une expérience sérieuse des questions de sexologie et de handicap intellectuel, animent des formations sur la thématique de la vie affective et sexuelle. Ils peuvent également apporter leur expertise dans un cadre libéral par le biais de consultations individuelles ou accompagner des équipes de professionnels au long cours lors d'ateliers d'échange de pratiques. Renseignez-vous auprès des antennes locales du Planning familial ou auprès des centres de ressources spécialisés. (CeRHeS, Credavis...)

🔗 [www.planning-familial.org](http://www.planning-familial.org)

**La Fondation de France**, par le biais de son appel à projets Vie affective et sexuelle, a vocation à financer mais aussi à conseiller les porteurs de projet qui souhaiteraient se lancer dans une démarche de formation intégrée.

🔗 [www.fondationdefrance.org](http://www.fondationdefrance.org) - rubr. « Trouver un financement »

## **Des outils pédagogiques et éducatifs pour tous les âges**

Des dizaines d'outils existent pour former et informer les personnes handicapées à tous les âges. Ils sont tous plus ou moins inspirés et adaptés de ce qui existe déjà en éducation à la santé et se présentent sous toutes les formes : films, livres, moulages, poupées sexuées, silhouettes, miroirs, jeux pédagogiques, jeux de rôle, moyens de contraception à manipuler, etc. Le secteur est très créatif et l'offre évolue en permanence.

### **Voici une sélection non exhaustive d'outils d'éducation sexuelle intéressants pour les personnes handicapées intellectuelles :**

**À la rencontre de soi, de l'autre, de l'amitié et de l'amour, ASPH de Liège.**

Pour aborder la vie relationnelle, affective et sexuelle avec des personnes présentant une déficience intellectuelle légère à modérée : mallette pédagogique avec fiches d'animation et supports pédagogiques (pictogrammes, feuilles de travail et d'explications).

🔗 [infohandicap.liege@solidaris.be](mailto:infohandicap.liege@solidaris.be)

**Des femmes et des hommes, DELVILLE Jacqueline, MERCIER Michel, MERLIN**

**Carine** : Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales, Presses universitaires de Namur, 2016.

Mallette pédagogique permettant aux professionnels de mettre en place des animations pour accompagner les personnes dans leur épanouissement relationnel, amoureux et sexuel.

### **Mes Amours, Trisomie 21**

Outils développés pour une éducation à la sexualité répondant aux besoins et aspirations des personnes ayant une trisomie 21. Ces outils améliorent leurs connaissances sur la sexualité, leurs sentiments relatifs à leur vie amoureuse et sexuelle ainsi que leur capacité d'autodétermination en la matière.

➤ [firah.org/fr/mes-amours.html](http://firah.org/fr/mes-amours.html)

### **Tu veux ou tu peux pas ?, Les Papillons Blancs de Dunkerque**

DVD et guide pédagogique pour les personnes handicapées intellectuelles en institution. Fictions tournées dans un foyer de vie avec des résidents qui jouent des personnages vivant chacun des histoires amoureuses et se posant des questions sur l'amour et la sexualité, le consentement, l'autonomie, le désir d'enfant...

➤ [papillonsblancs-dunkerque.fr](http://papillonsblancs-dunkerque.fr)

### **Kit Handylove**

Le DVD et sa mallette de prévention interactive.

➤ [handylove.org](http://handylove.org)

### **Le jeu de l'oie Keskesex, Unapei de l'Oise**

Un jeu concret d'éducation à la vie affective et sexuelle pour les personnes adultes déficientes intellectuelles.

➤ [unapei60.org/jeu-keskesex-vente](http://unapei60.org/jeu-keskesex-vente)

### **Le dé des émotions, Adapei Var-Méditerranée**

Le guide des émotions et le jeu pédagogique pour comprendre et travailler avec les émotions primaires.

➤ [adapei-varmed.fr/jexiste-et-je-veux](http://adapei-varmed.fr/jexiste-et-je-veux)

**Animate**, compagnon d'aide à l'autonomie, outil de travail et jeu.

Médiateur adapté aux personnes à besoins spécifiques.

➤ [animate.fr](http://animate.fr)



## **Des supports pour s'informer en toute autonomie**

Au-delà des actions pédagogiques encadrées, les personnes handicapées doivent pouvoir accéder par elles-mêmes à l'information et à certains messages de prévention.

**Des supports adaptés leur sont directement destinés. En voici une liste non exhaustive :**

### **J'existe et je veux, Adapei Var-Méditerranée**

le magazine de la vie affective et sexuelle accessible à tous, créé et diffusé par les résidents des foyers de l'Adapei Var-Méditerranée.

➤ Le magazine possède une page Facebook : [www.facebook.com/jexisteetjeveux](http://www.facebook.com/jexisteetjeveux)



**Le Guide sur la vie affective et sexuelle en facile à lire et à comprendre,** *proposé par l'Apei de Dieppe* pour la somme symbolique d'un euro.  
🐾 [www.apeidieppe.fr](http://www.apeidieppe.fr) (Rubr. « Les projets »)

**La brochure sur le VIH en facile à lire et à comprendre** *publiée en 2015 par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)* dans sa collection « Pour comprendre ». Elle est directement téléchargeable sur son site.  
🐾 [www.santepubliquefrance.fr/l-info-accessible-a-tous](http://www.santepubliquefrance.fr/l-info-accessible-a-tous)

**Les fiches SantéBD faciles à lire et à comprendre,** *de l'association CoActis.* Abondamment illustrées et personnalisables, elles facilitent la découverte du corps et permettent de préparer des examens médicaux, notamment chez le gynécologue, en séquençant précisément la consultation. Elles sont téléchargeables gratuitement.  
🐾 [www.santebd.org](http://www.santebd.org)

**De nombreuses associations du Mouvement Unapei** ont travaillé des documents liés de près ou de loin à la VAS en FALC. N'hésitez pas à les contacter pour en savoir plus !  
🐾 <http://carto.unapei.org/recherche>

**Bébé est né et Nous attendons un bébé,** *Udapei du Nord – Les Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing.* Deux guides en FALC autour des questions de parentalité.  
🐾 [www.udapei59.org](http://www.udapei59.org)

## Les colloques

Voici une présentation non exhaustive de colloques qui ont fait date en France et en Europe. Certains ont déjà en prévision de nouvelles éditions. Notons également que de nombreux projets européens ont pour objectif de favoriser l'échange de pratiques sur la question de l'éducation sexuelle ou de la formation pour les personnes handicapées intellectuelles. Ils ont donné lieu à la création de divers outils dont certains sont en français. Citons par exemple les projets : SEAD, Lovelife, etc.

**Empêche-moi si tu peux,** *APEI de Dieppe*, 2014.  
🐾 [apeidieppe.fr](http://apeidieppe.fr)

**Salon Amours et Handicaps,** *Adapei Var-Méditerranée et APF PACA*, 2018.  
🐾 [amours-et-handicaps.fr](http://amours-et-handicaps.fr)

**Festival Ma sexualité n'est pas un handicap,** *Credavis*, 2018.

**Parents avant tout,** *Udapei du Nord.* Rencontre des professionnels autour de la parentalité des personnes en situation de handicap mental, 2015 et 2019.  
🐾 [www.udapei59.org](http://www.udapei59.org)

**Sexualité : sans entraves et autodéterminée ? Sexualité, intimité et vie de couple, Santé sexuelle Suisse.**

Comment renforcer l'accompagnement professionnel des personnes en situation de handicap, 2018, Bern.

➤ [sante-sexuelle.ch/fr/](http://sante-sexuelle.ch/fr/)

**Salon Envie d'amour (éditions 2016 et 2018), AVIQ, Namur, Belgique.**

➤ [aviq.be](http://aviq.be)

## Films et documentaires

**Sur les traces de Roméo et Juliette, RAY Mathurin, Adapei 28.**

Un metteur en scène monte *Roméo et Juliette* avec une troupe de comédiens en situation de handicap intellectuel : casting des acteurs, répétitions, costumes, tensions dans la troupe, premiers émois, pulsions sexuelles...

**Les Mots doux, DJANA-SCHMIDT Estelle et BONNIN Antoine.**

Coproduction : Bachibouzouk/EDENDOC/Gorgone Productions, documentaire 52 min, 2016. Ils sont handicapés intellectuels, amoureux ou en quête d'amour. Et pourtant, ils se posent les mêmes questions que chacun de nous...

**Gabrielle, ARCHAMBAULT Louise, 2013, 104 min.**

Gabrielle et Martin, deux jeunes gens qui se sont rencontrés dans une chorale, sont fous amoureux l'un de l'autre. Cependant, à cause de leur déficience intellectuelle, leur histoire d'amour n'est pas bien vue par leur entourage.

**Hasta La vista, ENTHOVEN Geoffrey, 2012, 113 min.**

Trois jeunes d'une vingtaine d'années aiment le vin et les femmes, mais ils sont encore vierges. Ils embarquent pour un voyage en Espagne dans l'espoir d'avoir leur première expérience sexuelle. Rien ne les arrêtera... Pas même leurs handicaps.

**Mon amoureux, METGE Daniel, 2011, 22 min.**

Lorie et Romain, deux résidents d'un institut spécialisé partent à la campagne passer un week-end en amoureux, avec la complicité d'Estelle, la soeur de Lorie, qui les accompagne. La jeune femme entend donner au jeune couple l'occasion d'avoir son premier rapport sexuel. Mais rien ne se passe comme prévu.

**The Sessions, LEWIN Ben, 2012.**

Mark fait paraître une petite annonce : « *Homme, 38 ans, cherche femme pour relation amoureuse, et plus si affinités. En revanche paralysé... Amatrices de promenade sur la plage s'abstenir...* ». L'histoire vraie et bouleversante d'un homme que la vie a privé de tout, et de sa rencontre avec une thérapeute qui va lui permettre d'aimer, « comme tout le monde ».

# BIBLIOGRAPHIE SÉLECTIVE



## Ouvrages

**AGTHE DISERENS Catherine**, *Sexualité et handicaps, entre tout et rien*, Éditions St Augustin, 2013.

**COPPIN Bertrand**, *Être parent avec une déficience intellectuelle*, *Contraste* 1/2005 (Numéro 22-23), 2005.

**Sous la coordination de DIVET Marie-Anne**, *Un parfum de victoire, avoir un enfant quand on est en situation de handicap*, *Histoires Ordinaires* Éditions, 2014.

**ÉLOUARD Patrick**, *L'Apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle, la masturbation est une compétence*, AFD édition, 2010.

**GIAMI Alain, LAVAL Dominique, HUMBERT Chantal**, *L'Ange et la Bête, Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, 2<sup>e</sup> édition, CTNERHI, 2001.

**IREPS Pays de la Loire**, *Une affaire de grand : des repères pour agir en éducation affective et sexuelle dans les instituts médico-éducatifs*, 2011

**LAPRIE Bruno, MINANA Brice**, *Prendre en compte la sexualité de l'utilisateur en institution médico-sociale*, Collection : Les guides Direction(s), 2014.

**Les Cahiers de l'actif**, *Vie affective et sexualité en ESSMS : de la prévention des conduites à risques à l'accompagnement à la parentalité*, Numéros 464-467, numéro double, janvier-avril 2015.

**LETELLIER Jean-Luc**, *Leur sexualité n'est pas un handicap*, ERES, Collection : Connaissances de la diversité, 2014.

**Sous la direction de MERCIÉ Michel, GASCON Hubert et BAZIER Geneviève**, *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales*, Presses Universitaires de Namur, 2006.

**MORIN Bertrand**, *Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap*, Éditions Chronique Sociale, 2013.

**Sous la direction de PY Bruno, GIAMI Alain et TONILO Anne Marie,**  
*Des sexualités et des handicaps, questions d'intimité*, Presses  
Universitaires de Nancy, 2013.

**Unapei, Livre Blanc,** *Pour une santé accessible aux personnes  
handicapées mentales*, juin 2013.

**VAGINAY Denis,** *Une sexualité pour les personnes handicapées*,  
Éditions Chronique Sociale, 2014.

**WAREMBOURG Sheila, BORDET Nicolas, Handicap International,**  
*Accompagnement à la vie affective et sexuelle : guide pratique pour  
l'animation des groupes de parole*, Lyon Handicap International, 2007.



## Sites internet

**cerhes.org** : centre ressources handicap et sexualités.

**educationensuelle.com** : le premier site vidéo d'éducation sexuelle par la sensualité, géré par une association de médecins, psychologues, sexologues et pédiatres.

**handesir.org** : programmes d'éducation à la vie affective et sexuelle menés par des structures auprès de personnes en situation de handicap, site géré par l'IREPS Pays de la Loire.

**www.lecrips-idf.net/miscellaneous/selection-outils-sexualite-handicap-mental.htm** : médiathèques d'outils et de guides sur le site du CRIPS IDF.

**www.nousaussi.org/2015/11/les-demandes-de-nous-aussi-pour-une-vie-de-couple-et-une-vie-de-famille.html** : le blog de l'association française des auto-représentants avec toutes leurs prises de position.

**oscarsante.org** : base de données cartographique des actions régionales de santé.

**santebd.org** : fiches en FALC pour comprendre les rendez-vous médicaux. Une section consacrée à la vie affective et sexuelle.

**snsf.fr** : site du syndicat des sexologues cliniciens.

**vas-handicap.fr** : site du CREAI Bourgogne Franche-Comté à destination des personnes en situation de handicap, de leurs proches et des professionnels, pour aborder les sujets liés à la vie affective et à la sexualité.

**zanzu.be** : *mon corps en mots et en images*. Créé par le centre flamand d'expertise sur la santé sexuelle, et le centre fédéral allemand pour l'éducation sanitaire.

## Remerciements

### **L'Unapei remercie tous ceux qui ont contribué à la conception, à la rédaction ou à la relecture de ce livret :**

Marie-Christine Legros, Jean-Jacques Trombert, Patrick Maincent, Bruno Laprie, Martine Michel, Véronique Cuvillier, Danielle Payet.

**L'Unapei remercie également tous ceux qui ont apporté de la matière à sa réflexion :** tous les répondants de l'enquête Vie affective et sexuelle (enquête familles, enquête professionnels), les personnes handicapées ayant accepté de témoigner sur leur vision de l'intimité, les professionnels engagés qui les accompagnent au quotidien et toutes les associations qui ont apporté leurs témoignages.

Les spécialistes qui nous ont fait de si précieux retours d'expérience : Sheila Warembourg, sexologue clinicienne, Sandra Saint Aimé, sexologue clinicienne, Patrick Elouard, psychologue clinicien, François Crochon, sexologue clinicien, directeur du CERHES, Bertrand Morin, kinésithérapeute, Bertrand Coppin, directeur de l'IRTS Hauts-de-France.

---

### **Les différents verbatims cités dans cet ouvrage sont extraits des sources suivantes :**

- *Ma Vie amoureuse*, vidéo réalisée dans le cadre du colloque « Empêche-moi si tu peux » – Apei de Dieppe, 2014.
- *Choix de lit, choix de vie*, reportage de l'association Autour de nos images, Belgique (avril 2018). 🐾 [www.aviq.be](http://www.aviq.be)
- *Rapport de recherche Mes Amours : accès à la sexualité et à la vie amoureuse des personnes avec une déficience intellectuelle*. 🐾 [cerhes.org](http://cerhes.org)
- *La vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap – L'appréhender et l'accompagner*. Jennifer Fournier, thèse de doctorat à l'Université de Lyon, 2016.
- *Vie affective et sexuelle*, Un trait d'Union, le mag de l'Adapei de la Corrèze, janvier 2019.

The logo of the Fondation de France, consisting of a blue square with the text 'Fondation de France' in white, stacked vertically.

Fondation  
de  
France

**La réalisation et la diffusion  
de cet ouvrage sont soutenues  
par la Fondation de France.**

# Liberté, égalité, **intimité**

## Personnes handicapées intellectuelles et vie affective et sexuelle

Comment accompagner au mieux les personnes handicapées intellectuelles sur le chemin de l'autodétermination en matière de vie affective et sexuelle ? Comment appréhender certains sujets délicats comme l'assistance sexuelle ou la parentalité ? Quelles sont les pratiques en œuvre, aujourd'hui, dans les associations, pour garantir le droit à l'intimité ?

À travers ce livret ressources, principalement destiné aux professionnels et à la gouvernance associative, l'Unapei apporte des éléments de réponse pour lever les zones d'ombre qui pourraient subsister sur une thématique parfois insuffisamment explorée. Elle entend contribuer à ouvrir des pistes de réflexion utiles, sans fard ni angélisme.



*En annexe : une synthèse en FALC qui permettra aux personnes en situation de handicap de mieux cerner les enjeux du sujet.*

