

**Diagnostic :
Éducation à la Vie Affective, Sociale et Sexuelle
dans les établissements et services médico-
sociaux accueillant des personnes en situation
de handicap sur l'Île-de-Cayenne**

Avec le soutien de :



TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES	2
SIGLES ET ABREVIATIONS	4
PREAMBULE	5
1.1 CONSTATS LIES AUX ACTIVITES D' !DSANTE	5
1.2 OBJECTIF DU DIAGNOSTIC.....	5
1.3 METHODOLOGIE DU DIAGNOSTIC.....	5
2 PROBLEMATIQUES ET BESOINS RECENSES DANS LA LITTERATURE	8
2.1 PROMOTION DE LA SANTE AUPRES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	8
2.2 CONTEXTE SOCIETAL	9
2.3 REPRESENTATION DES PROFESSIONNELS	10
2.4 EVOLUTIONS.....	11
3 CADRE LEGISLATIF.....	15
3.1 RECOMMANDATIONS AU NIVEAU INTERNATIONAL	15
3.2 RECOMMANDATIONS AU NIVEAU NATIONAL	15
3.3 AU NIVEAU DE LA GUYANE.....	16
4 CONTEXTE GUYANAIS	16
4.1 LE HANDICAP EN GUYANE	16
4.2 REPARTITION DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE (HANDICAP) EN GUYANE.....	17
5 IDENTIFICATION DES PROBLEMATIQUES PAR LES PROFESSIONNELS RENCONTRES	21
5.1 L'EDUCATION A LA VIE AFFECTIVE, SOCIALE ET SEXUELLE AU NIVEAU DES PROFESSIONNELS	21
5.2 THEMATIQUES JUGEES IMPORTANTES PAR LES PROFESSIONNELS DANS LE CADRE DE L'EVASS.....	27
5.3 OBSTACLES RENCONTRES PAR LES PROFESSIONNELS PAR RAPPORT A LA VIE AFFECTIVE, SOCIALE ET SEXUELLE DES USAGERS.....	31
5.4 RECAPITULATIF DES BESOINS IDENTIFIES	43
6 LES USAGERS.....	43
6.1 VIE ET RELATIONS AU SEIN DE L'ETABLISSEMENT	43
6.2 AMITIE ET AMOUR	45
6.3 RELATION ENTRE LES HOMMES ET LES FEMMES	46
6.4 SEXUALITE.....	47
6.5 VIOLENCES PHYSIQUES ET SEXUELLES	50
6.6 CONSENTEMENT.....	52
.....	53
6.7 LES RESEAUX SOCIAUX ET CONTENUS PORNOGRAPHIQUES	53
6.8 L'ORIENTATION SEXUELLE	54
6.9 PROJETS DE PARENTALITE	54
6.10 RECOMMANDATIONS D'INTERVENTIONS DES USAGERS.....	54
7 LES PARENTS.....	55
7.1 REPRESENTATIONS AUTOUR DE LA SEXUALITE	55
7.2 CRAINTES AU REGARD DES « COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INADAPTES » DE LEUR ENFANT	56
7.3 EDUCATION A LA VIE AFFECTIVE, SOCIALE ET SEXUELLE.....	56
7.4 CONSTATS PAR RAPPORT A L'ACCOMPAGNEMENT DES PROFESSIONNELS DANS L'EVASS DE LEUR ENFANT	57
7.5 BESOINS IDENTIFIES PAR LES PARENTS.....	58

8	POTENTIELS ACTEURS IDENTIFIES POUR INTERVENIR SUR L'EVASS DANS LE CHAMP DU HANDICAP	60
9	POSITIONNEMENT DE L'ASSOCIATION !DSANTE	63
9.1	RETOURS SUR L'EXPERIENCE D' !DSANTE DANS LE CHAMP DU HANDICAP	63
9.2	METHODOLOGIE	63
9.3	POINTS DE VIGILANCE	64
9.4	PROJETS D'INTERVENTION	65
10	CONCLUSION ET PISTES DE REFLEXION.....	66
11	BIBLIOGRAPHIE	69
12	ANNEXES	70

SIGLES ET ABREVIATIONS

2

2ASAG: Association d'Aide et de Solidarité aux Aidants de Guyane, 5

A

AAH: Allocation aux Adultes Handicapés, 15

ADAPEI: Association Départementale de Parents et d'Amis des Personnes Handicapées Mentales, 17

AEEH: Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé, 15

APADAG: Association des Parents et Amis des Déficients Auditifs de Guyane, 4

APAJH: Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés, 17

C

CREAI: Centre Régional d'Etudes, d'Action et d'Information, 10

E

ESEX: L'Ecole Sexprime, 3

ESMS: Etablissement et service médico-social, 4

EVASS: Education à la Vie Affective, Sociale et Sexuelle, 4

G

GEM: Groupe d'Entraide Mutuel, 5

I

IREPS: Institut Régional d'Education et de Promotion de la Santé, 10

ITEP: Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique, 4

L

Les PEP: Les Pupilles de l'Enseignement Public, 17

T

TFA: Troubles de la Fonction Auditive, 4

U

ULIS: Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire, 4

V

VASS: Vie Affective, Sociale et Sexuelle, 4

PREAMBULE

1.1 CONSTATS LIES AUX ACTIVITES D' !DSANTE

L'association !Dsanté met en œuvre depuis janvier 2018 le projet « **l'école sexprime** » (ESEX) auprès des élèves de classe de CP jusqu'à la 3e scolarisés sur l'île-de-Cayenne. Cela vise à améliorer les connaissances et compétences des enfants sur les thématiques de base de la Vie Affective Sociale et Sexuelle (VASS) telles que le **vivre-ensemble** (respect de soi et de l'autre, acceptation de l'autre, égalité fille/garçon), les **compétences psychosociales** (émotion, estime de soi), la **sexualité** (connaissance du corps, consentement, puberté). Nous sensibilisons aussi par ce biais les encadrants des élèves qui peuvent réutiliser le vocabulaire et les outils employés dans leur quotidien avec les enfants/jeunes. Plus récemment, nous avons initié un **axe parentalité** afin de compléter les actions menées auprès des enfants/jeunes et des encadrants.

Dans un souci d'équité, l'association !Dsanté développe le **volet « handi'sexprime »** à destination des personnes en situation de handicap en s'inscrivant dans la même logique de prévention primaire (intervention et sensibilisation en amont de la survenue d'évènements dangereux ou non souhaités comme les grossesses précoces, les violences sexuelles, ainsi que la prévention des infections sexuellement transmissibles et du VIH). Dès 2018, les interventions en **classes ULIS** ont fait remonter les nécessités d'accès à l'Education à la Vie affective, Sociale et Sexuelle (EVASS) pour les jeunes en situation de handicap. Ainsi, l'association collabore avec l'Association des Parents et Amis des Déficiants Auditifs de Guyane (APADAG) en coanimant des interventions en classes ULIS TFA (Troubles de la Fonction Auditive). Plus récemment, nous avons initié avec l'**ITEP** (Roura) des interventions auprès des jeunes et un travail de co-construction d'ateliers d'EVASS avec les professionnels. Conscients des besoins dans ce domaine et au regard des sollicitations de la part de différentes structures, nous avons voulu aller plus loin en menant un diagnostic à partir de début avril d'évaluation des problématiques rencontrées dans le domaine de la VASS par les **Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) de l'île-de-Cayenne** accueillant des personnes en situation de handicap.

1.2 OBJECTIF DU DIAGNOSTIC

L'objectif du diagnostic est :

- **d'évaluer la présence de la dimension vie affective, sociale et sexuelle dans la pédagogie ou les activités des ESMS**
- **de relever les problématiques rencontrées par les professionnels, les usagers et l'entourage** dans la perspective de mettre en place un **projet adapté** dans les établissements
- **d'identifier non seulement les personnes ressources dans les établissements mais également les personnes ressources en Guyane pouvant agir sur ces thématiques pour la co-création de programmes d'EVASS entre l'établissement et l'association !Dsanté.**

1.3 METHODOLOGIE DU DIAGNOSTIC

Les interventions menées au cours de l'année 2020-2021 avec des élèves en situation de handicap scolarisés nous ont permis de faire un état des lieux préliminaires permettant d'identifier les

hypothèses à étudier pour axer le diagnostic sur des problématiques et besoins rencontrés par les personnes en situation de handicap. Ainsi, nous avons noté que les partenaires associatifs et médico-sociaux soulignaient un **manque de formation des équipes** encadrant les personnes en situation de handicap sur les thématiques de la VASS. D'autre part, les enfants / jeunes vivent dans des **environnements complexes et difficiles** qui les confrontent à des situations de violence et de précarité. Face à cela, les enfants / jeunes démontrent **des difficultés à verbaliser leur compréhension de ces sujets, leurs émotions, leurs ressentis**. Enfin, les équipes encadrantes constatent un **faible accompagnement des parents** ; les sujets liés à l'EVASS ne sont que peu, voire jamais abordés. L'accès à l'information se fait ainsi souvent par le biais **d'internet** et des **réseaux sociaux** qui peuvent véhiculer des informations erronées.

À la suite de ces premiers constats, une **revue de la littérature** existante a été réalisée afin d'analyser le **cadre théorique** déjà existant sur les thématiques de la vie affective, sociale et sexuelle des personnes en situation de handicap. Cela nous a permis d'identifier les problématiques recensées et les actions mises en place en France afin d'axer les entretiens sur celles-ci. Ce travail nous a également permis de mesurer les spécificités liées au territoire guyanais dans la prise en charge du handicap.

A la différence de notre champ d'intervention habituel qui est couramment le milieu scolaire, ce diagnostic concerne les **établissements et services médicosociaux accueillant des personnes en situation de handicap**. Ce diagnostic a été réalisé afin d'affiner les hypothèses issues du terrain que nous avons émises par rapport aux problématiques et besoins. Ainsi, l'objectif global était d'évaluer les problématiques, représentations, pratiques, besoins et attentes des professionnels travaillant dans le champ du handicap. Nous avons également contacté certaines associations guyanaises d'appui aux personnes en situation de handicap et aux aidants (Association Parler avec les mains, association Atipa Autisme, association 2ASAG (Association d'Aide et de Solidarité aux Aidants de Guyane), GEM (Groupe d'Entraide Mutuel) « Un autre regard »). Enfin, nous souhaitons également sonder les différentes structures œuvrant dans le champ de la sexualité sur leurs expériences avec des personnes en situation de handicap comme les centres de protection maternelle et infantile (PMI) ou le Planning Familial (*Voir Annexe 4 Synthèse : positionnement d'!Dsanté par rapport aux ESMS intégrés dans le diagnostic EVASS et handicap*).

1.3.1 Populations étudiées

La prise en charge des usagers en ESMS s'articule autour de trois types d'acteurs que sont la **direction et les professionnels des ESMS, l'entourage familial** et les **personnes en situation de handicap** elles-mêmes. De cette manière le diagnostic s'est voulu axé sur ces trois acteurs complémentaires :

- Les professionnels travaillant dans une structure accueillant des personnes en situation de handicap à partir de 6 ans, située sur l'Île-de-Cayenne.
- Les usagers des structures rencontrées (à partir de 6 ans)
- Les parents ou familles d'accueil des usagers

1.3.2 Sélection

Dans un premier temps, un recensement des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap situés à Cayenne a été réalisé à l'aide du registre FINISS et des plateformes ViaTrajectoire et Handidonnées (*Voir Annexe 1*). Le diagnostic étant pensé de manière globale, un établissement minimum par type de handicap, accueillant des enfants / jeunes ou adultes a été contacté.

Dans un premier temps un mail a été envoyé aux directeurs ou chefs de service des établissements. En cas de non-réponse, un déplacement vers les établissements était prévu. Par la suite, les professionnels (éducateurs, soignants) étaient contactés après accord du chef de service ou du coordinateur. Nous avons souhaité avoir un échantillon composé de différents professionnels du champ du handicap (chef de service, éducateur spécialisé, moniteur-éducateur, aide médico-psychologique, psychomotricien, infirmier, médecin) sensibilisés ou non à l'EVASS.

L'échantillon comprenant les usagers a été constitué en sollicitant les chefs de service de deux établissements accueillant ces derniers à la journée. Il était en effet difficile de rencontrer les usagers des services médicosociaux étant donné que le fonctionnement de ces structures se base sur un accompagnement par les professionnels des usagers en milieu ordinaire.

Les parents et proches des usagers en situation de handicap ont été plus difficiles à atteindre et peu d'entre eux ont donc participé à l'enquête.

1.3.3 Modes de recueil

Pour cette enquête qualitative, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs individuels et collectifs. Nous avons également réalisé des observations afin de pouvoir contextualiser les propos tenus par les professionnels. Des échanges informels avec différents acteurs du champ du handicap ou du domaine de la vie affective, sociale et sexuelle sont également venus enrichir le travail de diagnostic mené.

Chaque entretien a été mené en suivant un guide d'entretien préétabli et adapté à l'interlocuteur.

Au début de chaque entretien, les personnes enquêtées étaient informées de la confidentialité de l'entretien et de l'anonymisation des propos. Chaque entretien a été anonymisé au moment de l'analyse des données. Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à qu'aucune nouvelle notion ne vienne enrichir les propos précédents.

1.3.4 Données collectées

1.3.4.1 Directeurs et chefs de service des établissements ou services médico-sociaux

(Voir Annexe 7Annexe 1)

- Le parcours professionnel de la personne interrogée
- Grandes lignes sur les activités de l'établissement et les personnes accueillies
- Ligne directrice de l'établissement quant à la VASS
- Problématiques rencontrées
- Gestion de la prévention des risques liés à sexualité et des violences
- Modalité de mise en œuvre d'une intervention d'EVASS

1.3.4.2 Professionnels des établissements ou services médico-sociaux

(Voir

Annexe 6)

- Le parcours professionnel de la personne interrogée
- Description de l'établissement et du public d'intervention
- Problématiques et situations rencontrées par rapport à la VASS des usagers
- Actions menées dans l'établissement par rapport à la VASS
- Modalités de mise en œuvre d'une intervention d'EVASS (thématiques et formats)

1.3.4.3 Usagers (adulte)

(Voir Annexe 5)

- Grandes lignes biographiques
- Vie dans l'établissement
- Représentations de la vie affective, sociale et sexuelle
- Prévention
- Modalités de mise en place d'ateliers d'EVASS (thématiques et format)

1.3.4.4 Usagers (enfants / jeunes)

(Voir Annexe 8)

- Grandes lignes biographiques
- Représentations de la vie affective, sociale et sexuelle
- Prévention
- Violences rencontrées
- Interrogations sur les thématiques de l'EVASS : Egalité fille/garçon, intimité, puberté, relations amoureuses et amicales, réseaux sociaux

1.3.4.5 Parents d'enfants en situation de handicap

(Voir Annexe 9)

- Grandes lignes biographiques
- Retours sur l'enfant / jeune en situation de handicap (éducation, relations, difficultés)
- Manifestation et expression de la sexualité de l'enfant / jeune

- Education à la vie affective, sociale et sexuelle dans les établissements

2 PROBLEMATIQUES ET BESOINS RECENSES DANS LA LITTERATURE

2.1 PROMOTION DE LA SANTE AUPRES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

La promotion de la santé s'inscrit dans les perspectives de la **loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale** où est rappelée la nécessité de développer les possibilités d'**autonomisation** des personnes en situation de handicap ainsi que leur participation sociale. Rappelons à ce stade que l'éducation pour la santé permet de donner aux individus des moyens de faire des choix favorables à leur santé en suivant **les axes de la charte d'Ottawa** [1] qui se veut adopter une approche globale. Or la population en situation de handicap est **peu cible des interventions en promotion de la santé** [2], or celle-ci présente un **état de santé globalement plus fragile** que la population générale. D'autre part, l'accès aux soins des personnes en situation de handicap se trouve être moins important. Pour commencer, les professionnels de santé considèrent majoritairement **ne pas être suffisamment formés aux thématiques du handicap**, rendant les consultations plus difficiles (accès, relationnel, communication) [3]. Par ailleurs l'accès aux soins primaires est plus faible dans la population en situation de handicap que dans la population générale. Ainsi, la moyenne de recours aux soins dentaires est d'environ 50% au sein de la population en situation de handicap alors que la santé buccodentaire constitue non seulement un indicateur de la santé générale mais est également un facteur d'intégration sociale. L'accès aux soins des personnes en situation de handicap est ainsi souvent **axé sur leur handicap sans prise en compte de l'individu global**, légitimant ainsi une logique de promotion de la santé auprès de cette population. Les résultats de l'enquête Handicap-Santé de l'IRDES montrent que les femmes en situation de handicap présentent plus de **difficultés d'accès aux soins gynécologiques** avec une probabilité d'y recourir de 0,49 sur douze mois [4]. Pour les 1000 femmes en situation de handicap (34% moteur et 21% psychique), seules 58% d'entre elles déclarent avoir un suivi gynécologique régulier. Enfin, l'observatoire régional de santé Centre Val de Loire observait en 2018 **l'inadaptation des campagnes de prévention primaire et de sensibilisation** organisées en milieu ordinaire à l'attention des personnes en situation de handicap intellectuel [5]. Ces éléments convergents appuient la pertinence d'engager des interventions dans le domaine de l'EVASS avec les personnes en situation de handicap.

2.2 CONTEXTE SOCIETAL

La vie affective et la sexualité des personnes en situation de handicap a été peu problématisée en France jusqu'à la période des années SIDA. Ce changement de mentalité se constate également par l'essor des « disability studies » où le handicap n'est plus seulement une situation individuelle mais est également une **construction sociale**. Ainsi, l'évolution de la conception du handicap, les changements de pratiques et changements de législation mettent en lumière la dimension culturelle, sociale et politique de la situation de handicap des personnes. Ainsi la **circulaire DAS/TS1 n°96-743 du 10 décembre 1996 relative à la prévention de l'infection à V.I.H. dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales** constitue un des points tournants dans la reconnaissance d'une sexualité des personnes en situation de handicap en France [6]. Celle-ci met en exergue la nécessité de prendre en compte la « spécificité de certaines populations » étant donné que « la seule dimension sanitaire s'avère insuffisante pour toute personne dont le handicap accroît la vulnérabilité ». Il est donc indiqué la nécessité de mise en place de programmes de prévention dans

les établissements et services spécialisés, concourant au renforcement de l'autonomie de la personne et de son « droit à l'éducation sexuelle ». La sexualité des personnes en situation de handicap a longtemps fait l'objet d'un **tabou**, l'accès à celle-ci étant souvent « **refusée** ». En effet, la littérature montre deux principaux types de représentations sociales de la vie affective, sociale et sexuelle des personnes en situation de handicap. Une considérant la sexualité de la personne en situation de handicap comme une pratique « déviante et pulsionnelle », voire bestiale[7]. Une autre représentation contradictoire consiste à considérer la personne en situation de handicap comme un être « asexué »[8].

2.2.1 Prise en compte de la dimension affective et sexuelle dans le champ du handicap

L'évolution psychosexuelle des personnes en situation de handicap présentant une déficience intellectuelle peut présenter **des spécificités mais celle-ci reste identique** à celle d'une personne qui ne se trouve pas être en situation de handicap[9]. Une enquête réalisée en 1997 montrait que les souhaits en termes de vie sexuelle affective des personnes en situation de handicap étaient identiques à ceux de la population générale, plus de la moitié des enquêtés exprimant un **désir de relation amoureuse** ou encore un **désir de parentalité**[10]. Il est intéressant de constater que l'on parle de « besoins » d'une vie relationnelle et d'une sexualité pour les personnes en situation de handicap tandis que ces dimensions seront abordées par le biais du « désir » dans la population générale. Charles Gardou souligne « l'évidence avec laquelle on appréhende la satisfaction des besoins des personnes en général ». Ainsi l'auteur décrit qu' « *en raison de sa capacité à assumer les nécessités de sa vie biologique et sociale dans une relative autonomie, on la considère comme naturellement habitée de désirs, dont les circonstances de sa vie permettront peu ou prou la réalisation. Et la satisfaction de ses besoins, selon le degré de leur nécessité, semble former le soubassement de l'édifice de ses désirs. Il en va autrement pour ceux dont la vie est marquée par une maladie, une déficience, un trouble, un traumatisme, dont découle un handicap qui restreint leur autonomie et exacerbe leur vulnérabilité. On est alors enclin à ne voir en eux que des êtres de besoins.* » [11]

2.2.2 Accès aux droits et vulnérabilité

Toutefois, si les mêmes droits protègent la vie sexuelle des citoyens en France, il est nécessaire de mettre ces mêmes droits en perspective par rapport à la **diminution des possibilités concrètes de jouir de ces droits** pour les personnes en situation de handicap. En effet, alors que la vie socio-sexuée des jeunes se construit au fur et à mesure de l'âge grâce à une éducation sociale prégnante les préparant à la transition à l'âge adulte, les personnes en situation de handicap ont pour leur part un accès plus restreint à cette « éducation ». Ainsi, la dépendance physique ou intellectuelle que peut impliquer le handicap, les « affinités structurellement orientées » dans les institutions sont autant de facteurs contraignants pouvant induire une méconnaissance de ces dimensions[12]. Dans cette même logique, D. Vaginay alerte par rapport au fait que « *les personnes handicapées mentales vivent pour la plupart dans un confinement important [...]. Elles sont isolées, expérimentent peu et dialoguent encore moins avec leurs pairs. Il y a donc de forts risques que l'ensemble de leur éducation sexuelle se limite à celle qu'apportent les intervenants extérieurs parce qu'elles auraient très peu de possibilité de l'enrichir par ailleurs* »[13].

Cette méconnaissance accroît la vulnérabilité des personnes en situation de handicap, celles-ci doivent donc bénéficier d'une éducation à la hauteur de leurs besoins et environnement réels pour être protégées[6]. Autrement, la mauvaise prise en compte de la sexualité des personnes en situation de handicap conduit à une **sous-estimation de l'exposition aux risques** ainsi qu'à une **absence d'interventions adaptées de prévention et de dépistage**[14].

Les personnes non-autonomes et les personnes handicapées subissent **plus de violences et d'abus sexuels que la population générale**[15]. En 2010, parmi les jeunes de 10 à 24 ans déclarant être touchés par des déficiences et des limitations d'ordre moteur, sensoriel ou cognitif, **41% d'entre eux déclaraient avoir subi au cours de leur vie une discrimination à cause de leur état de santé ou un handicap**[16]. Selon l'INSEE, **9% des femmes ont été victimes de violences physiques ou sexuelles** au sein de leur ménage ou en dehors, contre 5,8% des femmes non handicapées[16]. La note d'orientation sur le handicap et le VIH de 2009 de l'ONUSIDA[17] montre également que les personnes handicapées sont exposées à un **risque souvent plus élevé de contamination au VIH que le reste de la population**. Les raisons sont liées à un manque d'accès à l'information, aux soins médicaux, à la pauvreté et la marginalisation sociale, aux maltraitances et violences sexuelles.

2.3 REPRESENTATION DES PROFESSIONNELS

On peut relever dans la littérature des craintes de la part des professionnels spécialisés liées au **caractère imprévisible des troubles du comportement des usagers, aux abus sexuels et à la possible parentalité des personnes**[18]. Les professionnels sont régulièrement confrontés à des situations où ils peuvent se retrouver démunis, n'ayant pas de réponse institutionnelle encadrante. Aujourd'hui, la sexualité des personnes en situation de handicap « *n'est plus déniée (comme elle le fût autrefois), pour autant, elle peut encore être vue par certains professionnels comme une « pulsion déviante, perverse, pathologique, incontrôlée, déraisonnable, qui rabaisse l'individu* »[19]. Les guides et recommandations indiquent qu'il est primordial que les professionnels aient une formation sur ces thématiques afin d'harmoniser leurs discours. Ainsi, l'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle doit faire l'objet d'une **relativisation** auprès des professionnels dans le sens où **il ne s'agit pas d'un « moyen de normer les conduites sexuelles des usagers** »[20], mais d'initier une réflexion sur les **représentations de la sexualité, les barrières personnelles et professionnelles de l'accompagnement, la connaissance des thématiques et de leur réglementation législative**. L'objectif est d'accompagner la personne dans la **construction de sa sexualité et de sa vie sociale** et affective, en passant par une approche globale de son projet de vie. Le fait d'aborder ces thématiques doit ainsi avoir pour vocation de clarifier et concrétiser les questions d'ordre sexuel et affectif afin de ne pas laisser les usagers isolés face à ces questions, le malaise autour de ces questions favorisant les comportements dits « socialement inadaptés ».

2.4 EVOLUTIONS

Les réflexions et questionnements éthiques conduits jusqu'alors ont permis de libérer la parole sur ces sujets, les rendant moins tabous. En effet, au regard de la littérature et des initiatives mises en place, on peut observer une tendance de plus en plus favorable à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, comprise comme une dimension importante de leur **citoyenneté**. La question n'est alors plus d'étudier la possibilité et l'existence d'un désir sexuel et affectif des personnes en situation de handicap, mais surtout de savoir quels sont **leurs besoins spécifiques** pour avoir accès à cette sexualité et à cette vie affective de manière **autonome et sécurisée**. Les situations que peuvent rencontrer les professionnels révèlent néanmoins l'importance pour les personnes en situation de handicap de bénéficier de formations adaptées à leur profil afin d'acquérir des compétences dans l'expression et la communication de la sexualité. On observe ainsi depuis les années 2000, des initiatives venant de la société française pour proposer des solutions. Ainsi, des sites de ressources, formations et outils axés sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap sont désormais disponibles, appuyant le constat de l'importance d'intégrer, sur un principe

d'égalité, des dispositifs de sensibilisation et de promotion de la VASS dans les établissements et services médico-sociaux.

2.4.1 Centres de ressource (non exhaustif)

2.4.1.1 Centre de Ressources Handicaps et Sexualités (CerHeS)



Le CERHES est une plateforme en ligne proposant des outils, des informations, recensant des événements et des formations dans l'objectif de promouvoir la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Il permet ainsi de disposer d'éléments permettant à la fois aux aidants, aux professionnels et aux personnes en situation de handicap elles-mêmes d'accompagner ces dernières dans leur vie affective et sexuelle. Cette plateforme permet d'autre part de mener des actions de sensibilisation et de recherche afin de faciliter et encourager les initiatives visant à améliorer le champ de la vie affective, sociale et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Le CERHES est administré par François Crochon, sexologue clinicien spécialiste des questions de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Lien : <https://cerhes.org/>



Le site internet VAS et handicap est une plateforme en ligne accessible pour les personnes en situation de handicap (avec notamment des textes adaptés à la compréhension), proposant des informations sur la vie affective et sexuelle à destination des personnes en situation de handicap et des proches. Il propose par ailleurs une boîte à outils pour les professionnels projetant de mettre en place des ateliers d'éducation à la vie affective et sexuelle au sein de leur établissement.

Ce site internet est issu des observations et du travail des équipes du CREA, de l'IREPS et de la mutualité française.

Lien : <https://vas-handicap.fr/>

2.4.1.2 Handesir



L'IREPS Pays de la Loire met en œuvre depuis 2006 un programme régional pour la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes vivant avec un handicap mental. L'objectif général du programme est d'«améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap, notamment dans la prise en compte de leur vie affective et sexuelle». Pour cela l'IREPS propose différentes prestations aux établissements médico-sociaux qui visent toutes à accompagner le développement des compétences des professionnels à mettre en place des actions au bénéfice des personnes accueillies. Les ressources et programmes sont disponibles en ligne.

Lien : <http://handesir.org/>

2.4.1.3 CREPSS (Centre de Ressource d'Education et de Promotion de la Santé Sexuelle de Martinique)



Le CREPSS situé en Martinique fait l'objet d'un CPOM avec l'ARS de Martinique. En 2006, création du programme « droit d'aimer », qui constitue un groupe d'expression des unités dans les ESMS. Des programmes de formation ont été développés à destination des usagers des institutions ainsi qu'aux professionnels. Pour ce faire, L'union des sages-femmes de Martinique a été formée à la VASS dans le champ du handicap et intervient ainsi dans la formation des professionnels.

Adresse : Route de Chateauboeuf, Fort-de-France, 97200, Martinique

Lien : <https://www.crepssmartinique.fr/>

2.4.2 Programmes d'EVASS dans le champ du handicap

2.4.2.1 Programme « Handicap, et alors ? », Planning Familial



Suite à de nombreuses sollicitations de structures œuvrant dans le champ du handicap, le planning familial a initié le programme « Handicap, et alors ? » Ces structures remontaient des besoins en termes de communication d'informations de prévention. L'objectif de ce programme est d'appuyer la reconnaissance de la vie affective, sociale et sexuelle des personnes en situation de handicap en intervenant auprès des personnes en situation de handicap mais aussi de l'environnement proche et familial, les professionnels et les institutions. Il propose quatre axes d'articulation à prendre en compte pour promouvoir l'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle dans le champ du handicap. Ce programme se construit ainsi comme un guide proposant des outils nécessaires pour appuyer son message.

2.4.2.2 Programme de formation du CACIS (Centre Accueil Consultation Information Sexualité)



Le C.A.C.I.S. est un centre d'accueil et d'information basé à Bordeaux dont les activités portent sur les thématiques de la vie affective et sexuelle. Elle intervient également dans des structures médico-sociales accueillant des personnes en situation de handicap psychique. Elle propose ainsi des ressources et des formations à destination des ESMS visant à initier une réflexion institutionnelle et renforcer les compétences des professionnels dans le domaine de l'EVASS (guidance pour la rédaction de charte, accompagnement pour adopter une démarche éthique commune à l'institution, analyse de pratiques, formation des futurs professionnels à la santé sexuelle).

2.4.2.3 Programme Vie affective et sexuelle/Personnes en situation de handicap : IREPS Nouvelle-Aquitaine



Depuis 2009, l'IREPS Nouvelle-Aquitaine propose un programme axé sur le handicap permettant de renforcer les compétences des professionnels à répondre aux questions relatives à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent et propose également des ateliers aux personnes en situation de handicap afin de leur permettre d'adopter des comportements favorables à leur santé.

2.4.3 Associations

Plusieurs associations de personnes en situation de handicap se sont positionnées depuis quelques années sur la question de la vie affective et sexuelle, parmi lesquelles nous pouvons citer non exhaustivement :

2.4.3.1 Association des Paralysés de France



L'APF soutient la reconnaissance d'une vie affective, intime et sexuelle en menant une action de plaidoyer. Elle mobilise les leviers d'action suivants :

- Sensibilisation du grand public, des médecins spécialistes (gynécologues, sexologues), des professionnels du secteur médico-social, des professionnels travaillant dans des structures participant à la transmission d'informations sur la sexualité.
- Sensibilisation à la vie affective et sexuelle à l'intention des enfants et adolescents en situation de handicap, en prenant en compte leurs questionnements et besoins.
- L'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leur proche par l'organisation de groupes de parole afin de favoriser les échanges.

2.4.3.2 Association Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir (FDFA)



La FDFA a pour objectif de lutter contre la « double discrimination » à l'encontre des femmes en situation de handicap et milite pour la reconnaissance concrète de leur citoyenneté.

2.4.3.3 Association CH(s)OSE



L'association CH(s)OSE a été créée en 2011 à l'initiative du Collectif Handicaps et Sexualités (CHS)OSE. Elle a pour objectif de militer en faveur d'un accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, notamment à travers la création de services d'accompagnement sexuel.

L'association fédère des personnes morales (AFM, APF, France Handicap) et physiques (personnes en situation de handicap, professionnels)

2.4.3.4 Le Crips



Le Crips est un organisme associé de la région Ile-de-France chargé de développer les politiques de prévention santé sur le territoire francilien. L'association agit notamment au niveau de la promotion de la santé des jeunes, la lutte contre le VIH et contre les différentes formes de discriminations. La plateforme propose de nombreux outils, formations et ressources axés sur le champ du handicap qui constitue un volet à part entière.

De cette manière, si le handicap est un facteur contraignant l'autonomie sexuelle des usagers, les orientations institutionnelles, le manque de formation et de ressources des professionnels ainsi que les familles démunies face à ces questionnements constituent d'autant plus d'obstacles pour l'accompagnement effectif des personnes en situation de handicap dans leur vie affective, sociale et sexuelle ainsi que pour la prévention des risques. Ces initiatives permettent ainsi de pallier les limitations propres au handicap afin de promouvoir l'accès à une sexualité et une vie relationnelle épanouie pour les personnes en situation de handicap.

3 CADRE LEGISLATIF

3.1 RECOMMANDATIONS AU NIVEAU INTERNATIONAL

- **Convention des droits des personnes en situation de handicap (ONU, décembre 2006), ratifiée par la France en 2011, article 25 :** « Les Etats Parties [...] fournissent aux personnes handicapées [...] des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires. »

3.2 RECOMMANDATIONS AU NIVEAU NATIONAL

3.2.1 Droits des personnes en situation de handicap

- **Article L.114-1, créé par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 :** « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté »

3.2.2 Dignité et vie privée

- **Article L. 311-3, créé par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 :** rappelle le respect pour la personne en situation de handicap de « sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée et de sa sécurité ».

3.2.3 Vie en institution

- **Loi du 2 janvier 2004 rénovant le système d'action sociale** : impose l'utilisation d'outils indispensables tels que le règlement de fonctionnement de l'établissement ou du service médicosocial et la charte des droits et libertés de la personne accueillie.

3.2.4 Education à la sexualité et principe de prévention

- **Circulaire DAS/TS1 n°96-743 du 10 décembre 1996 relative à la prévention de l'infection à V.I.H. dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales** : « La prévention devrait pouvoir s'organiser en fonction d'une stratégie pédagogique et éducative. Les personnes handicapées bénéficieront ainsi d'une information adaptée au degré de leur handicap et de leur vie affective et sexuelle. Leur autonomie sera en outre recherchée, leur permettant d'intégrer les informations qui les aideront à devenir sujets de leur propre prévention autant que faire se peut. »
- **Article L. 6121-6, créé par la loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 du code de la santé publique** : « une information et une éducation à la sexualité et à la contraception sont notamment dispensées dans toutes les structures accueillant des personnes handicapées »
- **Charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles** : « Les conséquences affectives et sociales qui peuvent résulter de la prise en charge ou de l'accompagnement doivent être prises en considération. Il doit en être tenu compte dans les objectifs individuels de prise en charge et d'accompagnement ».
- **Stratégie nationale de santé 2018-2022 (axe promouvoir la santé sexuelle et l'éducation à la sexualité)** : « évoluer les représentations sociales liées à l'identité de genre, à l'orientation sexuelle, à l'âge ou au handicap, présentes au sein de la société et transposées dans l'offre de santé et à prévenir les comportements de violence, notamment sexuelle, envers les femmes ».
- **Instruction n° DGCS/SD3B/2020/178 du 15 octobre 2020 relative à la diffusion du cahier des charges des centres ressources régionaux « vie intime, affective, sexuelle et de soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap »** : « Le dispositif est destiné à accompagner la vie intime et sexuelle ainsi que la parentalité des personnes en situation de handicap, que ce soit au domicile, ou en établissements et services médico-sociaux (ESMS), au service de leur autonomie et de leur sécurité. »

3.2.5 Prévention des violences et abus sexuels

- **Circulaire DGA 5/SD 2 n° 2002-2659 relative au renforcement des procédures de traitement des signalements de maltraitance et d'abus sexuels envers les enfants et les adultes vulnérables accueillis dans les structures sociales et médico-sociales** : offre un cadre réglementaire pour prévenir les abus et violences sexuels dans les établissements.
- **Article L. 114-3, créé par la loi n°2018-703 renforçant la lutte contre les violences sexuelles et sexistes, dite Loi « Schiappa »** : « Des actions de sensibilisation, de prévention et de formation concernant les violences, notamment sexuelles, à destination des professionnels et des personnes en situation de handicap ainsi que de leurs aidants. »

3.3 AU NIVEAU DE LA GUYANE

- **Projet régional de santé (PRS) Guyane 2018-2028 (axe handicap)**: Contribuer à la construction d'une société plus inclusive, s'appuyant sur la participation des personnes et des aidants aux décisions qui sont prises et sur la restructuration de l'offre médico-sociale ; favoriser la construction de parcours de santé individualisé.
- **Stratégie de santé Outre-Mer** : invite à « agir sur les déterminants comportementaux de la santé » (action 5.1) en renforçant la « promotion et l'éducation à mettre en place des programmes adaptés d'éducation à la vie sexuelle auprès des jeunes non scolarisés ».

4 CONTEXTE GUYANAIS

4.1 LE HANDICAP EN GUYANE

On évalue à environ **7% la part de la population guyanaise de 15 ans ou plus concernée par un handicap** [21]. En Guyane, 2 945 adultes sont allocataires (AAH) et 2602 enfants bénéficient de l'AEEH (CNAF, 2020). Il est à noter toutefois que la Guyane compte parmi le **taux d'AAH parmi les plus bas des départements de France** (2ème rang après Mayotte). Malgré les dispositifs mis en place pour améliorer le diagnostic et le repérage du handicap infantile, le nombre de personnes en situation de handicap est encore sous-estimé en Guyane présente un **retard dans le repérage et le diagnostic des handicaps ainsi que dans le taux d'équipement médico-social**[22]. De plus, le territoire guyanais présente un **déficit de structures d'accueil pour personnes en situation de handicap**[23].

En ce qui concerne la déficience visuelle, la part de la population ayant des difficultés sévères de vue est significativement plus élevée en Guyane (8%) qu'en métropole (2%) ; les difficultés modérées également plus fréquentes qu'en métropole, concernent en Guyane 22% de la population de plus de 15 ans[21]. Concernant l'audition, la Guyane se caractérise par une plus faible fréquence des difficultés d'audition sévères ou modérées.

On estime par ailleurs à 1 300 le nombre d'enfants porteurs d'une déficience sévère en Guyane, avec une **proportion plus élevée de troubles du spectre autistique et de déficience intellectuelle** (RHEOP 2019). En effet, cela représente un profil de handicap différent de celui observé au niveau national, où environ **4,7% des enfants et adolescents en situation de handicap sont principalement porteurs d'une déficience intellectuelle** (ORS, 2013). De même que pour les difficultés sensorielles, les difficultés motrices sont également fréquentes en Guyane avec 10% de la population en Guyane déclarant des difficultés sévères pour marcher 500 mètres (contre 4% de la population hexagonale de plus de 15 ans)[21].

4.1.1 Représentations autour du handicap

Le rapport final de la CRSA de décembre 2017 soulignait dans le cadre de l'initiation du programme de dépistage et repérage du handicap le poids des approches culturelles et du regard de la société et de ses représentations sur le handicap en Guyane[24]. L'Observatoire régional de santé de Guyane (ORSG) parle de « discrimination systémique » qui peut dès lors se « mesurer dans l'espace public », dans le sens où l'aménagement urbain montre un manque de considération des personnes en situation de handicap qui se révèle par un déficit de l'accessibilité des personnes en situation de handicap aux transports, aux infrastructures urbaines, aux lieux publics[25]. La littérature décrit d'autre part le fait que les personnes en situation de handicap et leurs proches se retrouvent parfois entre deux systèmes de valeur : l'accompagnement « occidental » des structures médico-sociales d'une part et l'appartenance familiale à une culture et à une tradition d'autre part. C'est ce que décrit l'analyse sur la population de sourds noirs marrons de l'ouest guyanais au sein de laquelle le handicap

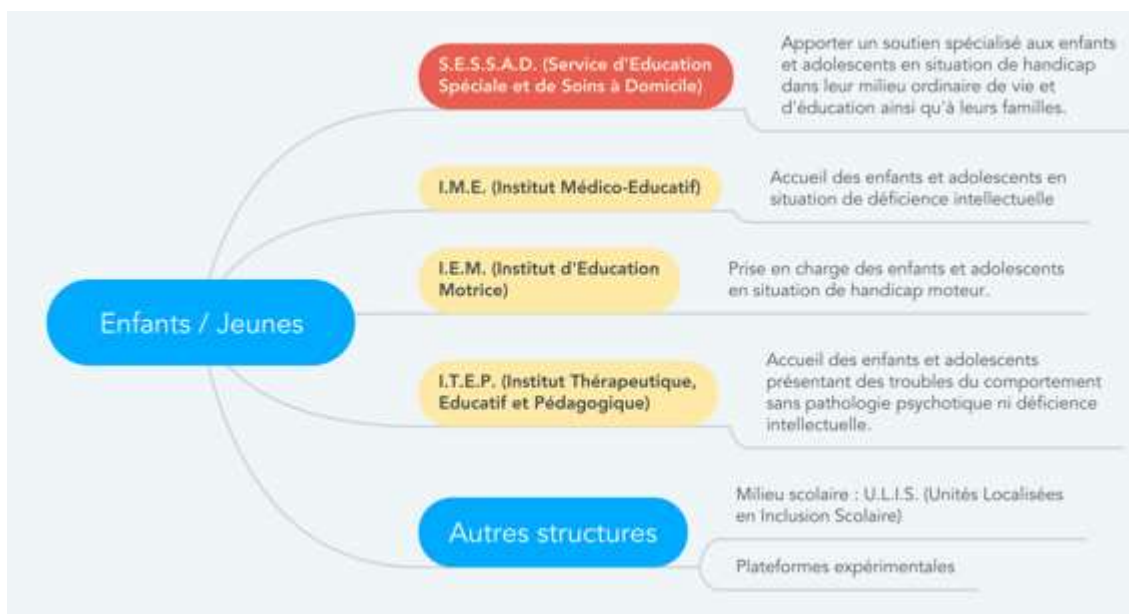
a une explication « traditionnelle » de l'ordre du magico-religieux. Ainsi, Charles Gardou décrit le diagnostic des malformations intra-utérines qui se heurte à la conception de l'enfant handicapé à naître comme la réincarnation d'un esprit, d'un ancêtre, refusant ainsi l'appartenance à la catégorie « handicapé »[26]. 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, ...).

4.2 REPARTITION DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE (HANDICAP) EN GUYANE

4.2.1 Etablissements et services médico-sociaux en Guyane

On compte en Guyane **trente établissements et services médico-sociaux** prenant en charge des enfants /jeunes et adultes en situation de handicap. On peut distinguer l'offre médico-sociale en deux branches : les **services**, correspondant à une **prise en charge « ambulatoire »** (S.E.S.S.A.D. ; S.A.M.S.A.H. ; S.AV.S.) et les **établissements**, correspondant à une **prise en charge de jour et/ou de nuit dans la structure**.

Dans les schémas ci-dessous sont recensés les types d'établissements ou services existants sur l'Île-de-Cayenne.





- ◆ Accompagnement en milieu ordinaire
- ◆ Accompagnement en établissement
- ◆ Autres structures

4.2.2 Associations gestionnaires

Le secteur du handicap (adulte et enfant) présente la particularité d'être majoritairement géré par des associations financées par l'ARS et la CTG.

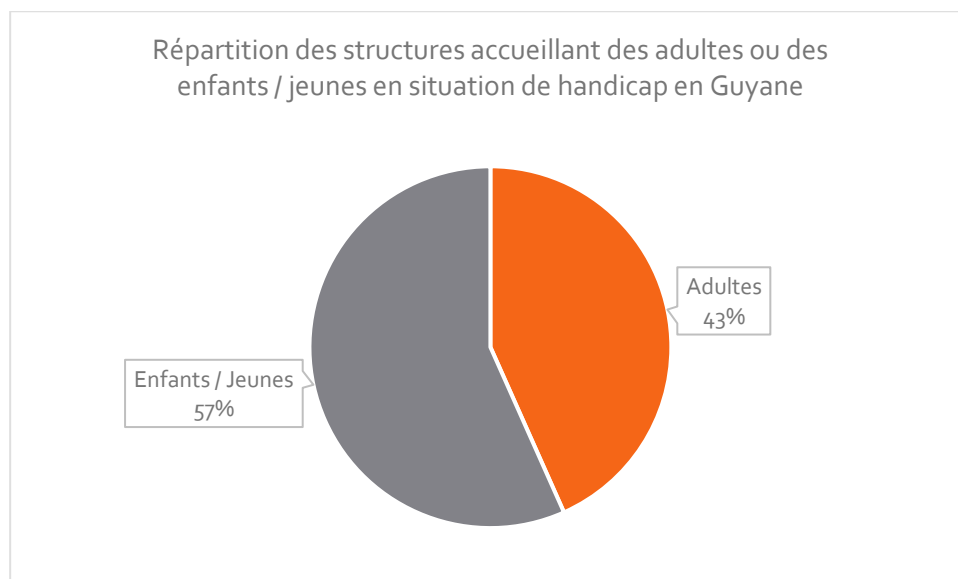
On peut compter parmi les principales associations gestionnaires l'APAJH Guyane, l'ADAPEI Guyane, Les PEP Guyane, l'Ebène, l'APADAG.

Le groupe SOS appartient au secteur privé et gère un établissement accueillant des personnes en situation de handicap en Guyane (ITEP).



4.2.2.1 Répartition des structures médico-sociales sur le territoire guyanais

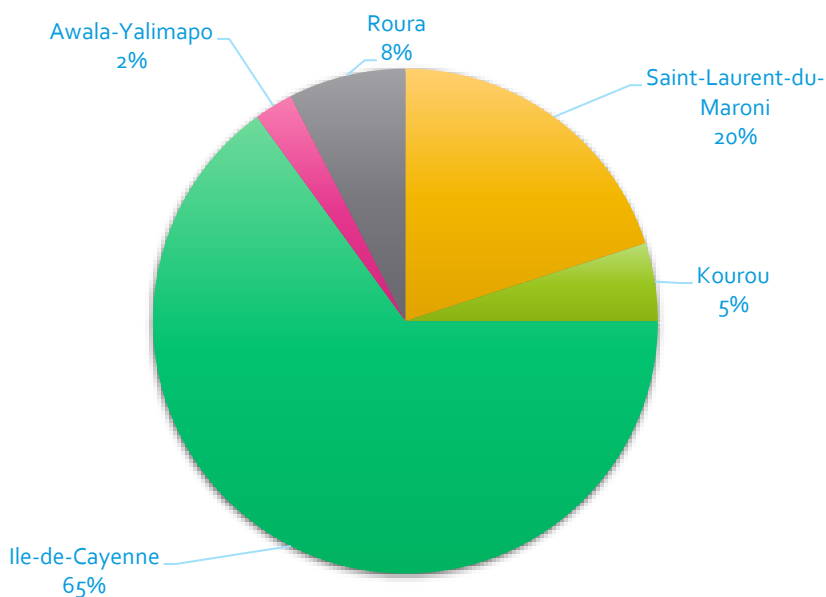
Sur le territoire guyanais, on observe une majorité de structures (établissements, services, plateformes expérimentales) destinées aux enfants et aux jeunes.



Handidonnées, FINESS 2020 1

On constate que les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap sont quasi exclusivement situés au niveau du littoral avec une concentration de ceux-ci sur l'île-de-Cayenne (*Voir Annexe 2 Cartographie des places installées pour personnes en situation de handicap en Guyane*)

Répartition géographique des ESMS en Guyane



Handidonnées, FINESS 2020 2

Enfin, il est à noter que l'offre médico-sociale pour personnes en situation de handicap a un profil de répartition qui diffère de celui de l'Hexagone. En effet, en ce qui concerne les enfants et adolescents, l'offre territoriale en ESMS pour tous les types de handicap est davantage tournée vers les structures accompagnant les usagers en milieu ordinaire (« ambulatoire ») du type S.E.S.A.D., SAVS, S.A.M.S.A.H. (sauf pour les troubles du spectre autistique). En effet, la Guyane compte en 2020 470 places en SESSAD (**soit 54% de l'ensemble des places installées** dans les établissements et services médico-sociaux)[27]. Ce taux est bien supérieur à celui de l'Hexagone (33,1%)[28]. L'offre en service pour adultes en situation de handicap suit la même logique avec **26,7% des places Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (S.A.M.S.A.H.)** [27] contre une moyenne générale de 5,3% [28]. De cette manière, la majorité des structures en Guyane sont des services offrant en général une prise en charge à domicile et sur les lieux de vie (« en milieu ordinaire ») plutôt qu'en établissement.

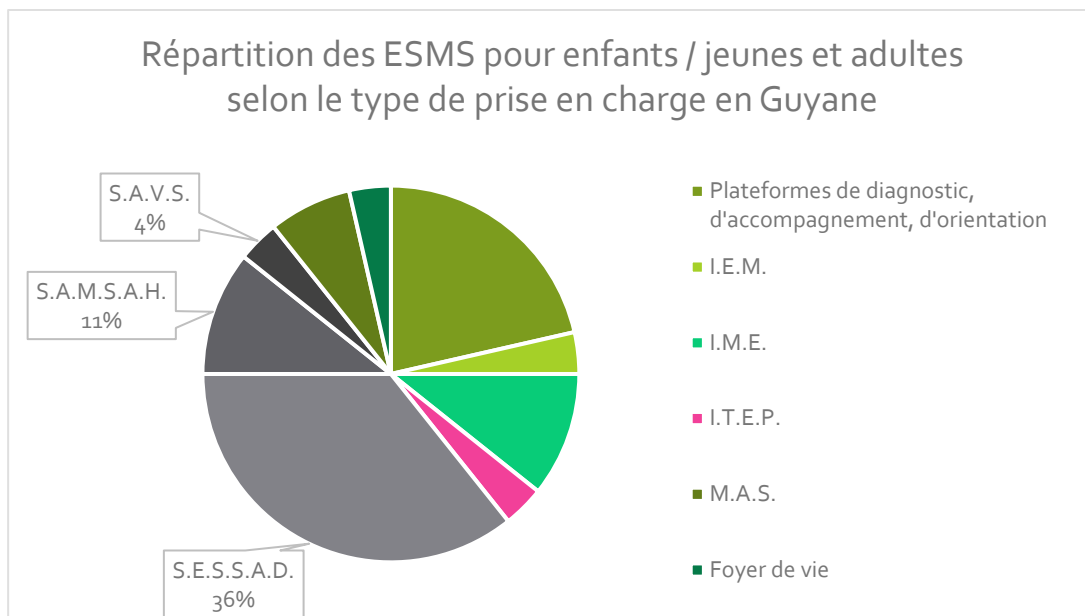
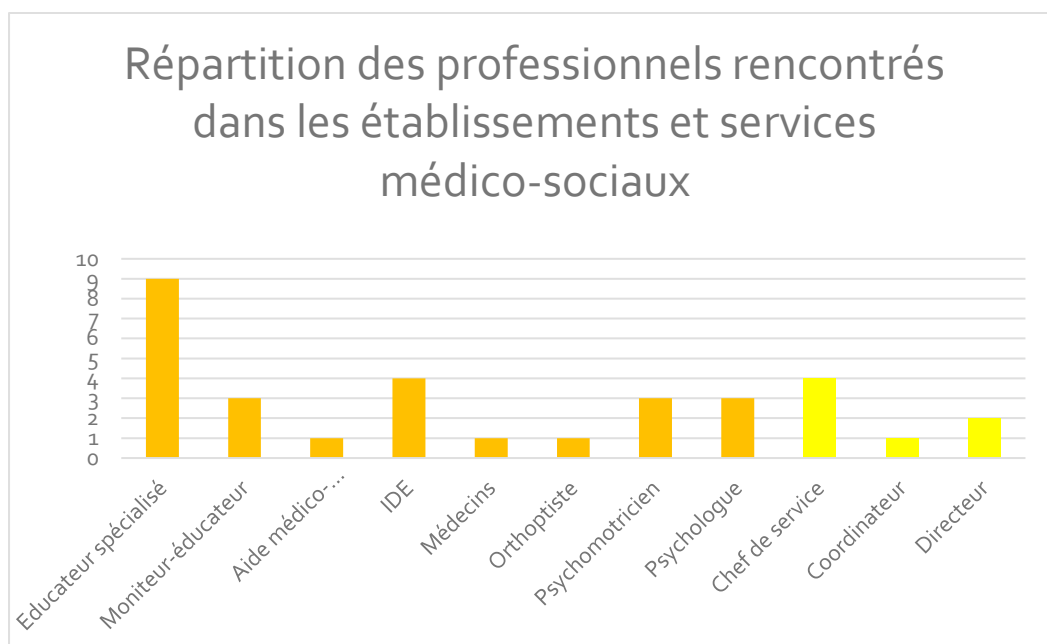


Figure 1 Handicapés, FINESS 2020

5 IDENTIFICATION DES PROBLÉMATIQUES PAR LES PROFESSIONNELS RENCONTRES

5.1 L'ÉDUCATION A LA VIE AFFECTIVE, SOCIALE ET SEXUELLE AU NIVEAU DES PROFESSIONNELLS

Dans le cadre de ce diagnostic, les professionnels désignent les aides médico-psychologiques, les éducateurs spécialisés, les moniteurs-éducateurs, les infirmiers, les orthoptistes, les psychomotriciens, les psychologues, les médecins. Ce sont ainsi 32 professionnels qui ont été interrogés sur les représentations et problématiques rencontrées dans le domaine de la vie affective, sociale et sexuelle des usagers ainsi que sur des recommandations de thématiques à aborder.



5.1.1 Représentations autour du handicap et de la sexualité des usagers

5.1.1.1 Une sexualité différente

« Malheureusement c'est comme ça qu'ils perçoivent l'amour. Il n'y a pas les sentiments, si on a une pulsion il faut qu'on trouve quelqu'un pour assouvir ce désir-là et voilà », Aide médico-psychologique (déficience intellectuelle)

**« Ils ont des besoins beaucoup plus décuplés que nous »,
Monitrice-éducatrice (déficience intellectuelle)**

On constate que certains professionnels tiennent un discours différenciant la sexualité des personnes en situation de handicap et la population générale. En effet, le terme « *pulsion* » est souvent employé lorsqu'il s'agit de parler de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

5.1.1.2 Traitement égal de l'EVASS pour les personnes en situation de handicap

Certains professionnels ne souhaitent pas faire de différenciation entre la personne en situation de handicap et la personne ne l'étant pas, considérant que les usagers doivent être accompagnés par rapport à ce qu'ils sont et non par rapport à leur handicap.

« On parle de personne handicapée alors qu'on devrait dire de personnes en situation de handicap... Le problème c'est que ce raccourci ne définit la personne que par son handicap et on oublie donc que c'est une personne qui a des besoins, des envies notamment au niveau de la vie affective et de la vie sexuelle (Psychomotricienne, Trisomie 21)

5.1.1.3 Un droit à la sexualité, un devoir d'accompagnement

« On a un devoir de protection vis-à-vis de ces personnes », (Educatrice spécialisée, Troubles du spectre autistique)

« On a un devoir d'accompagner ces jeunes vers une sexualité qui est un droit, il n'y a pas de question à se poser. C'est un droit pour tous, mais il faut les accompagner », Infirmière (handicap moteur)

Les professionnels adhèrent au fait que la sexualité est un droit pour tous, légitimant ainsi des actions d'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle. Ils voient ainsi la vie affective et sexuelle comme un « besoin » commun à tout le monde. De cette manière, dans ce droit à une vie affective, sociale et sexuelle des personnes en situation de handicap, s'ajoute selon les professionnels un « devoir » d'accompagnement de ces personnes vers ces dimensions de la vie.

Cet accompagnement doit également être compris comme une manière de protéger les usagers, de leur transmettre des connaissances, des moyens pour reconnaître les situations critiques et éviter ainsi des incidents.

Pour d'autres professionnels, l'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle doit être normalisée pour éviter des événements graves, des « dégâts ».

« Ce sont des jeunes, ils sont comme des personnes ordinaires. Je pense que pas mal d'établissements travaillant dans le champ du handicap sont confrontés à certains comportements soit sur le coup de l'impulsivité, soit des choses qui augmentent leurs pulsions. Sur ce groupe-là je dirais qu'il y a deux ou trois personnes qui quand ça va pas ben... ils ont des pulsions sexuelles. Si on n'a pas ce regard-là, un regard attentif, ça peut très bien dérapé. On doit les accompagner. Et c'est vrai que pour moi si l'établissement... comment dire ça... pas autorisait mais... élargissait un peu son champ de vision sur la sexualité dans l'établissement, je pense qu'il y aurait peut-être eu moins de dégâts. Enfin c'est ma vision des choses. Moins de dégâts ou en tout cas on allait avoir moins de comportements dérapants », Educateur spécialisé (déficience intellectuelle)

5.1.2 L'EVASS : un objectif de protection des usagers et d'encadrement des comportements inadaptés socialement

L'EVASS a deux objectifs importants selon les professionnels :

- permettre d'une part de constituer une base à des fins de protection de l'utilisateur, c'est-à-dire de lui fournir des éléments de compréhension ainsi que des connaissances afin de le protéger de lui-même et de l'environnement.
- d'autre part, encadrer les comportements dits « socialement inadaptés » et d'inculquer aux usagers les codes sociaux. Cela répond à deux faits principalement relevés par les professionnels qui sont les risques d'abus sexuels et de viols, ainsi que les épisodes de masturbation en public.

5.1.2.1 Les risques d'abus sexuels et de grossesses non désirées

Le risque d'abus sexuels et de viols est accentué par l'environnement plus ou moins précaire dans lequel peuvent vivre les usagers. En effet, les professionnels mentionnent le fait que certains usagers vivent par exemple dans des squats où l'intimité des personnes n'est pas assurée. Plusieurs professionnels font référence à des usagers (notamment des filles) ayant subi des abus sexuels par des personnes de leur entourage proche.

Les personnes « ont du mal à décoder les comportements implicites dans les relations sociales, surtout lorsque c'est dans le registre amoureux » (Groupement d'entraide Mutuelle, handicap psychique)

Ils décrivent de plus la grande influençabilité des personnes en situation de handicap et leurs difficultés à percevoir les « mauvaises intentions ». De ce fait, certains usagers rencontrent des difficultés à refuser les sollicitations d'ordre affectif ou sexuel et analyser les situations qu'ils vivent ou déclenchent. Un éducateur illustre cela par des exercices de mise en situation qu'il met en place avec son groupe de jeunes adultes en situation de déficience intellectuelle, constatant leurs difficultés à anticiper les conséquences de leurs actions, de leurs attitudes ou de leurs paroles.

*« Quand quelqu'un dit tu es belle et la regarde en insistant, ton corps tout ça et elle dit merci, elle sourit, ça entre dans la notion de danger. Tu souris, qu'est-ce que ton sourire selon toi renvoie ? C'est que tu acceptes quelque part. Certains n'ont pas conscience que leur attitude peut amener à des choses, à des conséquences [...] certains savent pas dire non lorsqu'ils reçoivent des compliments »,
Educateur spécialisé (déficience intellectuelle)*

5.1.2.2 *Episodes de masturbation ou d'exhibition*

Les professionnels travaillant avec des populations en situation de trisomie 21, de déficience intellectuelle, de troubles psychiques ou de troubles du spectre autistique sont fréquemment confrontés à des comportements socialement inadaptés de la part des usagers, dont notamment l'autostimulation automatique et en public qui est fréquemment associée à des « besoins à assouvir » ou encore à des « pulsions ».

Un salarié travaillant avec des adultes en situation de handicap psychique témoigne qu'une « *personne a appelé trois fois pour poser des questions sur la masturbation, savoir si c'était normal* ».

Les professionnels essaient de développer des solutions pour expliquer aux usagers le fait qu'ils peuvent avoir ce type de pratique dans un lieu d'intimité et que cela ne peut pas être fait en public. Des « techniques » sont mises en place pour accompagner les usagers sur la mise en place d'un cadre pour ce type de comportement mais ne semblent pas être protocolisées dans les établissements et les services. Par exemple une infirmière donne l'exemple d'un jeune en situation de déficience intellectuelle ayant des tendances très fortes à la masturbation en public. La psychologue de l'établissement a essayé de mettre en place avec l'équipe et le jeune un planning qui permettrait au jeune de répondre à ses besoins d'autostimulation dans les toilettes, à des moments précis. De telles méthodes semblent être mises en place en réponse à des situations répétées mais ne semblent pas faire l'objet d'une formalisation au sein de l'institution afin de fournir aux professionnels des méthodes protocolisées pour répondre aux situations.

Face à ces situations, les professionnels jugent importante l'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle afin de clarifier la portée des comportements sexuels et libérer la parole des usagers à ce sujet.

« Le simple fait d'être dans cette mouvance-là je pense que ça peut apaiser leurs pulsions et les ouvrir à nous »

(Educateur spécialisé, déficience intellectuelle)

« L'éducation c'est quoi, c'est parler, mettre des mots sur les émotions, ne pas avoir peur d'utiliser leur langage parce que ça aussi ça peut être un frein lorsqu'on utilise pas leur langage de la sexualité. D'ailleurs on le voit que quand on utilise leur langage ils sont choqués mais par la suite ils se livrent plus », Educateur spécialisé (déficience intellectuelle)

5.1.2.3 *Une vulnérabilité accrue des personnes en situation de handicap*

Les personnes en situation de handicap disposent des mêmes droits à la vie affective, sociale et sexuelle que l'ensemble de la population. Cependant cette dimension est singulière dans la mesure où elle peut présenter des besoins supplémentaires, un accompagnement dans l'aide à la décision, au consentement. Cette dimension est singulière et spécifique car empreinte d'une vulnérabilité des usagers que les professionnels observent par leur expérience.

« Elle sait ce qu'est un rapport sexuel et tout ça mais elle, elle veut avoir un copain et tout ça et comme elle dit, elle se projette quand même dans une vie où elle va pouvoir... Mais ils n'ont pas les clés ! Ils sont malléables en fait, ils sont fragiles, c'est comme s'ils étaient ados. Et encore. Une fois qu'on leur dit qu'ils sont fantastiques et tout ça c'est tellement compliqué pour la vie. Ils s'en rendent bien compte que c'est difficile, qu'ils ne sont pas à la hauteur, qu'ils ne sont pas comme les autres, etc. Si quelqu'un dit tu es magnifique et tout ça, ils tombent directement dans le piège ! Il y a cette fragilité, cette vulnérabilité qui donne des chiffres comme on connaît. Ils ne savent pas se protéger », Infirmière (déficience intellectuelle)

« On a autorité sur eux quand même, même les professionnels peuvent très vite abuser. On a des garçons vulnérables pour lesquels on représente vraiment une autorité », Cheffe de service (déficience intellectuelle)

« Assez souvent ce sont des enfants vulnérables, vous savez comment ça se passe. Aujourd'hui dans la société il y a des jeunes hommes qui regardent, il faut aussi préparer les parents. Cette jeune fille en situation de handicap ne peut pas dire non vraiment donc parfois tout est « oui ». Il faut faire très attention », Educatrice spécialisée (Trisomie 21)

« Il y a tout un travail à faire avec eux pour identifier, comprendre quand quelqu'un est réellement intéressé afin de ne pas se laisser influencer trop facilement », Groupement d'Entraide Mutuel (Handicap psychique)

5.2 THEMATIQUES JUGEES IMPORTANTES PAR LES PROFESSIONNELS DANS LE CADRE DE L'EVASS

Connaissance du corps et intimité

Puberté et sexualité

Estime de soi et consentement

Reconnaissance et verbalisation des émotions (de soi et des autres)

Projets de parentalité

Réseaux sociaux et contenus pornographiques

5.2.1 Le corps

Selon les professionnels rencontrés, les connaissances sur le corps diffèrent en fonction de l'intensité de la déficience et de l'âge. On se rend également compte grâce aux propos des professionnels que le corps est un sujet souvent mal compris et mal investi par les usagers. Un éducateur explique cela par le fait qu'au sein des établissements médicosociaux, les informations ne sont pas toujours données puisque les usagers ne suivent pas un programme scolaire à proprement parlé. Ainsi, pour certains jeunes en situation de trisomie 21, alors que certains ont une « *plutôt bonne connaissance de leur corps, ils savent nommer et montrer les parties du corps* », pour d'autres le schéma corporel n'est pas bien compris et « conscientisé ». Un éducateur encadrant des jeunes en situation de déficience intellectuelle profonde explique qu'ils ne « *savent pas où est leur main, leur nez, tout ça. Au niveau du schéma corporel, de leur perception du corps, ils ne le connaissent pas et ne le retiennent pas* ». Dans les situations de handicap moteur, un professionnel souligne le rapport au corps particulier que peuvent entretenir les personnes en situation de handicap moteur dans le sens où l'intervention des professionnels ou des aidants peut être nécessaire pour les gestes du quotidien (les changes, la douche). Il y a donc selon ce professionnel un besoin accru dans ces situations, de mener une réflexion sur la notion d'intimité avec les usagers. Toutefois, si le rapport au corps pour les personnes en situation de handicap peut être complexe, certains témoignages montrent que cette question soulève également des difficultés pour certains professionnels.

Ainsi, certaines gênes sont exprimées du fait d'accompagner l'utilisateur du sexe opposé pour des gestes du quotidien.

« Les garçons c'est plus facile pour moi. Je me sens mieux, je suis plus à l'aise. Entre hommes on peut mieux s'expliquer alors que lorsqu'il y a une fille, [...] c'est pas perçu de la même manière », Moniteur-éducateur (déficience intellectuelle)

Un autre professionnel exprime encore son regret face au refus d'un professionnel d'accompagner une jeune fille en situation de handicap moteur aux toilettes, ne voulant pas « à partir de l'adolescence » accompagner un usager du sexe opposé pour des gestes intimes.

Les professionnels s'accordent sur le fait que l'apport de connaissances sur le corps est un préalable indispensable pour les amener à la notion d'intimité et de respect du corps. Ainsi, l'approche par la notion du corps est souvent perçue comme étant un prérequis pour aborder des questions plus spécifiques liées aux codes sociaux et au consentement.

« Apporter un éclairage pour qu'ils soient ensuite à même de comprendre ce qui se fait ou non, de prendre en compte la collectivité et l'intimité, ce qui est de l'ordre de la sphère publique et de la sphère privée », Educatrice spécialisée (Troubles du spectre autistique)

« Ils ne prennent pas en compte le fait que le corps, c'est très personnel », Educatrice spécialisée (Trisomie 21)

« Le corps est complètement nié. Les filles se positionnent en tant qu'objet », Psychologue (Déficience visuelle)

« Ce sont des personnes qui n'ont pas de maîtrise de leur propre corps. C'est sûr qu'il faut parler de la manière de s'approprier son corps », Cheffe de service (Déficience visuelle)

Enfin, la question du corps devrait faire l'objet d'une formation plus poussée selon certains professionnels afin d'apporter des connaissances sur certaines spécificités du rapport au corps qu'ont les personnes en situation de handicap. En effet, des interrogations ont été soulevées par les professionnels par rapport à la question de la sensorialité (notamment dans le cadre du handicap moteur et des troubles du spectre autistique) et la nécessité de bénéficier de formations d'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle orientées plus spécifiquement sur la situation de handicap. De la même manière, une vigilance doit être apportée dans le cadre du trouble du spectre autistique sur les outils utilisés afin que ceux-ci soient « accessibles et pas source d'angoisse. Comme les angoisses de morcellement (...) il y en a pour qui ça peut être difficile ».

5.2.2 La puberté

Certains établissements mettent en place une visite chez le pédiatre ou le médecin de l'établissement une fois par an, cela étant l'occasion d'aborder les questions de la puberté. Ce n'est toutefois pas systématique dans tous les établissements.

Les professionnels soulignent l'importance d'apporter une information régulière sur la puberté aux usagers, constatant que les connaissances relatives à la puberté ne sont pas toujours transmises par les parents. Les usagers ne sollicitent pas naturellement les éducateurs ou l'infirmière sur ces questions malgré un certain malaise parfois observé durant la période de la puberté qui est constaté par les professionnels.

Le manque d'information peut générer une angoisse chez les personnes en situation de handicap lors de manifestations telles que l'érection, les menstruations lorsque ces mécanismes ne sont pas connus ou mal expliqués. Un éducateur travaillant avec des jeunes porteurs de troubles du spectre autistique pointe ainsi le fait qu'il est d'autant plus important d'aborder la question de la puberté que celle-ci peut être vécue de manière « assez traumatisante » puisque les jeunes montrant des hypo ou des hypersensibilités perdent alors leurs repères physiques.

« Pour l'avoir vécu en internat, l'arrivée des règles peut être quelque chose d'assez traumatisant. J'ai trouvé une fois une jeune fille en larme, recroquevillée dans les toilettes, car elle venait d'avoir ses règles », Educatrice spécialisée (Troubles du spectre autistique)

« La compréhension de ce qui se passe au niveau du corps est très compliquée pendant la croissance »,
Psychomotricienne (Trisomie 21)

« Une maman qui m'a dit que quand sa fille avait eu ses premières règles, sa maman a dit qu'elle avait pointé, dit à la maman qu'il y avait quelque chose de rouge. Elle disait « rouge ! rouge ! ». Donc [...], elle ne savait pas que c'était les règles ». Educatrice spécialisée (trisomie 21)

Les professionnels assistent par ailleurs à des changements de comportement des usagers, comme des comportements d'opposition, des tendances à l'autostimulation, une interrogation accrue sur les parties du corps ou encore un changement du discours (attirance pour le sexe opposé) qui nécessite selon eux plus de communication à ce niveau pour éviter des comportements inadaptés.

5.2.3 L'estime de soi et le consentement

La question de l'estime de soi est très fortement liée à la question de respect du corps et de consentement. Les professionnels travaillant avec des adultes en situation de handicap attestent du fait que les usagers ont une vision dénigrée d'eux-mêmes et sont de ce fait manipulables, facilement sous l'emprise d'autrui. Un éducateur assure qu'il faut essayer de les aider à se « concentrer sur ce qu'ils font de mieux » mais « certains savent pas dire non lorsqu'ils reçoivent des compliments ». La question de l'estime de soi est aussi une manière d'identifier les dangers. Ainsi, les professionnels sensibilisés à l'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle voient la nécessité de faire passer le message que « c'est pas parce que je suis en situation de handicap que je peux accepter tout et n'importe qui ».

Pour une éducatrice, le rôle du professionnel consiste également à offrir un cadre sécurisant à l'usager pour avoir des relations sexuelles consenties en « *mettant en place ce qu'il faut pour en avoir un, le mettre en sécurité, et lui expliquer qu'il ne doit pas en avoir un si à un moment il ne veut pas. La simple idée de pouvoir changer d'avis à la dernière minute, que ce n'est pas parce qu'ils sont engagés dans quelque chose qu'ils sont obligés de continuer* ». Cette même éducatrice achève son propos en concluant que l'« *on a ce rôle de leur donner un maximum de billes nécessaires pour qu'il n'y ait pas d'incidents* » (éducatrice spécialisée (TSA))

« Est-ce que quand je rencontre quelqu'un je dois forcément coucher ? Ou est-ce qu'il faut avoir de l'affinité, de l'amour, et encore plus pour avoir un enfant ? Comment tout cela se décide ? Il y a déjà la conscientisation de leur propre état en tant que personne en difficulté. Qui devrait faire cette intervention ? », Educatrice spécialisée (déficience intellectuelle)

5.2.4 Les émotions

Les professionnels insistent sur la nécessité de la verbalisation des émotions par les usagers, « savoir verbaliser les émotions, exprimer ce qu'on ressent, voir l'émotion de l'autre », Educateur spécialisé (Déficience intellectuelle). Cette difficulté de verbalisation en raison de la déficience intellectuelle des usagers constitue un obstacle pour la reconnaissance des émotions personnelles et de celle des autres. Toutefois, il est absolument nécessaire selon les professionnels que les usagers maîtrisent mieux la notion d'affect, et s'exercent à reconnaître les émotions ainsi que les intentions d'autrui.

« Beaucoup de personnes ont une faible estime de soi et sont de ce fait prêts à accepter n'importe quoi. C'est pourquoi il est important de les sensibiliser à la notion de danger et de consentement. Certains adhérents acceptent ainsi des violences car ils ne croient pas avoir le droit à mieux, ne se sentant pas légitimes à l'encontre de ces violences. Beaucoup de personnes se sentent comme un poids et de ce fait acceptent ces violences, les considèrent comme normales », Groupement d'Entraide Mutuelle (handicap psychique)

5.2.5 Projets de parentalité

Les usagers ont des projets de parentalité, de vie de famille. Certains professionnels s'inquiètent du manque de conscientisation par les usagers de leur handicap au regard de leur volonté d'être parents. Ils estiment donc que des interventions sur les responsabilités associées à la parentalité seraient bienvenues. Une professionnelle travaillant avec des jeunes en situation de déficience intellectuelle s'interroge par rapport à cette question en raison de situations de grossesses (désirées ou non désirées) de jeunes femmes en situation de déficience intellectuelle rencontrées.

5.2.6 Réseaux sociaux et contenus pornographiques

Les professionnels estiment qu'il est important d'aborder avec les usagers la question de l'usage des réseaux sociaux, d'internet et les dangers associés. Les professionnels rappellent aussi que les différents réseaux sociaux donnent accès à des contenus plus ou moins sexualisés. Ainsi, certains professionnels mentionnent certains jeunes visionnant des vidéos à caractère pornographique.

« Les filles émettent des désirs d'enfant, les garçons peuvent parfois évoquer ce type de projet même si l'implication est différente. Il faut insister sur la notion de responsabilité commune. Il est également important d'envisager le bonheur sans enfant. », Educatrice spécialisée (Déficience intellectuelle)

« Il y en a qui ont été confrontés assez tôt à la pornographie, qui ont une image tronquée de ce qu'est la sexualité », Cheffe de service (Troubles cognitivo-comportementaux)

Certains professionnels constatent ainsi que certains garçons ont une vision « *très dégradée* » de la femme car ceux-ci peuvent être « *confrontés assez tôt à la pornographie [et] ont une image tronquée de ce qu'est la sexualité* ». Le manque d'informations peut ainsi générer une initiation à la sexualité par d'autres biais comme le visionnage de contenus pornographiques, prenant ainsi le risque d'être exposé à une image de la sexualité perçue par le spectre de la domination et de la violence. La sexualité n'est alors pas connue comme étant un processus de construction se basant sur une relation d'échange et consentie. Par ailleurs, les réseaux sociaux les mettent en contact avec diverses personnes, les professionnels craignent que certaines puissent tenter de profiter de leur vulnérabilité pour abuser d'eux. Ainsi, une éducatrice reporte une situation qui l'avait inquiétée, où une jeune fille en situation de déficience intellectuelle correspondait avec un « copain » qui n'est autre qu'une personne rencontrée sur un réseau social.

5.3 OBSTACLES RENCONTRES PAR LES PROFESSIONNELS PAR RAPPORT A LA VIE AFFECTIVE, SOCIALE ET SEXUELLE DES USAGERS

5.3.1 Dans le cadre de leur exercice professionnel

5.3.1.1 Représentations personnelles

Les professionnels sensibilisés aux thématiques de la vie affective, sociale et sexuelle constatent des freins de la part de certains collègues liés aux représentations, à la culture et à la religion de ceux-ci. Sans que cela ne soit vécu comme un obstacle à la mise en place d'interventions d'EVASS, les professionnels regrettent le manque d'adhésion de l'ensemble des équipes du fait de certains

« Quand j'allais chercher les enfants pour faire les ateliers, les collègues se moquaient un peu genre « allez tu recommences avec tes trucs cochons là ! » », Infirmière (Handicap moteur)

blocages dans le fait d'intégrer ces dimensions dans les contenus pédagogiques. Un professionnel dit recevoir des remarques moqueuses lorsqu'il convie les enfants à ses ateliers d'EVASS.

Cela est souvent lié à une connaissance partielle de l'EVASS dans le sens où celle-ci est comprise de manière restrictive ou appréhendée personnellement.

« Le but c'est pas de parler de la notre [sexualité], c'est d'en parler en général », Educatrice spécialisée (troubles du spectre autistique)

« L'EVASS ne se limite pas au rapport sexuel. C'est vraiment sur le respect du corps, ce que les autres peuvent faire ou ne pas faire. Jusqu'où quelqu'un peut aller dans notre périmètre personnel

»

Infirmière (handicap moteur)

« La sexualité des personnes en situation de handicap c'est pas seulement... le mot sexualité, sexe, c'est pas ça, c'est très très large. C'est aussi expliquer la violence, « ça c'est à toi », « ton corps t'appartient », il faut expliquer, faire comprendre, même si c'est répétitif. « Ton corps n'est pas à montrer », « c'est ton intimité » ».

Educatrice spécialisée (trisomie 21)

Les professionnels insistent souvent sur le fait que parler de sexualité « renvoie à sa propre sexualité » et l'affirmation « il faut être au clair avec sa propre sexualité » est réemployée fréquemment comme préalable à l'initiation d'interventions. Cela permet également d'expliquer les blocages et réticences à aborder les thématiques de l'EVASS.

« Un professionnel qui serait gêné par rapport à ça devra en parler. Il faut que ce soit vraiment très clair. Actuellement nous sommes toujours en réflexion, c'est pour ça qu'on a commencé par des petits ateliers, c'est pas encore bien défini comment faire cet accompagnement, que ce ne soit pas réservé à l'infirmière et à l'aide-soignante mais que ce soit vraiment des professionnels qui soient partie prenante dans cette démarche », Directeur d'établissement (handicap moteur)

Ainsi, les limites de certains collègues à aborder ces questions sont expliquées par le fait qu'ils «*font un transfert de leur propre vie sexuelle* ». Une infirmière observe que ses collègues «*sont étonnés des fois par les besoins sexuels, parfois c'est inadmissible pour eux. Ils pénalisent* », Infirmière (déficience intellectuelle). Dans le cadre des ateliers d'EVASS qu'elle encadre, elle constate qu'il y a «*des choses qui peuvent être hyper taboues pour certains éducateurs. J'ai aussi cette problématique-là, je ne partage pas la même chose avec tout le monde... Donc je me demande comment ça va se passer* ».

Le majeur problème que l'on peut pointer par rapport aux représentations est que cela peut produire des comportements stigmatisants et répressifs. Une infirmière relate ainsi une situation particulière vécue à ce propos :

« On a un gamin qui lui se masturbait. Donc l'année dernière il avait 17 ans. L'année dernière la neuropsychologue avait mis en place avec l'éducatrice qui était très bonne au niveau autisme, qui avait fait des formations tout ça... elles avaient mis en place des endroits pour aller se masturber, parce qu'il faisait ça en public, dans la classe il enlevait son short et tout ça. Donc on a dit, on va le laisser aller se masturber dans les toilettes à certains moments de la journée. Il peut demander, on va lui laisser le temps. Donc ça a fonctionné il ne se masturbait plus en public et tout ça. Et en fait il y a des éducateurs qui ne digéraient pas ça, dont une des éducatrices qui s'occupait du groupe lui disait « ah mais tu n'as pas honte d'aller là-bas », Infirmière (déficience intellectuelle)

Un autre professionnel relève encore ce propos d'un collègue parlant d'un usager : *« mais de toute façon c'est un prédateur lui, depuis qu'il est petit, c'est un prédateur sexuel »*, infirmière (déficience intellectuelle)

La question des représentations interroge également certains professionnels sur un plan personnel. Ainsi, une éducatrice se demande *« Comment transmettre des valeurs qui soient institutionnelles et laisser de côté les valeurs et représentations et cultures personnelles ? »*. Une autre éducatrice faisant le constat de ses propres limites culturelles, prend le parti d'accepter ces situations qui ne sont initialement pas concevables : *« Pour moi l'homosexualité c'est pas entre guillemets au-to-risé mais je l'ai mis dans un coin, parce qu'autour de moi dans ma vie, dans ma famille ça existe donc j'ai jamais été réfractaire à ça »*, Educatrice spécialisée (déficience intellectuelle).

On peut de cette manière relever la nécessité d'unifier le discours et la posture des professionnels par rapport aux différentes situations rencontrées en apportant aux équipes des ESMS un socle de connaissances et d'outils d'approche de la VASS.

« Et suivant qui l'on est, suivant là où on en est aussi de sa compréhension, de son acceptation, de là où on en est, etc on n'aura pas le même comportement et les mêmes réponses, or on doit avoir les mêmes réponses », Cheffe de service (déficience intellectuelle)

5.3.1.2 Le manque de connaissances et de formation

Aucun professionnel n'a évoqué une sensibilisation à l'EVASS au cours de leur formation initiale. D'autre part, sans en représenter la majorité, certains d'entre eux ont pu bénéficier de formations d'intervenants extérieurs sur ces thématiques au cours de leur carrière. Toutefois, un grand nombre des professionnels se déclarent se sentir « démunis » face à ces questions. Ainsi, les intervenants interrogés expriment des difficultés rencontrées face à des situations pour lesquelles ils ne se sentent pas préparés et formés.

« J'apprends avec les outils que j'ai, que j'ai appris mais après est-ce que je suis dans le vrai ou dans le faux ? Est-ce que je m'y prends mal ou pas ? Je suis pas formé pour ça », Moniteur-éducateur (déficience intellectuelle)

« Par contre ces derniers mois, et c'est ça qui a fait l'objet de notre besoin de formation et tout ça... ces derniers mois on a été face à une situation très compliquée où là c'est vraiment la maman qui nous a appelé au secours car son fils a présenté des actes d'abus sexuels on peut dire envers les petites filles de sa famille. On essaie de faire ce qu'on peut mais on est un peu démuni. Quand c'est grave comme ça il y a aussi le côté judiciaire, on fait ce qu'il faut en termes d'informations préoccupantes et tout ça mais derrière on n'a pas seulement envie de quelque chose de l'ordre du répressif ou autre, on a aussi envie de pouvoir accompagner sur le plan éducatif l'enfant et la famille », Educatrice spécialisée (trisomie 21)

D'autres professionnels parlent d'un manque de connaissances juridiques et sur la réglementation encadrant les droits et devoirs des professionnels, des usagers, des tuteurs ou curatelles légaux, ainsi que sur le positionnement de l'institution au regard de certaines situations (contraception, Interruption Volontaire de Grossesse).

«[...] je l'accompagne chez l'infirmière, un test [de grossesse] est fait, et au moment où la démarche est en place elle est à quelques jours du terme de la possibilité de faire une IVG. L'équipe se réunit, on fait le point. Et elle devait justement partir en stage. Elle ne veut pas garder le bébé. L'infirmière l'accompagne, elle fait les visites et consultations, son dossier est préparé, et ça doit se faire un mardi. Mais la semaine je suis à la maison. Moi dans mon for intérieur je me dis : ok elle a 18 ans, elle est majeure, mais en situation de handicap donc personne protégée. Donc qui prend la responsabilité de l'amener à l'hôpital ? Qui prend cette responsabilité ? C'est à cela que l'équipe a été confrontée. On a fait une réunion, elle était en famille d'accueil, la mère avait au moins 10 enfants, il y avait un suivi médical et on a fait intervenir l'ASE qui visitait et à ce moment, c'est moi qui suis allée dans la famille porter l'information et la mère a dit non. Chez eux, la tradition interdisait de procéder à l'IVG. Donc elle a fait venir le grand chef. Et il a dit que s'il y avait un crouton de pain pour un, il y en aura pour les autres. Donc interdiction. Et nous voilà bloqués dans la démarche. Et certains disaient qu'on n'aurait pas dû le dire à la famille [...] Et du coup l'intervention ne s'est pas faite. », Educatrice spécialisée (déficience intellectuelle)

Il est également considéré comme important par certains professionnels de rappeler au cours d'une formation commune aux professionnels la posture et l'éthique à tenir lors des soins quotidiens et intimes apportés aux usagers.

« Il y a des soins médicaux (changes, douche, accompagnement aux toilettes) donc même juste de manière légale ce qu'on a le droit de faire, pas le droit de faire... des choses basiques. C'est important qu'il y ait un discours uniforme dans l'établissement par rapport aux pratiques », Infirmière (Handicap moteur)

Enfin, d'autres professionnels s'interrogent sur des aspects plus médicaux de la sexualité des personnes en situation de handicap, se demandant comment adapter plus spécifiquement les interventions au public en situation de handicap.

« Je pense qu'il y a parfois certaines notions à prendre en compte quand on se retrouve face à une personne porteuse de handicap : nous on a des usagers en fauteuil roulant et qui ont des fois au niveau des membres inférieurs des pertes de sensibilité. Est-ce que cette personne ressent quelque chose au niveau de son sexe ? Est-ce qu'elle a des ressentis différents ? [...] je n'ai pas beaucoup de formation là-dessus, même aucune, et ce sont des questions que je me pose, justement. [...] Je pense que c'est une formation à avoir », Infirmière (Handicap moteur)

« Il y a beaucoup d'artistes pour lesquels le schéma corporel est difficile. Tout ce qui va être les règles chez les jeunes filles... Il y a des ados porteurs de TSA qui lorsqu'ils vont avoir des érections le vivent très très mal car du point de vue sensoriel ils ont aussi des particularités. Ça peut provoquer aussi des auto-mutilations, avec des personnes qui vont se mutiler le sexe pour que ça s'arrête. Parce que c'est insupportable. D'autres qui vont vouloir se masturber mais ne vont pas arriver à aller au bout donc ils vont avoir ces comportements régulièrement [...]. Au niveau du schéma corporel le fait qu'au niveau de la croissance ils vont prendre 10cm pour eux leurs repères peuvent devenir maladroits. Donc c'est forcément à prendre en compte », Educatrice spécialisée (Troubles du spectre de l'autisme)

L'enquête réalisée met en lumière le fait que les professionnels sensibilisés à l'EVASS ne laissent pas transparaître de tabous importants par rapport à la sexualité et abordent cette thématique avec une certaine aisance. Les tabous peuvent transparaître notamment avec les professionnels ayant une faible connaissance des programmes d'EVASS. Ainsi, une éducatrice a remarqué que *« quand on a commencé à parler de la vie sexuelle des résidents, les collègues vraiment enfermés dans leurs trucs d'interdits, ils ont commencé à lâcher prise »*, éducatrice spécialisée (déficience intellectuelle)

5.3.1.3 Parents

i. Investissement

Les professionnels regrettent le manque d'investissement des parents dans le parcours de leur enfant. Un professionnel note notamment une augmentation de la précarité, poussant les parents à se tourner vers les structures pour un accompagnement social plutôt que pour des questions liées à la vie affective, sociale et sexuelle de leur enfant. Ils insistent toutefois sur le fait que le suivi des parents est indispensable pour assurer la continuité pédagogique.

« Les plus grands échecs [...] sont liés à l'absence de prise en charge des parents, quand les parents n'acceptent pas le handicap, ne s'investissent pas », Directeur d'établissement (troubles cognitivo-comportementaux)

« Je ne peux rien faire avec le jeune si le parent n'est pas impliqué, il faut que ce soit compris par le parent pour que le parent ne dise pas n'importe quoi », Educateur spécialisé (déficience intellectuelle)

De plus, le handicap de l'enfant constitue une souffrance pour les parents et parfois une honte. Il est parfois difficile pour les familles d'enfants en situation de handicap de se projeter dans la vie d'adulte de leur enfant, qui cristallise de nombreuses craintes.

« L'avenir d'un enfant handicapé pour les parents c'est une peur. Ils ont peur de l'avenir car ils ne sont pas éternels », Cheffe de service (déficience intellectuelle)

Les différentes représentations culturelles peuvent également contribuer à entraver l'adhésion des parents à l'EVASS.

« C'est surtout dans le vocabulaire ou la façon d'aborder les choses. Je n'ai pas d'exemples précis mais pour avoir parlé avec des collègues de ces sujets, qu'en tant que parent, dans la culture bushinenge on aborde pas ça avec les parents, ce n'est pas à toi de parler de sexualité », Cheffe de service (troubles cognitivo-comportementaux)

**« Lui il est sous la tutelle de sa grand-mère qui est très très très croyante [...]. Sa grand-mère au début était contre [les ateliers d'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle]. On lui a dit que c'était normal et que c'était obligatoire donc elle nous a dit « faites ce que vous voulez mais je veux rien savoir »,
éducatrice spécialisée (déficience intellectuelle)**

D'autre part, comme nous avons pu le relever dans la littérature existante, les parents voient souvent leur enfant comme un éternel enfant, ne se projetant pas dans la possible vie affective et sexuelle de leur enfant (mineur ou majeur). Que ce soit durant l'enfance ou à l'âge adulte, les professionnels témoignent du fait que les usagers sont parfois surprotégés par l'environnement familial.

Le cercle familial est donc souvent très conservateur par rapport à la sexualité, et la nécessité de sensibiliser la personne à ces questions n'est pas considérée comme pertinente.

ii. Contraception

« Ils vivent quand même sous cloche », Cheffe de service (déficience intellectuelle)

Les professionnels relatent le fait qu'il est aussi compliqué d'aborder la possibilité d'une contraception avec les parents.

« Il y a beaucoup de personnes en situation de handicap à qui on fait comprendre que la sexualité, les relations amoureuses, ce n'est pas pour eux. C'est donc plus lié à l'éducation, à l'environnement qu'à une question d'accès lié au handicap [...]. Ce n'est pas parce que la personne a des activités considérées comme infantiles, de l'ordre d'un enfant âgé de 5 ans, qui fait du coloriage et du découpage, que sa libido est celle d'un enfant de 5 ans ! », Groupe d'Entraide Mutuelle (Handicap psychique)

« Il y a aussi des parents qui ne veulent pas qu'on aborde ce sujet-là. Parce que le parent voit toujours son enfant comme un petit, on ne va pas lui mettre des idées dans la tête... Et puis il y a ce jeune qui est en souffrance parce que la famille n'entend pas qu'il a des besoins. [...]. Ce sont des mineurs, on est obligé de tenir compte de l'avis des parents même si un accompagnement est proposé à la famille pour échanger dessus. », Directrice d'établissement (handicap moteur)

La maman n'est pas en mesure d'accepter ou de vouloir entendre ou comprendre qu'il y a un risque éventuellement que sa fille puisse subir des agressions sexuelles. Elle a plutôt confiance dans les personnes de sa zone. Je me souviens que ce qui avait été mis en place [...] c'est qu'étant donné que cette jeune fille avait des douleurs lorsqu'elle avait ses règles, de faire passer sur le compte de ses douleurs pour qu'elle puisse avoir un implant d'hormones », Educatrice spécialisée (trisomie 21)

« Ca me fait sourire parce que moi j'ai travaillé avec de jeunes adultes en situation de handicap et c'est très très très difficile avec les familles par rapport à la contraception. Ca peut être la culture, ça peut être le déni de voir son enfant qui a grandi, voilà quoi. C'est difficile parce que le jeune a quand même des pulsions et vraiment c'est difficile.», Directrice d'établissement (handicap moteur)

Pour certains parents, c'est la crainte d'une possible grossesse qui prime.

« La maman se pose beaucoup de questions et on sent bien que dès qu'elle pourra donner la pilule à sa fille elle le fera car elle refuse absolument que sa fille ait un enfant, elle met un point d'honneur à ça et insiste régulièrement là-dessus », Infirmière (handicap moteur).

Dans un établissement, les parents se sont par exemple opposés à la mise en place de distributeurs de préservatifs.

« Les distributeurs de préservatifs n'ont pas été mis en place car les parents n'étaient pas pour »,
Directrice d'établissement (handicap moteur)

iii. Sensibilisation des parents

Certains parents fermés au fait d'aborder les thématiques de la vie affective, sociale et sexuelle peuvent adopter des comportements répressifs comme l'illustre une cheffe de service en mentionnant une jeune fille de l'établissement de 25 ans.

« J'ai une autre maman qui n'a jamais coupé le lien avec sa fille qui a 25 ans et elle dort dans sa chambre. Et si jamais elle entend sa fille en train de se toucher, elle la réveille de manière très castratrice, elle n'a pas le droit. Depuis le décès du papa elle n'a pas fait entrer un homme à la maison pour ne pas que ça perturbe sa fille »,
Cheffe de service (déficience intellectuelle)

Ainsi, il serait nécessaire d'accompagner les parents sur la compréhension des comportements de leur enfant.

« Les plus grands échecs [...] sont liés à l'absence de prise en charge des parents, quand les parents n'acceptent pas le handicap, ne s'investissent pas », Directeur d'établissement (troubles cognitivo-comportementaux)

**« Dire aux parents qui s'inquiètent pour le comportement inadapté au niveau sexuel des jeunes adolescents, c'est d'avoir des techniques pour pouvoir leur expliquer que ce sont des actes normaux, que c'est la connaissance du corps, et ça ne doit pas rester tabou, ni du leur, ni du notre. Ils ont un enfant qui grandit, et même s'il est en situation de handicap, c'est un être humain comme nous. Comme pour tout le monde le corps change donc s'ils voient des comportements bizarres, ça ne doit pas être tabou. C'est faire évoluer les parents dans la tête un petit peu par rapport à la sexualité et les comportements inadaptés pour les parents. »
(Educatrice spécialisée, trisomie 21)**

Les parents constituent de cette manière un sujet de préoccupation pour les professionnels qui se rendent compte de la complexité poursuivre des objectifs pédagogiques sans bénéficier de l'adhésion des parents. L'éloignement géographique ou la situation de précarité des sphères familiales sont décrits comme des obstacles majeurs à l'investissement des parents. En ce qui concerne le diagnostic réalisé, on a pu également constater cette difficulté à mobiliser les parents d'usager pour échanger sur les enjeux de l'EVASS dans le champ du handicap. Ainsi, les parents que nous avons pu rencontrer sont ceux étant déjà sensibilisés à ces questions et souhaitant de ce fait assister au développement de ces dispositifs éducatifs dans le domaine de la vie affective, sociale et sexuelle dans les établissements où sont pris en charge leurs enfants.

5.3.2 Pour la mise en place d'ateliers d'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle

Conscients des dimensions de la vie affective, sociale et sexuelle des personnes en situation de handicap, certains professionnels mettent en place dans les ESMS des ateliers d'EVASS. Ces ateliers sont, pour l'ensemble des établissements, mis en place sur la base des initiatives personnelles des professionnelles. Par ailleurs, les ateliers sont souvent initiés à partir de la puberté, les plus jeunes ne sont donc que rarement sensibilisés aux dimensions psychoaffectives et psychosociales par exemple.

L'initiation de ces ateliers suit deux logiques différentes :

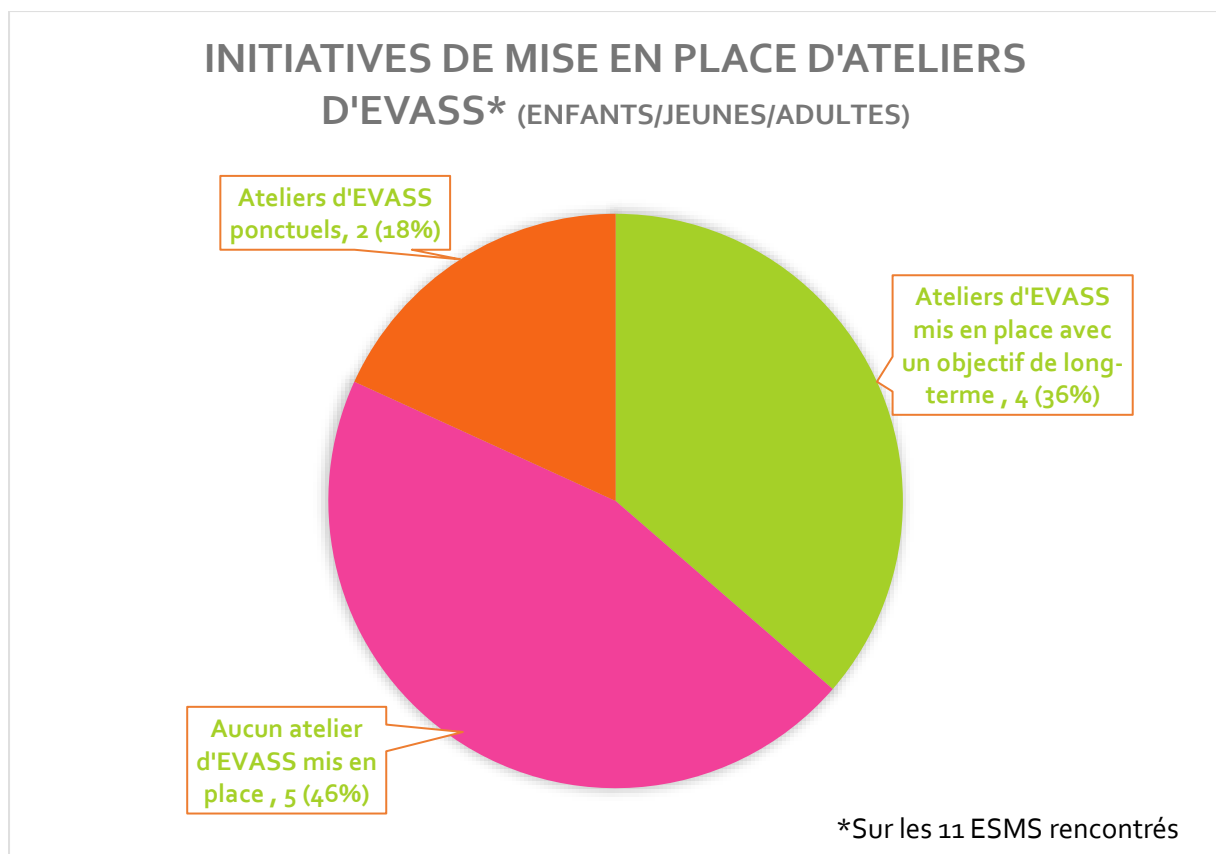
- Les ateliers peuvent être mis en place en réaction à des situations particulières rencontrées par des professionnels, ou des besoins observés nécessitant une sensibilisation à certaines thématiques. Les usagers sont donc regroupés par rapport aux problématiques rencontrées concordantes. L'ensemble des usagers ne bénéficieront donc pas toujours de ces ateliers.

« Ils ont présenté des comportements soit à caractère sexuel, soit au niveau du respect du corps de l'autre il y a des choses un peu envahissantes, qui ne sont pas dans le respect de l'espace de l'autre. Donc on a repéré des comportements qui sont à travailler pour eux pour qu'ils soient aussi socialement acceptés. Donc ces 4 jeunes ont été positionnés par rapport à ça », Educatrice spécialisée (trisomie 21)

- Les ateliers peuvent être mis en place en raison de la conviction de certains professionnels que la VASS est une dimension à intégrer dans le parcours pédagogique de tout jeune, au même titre que les autres disciplines.

« Parce que la sexualité ça va être comme tout, comme l'alimentation, il faut en parler, il faut que les jeunes aient des connaissances là-dessus », Infirmière (handicap moteur)

Pour finir, le graphique ci-dessous illustrant les initiatives de mise en place d'ateliers d'EVASS au sein des 6 établissements ou services (sur les 11 rencontrés) ont mis ou mettent en place des ateliers d'EVASS. Cependant, seuls 4 de ces établissements ou services ont pour projet la mise en place de tels ateliers dans un objectif de pérennisation de ceux-ci et d'intégration dans le cursus pédagogique des jeunes ou adultes en situation de handicap.



5.3.2.1 Prise en compte de l'interculturalité et des tabous

On se rend compte que la thématique de la vie affective, sociale et sexuelle n'est pas comprise comme une thématique s'intégrant entièrement dans la prévention au même titre que d'autres thématiques abordées comme l'hygiène, les addictions, l'alimentation, ...

« En fait j'ai fait trois ateliers : alimentation, hygiène, VAS et la directrice a dit qu'il faudrait quand même envoyer un truc aux parents pour l'EVAS. Alors j'ai dit mais pourquoi ? Dans ce cas pourquoi j'ai pas envoyé pour l'hygiène, l'alimentation ? Eh ben il a fallu que je fasse un courrier aux parents », Infirmière (déficience intellectuelle)

Les professionnels s'interrogent beaucoup sur la manière de respecter les représentations et cultures des usagers, et prendre en compte ces dimensions dans leurs interventions.

« Dans cette diversité, comment arrivons-nous avec nos outils sans que nos actes éducatifs soient imprégnés de nous-mêmes ? Comment trouver le juste milieu entre ce qu'on véhicule et comment accepter l'autre avec ce qu'il est ? Les départements d'outre-mer sont habités par des lois occidentales qui ne prennent pas en compte cela. J'avais une jeune fille à qui on avait dit que la déficience n'était pas intellectuelle mais à l'origine d'un sort qui avait été jeté par sa grand-mère. Comment l'aider à dépasser le magico-religieux pour l'amener vers une conscientisation de ses difficultés ? Elle avait une obsession avec ce sort. Elle a été à un moment hospitalisée dans un état de folie et on l'a obligée à ne rien dire sur ce qu'il lui était arrivé sur des violences sexuelles qu'elle avait subies », Educatrice spécialisée (déficience intellectuelle)

Il est aussi conseillé de faire preuve de vigilance quant aux outils utilisés. En effet, beaucoup d'outils disponibles ont été réalisés en Hexagone, avec les codes et images de l'Hexagone. De cette manière un travail d'adaptation culturelle ou du moins de prise en compte des cultures est préconisé.

« Après les images elles-mêmes, à adapter au département. On va donner un exemple d'ananas, pas de pomme ! Il y a différentes couleurs de peau,... Si nous on sollicite la direction générale pour des outils, ils seront métropolitains donc on devra les adapter après. Même le bus, ça sera plutôt les pirogues. Ça marchera dans les deux sens aussi, on peut apprendre beaucoup des gamins sur le vocabulaire, les représentations, et eux aussi pourront enrichir l'atelier. », Coordinatrice (troubles cognitifs-comportementaux)

5.3.2.2 Difficultés du travail d'adaptation des ressources à un public en situation de handicap

Les professionnels initiant des ateliers d'EVASS constatent l'absence « d'outils prêts à l'emploi », c'est donc à eux de réaliser un travail d'adaptation au public concerné. Les professionnels mettant en place des ateliers d'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle font en effet état de la complexité d'adapter les outils et les contenus pédagogiques à un public particulier. En effet, les usagers peuvent présenter, dans les établissements rencontrés des déficiences associées au handicap pour lequel ils sont notifiés par la MDPH (notamment la déficience intellectuelle). De ce fait, les professionnels pointent la difficulté d'adapter des programmes pédagogiques à un public hétérogène présentant souvent un décalage entre la maturité sexuelle et la maturité cognitive et intellectuelle.

« On a été plutôt satisfait de ce qu'on a pu proposer mais en fait on est en demande d'éléments, d'outils pour nous guider dans ces choses-là et notamment lorsqu'on va arriver au cœur du sujet, à savoir le respect de son corps et concrètement le fait qu'il y a des lieux pour s'auto-stimuler, quand l'autre dit non c'est aussi à respecter... Les choses importantes de la vie de toute personne, eh bien là je pense qu'on pourra être éventuellement plus en difficultés encore », Psychomotricienne (trisomie 21)

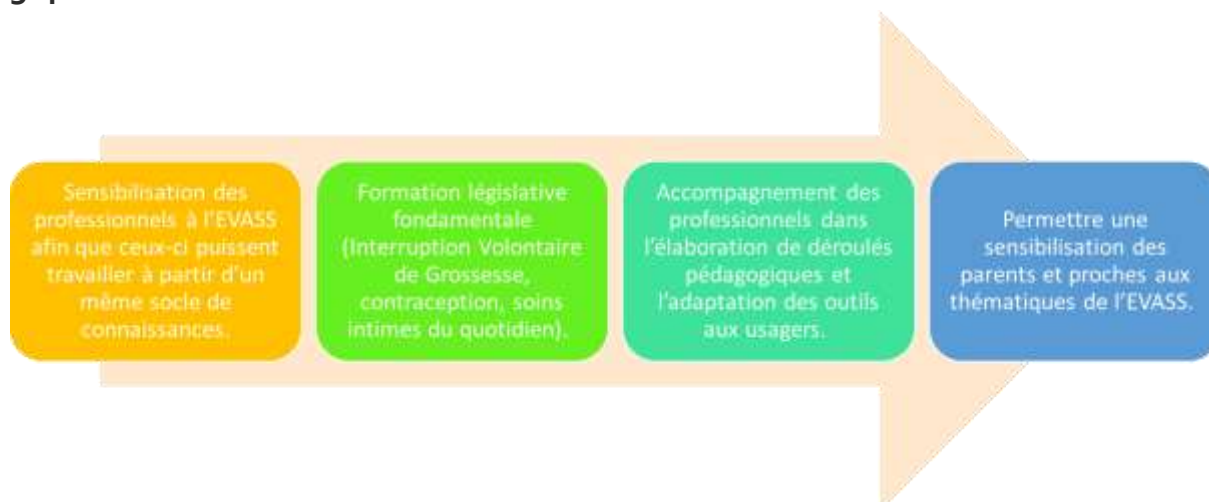
« Il faut pouvoir trouver du contenu pour toutes les semaines et ça prend beaucoup de temps. Devoir s'adapter en fonction de l'âge des enfants chaque semaine [...] j'ai beaucoup de difficultés à trouver des contenus en Guyane. Je travaille beaucoup avec GPS pour ça. Même s'il y a des choses pour les personnes en situation de handicap ou pour la déficience intellectuelle, il y avait pas mal de choses mais pas adaptées à mes jeunes. Moi j'ai du handicap moteur plus de la déficience intellectuelle – légère mais quand même présente – plus des enfants : comment aborder la sexualité ? J'ai une jeune qui a 16,5 ans mais pour moi elle a 4 ans dans sa tête. Est-ce que je peux vraiment parler de contraception avec elle ? Donc doit-on forcément aborder ces sujets-là auprès d'enfants de 10-11 ans qui n'ont pas la maturité physiologique ni intellectuelle d'un enfant de 10-11 ans ? », Infirmière (handicap moteur)

« C'est beaucoup beaucoup de recherches personnelles, de lecture d'articles, et après de l'adaptation car on ne peut jamais faire parfaitement. Du coup on fait des séances, on teste, on voit ce qui prend, ce qui ne prend pas et on réajuste au fur et à mesure des séances », Psychomotricienne (Trisomie 21)

« Le problème vous le savez c'est que pour la vie affective et sexuelle on commence par les émotions, et puis on ne peut pas tout de suite sauter au consentement, donc il faut un suivi. Avec les séances qui s'annulent, ça fait qu'il faut attendre longtemps. Et moi mon emploi du temps est limité. [...] Quand on m'appelle s'il y a un gamin, si c'est pas urgent il peut attendre mais s'il n'est pas bien je suis obligée d'annuler la séance. Et ça c'est un peu compliqué, c'est frustrant », Infirmière (déficience intellectuelle)

On se rend compte par le biais des témoignages des professionnels que l'initiative de mettre en place des ateliers d'EVASS représente une charge de travail importante qui se supplémente à leur travail éducatif ou de prise en charge des soins.

5.4 RECAPITULATIF DES BESOINS IDENTIFIES



6 LES USAGERS

25 jeunes en situation de déficience intellectuelle d'un établissement ont été interrogés de manière individuelle ou collective. Ceux-ci étaient âgés de 15 à 20 ans. Dans l'établissement où les enfants / jeunes ont été rencontrés, ceux-ci sont encadrés par tranche d'âge. Les paroles des usagers ont été anonymisées et ne sont retranscrits que le sexe (Homme (H) ou Femme (F) et l'âge).

Deux usagers adultes en situation de déficience intellectuelle ont été interrogés (Voir annexe 3 et 4).

6.1 VIE ET RELATIONS AU SEIN DE L'ETABLISSEMENT

Les usagers expriment leur frustration quant au fait de ne pas être dans un établissement scolaire « classique ».

« Ca fait longtemps que je suis à l'IMED, ça fait chier un peu, ça fait longtemps. Eux ils sont vacances et ici on n'est pas en vacances. C'est pas la même chose. Parfois j'ai des amis qui veulent aller en vacances et moi, je suis pas en vacances, ça fait chier des fois. » (H, 15 ans)

« Nous on veut apprendre l'anglais, le français, apprendre l'espagnol, mais il y a pas, il y a pas ici. » (H, 15 ans)

Ils témoignent notamment de la stigmatisation dont fait l'objet leur établissement.

« Moi j'aime pas l'IMED, c'est pour les handicapés, tout le monde va au collège, va aller au lycée. Parce que les gens ils disent qu'à l'IMED ils sont handicapés. C'est pour ça j'aime pas l'IMED. » (H, 14 ans)

« Je me sens pas bien avec les autres jeunes » (H, 15 ans)

Des usagers (enfants / jeunes) dans les établissements se plaignent des comportements et des tensions existants. Il existe des relations de copinage et d'amitié mais beaucoup estiment ne pas pouvoir faire confiance à tout le monde et expriment de la méfiance par rapport à leur environnement social.

« J'aime pas qu'on dise des trucs sur moi qui ne sont pas vrais » (F, 16 ans)

« Moi je parle avec personne. J'ai plus d'amis ici. » (H, 14 ans)

Ainsi certains usagers témoignent des comportements colériques et parfois violents de leurs camarades.

« Je pense que pour ce genre d'élèves il faut avoir des psychologues, sinon quelqu'un qui va les comprendre, qui les accompagne pour les aider à calmer leur colère, leurs problèmes qu'il y a chez eux parce qu'il y a beaucoup d'élèves qui vont s'énerver. Sinon il veut chercher la colère mais il trouve pas quelqu'un pour dire leurs problèmes, leurs délires. Faire un genre d'activité où ils parlent et dire leur colère, leurs sentiments. », représentant(e) des usagers (F, 18 ans)

Les usagers expriment certains mécontentements quant à la vie dans l'établissement. Les principales insatisfactions concernent la cantine de l'établissement et le problème du turn-over.

*« C'est un peu embêtant quand il y a des changements d'adultes, de directrice, de directeur, on a changé beaucoup de directeur. »,
représentant(e) des usagers (F, 18 ans)*

*« J'aimerais bien changer la cantine. Les dames de cantine qui font le repas parce que parfois c'est pas bon. »,
représentant(e) des usagers (F, 18 ans)*

6.2 AMITIE ET AMOUR

Les jeunes ont été questionnés sur les notions d'amour et d'amitié afin d'évaluer leur perception de ces deux thèmes. On constate de cette manière que l'amour est souvent associé à la sexualité (pour 11 jeunes sur 25), tandis que l'amitié est plutôt associée au fait de jouer et de se faire confiance (pour 18 jeunes sur 25).

« Amis, c'est pour jouer. L'amour, c'est pour faire l'amour » (H, 16 ans)

L'amour est souvent défini par « deux personnes qui s'aiment » ou « deux personnes qui s'entendent bien ». C'est surtout « aimer vraiment la personne » pour ces jeunes.

Pour certains, il n'y a pas de différences entre l'amitié et l'amour : « Amitié ça va être amitié. Amour ça va être amour. Je trouve que c'est la même chose. » (H, 15 ans)

On peut aussi constater une confusion dans l'identification des relations. Alors qu'une jeune fille est questionnée sur la notion d'amitié, celle-ci demande : « C'est quand tu as de la peine pour la personne ? » (20 ans). Pour la plupart des jeunes en revanche, l'amitié est associée à une marque de confiance :

« Les amis ne vont pas trahir » (F, 14 ans)

« Amitié c'est quand t'es... quand t'es collé avec la personne, tu peux pas le lâcher », (H, 15 ans)

"Si tu fais confiance à la personne, la personne peut te donner un couteau facilement" (F, 16 ans)

« Faire confiance à quelqu'un c'est quand tu laisses ta nourriture à côté d'eux et tu reviens, elle est toujours là » (H, 14 ans)

6.3 RELATION ENTRE LES HOMMES ET LES FEMMES

6.3.1 Différences entre les hommes et les femmes

Certains usagers sont conscients du déséquilibre pouvant exister entre l'homme et la femme et l'expriment.

"Il y a des rôles machistes ! Je déteste ça ! La femme pourra pas faire ça, la femme devra pas faire ça, l'homme doit faire ci, l'homme doit faire ça" (F, 16 ans)

« Quand t'as un enfant avec lui ensuite ils assument plus » (F, 18 ans)

Pour une jeune fille de 15 ans, la différence entre les filles et les garçons s'exprime par « le respect du corps des filles et le respect du corps des garçons » (H, 18 ans)

« On a tous le même comportement. [...] Par exemple une fille veut faire pompier et le garçon dit ah non tu es une fille tu peux pas faire le pompier ? Tu peux le faire ! C'est le mental qui te dit ça dans ton cerveau, toi tu peux le faire ! » (F, 18 ans)

6.3.2 Relations entre les hommes et les femmes

Les usagers expriment leur intention et désir de créer un couple avec une personne. On se rend compte parmi les adultes rencontrés que le fait de ne pas avoir de partenaire constitue une frustration et une souffrance.

« Avoir une relation c'est pour moi un besoin » (H, 35 ans)

Dans cette même idée, les adolescents s'interrogent sur la manière d'aller vers le sexe opposé.

« Je comprends rien. Je comprends pas comment on fait un rencard avec une fille » (H, 15 ans)

Un usager fait également une différenciation entre les personnes rencontrées dans l'établissement et à l'extérieur de l'établissement « *j'aime pas les filles qu'il y a [ici], j'aime les filles dehors. Dehors il y a de belles filles. Ici il y a des filles normales des fois* » (H, 17 ans)

On observe des confusions entre les sentiments et l'acte amoureux. Ainsi, une jeune fille de 20 ans questionnée sur l'expérience d'une relation amoureuse répond : « *Je ne le connais pas encore. Mais je lui avais dit que je l'aime. Et après je l'ai embrassé, après lui aussi il m'a embrassée.* » (F, 20 ans)

Quant il s'agit de la notion de relation amoureuse et de couple, six jeunes filles expriment la crainte de la tromperie :

« Je vois qu'elle est pas dans notre endroit, qu'elle rencontre d'autres personnes, ça veut dire qu'elle n'est pas sérieuse tu vois » (F, 20 ans)

« Il y a certains garçons [...] après quand ils ont fini de coucher avec toi parfois ils te laissent, ils vont voir d'autres copines. Et quand tu sors de chez toi c'est là que tu vas voir ton mari avec une autre fille. Et moi je veux pas que ça arrive » (F, 16 ans)

6.4 SEXUALITE

De manière générale, la *sexualité* constitue un sujet de gêne pour les usagers et il était difficile d'approfondir ce sujet avec eux.

Les termes associés à la sexualité ont fait l'objet de questions de définition de l'érection, de l'éjaculation, de la grossesse. Les réponses montrent une compréhension partielle des mécanismes.

« On a déjà vu ça avec l'infirmière. Elle a expliqué comment le sperme sort, par où... Les spermatozoïdes dans le pénis. Les « flèches » qui partent. Il y a un petit... Elle a aussi parlé des règles de la fille, comment tomber enceinte... Elle a pas tout dit. » (H, 16 ans)

De manière générale, la sexualité est associée au fait de « faire l'amour », « coucher avec des garçons » ou « faire un enfant ».

« La sexualité c'est quand tu embrasses » (H, 14 ans)

« Le spermatozoïde va dans le testicule de la femme et son ventre grossit » (H, 14 ans)

Il est à noter que la sexualité n'est pas communément comprise de la même manière entre les usagers. Ainsi, pour une personne en situation de déficience intellectuelle interrogée cela correspondait au fait d'avoir un « *contact physique corps à corps* » (H, 35 ans), pour un autre c'est le fait d'embrasser l'autre personne sur la bouche (« *la sexualité c'est quand tu embrasses* » (H, 14 ans)). Certaines études montrent effectivement que la relation sexuelle ne revêt pas toujours la même signification. L'EVASS aurait ainsi dans cette mesure un but préventif afin de bien évaluer les attentes par rapport à la sexualité et le discernement de la personne quant à la réalité de l'acte sexuel.

« Sexualité et amour c'est la même chose » (F, 16 ans)

Un éducateur soulève également cette problématique pour sa part en questionnant la compréhension concrète du viol que peuvent avoir les jeunes en situation de déficience intellectuelle qu'il encadre. Il rappelle de cette manière qu'une clarification des termes utilisés est nécessaire.

« Il y a déjà eu pas mal de situations où des mineurs se sont fait violés alors que c'est quoi le viol pour les personnes en situation de handicap ? Est-ce que se faire violer c'est coucher ? Est-ce que se faire violer c'est avoir dit d'accord, ne pas crier, est-ce que c'est s'embrasser ? Il y a plein de... c'est ce qu'on essaie d'expliquer à nos jeunes, c'est qu'il y a plein de... il faut qu'ils fassent attention à ce qu'ils disent car le mot viol peut aller très loin. Et... je pense que si on avait déjà entamé ce travail de la sexualité dès leur plus jeune âge je pense qu'à l'heure actuelle ils auraient eu conscience du fait que viol ne veut pas dire embrasser. Viol ne peut pas dire coucher et être consentant. Viol veut dire qu'on a forcé, tu t'es battu il a continué, il y a plein de choses. », Educateur spécialisé (déficience intellectuelle)

Le thème de la sexualité semble toutefois revêtir un caractère lié au risque, voire à l'interdit selon les propos de certains usagers, notamment les filles.

« On peut avoir n'importe quoi dans la sexualité, on peut avoir des problèmes, beaucoup de problèmes » (F, 16 ans)

« On peut tomber malade, on peut tomber enceinte » (F, 18 ans)

« Ils nous disent de faire attention parce que les jeunes aujourd'hui sont méchants » (F, 18 ans)

« Il y a certaines familles qui veut pas que tu as un copain » (F, 18 ans)

Les usagers mettent en valeur la formule du comité consultatif national d'éthique dans son avis n°118 rendu sur la vie affective et sexuelle des personnes handicapées rappelant que l'« on ne saurait parler de sexualité sans souligner l'importance des liens affectifs et de la relation amoureuse »[29].

Ainsi, parmi les adultes rencontrés, un usager exprime clairement le fait qu'il rencontre des travailleuses du sexe pour se « vider », se « dévaliser ».

« Non en fait c'est vrai que... je.. pour... j'ai.. j'ai une vie un peu... vagabonde. Il faut que je me vide. J'ai une vie un peu vagabonde, je veux dire dans le sens que j'aime bien aller voir certaines personnes, et avant d'aller voir certaines personnes j'aime bien boire [...]. Euh... des personnes de rue en fait » (H, 35 ans)

Le désir des usagers adultes n'est cependant pas seulement sexuel, le désir de former un couple étant souvent plus important, source de tristesse et de sentiment d'isolement.

« Des fois... même tout le temps je vois des couples qui sont ensemble et je me dis... pourquoi pas moi quoi [...]. Quelqu'un qui m'aime pour ce que je suis et... qui soit toujours là pour moi dans mes besoins personnels ou pas. Quel qu'ils soient. Tu vois ? Quelqu'un qui sache t'aider quand tu as besoin. Qui soit toujours là pour toi, qui soit toujours à tes besoins, s'il y a quelque chose qui va pas au moins qu'il soit là pour en parler avec toi. Tu vois ? C'est ça. L'échange, quoi [...]. J'aimerais bien » (H, 40 ans)

6.4.1 Prévention

Les *précautions* à prendre lors de rapports sexuels sont sues de manière assez conventionnelle, ainsi pour la grande majorité, le terme prévention ou précaution face aux rapports sexuels leur évoque les « préservatifs » ou les « capotes ».

« Capote, après nœud, après fini, après doucher » (H, 17 ans).

La majorité des usagers (18/27) disent le plus souvent que c'est pour ne pas « attraper le SIDA ».

Lorsqu'il est question de la contraception, ce terme n'est pas toujours connu comme faisant référence aux méthodes permettant d'éviter une grossesse. Les usagers connaissent l'usage du « *truc qu'on met dans la peau* » (l'implant) et de la pilule. La fonction de la contraception reste toutefois incertaine, entre protection « *des maladies horribles* » et protection « *des grossesses* ». Un usager remarque que « *s'ils [les adultes] nous expliquaient plus les dangers il n'y aurait pas de jeunes de 11 ans, 12 ans qui allaient tomber enceintes.* » (18 ans, représentant(e) des usagers)

6.4.2 La puberté

La **puberté** est comprise de manière plutôt hétérogène, certains ont saisi que ça consistait en des changements du corps (les « seins », les « poils »). D'autres avouent ne pas savoir ce que c'est. Certains usagers ne connaissent pas le terme puberté et on trouve à ce niveau des confusions.

« Quand la fille elle est devenue un garçon et quand un garçon est devenu une fille ? » (F, 18 ans)

« Être pubère ? Le travail qu'on fait ? » (H, 14 ans)

« Les trucs qui poussent dans notre corps, les tétés, les fesses, les ongles, les doigts, les yeux, la bouche, le nez, la langue, les dents, et les cheveux, les sourcils » (F, 18 ans)

Certains identifient des changements sur un autre plan, comme le fait que l'on « *devient plus mature* », que l'on devient aussi « *plus macho* », que « *parfois on devient triste, parfois on devient joyeux, des fois c'est de la peine* » (H, 16 ans)

Pour un autre usager, le mot puberté lui évoque le fait que « *les gens boivent alcool, ils boivent la bière, fumer* » (H, 17 ans)

6.5 VIOLENCES PHYSIQUES ET SEXUELLES

Les usagers considèrent qu'il est important de parler des **violences**, comme l'exprime un jeune homme de 15 ans : « *C'est important parce que par exemple les gens disent qu'il n'y a pas souvent de*

violence mais une petite fille qui sort avec un grand adulte, c'est de la violence ça. C'est pas bien, c'est pas normal. C'est interdit » (15 ans)

Pour un jeune usager de 16 ans, la violence c'est *« taper les gens, personne touche ton corps, pas crier, pas chamailler, pas de coups de pieds, pas de coups de bottes, pas de gros mots » (18 ans).*

D'autre part, de nombreux usagers font part d'un environnement dans lequel ils ont pu être confrontés à de la violence.

*« Moi je les laissais me frapper, madame. J'avais que 6 ans. Moi mon cerveau il était pas là, moi mon cerveau il était parti. J'avais pas de conscience moi hein »
(F, 16 ans)*

Les usagers font également état de violences conjugales, et expriment l'habitude d'y être confrontés.

« C'est très important de parler des violences conjugales [...] sortir des violences c'est très compliqué parce que tu vas dire c'est toi la naïve, c'est toi qui reste avec lui, c'est lui qui t'a donné les papiers, c'est lui qui t'a donné les enfants, c'est lui qui t'a payé ci, donc c'est un peu compliqué » (F, 18 ans)

« Moi la violence en Guyane je l'ai vue déjà chez moi [...]. Et je le vois tous les jours » (F, 18 ans)

« Il y a des hommes qui frappent les femmes. Pour rien, pour rien. » (H, 14 ans)

« J'ai vu ma maman se faire tabasser, mon père tabasser ma maman, c'est pour ça je dis jamais aucun garçon me tabassera, aucun » (F, 16 ans).

Les violences sexuelles semblent également fréquentes lors de l'interrogation des femmes à ce propos :

« Moi on m'a déjà violée, c'est [ici] que je parle de ça, avec la psychologue. Ça je déteste. Je veux pas me souvenir de ça. C'est parti. » (F, 16 ans)

« Moi je déteste la vie, je déteste la vie. Il y a un truc que j'ai appris, moi et mes frères on est né d'un viol » (F, 16 ans).

« Oui, un de ma famille. Avec mon père. » (20 ans)

Pour un autre usager, la violence ce sont « des personnes qui gênent, qui passent devant toi sans rien te dire » (H, 35 ans).

On se rend alors compte de l'importance de la manière dont sont perçus et compris les concepts lorsque l'on s'adresse aux personnes en situation de handicap. Il s'agit de connaître leur perception et définition de la notion avant d'engager un dispositif éducatif et pédagogique.

Lorsque la question des violences est abordée, les usagers peuvent tenir des propos très sombres :

« Parfois je ne sais pas pourquoi je suis en vie. Parfois j'en ai marre de la vie. Je souffre trop. Et quand il n'y a pas de solution j'ai envie de me tuer. Parfois j'en parle pas » (F, 16 ans)

« Madame, pourquoi dans la vie il y a de mauvais côtés, pourquoi ? Je me demande tous les jours pourquoi il y a de mauvais côtés dans la vie, pourquoi ? On doit tomber, on doit se relever. Tomber, relever, tomber, relever, pourquoi ça ? Je déteste. C'est toujours comme ça. » (F, 18 ans)

6.6 CONSENTEMENT

Les usagers interrogés ne connaissent pas le terme consentement. Cependant ils ont acquis des connaissances se référant au consentement.

« Si tu veux faire l'amour avec la fille, la fille te dit non, elle te dit oui, tu peux pas obliger la fille » (H, 14 ans)

« Depuis que je suis petite il me touche. J'ai dit non, et après il me touche quand même. Quand j'étais petite. Maintenant ça va. » (F, 15 ans)

« Si le garçon attend trois mois pour faire l'amour ça veut dire que le garçon il t'aime vraiment » (F, 18 ans)

6.7 LES RESEAUX SOCIAUX ET CONTENUS PORNOGRAPHIQUES

Les usagers ont pour l'ensemble conscience des risques liés *aux réseaux sociaux* lorsqu'on les interroge dessus.

« Ca peut donner le harcèlement », (F, 20 ans)

« Ca m'est arrivé. [...] qu'on me dise t'as été élevé, ton père et ta mère ont fait ceci, machin cela... Tu as été mis au monde dans un hangar » (H, 35 ans).

Les usagers évoquent toutefois un usage fréquent des réseaux sociaux, on peut sentir qu'ils ont intériorisé des messages de sécurité par rapport aux contenus qu'ils peuvent y partager.

« J'envoie des messages, je regarde youtube, netflix (films de combat) [...] Pas publier toutes les photos. Parfois il y a des gens qui postent le profil des autres, et ils parlent aux autres » (H, 17 ans)

Enfin, la pornographie semble être connue, comme l'attestent les éducateurs spécialisés et les jeunes en situation de handicap.

« Chez mes amis je regarde des films porno. Juste pour le plaisir » (H, 15 ans)

6.8 L'ORIENTATION SEXUELLE

L'orientation sexuelle fait l'objet de réactions très tranchées : lorsqu'il leur est proposé une saynète où un homme embrasse un autre homme, des réactions comme « c'est dégueulasse » ou « ça j'aime pas du tout » sont exprimées.

Toutefois, lorsque ceux-ci sont questionnés par rapport à la légitimité des violences existantes à l'encontre des personnes homosexuelles, les usagers estiment que cela n'est pas normal. Ainsi certains se basent sur leurs propres croyances pour dépasser des a priori quant à l'orientation homosexuelle « *on ne peut pas juger [...] dieu ne nous a pas créé pour juger la personne qui fait des bisous* » (F, 18 ans). Une jeune fille de 16 ans considère pour sa part qu'il faut « *parler des jugements des trans, qu'il faut plus de compassion pour les homos, les trans [car] il y a des gens qui se suicident parce qu'ils sont gays et pas hétéros* » (F, 18 ans)

6.9 PROJETS DE PARENTALITE

Face à l'inquiétude des professionnels par rapport à la volonté de parentalité des jeunes, la question a été évoquée avec les jeunes. On a pu constater que les usagers, en particulier les filles, expriment l'intention d'avoir des enfants. On peut toutefois déceler dans le discours des jeunes filles le caractère normatif de leurs projets de vie.

« *Le mariage c'est pour acheter une maison [...]. Moi je veux un enfant. Le berceau, on va l'acheter pour notre enfant, pour ma fille* » (15 ans)

« *Moi je préfère avoir un enfant mais pas à cet âge-là. Je dois avoir 18 ans.* » (15 ans)

« *Moi j'aimerais bien devenir maman mais j'ai pas encore maison, j'ai pas encore travail, je n'ai pas encore une voiture, je n'ai pas encore d'argent, j'ai encore rien* » (20 ans)

6.10 RECOMMANDATIONS D'INTERVENTIONS DES USAGERS

Lorsque les usagers sont questionnés sur les thématiques qu'ils souhaiteraient aborder, beaucoup ont des réponses du type « *n'importe quelle information, on veut tout* » (H, 15 ans).

Il n'est pas toujours facile de savoir si les usagers ont tous cerné le contenu et les objectifs des interventions quand une usagère dit par exemple vouloir échanger sur « *tout ce qui est stylé, les habits, coiffures, tout ce qui est shopping* » (F, 16 ans), d'autres encore veulent des informations sur la façon dont « *on gère les filles* », « *comment on se met en couple avec une fille* », « *comment envoyer un message aux filles* » ou encore « *comment les chercher sur Instagram* » (H, 15 ans).

Certaines usagères veulent parler « des sentiments » et des relations entre les filles et les garçons : « *Pourquoi des filles souffrent plus que des garçons. Pourquoi des garçons sont pas sérieux quand ils sont avec des filles. Pourquoi ils sont pas vraiment avec les filles, pour être là pour eux, pour faire des choses, pour [...] s'occuper de l'enfant aussi, l'amener à l'école, aller le chercher, faire à manger aussi, acheter des choses, des chaussures, des vêtements, des bijoux, des trucs aussi...* » (F, 20 ans).

Certains jeunes expriment toutefois le désir d'aborder des thèmes plus spécifiques :

- Orientation sexuelle : « *Parler de l'amour, on peut avoir n'importe quel sexe, parler des gens homosexuels, trans, parler des jugements des trans* » (16 ans, représentant(e) des usagers)
- Racisme : « *parler de « la couleur de peau aussi [...] on n'a rien fait hein [...] des fois c'est très compliqué. Des fois on parle pas d'où on vient. D'où nos parents viennent.* » (F, 16 ans)
- Différences culturelles : « *parler du « jugement de l'autre [...] jugement des coutumes, [...] moi j'ai deux religions, moi je suis catholique et musulmane, de ma famille de mon père et la famille de ma mère. C'est deux jugements je déteste ça. J'aime pas les jugements* » (F, 16 ans)
- Harcèlement : « *Moi on m'a déjà fait le harcèlement, [...] je hais le harcèlement scolaire. [Il faut] aider les gens pour le harcèlement scolaire, [...] les gens frappent les autres, [il faut] parler avec les gens et les appeler [...], montrer qu'il y a pas que les autres qui sont harcelés, montrer qu'il faut pas les juger, montrer qu'il faut les aider, montrer pourquoi ils sont harcelés, [...] montrer où on peut arriver, où on doit arriver [...], pas la porte de sortie pour se suicider* » (F, 16 ans)

Quand les usagers sont questionnés sur le format des interventions, ceux-ci insistent sur le fait de « *faire des groupes extérieurs* », et que ce soit des personnes « *d'en dehors* » (F, 16 ans). Ils expriment également une préférence pour que les groupes soient mixtes. Certains jeunes veulent faire des débats, des « *groupes de parole pour tout le monde* » alors que d'autres préfèrent des vidéos « *youtube* », des « *films* ». Ensuite, une usagère a évoqué la question de participer activement aux animations pour « *montrer que c'est pour tout le monde l'association, que c'est pour chaque jeune, pour tous les types* » (F, 16 ans). Une jeune fille considère qu'« *ils vont plus écouter si c'est nous* » (F, 16 ans). Une autre usagère soulève avec insistance le fait qu'il faut aussi « *aller voir les filles des quartiers et les parents pour leur expliquer. Tout.* » (F, 16 ans)

7 LES PARENTS

7.1 REPRESENTATIONS AUTOUR DE LA SEXUALITE

Deux mères d'usagers d'un établissement pour jeunes en situation de déficience intellectuelle ont été interrogées. Celles-ci ont respectivement un fils de 17 ans et demi et un fils de 19 ans pris en charge dans le même établissement.

« Pour moi il y a rien de tabou au niveau de la sexualité. Je suis catholique très pratiquante mais j'essaie d'amener la chrétienté au niveau de la sexualité. Chez les créoles on ne parle pas de sexualité mais j'ai opté pour autre chose. Au niveau de [l'établissement] il y a beaucoup d'enfants d'origine étrangère, je ne sais pas trop ce qu'il faut faire », Mère de K. 17,5 ans (déficience intellectuelle)

Les deux mères rencontrées ne manifestaient pas de tabou par rapport à la question de la sexualité.

« On doit apprendre à vivre avec notre temps », Mère de D. 19 ans (déficience intellectuelle)

7.2 CRAINTES AU REGARD DES « COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INADAPTES » DE LEUR ENFANT

On repère également une inquiétude par rapport à la possible imprévisibilité des comportements des enfants en situation de déficience intellectuelle. Ainsi, une des mères essaie d'insister auprès de son fils sur les questions de consentement.

« C'est très important à aborder parce que les enfants ont des pulsions, on ne sait pas ce qu'ils peuvent faire. K. a du mal à gérer ses émotions, j'ai peur qu'il ait une pulsion et qu'il agresse quelqu'un », Mère de K. 17,5 ans (déficience intellectuelle)

7.3 EDUCATION A LA VIE AFFECTIVE, SOCIALE ET SEXUELLE

Les mères interrogées constatent par l'observation du développement de leur enfant que la dimension de la VASS est très présente.

« Il pose beaucoup de questions, veut tout savoir, ne supporte pas de ne pas avoir de réponse. Il pose des questions sur la barbe, les poils, la transformation du corps. », Mère de K. 17,5 ans (déficience intellectuelle)

Elles observent ainsi que le développement physique de l'enfant en situation de handicap soulève la nécessité de prendre en compte les thématiques de la vie affective, sociale et sexuelle.

« Faut pas que ce soit tabou parce que même si enfants handicapés, le développement physiologique et hormonal est normal. Il faut qu'ils comprennent ce qui se passe, savoir poser les mots là-dessus », Mère de D. 19 ans (déficience intellectuelle)

« [Il] a des troubles du comportement, notamment avec sa sexualité. Il est dyspraxique donc il sait pas utiliser ses mains pour la masturbation. Le problème c'est qu'il sait pas aller au bout. Les éducateurs spécialisés [prenant en charge le cadet en situation de handicap également] suspectent que ces mouvements d'énerverment et de violence sont liés à une frustration », Mère de D. 19 ans (déficience intellectuelle)

« Personne ne parle plus de prévention, de sexualité, même en général, alors comment en parler aux personnes en situation de handicap ? » Mère de D. 19 ans (déficience intellectuelle)

Enfin, la question de la prévention et de la sexualité est perçue comme un sujet qui fait moins l'objet de communications qu'auparavant, contraignant l'accès aux messages de prévention et de sensibilisation de manière générale. De ce fait, la mère interrogée considère que cela complexifie automatiquement la manière de proposer une éducation à la vie affective, sociale et sexuelle aux personnes en situation de handicap.

7.4 CONSTATS PAR RAPPORT A L'ACCOMPAGNEMENT DES PROFESSIONNELS DANS L'EVASS DE LEUR ENFANT

Les deux mères déplorent un manque d'ouverture des professionnels de l'établissement par rapport à la sexualité.

« Ils ont des blocages, des tabous, des problèmes avec leur propre sexualité ». Mère de D. 19 ans (déficience intellectuelle)

« Faut pas que ce soit tabou parce que même si enfants handicapés, le développement physiologique et hormonal est normal. Il faut qu'ils comprennent ce qui se passe, savoir poser les mots là-dessus », Mère de D. 19 ans (déficience intellectuelle)

« Suite aux multiples masturbations en public, il y a deux ans, la neuropsychologue a proposé de mettre en place un planning pour lui permettre d'aller se masturber à des moments précis [...]. Mais cela dérangeait le personnel de [l'établissement], le personnel s'est scindé en un groupe « pour la masturbation » et un groupe « contre la masturbation [...]». Ils ont eu des comportements stigmatisants et violents vis-à-vis de lui. », Mère de D. 19 ans (déficience intellectuelle)

7.5 BESOINS IDENTIFIES PAR LES PARENTS

7.5.1 Groupes de parole pour les parents

Ces deux mères regrettent le manque de dispositifs permettant l'échange de paroles entre parents vivants les mêmes situations avec leurs enfants en situation de déficience intellectuelle. Elles constatent également que dans l'établissement où sont pris en charge leurs enfants, les parents ne sont pas assez mis en réseau pour confronter les situations vécues.

« Les situations des personnes en situation de handicap sont tellement compliquées et douloureuses, il aurait fallu un espace de parole sans intervenant avec un psy ou autre pour se déverser, lâcher, se libérer même si c'est 30 ou 40 mins, se vider la tête. Et même au-delà de [l'établissement], la société ne tient pas compte, il n'y a pas grand chose permettant aux parents d'enfants handicapés de souffler, de les épargner un petit peu. On peut tenir jusqu'à quand ? », Mère de K. 17,5 ans (déficience intellectuelle)

7.5.2 Ecrits institutionnels

Enfin, les deux mères affirment qu'il est nécessaire d'intégrer ces dimensions systématiquement dans les écrits institutionnels

« Depuis deux ans je demande qu'il y ait un volet vie affective et sexuelle dans le PAP, une charte, un règlement, n'importe quoi. Je ne l'ai pas obtenu », Mère de D. 19 ans (déficience intellectuelle)

« Il faut intégrer la vie affective et sexuelle au PAP, surtout pour les enfants de [15 ans], pas forcément pour les plus jeunes. », Mère de K. 17,5 ans (déficience intellectuelle)

7.5.3 Education à la vie affective, sociale et sexuelle

La mise en place d'interventions d'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle est perçue comme étant importante afin de permettre l'expression des jeunes et que cela ne soit pas un sujet sensible.

« Il faut intégrer la vie affective et sexuelle au PAP, surtout pour les enfants de [15 ans], pas forcément pour les plus jeunes. », Mère de K. 17,5 ans (déficience intellectuelle)

« C'est vital, certains enfants sont très précoces. C'est important qu'on s'intéresse à l'avis des jeunes », Mère de D. 19 ans (déficience intellectuelle)

On relève que les parents estiment d'autant plus pertinent la mise en place d'interventions d'EVASS que celles-ci sont proposées par des formateurs présentant une expertise dans le domaine abordé et que ceux-ci représentent des figures neutres pour les enfants / jeunes qui leur permettent d'échanger avec des personnes extérieures à leur environnement habituel

« Les interventions extérieures c'est beaucoup mieux, ils ont besoin d'avoir d'autres personnes que celles que l'on voit quotidiennement », Mère de D. 19 ans (déficience intellectuelle)

« Il est important d'avoir des intervenants qui savent de quoi ils parlent », Mère de K. 17,5 ans (déficience intellectuelle)

8 POTENTIELS ACTEURS IDENTIFIES POUR INTERVENIR SUR L'EVASS DANS LE CHAMP DU HANDICAP

Dans la cadre du diagnostic, nous nous sommes attachés à dresser un panorama des actions mises en place sur le territoire guyanais dans le domaine de la Vie Affective, Sociale et Sexuelle dans le champ du handicap.

Nom de la structure	Activité principale	Prise en charge de personnes ensituation de handicap	Interventions sur l'EVASS à destination des personnes en situationde handicap, des professionnels, des aidants	Formation du personnel au handicap	Formation du personnel à l'EVASS
Centre Ressource Autisme (CRA)	Centre de ressource, diagnostic	Oui	Formations d'EVASS à destination des professionnels travaillant avec des personnes porteuses de troubles du spectre autistique avec ou non une déficience intellectuelle associée	Oui	Oui
Planning familial	Droit à l'éducation à la sexualité, à la contraception, à l'avortement, à l'égalité des droits entre les femmes et les hommes.	Au niveau national : programme « Handicap, et alors ? » En Guyane : pas de projet spécifique	Pas de positionnement	Pas de formation spécifique Une formatrice du Programme « Handicap, et alors ? » venue en 2018 pour former des bénévoles sans que cela ne soit reconduit par la suite.	Oui

Centre de Protection Maternelle et Infantile (PMI)	Accès aux soins pour les femmes enceintes et les enfants	Personnes sourdes et malentendantes, handicaps considérés « légers »	Pas de positionnement	Pas de formation spécifique au handicap	Oui
Maison de Prévention Protection des Familles (MPPF)	Interventions selon les sollicitations sur les thématiques de violences intrafamiliales, sur les violences conjugales, les dangers d'internet, le harcèlement avec une approche juridique et pénale.	Oui, selon les sollicitations	Intervention à destination des personnes en situation de handicap avec adaptation des contenus en coopération avec les éducateurs spécialisés (SESSAD Déficience intellectuelle « Ibis » et SESSAD Déficience auditive « Amarante »)	Pas de formation spécifique au handicap	Non : aspect juridique
Guyane Promo Santé (GPS)	Promotion de la santé, centre de ressources	Accompagnement des professionnels selon les sollicitations	<ul style="list-style-type: none"> - Pas de positionnement spécifique. - Une enquête sur les freins à la mise en place d'interventions d'EVASS a été réalisée en 2019 et interrogeait des professionnels travaillant dans le champ du handicap. - Les thématiques EVASS sont abordées de manière transversale. Les outils et les thématiques sont ensuite adaptés par 	Pas de formation spécifique au handicap	Mobilisation sur l'EVASS

			les professionnels travaillant avec des personnes en situation de handicap		
Atipa Autisme	Accompagnement des parents d'enfants porteurs d'un trouble du spectre autistique	Non	Webinaires sur les thématiques de la vie affective et sexuelle des personnes autistes proposés avec des professionnels (ouverts à tous).	Oui	Oui
Association d'Aide et de Solidarité aux Aidants de Guyane (2ASAG)	Accompagnement des aidants	Non	Accompagnement des aidants (groupe de parole, ateliers de sophrologie, coaching...). Le thème de l'EVASS n'est pas encore d'actualité dans les échanges au sein de l'association.	-	-

9 POSITIONNEMENT DE L'ASSOCIATION !DSANTE

9.1 RETOURS SUR L'EXPERIENCE D' !DSANTE DANS LE CHAMP DU HANDICAP

L'association !Dsanté a débuté son activité dans le champ du handicap en 2019 en réalisant des actions auprès d'enfants porteurs d'un handicap auditif. Cela a été possible du fait de la pratique courante de la langue des signes françaises par la coordinatrice du projet ESEX qui a pu de cette façon être directement en contact de ce public. Les animations mises en place dans ces classes ULIS TFA (troubles de la fonction auditive) ont été coconstruites en partenariat avec l'association des parents et amis déficients auditifs de Guyane (APADAG).

Alors que nous intervenons en milieu scolaire, nous avons constaté qu'aucun intervenant extérieur n'était encore attaché à proposer des ateliers d'EVASS pour les élèves en situation de handicap scolarisés en classe ULIS. Par souci d'équité, nous avons proposé d'intervenir auprès de ces élèves en réalisant au préalable un travail d'ajustement des thématiques et des outils pour ce public. Ces interventions nous ont permis de mieux cerner le profil d'apprentissage de ces élèves ainsi que les outils pertinents. De cette manière, ces élèves ont besoin d'être soutenus par l'animateur pour organiser et formuler une réponse en les interrogeant individuellement et directement. Il est également nécessaire de faire un travail de corrélation systématique entre l'outil utilisé et l'idée que l'on essaie de transmettre par ce canal en revenant de manière insistante sur ce lien. Enfin, les élèves démontrent une volonté d'exprimer leurs besoins et leurs émotions, le soutien de l'adulte est alors précieux pour les aider à identifier leurs émotions et à fournir des indices leur permettant de comprendre et d'identifier les émotions reflétant leur propre état affectif ou celui des autres (gestes, mimiques, postures...). L'association comprend au sein de l'équipe projet une animatrice avertie des enjeux liés au handicap, riche de ses expériences professionnelles en Guyane au sein d'établissement pour enfants et jeunes en situation de handicap. Ces ressources humaines internes à l'association nous permettent de ce fait d'ajuster au mieux nos interventions aux spécificités et besoins remontés par les professionnels. Ainsi, ce travail d'adaptation des contenus pédagogiques nous conforte dans notre légitimité à intervenir auprès d'autres jeunes pris en charge dans les établissements médico-sociaux.

9.2 METHODOLOGIE

Pour commencer, le diagnostic mené auprès des établissements a permis de mettre en lumière la grande nécessité d'une sensibilisation aux thématiques de la vie affective, sociale et sexuelle des personnes en situation de handicap, motivant certains professionnels à mettre en place de tels ateliers dans leur établissement. Les entretiens avec les initiateurs de ces interventions dans les établissements ont fait apparaître le caractère provisoire de celles-ci, se fondant principalement sur un ou deux professionnels ressources témoignant de limites de temps pour mener à bien leur projet. En se référant aux difficultés recensées dans le diagnostic mené depuis avril 2021 pour la mise en place et la pérennisation dans le temps des ateliers d'EVASS, nous concevrons notre action comme un renforcement des compétences et connaissances des professionnels investis sur ces questions. De cette manière, nous pourrons également pallier le manque de formalisation et d'intégration de ces formations dans les établissements en consolidant et valorisant le travail déjà envisagé ou initié dans certains établissements.

Dans un premier temps, une session de sensibilisation des professionnels de l'établissement a été notée comme étant un préalable indispensable, à la fois dans l'état de l'art et dans les propos des professionnels, pour la mise en place de formations à destination des usagers des établissements. En

effet, il s'agit de travailler sur les représentations afin d'identifier les difficultés propres à chacun et permettre une continuité entre de futures interventions et le quotidien des professionnels. Les entretiens avec les professionnels montrent que ceux-ci sont démunis face aux situations complexes ou non familières liées à la sexualité des usagers. Dans ce sens, les professionnels demandent un référentiel d'attitudes et de positionnement commun afin que leurs actions soient dirigées par un cadre préétabli et non influencées par leurs propres représentations ou considérations. D'autre part, un travail de clarification des implications et objectifs de l'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle serait à mener afin que les professionnels s'approprient de la dimension globale de ces thématiques. L'objectif est ainsi de pouvoir se familiariser avec un langage et une posture commune entre professionnels d'un même établissement pour améliorer l'accompagnement des usagers.

Dans un second temps, nous prévoyons de mettre en place des binômes faisant intervenir à la fois un professionnel de l'établissement investi sur les thématiques de la vie affective, sociale et sexuelle ainsi qu'un animateur de l'association !Dsanté qui sera positionné spécifiquement pour animer avec un public en situation de handicap. En effet, nous estimons qu'une formation de base dans le champ du handicap est nécessaire afin de comprendre au mieux les besoins et problématiques des usagers ainsi que savoir s'adapter au mieux au rythme de la personne. D'autre part, les témoignages des professionnels ont pu faire apparaître le fait que les usagers ont besoin de créer un lien de confiance avec les intervenants pour se sentir plus sécurisés dans leur expression et leur manière d'interagir. Il nous semble important d'aborder ce travail de manière complémentaire entre d'une part un intervenant de l'association expérimenté dans l'animation d'ateliers d'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle, et un intervenant spécialisé dans le handicap d'autre part, pouvant poursuivre un travail de fond avec les usagers au quotidien. Nous pensons cette collaboration comme un travail de co-animation et de mutualisation des outils pédagogiques en nous appuyant sur notre champ de spécialisation réciproque.

9.3 POINTS DE VIGILANCE

Certains professionnels travaillant avec des enfants / jeunes en situation de trisomie 21 ont fait part des possibles difficultés à intervenir auprès de jeunes sans être formés au handicap et sans avoir au préalable tissé un lien avec eux. Ainsi ceux-ci considèrent que le fait d'inclure des intervenants extérieurs peut constituer un frein à la verbalisation et à la libération de la parole des usagers, d'autant qu'un lien de confiance doit être créé avec ces enfants / jeunes pour transmettre des connaissances. Il s'avère néanmoins que les professionnels ne sollicitant pas d'interventions de la part d'!Dsanté sont somme toute très intéressés par la mise en commun d'outils théoriques et pratiques pour aborder les thématiques de la vie affective, sociale et sexuelle.

Pour les jeunes porteurs de troubles du spectre autistique, certaines spécificités liées au handicap doivent être prises en compte pour une prise en charge complète de l'individu (comme les différences sensorielles des usagers). De plus, un accompagnement individualisé de l'individu semblerait être à envisager. Un rendez-vous avec le Dr Boubacar Diop, pédopsychiatre et coordonnateur du Centre Ressource Autisme (C.R.A.) a permis d'identifier des points de vigilance à prendre en compte auprès des personnes porteuses de TSA et/ou de déficience intellectuelle. Ainsi, le Dr Diop a créé un programme de formation d'EVASS à destination des professionnels travaillant avec des personnes porteuses de TSA avec ou non une déficience intellectuelle associée. L'objectif est ainsi d'amener les professionnels à identifier les comportements liés à l'atypie développementale. Cela permet d'éviter les réactions d'aversion ou de stigmatisation des professionnels. La formation fournit ainsi des outils de compréhension du niveau de déficit des personnes ainsi que des outils plus pratiques d'aménagement des espaces. Le Dr Diop pointe l'importance d'une sensibilisation à l'EVASS des

professionnels et des personnes en situation de handicap en soulignant pour commencer que la sexualité est un droit impliquant de ce fait un devoir d'adaptation et d'accompagnement de la part de l'entourage social de la personne. De plus, le Dr Diop pointe la vulnérabilité des personnes en situation de déficience intellectuelle, pouvant présenter un « déficit de la théorie de l'esprit », c'est-à-dire une incapacité à percevoir les intentions d'autrui comme étant négatives. Cela présente ainsi un risque accru d'exposition aux abus sexuels ou violences sexuelles. Les problématiques pointées sont aussi celles de l'assurance du consentement et du discernement de la personne, la question de l'intimité ainsi que la prise en compte d'autrui dans son désir (compréhension et acceptation que l'autre ne soit pas consentant). Nous considérons de ce fait ne pas avoir encore suffisamment de connaissances du public porteur de TSA pour intervenir auprès de celui-ci pour le moment, cela nécessiterait dans un premier temps une approche plus spécialisée auprès des professionnels. Il est toutefois important de préciser que le C.R.A. constitue une ressource précieuse dans le champ du handicap que nous pouvons solliciter pour des formations dans un objectif de montée en compétences dans le champ plus spécifique du handicap.

La situation de polyhandicap revêt quant à elle une spécificité dans la prise en charge qui nécessite des connaissances et une approche pour lesquelles les outils et la démarche employée par l'association ne semblent pas directement adaptés. Les professionnels rencontrés estiment toutefois important de réfléchir à la manière d'apporter aux enfants / jeunes en situation de polyhandicap des connaissances notamment sur le corps et sur la différence entre les filles et les garçons. De plus, ceux-ci ont manifesté leur intérêt pour une sensibilisation des professionnels et des parents aux dimensions de la vie affective, sociale et sexuelle. Ainsi, des manifestations d'ordre sexuel telles que des masturbations dans les lieux publics, des érections réactives à un change ou à la douche, ou encore des comportements érotisés soulèvent la nécessité d'ouvrir la discussion à ce sujet avec les professionnels afin d'apporter des explications et de favoriser une réflexion sur la posture du professionnel dans ces cas-là. De même, une sensibilisation des parents est reconnue comme étant importante afin de les amener à une compréhension des différents comportements plus ou moins sexualisés de leur enfant ainsi que sur les risques liés à la vulnérabilité de leur enfant.

9.4 PROJETS D'INTERVENTION

9.4.1 L'Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique (ITEP)

A la demande de l'ITEP nous proposons à la rentrée de septembre 2021 une formation à destination des équipes encadrantes afin de les sensibiliser à l'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle et leur proposer des outils concrets à réutiliser dans leur pratique professionnelle auprès de leur public (respect, respect du corps et réseaux sociaux). Nous poursuivons par ailleurs le programme éducatif initié avec l'ITEP puisque 16 séances sont reconduites pour l'année 2021-2022. De cette manière, nous observons une complémentarité entre d'une part la sensibilisation des professionnels à l'EVASS et aux outils pédagogiques et d'autre part, nous apportons en tant qu'intervenants « neutres » au regard des enfants et jeunes, une sensibilisation aux thématiques de l'EVASS, dont notamment le respect du corps et l'intimité.

9.4.2 Association des Parents et Amis des Déficients Auditifs de Guyane (APADAG)

L'APADAG nous a sollicité pour mettre en place des séances EVASS auprès des plus jeunes suites aux problématiques que les équipes rencontraient dans les établissements scolaires et leur accompagnement individualisé. En effet l'APADAG est l'association gestionnaire du S.E.S.S.A.D Déficience Auditive. Un partenariat a débuté en 2019 avec l'association pour ainsi intervenir dans les

classes ULIS Trouble de la Fonction Auditive (TFA) à l'école E. Galliot et au collège A. Dédé à Rémire-Montjoly. Les séances à l'école E. Galliot ont ainsi débuté en janvier 2020 en étroite collaboration avec l'enseignante, l'éducatrice spécialisée et l'interface de communication. Les séances au collège A. Dédé ont quant à elles débuté en janvier 2021. Nous avons été sollicité.e.s en urgence pour intervenir au sein de la classe ULIS TFA pour des problématiques sur les réseaux sociaux et respect du corps au sein de la classe. Les séances sont toujours mises en place et coanimées avec un interface de communication de l'APADAG, indispensable au bon déroulement des animations. Ce sont 16 nouvelles séances qui sont prévues pour l'année scolaire 2021-2022.

9.4.3 Institut Médico-Educatif Départemental (IMED)

Nous envisageons un travail avec l'IMED, structure prenant en charge des enfants et jeunes en situation de déficience intellectuelle de l'âge de 6 ans à plus de 18 ans (amendement Creton). Nous avons pu avoir de nombreux échanges au sein de cet établissement, que ce soit au niveau des chefs de service, des éducateurs et des usagers. Des ateliers d'EVASS y ont été initiés par les infirmières diplômées d'état de la structure mais celles-ci sont confrontées aux problématiques recensées de manière générale par les professionnels rencontrés dans le diagnostic. Ainsi, le manque de moyens humains et de temps ne leur permet pas de couvrir l'ensemble des usagers de l'IMED. Au regard des initiatives déjà présentes, des interventions adaptées à l'âge et au niveau de compréhension peuvent être mises en place de manière formalisée dans cet établissement. L'association !Dsanté peut dans ce sens venir en appui aux animations et à la réalisation des programmes pédagogiques au sein de l'IMED. L'IMED constituant la plus grande structure de Guyane prenant en charge des enfants / jeunes en situation de handicap (133 usagers), les bénéficiaires d'une formalisation des ateliers d'EVASS au sein de l'établissement pourront alors toucher une grande partie des enfants / jeunes en situation de handicap de l'île-de-Cayenne. D'autre part, forts de l'expérience dans les classes ULIS auprès d'élèves en situation de handicap intellectuel, les animateurs ont pu se familiariser avec ce public. Il s'agirait ainsi dans un premier temps de :

- Proposer une sensibilisation à l'échelle de l'établissement à l'EVASS afin que les professionnels disposent d'une compréhension consensuelle des thématiques qu'elle englobe. Cela doit également permettre de proposer aux professionnels un socle de connaissances communes sur les enjeux de l'EVASS dans le champ du handicap.
- Intervenir auprès des groupes d'enfants / jeunes sur les thématiques identifiées comme prioritaires en binôme avec les personnes référentes EVASS de l'établissement.

Enfin, selon les opportunités de financement, nous nous positionnerons au niveau des publics adultes en situation de déficience intellectuelle pris en charge dans les ESMS (l'ESAT « l'Ebène » et le foyer occupationnel de jour « Alpinia » notamment, établissements où les équipes démontrent une volonté d'intégrer l'EVASS dans les activités et formations proposées aux usagers).

10 Conclusion et pistes de réflexion

Le diagnostic mené a permis d'affiner et conforter nos premiers constats quant aux besoins dans le champ du handicap de proposer une éducation à la vie affective, sociale et sexuelle. On a pu de ce fait noter les axes à approfondir et objectifs d'une éducation à la vie affective, sociale et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Pour les jeunes, il s'agit dans un premier temps de mieux connaître et comprendre son corps afin de savoir repérer et comprendre les changements pubertaires ainsi que les changements affectifs et

sexuels inhérents à la période de l'adolescence. Il importe de proposer une éducation positive de la sexualité à ces jeunes en leur apportant des repères et des informations sur les relations entre les femmes et les hommes, sur la reconnaissance des émotions, sur les relations interpersonnelles. Les paroles des jeunes révèlent également la nécessité de leur apporter des moyens de reconnaître et d'identifier les violences afin de savoir comment réagir et reconnaître les intentions d'autrui. Enfin, on a pu constater la nécessité de donner l'occasion aux usagers de s'exprimer sur ces sujets qui les concernent et qu'ils vivent.

En ce qui concerne les adultes, bien que les échanges aient été moins nombreux, ceux-ci nous ont toutefois permis de noter que les relations entre les femmes et les hommes, la question de l'amour, du couple et de la sexualité ainsi que celle de la parentalité étaient des questions prégnantes dans la vie des personnes. Comme nous avons pu le voir, la question du corps est importante afin de rappeler la notion d'intimité et permettre aux personnes une meilleure conscience et connaissance de leur corps. Il s'agit également de mener une réflexion sur les différents types de relations et interactions humaines, et enfin de pouvoir échanger et apporter des connaissances sur la sexualité, la contraception et la parentalité.

Ensuite, une sensibilisation des parents a été soulevée afin de rappeler ce en quoi consiste l'EVASS et la nécessité de prendre conscience de l'évolution corporelle et affective de l'enfant en situation de handicap. L'objectif est alors de permettre aux parents de construire des pratiques en cohérence avec le développement de l'enfant et les pratiques des professionnels. Il s'agit également de favoriser les échanges entre parents et avec les professionnels. On remarque en effet des craintes de la part des parents quant à l'autonomie de l'enfant ou de l'adulte en situation de handicap au sein de la société ainsi que la peur des comportements imprévisibles.

Le travail avec les professionnels doit quant à lui permettre de leur apporter des connaissances fondamentales pour le respect et l'accompagnement de la vie affective, sociale et sexuelle des usagers. Il est également nécessaire de clarifier la législation française en matière de droit à la santé sexuelle. Enfin, nous avons été sollicités lors des échanges pour mener un travail avec les professionnels d'ordre méthodologique, c'est-à-dire de participer à l'élaboration de programmes éducatifs pour les personnes en situation de handicap ainsi qu'à l'adaptation des outils pédagogiques.

De plus, depuis que l'association !Dsanté intervient auprès des classes ULIS, nous créons des outils adaptés et compréhensibles pour les jeunes. De plus, pour donner suite aux années d'activités dans l'animation et l'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle, nous disposons d'une bibliothèque d'outils qu'il serait intéressant de proposer pour l'adaptation de ceux-ci à un public en situation de handicap. En effet, le diagnostic « Handi'sexprime » montre que beaucoup de professionnels se sentent démunis dans la manière d'aborder les concepts de l'EVASS avec des personnes en situation de handicap dont les situations sont souvent complexes (handicaps associés, décalage entre la maturité sexuelle et la maturité cognitive...). Ainsi, malgré l'existence de nombreux outils (Guyane Promo Santé ou ressources sur internet), il est toujours difficile de les utiliser tels quels avec leur public, nécessitant un travail d'adaptation non négligeable. De ce fait il serait intéressant de proposer les outils que l'association possède afin de valoriser ceux-ci auprès de professionnels souhaitant porter un projet de mise en place d'atelier d'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle dans son établissement ou service.

Dans ce sens, nous répondons également aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé (HAS). Celles-ci enjoignent en effet les établissements à « développer des modalités d'intervention permettant aux personnes handicapées de mieux appréhender leur santé ». Pour cela, il est recommandé d'« adapter et construire des programmes d'éducation à la santé [...] incluant la dimension « vie affective et sexuelle ». De plus, la HAS indique

qu'il est nécessaire de sensibiliser « tous les professionnels de la structure à la thématique abordée, même lorsque les interventions spécifiques sont animées par des professionnels extérieurs. » avant d'intervenir auprès des personnes accompagnées.

Il est par ailleurs nécessaire de mener une réflexion avec les institutions sur la manière de mettre en place des dispositifs visant à prévenir des dangers associés à la vulnérabilité des usagers. On peut envisager pour ce faire l'intégration des dimensions de la vie affective, sociale et sexuelle au projet de l'individu en l'adaptant à son âge, à sa situation et à son profil. De la même manière, l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ANESM) rappelait en 2008 qu'il devait être tenu compte de la vie affective, sociale et sexuelle « dans les objectifs individuels de prise en charge et d'accompagnement » de l'individu. C'est d'ailleurs dans cette logique que la Haute Autorité de Santé (HAS) engage à partir de septembre 2021 l'élaboration d'un nouveau cadre d'évaluation des ESMS devant s'intégrer dans la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021). Il est prévu dans ce cadre de « prendre en compte l'intimité, la vie amoureuse et sexuelle des personnes vulnérables ».

11 BIBLIOGRAPHIE

- [1] « Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 1986 ». <https://www.euro.who.int/fr/publications/policy-documents/ottawa-charter-for-health-promotion,-1986> (consulté le août 06, 2021).
- [2] E. Missitout, « Les liens entre handicap et pauvreté : Les difficultés dans l'accès aux droits et aux ressources », p. 253.
- [3] E. Dupont et D. Boutault-Caradec, « Vécu et représentations des consultations gynécologiques de femmes bénéficiant d'un accompagnement par une structure dédiée au handicap mental », exercice, Université Toulouse III - Paul Sabatier, 2018. Consulté le: juill. 28, 2021. [En ligne]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/2496/>
- [4] DICOM_Anne.G et DICOM_Anne.G, « Rapport Jacob « Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement ; l'hospitalisation au domicile social ou médico-social » », *Ministère des Solidarités et de la Santé*, août 06, 2021. <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-jacob-pour-la-personne-handicapee-un-parcours-de-soins-sans-rupture-d> (consulté le août 06, 2021).
- [5] « Prévention et promotion de la santé en région Centre-Val de Loire ». <http://www.centre-val-de-loire.ars.sante.fr/prevention-et-promotion-de-la-sante-en-region-centre-val-de-loire> (consulté le août 06, 2021).
- [6] D. Vaginay, « Sexualité, handicap mental et société », *CARNET PSY*, n° (158), p. 49-51, 2012 2011.
- [7] A. Giami, C. Humbert, et D. Laval, « L'ange et la bête: Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs. », p. 131.
- [8] A. Dupras, « Rénover la pratique de l'éducation à la sexualité des personnes ayant des incapacités intellectuelles », *Nouv. Prat. Soc.*, vol. 25, n° 2, p. 204-218, 2013, doi: 10.7202/1020830ar.
- [9] E. Loonis, « La sexualité des enfants et adolescents handicapés mentaux », Consulté le: juill. 26, 2021. [En ligne]. Disponible sur: https://www.academia.edu/4315412/La_sexualit%C3%A9_des_enfants_et_adolescents_handicap%C3%A9s_mentaux
- [10] M. Mercier, J. Delville, et J.-L. Collignon, « 3. Éducation pour la santé et handicap mental : analyse de l'image du corps et de son fonctionnement », *Quest. Pers.*, p. 72-82, 1997.
- [11] C. Gardou et J. Horvais, « Au-delà du besoin, le désir », *Empan*, vol. n° 88, n° 4, p. 104-110, 2012.
- [12] « Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité », *Le Conseil économique social et environnemental*. <https://www.lecese.fr/travaux-publies/mieux-accompagner-et-inclure-les-personnes-en-situation-de-handicap-un-defi-une-necessite> (consulté le juill. 26, 2021).
- [13] D. Vaginay, *Une sexualité pour les personnes handicapées: Réalité, utopie ou projet ?* Chronique sociale, 2014.
- [14] « Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030 », *PromoSanté IdF*, déc. 11, 2020. <https://www.promosante-idf.fr/sinformer/ressources-documentaires/strategie-nationale-de-sante-sexuelle-2017-2030> (consulté le juill. 26, 2021).
- [15] « Bulletin Officiel n°2002-23 ». <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-23/a0232164.htm> (consulté le juill. 26, 2021).
- [16] « Les discriminations liées au handicap et à la santé - Insee Première - 1308 ». <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1280906> (consulté le juill. 26, 2021).
- [17] HCSP, « Santé sexuelle et reproductive », Haut Conseil de la Santé Publique, Paris, mars 2016. Consulté le: juill. 26, 2021. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=551>

- [18] F. Barets, « INTERVENIR EN ÉDUCATION À LA SEXUALITÉ AUPRÈS DES COLLÉGIENS DÉFICIENTS INTELLECTUELS DES UNITÉS PÉDAGOGIQUES D'INTÉGRATION (UPI) », p. 80, 2003.
- [19] P. Moulin, « La construction de la sexualité chez les professionnels de santé et du travail social ou la normalisation des conduites profanes », *Nouv. Rev. Psychosociologie*, vol. n° 4, n° 2, p. 59-88, nov. 2007.
- [20] J. Fournier, « La vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap : l'appréhender et l'accompagner », Thèse de doctorat, Lyon, 2016. Consulté le: juill. 26, 2021. [En ligne]. Disponible sur: <http://www.theses.fr/2016LYSE2059>
- [21] A. Leduc, T. Deroyon, T. Rochereau, et A. Renaud, « Premiers résultats de l'enquête santé européenne (EHIS) 2019 », p. 98, 2019.
- [22] « Le PRS Guyane 2018-2028 | Agence régionale de santé Guyane ». <http://www.guyane.ars.sante.fr/le-prs-guyane-2018-2028> (consulté le juill. 28, 2021).

12 ANNEXES

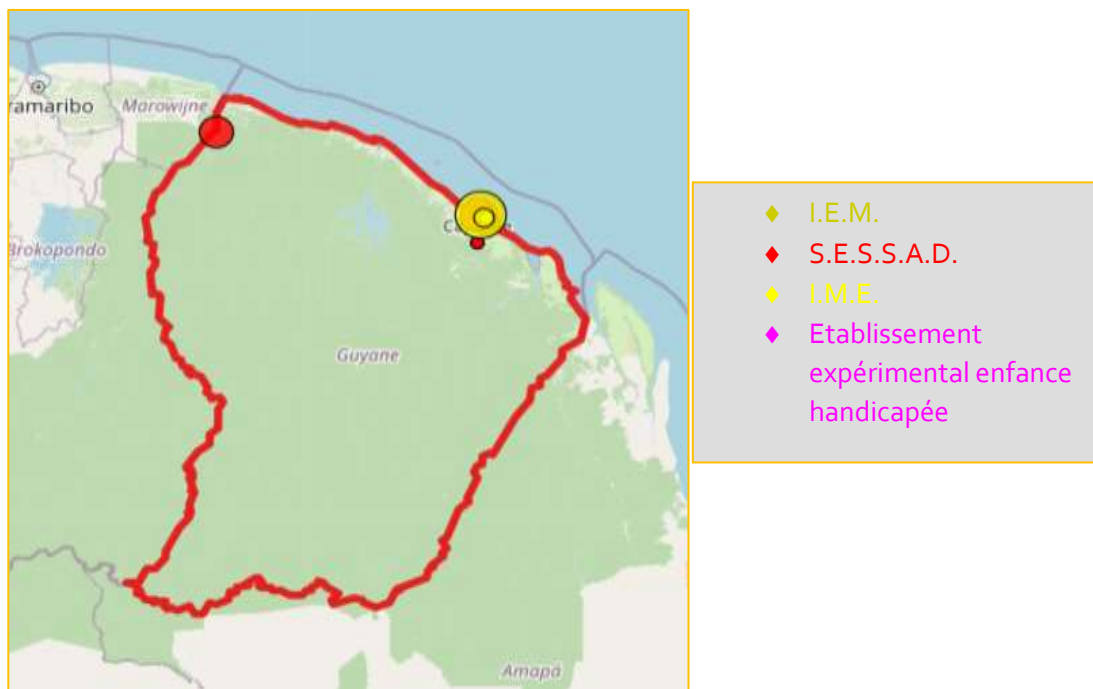
ANNEXE 1 LISTE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX EN GUYANE	71
ANNEXE 2 CARTOGRAPHIE DES PLACES INSTALLEES POUR PERSONNNES EN SITUATION DE HANDICAP EN GUYANE	73
ANNEXE 3 ESMS INTEGRES AU DIAGNOSTIC.....	75
ANNEXE 4 SYNTHESE : POSITIONNEMENT D' !DSANTE PAR RAPPORT AUX ESMS INTEGRES DANS LE DIAGNOSTIC EVASS ET HANDICAP	76
ANNEXE 5 GUIDE D'ENTRETIEN USAGER (ADULTE).....	77
ANNEXE 6 GUIDE D'ENTRETIEN PROFESSIONNELS ESMS	79
ANNEXE 7 GUIDE D'ENTRETIEN DIRECTEUR ET CHEF DE SERVICE	82
ANNEXE 8 GUIDE D'ENTRETIEN USAGERS DES ESMS (ENFANTS)	84
ANNEXE 9 GUIDE D'ENTRETIEN PARENTS D'USAGERS.....	87

Annexe 1 Liste des établissements et services médico-sociaux en Guyane

Nom de l'établissement, du service ou du centre	Principal public auquel s'adresse la structure	Ville
S.E.S.S.A.D. « Les Orchidées »	Enfants / Jeunes avec Trisomie 21	Cayenne
S.E.S.S.A.D. TCLA	Enfants / Jeunes avec Déficience Grave de la Communication	Cayenne
S.E.S.S.A.D. polyhandicap	Enfants / Jeunes avec Polyhandicap	Remire-Montjoly
S.E.S.S.A.D. Déficients moteurs	Enfants / Jeunes avec Déficience Motrice +/- Troubles Associés	Remire-Montjoly
S.E.S.S.A.D. AUTISME-TED	Enfants / Jeunes avec TSA/TED	Remire-Montjoly
S.E.S.S.A.D. « Main dans la main »	Enfants / Jeunes avec Déficience Intellectuelle	Awala-Yalimapo
S.E.S.S.A.D. « Makandra »		Saint-Laurent-du-Maroni
S.E.S.S.A.D. « Ibis »		Cayenne
S.E.S.S.A.D. "Amarante"	Enfants / Jeunes avec Déficience Auditive	Cayenne
SESSAD « Le Colibri »	Enfants / Jeunes avec Difficultés psychologiques et troubles du comportement	Roura
SESSAD DV	Enfants / Jeunes avec Déficience Visuelle	Cayenne
Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique (I.T.E.P.)	Enfants / Jeunes avec Difficultés psychologiques et troubles du comportement	Roura
Institut Médico-Educatif (I.M.E.) Yepi Kaz	Enfants / Jeunes avec Polyhandicap	Remire-Montjoly
Institut Médico-Educatif (I.M.E.) "Les Clapotis"	Enfants / Jeunes avec TSA	Remire-Montjoly
Institut Médico-Educatif (I.M.E.) Départemental "Leopold-Heder"	Enfants / Jeunes avec Déficience Intellectuelle	Cayenne
Institut d'éducation motrice (IEM)	Enfants / Jeunes avec Déficience Motrice +/- Troubles Associés	Roura
Centre Médico-Psycho-Pédagogique (C.M.P.P.) "Les Awalys"	Enfants, Adolescents	Cayenne
Centre Médico-Psycho-Pédagogique (C.M.P.P.)	Enfants, Adolescents	Saint-Laurent-du-Maroni

Centre Action Médico-Sociale Précoce (C.A.M.S.P.) "Cayenne"	Enfants d'Age Préscolaire	Cayenne
Centre Action Médico-Sociale Précoce (C.A.M.S.P.)	Enfants d'Age Préscolaire	Saint-Laurent-du-Maroni
SAMSAH DV	Adultes avec Déficience Visuelle	Cayenne
SAMSAH DM	Adultes avec Déficience Motrice sans Troubles Associés	Cayenne
SAMSAH DA	Adultes avec Déficience Auditive	Cayenne
Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (S.A.V.S.)	Adultes avec Déficience Motrice sans Troubles Associés	Cayenne
P.A.G.O.F.I.P.	Adultes en situation de handicap léger (tous types)	Cayenne
M.A.S.	Adultes avec TSA ou polyhandicap	Cayenne
M.A.S.	Adultes avec Polyhandicap	Kourou
Foyer occupationnel de jour "Alpinia"	Adultes avec Déficience Intellectuelle	Remire-Montjoly
Etablissement et Service d'Aide par le Travail (E.S.A.T.) "Matiti"	Adultes en situation de handicap	Kourou
Etablissement et Service d'Aide par le Travail (E.S.A.T.) "L'ébène"	Adultes avec déficience intellectuelle, handicap psychique, déficience auditive	Cayenne
C.R.A. (Centre Ressource Autisme)	Enfants et adultes avec suspicion d'autisme	Cayenne

Cartographie des places installées pour les enfants en situation de handicap en Guyane



Handidonnées, FINESS 2020 3

Cartographie des places installées pour les enfants en situation de handicap sur l'Île-de-Cayenne



Figure 2 Handidonnées, FINESS 2020

Cartographie des places installées pour les adultes en situation de handicap en Guyane



Handidonnées, FINESS 2020 4

Cartographie des places installées pour les adultes en situation de handicap sur l'Île-de-Cayenne

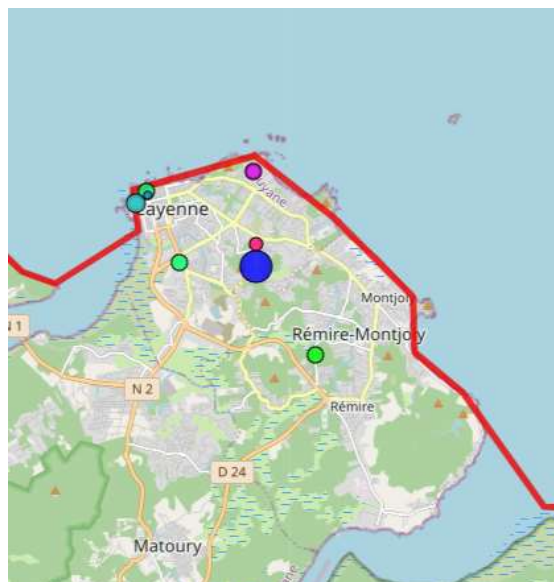


Figure 3 Handidonnées, FINESS 2020

Annexe 3 ESMS intégrés au diagnostic

Structure	Type de handicap	Professionnels rencontrés	Usagers rencontrés
1	Trisomie 21	2 éducateurs spécialisés 1 psychomotricienne 1 coordinatrice	
2	Déficiência visuelle	1 psychologue 1 orthoptiste 1 psychomotricienne La coordinatrice du SESSAD T21/SESAM Déficiência visuelle	
3	Polyhandicap	1 psychologue 1 pédiatre 1 IDE coordinatrice	
4	Troubles cognitivo-comportementaux	1 directeur 1 chef de service 1 coordinatrice/éducatrice spécialisée	
5	Déficiência intellectuelle légère à importante	2 infirmières 4 éducateurs spécialisés 1 enseignante spécialisée 3 moniteurs-éducateurs	25 jeunes (15 à 20 ans)
6	Handicap moteur (déficiência intellectuelle associée)	1 directrice 1 infirmière	
7	Troubles du spectre autistique	1 éducatrice spécialisée	
8	Déficiência intellectuelle légère	1 cheffe de service	
9	Déficiência intellectuelle	1 cheffe de service	
10	Déficiência intellectuelle moyenne à profonde	1 cheffe de service 1 monitrice-éducatrice 1 éducatrice spécialisée	2 adultes
11	Déficiência visuelle	1 psychologue 1 orthoptiste 1 psychomotricienne 1 Coordinatrice	
12	Troubles du psychisme	1 salariée	

Annexe 4 Synthèse : positionnement d'!Dsanté par rapport aux ESMS intégrés dans le diagnostic EVASS et handicap

Structure	Type de handicap	Ateliers déjà en place	Interpellation sur les besoins	Positionnement de !Dsanté
1	Trisomie 21	-En interne : « Questions d'ados » (éducatrice spécialisée et psychomotricienne)	Co-construction de programmes et d'outils d'EVASS	Demande une approche spécialisée
2	Déficience visuelle	Prochainement	Interventions extérieures ponctuelles	Pas de besoins immédiats
3	Polyhandicap	Pas d'atelier actuellement	Formation des professionnels et sensibilisation des parents	Demande une approche spécialisée
4	Troubles cognitivo-comportementaux	-Prestation extérieure : association !Dsanté	EVASS (interventions + support à l'élaboration séances)	Positionnement envisagé
5	Déficience intellectuelle légère à profonde	-En interne : infirmière	EVASS (interventions + support à l'élaboration séances)	Positionnement envisagé
6	Handicap moteur (déficience intellectuelle associée)	-En interne : infirmière de l'IEM	EVASS (interventions + support à l'élaboration séances)	Positionnement envisagé
7	Troubles du spectre autistique	-En externe : formation des professionnels par le C.R.A.	Règles, puberté, différences filles/garçons	Demande une approche spécialisée
8	Déficience intellectuelle	-En interne : « A la conquête de soi » (éducateur spécialisé) - En externe : Maison Prévention Protection des Familles (MPPF) Maison des adolescents	Sensibilisation des professionnels à l'EVASS	Positionnement envisagé
9	Déficience intellectuelle légère	Pas d'actualité	Prévention des risques sexuels (IST, VIH), estime de soi	Positionnement envisagé
10	Déficience intellectuelle moyenne à profonde	Non	EVASS (interventions)	Positionnement envisagé
11	Déficience visuelle	Prochainement	Ressources (outils)	Pas de besoins immédiats

GUIDE D'ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

ADULTES (usager d'un établissement ou d'un service médico-social)

Axe 1 : Grandes lignes biographiques

Sexe :

Age :

Nombre de frères et sœurs :

Sœur :

Frère :

Durée en tant qu'usager du foyer :

Lieu de résidence :

Domicile parental

Domicile Individuel

Etablissement

Autre :

Axe 2 : Vie dans l'établissement

- 1) Quelles activités y a-t-il dans l'établissement ? Faites-vous des sorties ?
- 2) Qu'est-ce qui vous plaît dans l'établissement ? Qu'est-ce qui vous déplaît ?
- 3) Avez-vous des projets pour l'établissement en tant que représentant ?
- 4) Comment se passent les relations dans l'établissement ?

Axe 3 : Vie affective, sociale et sexuelle

- 5) Qu'est-ce que l'amitié ? L'amour ? Y a-t-il une différence ?
- 6) Qu'est-ce que la sexualité selon vous ?
- 7) Quelles sont les moyens de se protéger lorsque l'on a des rapports sexuels ?
 - a) A quoi sert le préservatif ?
 - b) A quoi sert la pilule ?
- 8) Avez-vous déjà reçu des informations à ce sujet/Estimez-vous avoir des informations suffisantes ?
- 9) Avez-vous déjà remonté des informations concernant des maltraitances ou des violences au sein des familles, à l'extérieur ou dans l'établissement ?

10) Si on mettait en place des ateliers, des animations pour parler de cela, pensez-vous que cela intéresserait les usagers ?

Cette année par exemple, en primaire et au collège, nous avons pu aborder différentes thématiques telles que :

- La puberté
- L'estime de soi
- Les stéréotypes, les clichés
- L'égalité entre les filles et les garçons
- La notion d'intimité
- Les réseaux sociaux
- Le consentement
- Le respect du corps et le respect de soi
- La tolérance

a) Quelles thématiques ?

b) Outils/supports ?

c) Fréquence ? Durée ? Créneaux ?

d) Constitution des groupes : homme/femme/mixte ; par groupe déjà constitué ; combien par groupe ?

e) Interventions extérieures

GUIDE D'ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

MEDICAUX/PARAMEDICAUX DES ESMS // Enfants – jeunes adultes

Axe 1 : Grandes lignes biographiques et établissement

Age :

Sexe :

Structure + type de handicap + âge :

Fonction exercée (et durée) :

- 1) **Qu'est-ce qui vous a poussé(e) à vouloir travailler avec des personnes en situation de handicap ?**
 - a) Depuis combien de temps ?
 - b) Quelles autres structures ?
- 2) **Profil des usagers de l'établissement ?**
 - a) Combien y a-t-il de résidents/externes dans l'établissement ? Majorité de filles ? Garçons ? Quel le profil des personnes accueillies ?
 - b) Comment les semaines et journées sont-elles organisées au sein de l'établissement ?

Axe 2 : Vie de l'établissement

- 3) **Comment se passent les échanges dans l'établissement ?**
 - a) Entre résidents ? Entre résidents et professionnels ?
 - b) Relations amicales ? Amoureuses ? inimités ? (Y a-t-il des couples ?)

Axe 3 : Vie affective et sexuelle

Rappel sur la définition de vie affective et sexuelle :

Processus éducatif qui implique une réflexion en vue d'accroître les aptitudes des individus à opérer des choix éclairés favorisant l'épanouissement de leur vie relationnelle, affective et sexuelle ainsi que le respect de soi et des autres. Il s'agit donc d'accompagner les personnes selon une approche globale dans laquelle la sexualité est entendue au sens large. Dans ce sens, la loi de 2002 impose un nombre de 3 séances par an d'EVAS dans les établissements scolaires et les établissements médicosociaux.

- 4) **Dans le cadre de votre expérience professionnelle, êtes-vous confronté(e) à diverses expressions de la sexualité des résidents ?**
 - a) A quelle fréquence ?
 - b) Comment réagissez-vous ?

- c) Quelles sont les difficultés ?
- 5) **Selon vous, l'accès à la sexualité et à la vie affective pour les personnes en situation de handicap doit-il être considéré comme un droit ? Ce droit implique-t-il un devoir de la part de l'environnement de la personne en situation de handicap de transmettre des connaissances dans le domaine de l'EVASS ?**
- 6) **Selon vous, de quelle manière est perçue la vie affective et sexuelle...**
 - a) Par les personnes en situation de handicap ?
 - b) Par les parents ?
 - c) Par vos collègues ?
- 7) **Comment le professionnel doit-il se positionner par rapport à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap ?**

Axe 4 : Connaissances et prévention

- 8) **Selon vous, quel rapport les personnes en situation de handicap ont-ils à leur propre corps ?**
 - a) Connaissances ? (Zones intimes, nudité, biologie, puberté)
- 9) **Comment sont -accompagnés les enfants pendant la période de la puberté ?**
 - a) Comment vivent-ils le passage de la puberté ?
 - b) Consultation médicale ? Informations ?
 - c) Pouvez-vous noter des changements de comportement ? Nécessitent-ils des interventions, des moments pour en parler ?
- 10) **Y a-t-il des informations dispensées sur la contraception ?**
 - a) Qui choisit ?
 - b) Qui a une contraception ? Quel type ?
- 11) **Avez-vous déjà été dans une situation de diagnostic d'une IST ou du VIH ?**
 - a) Informations dispensées ?
- 12) **Dans le cadre de votre activité professionnelle, avez-vous déjà rencontré des cas de violences à l'encontre des personnes en situation de handicap ? (sexuelles, verbales, physiques ?)**
 - a) A quelle fréquence ?
 - b) De la part de qui ?
 - c) Des informations pour repérer, identifier, empêcher les abus et violences pourraient-elles contribuer à diminuer le nombre d'évènements ?
- 13) **Réseaux sociaux ?**
 - a) Quel usage ? Portable ? Ordinateur ?
 - b) Sensibilisation faite ? Dangers ?

c) Pornographie ?

Axe 5 : Education à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap et professionnels

14) Y a-t-il des ateliers/interventions thématiques mis en place dans l'établissement pour les résidents ?

- a) Quelles difficultés rencontrez-vous dans la mise en place de ces ateliers ?
- b) Quels sont les points de vigilance à avoir ? Des spécificités liées au handicap ?

15) Avez-vous eu une formation à l'EVASS dans votre formation professionnelle ? Dans votre formation continue ?

16) Des interventions/formations autour de la vie affective et sexuelle sont-elles mises en place dans les établissements pour les professionnels ?

- a) Qui ?
- b) Thématiques ?
- c) Depuis quand ? Fréquence ?
- d) Qu'est-ce qui a fonctionné ? Qu'est-ce qui n'a pas fonctionné ?
- e) Quels sont les axes d'amélioration ?

17) Les parents d'enfants en situation de handicap sont-ils sensibilisés au développement de la vie affective et sexuelle de leur enfant ?

18) Si nous intervenions dans le domaine de la vie affective et sexuelle dans votre établissement,

- a) A quelle fréquence pensez-vous qu'il soit nécessaire de mettre en place des interventions ?
- b) Quelles thématiques souhaiteriez-vous voir abordées ?
- c) Quels supports vous sembleraient les plus pertinents ? Quels outils ?

Autres suggestions/remarques :

GUIDE D'ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS
DIRECTEURS ET CHEFS DE SERVICE DES ESMS

Date :

Personnes présentes :

Structure + type de handicap :

Formation :

Fonction exercée (et durée) :

Expériences dans le champ du handicap :

Axe 1 : Grandes lignes biographiques et généralités sur l'établissement
--

19) Comment est organisé l'établissement ?

- a) Quels sont les services ?
- b) Combien y a-t-il de résidents/externes dans l'établissement ? Majorité de filles ? Garçons ?

20) Quelle est la constitution des équipes ?

- a) Y a-t-il un médiateur ?
- b) Y a-t-il un animateur ?

21) Y a-t-il une ligne directrice par rapport aux questions relationnelles ou sexuelles dans l'établissement ? Une charte ? Un règlement ? un volet dans le PAP ?

- a) Si non, pourquoi ? (Sujet sensible ? pas nécessaire ? pas questionné ?)
- b) Comment la structure aide/accompagne-t-elle la vie relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap ?

Si internat :

22) Comment sont organisées les chambres dans l'établissement ?

- a) Chambres individuelles ? Si non, séparation dans la chambre ?
- b) Y a-t-il des chambres pour couples dans l'établissement ?
- c) Des lieux d'intimité ?

Axe 2 : Profil du public

23) Quel type de handicap ?

- a) Spectre du handicap (sévérité) ?
- b) Autonomie ?

24) Quel est le profil des usagers ?

- a) Ages/groupes d'âge

b) Culture

25) Quelles sont les difficultés des enfants ?

26) Comment se passent les échanges dans l'établissement ?

- c) Entre résidents ? Entre résidents et professionnels ?
- d) Relations amicales ? Amoureuses ? inimités ? (Y a-t-il des couples ?)

Axe 2 : Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap

Rappel sur la définition de vie affective et sexuelle :

Processus éducatif qui implique une réflexion en vue d'accroître les aptitudes des individus à opérer des choix éclairés favorisant l'épanouissement de leur vie relationnelle, affective et sexuelle ainsi que le respect de soi et des autres. Il s'agit donc d'accompagner les personnes selon une approche globale dans laquelle la sexualité est entendue au sens large. Dans ce sens, la loi impose un nombre de 3 séances par an d'EVAS dans les établissements scolaires et les établissements médicosociaux.

27) Selon vous, l'accès à la sexualité et à la vie affective doit-il être considéré comme un droit ? Cela doit-il donc découler vers un devoir de l'établissement d'accompagner à ce niveau-là ? Y a-t-il une sexualité et une vie relationnelle et affective spécifiques au handicap ?

28) Quels types de difficultés rencontrez-vous dans la structure par rapport à la sexualité des résidents et de leur vie affective ? Qu'est-ce qui est mis en place lors de situations de manifestation/d'expression de la sexualité des usagers ?

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

- a) Aide ? Accompagnement ? Education ? En amont ? En réaction à un évènement ?
- b) Y a-t-il parfois une crainte d'éveiller la sexualité des personnes en proposant de l'EVAS ?

Axe 3 : Prévention et violences

Si enfants :

30) Quel type d'accompagnement est mis en place à la période de la puberté ?

- a) Comment les enfants le vivent-ils ? Changements de comportement ?
- b) Consultation médicale ? Informations en amont ?

15) Y a-t-il un protocole de prévention :

- a) Des grossesses non désirées ?
- b) Des IST ?

16) Des situations de violences verbales, physiques ou sexuelles sont-elles remontées par les usagers ou les professionnels ?

17) Des mesures sont-elles mises en place par rapport aux réseaux sociaux ? A la pornographie ?

Axe 4 : Education à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap

18) Avez-vous déjà suivi une formation/session d'information autour des thématiques de la vie affective et sexuelle ?

19) Des ateliers d'EVAS ont-ils déjà été mis en place dans l'établissement ?

- a) Pour les professionnels ?
- b) Pour les parents ?
- c) Pour les usagers ?

20) Les professionnels font-ils état de leur besoin d'être formés aux thématiques de la sexualité des personnes en situation de handicap ? Groupes de parole ?

- a) Si oui : Selon vous qui peut assurer ce type de formation ? Sous quel format ? Quelles thématiques ? Objectifs ?
- b) Si non : pourquoi ?

21) Organisation des interventions

- a) Thématiques ?
- b) Outils/supports ?
- c) Fréquence ? Durée ? Créneaux ? Référent principal de l'établissement pour l'organisation ?
- d) Constitution des groupes : garçons/filles ; âge ; sévérité du handicap ; thématique
- e) Points de vigilance ?

22) Que pensez-vous de la présence d'intervenants extérieurs pour ces thématiques ? De la mise en place d'outils et d'animations en commun ?

23) La structure a-t-elle déjà mis en place des partenariats ? Financements autres ?

GUIDE D'ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

Usagers des ESMS // Enfants - jeunes

ANONYMAT

Axe 1 : Grandes lignes biographiques

Sexe :

Age :

Nombre de frères et sœurs :

Sœur :

Frère :

Durée en tant qu'usager du foyer :

Lieu de résidence :

Domicile parental

Domicile Individuel

Etablissement

Autre :

Axe 2 : Vie dans l'établissement

11) Qu'est-ce qui vous plaît dans l'établissement ? Vous déplaît ?

12) Quelle formation faites-vous ici ? Quelle profession souhaiteriez-vous exercer ? Que souhaiteriez-vous faire plus tard ?

13) Comment se passent les relations dans le foyer ? Rencontrez-vous des difficultés dans les relations avec les autres ? Des amitiés ?

- Des personnes avec qui on s'entend moins bien ?
- Des relations amoureuses ?

Axe 3 : Vie affective, sociale et sexuelle

14) Qu'est-ce qu'une relation amoureuse pour vous ?

15) Quels sont les problèmes rencontrés par rapport à aux relations amoureuses ?

a) Les hommes et les femmes sont-égaux ? Les mêmes droits ? Différences ?

16) Qu'est-ce que l'amitié ?

17) Qu'est-ce que la sexualité selon vous ?

- a) Est-ce que vous parlez de la sexualité ? Avec les éducateurs ? La famille ? Les amis ? Pourquoi ? De quoi ?
- b) Pour toi il y a une différence entre la sexualité et l'amour ? Il faut avoir des sentiments pour avoir des relations sexuelles ? Ou pas besoin ?

Si ouverture : masturbation, relations avec les hommes/femmes, parentalité, qu'est-ce que signifie avoir confiance en soi ?

18) Avez-vous déjà été face à des violences dans votre vie ? Quoi ? Avez-vous demandé de l'aide ?

19) Avez-vous des ateliers/cours/informations sur la sexualité, sur les relations entre les personnes dans l'établissement ?

Axe 4 : Prévention et EVASS

En fonction de l'âge/relations sexuelles ou non :

20) Quelles précautions prenez-vous quand vous avez un rapport sexuel ?

- a) Qu'est-ce qu'un préservatif ?
- b) Qu'est-ce que la pilule

21) Prenez-vous une contraception ?

- a) Si oui : qui a décidé ? Quand ? Si non : pourquoi ?
- b) Qui pouvez-vous aller voir pour poser des questions sur la contraception ?

22) Avez-vous un portable ? Etes-vous sur facebook, instagram, tik tok (réseaux sociaux) ? Quel usage en faites-vous ?

J'aimerais savoir comment vous réagiriez par rapport à différentes situations, je vais vous proposer des situations et je vous invite à me dire ce que vous feriez dans cette situation.

- Un garçon que vous ne connaissez pas touche votre poitrine ou d'autres parties intimes (fesses, sexe)
- Vous souhaitez prendre une contraception mais votre famille ne veut pas.
- Un garçon/fille vous dit que vous êtes sublime, que vous avez un beau corps. (qu'est-ce que vous vous dites ?)
- Vous voyez deux hommes ou deux femmes s'embrasser.
- Un garçon vous demande de toucher son pénis. Vice versa fille.
- Quelqu'un entre dans la salle de bain alors que vous êtes en train de vous laver, sans demander la permission.
- Une personne vous dit qu'il est interdit de se masturber.
- Quelqu'un vous demande d'envoyer une photo de vous nu(e).
- Comment réagissez-vous si une amie vous dit qu'elle ne veut pas d'enfants plus tard ?
- Pour les mineurs : un adulte vous fait des avances, souhaite avoir une relation avec vous.

23) De quoi aimeriez-vous parler dans le cadre d'un atelier sur la sexualité et la vie affective ? Faire des groupes ? Interventions extérieures ?

24) Y a-t-il des choses dont vous souhaiteriez parler ou avez-vous des questions ?

GUIDE D'ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS
PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

Axe 1 : Grandes lignes biographiques

Sexe :

Lieu de naissance :

Date de naissance :

Profession :

Nombre d'enfants :

Axe 2 : l'enfant handicapé

- 1) **Quel est le handicap de votre enfant ? Comment décririez-vous son handicap ? Quelle en est la cause ?**
- 2) **Quel âge ?**
- 3) **Où votre enfant vit-il ?**

Domicile parental Domicile Individuel Etablissement Autre :

- 4) **Quels types de relation entretenez-vous avec votre enfant ?**
- 5) **Quels types de relations a l'enfant avec les autres membres de la famille ?**
- 6) **Comment s'est déroulée l'annonce du handicap ?**
- 7) **Rencontrez-vous des difficultés à transmettre à votre enfant vos valeurs (votre éducation, vos envies, vos souhaits...)?**
 - a) Si oui, quelles valeurs ? Quelles difficultés ?

Axe 2 : Vie affective, sociale et sexuelle de l'enfant

- 8) **Evaluation des connaissances par rapport au corps, par rapport à la prévention ?**
- 9) **Votre enfant a-t-il déjà manifesté un intérêt/ une demande pour la sexualité ?**
 - a) A quel âge ?
 - b) Comment cela s'est-il manifesté ?
 - c) Quelle a été votre réaction ?
- 10) **Abordez-vous avec votre enfant des thématiques liées à la sexualité ou à la vie affective ?**
 - a) Codes sociaux, comportements ?
 - b) Sexualité, masturbation, nudité, conscience du corps, parties intimes ?
 - c) Parentalité, enfants, fertilité, contraception, procréation ?

11) Quelles thématiques doivent être abordées prioritairement selon vous ?

12) Considérez-vous que votre enfant est plus vulnérable en raison de sa situation de handicap ?

Axe 4 : Ateliers d'éducation à la vie affective, sociale et sexuelle

13) Selon vous, qui doit sensibiliser l'enfant à la vie affective et sexuelle ?

- a) Plutôt la structure d'accueil? Les parents? Des professionnels de santé? des professeurs ?
- b) Des personnes extérieures ou des personnes familières ?

14) Estimez-vous que les professionnels soient suffisamment sensibilisés à ces questions ?

15) Estimez-vous que les parents soient suffisamment sensibilisés à ces questions ?

16) La VASS devrait-elle faire partie du PAP ? Du projet de l'établissement ?