

**R4P • Réseau Régional de Rééducation
et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes**

Réflexions sur l'affectivité et la sexualité chez les jeunes adultes en situation de déficience mentale

***Monique Maisonhaute, Educatrice
IMPRO Grangeneuve,
Mickael Chapot, Directeur adjoint
établissement ADAPEI Loire***



SEXUALITE CHEZ LES ENFANTS ET LES JEUNES ADULTES EN SITUATION DE DEFICIENCE MENTALE

Compte rendu de l'élaboration du comité
d'éthique de l'ADAPEI de la Loire

Présentation synthétique de l'Association et de son dispositif d'accompagnement

Association Départementale des Amis et Parents
d'Enfants Déficients Mentaux

- Créée en 1952
- accompagne des enfants et adultes dont le handicap mental résulte d'une déficience intellectuelle moyenne à sévère souvent associée à des troubles de la personnalité, des troubles envahissants du développement (autisme), des séquelles d'affections neurologiques, une déficience motrice (polyhandicap).

- 4 valeurs primordiales:
 - Le respect de la personne déficiente mentale
 - Sa participation citoyenne
 - La place de la famille
 - Le professionnalisme

Un dispositif d'accompagnement institutionnel complet de l'enfance à la personne vieillissante

- Le dispositif d'accompagnement:
 - 52 établissements et services
 - 1 400 salariés
 - Plus de 2 000 personnes accompagnées
- La diversité du dispositif d'accueil selon:
 - L'âge des personnes accompagnées : différenciation entre le secteur pour enfants (IMP, IMPro, IME, SESSAD) et le secteur adulte
 - Le degré d'autonomie de la personne et ses besoins d'accompagnement (SAVS, Foyer d'Hébergement pour personnes travaillant en ESAT, Foyer Occupationnel, Foyer d'Accueil Médicalisé, Maison d'accueil spécialisé, Maison d'Accueil pour Personnes Handicapées Agées)

Nos questionnements et nos réflexions autour du thème de la sexualité

- Cette réflexion s'appuie sur:
 - Des pratiques professionnelles (présence de professionnels éducatif et de direction représentant les différents types d'établissements pour enfant comme pour adulte)
 - Des réflexions de parents (représentant de parents)
 - Le positionnements associatif (participation du Président de l'association et du Directeur Général)
 - L'éclairage de professionnels (psychiatre, juriste, sociologue) et intervenants extérieurs (représentant des communautés religieuses).

La sexualité et l'accompagnement des enfants et adolescents en IMPro

Introduction à nos pratiques

- Ces dernières années, le secteur médico-social a vécu de grandes évolutions. Celles-ci sont liées à des changements des conditions environnementales et sociologiques induites par les progrès scientifiques et les orientations pédagogiques, sociales et psychologiques.
- En ce qui concerne la sexualité des personnes en situation de handicap, la loi du 2/1/2002 est la première à statuer sur la reconnaissance de droit à une intimité, à une vie privée et à une sexualité (loi).

- De ce fait, la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales émerge dans le travail éducatif et notre pratique. Ces changements nous amènent à poser un nouveau regard sur la personne handicapée mentale.

Nos questionnements concernant les établissements pour enfants

« Chacun a droit au respect de sa vie privée », cependant, prenons nous en compte la vie affective, relationnelle et sexuelle des jeunes déficients mentaux accueillis dans nos établissements ?

Quelles sont les difficultés que nous rencontrons ?

Quels sont les moyens à mettre en place pour engager une vraie démarche ?

- Nos pratiques et nos réflexions

En effet l'éducation affective et sexuelle des adolescents atteints de handicap mental nous questionne et nous préoccupe. L'équipe éducative est confrontée au quotidien à ce sujet. Nous observons des comportements amoureux, des gestes tendres des regards et des sourires, certains peuvent s'exprimer avec le langage verbal (ex M après une séance de cinéma, où il a vu des scènes qui parlent d'amour, me dit : « moi je veux me marier » avec une expression grave et intense)

mais aussi avec d'autres supports comme le dessin (*ex H me demande d'écrire le prénom d'un garçon et puis dessine un cœur puis elle va lui apporter*). Nous remarquons également des manifestations qui se traduisent par le corps:

- des plaintes somatiques telles que « j'ai mal aux ventre ou à la tête ».
- les douleurs physiques et les problèmes d'hygiène corporelle.
- les comportements affectifs et sexuels non adaptés: devant tout le monde, dans un lieu public, des attitudes violentes provoquées par de fortes pulsions par exemple.

Je pense à R une jeune fille de 20 ans ,elle veut tout le temps enlacer des garçons ou des filles. Elle leur parle de bébé , de mariage. Elle est provocante et très déstabilisante.

Certains troubles sont également liés aux interdits posés par les parents de l'enfant. Ce cadre parental est souvent le fruit de projections des parents qui voient leurs enfants comme des êtres asexués, dépourvus de sensibilité, d'affectivité et de sensualité.

Une maman dit à sa fille « fait attention , les garçons sont méchants ». La vie affective et sexuelle fait peur et angoisse les parents d'enfant déficient, comme chaque parent. Cependant, la situation de handicap induit une crainte de vulnérabilité de leur enfant, ce qui génère davantage d'angoisse, de difficultés à s'expliquer certains comportements et à les tolérer. Cette difficulté est essentiellement liée à l'évolution dysharmonique de l'enfant entre son intellect (et sa déficience) et son corps qui évolue de façon classique.

Ces peurs, craintes, angoisses se traduisent chez leurs enfants qui, par leurs comportements inadaptés, vont interroger les professionnels.

L'équipe éducative s'interroge beaucoup face à toutes ces manifestations car il est noté un embarras quant à la réponse qui semble falloir apporter.

Les actions mises en place

Il y a le rappel du cadre institutionnel : l'obligation d'avoir un comportement correct. Les relations amoureuses sont autorisées, dans les conditions suivantes : ils peuvent se donner la main, se faire la bise durant les temps libres mais ne peuvent avoir un comportement qui gêne l'entourage. Toute relation sexuelle est interdite.

Nous nous apercevons que la prise en compte de leur vie affective et relationnelle est pauvre. Nous sommes plutôt dans l'évitement. Nos actions sont limitées dans le temps et insuffisantes.

- Notre association a mis en place un comité éthique (dont nous faisons partie) mais cette réflexion reste au stade d'échange. Il y a eu aussi un travail avec le planning familial de St Étienne lors d'une réunion institutionnelle. Nous avons fait référence à la rénovation de la législation et l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

-L'infirmière a effectué un travail sur l'hygiène pendant une période déterminée.

-Depuis un an , la psychologue avec la psychomotricienne ont mis en place un groupe de photo langage.

Le constat est que le travail autour de l'éducation à la sexualité commence timidement.

Nous sommes conscients qu'il est difficile d'aborder ce thème. Cependant, il est nécessaire d'accompagner ces enfants et adolescents autour de leur vie affective et sexuelle afin de développer chez eux des capacités à être mieux avec soi-même, mieux dans son corps et être mieux avec l'autre.

La sexualité et l'accompagnement des adultes

- Quelques constats:
 - Tout comme dans le domaine de l'action éducative auprès d'enfant, l'accompagnement de la personne et l'échange autour de sa sexualité est propice sur des temps de vie quotidienne et à la vie en hébergement (collectif ou individuel).
 - Le premier échange avec la personne se fait souvent suite à un rapport non protégé. Ceci induit une situation d'urgence.
 - Il est parfois difficile d'échanger avec les familles

(parfois tuteur) autour de la sexualité de leur enfant, afin d'envisager la mise en place d'un contraceptif.

- Trop souvent, la sexualité est envisagée et parlée autour du thème de la contraception. Ceci est trop restrictif. Ce sujet est rarement évoqué comme un champ personnel à part entière.

- Il est difficile pour les professionnels d'expliquer la différence entre le cadre du secteur enfant et celui de l'accompagnement des adultes où les relations sont permises si les deux personnes sont consentantes, dans les lieux privés.

- il y a un défaut de prévention malgré la vigilance des professionnels et la sensibilisation des personnes accompagnées autour de la contraception, des MST, des comportements adaptés
- il semble complexe d'accompagner les personnes en nous appuyant sur la notion d'adulte, sans aborder le thème de la vie affective et de la sexualité. Il est important de mobiliser les moyens nécessaires à la parole de la personne et l'expression de ses choix et leurs respects.

La sexualité, un thème qui fait écho à beaucoup d'autres

- La notion de couple, de relation.

Quelle norme doit-on et peut on transmettre aux personnes que nous accompagnons sur la définition du couple. La sexualité s'inscrit elle uniquement dans une relation de couple durable, avec une personne de sexe différent?

- Le désir d'enfant
- Le souhait de se marier et la pratique religieuse et culturelle.
- Le vivre ensemble, pouvoir être indépendant et de

vivre une vie de couple malgré la dynamique d'accompagnement collectif.

- Il est important de différencier l'âge mental de la personne de son développement affectif et son âge physique (une personne très régressée adulte aura des désirs d'Homme, d'adulte malgré son importante déficience).

Les réponses d'ors et déjà apportées dans le secteur Adulte

- Des échanges individuels avec les personnes autour de leur intimité et de leurs questionnements.
- Permettre le vieillir ensemble avec l'existence d'appartement permettant de vivre ensemble, tout au long de sa vie.
- Des échanges en réunion d'équipe et partenariale pour inscrire la vie affective et sexuelle comme domaine à part entière de la vie des personnes.
- Inscrire dans le règlement de fonctionnement et le projet institutionnel la possibilité d'avoir une vie intime et le cadre dans lequel elle doit s'inscrire.

QUELQUES PISTES

- Favoriser la parole de la personne, son expression afin qu'il s'inscrive comme moteur de leur projet de vie. Proposer des espaces de parole individuels à la personne pour interpeller les professionnels et exprimer ses questionnements et ressentis.
- Proposer des outils adaptés aux enfants pour qu'ils intègrent les moyens d'expression et les réponses apportées (cf [Une affaire de grand Ireps de Vendée](#)).
- Proposer des espaces de parole avec les familles afin d'échanger sur la sexualité autorisée au sein du foyer. Le cadre garantit le consentement sexuel des deux personnes.

- La nécessité de former des professionnels spécifiquement sur ce thème.
- Développer tant que possible le partenariat avec des professionnels extérieurs (psychologue, infirmière du PRAPS, psychiatre et pédopsychiatre, institutrice spécialisée, ...)

Pour conclure cette présentation

- Quelques éléments et pistes de travail afin d'améliorer l'accompagnement proposé
 - La nécessité d'échanger avec les enfants comme leurs familles dès l'adolescence, de façon adaptée.
 - Réunir les partenaires spécialisés (planning familial, psychiatre,...) afin d'aborder cette carence d'outil adapté et ce manque de prévention afin de penser une action adaptée et commune.

Ce travail doit être porté par notre association avec la participation de chacun du personnel de chaque secteur: pédagogique, éducatif et thérapeutique et des familles. Il est aussi important de se faire accompagner par des intervenants extérieurs comme : IREPS (instance régionale d'éducation et de promotion de la santé) et d'aller voir d'autres établissements qui ont déjà vécu cette démarche.

Nous souhaitons mettre en place des outils adaptés pour un accompagnement de qualité.

Toutes ces conditions sont importantes pour élaborer un programme éducatif cohérent.

Le mot de la fin :

Nous sommes conscients que nous avons beaucoup de questionnements et d'interrogations mais cette démarche démontre un réel besoin et désir professionnel de travailler autour de ce thème car, comme l'a dit Michel Mercier (professeur de psychologie) « en outre , prendre en compte le développement affectif et sexuel de la personne déficiente mentale, c'est prendre en compte un élément important de sa qualité de vie ».