

*Accompagnement social, de la vie
intime affective et sexuelle des
Personnes en Situation de Handicap*

**Mémoire Licence Professionnelle
Intervention Sociale et
Accompagnement des Publics
Spécifiques**

Présenté par GARROS Lyana

Année scolaire 2023-2024

REMERCIEMENTS

Le travail qui vous est présenté n'aurait pu s'accomplir sans le concours de certaines personnes qu'il convient ici de remercier.

Mes premiers remerciements vont tout d'abord à Madame Teyssier Adeline qui m'a accompagné tout au long de ce travail de recherche avec un soutien indéfectible et à toute épreuve, et à son conjoint, Monsieur Cascino Mathieu.

Je tiens également à adresser des remerciements à mes auxiliaires de vie, qui s'adaptent quotidiennement à mon train de vie, et plus particulièrement Madame Bird qui a accepté de se conformer aux horaires de la formation continue pour me permettre d'étudier en tout quiétude.

Je tiens par ailleurs à témoigner ma reconnaissance à la SPPH pour m'avoir accueilli et permis de réaliser mon mémoire, ainsi qu'à l'université de Guyane pour m'avoir accordé une seconde chance.

Enfin, je remercie ma sœur qui m'a soutenue lors de cette tâche qui a été parfois ardue.

RESUME

Aller au-delà d'un simple regard permettre aux personnes en situation handicap faire entendre leur voix Afin qu'il puisse vivre une vie intime affective et sexuelle De façon épanouie Dans un contexte ou parfois la culture Les représentations sociales prennent le pas sur les désirs d'un individu Le désir d'une vie intime et alors mis à l'épreuve au détriment parfois du regard social Le handicap ne doit pas être effacé mais ne doit pas être oublié

ABSTRACT

To go beyond a simple look to enable people with disabilities to make their voices heard So that they can live an intimate affective and sexual life in a fulfilling way In a context where sometimes culture Social representations take precedence over an individual's desires The desire for an intimate life is then put to the test, sometimes to the detriment of the social look Disability must not be erased but must not be forgotten.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
PARTIE 1 CADRE THEORIQUE.....	2
1. Origine et définitions.....	2
2. Les différents types de handicap.....	2
a) Le handicap moteur	2
b) Le handicap sensoriel	3
c) Le handicap mental.....	3
d) Le handicap psychique	3
e) Autisme et Troubles envahissants du comportement.....	3
f) Les maladies ou troubles de santé invalidants.....	4
g) Les troubles DYS	4
h) Plurihandicap et Polyhandicap.....	4
3. Contexte législatif.....	4
a) 2. Le droit à la compensation.....	5
b) 4. Les mesures d'accessibilité	6
c) La MDPH	7
4. La sexualité des personnes en situation de handicap, un sujet tabou.....	8
a) La sexualité des PSH et les professionnels de santé	8
b) La sexualité des PSH et le secteur médical	9
1) Rappels historiques	9
c) Les professionnels de santé et la vie intime, affective et sexuelle des PSH	10
5. Être une Personne en situation de handicap, en Amazonie, un réel défi ...	12
a) La Guyane : des contraintes territoriales	12
1) L'accès aux services publics sur le territoire guyanais.....	12
2) Difficultés liées au plurilinguisme.....	12
3) Un territoire multiculturel	13
4) Les représentations culturelles et sociales	13
b) Contraintes géographiques,.....	14
c) Contraintes liées à l'offre de soin	14
5) Renforcement de l'offre de soins en Guyane.....	15
d) Etat des lieux concernant les PSH en Guyane	15
6. L'implantation du dispositif SAPPH en Guyane.....	16
7. Le rôle de l'intervenant social.....	18

8. Problématique et hypothèses	19
PARTIE 2 METHODOLOGIE	20
PARTIE 3 RESULTATS	23
1. Questionnaire aux professionnels	23
2. Ateliers	23
a) Atelier : Mettre des mots sur les tabous	25
b) Atelier je suis capable, je peux.....	26
c) Atelier photographie : adresser des messages aux professionnels	27
CONCLUSION.....	30
BIBLIOGRAPHIE.....	32
ANNEXES	33

INTRODUCTION

Ayant toujours porté un vif intérêt pour les relations humaines, en raison de mon handicap moteur très tôt, je me suis attardée à vouloir comprendre la psychologie et le fonctionnement relationnel de l'être humain afin de porter ma voix et celle de mes semblables, au travers des institutions et ainsi pouvoir améliorer nos conditions de vie. C'est tout naturellement que je me suis orientée vers le domaine du social.

J'ai obtenu avec succès mon diplôme universitaire, technologique en animation sociale et Socio culturelle (DUT).

Durant ce cursus, j'ai pu acquérir des connaissances techniques et pratique en termes d'élaboration de projet et d'accompagnement des publics dans le domaine de l'animation sociale et socioculturelle.

Mon premier travail de recherche portait sur l'accompagnement de la parentalité des personnes en situation de handicap en Guyane, au cours de celui-ci, mon but était de faire un état des lieux des dispositifs existants pour permettre l'accompagnement de la parentalité, des personnes en situation de handicap (GARROS 2022).

Ce dernier mettait en lumière l'importance de l'accompagnement de l'Animateur, social et socioculturel à différentes échelles, que ce soit avec les institutions et/ou les usagers et le travail de partenariat était également évoqué ainsi que la création d'un service d'accompagnement à la parentalité (SAPPH) en Guyane. Néanmoins, l'application des dispositifs nationaux en Guyane, s'avérait compliquée sur le territoire, car il est important de tenir compte du retard structurel ainsi que des particularités géographiques plurilinguistiques et multiculturelles.

Ce présent mémoire s'inscrit dans la continuité et l'approfondissement de ce sujet. Il vient questionner les méthodes et pratiques dont dispose l'intervenant social dans l'accompagnement de la vie intime affective et sexuelle des personnes en SH.

Tout au long de ce mémoire, nous traiterons la question suivante : Dans quelle mesure les intervenants sociaux peuvent-ils accompagner l'individu dans leur vie intime affective sexuelle en vue d'une parentalité future, en tenant compte du contexte et particularisme Guyanais ?

Afin de mener ma réflexion, j'organiserai mon propos comme suit dans un premier temps, nous définirons le terme du sujet, un rappel du cadre, législatif sera également effectué et nous

nous appuierons essentiellement sur la loi de 2005 la loi de 2002 la Charte d'Ottawa et le serment d'Hippocrate.

Dans un second temps, Nous prendrons en compte le retard structurel de la Guyane, ainsi que le regard social, porté vers les personnes en situation d'handicap, son impact sur le suivi médical de la vie intime affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, souhaitant devenir parents.

Ceux qui nous permettra d'établir un lien étroit entre sexualité et parentalité

Enfin, nous tenterons d'apporter quelques pistes de réflexion pour répondre à la problématique évoquée précédemment.

PARTIE 1 CADRE THEORIQUE

1. Origine et définitions

Ce mot, d'origine anglaise, désignait au départ le hand in cap, à savoir des jeux dans lesquels des objets de valeurs différentes étaient disposés dans un chapeau, le hasard élisant le gagnant en dépit de tout autre paramètre. Ce sens a dérivé et s'est ensuite attaché aux courses hippiques, dans lesquelles il s'agissait d'égaliser les chances des concurrents en imposant aux meilleurs de porter un poids plus grand ou de parcourir une distance plus longue. Il s'agit d'une entrave, d'une gêne, puis d'une « infériorité momentanée » en parlant d'une collectivité par rapport à une autre (années 1960) . (Crété* 2007)

Etymologiquement, le terme de handicap renvoie à un état d'infériorité témoignant de représentations collectives historiquement construites autour de figures telles que celles de l'infirme ou du monstre qui, jusqu'à nos jours, ont engendré stigmatisations, rejets et autres discriminations envers les personnes handicapées, traduisant plus largement les peurs inspirées par la perception de l'autre en tant qu'être différent, s'écartant de la norme.

2. Les différents types de handicap

a) Le handicap moteur

Il s'agit d'une atteinte corporelle d'un ou plusieurs membres inférieurs ou supérieurs du corps réduisant l'autonomie de la personne dans sa capacité à se mouvoir nécessitant parfois un appareillage et/ou une aide extérieure.

Ex : La paraplégie (les membres inférieurs du corps sont touchés suite à une lésion médullaire)

b) Le handicap sensoriel

Lorsqu'un ou plusieurs des 5 sens de la personne sont touchés. Les plus récurrents sont le handicap auditif et le handicap visuel..

Handicap auditif : altération de la capacité auditive pouvant aller jusqu'à la surdité (surdité légère, moyenne, sévère ou profonde)

Handicap visuel : altération de la capacité visuelle pouvant aller jusqu'à la cécité totale (malvoyants légers/moyens/profonds, aveugles)

c) Le handicap mental

Se définit par une déficience du niveau de développement intellectuel qui limite les interactions sociales et facultés d'apprentissages (fonctions cognitives, maîtrise du langage, motricité, performances sociales)

Ex : La Trisomie 21 : anomalie sur le chromosome numéro 21 qui comporte 3 chromosomes au lieu de 2 portant ainsi le nombre total de chromosomes à 47 au lieu de 46.

d) Le handicap psychique

Le handicap psychique résulte d'une maladie qui a pour conséquence d'altérer le comportement et la personnalité. Cela impacte l'individu dans son interaction sociale. Le handicap psychique, à la différence du handicap mental, n'altère pas le développement intellectuel de la personne impactée et peut être réduit voire guérit à l'aide de médicaments et/ou de thérapies.

Ex : Les troubles bipolaires qui s'expriment par des changements soudains d'états émotionnels intenses.

e) Autisme et Troubles envahissants du comportement

L'autisme est caractérisé par développement anormal ou déficient, il apparaît en général avant l'âge de 3 ans. Il se manifeste dans les interactions sociales réciproques, la communication et les comportements restreints ou répétitifs. Cette pathologie aux origines méconnus est classifiée en 3 catégories : autisme infantile, syndrome d'Asperger, troubles envahissants du comportement non spécifiés appelé aussi autisme atypique.

f) Les maladies ou troubles de santé invalidants

- Certaines maladies impactent la vie quotidienne des personnes atteintes. Des déficiences et dysfonctionnements peuvent atteindre les organes et fonctions organiques, le système immunitaire générant des maladies pouvant être passagères, durables ou évolutives.
- Ex : La drépanocytose qui est une maladie génétique héréditaire qui touche les globules rouges et de fait le transport d'oxygène dans le sang et génère des symptômes importants comme des douleurs violentes.

g) Les troubles DYS

Ce sont des troubles cognitifs spécifiques de l'apprentissage qui ont des répercussions sur le parcours scolaire, professionnel, social et peuvent toucher le développement psycho affectif.

Les troubles DYS sont nombreux et peuvent se cumuler, on retrouve la dyslexie/dysorthographe, dysphasie, dyspraxie, dyscalculie.

h) Plurihandicap et Polyhandicap

- Le Plurihandicap : Lorsque la personne souffre de plusieurs handicaps moteur et/ou sensoriel de même degré ce qui ne permet pas de définir un handicap/une déficience principale.
- Le Polyhandicap : Lorsque la personne souffre de déficience motrice associée à une déficience mentale sévère ou profonde

3. Contexte législatif

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) désigne le handicap comme étant un désavantage résultant d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite l'accomplissement d'un rôle normal et entraîne une restriction de participation à la vie sociale. La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, intègre dans ses textes la définition suivante :

- Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. (Grevin 2010)

Cette loi entend agir sur la représentation du handicap, qui est perçu comme négatif et cette différence peut générer de la gêne, voire de l'effroi, dans une société normalisée. En effet, le handicap ne fait-il pas écho à la possibilité que chaque individu peut devenir dépendant, perdre son autonomie ? La vision d'une PSH peut entraîner chez l'individu une prise de conscience de sa fragilité, de ses limites et du fait que lui aussi puisse être touché à n'importe quel moment de sa vie. D'où le refus de se confronter à ces personnes en perte d'autonomie, voire de rejeter ces PSH.

Pour parvenir à modifier les représentations sur le handicap et sur les PSH, la loi définit des mesures d'accessibilité, qui renvoient à des adaptations d'infrastructures publiques ou privées ainsi que des mesures de compensation, qui sont définies comme un ensemble de droits visant à permettre à la personne handicapée de faire face aux « conséquences de son handicap quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie » .

Parmi ces mesures de compensation, on trouve tous les dispositifs d'accompagnement. Issu du champ médical, le concept d'accompagnement a désormais « envahi le champ professionnel [...] dans des domaines d'activité variés comme la santé, le , l'éducation, ce qui augmente la difficulté d'en cerner le sens et ne permet pas actuellement de le considérer comme stabilisé » (Mottaz 2012)

Le verbe accompagner, d'après le dictionnaire latin Lexilogos et le dictionnaire étymologique de la langue française en ligne, est composé de ac, préfixe latin qui veut dire rapprochement proximité, et de compagnon. Ce dernier, d'après le dictionnaire historique de la langue française, Le Robert 1992, est formé à partir du latin cum : « avec » et panis : « pain » ce qui veut dire « qui mange son pain avec ». Accompagner, selon le Petit Robert, dictionnaire de la langue française, 2004, c'est : « Se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui. Conduire, escorter, guider, mener. » ; « Accompagner un malade, l'entourer, le soutenir moralement et physiquement à la fin de sa vie (Mottaz 2012)

a) 2. Le droit à la compensation

La loi cadre de 2005 est évolutive dans le temps et comporte différents volets, dont le droit à la compensation, qui renvoie à 5 grands types d'aides :

1/ Aides humaines : dédommagement ou salariat « d'aidants » familiaux, recours aux auxiliaires de vie professionnels, à une tierce personne. Les personnes lourdement handicapées peuvent obtenir une aide jusqu'à 24 heures sur 24.

2/ Aides techniques : Achat d'un fauteuil roulant et ses accessoires, d'un ordinateur à lecture optique, des prothèses auditives etc...

3/ Aides spécifiques et aides exceptionnelles lorsque le besoin n'est pas couvert par une autre forme d'aide.

4/ Aménagement du logement et du véhicule ainsi que des surcoûts de transport.

5/ Aides animalières : Entretien d'un chien d'assistance ou d'un chien guide aveugle.

La loi handicap affirme le principe de non-discrimination et donne la priorité au travail en milieu ordinaire, en misant sur l'incitation des employeurs.

Depuis 1987, les entreprises de plus de 20 salariés sont tenues à une obligation d'emploi d'au moins 6 % de personnes handicapées (loi OETH). La loi du 11 février 2005 réaffirme cette obligation et l'étend à de nouvelles catégories de personnes handicapées : les titulaires de la carte d'invalidité et les titulaires de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH).

Outre l'application du principe de non-discrimination, le statut général de la Fonction publique est modifié pour tenir compte des difficultés particulières d'accès à l'emploi des travailleurs handicapés : modernisation du recrutement par contrat, recul ou suppression des limites d'âge pour se présenter aux concours, création d'un temps partiel de droit, mise en œuvre +d'aménagements d'horaires pour les fonctionnaires handicapés ou les "aidants" familiaux.

b) 4. Les mesures d'accessibilité

La loi handicap rend obligatoire l'accessibilité des locaux d'habitation neufs, privés ou publics et dans certains cas, des locaux d'habitation existants lorsqu'ils sont l'objet de travaux. La loi étend l'obligation d'accessibilité à toute la chaîne du déplacement : la personne handicapée doit pouvoir accéder à tous les bâtiments recevant du public et évoluer de manière continue, sans rupture (aménagement de voiries, accès aux gares, transports en commun...).

La loi du 2 janvier 2002, ce texte entend rénover, le code d'action sociale et des familles en plaçant l'utilisateur au cœur des pratiques professionnelles dans le secteur social et médico-social

Avant cette loi les usagers étaient quasiment inexistantes à l'exception des personnes âgées qui étaient reconnus via la Charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante.

Le contrat de séjour est un contrat de droit de l'utilisateur accueilli en établissement social ou établissement médico-social.

L'action sociale et médico-sociale est soutenue par différents acteurs, l'état, les collectivités territoriales et les associations la loi du 2 janvier 2002 a pour vocation de promouvoir l'autonomie, la cohésion, la protection des usagers et l'exercice de leur citoyenneté.

Elle se compose de 17 axes majeurs comme par exemple :

- Affirmer et promouvoir les droits
- Élargir les missions de l'action et des familles diversifier les modes de prise en charge
- Améliorer l'organisation et coordonner les divers acteurs

Les droits fondamentaux des usagers :

- Le respect de l'intégrité de la dignité et de l'intimité de la vie privée
- La protection des informations personnelles
- Avoir un libre accès à son dossier médical

c) La MDPH

Les MDPH voient le jour grâce à la loi de 2005, elles permettent d'unifier l'accès aux droits et aux prestations des personnes en situation de handicap. Elles interviennent sur 8 missions principales :

- Information et accompagnement des PSH et leur famille tout au long de leur vie
- Organiser et mettre en place une équipe pluridisciplinaire en fonction de l'évolution de leurs besoins en établissant un plan personnalisé de compensation du handicap
- Elle a la charge de l'organisation de la commission des droits et de l'autonomie des PSH (CDAPH)
- Elle traite les demandes d'accès à l'ouverture des droits pour les PSH éligibles
- La MDPH s'assure que toutes les parties prenantes (les PSH et les professionnels qui les accompagnent) soient en accord grâce à la mise en place de conciliation
- Elle est garante du suivi et de la mise en oeuvre des décisions prises
- Elle coordonne le dispositif qui vise à mettre en relation les professionnels sanitaires et médico-sociaux et s'occupe de l'insertion professionnelle
- Un numéro d'urgence est également mise en place par la MDPH ainsi qu'une cellule de veille pour les soins infirmiers

La MDPH est une institution nécessaire pour permettre l'accès aux droits des PSH.

Bien que la loi du 11 février 2005 soit ambitieuse sur de nombreux domaines et volets de la vie des PSH, elle ne mentionne pas la parentalité des PSH. Ce n'est qu'en décembre 2020 que le décret concernant l'accompagnement à la parentalité des PSH voit le jour, soit 15 ans après la publication de la loi cadre de 2005.

4. La sexualité des personnes en situation de handicap, un sujet tabou.

Nous ne pouvons parler de parentalité des personnes en SH sans aborder cette question taboue de la sexualité.

a) La sexualité des PSH et les professionnels de santé

Le serment d'Hippocrate est le garant de la préservation de la vie privée de l'individu, dans le secteur de la santé. S'agissant d'une personne en situation d'handicap, nous pouvons en déduire que ce serment permet de comprendre et appréhender l'importance de la vie privée de l'individu, qu'elle soit sa condition physique psychique, et où psychologie de la personne accompagnée, elle permet de protéger l'autonomie, d'agir et de penser. dans toute sa dimension psychique, physique et morale, À mon sens, voici deux commandements qui appuient mes propos :

“Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité”

“Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs”

Ce serment renvoie au principe de neutralité et de laïcité

Ces deux termes sont à la fois généraux. Ils n'en demeurent pas moins qu'ils sont des fondamentaux pour le secteur du médico-social, ainsi que le domaine de l'intervention sociale. Le terme laïcité renvoie à la capacité dans l'individu, à mettre de côté ses convictions et pratiques religieuses le terme neutralité quant à lui, à la capacité de faire abstraction de son opinion personnelle, la Charte d'Ottawa, ainsi que le serment d'Hippocrate mettent en exergue ces deux principes. C'est pourquoi nous pouvons déduire que ces deux documents mettent en

exergue deux principes essentiels pour un intervenant social, on peut y établir un lien étroit entre le secteur médico-social et le champ de l'intervention sociale

b) La sexualité des PSH et le secteur médical

1) Rappels historiques

Jusqu'à la fin du XXème siècle, la stérilisation des personnes souffrant de troubles mentaux et psychiques était pratiquée dans grand nombre de cas. Dans l'article "Handicap, sexualité et procréation" paru dans la revue Gynécologie et société, les auteurs Léguillette et Proust t

Utilisé comme "méthode de limitation des naissances" cette pratique est généralement formulée par un tiers, famille ou institution, pour prévenir des naissances non désirées ou lorsque le comportement sexuel des jeunes gens est jugé incontrôlable [...] (Leguillette et Proust 2001)

Dès la fin du XIXe siècle, aux États-Unis, des lois favorisent la stérilisation des fous, des criminels, des malades mentaux. En Allemagne, avant de commettre les abus que l'on connaît, la politique de dépénalisation de l'avortement mise en place préconisait que "celui qui est malade héréditairement peut être stérilisé par opération chirurgicale, s'il y a une grande probabilité, d'après les expériences de la science médicale, que ses descendants soient atteints de troubles héréditaires graves du corps ou de l'esprit". (Leguillette et Proust 2001)

Bien qu'en large régression, cette pratique, qui demeurait encore en 2001, remet en cause la possibilité pour ces personnes de devenir parents. Les auteurs mettent en avant les déviances toujours présentes dans le secteur médical. En effet, pour pratiquer la stérilisation, il est obligatoire d'un point de vue juridique, d'apporter une preuve médicale de la nécessité thérapeutique, et bien évidemment d'avoir le consentement de la personne. En 2001, les personnes souffrant d'un trouble mental se voyaient encore stérilisées sur le consentement d'un tiers et sans nécessité médicale, ce qui est très alarmant et pose la question de la formation du personnel médical. (Leguillette et Proust 2001)

Les personnes souffrant de handicap moteur (HM), qui n'ont pas été concerné directement par cette mesure, souffrent néanmoins d'une stigmatisation de la société à leur égard, qui n'envisage toujours pas qu'ils puissent devenir parents.

Plus largement, les personnes en SH sont souvent "désexualisées" par leurs proches et la société de façon volontaire ou involontaire. Si l'on prend ma situation personnelle, depuis

mon adolescence, la question de la sexualité à mon égard pour mes proches est absente de leur esprit. Ils préfèrent ne pas aborder le sujet de la sexualité synonyme d'indépendance, de liberté, d'autonomie.

Le handicap ne doit pas être effacé mais ne doit pas être considéré comme une identité. Car si le handicap n'est pas une identité, alors la PSH est une personne comme tout le monde.

La Charte d'Ottawa parue le 21 novembre 1986. a pour objectif de garantir et de promouvoir la santé pour tous les individus, quelque soit leur classe sociale, l'origine ou leur environnement de vie. Nous comprenons alors que la santé est quotidienne, et non un but premier à atteindre. Lorsque nous parlons de la promotion de la santé, il ne s'agit pas seulement de la santé physique, il est question aussi de l'épanouissement total de l'individu dans toute ses dimensions quelles soit physique, psychologique, et où sociale.

Ce sont ses composantes qui composent son équilibre.

Elle met en exergue le pouvoir d'agir de l'individu, on se base sur ses propres ressources pour leur renforcement. Afin d'établir ce processus d'épanouissement de santé, l'individu doit être en capacité d'assouvir ses besoins primaires à savoir boire, se loger et se nourrir.

Elle nous rappelle combien le travail de collaboration est primordial entre les différentes parties. : gouvernements, secteur de la santé et autres secteurs socio-économiques, organisations non gouvernementales et bénévoles, autorités locales, industries et médias.

De ce fait, nous comprenons que les décisions gouvernementales sont des points culminants dans tous les domaines, elles se doivent d'être Volontaristes.

« Elle inscrit la santé à l'ordre du jour des responsables politiques de tous les secteurs et à tous les niveaux, en les incitant à prendre conscience des conséquences de leurs décisions sur la santé et en les amenant à admettre leur responsabilité à cet égard »

c) Les professionnels de santé et la vie intime, affective et sexuelle des PSH

Les préjugés restent nombreux. Ils persistent sur fond d'une globalisation du handicap qui ne tient compte ni des différences dans les déficits et les potentialités, ni des situations relationnelles effectives (enfant, adolescent, personne seule ou en couple). Auprès des adultes, « l'activité sexuelle des personnes handicapées souffre de préjugés négatifs qui s'incarnent souvent dans des formes d'organisation de leur vie quotidienne qui constituent autant d'obstacles à l'accomplissement de la vie sexuelle » (Giami 2016)

La manière d'organiser les institutions de sorte que la sexualité disparaisse est en effet la première forme du déni : elle renforce la croyance largement partagée que les personnes handicapées n'ont pas de sexualité. Chez les professionnels, ce déni de la question sexuelle apparaît sous deux formes : d'abord la méconnaissance ou la minimisation des travaux scientifiques sur la sexualité des personnes handicapées, ensuite son refoulement dans les institutions où le sujet reste tabou (Durif-Varembont 2010)

Les institutions ont donc leur rôle à jouer, et surtout leur part de responsabilité, sur la perception de la sexualité des PSH par elles-mêmes et par la société qui les entoure. Si des institutions formées et sensibilisées au handicap ne parviennent pas à franchir cette étape psychologique, on peut alors se demander comment envisager une future parentalité pour ces personnes et comment le regard de la société peut évoluer favorablement dans ce contexte.

Les données statistiques disponibles ne montrent pas de différence significative en termes de sexualisation entre les handicapés et la population générale, l'âge de la puberté restant globalement le même (12 ans et demi pour les filles, entre 12 et 15 ans pour les garçons). Les enquêtes sociologiques démentent l'inexistence ou le retard en matière sexuelle. Elles n'observent pas non plus de différences significatives en termes de comportement. (Durif-Varembont 2010)

En termes de développement, il n'y a pas de différence en les personnes porteuses de handicap et les personnes dites « valides ». En termes de pratique, il s'agit également de faire la différence suivant le type et le degré de handicap.

Le type de sexualité (autoérotique, homo ou hétérosexuelle) dépend largement du degré d'autonomie, non seulement en termes de capacité motrice ou sensorielle mais aussi en termes de niveau de socialisation, de maturité affective et de compétences relationnelles. Le sens de la sexualité est lié à la fois au niveau intellectuel, aux capacités sociocognitives et à la maturité affective, dont l'appréciation voire l'évaluation nécessite d'être explicitée en équipe pluridisciplinaire (Durif-Varembont 2010)

Quant à la sexualité des personnes en situation de handicap moteur, elles sont les plus touchées par les représentations négatives de la société sur leur sexualité, qui « [...] est le plus souvent perçue comme potentiellement débridée et réalisée de façon irresponsable, les figures animales étant régulièrement convoquées dans ces représentations réduisant la sexualité à la dimension de besoin sexuel »(Durif-Varembont 2010). Plus généralement, la représentation

du corps empêche aussi une sexualité “normale”, pour autant qu’il y ait une normalité dans la sexualité.

5. Être une Personne en situation de handicap, en Amazonie, un réel défi

a) La Guyane : des contraintes territoriales

Le territoire guyanais est particulièrement vaste – 84 000 km² – et est couvert à 96% de forêt avec nombre de rivières, de cours d’eau, de zones humides, de savanes et de marais. En conséquence, la densité de population est faible en Guyane (3,1 habitants au km²), même si ce chiffre cache de grandes disparités. En effet, la partie la plus peuplée du territoire est concentrée sur le littoral, ce qui explique en partie qu’il en soit de même des infrastructures.

Les autres parties du territoire sont plus difficiles d’accès et l’habitat y est dispersé. Les contraintes géographiques y compliquent considérablement l’organisation des transports (la pirogue est souvent utilisée pour desservir les sites les plus isolés), donc l’accès aux services publics. Selon Philippe Lacombe, ex-recteur de l’Académie de Guyane, « 5000 élèves empruntent, chaque jour, ce moyen de locomotion pour se rendre à l’école ».

1) L'accès aux services publics sur le territoire guyanais

La Guyane souffre d’un retard structurel important ce qui entraîne une carence en matière d’accès aux droits par rapport à la métropole. Dans le rapport rédigé par le défenseur des droits, l’auteur explique qu’en Guyane, “la protection des droits fondamentaux ne trouve pas un niveau de garantie suffisant, notamment au regard de la situation qui prévaut en métropole.”

Plusieurs causes peuvent être reliées, la géographie du territoire, la diversité culturelle et linguistique, les infrastructures routières, l’isolement ce qui conduit inévitablement une tranche de la population à ne pas bénéficier de ses droits (droits, Mathieu, et Défenseur des droits 2016)

2) Difficultés liées au plurilinguisme

Aux contraintes géographiques s'ajoute donc le défi constitué par la configuration du plurilinguisme guyanais et de la variété des usages des différentes langues parlées sur le territoire. En effet, l'accès aux services publics ou privés ou à des dispositifs, nouveaux ou non, est conditionné à des formalités administratives. (droits et al. 2016)

La langue française est la langue nationale du pays et doit être maîtrisée pour entamer toutes démarches administratives. S'agissant du contexte plurilingue guyanais, il est donc très important de s'interroger sur l'accès aux démarches administratives pour les personnes non francophones. Ainsi, l'intervenant social pourrait être un relai pour que l'ensemble de la population, francophone ou non, puisse prendre connaissance de leurs droits et des démarches à effectuer.

3) Un territoire multiculturel

Les différentes ethnies vivant sur le territoire guyanais ne bénéficient pas toutes de la même conception du droit. En Guyane, pour ces différentes ethnies notamment pour les amérindiens et bushinengués (chef coutumier), au niveau institutionnel et organisationnel de ces populations il existe un écart par rapport au système français.

De fait, il est difficile pour ces personnes de se déclarer car ils ne possèdent pas forcément tous les papiers réglementaires (CNI, acte de naissance, passeport) pour faire reconnaître leur légitimité d'accéder aux différents droits que possède un français lambda alors que ces populations vivant sur le territoire sont considérés comme français. Cela complique de manière naturelle l'accès aux soins également par effet de causalité. (droits et al. 2016)

4) Les représentations culturelles et sociales

La représentation autour du handicap, en Guyane, est liée aux représentations culturelles et sociales, le contexte géographique et sociale joue sur la manière de percevoir le handicap. Le rapport final de la CRSA met en avant le poids du regard social. Il nous parle de système de valeur qui classe en deux catégories, l'accompagnement des structures médico-social et d'autre part, l'encadrement familial et environnemental où évolue la personne en SH. Cela démontre l'impact de la perception de la société vis-à-vis du handicap. C'est au travers du regard de l'autre qu'on construit son identité. Patrick Chardeau déclare que la construction identité passe nécessairement par le regard de l'autre, car nous avons du mal à nous voir nous-même et avons besoin d'un regard extérieur. Selon Charles Gardou des malformations intra-

utérines qui se heurtent à la conception de l'enfant handicapé à naître comme la réincarnation d'un esprit, d'un ancêtre, refusant ainsi l'appartenance à la catégorie « handicapé ». L'enfant porteur de handicap bénéficie alors d'une attention particulière mais qui ne prend pas en compte la dimension scientifique du handicap (développement de sa personnalité, éducation, ...). (Campergue 2011)

b) Contraintes géographiques,

L'accès aux services publics est fortement concentré sur le littoral. Le territoire souffre d'un déséquilibre de développement de services publics entre le littoral et l'intérieur.

La configuration du territoire et la répartition de ses services de santé et structures spécialisées sont concentrés sur le littoral. Les individus qui habitent dans des lieux dits "isolés" doivent donc se déplacer en pirogue sur de longues distances impliquant de lourds temps de trajet avant d'accéder aux soins dont ils ont besoin.

En cas d'urgence les populations isolées et éloignées sont plus impactées et l'assurance maladie ne prend pas en charge la pirogue comme moyen de transport sanitaire et ne possède de véhicule maritime adapté. L'État, en ne dotant pas le territoire de moyens de transport sanitaires adaptés aux contraintes géographiques, ne prend pas en compte les spécificités du territoire guyanais.

Il faut savoir qu'en Guyane française, 60% du territoire n'est pas accessible, seule les communes du littoral sont accessibles par voie terrestre les autres étant desservies par les voies aériennes et fluviales (droits et al. 2016)

c) Contraintes liées à l'offre de soin

Le secteur de la santé est marqué par une faible densité en termes de professionnels de santé. La Guyane est un désert médical. Le nombre de médecins est largement inférieur à la moyenne nationale, soit pour 100 000 habitants : 51 généralistes contre 106 en métropole, 22 spécialistes contre 94 en métropole (droits et al. 2016)

La Guyane française ne possède pas tous les plateaux techniques, médecins spécialistes, dont a besoin la population. Le peu de spécialistes présents sur le territoire est, une fois encore, malheureusement, concentré sur Cayenne et le littoral augmentant ainsi les coûts de prise en

charge des patients. “On parle de médecine au rabais”. De nombreux médecins sont originaires de pays étrangers situés hors zone UE.

L’instabilité des personnels sur le territoire entraîne un suivi discontinu du service public. En règle générale, les personnels soignants affectés en Guyane, ne restent pas longtemps et manque de temps pour être à jour jour des problèmes du territoire et offrir un service adapté aux besoins des populations. Les professionnels de santé débutent souvent leur carrière en Guyane et manquent donc d’expérience, les populations sont alors souvent confrontées à des personnels inexpérimentés.

5) Renforcement de l’offre de soins en Guyane

L’ARS finance un projet pour le repérage, le dépistage et le diagnostic des personnes en situation de handicap sur les territoires de l’intérieur afin de proposer une prise en charge adaptée aux besoins de la population et aux territoires.

· Une priorité partagée par l’ARS, la CTG et le GHT, qui exige une coordination renforcée

L’enjeu majeur est celui de la coopération entre l’Etat et la collectivité territoriale, entre le sanitaire et le médico- social. La coordination des projets que vont décliner le PRS 2, le schéma territorial de l’autonomie 2020/2024 arrêté par la CTG et le projet médico-soignant partagé du GHT est indispensable pour garantir la lisibilité et la complémentarité des actions.

d) Etat des lieux concernant les PSH en Guyane

Les populations qui vivent dans des zones où l’on trouve de l’orpaillage illégal mais aussi les zones de déboisement ou les zones où le couvert végétal est dégradé sont exposées à une forte libération de méthyl mercure qui empoisonne les populations. Concrètement les neurotoxiques présentes dans le méthyl mercure provoquent chez les fœtus des lésions cérébrales et du système nerveux et chez les enfants un trouble de l’acuité auditive, troubles de la marche et de l’équilibre et retards psychomoteurs. Ces populations sont de toute évidence concernées par le handicap sous toutes ses formes et nécessitent donc une prise en charge par les structures et administrations spécialisées. (droits et al. 2016)

La Guyane française est en déficit d’équipements et structures spécialisées pour la prise en charge des PSH. La création d’ULIS et de SESSAD ces dernières années (avant 2016) ne

vient pas combler les besoins et rattraper le retard. Les enfants de plus de 16 ans en SH sont les plus touchés avec des listes d'attente de plus de 200 personnes.

La MDPH déplore le manque de prise charge par une équipe relais de proximité afin de faciliter l'accès au soin de ce public spécifique éloigné. Le transport généré par la contrainte géographique du territoire est une nouvelle fois mis en cause dans l'accompagnement thérapeutique.

Rappelons que la Guyane, est en département d'outre-mer français. Le contexte historique expliquerait alors le retard structurel datant de plus de 30 ans et les stigmates du passé. Colonial. Ainsi, le sentiment de dépendance et de domination serait amplifié.

Pour cause, il existe un décalage d'application des lois, comme souligné dans le schéma territorial 2020-2024, qui met aussi l'accent sur une difficulté d'actualisation des données statistiques la dernière datant de 2008. L'étude rappelle aussi que la Guyane, représente le taux D'AAH le plus bas, selon la MDPH qui, précise que la population souffrira d'un manque de connaissances des droits et dispositifs en raison de l'éloignement, géographique dont les communes de l'intérieur du territoire. Elle relève également que Les Croyances culturelles de chaque communauté à une forte. Incidence sur la représentation du handicap. La MDPH nous parle de « symptôme culturel ».

Concernant la parentalité et l'accompagnement à la vie intime affective et sexuelle des PSH, l'APF et d'autres associations, soutenus par l'ARS sont venu apporter un début de solution avec la création des SAPPH (Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées).

6. L'implantation du dispositif SAPPH en Guyane.

Implantée très récemment sur le territoire, la structure est composée de deux pôles et l'équipe pluridisciplinaire est composée pour l'instant de deux Professionnel, une psychologue ainsi qu'une éducatrice spécialisée coordinatrice. Ce Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap en Guyane s'adresse aux personnes vivant sur l'île de Cayenne et le territoire des savanes : les autres personnes vivant dans l'Ouest et l'Est guyanais sont exclus du dispositif ainsi que ceux des communes isolées.

⇒ **Le pôle SAPPH** – service médicosocial, a pour mission l'accompagnement pluridisciplinaire à la périnatalité et à la parentalité des personnes en situation de handicap.

Le service de périnatalité a pour objectif de proposer un service d'accompagnement pour faciliter l'exercice de la parentalité des personnes en situation de handicap, préparer les parents et les, soutenir dans l'exercice de leur rôle parental jusqu'au 18 ans de l'enfant.

Ils agissent sur plusieurs volets à savoir:

- Soutenir les compétences parentales et le lien parent/enfant
- Proposer un soutien psychologique
- Apporter des aides et ressources en lien avec la parentalité et le handicap
- Animer des espaces collectifs favorisant le partage d'expérience entre pairs

Le public concerné :

Toute personne en situation de handicap, vivant seule ou en couple ayant un désir ou des questions sur la parentalité ou déjà parent d'un enfant âgé de 0 à 18 ans.

Le SAPPH est un lieu ressource pour les proches et professionnels au travers d'un accompagnement individuel et collectif sur le lieu de vie et à l'extérieur.

⇒ **Le pôle VIAS** = Service d'Accompagnement à la Vie Intime Affective et Sexuelle des Personnes en situation de Handicap.

Ce centre ressources Vie Intime Affective et Sexuelle a pour objectif de promouvoir de façon positive la vie intime, l'autonomie affective, sexuelle et relationnelle des personnes en situation de handicap.

Ils agissent sur plusieurs volets à savoir :

- Proposer un accueil, une écoute et des orientations adaptées pour toute personne en situation de handicap
- Soutenir les équipes pour inscrire le droit des personnes accompagnées dans les pratiques institutionnelles
- Animer/co-animer des actions de sensibilisation, prévention et d'information
- Proposer un espace ressource sur les thématiques de la VIAS

Le public concerné :

- Les personnes en situation de handicap

- Leur entourage
- Les équipes et institutions qui accompagnent des personnes en situation de handicap
- Stratégie mise en place :
- Accueil téléphonique
- Permanences individuelles et interventions collectives dans les ESMS
- Organisation et participation à des évènements en réseau

Le dispositif vise à établir une liste de besoins et prendre en compte l'offre déjà existante, développer des actions en adéquation avec le public concerné, mettre en place des actions d'info, de prévention et d'accompagnement à la parentalité, d'éducation à la sexualité.

En terme d'éligibilité au dispositif, il n'est pas nécessaire pour les personnes concernées de disposer d'une reconnaissance du handicap délivrée par la MDPH.

7. Le rôle de l'intervenant social

Le porteur de projet doit posséder des compétences en termes de gestion de structure, il doit avoir une certaine connaissance en termes de parentalité et son accompagnement, et doit faire jouer la dimension partenariale (regrouper ou être en capacité de regrouper des partenaires présents sur le territoire via son réseau) dans les champs :

- Éducation – petite enfance, droit,
- Santé (notamment sexuelle et reproductive), psychologie, santé mentale, périnatalité,
- Social et médico-social, accompagnement / coordination de parcours, protection de l'enfance.

S'agissant de l'intervenant social il est dans l'obligation constante d'analyser ses pratiques professionnelles et de s'adapter aux réalités territoriales et sociales et surtout culturelles. En effet, la Guyane est en département où les différentes croyances religieuses de chaque culture est prégnante et l'enjeu pour l'intervenant social et de réussir à accompagner les usagers en tenant compte du particularisme Guyanais. Rappelons que tout intervenant, afin de garantir un accompagnement efficace et optimale, s'appuie sur la loi du 2 janvier 2002 visant à placer la personne accompagnée au cœur des pratiques professionnelles. Dans ce contexte territorial particulier, l'intervenant social se doit d'être présent de manière constante sur le territoire au travers différentes actions

Il possède également la faculté de travailler avec les différentes institutions dans l'objectif de pouvoir élaborer des projets en faveur de ce public afin de permettre l'accomplissement de ce projet de parentalité, l'intervenant social entend agir sur le regard social. La mise en place d'actions de sensibilisation auprès des professionnels ainsi que des usagers, il travaille également avec les différentes institutions pouvoir public dans l'optique de contribuer, voire de garantir le bien-être social de tout un chacun.

Au sujet de l'accompagnement des personnes en SH à la vie intime affective et sexuelle en vue d'une future parentalité, je me suis appuyée sur mon précédent travail de recherche. Ce dernier mettait en exergue la nécessité d'accompagner les personnes en situation de handicap dans l'accomplissement de leur devoir parental. Il mettait en lumière le retard structurel du territoire et la nécessité de travailler en collaboration avec les institutions afin que les personnes en situation de handicap puisse connaître leurs droits aux dispositifs inhérents à la parentalité. Aussi un travail sur les représentations sociales était préconisé. Le rôle de l'intervenant social peut intervenir dans ces domaines.

Cette étude vient questionner la capacité d'un intervenant social à pouvoir s'adapter au contexte géographique et multiculturel dans ses méthodes et pratiques professionnelles auprès du public qu'il accompagne.

8. Problématique et hypothèses

Considérant notre recherche bibliographique, nous pouvons déduire de notre problématique la question de recherche suivante :

⇒ **Problématique**

Dans quelle mesure les intervenant sociaux peuvent-ils accompagner l'individu en SH dans leur vie intime affective et sexuelle en vue d'une parentalité future tout en tenant compte du contexte et particularisme guyanais ?

⇒ **Hypothèses**

Afin de tenter de répondre à la question de recherche, posons la double-hypothèse suivante :

Hypothèse n°1 Les outils et méthodes d'accompagnement de l'intervenant social doivent être adaptés au contexte territorial, permettant ainsi de favoriser l'épanouissement des PSH dans leur vie intime affective et sexuelle

Hypothèse n°2 L'intervenant social peut agir, à travers l'expression créative, sur le regard que porte les professionnels de santé sur la vie intime, affective et sexuelle des PSH

PARTIE 2 METHODOLOGIE

Dans la continuité de l'étude antérieure, j'ai choisi d'être en immersion face aux réalités du territoire. Dans l'optique de mieux appréhender les problématiques inhérentes à cette thématique, j'ai eu l'occasion de participer à la conférence handicap et sexualité organisée par l'Université de Guyane qui s'est tenue le mercredi 25 octobre 2023.

L'enjeu était de porter un autre regard s'agissant de la vie affective et sexuelle des personnes en situation handicap. Dans un premier temps nous avons abordé le regard social et son impact sur le suivi de l'état de santé physique et moral de ces personnes. Dans un second temps, je suis intervenue afin de présenter mon travail de recherche précédent. Mon but au travers de cette intervention, était de sensibiliser sur la nécessité de prendre en compte le désir et la dimension de vie intime de l'individu. S'en est suivi un temps d'échange durant lequel nous avons pu, de façon collective, déconstruire le regard et aborder des pistes de solution en faveur de ce public spécifique.

Afin de réaliser mon enquête de terrain, j'ai pu travailler en étroite collaboration avec la Sapph de Guyane. En effet, elle m'a accompagné tout au long de mon enquête et nous avons établi un contrat de bénévolat (*cf annexe*). Des réunions de travail ont été organisées avant que nous puissions échanger sur les méthodes à utiliser. La coordination de l'équipe a été facilitée grâce à la mise place d'un groupe WhatsApp visant à transmettre des documents et à préparer les séances. Il a été nécessaire de planifier l'ensemble de mes déplacements afin que je puisse être présente physiquement lors du travail préparatoire. J'ai donc mis à contribution la société de transport qui m'accompagne au quotidien. Une adaptation à mes horaires a été effectuée par mes auxiliaires de vie

Afin que je puisse animer des ateliers à destination des usagers, nous avons pu élaborer ensemble un questionnaire qui visait à interroger les professionnels sur leur vision du handicap et sur le regard qu'ils portent sur la vie affective et sexuelle de ce public

spécifique. Diffuser à l'ensemble des établissements du secteur médico-social ce recueil de données comporte une trentaine de questions découper en différentes rubriques: (*cf annexe*)

- La structure, sa politique de fonctionnement vis-à-vis de cette thématique
- Les moyens mis en œuvre
- Les outils méthodes et stratégie d'accompagnement
- La formation à l'accompagnement des usagers
- Les actions de prévention et de sensibilisation

La capacité pour l'établissement de travailler en collaboration avec d'autres acteurs

Les potentiels problématique rencontrées par les professionnel au sujet de la vie intime affective et sexuelle des PSH.

Ce dernier a été transmis à 17 établissements médico sociaux sur un total de 22 (environ 77,2%) accompagnant des adultes en situation de handicap présents sur le territoire. On peut estimer qu'environ 150 à 200 professionnels ont été sollicités. On compte à ce jour 11 répondants soit environ 64 %. L'enquête est en cours à ce jour et devrait durer jusqu'en juillet selon les réponses récoltées.

Malheureusement, cette enquête ne couvre pas l'ensemble du territoire, elle ne prend pas en compte les communes isolées et se concentre uniquement sur son champ d'intervention de Cayenne à Iracoubo.

Dans une deuxième partie d'enquête, nous avons pu mettre en place un atelier intitulé : « mon regard sur vos préjugés ». Cet atelier avait pour objectif de donner la parole aux usagers concernant les pratiques et outils mis en œuvre s'agissant de l'accompagnement sur la thématique "vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap".

Durant deux mois les usagers étaient attendus tous les vendredis du 5 avril au 7 juin à l'exception des jours fériés pour participer à 10 ateliers (*cf annexe*), afin de pratiquer des activités artistiques visant à libérer la parole autour de leur vie intime affective et sexuelle et exprimer leur ressenti vis-à-vis des remarques qu'il reçoivent au quotidien en raison de leur handicap.

La finalité de ces ateliers est de créer un livret à destination des professionnels afin qu'il puissent avoir un autre regard sur le handicap et faire évoluer les mentalités sur la VIAS des personnes en SH. S'en suivra une exposition au courant du mois d'octobre 2024 avec un temps

d'échange sur les oeuvres exposées et une table ronde sera organisée avec les différents acteurs du secteur médico social.

J'ai été chargée d'animer le premier atelier et ma mission était de mettre en place un outil pour permettre de libérer la parole. Avant d'animer cette séance, j'ai réalisé un arbre à objectif qui était, en quelque sorte la feuille de route à suivre. (*cf annexe*)

Pour mener à bien cet atelier, j'ai alors fait le choix de mettre en place un jeu de cartes que j'ai moi-même créé. Ce jeu de cartes avait pour objectif de les amener à s'exprimer sur leur perception de la sexualité ainsi que leurs peurs ou craintes à l'idée de devenir parents. Ce jeu comportait des cartes avec des mots interdits comme par exemple les mots nudité, contraception, masturbation, penis, vagin, libido, désir etc... le but étant de prononcer ces mots tabous qu'ils n'avaient pas l'habitude d'entendre et de les définir ensemble.

Cette première entrée dans le sujet a permis de définir les objectifs des ateliers suivants .

Les ateliers portaient sur trois thèmes principaux :

- Mettre des mots sur les tabous à l'aide d'un portrait sans bouche pour s'exprimer.
- Je peux, je suis capable à l'aide de travaux d'écriture et de peinture.
- Délivrer un message à destination des professionnels de santé en utilisant la photographie et l'écriture.

Afin de mener mon enquête en immersion j'ai accepté de participer aux ateliers d'activités manuelles avec les participants. Je me suis livrée à l'exercice afin de mieux comprendre la finalité de chaque activité et partager avec eux ce moment d'intimité. J'ai ainsi pu échanger avec eux durant les activités, ce qui m'a permis d'observer leurs réactions , leurs doutes , leurs peurs et leurs craintes.

Pour mesurer la satisfaction des participants j'ai élaboré un questionnaire de satisfaction avec les catégories suivantes :

⇒ **L'accueil**

- J'ai été bien accueilli par les intervenants
- Les locaux étaient propres et adaptés
- Je me suis senti(e) écouté(e) dans mes prises de parole
- Le rythme des séances était adapté (pas trop de séances par semaine, séances pas trop espacées,)
- La durée des ateliers était adaptée (pas trop long, pas trop court)

- Je me suis senti (e) dans le groupe.

⇒ **Le contenu des ateliers**

- Les sujets abordés pendant les ateliers étaient intéressants et adaptés
- Les temps d'échanges sur la thématique « Vie intime, sexuelle, affective et parentalité » étaient intéressants
- Les activités artistiques proposées étaient intéressantes et adaptées
- Les explications données par les intervenants étaient claires et adaptées
- Je suis satisfait (e) du travail artistique effectué pendant les ateliers
- Cet atelier m'a permis d'apprendre des choses et/ou réfléchir sur des sujets qui me concernent

A chaque séance, les principes du respect du cadre éthique de consentement et droits à l'image ont été respectés et il a été demandé au participants de signer ou faire signer l'autorisation Droit à l'image avant le début de l'atelier.

PARTIE 3 RESULTATS

1. Questionnaire aux professionnels

Concernant le questionnaire diffusé auprès des professionnels de santé, le peu de réponses récoltées à ce jour bien que l'enquête soit encore en cours souleve les questions suivantes

Les professionnels sont-ils en mesure d'aborder ce sujet sans tabou ? Y a-t-il une réelle volonté d'aborder ce sujet et de trouver des solutions adaptées ?"De plus l'enquête étant en cours Nous sommes dans l'incapacité de vous communiquer les résultats pour des raisons de confidentialité.

Dans ce domaine plusieurs travaux pourraient être menés pour permettre aux professionnels d'être plus à l'aise pour aborder ce sujet avec leur patient. Il semblerait que ces professionnels de santé ne consacrent pas suffisamment de temps à cette problématique et qu'ils ne soient pas suffisamment disponibles pour répondre à l'enquête qui leur a été proposé.

2. Ateliers

Choisir son/sa partenaire, avoir des enfants, choisir comment mener sa vie intime et sexuelle ... cela peut sembler évident car c'est un droit auquel chacun peut prétendre. Mais pour des personnes en situation de handicap cela relève parfois de l'impossible ...

Sur leur chemin, elles devront faire face aux préjugés, tabous et représentations de la société qui les entoure. Le centre ressource INTIMAGIR Guyane a pour objectif de promouvoir de façon positive ce droit à une vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

De cette ambition est née l'idée de proposer un espace d'expression artistique à des personnes concernées et volontaires autour de cette thématique.

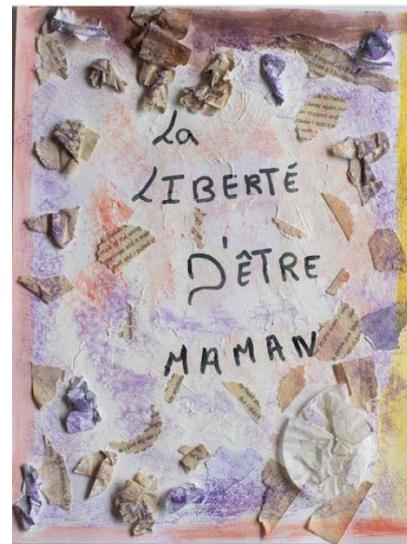
Le groupe est composé de personnes avec différents types de handicap, de parcours institutionnel, de vécus ... ces regards croisés ont apporté une grande richesse dans les échanges tout au long du projet.

Ce livret est le résultat de leur travail, vous y trouverez leurs mots, un peu de leur histoire, de leurs peines, de leurs joies et aussi beaucoup d'espoir !

Au-delà d'un recueil artistique, c'est un outil de sensibilisation et de réflexion sur les pratiques créé par des personnes concernées pour les professionnels de l'accompagnement. »

Le premier atelier, que j'ai animée seule à l'aide du jeu de cartes élaboré sur les mots tabous liés à la sexualité ne s'est pas déroulé comme je l'avais prévu.

Malheureusement ce sujet étant très sensible pour les participants, nous n'avons pu définir qu'un seul mot : liberté. Ce mot est devenu d'ailleurs un fil conducteur qui a permis à ma collègue d'adapter ses activités manuelles à destination des participants. Ce mot figurera, bien évidemment, dans le livrable qui sera finalisé après la dernière séance d'atelier. Ce terme de liberté est très important, voire primordial et peut renvoyer à plusieurs conceptions. Il fait écho à la liberté d'aimer par exemple . Durant l'atelier j'ai pu relever les propos suivants « j'ai le droit d'aimer qui je veux ! Je suis libre de faire ce que je veux ! J'ai le droit de choisir pour moi ! J'ai le droit d'aimer, de tomber amoureuse, d'être qui je veux ! Je suis libre ! »



Les mots de ces participants nous ont permis d'adapter les activités créatives qui leur ont été proposées.

La réalisation des oeuvres s'est faite à l'aide de feuilles, crayon en papier, peinture, crayon de pastel, papier journal, magazine, écriture et la photo, autant de techniques artistique présentes dans le livret ce qui a permis aux usagers de se détacher des mots mais aussi des mots *maux* qui ne leur appartiennent pas, travaillant ainsi à redonner l'estime de soi qui peut parfois être perdu, une estime de soi retrouvée, un sourire dessiné et parfois des larmes de colère de tristesse.

a) Atelier : Mettre des mots sur les tabous

Interroger sur les questions concernant la parentalité et la sexualité des personnes en situation de handicap. Donner la parole aux participants afin de faire réagir les accompagnants dans le but de lever des tabous, stéréotypes et méconnaissances sur la sexualité et intimité des personnes en situation de handicap.

« Pour certaines personnes en situation de handicap, le déni de leur sexualité, l'inaccessibilité des services de santé sexuelle, le manque de solutions adaptées et de formation des professionnels aboutissent à une absence non choisie d'intimité, de vie affective et de sexualité.

La représentation sociale d'un corps humain idéal place les personnes en situation de handicap dans une situation « d'anormalité », d'infériorité, susceptible de les isoler socialement, affectivement et d'inhiber toute forme de désir.

Cette absence de reconnaissance peut générer de la souffrance, des difficultés à se construire et à développer une estime de soi, des tensions à l'intérieur des familles comme des établissements. » APF France Handicap

Après avoir lister par écrit les aprioris qui les entourent, les participants devaient les insérer sur le masque. Ce masque de couleur noir/sombre et sans la bouche symbolise le fait de ne pas pouvoir s'exprimer librement.

L'objectif de la séance était de s'interroger sur la sexualité et l'intimité, sur les interdits que les autres imposent et non pas sur son propre ressenti.

Quelques exemples de questions qui peuvent être abordées ; Qu'elles sont les remarques/interdictions/conseils souvent entendu (Ce sont les mots de l'entourage qui nous importe aujourd'hui) Pour amener cette réflexion, poser des questions sur : Avec quoi n'est-on

pas d'accord ? Qu'est-ce qui agace ou révolte le plus ? Pensez-vous que votre vie sexuelle/affective/intime soit respectée ? Vous sentez-vous libre de poser des questions sans vous sentir jugé ?...



Cette œuvre est marquée par le regard, les mots et réflexions que l'on a pu entendre sur soi. La bouche n'est parfois pas représentée afin de symboliser le fait que ces mots n'ont pas été prononcés par les participants. Le choix des teintes plus sombres est voulu, ainsi que l'utilisation des bouts de page de roman placés autour du portrait afin de représenter les mots, les remarques qui ne définissent pas l'individu qui en est le destinataire.

b) Atelier je suis capable, je peux

Les consignes données aux participants étaient de reprendre les termes de l'un des préjugés ci-dessous et y répondre en utilisant l'affirmation/le positif/l'humour (Je peux faire l'amour même si je suis en fauteuil. Je peux faire plus encore. Je peux ...et ça aussi ...) Le but était d'affirmer son opinion en tenant compte de son propre vécu.

Travailler sur les préjugés que l'on retrouve sur l'affiche de l'atelier « Mon regard sur vos préjugés »

- Parce que tu as un handicap, as-tu déjà entendu que ... ?
- Tu ne peux pas faire l'amour car tu es en fauteuil
- Tu ne peux pas être parent, tu ne pourras pas t'occuper de ton enfant
- Tes questions sur l'amitié, l'amour, la sexualité gênent les autres
- Tu ne peux pas choisir avec qui tu vis, ni te marier sans autorisation
- Tu ne dois pas avoir de vie intime, de relations sexuelles

Chaque participant devait choisir un point et y répondre sur feuille de brouillon, ensuite, reprendre les termes principaux pour les écrire sur sa page.

Sujet

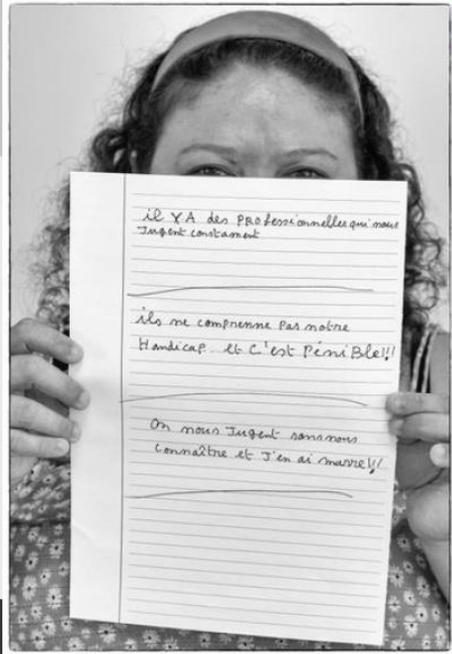
Sujet

"Je suis capable. Je peux tout faire"

Un portrait et des mots ...

Cette dernière activité s'axe autour d'un travail de réflexion portant sur un message que chacun souhaite adresser aux professionnels de l'accompagnement, par le biais d'un portrait photographique.

"Il y a des professionnelles qui nous jugent constamment. Ils ne comprennent pas notre handicap et c'est pénible !!! On nous juge sans nous connaître et j'en ai marre !!!"



c) Atelier photographie : adresser des messages aux professionnels

Voici les verbatims que j'ai pu relever au cours des ateliers :

"Ma famille m'a dit qu'être mère serait compliquée dû à mon handicap. J'ai besoin de me libérer"

« Personne n'est là pour m'écouter. (...) J'ai besoin d'aide pour expliquer à mon enfant mon handicap »

"Ma famille voulait que j'avorte de mon enfant"

"On m'a dit que je ne pouvais pas avoir de rapport sexuel avec une fille"

"Je suis invisible"

"Tu es belle si tu n'avais pas de béquilles"

"De quel droit vous me jugez ?"

Expliquez-moi pourquoi ?

Je ne choisis pas pour toi, pourquoi tu choisis pour moi ?"

"Ce que je veux, moi seul peux en décider"

"L'amour de mes enfants me donne la force"

Ce ne sont pas des éléments quantifiables mais une analyse sociale et j'ai ainsi pu voir à quel point un simple atelier pouvait faire évoluer le regard sur eux-mêmes. A mon sens, voici les raisons pour lesquelles un intervenant social à son petit niveau pourrait de façon plus évidente faire évoluer les mentalités à son échelle.

Ces ateliers nous ont éclairés sur le ressenti des participants.

Nous avons pu ainsi discuter de leurs parcours et ils ont trouvé en moi une personne ressource qui leur ressemble, ce qui a joué en ma faveur pour recueillir les témoignages, parfois très intimes. Durant les séances, certains m'ont confié que c'était compliqué d'aborder leur ressenti, tout simplement parce qu'ils n'avaient pas l'habitude de le faire. Pour qu'il y ait un climat de confession, il faut aussi avoir le modèle.

L'utilisation de l'art thérapie, peut, à mon sens être un outil privilégié de l'intervenant social pour libérer la parole des personnes qu'il accompagne.

Se soigner par le pouvoir des mots, permettre aux personnes de s'exprimer autrement que par la parole, aborder des sujets sensibles que l'on n'oserait pas à travers l'art thérapie.

L'art thérapie se définit par le fait d'utiliser les différentes techniques d'expression telles que la musique, la peinture, l'écriture, la danse, ou toute technique artistique visant à exprimer ses émotions, à se recentrer sur soi-même afin de se sentir mieux dans sa peau. Exprimer ce qu'on ne peut exprimer avec des mots voici la méthode de l'art thérapie.

Mot de Samia MAQUINY Intervenante : « *Art Thérapie, est une expression de l'âme et des maux à travers la créativité. Sans jugement ni barrières. Chaque trait de pinceau, chaque mot griffonné sur une feuille de brouillon, chaque couleur choisie raconte une histoire unique, celle de l'individu qui l'a créée....Prendre la parole autrement, se valoriser, reconstruire son identité, voici les bénéfices de l'art-thérapie* »

A mon sens, l'intervenant social est une courroie de transmission afin de faciliter l'accompagnement de l'individu en mettant en place une écoute, des méthodes, des pratiques

et des outils ludiques pour permettre au public de s'exprimer différemment, c'est une personne ressource et un acteur essentiel du secteur médico-social.

L'analyse des questionnaires de satisfaction nous a permis de constater que les activités manuelles ont vraiment permis de déconstruire les préjugés et de reconstruire leur identité. (cf annexe)

A travers cette enquête, une fois de plus, nous voyons à quel point il est primordial d'accompagner ce public dans l'épanouissement de leur vie intime affective et sexuelle et leur permettre d'appréhender leur parentalité future.

Concernant le regard social vis-à-vis du handicap et de la thématique abordée tout au long du mémoire, les professionnels sociaux doivent être davantage sensibilisés et formés afin d'accompagner au mieux le public concerné. À mon sens l'intervenant social détient une place primordiale afin d'établir un lien entre les différents acteurs il est en quelque sorte, une courroie de transmission. En effet il pourrait mettre à profit ses outils et méthodes d'accompagnement pour sensibiliser davantage les professionnels à écouter les usagers vis-à-vis de la thématique de la vie intime affective et sexuelle, ce qui permettrait de déconstruire les représentations sociales des usagers. L'intervenant social serait alors une antenne relais entre les deux parties.

Au cours de cette études concernant les pratiques et méthodes d'accompagnement à la vie intime affective et sexuelle des personnes en situation d'handicap nous avons pu constater quels étaient les freins à l'accompagnement de ce public. Il nous a été démontré que les spécificités inhérentes au territoire de la Guyane avait une grande Incidence sur la représentatio du handicap dans un contexte plurilinguistique et multiculturel. De ce fait il demeure difficile de percevoir la personne en SH comme un être à part entière éprouvant le désir d'avoir une vie Intime affective et sexuelle comme tout individu.

CONCLUSION

Ce travail de recherche s'inscrit dans une continuité des travaux déjà établis sur la parentalité des personnes en situation de handicap. Il met en exergue, les spécificités territoriales de la Guyane et souligne la complexité à laquelle l'intervenant social doit faire face, afin d'accompagner, au mieux, les personnes en situation de handicap en tenant compte du contexte social et culturel. L'enjeu pour ce dernier est d'aider à élaborer des stratégies, afin que les spécificités géographiques culturelles et plurilingues ne soient plus un frein à l'accompagnement des personnes en SH dans leur vie affective et sexuelle tout en mettant à disposition ses compétences et connaissances en terme d'accompagnement. Dans l'optique d'atteindre ses objectifs, un travail de collaboration entre les différentes structures et le public accompagné est recommandé.

La représentation du handicap dépend de l'environnement de l'individu, de ses croyances et de sa culture qui jouent en rôle fondamentale dans sa construction. A travers de cette étude, nous avons observé les méthodes et outils mis à disposition de l'intervenant social pour l'accompagnement de ce public. Celui-ci devra donc à adapter ses pratiques professionnelles aux individus qu'il accompagne dans leur vie intime, affective et sexuelle.

Afin de permettre aux personnes en situation de handicap de pouvoir accéder à une vie intime, il serait opportun que les professionnels du secteur médico-social soient davantage formés à aborder cette thématique dans les structures, cela permettrait d'avoir les réponses adéquates à apporter au public accompagné.

En effet, durant ce travail de recherche, j'ai pu constater à quel point la représentation sociale autour de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation handicap joue un rôle fondamental dans la relation entre les usagers et les professionnels de santé. De nombreux usagers m'ont confié qu'ils appréhendaient beaucoup les rendez-vous médicaux, car ils ont peur d'être jugés en ce qui concerne leur vie affective et sexuelle, ce qui a incidence sur leur estime de soi et sur leur légitimité à exprimer du désir ou le souhait de devenir parents tout simplement. Le poids du regard que porte la famille vient parfois se rajouter à ces craintes de jugement.

Le service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap contribue grandement à faire évoluer, le regard social de façon positive, par la mise en place d'ateliers ludiques et créatifs visant à donné la parole aux personnes concernées.

L'Atelier « Mon regard sur vos préjugés » avait pour mission de permettre d'aborder la thématique vie intime, affective et sexuelle, par l'utilisation de l'art thérapie au travers d'activités de peinture, d'écriture, de dessin et de lever les tabous et permettre la création d'un livret s'adressant aux professionnel de santé, afin d'améliorer leur accompagnement.

J'ai pu mettre en pratique les outils et méthodes acquis au cours de mon cursus universitaire, j'ai réinvesti mes connaissances et compétences relationnelles pour permettre aux personnes en situation de handicap de se livrer et se sentir écoutés. Par cette expérience, j'ai pu saisir l'importance de l'accompagnement à l'épanouissement d'un individu, car au-delà des méthodes pratiques, les compétences relationnelle et la faculté d'adaptation demeurent, à mon sens, primordiaux.

Au-delà du travail qui a été demandé, j'ai eu l'opportunité d'aller à la rencontre de personnes extraordinaires, et il est important de rappeler que, derrière chaque situation compliquées, il y a avant tout, des rires, des larmes, des inquiétudes qui caractérisent les individus. L'être humain reste au cœur des priorités, lorsqu'on exerce en tant qu'intervenant social.

BIBLIOGRAPHIE

- Campergue, Cécile. 2011. « Charles Gardou, Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques ». *Lectures*.
- Crété*, Mathias. 2007. « Hand in cap: tous dans le même chapeau? Le handicap ne peut-il plus être fruit du hasard? » *Journal français de psychiatrie* (4):11-13.
- droits, DDD Défenseur des, Yvette Mathieu, et DDD Défenseur des droits. 2016. *Accès aux droits et aux services publics en Guyane : Compte rendu du déplacement du Défenseur des droits en octobre 2016*.
- Durif-Varembont, J. P. 2010. « Handicap et sexualité: pour une éthique de l'accompagnement ». *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle, sous la direction de Régine Scelles, Albert Ciccone, Simone Korff-Sausse, Sylvain Missonnier, Roger Salbreux., Connaissances de la diversité. Toulouse, Erès* 129-46.
- Giami, Alain. 2016. « Sexualité et handicaps: De la stérilisation eugénique à la reconnaissance des droits sexuels (1980–2016) ». *Sexologies* 25(3):93-99.
- Grevin, Alexandra. 2010. « Procédures et législation face au handicap ». *Journal des anthropologues. Association française des anthropologues* (122-123):229-52. doi: 10.4000/jda.5595.
- Leguillette, I., et C. Proust. 2001. « Handicap, procréation et sexualité ». *La lettre du gynécologue : CS, le courrier du spécialiste*. (265):8-12.
- Mottaz, Anne-Marie. 2012. « Accompagnement ». P. 42-43 in *Les concepts en sciences infirmières*. Association de Recherche en Soins Infirmiers.

ANNEXES

SOS
Solidarités

CONTRAT DE BENEVOLAT

Entre les soussigné(e)s :

D'une part : Mme PAVIE Johanna, directrice adjointe de la Plateforme Rétablissement de Cayenne

SOS Solidarités

Association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901, constituée aux termes de ses statuts établis suivant acte sous seings privés en date à Paris du 29/08/1986, dont l'avis de constitution a été publié au Journal Officiel de la République Française du 17/09/1986, ayant son siège social à PARIS (75011) au 102-C, rue Amelot, présidée par Monsieur Jean-Marc BORELLO,

Et plus particulièrement le dispositif SAPPH-VIAS porté par la Plateforme Rétablissement de Cayenne, établissement secondaire de l'Association, 2300 Route de la Madeleine - 48, Résidence Pointe de la Madeleine, représentée par sa Directrice, Madame Barbara BERTRAND.

Et d'autre part :

Madame GARROS Lyanna

Née le 08 janvier 2002

De nationalité : FRANCAISE

Demeurant au 4 rue des moules, Résidence Saint Jean Baptiste - porte 10 - 97300 Cayenne

Il a été convenu ce qui suit :

Article 1 - Objet

PAVIE Johanna, Directrice adjointe, a proposé, en date du 22/03/2024 à madame GARROS de participer comme intervenante bénévole au projet « Mon regard sur vos préjugés ».

Elle exercera cette fonction bénévole au sein du dispositif SAPPH-VIAS durant le cycle d'animation de ce projet prévu du 22 mars 2024 au 07 juin 2024, les vendredis matin de 10h à 12h et à l'occasion d'une journée de restitution publique prévue en novembre 2024.

Sous l'autorité directe de la directrice adjoint de la Plateforme Rétablissement, Madame PAVIE Johanna et comme interlocuteur pour la mise en œuvre de la mission de bénévolat, la coordinatrice du dispositif SAPPH-VIAS Mme POLLET Natacha.

Article 2 - Description de la mission, du public et des moyens

Les activités bénévoles incombant à madame GARROS sont les suivantes

Co-animation des ateliers « Mon regard sur vos préjugés » avec les professionnels de l'équipe SAPPH-VIAS et l'intervenante culturelle,

Participation à la réflexion autour du projet et de son évolution,

Participation à l'évaluation du projet auprès des participants,

48 résidence pointe de la Madeleine

2300 route de la Madeleine

97300 CAYENNE

Tel: 05.94.20.13.17 - plateformecayenne.accueil@groupe-sos.org

1/4

- Participation à la restitution publique du projet en présence de l'équipe et des participants.

Cette mission bénévole s'exerce auprès d'un public de majeurs en situation de handicap.

D'autre part, Mme GARROS est actuellement étudiante à l'université de Cayenne en licence professionnelle « Intervention sociale - accompagnement des publics spécifiques ».

Dans ce cadre, madame GARROS a informé les participants que sa démarche de participation bénévole s'inscrit dans le cadre de la rédaction de son mémoire de recherche sur « l'accompagnement à la parentalité des mères en situation de handicap en Guyane ».

Il a donc été convenu avec les personnes que madame GARROS est autorisé à recueillir des informations anonymes sous forme de notes écrites.

L'enregistrement audio des séances n'est pas autorisé.

Article 3 - Durée de la mission

En cas d'empêchement, madame GARROS s'engage à prévenir la coordinatrice du dispositif dès connaissance de son impossibilité à remplir sa mission bénévole.

Article 4 - Lieu d'exercice de la mission

La mission bénévole de Madame Garros s'exercera sur les lieux suivants :

- À la Plateforme Rétablissement de Cayenne

Article 5 - Assurances

L'Association, préalablement à la signature de la présente convention, a souscrit, pour le compte du bénévole :

- Une assurance volontaire « accidents du travail et maladies professionnelles » auprès de la Caisse Primaire d'assurance maladie ;
- Une assurance en responsabilité civile auprès de son assureur.

Les attestations correspondantes sont annexées aux présentes.

Indépendamment de l'assurance responsabilité civile contractée par l'organisme employeur, Madame GARROS doit avoir souscrit, préalablement à la signature des présentes, à titre individuel, une assurance en responsabilité civile dont il lui est demandé d'en administrer la preuve, attestation annexée aux présentes.

Pour l'application de la couverture accident du travail, le lieu d'activité du bénévole est celui où s'exerce la mission bénévole.

Article 6 - Conditions particulières

L'activité de Madame GARROS s'inscrivant dans le cadre d'une initiative personnelle et à titre bénévole, elle ne pourra en conséquence prétendre à aucune rémunération pendant toute la durée de sa participation aux activités de l'établissement.

En outre, en tant que bénévole de l'Association, madame GARROS doit refuser tout don ou legs, ainsi que toute forme de rémunération (nature ou espèce) à titre personnel de la part des personnes dont il s'occupe dans le cadre de sa mission au sein de l'Association.

L'Association ne prend en charge que le strict remboursement des frais engendrés par cette activité bénévole et justifiés par présentation de pièces telles que factures ou notes de frais réellement engagés (exemples : frais de transport et de repas engagés dans le temps passé à l'Association ou à son service) et sous réserve que l'engagement des frais n'ait été fait par le bénévole qu'après information et accord préalable du Directeur d'établissement.

Article 7 - Cadre général de l'activité bénévole

Madame GARROS s'engage à respecter un certain nombre de principes :

- Respecter les statuts de l'Association ainsi que son objet social ;
- Se conformer au règlement intérieur de l'établissement notamment en ce qui concerne les règles d'hygiène et de sécurité ;
- Appliquer strictement les principes régissant le secret professionnel ainsi que l'obligation de discrétion tant sur les situations des personnes accueillies que sur la situation de l'Association, pendant et au-delà de la durée de sa participation aux activités de l'Association ;
- Respecter de manière stricte et absolue les principes de non-discrimination et de non-jugement ;
- Mener ses actions en complémentarité avec celles menées par l'équipe salariée ;
- Respecter les consignes qui lui seront transmises par l'Association et accepter l'arbitrage de celle-ci en cas de désaccord avec l'Association.

Article 8 - Fin de la mission

Chacune des parties peut mettre fin à cette mission de bénévolat par simple courrier, motivé ou non, en respectant un préavis minimum de 15 jours.

Article 9 - Domicile

Pour l'exécution des présentes, les parties à la présente convention ont élu domicile en leur siège social et domicile respectifs.

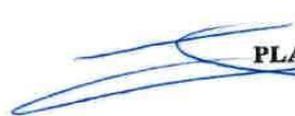
Madame GARROS déclare accepter expressément cet engagement de bénévolat aux conditions exposées dans la présente convention, engagement dont le caractère non rémunéré est un élément essentiel et déterminant à la conclusion des présentes.

Fait à Cayenne, le 22/03/2023

Signature de l'intéressée
Précédée de la mention

Johanna PAVIE
Directrice adjointe Plateforme Rétablissement

« lu et approuvé



PLATEFORME HANDICAP PSYCHIQUE
Groupe SOS Solidarités
48 Pointe de la Madeleine
97300 CAYENNE
SIRET : 341 062 404 02607
Tél : 0594 20 13 17 3/4
Mail : plateformecayenne.accueil@groupe-sos.org

48, résidence pointe de la Madeleine

2300 route de la Madeleine

97300 CAYENNE

Tel: 05.94.20.13.17 - plateformecayenne.accueil@groupe-sos.org

Évaluation de la satisfaction des participants

Ateliers culture et santé – « Mon regard sur vos préjugés »

Date : 24.06.24

Pour chaque affirmation, veuillez indiquer si vous êtes :



L'accueil				
J'ai été bien accueilli par les intervenants	X			
Les locaux étaient propres et adaptés	X			
Je me suis senti écouté(e) dans mes prises de parole	X			
Le rythme des séances était adapté (pas trop de séance par semaine, séance pas trop espacées...)		X		
La durée des ateliers étaient adaptés (pas trop court, pas trop long)	X			
Je me suis senti bien dans le groupe			X	

Évaluation ateliers Culture et Santé – mai 2024

Le contenu des ateliers

				
Les sujets abordés pendant l'atelier étaient intéressants et adaptés	X			
Les temps d'échanges sur la thématique « Vie intime affective, sexuelle et parentalité étaient intéressants »			X	
Les activités artistiques proposées étaient intéressantes et adaptées		X		
Les explications données par les intervenants étaient claires et adaptées	X			
Je suis satisfait(e) du travail artistique effectué pendant les ateliers		X		
Cet atelier m'a permis d'apprendre des choses et/ou réfléchir sur des sujets qui me concernent		X		

Remarques/commentaire :

..... J'ai dit de moi-même participer. Petit contre, j'ai pas
 J'ai dit de moi-même parler de moi et ça compte
 mon vécu.

Évaluation de la satisfaction des participants

Ateliers culture et santé – « Mon regard sur vos préjugés »

Date : 24.05.2024

Pour chaque affirmation, veuillez indiquer si vous êtes :



L'accueil				
J'ai été bien accueilli par les intervenants	X			
Les locaux étaient propres et adaptés	X			
Je me suis senti écouté(e) dans mes prises de parole	X			
Le rythme des séances était adapté (pas trop de séance par semaine, séance pas trop espacées...)	X			
La durée des ateliers étaient adaptés (pas trop court, pas trop long)		X		
Je me suis senti bien dans le groupe		X		

Évaluation ateliers Culture et Santé – mai 2024

Le contenu des ateliers

				
Les sujets abordés pendant l'atelier étaient intéressants et adaptés	X			
Les temps d'échanges sur la thématique « Vie intime affective, sexuelle et parentalité étaient intéressants »		X		
Les activités artistiques proposées étaient intéressantes et adaptées	X			
Les explications données par les intervenants étaient claires et adaptées	X			
Je suis satisfait(e) du travail artistique effectué pendant les ateliers	X			
Cet atelier m'a permis d'apprendre des choses et/ou réfléchir sur des sujets qui me concernent	X			

Remarques/commentaire :

Tout a bien été fait, mais je ne vais pas dire
 cela se termine. Les ateliers m'ont fait beaucoup de
 plaisir et de bien-être. Bien merci à tous ceux de
 l'équipe. C'est très bien. Un grand merci à tout le monde.

Planning des actions dans le cadre du projet culture et santé

Les ateliers

	Dates	Objectif de séance	Horaires
1	Vendredi 22 mars	1er séance : Accueil du groupe, présentation des intervenants, rappel des objectifs du projet, cadre légal (droit d'auteur...), présentation des supports de création artistiques, recueil des premiers éléments de parole	10h00 - 12h
2	Vendredi 29 mars	Atelier d'écriture créative	10h00 - 12h
3	vendredi 12 avril	Atelier d'écriture créative	10h00 - 12h
4	vendredi 19 avril	Atelier d'écriture créative	10h00 - 12h
5	vendredi 26 avril	Atelier d'écriture créative	10h00 - 12h
6	vendredi 03 mai	Atelier d'écriture créative	10h00 - 12h
7	vendredi 10 mai	Atelier d'écriture créative	10h00 - 12h
8	vendredi 17 mai	Atelier d'écriture créative	10h00 - 12h
9	vendredi 24 mai	Atelier d'écriture créative	10h00 - 12h
10	vendredi 07 juin	Séance de clôture : bilan de l'action avec les participants et diffusion du questionnaire de satisfaction	10h00 - 12h



Conception & Photographies
Sandra Manigay

**OEUVRES ET PHOTOGRAPHIES ISSUES DU PROJET
Mon regard sur vos préjugés 2024**



donner envie d'écrire



Parce que tu as un handicap
as-tu déjà entendu que... ?

Tu ne peux pas faire
l'amour car tu es en
fauteuil

Tes questions sur l'amitié,
l'amour, la sexualité
gênent les autres

Tu ne peux pas choisir
avec qui tu vis ni te
marier sans autorisation

Tu ne peux pas être
parent, tu ne pourras pas
t'occuper de ton enfant

Tu ne dois pas avoir de
vie intime, de relations
sexuelles...



VIENS EN PARLER !
ATELIERS ARTISTIQUES
“MON REGARD SUR VOS PRÉJUGÉS”



Le Service d'Accompagnement à la Parentalité, Vie Intime, Affective et Sexuelle des Personnes en situation de Handicap (**SAPPH-VIAS**) de Guyane financé par l'ARS et porté par la Plateforme Rétablissement effectue actuellement un état des lieux des acteurs, actions et besoins existants au sein des ESMS du secteur handicap adulte.

Nous vous remercions d'avance de l'intérêt porté à notre démarche en prenant quelques minutes pour répondre à ce questionnaire **avant le 15/03/2024**.

Nous restons disponibles pour toutes questions ou informations.

Contacts : sapph-vias@groupe-sos.org / 0694280488

IDENTITE

1. Nom de la structure et service *

2. Type de handicap accompagné par la structure *

3. Poste occupé et durée *

VIE INTIME AFFECTIVE ET SEXUELLE (VIAS)

Prise en compte de la VIAS au sein de l'institution

4. La prise en compte de la vie relationnelle et sexuelle des personnes accompagnées est-elle inscrite dans le fonctionnement de la structure ? *

- Oui, dans une charte Oui, dans le règlement de fonctionnement Oui, dans le projet individualisé de la personne Non présent dans les documents de prise en charge

5. Si non, pourquoi ?

- Sujet sensible Pas nécessaire Pas encore questionné Je ne sais pas

- Sans réponse

6. Existe-t-il des espaces collectifs sur la vie intime, affective et sexuelle dans votre structure ? *

	Oui	Non	Je ne sais pas
Pour les personnes accompagnées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les professionnel·le·s	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les proches / aidants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si oui, par qui sont-ils animés ? Si non, pensez-vous que cela serait utile ?

7. La structure a-t-elle déjà fait appel à des intervenants extérieurs pour animer des ateliers sur la vie intime affective et sexuelle ? *1

- Oui Non Je ne sais pas

Si oui, avec quel prestataire ?

8. Dans votre pratique, êtes-vous confronté·e à des questionnements liés à la vie affective, intime et sexuelle de la part des personnes accompagnées ? *¹

Oui Non

9. Quelles sont les principales demandes identifiées ? *

Souhait de faire des rencontres amicales Souhait de faire des rencontres amoureuses Souhait de devenir parent ou d'être soutenu·e dans la parentalité

10. Pensez-vous que dans votre structure, la vie intime, affective et sexuelle des personnes est prise en compte dans les accompagnements individuels ? *

Oui Non

Si non, pourquoi ?

11. Avez-vous des outils adaptés pour aborder ces thématiques avec les personnes accueillies ? *¹

Oui Non Je ne sais pas

Si oui, lesquels?

12. Dans votre pratique, avez-vous déjà été confronté·e à des propos et/ou comportements inadaptés de la part d'une personne que vous accompagnez ? *1

Oui Non

Si oui, avez-vous trouvé du soutien auprès de vos collègues ? hiérarchie ?

13. Des sensibilisations sont-elles mises en place par rapport aux réseaux sociaux ? *1

Oui Non

14. Quelles thématiques seraient à aborder pour vous en priorité dans votre structure ? *

Connaissance du corps Contraception et la santé sexuelle Estime de soi et consentement

Reconnaissance et verbalisation des émotions Parentalité Réseaux sociaux et contenus

pornographiques Prévention des violences sexuelles

15. Y a-t-il un protocole de prévention dans votre établissement concernant : *

	Oui	Non	Je ne sais pas
Les IST	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les grossesses non désirées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les violences sexuelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16. Une information et un accompagnement au suivi gynécologique et contraceptif sont-ils proposés aux personnes accompagnées ? *1

Oui Non

Si non, pourquoi ?

Structure avec hébergement

17. Des lieux d'intimité sont-ils prévus pour les résident·e·s qui en expriment le souhait ? *1

Oui Non Non concerné·e

Si non, pourquoi ?

18. Certaines chambres sont-elles équipées de lits doubles ? *1

Oui Non Non concerné·e

Si oui, peuvent-elles être mises à disposition pour les couples ?

19. Les résident·e·s ont-ils la possibilité d'être en couple avec une personne de l'extérieur ? *1

Oui, et peuvent le·la recevoir dans la structure Oui, et le·la résident·e peut se rendre à l'extérieur

Non, cela n'est pas prévu actuellement Non concerné·e

20. Gestion de la contraception *

	Oui	Non	Je ne sais pas	Non concerné·e
La personne est informée des modes de contraception possibles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La personne est accompagnée vers les professionnel·le·s de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La personne peut choisir elle-même sa contraception	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La personne est informée qu'elle est sous contraception	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pratiques professionnelles

21. Selon vous, l'accès à la vie affective, intime et sexuelle pour les personnes en situation de handicap doit-il être considéré comme un droit ? *¹

Oui Non

22. Selon vous, qui doit sensibiliser les personnes accompagnées sur la vie affective et sexuelle ? *

La structure d'accompagnement médico-social La famille Les professionnel·le·s de santé

23. Selon vous, quelle doit être la position de l'établissement face à la question de la sexualité des personnes en situation de handicap ? *

Accompagnement Education/prévention En réaction à un évènement

24. Dans votre structure, pensez-vous qu'il existe une crainte d'éveiller la sexualité des personnes accompagnées en proposant des ateliers sur la vie affective et sexuelle ? *¹

Oui Non

Commentez votre réponse

25. Identifiez-vous des freins à l'accompagnement VIAS au sein de votre service ? *1

Oui Non

Commentez votre réponse

26. Si oui, à quel niveau ?

Institutionnel (hiérarchie, collègue...) Personnel (valeurs personnelles, représentations...)

Famille/proche et aidant

Sans réponse

27. Vous sentez-vous à l'aise dans votre pratique professionnelle pour aborder ces thématiques ? *1

Oui Non Pas d'avis

Attentes et besoins

28. Pensez-vous avoir besoin d'être formé-e aux thématiques de la VIAS et parentalité des personnes en situation de handicap ? *1

Oui Non

29. Avez-vous déjà suivi des formations en lien avec la VIAS ? *1

Oui Non

Seriez-vous intéressé-e par ce type d'action ?

30. Bénéficiez-vous de groupes d'analyse des pratiques dans votre structure ? *1

Oui Non

Si oui, ces thématiques sont-elles abordées ?

31. Jugeriez-vous utile de pouvoir échanger sur les pratiques avec des professionnel-le-s d'autres structures du territoire ? *1

Oui Non

Si oui, sur quels sujets en particulier ?

32. Quels lieux ressources connaissez-vous sur le territoire en lien avec la VIAS et/ou la parentalité des personnes en situation de handicap? *

33. Quelles seraient vos attentes envers le dispositif SAPPH-VIAS dans le cadre d'un travail partenarial ? *

34. Seriez-vous favorable à rencontrer l'équipe du SAPPH-VIAS dans le cadre d'un échange complémentaire à ce questionnaire ? *1

Oui Non

Si oui, veuillez laisser vos coordonnées

35. Remarques/Observations *

** : La réponse est obligatoire.*

1: Ne cocher qu'une seule option.

