

Education sexuelle en institution : quel rôle pour les spécialistes en santé sexuelle ?

CEFOC HETS, DAS en Santé sexuelle : intervention par l'éducation et le conseil 2017/19

Ludovic Lugon
Avenue de l'industrie 29
1870 Monthey
Ludo.lugon@gmail.com

Travail remis le 2 septembre 2019

Table des matières

1	Introduction	2
2	Le thème	4
3	De quoi parle-t-on ? Définitions	4
	3.1 Déficience intellectuelle	4
	3.2 Santé sexuelle	5
	3.3 Spécialiste en santé sexuelle	5
	3.4 Education sexuelle	6
4	Sur quoi se base-t-on ? Les différents cadres	7
	4.1 Les Standards de l’OMS	7
	4.2 Le Cadre de référence pour l’éducation sexuelle en Suisse romande	7
	4.3 Les droits	7
	4.3.1 Droits de l’enfant	8
	4.3.2 Droits sexuels	8
	4.3.3 Droits de la personne handicapée	9
	4.3.4 Cadres et chartes institutionnelles	9
5	Pourquoi une éducation sexuelle spécialisée ?	10
	5.1 Comment s’adapte-t-on ?	11
	5.1.1 La formation des spécialises en santé sexuelle	12
	5.1.2 Les outils	12
	5.1.2.1 Les outils de communication	13
	5.1.2.2 Les outils de travail	13
	5.2 Comment s’associe-t-on?	14
6	Synthèse / Réflexions personnelles	15
7	Recommandations pour une éducation à la santé sexuelle des personnes en situation-s de handicap-s	16
8	Conclusion	17
9	Bibliographie	19
10	Annexes	20
	Annexe A : Charte amour sexualité et handicap	20
	Annexe B : Charte pour la prévention des abus sexuels	21
	Annexe C : Concept d’accompagnement vie affective et sexuelle, La Branche	23
	Annexe D : Stades de Tanner	26

1) Introduction

Le sujet de ce travail de mémoire m'a demandé beaucoup de réflexions. Dans un premier temps, j'ai pensé travailler sur la question de la place des personnes trans* dans la société suisse. Ce sujet me passionne et je l'ai un peu approfondi dans le travail pour le module 6 de la formation. Il me semblait donc logique de continuer les recherches. Au cours de mes réflexions, je ne trouvais pas d'angles d'approches qui me semblaient satisfaisants pour faire ce travail de diplôme. Je ne voyais pas une utilité concrète pour moi et n'arrivais pas à faire des liens avec une pratique et une expérience professionnelle car je n'en ai aucune, tout simplement. Ne voyant du sens à ce travail qu'en pouvant le lier à une partie de ma pratique, j'ai décidé de l'orienter différemment, j'ai eu beaucoup de doutes : fallait-il parler de la place de l'homosexualité dans les institutions pour personnes avec déficience intellectuelle ? Mais dans ce cas où trouver des articles ? Et encore une fois à quelle expérience lier ces éléments ?... Non décidément ce n'était pas encore le bon sujet.

Un jour, en discutant avec des collègues du DAS en santé sexuelle j'ai fait part d'un questionnement autour de l'éducation sexuelle dans les écoles spécialisées. En effet dans mon institution depuis deux ans, l'infirmière scolaire qui faisait une introduction à l'éducation sexuelle avait arrêté son travail et plus personne ne faisait d'informations dans les classes. Le sujet de ce travail de diplôme m'est apparu alors clairement : quel est notre rôle, à nous les futur-e-s spécialistes en santé sexuelle dans les interventions en éducation sexuelle dans les écoles spécialisées ?

Pour expliquer ce choix, il faut que je décrive en quoi consiste mon travail. J'ai une formation d'éducateur spécialisé que j'ai effectuée en emploi à la HES en Travail Social de Sierre. Durant ma formation j'ai travaillé avec des adolescent-e-s présentant divers handicaps (autisme, trisomie, divers syndromes) tous accompagnés d'une déficience intellectuelle moyenne à importante. Les premières questions qui me sont venues à l'esprit quand j'ai commencé ce travail, n'ayant aucune expérience du handicap avant, ont été les questions liées à l'intimité et à la sexualité (comment gérer les douches, les masturbations inadéquates des résidents, leurs désirs, leurs pulsions, leurs frustrations...). J'ai eu la chance durant mon parcours de pouvoir bénéficier de divers formations en lien avec l'affectivité et la sexualité et le handicap notamment les niveaux I et II des formations « Du cœur au corps » de Catherine Agthe, mais aussi de participer à de nombreuses réflexions inter-institutionnelles. Ces éléments m'ont amenés à coordonner au sein de mon institution le groupe PROVIAS (pour la vie affective et sexuelle) qui propose de nombreuses actions et réflexions sur le sujet. Avec ce groupe, nous faisons des suivis de couples, des cours d'éducation sexuelle spécialisés (ou adaptés), des groupes de paroles, des suivis d'équipes éducatives, des soirées thématiques pour les professionnel-le-s, etc.

Dans le secteur adulte les thématiques autour de la vie affective et sexuelle sont bien prises en charge et de nombreuses actions sont mises en place pour que les personnes vivant ou travaillant dans les ateliers de l'institution puissent expérimenter au mieux leur vie affective et sexuelle en ayant accès à toutes les informations nécessaires pour eux. Le groupe PROVIAS œuvre dans une vision de promotion et de prévention de la santé sexuelle qui sont deux volets des interventions en santé sexuelle travaillés dans la formation du DAS en santé sexuelle.

En ce qui concerne le secteur mineur de l'institution, il compte une vingtaine de mineur-e-s de 4 à 18 ans qui sont réparti-e-s dans 4 classes (juniors, moyens, grands, pré-professionnels). Par le passé, une information autour de la sexualité sous forme de

prévention surtout était faite par l'infirmière scolaire. Cette personne ayant arrêté ses interventions, une nouvelle infirmière scolaire a été mandatée, elle ne s'occupe pas de parler de la vie affective et sexuelle. Suite à ce changement, il y a trois ans il a été demandé au groupe PROVIAS de construire des cours d'éducation sexuelle pour les mineurs. Etant extrêmement sollicités, nous avons différé la prise en charge de ces questions à 2020, ce qui signifie que pendant ce temps les mineur-e-s de notre institution n'ont pas eu accès à une information autour de ces sujets.

Après plusieurs de nombreuses réflexions, il est apparu que les membres du groupe PROVIAS se sentaient assez outillés et donc légitimes pour mener des interventions et faire notamment de l'éducation sexuelle auprès d'adultes. Par contre nous avons beaucoup de doutes quant à une prise en charge dans les classes, pour lesquelles nous ne nous sentions pas assez formés.

En parallèle, j'ai commencé mon DAS en santé sexuelle et ai pu au fur et à mesure acquérir des notions théoriques mais aussi pratiques grâce aux stages permettant d'intervenir dans les classes. Au sein de l'institution nous avons donc pu petit à petit réfléchir à des interventions adaptées dans les classes. Dans le même temps un courrier est parvenu à toutes les institutions du canton de Vaud (par son organe du SESAF¹) informant qu'un partenariat était fait avec PROFA. Il est notamment demandé aux institutions de prévoir dans leur budget annuel une partie allouée aux interventions en éducation sexuelle spécialisée par PROFA. S'il n'y avait pas d'obligation ou de règles établies par le passé, il y a maintenant donc une volonté de l'état que toutes les écoles spécialisées du canton puissent bénéficier des services de PROFA dans les classes. L'état a donc compris ce que certain-e-s sexo-pédagogues exposent depuis longtemps, à savoir l'importance d'une éducation sexuelle spécialisée. Catherine Agthe Diserens notamment, évoque cet élément:

« L'absence d'éducation sexuelle spécialisée, des animations trop ponctuelles ou encore des programmes d'éducation à la vie affective et sexuelle pas ou trop peu adaptés induiraient une superbe prise de pouvoir : celle du silence et de l'ignorance, deux facteurs générateurs de solitude et d'isolement, et par conséquent générateurs aussi de vulnérabilité et de comportements à risques. » (Agthe-Diserens, 2013, p.124)

Les professionnel-le-s de la santé sexuelle fondent leurs actions sur plusieurs piliers qui sont leurs outils de travail notamment le « Cadre de référence pour l'éducation sexuelle en Suisse

1 SESAF : Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation. Le service offre une double mission : Offrir appui et soutien à l'ensemble du système de formation au travers des outils de la pédagogie spécialisée, de l'orientation professionnelle et de la promotion de la santé et la prévention. Assurer et soutenir la scolarisation des enfants et jeunes à besoins particuliers et accompagner le processus d'insertion sociale par la formation professionnelle.

Romande » (Santé Sexuelle Suisse, 2014). Ils se basent aussi sur des principes primordiaux pour leurs prises en charge que sont les droits sexuels exposés dans la déclaration de l'IPPF (IPPF, Londres, 2008). Ces éléments seront développés plus tard dans le texte, mais il convient de relever en préambule qu'un des droits qu'évoque cette déclaration est le droit à l'éducation et à l'information. Partant de ce principe premier et de la volonté du canton de Vaud que les institutions incluent dans leur budget, et donc aussi dans leurs réflexions, des cours d'éducation sexuelle, il y a alors maintenant un espace pour les spécialistes en santé sexuelle, mais aussi les directeur-trice-s d'institution et les responsables de l'éducation sexuelle de PROFA pour travailler ensemble et (ré)inventer une éducation sexuelle dite spécialisée ou adaptée. Des précurseur-euse-s que nous évoquerons plus loin ont déjà théorisé et inventé des interventions adaptées sur lesquelles les spécialistes en santé sexuelle peuvent s'appuyer pour leurs interventions. De plus PROFA a déjà en son sein des personnes qui font de l'éducation sexuelle spécialisée et dont c'est le mandat. Cependant il y a toujours peu d'interventions de professionnel-le-s dans les écoles spécialisées pour personnes avec une déficience intellectuelle et troubles associés.

J'en arrive au choix de ce sujet de travail de diplôme : ayant l'expérience du terrain avec les mineur-e-s en situation de handicap, celle des cours d'éducation sexuelle adaptés avec les adultes en situation de handicap, mais aussi une formation en santé sexuelle et donc une expérience de stage en éducation sexuelle dans les classes « standards », je me rends compte des enjeux et des différentes réalités et me pose la question de savoir comment ils vont pouvoir être pris en compte par des spécialistes en santé sexuelle qui viennent d'environnements très différents et n'ont pas forcément une connaissance ou une expérience du handicap . Je souhaite donc à travers ce travail définir dans un premier temps certains concepts, puis en partant des différentes réalités découvertes, comprendre certains enjeux et élaborer quelques pistes de prises en charge.

2) Le thème

La question de base qui nous occupera dans ce travail peut être formulée ainsi :

« Education sexuelle dans les écoles spécialisées pour mineur-e-s avec déficiences intellectuelles : quel rôle pour les spécialistes en santé sexuelle ? »

Ce travail parlera plus spécifiquement du canton de Vaud car c'est le modèle que je connais et dans lequel je travaille.

3) De quoi parle-t-on ? Définitions

Dans ce chapitre, nous allons définir certains termes de la question de base citée plus haut et faire des liens entre les différents concepts pour comprendre les enjeux.

3.1 Déficience intellectuelle

Dans ce texte il faut entendre déficience intellectuelle comme un terme global pour désigner différents concepts ou dénominations tels que : retard mental, handicap mental, autisme, différents syndromes, etc. Ces concepts sont différents et impliquent des réalités diverses mais ils peuvent tous être accompagnés d'une déficience intellectuelle. Pour ne pas alourdir le texte nous parlerons donc ici de mineur-e-s avec déficience intellectuelle, le propos de ce

texte n'étant pas de définir les différents types de handicap. Dans les écoles spécialisées les handicaps sont donc pluriels et comme partout, chaque personne est différente mais ici, elles sont réunies par le fait qu'elles ont des limitations cognitives plus ou moins importantes. Dans toutes les classes spécialisées, nous constatons une grande hétérogénéité dans les capacités de compréhension et de communication et les ressources mobilisables par les jeunes s'y trouvant.

Jean E. Dumas (2007, p. 61-62) dans son ouvrage « Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent » postule que la déficience intellectuelle est « *un ensemble de conditions très diverses* » il relève trois dénominateurs communs à ces conditions : l'enfant ou l'adolescent a un fonctionnement intellectuel nettement inférieur à la moyenne/ ce fonctionnement limite son adaptation dans différents domaines importants / le trouble débute avant l'âge de 18 ans, habituellement pendant la petite enfance ou l'enfance. Dumas cite Vygotsky (1931) qui déjà à son époque écrivait que dire d'une personne qu'elle est atteinte de déficience intellectuelle équivaut à dire qu'elle est malade sans préciser la nature de sa maladie tant les manifestations peuvent être multiples.

Nous pouvons donc à travers cette définition nous rendre compte que la déficience intellectuelle peut revêtir de nombreuses facettes et que ses manifestations dans le comportement, la capacité d'apprendre ou de communiquer demandent de la part des intervenant-e-s une grande connaissance de la personne et des spécificités dues à sa déficience intellectuelle. Les activités proposées doivent donc prendre en compte les trois dénominateurs communs aux personnes atteintes de déficience intellectuelle évoqués plus haut mais aussi des spécificités liées à chacun.

3.2 Santé sexuelle

Il va en être question souvent dans ce texte et donc même si elle a été maintes fois évoquée durant la formation notamment par Gilberte Voide qui en a expliqué l'historique et les évolutions dans le module 2² lors de la présentation de Santé Sexuelle Suisse, il est utile de parler de la définition de l'OMS (2006) qui est une définition globale et complète du concept de santé sexuelle:

La santé sexuelle est un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence.

3.3 Spécialiste en santé sexuelle

² Module 2 : Santé publique et santé sexuelle : « Santé sexuelle, droits sexuels et santé publique », cours donné par Mme Gilberte Voide le 11 janvier 2018

En Suisse romande le rôle des spécialistes en santé sexuelle est établi dans le « Cadre de référence pour l'éducation sexuelle en Suisse romande » (Santé Sexuelle Suisse, 2014, p.12):

- *Ils bénéficient d'une formation spécifique de niveau universitaire alliant théorie et pratique*
- *Ils sont reconnus par la Fondation Santé Sexuelle Suisse et mandatés par les autorités publiques et scolaires compétentes.*
- *Les compétences professionnelles de ces spécialistes permettent aux élèves de bénéficier d'un cours sur mesure promouvant l'interactivité sur les thèmes de la santé sexuelle, tout en respectant un nombre de critères nécessaires à un échange constructif : instauration d'un climat favorable au dialogue, respect des diversités, distance prise par la ou le spécialiste par rapport à son parcours personnel.*
- *Le rôle de ces spécialistes est neutre, sans relation évaluative ni affective avec l'élève, permettant d'instaurer une relation ponctuelle sans préjugés de part et d'autre.*
- *La contribution des éducatrices et éducateurs en santé sexuelle est une partie importante de l'offre d'information et d'éducation sexuelle pour les enfants et les jeunes. **Elle doit être proposée à tous les enfants scolarisés pour assurer l'égalité de traitement et répondre à leur droit à l'information et à l'éducation.***
- *Dans le cadre de la scolarité obligatoire en Suisse romande, les interventions des spécialistes sont organisées sur des périodes de 2 à 4 heures à une fréquence d'environ tous les deux ans. Cette organisation permet de dispenser les informations de base et de mettre en évidence les principales compétences personnelles et sociales nécessaires en matière de sexualité et de santé sexuelle.*

Les principaux éléments concernant les spécialistes en santé sexuelle sont listés dans ce descriptif de Santé Sexuelle Suisse. Il va de soi que les spécialistes en santé sexuelle ne sont pas les seules personnes qui peuvent œuvrer et parler de sexualité et affectivité avec les enfants et adolescents les professionnel-le-s du domaine scolaire et médical, mais aussi les parents sont des partenaires importants.

3.4 Education sexuelle

Dans le « Cadre de référence pour l'éducation sexuelle en Suisse romande » (Santé Sexuelle Suisse, 2014, p.8) il est question d'éducation sexuelle holistique.

« Elle donne aux enfants et aux jeunes, filles et garçons, une information objective, scientifiquement correcte sur tous les aspects de la sexualité. Elle ne se limite pas à la prévention des risques liés à la sexualité et ne privilégie pas une manière de se protéger. Par ailleurs elle aide les enfants et les jeunes à développer des aptitudes, des habiletés et compétences essentielles qui leur permettront de déterminer personnellement leur sexualité et leurs relations pendant les étapes de leur développement. Elle leur donne les moyens dont elles et ils ont besoin pour vivre une vie sexuelle et relationnelle épanouie et responsable. L'éducation sexuelle holistique se fonde sur une

approche basée sur la compréhension de la sexualité en tant que composante fondamentale de l'être humain. Elle complète l'éducation sexuelle informelle. Elle permet de donner un éclairage sur les avancées (notamment au niveau des connaissances scientifiques et des technologies) en matière de santé sexuelle et de contribuer au débat critique sur les normes sexuelles véhiculées par les différents médias [...] Par son caractère anticipatif et son approche centrée sur le développement des compétences psychosociales, elle contribue à prévenir les effets potentiellement négatifs de la sexualité et à améliorer la qualité de vie, la santé et le bien-être. »

Il y a alors des professionnel-le-s formé-e-s, qui construisent des cours d'éducation sexuelle holistique basés sur des fiches thématiques par âge avec des sujets définis à aborder afin de permettre à terme aux personnes de pouvoir vivre et grandir avec une vision positive de la vie affective, relationnelle et sexuelle et d'acquérir des outils personnels pour faire des choix éclairés et bénéficier d'une santé sexuelle au sens de la définition de l'OMS optimale. Puis il y a des mineur-e-s en institution présentant des déficiences intellectuelles qui de par leur situation même peuvent être en situation de vulnérabilité dans de nombreux domaines de leur vie et notamment la vie affective et sexuelle. Et il y a une rencontre entre ces deux mondes à organiser afin de donner les informations et les outils les plus adaptés possibles pour que ces mineur-e-s en institutions puissent aussi faire ces choix éclairés. Il convient alors de définir une éducation sexuelle holistique spécialisée et adaptée à chacun, de comprendre à qui elle bénéficie vraiment et comment la dispenser. Afin de pouvoir définir quel rôle les spécialistes en santé sexuelle ont dans ces prises en charge spécifiques et comment les préparer, il convient de comprendre sur quels principes se basent les interventions des spécialistes en santé sexuelle.

4) Sur quoi se base-t-on ? Les différents cadres

4.1 Les Standards de l'OMS pour l'éducation sexuelle en Europe

Les actions mises en place par les spécialistes en santé sexuelle en matière d'éducation sexuelle se basent notamment sur les « Standards de l'OMS pour l'éducation sexuelle en Europe » (BZgA, 2010), qui proposent à l'attention des décideur-euse-s politiques et des autorités compétentes dans une première partie notamment une définition de l'éducation sexuelle et des principes pour l'appliquer et dans une deuxième partie une matrice d'application de différents thèmes en fonction de l'âge des bénéficiaires.

4.2 Le Cadre de référence pour l'éducation sexuelle en Suisse romande

Ce document établi par Santé Sexuelle Suisse propose un cadre s'appuyant sur les standards de l'OMS pour l'éducation sexuelle en Europe. Cependant la matrice proposée a été revisitée en lien avec la réalité de l'organisation scolaire en Suisse romande liée au nouveau plan d'étude (PER). Il propose des fiches classées par cycles (3 cycles dont les deux premiers divisés en deux parties selon l'âge : premier cycle 4-6 ans et 6-8 ans, deuxième cycle 8-10 ans et 10-12 ans et troisième cycle 12-15 ans) et thématiques (8 thématiques basées sur les standards pour l'éducation sexuelle en Europe : corps humain et développement, fertilité et reproduction, sexualité, émotions, relations et style de vie, sexualité santé bien être, sexualité et droits, déterminants sociaux et culturels de la sexualité). Chaque fiche comprend les rubriques suivantes : le thème concerné, le cycle

concerné ainsi que l'âge conseillé des élèves, les principaux objectifs du PER auxquels la fiche se réfère, le contenu thématique qui devrait être enseigné par le/la spécialiste en santé sexuelle, les objectifs d'apprentissage et les compétences visées pour les élèves, le contenu qui pourrait être traité par les enseignant-e-s, avec les thèmes conseillés et les objectifs d'apprentissage pour les élèves.

4.3 Les droits

Outre les deux manuels cités le/la spécialiste en santé sexuelle faisant de l'éducation sexuelle base aussi ses actions et son discours sur des droits. Les lois suisses concernant notamment par exemple les interventions en lien avec les abus. Mais aussi des droits établis et réfléchis par des organisations internationales comme les Droits de l'enfant (Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant, 1989,), les Droits sexuels (Déclaration de l'IPPF, Londres, 2008) ou encore les Droits des personnes handicapées (Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, 2006). Il semble nécessaire à ce stade de les nommer car ils sous-tendent toutes les réflexions en matière de santé sexuelle en Suisse.

4.3.1 Droits de l'enfant

La Convention des droits de l'enfant de l'ONU (1989) se compose de 54 articles qui reposent sur quatre principes fondamentaux:

1. Le droit à l'égalité

Aucun enfant ne doit être discriminé en raison de son sexe, de ses origines ou de sa nationalité, de sa langue, de sa religion, de la couleur de sa peau, d'un handicap ou de ses convictions politiques.

2. Le droit au respect de l'intérêt supérieur de l'enfant

Chaque fois que l'on prend des décisions susceptibles d'avoir des conséquences pour les enfants, l'intérêt supérieur de l'enfant (son bien) prévaut. Ceci est valable aussi bien au sein de la famille qu'au niveau de l'action de l'Etat.

3. Le droit à la vie et au développement

Chaque enfant doit avoir accès aux soins médicaux, pouvoir aller à l'école et être protégé contre les abus et l'exploitation.

4. Le droit de faire entendre son avis et de participer

Tous les enfants doivent être pris au sérieux et respectés en tant que personnes. Cela signifie aussi qu'on les informe de manière adaptée à leur âge et qu'on les associe aux décisions.

4.3.2 Droits sexuels

Les droits sexuels élaborés par L'IPPF (2008) sont des droits humains liés à la sexualité et à l'affectivité. Les droits sexuels constituent un ensemble de droits relatifs à la sexualité qui découlent des droits à la liberté, à l'égalité, au respect de la vie privée, l'autonomie, l'intégrité et la dignité de tout individu. Dans son intervention du 8 février 2018, Catherine Agthe

Diserens relève que ces droits ne comprennent aucune restriction pour les situations de handicap³.

Article 1 : Le droit à l'égalité, à l'égale protection devant la loi et à n'être soumis à aucune discrimination sur la base de son sexe, sa sexualité ou son genre

Article 2 : Le droit à la participation pour tous, sans distinction de sexe, de sexualité ou de genre

Article 3 : Le droit à la vie, la liberté, la sécurité de la personne et à son intégrité corporelle

Article 4 : Le droit au respect de la vie privée

Article 5 : Le droit à l'autonomie et à la reconnaissance devant la loi

Article 6 : Le droit à la liberté de penser, d'opinion et d'expression ; et le droit à la liberté d'association

Article 7 : Le droit à la santé et de bénéficier des progrès de la science

Article 8 : Le droit à l'éducation et à l'information

Article 9 : Le droit de choisir de se marier ou non, de fonder et planifier une famille et de décider d'avoir ou non des enfants, quand et comment

Article 10 : Le droit à l'application des principes de responsabilité et réparation

Fort des éléments qui précèdent, nous constatons que la pratique des spécialistes en santé sexuelle est fondée sur de nombreux principes, documents et règles qui ont tous une orientation inclusive et d'ouverture. Nous pouvons constater que les principes fondamentaux des droits de l'enfant et les droits sexuels se rejoignent sur plusieurs éléments et notamment le fait de l'égalité de traitement pour tous et le fait de pouvoir faire entendre son avis et participer aux décisions prises.

4.3.3 Droits des personnes handicapées

Nous n'allons pas approfondir les principes établis par la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (2008) et entrée en vigueur en Suisse en 2014, qui pourrait faire l'objet d'un travail de diplôme complet tant elle est dense, mais nous pouvons citer Catherine Agte Diserens (2006) qui relève que la Déclaration du parlement européen de 1992 a déjà à cette époque stipulé dans sa Résolution A3-231/92 que « ... *dans le domaine des droits civils, il est demandé que l'éducation affective et sexuelle des personnes handicapées soit renforcée par une meilleure prise en compte de la particularité de leur situation* » (Agthe Diserens, 2006, p.1)

4.3.4 Cadres et chartes institutionnelles

³ Module 2 : Santé publique et santé sexuelle : « Sexualité et handicap entre tout et rien », cours donné par Mme Catherine Agthe Diserens le 8 février 2018

Après avoir vu certains fondements sur lesquels se basent les interventions en éducation sexuelle. Il semble primordial de comprendre les règles et cadres qui régissent la prise en charge de la vie affective et sexuelle dans les institutions. Une prescription de l'état pour le canton de Vaud (ce n'est pas le cas dans tous les cantons) demande que la vie affective et sexuelle soit inscrite depuis déjà plusieurs années dans le projet d'accompagnement des personnes adultes en institution. Depuis cette année pour les mineur-e-s l'état demande que des projets de cours d'éducation sexuelle en lien avec PROFA soient prévus dans les budgets annuels. Dans le même ordre d'idées les institutions doivent mettre en place des groupes de réflexion et de prise en charge des questions pour la vie affective et sexuelle. En plus de ces éléments, l'institution dans laquelle je travaille se base sur le cadre légal suisse (notamment concernant les abus), et aussi sur deux chartes et un concept d'accompagnement interne car elle donne une place à ces questions depuis longtemps (bien avant que l'état s'en saisisse):

- La charte amour et sexualité (annexe A)
- La charte pour la prévention des abus sexuels, de la maltraitance et d'autres formes de violation de l'intégrité (annexe B)
- Le concept d'accompagnement pour la vie affective et sexuelle (Annexe C)

Ces différents documents démontrent que l'institution s'engage notamment à ne tolérer aucun abus en son sein, à prodiguer de l'éducation sexuelle dans l'institution, à respecter toute orientation ou choix en lien avec la sexualité tant que les personnes ne sont pas mises en danger. Elle s'engage aussi par exemple à former son personnel aux questions concernant la vie affective et sexuelle.

Nous constatons alors que depuis quelques années une place importante est faite pour que le bien être des bénéficiaire passe enfin au premier plan. Nous sommes sortis des représentations passéistes de la société envers la sexualité des personnes déficientes intellectuelles comme étant soit angélique et inexistante soit bestiale et incontrôlée dont parle Jacqueline Delville (1997, p.120). Elle relève que ces visions opposées impliquent des attitudes dans le premier cas de non-information et non-intervention et dans le deuxième cas, des comportements répressifs de contrôle (comme par exemple les « camisole de force chimique). Il est clair que dans les deux situations les actions mises en place n'étaient pas adaptées. Avec les nouveaux paradigmes insufflés par les instances de l'état (elles-mêmes sensibilisées par le travail des grandes organisations comme notamment l'ONU et l'OMS, mais aussi des associations comme pour la Suisse, Santé Sexuelle Suisse) il est demandé aux institutions de changer leurs pratiques pour mener à une plus grande autodétermination des personnes en situation de handicap. La vie affective et sexuelle fait partie des thèmes importants qui ont pris de la place dans les institutions et l'état prend de nombreuses dispositions pour qu'elle soit thématifiée et prise en compte par les accompagnant-e-s. Par exemple en créant un item consacré dans les projets d'accompagnement à la vie affective et sexuelle.

Ces prises de conscience des instances de l'état mènent à la possibilité que les différentes associations ou institutions du canton de Vaud parlent le même langage et se réfèrent aux mêmes concepts ou exigences. Les professionnel-le-s qui y travaillent élaborent de fait eux aussi un langage commun. Il ne devrait donc pas être très compliqué, en théorie de créer une collaboration entre les spécialistes en santé sexuelle et les équipes éducatives et enseignantes des institutions pour construire une éducation sexuelle spécialisée.

5) Pourquoi une éducation sexuelle spécialisée ?

Les spécialistes en santé sexuelle, dans les cours d'éducation sexuelle, informent et font de la prévention et de la promotion de la santé sexuelle, ils stimulent la pensée et ouvrent des espaces de discussions sécurisées dans une vision d'ouverture, d'inclusion et de respect. Il faut alors relever que la déficience intellectuelle fait que les élèves des classes spécialisées sont encore plus dépendants de l'adulte que les autres. Cette dépendance peut éventuellement entraîner des abus de toute sorte (notamment sexuels). Deriaz, Geoui, Tschopp Meyer et Yvelin (2006) parlent de cet élément et insistent sur l'importance d'une éducation sexuelle spécialisée. Selon eux, la sexualité des personnes en institution est encore taboue les informations autour de la vie affective et sexuelle sont souvent inexistantes ce qui entraîne une méconnaissance de leur corps.

« [...] ils n'osent se regarder, se toucher le corps, plus particulièrement les organes génitaux, conséquence d'un manque d'informations concernant les parties de leur corps, d'un manque d'éducation sexuelle. Par conséquent, ils ne reconnaissent pas leurs propres sensations corporelles, plaisir ou déplaisir, ils se montrent incapables de dire non (ce qu'ils n'ont par ailleurs pas souvent appris à dire), porte ouverte à l'abus sexuel, se définissant comme la participation de tout individu à des activités sexuelles qu'il n'est pas en mesure de comprendre, qui sont inappropriées à son âge, à son développement mental et psychosexuel » (Deriaz, Geoui, Tschopp Meyer et Yvelin, 2006, p109/110)

Nous constatons alors l'importance d'une éducation sexuelle spécialisée et de l'accès au droit à l'éducation et à l'information pour tous. Contrairement aux écoles standards où nous postulons que par âge les enfants peuvent entendre à peu près les mêmes discours, dans les classes spécialisées cette réflexion ne fonctionne pas. Si au niveau des changements pubertaires physiques tels que vus avec la Doctoresse Anne Edan⁴ dans le module 1 du DAS, le développement corporel et hormonal se passe de manière générale de façon tout à fait standard par rapport aux schémas donnés (stades de Tanner, annexe D). Le développement intellectuel et psychologique se construit différemment. Nous pouvons donc imaginer que si les élèves dans les classes spécialisées au niveau de leur corps vivent les mêmes changements que les autres enfants et adolescents et se posent sans doute les mêmes questions, ils ne peuvent pas entendre les mêmes informations au même âge de par leur déficience intellectuelle qui comme nous l'avons vu se manifeste de façon extrêmement variée et impose à la personne notamment : un fonctionnement intellectuel nettement inférieur à la moyenne et une limitation de son adaptation dans différents domaines importants (Dumas J.E. 2007). Michel Mercier (2005) transcrit bien cette idée : *« [...] au moment de l'adolescence, la maturation sexuelle renforce la problématisation du rapport au corps et de la relation à autrui. D'un point de vue éthique, il s'agit donc de respecter son bien-être et sa sexualité, dans la manière de communiquer avec lui, en tenant compte des spécificités de son mode de communication » (Mercier, 2005, p.247).*

⁴ Module 1 : Relation humaine et sexualité « Etapes du développement psychosexuel, puberté et adolescence », cours donné par la Dre Anne Edan le 23 novembre 2017.

Il est clair que faire une intervention en éducation sexuelle standard, dans les classes spécialisées est impossible, nous créerions plus de traumatisme que de bien-être. Il faut alors inventer une éducation sexuelle spécialisée, nous pouvons même parler d'une éducation sexuelle adaptée à chacun.

Une double voir une triple contrainte s'impose alors au/à la spécialiste en santé sexuelle : il faut construire des interventions en éducation sexuelle en phase avec les différents droits évoqués plus haut, mais aussi avec les sujets et thèmes à aborder selon le PER tout en adaptant ces éléments à la compréhension des personnes. Il semble donc compliqué de pouvoir prendre tous ces paramètres en compte lorsque le/la spécialiste en santé sexuelle bénéficie uniquement de sa formation de base en santé sexuelle (si complète soit elle).

5.1 Comment s'adapte-t-on ?

Afin de construire ces cours d'éducation sexuelle adaptée les professionnel-le-s doivent bénéficier d'une formation spécifique, mais aussi avoir connaissance des différents outils concrets qu'utilisent les intervenant-e-s dans les institutions pour communiquer ou travailler avec les élèves.

5.1.1 La formation des spécialistes en santé sexuelle

Les spécialistes en santé sexuelle bénéficient d'une solide formation postgrade en santé sexuelle. Leur formation de base sont très différentes et beaucoup ne connaissent pas du tout le monde du handicap mental. Comme nous l'avons démontré, la déficience intellectuelle demande des prises en charge spécifiques et une bonne connaissance des moyens et outils de communication ou de travail à utiliser. A travers le stage en éducation sexuelle, je n'ai pas participé à une intervention dans les classes standards qui prenait en charge un enfant avec déficience intellectuelle je n'ai donc pas pu voir comment ces moments peuvent se passer. Par contre dans mon stage en conseil, j'ai eu plusieurs fois des couples avec déficience intellectuelle qui venaient consulter. J'ai pu constater que si les personnes sont bien accueillies, ma PA était satisfaite de pouvoir me laisser mener l'entretien, car comme elle le disait elle-même, il lui manque clairement des outils de compréhension du handicap.

Pour l'instant en Suisse romande il existe une formation donnée en plusieurs niveaux nommée « Du cœur au corps » dispensée par Catherine Agthe Diserens, sexo-pédagogue spécialisée reconnue exerçant en Suisse notamment. Cette formation permet de faire des liens entre les réalités imposées par la déficience intellectuelle et la vie affective et sexuelle. Elle reprend le développement de l'enfant en lien avec les réalités des personnes avec déficience intellectuelle et donne des clés pour comprendre les enjeux qui se jouent autour de la vie affective et sexuelle. Elle donne aussi des idées de prise en charge simple pour des questions concrètes.

Pour les professionnel-le-s de la santé sexuelle, au-delà de la formation spécifique donnée par Catherine Agthe Diserens, il existe de nombreuses sensibilisations et formations sur le sujet des différents handicaps mentaux.

5.1.2 Les outils

Nous avons parlé de l'importance d'avoir bénéficié d'une formation adéquate sur la déficience intellectuelle afin de pouvoir mener des interventions en santé sexuelle adaptées aux réalités des classes spécialisées.

Le/la spécialiste en santé sexuelle construit des cours d'éducation sexuelle avec des outils. Plus ou moins de liberté est accordée au choix des outils selon le service. Certaines structures demandent de pouvoir valider tout nouvel outil qui serait utilisé dans le cadre des interventions et d'autres pas. Dans le module 4 du DAS en Santé Sexuelle, nous avons parlé de méthodologie d'intervention. Dans le cours d'Anouk Arbel et Marco Beney⁵, nous avons vu quelques éléments qui m'ont paru par la suite dans mon stage en éducation sexuelle vraiment nécessaires pour construire une intervention avec les élèves : l'utilité du brainstorming, l'explication de qui on est et d'où on vient et la pose du cadre, choisir de partir de ce que savent les élèves / ou plutôt apporter les éléments théoriques nous-mêmes. Il avait durant ce cours été relevé l'importance d'une bonne préparation en amont ce qui permettrait de pouvoir changer de techniques si l'intervention prévue ne fonctionne pas. Je me souviens d'une phrase que j'avais trouvée utile : « Peu importe les outils choisis, l'important c'est de ne pas perdre de vue les objectifs ». Je me suis beaucoup servi de tous ces « astuces » que nous avons vues durant ce cours lors de mon stage. Cependant, dans le cadre d'une éducation sexuelle dans les classes spécialisées, je nuancerais ce propos. Pour moi les outils choisis sont primordiaux. Ils sont spécifiques au monde du handicap et il faut pouvoir les connaître en amont et avoir une vision des enfants qui bénéficieront de l'intervention en santé sexuelle pour les choisir correctement.

Dans mon rôle de coordinateur du groupe de réflexion sur la vie affective et sexuelle, j'ai pu découvrir des outils que je trouve particulièrement utiles, ils demandent une connaissance (et de l'outil et des jeunes concernés) et une préparation en amont :

5.1.2.1 les outils de communication

Dans les interventions dans les classes spécialisées, il y a deux outils de base pour la communication que nous pouvons relever ici : les pictogrammes qui sont des dessins qui représentent des idées et qui permettent à l'enfant de communiquer avec l'accompagnant-e sans utiliser les mots s'il n'en a pas la capacité. Le soutien gestuel qui permet d'associer un geste à un mot parfois le geste peut être beaucoup plus compréhensible pour l'enfant. Ces deux outils lui permettent de comprendre mieux son interlocuteur-trice et aussi d'exprimer plus facilement ses envies si la parole ne lui est pas ou peu accessible.

5.1.2.2 les outils de travail

Dans le cadre de l'éducation sexuelle, il existe des programmes spécialisés déjà élaborés pour les professionnels travaillant dans les institutions. Ces outils sont vraiment bien faits et permettent aux professionnel-le-s dans les institutions d'entreprendre des activités adaptées,

⁵ Module 4 : Préparation à la pratique : Méthodologie d'intervention : « Approche et méthodologie d'éducation sexuelle : Cadres de référence et mise en contexte dans le contexte latin », cours donné par Mme Anouk Arbel et Mr Marco Beney le 27 septembre 2018

avec du matériel adéquat, nous pouvons notamment citer le Programme d'éducation affective relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales « Des femmes et des hommes⁶ » qui est une mallette contenant des planches, des manuels et films thématiques et des propositions d'exercices pour construire des cours d'éducation sexuelle spécialisée.

Nous pouvons aussi parler des fameuses poupées sexuées dont beaucoup de monde a entendu parler. Il s'agit de poupées qui représentent l'homme et la femme à l'adolescence et à l'âge adulte, elles sont formées comme des hommes et des femmes et permettent à la personne en situation de handicap de découvrir le corps de l'autre ou de travailler sur son propre corps notamment. Ces poupées permettent de parler aussi des menstruations, de la grossesse, de l'accouchement ou encore de la puberté.

Le photo-langage marche aussi très bien pour parler de différents sujets : les professionnel-le-s sélectionnent des photos (prises en général sur internet ou dans des magazines) qui font penser à des sujets qu'ils souhaitent aborder durant son intervention. Les élèves tirent chacun une image (soit au hasard, soit par choix) puis en groupe nous discutons autour de l'image de chacun.

Pour finir avec les outils il semble important d'évoquer le théâtre-forum. Dans le cas de mon expérience, les professionnel-e-s jouent une petite saynète qui se finit « mal » (une cliente met la main aux fesses d'un serveur). La scène s'arrête à ce moment et les élèves doivent trouver des idées pour que la fin soit différente et satisfaisante. Ils peuvent soit la rejouer avec leurs idées soit les professionnels le font.

Les cours d'éducation sexuelle spécialisée (ou comme évoqué plus haut adaptée), demandent beaucoup de créativité et de temps aux professionnel-e-s mais ils sont source de beaucoup d'échanges fructueux. Ils sont souvent menés dans les institutions pour l'instant par des professionnel-le-s sensibilisé-e-s et ayant bénéficié des formations de Catherine Agthe Diserens. Suite au partenariat établi entre PROFA et le SESAF, les spécialistes en santé sexuelle vont être amenés sans doute à travailler plus dans les institutions avec des personnes déficientes intellectuelles. Nous avons vu l'importance d'une formation adéquate sur le handicap mental, et la nécessité d'avoir des outils adaptés pour intervenir.

Si ces interventions devaient devenir plus systématiques, un paramètre entre en ligne de compte : il s'agit de la collaboration entre les équipes enseignantes ou éducatives des institutions et les spécialistes en santé sexuelle.

5.2 Comment s'associe-t-on ?

En effet, le/la spécialiste en santé sexuelle ne travaille pas seul. Il/elle n'intervient que de manière ponctuelle dans les classes. Les spécificités liées aux enfants avec déficience

⁶ « Des femmes et des hommes » Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales, 2eme édition mise à jour. Delville J., Mercier M. et Merlin C., Presse universitaire de Namur, 2016

intellectuelle demandent une prise en charge spécifique et les spécialistes en santé sexuelle doivent être mis au courant des éléments importants concernant chaque élève afin d'ajuster leurs interventions. Il faut donc créer entre les équipes éducatives et enseignantes des institutions et les spécialistes en santé sexuelle des moments dédiés à la collaboration. Si on s'éloigne momentanément du microcosme des institutions spécialisée, dans la société, l'éducation sexuelle pour un enfant ne se passe alors pas que lors des moments dédiés spécifiquement à ce sujet. Elle a lieu tout au long de sa vie et les sujets de l'affectivité et sexualité peuvent être pris en charge par de nombreux adultes. Il faut donc de manière générale aussi créer des collaborations avec les différent-e-s professionnel-le-s travaillant dans les écoles ou les parents.

Dans ce domaine j'ai pu constater durant mon stage en éducation sexuelle chez PROFA, que la collaboration avec les instituteur-trice-s est très aléatoire. De manière générale j'ai trouvé la collaboration peu existante. Souvent les instituteur-trice-s ne sont pas là, la porte est fermée, parfois même les professionnel-le-s ont oublié notre passage. Si dans mon expérience ces moments sont courants, il y'a aussi des professionnel-le-s qui sont très investi-e-s, qui ont préparé notre arrivée et notre passage et qui informent des éventuelles spécificités à tenir en compte.

Si la collaboration est difficile bien que nécessaire dans les écoles dites standards, nous pouvons nous interroger sur la collaboration avec les écoles spécialisées qui pour certaines ont encore très peu d'expérience avec la venue dans les classes de spécialistes en santé sexuelle. A l'heure d'une demande de prise en compte des interventions en éducation sexuelle par le SESAF, et donc certainement d'une multiplication de ces interventions nous ne pouvons que pointer l'importance de mettre l'accent sur la collaboration entre les différent-e-s professionnel-le-s.

Cette collaboration pour qu'elle se passe vraiment pourrait être comptée et chiffrée dans le budget en comptant des moments de concertations formels avant les interventions dans les classes par exemple.

6) Synthèse / réflexions personnelles

Ce travail de diplôme part d'une réflexion avec une collègue du DAS en santé sexuelle sur les droits sexuels et notamment ce droit à l'éducation et à l'information. En réfléchissant à mon institution, je me suis rendu compte que si tous les élèves des classes standards bénéficiaient d'éducation sexuelle, il n'en était pas de même pour les élèves des classes spécialisées et que le passage des spécialistes en santé sexuelle étant beaucoup plus aléatoire. Même s'il existe un service spécialisé à PROFA, il n'intervient pas dans toutes les classes spécialisées pour l'instant. Un autre droit sexuel n'est alors pas réalisé : le droit à la participation pour tous sans distinction de sexe, de sexualité ou de genre. Mais on pourrait dès lors ajouter sans distinction de sexe, de sexualité de genre ou **de handicap**. Le droit à la participation aux cours d'éducation sexuelle sensé être pour tous les élèves n'est pas forcément réalisé dans le cas des personnes avec handicap.

En ce sens, dans son intervention dans le Module 6 du DAS, Maryvonne Charmillot⁷ concernant la place des droits sexuels dans l'éducation sexuelle en Suisse parle de droits sexuels acquis et de droits sexuels laissés pour compte (inconnus ou méconnus, jugés non encore pertinents, parfois un manque de compétences pour en parler empêche de les aborder). Parmi ces droits laissés pour compte, nous trouvons le droit à l'égalité pour les personnes en situation de handicap. Si cette question n'est pas thématifiée dans les classes standards et que donc le droit à l'égalité pour les personnes en situation de handicap n'est pas intégré par tous, il va alors être difficile de leur permettre de réaliser tous leurs droits sexuels. Dans ce travail de diplôme, il s'agit de comprendre quel est le rôle des spécialistes en santé sexuelle dans les interventions en éducation sexuelle dans les classes spécialisées, mais nous pourrions aussi faire le chemin inverse et réfléchir à comment inclure la question du handicap de façon plus visible dans les classes standards à travers les cours d'éducation sexuelle (et de façon générale dans le PER).

Construisant ce travail en partant du principe qu'en lien avec le nouveau partenariat entre le SESAF et PROFA les cours d'éducation sexuelle spécialisée ou adaptée seraient la norme, j'ai essayé de répertorier les différents cadres que les spécialistes en santé sexuelle doivent tenir en compte dans leurs interventions, mais aussi les cadres institutionnels auxquels sont soumises les équipes éducatives et enseignantes dans les institutions. J'ai souhaité ce travail concret avec des propositions de collaborations ou d'outils que j'ai pu expérimenter et qui pourraient permettre aux spécialistes en santé sexuelle de mettre en place des interventions en éducation sexuelle adaptées.

J'ai souhaité mettre en exergue ce qui pour moi semblait le plus important et qui dans le stage en éducation sexuelle dans les classes standards a manqué : la collaboration entre les enseignant-e-s et les spécialistes en santé sexuelle qui a régulièrement été inexistante. Bien souvent nous n'avons aucun contact en amont avec la personne. Parfois même notre passage avait été oublié. Ce genre de pratique est à mon sens complètement impossible dans les classes spécialisées car les contingences liées à la déficience intellectuelle sont telles qu'une intervention sans avoir en amont pu discuter des élèves et de leurs particularités serait pratiquement inutile voir contre-productive.

La formation de base en santé sexuelle est une formation que j'ai énormément appréciée. Les apports sont judicieux, les intervenants pour la plupart passionnants. Les sujets évoqués dans tous les modules ont été pour moi source de nombreux apprentissages et d'ouverture par rapport aux réalités que je connaissais dans ma pratique. Je pense cependant que le volet concernant le handicap dans le module 2 n'est pas suffisant et peu adéquat. Il ne permet pas aux futur-e-s spécialistes en santé sexuelle de se faire une réelle idée de ce que sera le travail avec les personnes avec déficience intellectuelle. Comme piste pour les prochaines sessions, un module pratique avec des personnes du terrain expérimentées dans l'éducation sexuelle spécialisée et le conseil qui puissent venir partager leur expérience, leurs outils, leurs questionnements, etc... serait vraiment plus utile.

⁷ Module6 : La sexualité comme enjeux d'éducation et de conseil : des enjeux éthiques : « Les droits sexuels à l'école : les acquis et les laissés pour compte », cours donné par la Dre Maryvonne Charmillot le 4 avril 2019

Pour finir il semble important de revenir sur un élément spécifique. Ayant parlé dans ce travail de la vulnérabilité des personnes avec déficience intellectuelle, et de l'importance d'une éducation sexuelle qui pourrait aider à éviter les abus sexuels, je souhaite cependant dire ici l'importance de ne pas fonder une éducation sexuelle uniquement sur la prévention et sur la peur des IST ou des abus. Il a plusieurs fois été mentionné ce qu'est une intervention en éducation sexuelle et nous avons vu qu'elles sont bien plus que de la prévention des abus et des IST ou encore des grossesses non-désirées. Avec les élèves des classes spécialisées il pourrait y avoir un risque de « diaboliser » la vie affective et sexuelle, il est important de garder cet élément en tête. Serban Ionescu évoque ce sujet en des termes probants :

« [...] dans la réalité quotidienne, nous constatons qu'il existe encore des contextes où la sexualité des personnes déficientes intellectuelles n'est abordée que par les peurs qu'elles suscite : peur d'abus sexuels, de maladies sexuellement transmissibles, de maternités à conséquences complexes. Ces peurs engendrent des réponses sous forme de solutions radicales comme les interdits ou la stérilisation. Loin de moi l'idée de minimiser la réalité des sources de peur mentionnées. Ce que je veux souligner et dénoncer est une manière d'aborder la sexualité des personnes déficientes intellectuelles axée uniquement sur la peur, optique qui biaise la recherche de solutions et nous empêche d'avancer. » (Ionescu, 2006)

7) Recommandations pour une éducation à la santé sexuelle des personnes en situation-s de handicap-s

En parlant avec une collègue éducatrice, de mon sujet de travail de diplôme et du fait que je l'avais fini, elle m'a fait part du fait qu'il existe un « guide » pour les personnes qui font de l'éducation sexuelle spécialisée fait par Santé Sexuelle Suisse. J'ai été un peu étonné par cette information car je n'en ai jamais entendu parler ou si c'est le cas, je ne l'ai pas retenue. Cette personne a pu retrouver le document dont elle me parlait et il s'agit effectivement d'un document de Santé Sexuelle Suisse (2012) nommé « Recommandations pour une éducation à la santé sexuelle des personnes en situation(s) de handicap(s) » qui parle notamment de l'importance de la formation des spécialistes en santé sexuelle.

Ce document fait en partenariat notamment avec l'association SEHP, Sexualité et Handicaps Pluriels et sa présidente de l'époque Catherine Agthe Diserens (personne avec qui j'ai suivi de nombreuses formations et supervisions) trouve plusieurs points communs avec ce travail. Les orientations vont dans la même direction car les documents et personnes de références sont sensiblement les mêmes.

Je pensais avec ce travail réfléchir à quelque chose d'original, la découverte de ce document m'a un peu déstabilisé. J'espère cependant quand même à travers ce texte amener quelque chose de nouveau et d'utile aux futur-e-s spécialistes en santé sexuelle travaillant dans les classes spécialisées et suis rassuré de constater qu'il va dans le même sens que le document de Santé Sexuelle Suisse.

8) Conclusion

Nous constatons que tous les signaux sont au vert pour permettre aux personnes en situation de handicap de vivre leur vie affective et sexuelle comme ils l'entendent. Les professionnel-le-s disposent des cadres politiques, institutionnels ou légaux pour travailler de façon confortable et faire poser leurs actions sur de solides bases (tels que les droits sexuels ou les droits des personnes handicapées). Convaincu par une approche basée sur ces droits, j'estime que les élèves avec déficience intellectuelle dans les classes doivent tous bénéficier de cours d'éducation sexuelle. Si l'on m'avait posé cette question avant mon entrée en formation, j'aurais dit au contraire que certaines personnes n'ont pas besoin d'avoir des informations sur ces sujets car leurs pensées ou leur corps n'en a pas encore du tout la conscience. J'aurais pu dire qu'il ne faut pas mettre de la tentation ou il n'y a pas du tout d'envie. Maintenant j'en ai presque honte en y repensant. Mon avis a totalement changé : avoir une information adaptée permet de faire le moment venu des choix éclairés, et même de prévenir certains abus en parlant à la personne de ses droits et/ou devoirs. Ce dernier point est particulièrement important, les personnes étant en institution sont dans une situation de vulnérabilité particulière, certaines sont complètement dépendante des adultes qui l'entourent jusqu'à l'âge adulte et même après. Il faut cependant ne pas voir la vie affective et sexuelle des personnes en institution qu'à travers ce prisme.

Les informations doivent être adaptées. Nous pouvons même parler d'une éducation spécialisée doublement adaptée, aux spécificités de la déficience intellectuelle, mais aussi aux spécificités de chaque individu.

Cette éducation sexuelle doublement adaptée passe par une formation des spécialistes en santé sexuelle plus approfondie au niveau du handicap et de la sexualité, mais aussi par la mise en place d'outils spécifiques de communication et de travail avec les élèves.

Elle ne peut également pas faire l'économie d'une collaboration rapprochée entre les spécialistes en santé sexuelle et les professionnel-le-s des institutions, chacun pouvant partager son expertise (des interventions en éducation sexuelle pour les spécialistes en santé sexuelle et pour les professionnel-le-s des institutions de la déficience intellectuelle et des jeunes concernés).

Ces éléments réunis permettront aux élèves avec déficiences intellectuelles de pouvoir se positionner et faire les choix qui leur correspondent au plus près en matière de sexualité. Informer avec le langage adéquat, donner les bons outils pour éviter tout abus et permettre la réflexion dans une visée d'ouverture et d'égalité pour tous est au fond le but de toute éducation sexuelle qu'elle soit spécialisée, doublement adaptée ou standard.

9) Bibliographie

Agthe Diserens, C. (2013). *Sexualité et handicaps : entre tout et rien*. Saint-Maurice :Edition Saint-Augustin

Agthe Diserens, C. (2006), A qui bénéficie l'éducation spécialisée à la vie affective intime et sexuelle ? *Revue SPCS/SZH*, Pédagogie Curative Suisse

BZgA, (2010), Standards pour l'éducation sexuelle en Europe, Cologne 2010.

Delville, J. (1997). Ethique, sexualité et handicap mental. Dans Duchêne, J., Mercier, M., Delville, J., Delfosse M.-L., Mattys, M. & Witdouck, O, *Ethique et handicap mental*. Namur : Presse universitaire de Namur.

Deriaz, N., Geoui, M., Tschopp Meyer & B., Yvelin, S. (2006). L'éducation sexuelle chez la personne avec retard mental grave. Dans G. Galli Carminati et A. Mendez, « *J'abuse ?* » *La personne avec retard mental et troubles psychiatriques face à l'abus*. Chêne-Bourg : Edition Mdecine et Hygiène.

Droits sexuels : IPPF, 2008. Déclaration de l'IPPF, Londres 2008

Droit de l'enfant : ONU, 1989 :

<https://www.unicef.ch/fr/lunicef/international/convention-relative-aux-droits-de-lenfant> , consulté le 20 août 2019

Droit des personnes handicapées : ONU, 2006 : <https://insieme.ch/fr/handicap-mental/droit-et-egalite/convention-de-lonu/>, consulté le 21 août 2019

Dumas J. E. (2007). *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*. Bruxelles : Edition De Boeck Université.

Ionescu, S. (2006). L'éducation affective et sexuelle dans le contexte de l'intervention auprès des personnes déficientes mentales. Dans M.Mercier, H. Gascon & g. Bazier, *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales*. Namur : Presse universitaire de Namur.

Jacot Descombes, C., Voide Crettenand, G.. (2014). *Cadre de référence pour l'éducation sexuelle en Suisse romande*. Lausanne: Santé Sexuelle Suisse.

Mercier, M. (2005). Parler de vie affective et sexuelle à des enfants autistes : réflexions éthiques et liens avec les représentations sociales du handicap. Dans M.Gayda, *Les jeunes handicapés autistes : vie affective et sexuelle*. Paris : L'Harmattan

Santé Sexuelle Suisse, (2012). Recommandations pour une éducation à la santé sexuelle des personnes en situation(s) de handicap(s)

10) Annexes

Annexe A

Charte et engagement

En référence :

- à la Déclaration universelle des droits de l'homme (ONU - 10.12.1948)
- à la Déclaration des droits des personnes handicapées (ONU - 09.12.1975)
- au Rapport de YOMS (2002), selon lequel :
La Santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité. La santé sexuelle implique une attitude positive et respectueuse vis-à-vis de la sexualité et des relations sexuelles de même que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles satisfaisantes et sûres, sans contrainte, discrimination et violence. Pour que la santé sexuelle puisse être atteinte et maintenue, il est nécessaire que les droits sexuels de toutes les personnes soient respectés, protégés et qu'ils puissent être comblés.

Les signataires reconnaissent :

- que la vie affective et sexuelle fait partie des droits fondamentaux de toute personne
- que le besoin d'aimer et d'être aimé est au cœur de l'existence et de la reconnaissance de toute personne
- que le désir et le langage affectif et sexuel sont des expressions vitales de l'être humain et doivent être considérés dans une perspective d'épanouissement personnel et d'intégration sociale
- que toute personne a droit à une sphère privée
- que les personnes dont la nature du handicap représente un obstacle même majeur à l'épanouissement de leur vie affective et sexuelle ont droit à des réponses concrètes adaptées à leurs besoins
- que, pour toute personne, la sexualité implique des désirs, des espoirs et des élan, qu'elle peut être facteur de développement personnel et relationnel, s'accompagner de joies, de satisfactions, mais aussi de doutes et de souffrances
- que la relation affective, amoureuse et sexuelle doit être basée sur un consentement mutuel et un respect réciproque
- que chaque personne a le droit d'être informée dans ce domaine.

Les signataires institutionnels s'engagent :

- à inscrire la sexualité dans leurs documents de référence, notamment dans leur projet institutionnel et dans les projets personnalisés
- à prodiguer de l'éducation sexuelle dans l'accompagnement et le suivi des personnes, par exemple sous la forme de groupes de paroles ou de suivi individuel. Cette éducation sexuelle doit être donnée par des intervenants extérieurs ou des professionnels de l'institution préalablement formés
- à promouvoir et à maintenir une formation permanente de son personnel dans ce domaine, si possible en collaboration avec d'autres professionnels et à en débattre dans les équipes
- à définir un cadre éthique visant à respecter ces droits et à veiller à la sécurité, à l'intimité, au bien-être, à l'intégrité et au respect de chaque personne
- à permettre à la personne de combler ses besoins sexuels en lui donnant accès aux moyens existants dans le cadre de la légalité et des principes éthiques
- à entretenir, avec les différents acteurs sociaux, institutionnels et familiaux, un partenariat dynamique (vivant), propre à favoriser ce type de démarches éducatives
- à promouvoir dans la société civile les droits et une image valorisante de la personne dans le domaine de la sexualité
- à rendre la Charte compréhensible à toute personne concernée.

Les signataires privés s'engagent :

- à participer activement à cette démarche en tant que partenaire à part entière.

Annexe B



Charte pour la prévention des abus sexuels, de la maltraitance et d'autres formes de violation de l'intégrité

www.charte-prevention.ch

Nous sommes vigilants! Nous ne tolérons aucun abus sexuel, aucune maltraitance ni aucune autre forme de violation de l'intégrité.

Les associations, institutions et organisations signataires reconnaissent les **principes fondamentaux suivants concernant la prévention des abus sexuels, de la maltraitance et d'autres formes de violation de l'intégrité**. Ces principes s'appliquent à toute personne travaillant ou étant prise en charge dans nos institutions et organisations.

Concept de prévention

1. Chacune de nos institutions et organisations dispose de concepts, de stratégies et de planification de mesures pour la prévention des abus sexuels, de la maltraitance et d'autres formes de violation de l'intégrité. La procédure en cas de suspicion d'abus sexuel ou d'abus sexuel avéré est définie et connue de tous les collaborateurs/trices, de toutes les personnes prises en charge et de leurs proches. Tout cas de suspicion est traité (**politique de tolérance zéro**).
2. Au moyen d'une communication interne et externe régulière, nous contribuons à maintenir élevée la sensibilité nécessaire.

Rendre plus fortes les personnes avec des besoins de soutiens particuliers

3. La **promotion des compétences** des personnes avec des besoins de soutiens particuliers dans nos institutions et organisations accorde une grande attention aux aspects de la proximité et de la distance, de la fixation des limites ainsi qu'à leur propre sexualité. Ces personnes doivent savoir comment se défendre contre une violation de leur intégrité personnelle.
4. Les personnes fortement dépendantes en matière d'assistance et de soutien sont prises en compte dans cette promotion et sont habilitées, en fonction de leurs facultés, à exprimer un **refus** et à signaler des abus. Pour ce groupe de personnes particulièrement exposées, nous intégrons l'entourage personnel (proches, personnes de référence) dans le travail de prévention.

Rôle clé des collaborateurs/trices

5. Une attention et une vigilance particulières sont appliquées en matière de **recrutement et sélection du personnel**. La présentation d'un extrait du casier judiciaire est une condition sine qua non pour l'engagement de collaborateurs/trices en contact direct avec les personnes avec des besoins de soutiens particuliers. L'employeur contrôle les certificats de travail de manière attentive (intégralité) et sollicite avant l'engagement des références fournissant également des informations sur le comportement en matière de proximité et de distance.¹
6. Lors de l'engagement, les nouveaux collaborateurs/trices de nos institutions et organisations signent une **déclaration d'engagement personnel**. Dans celle-ci, ils s'engagent à participer activement à la réalisation de la politique de tolérance zéro. Ils reconnaissent le concept de prévention comme faisant partie intégrante du contrat de travail.
7. Dans nos institutions et organisations, nous appliquons une **culture** de vigilance et de transparence. Nous nous séparons des collaborateurs/trices qui ne respectent pas cette culture.
8. Nous réalisons régulièrement des **cours de formation continue** sur le thème «des abus sexuels, de la maltraitance et d'autres formes de violation de l'intégrité» et les proposons également à tous les bénévoles travaillant dans nos institutions et organisations.

¹ En tenant compte de la proportionnalité pour les engagements de courte durée et le travail bénévole.

9. Nous rédigeons des **certificats de travail et des attestations d'engagements bénévoles** complets et conformes à la réalité et donnons des informations dans le même sens, en réponse à des demandes de références.

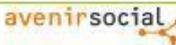
Services d'examen des plaintes et organe de médiation

10. Nos institutions et organisations disposent d'un **service bas seuil d'examen des plaintes**, avec un/e interlocuteur/interlocutrice compétent(e), dont le mandat (qui fait partie du concept de prévention) est connu des collaborateurs/trices, des personnes avec des besoins de soutiens particuliers ainsi que de leurs représentants légaux et proches. Parallèlement, toutes les personnes ont la possibilité de s'adresser à un organe de médiation externe.

Groupe de travail interassociatif prévention

Berne, le 25 novembre 2011

Jusqu'à présent, la charte a été ratifiée par les associations, organisations et institutions suivantes:

 Berufliche Bildung im Sozialbereich	Agogis	www.agogis.ch
 autismu schweiz autisme SUISSE autismos VIZIETI	Autisme Suisse	www.autism.ch
	AvenirSocial Travail social Suisse	www.avenirsocial.ch
	Association Cerebral Suisse	www.association-cerebral.ch
	Curaviva Suisse Association des homes et institutions sociales suisses	www.curaviva.ch
	Heimverband Bern Association bernoise des institutions socio-éducatives	www.heimverbandbern.ch
	Insieme Suisse Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées	www.insieme.ch
	Insos Suisse Association de branche nationale des institutions pour personnes avec handicap	www.insos.ch
	Procap Suisse Pour personnes avec handicap	www.procap.ch
	Pro Infirmis L'organisation pour les personnes handicapées	www.proinfirmis.ch
	ASHM Association suisse de médecins s'occupant de personnes avec handicap mental ou polyhandicap	www.ashm.ch
	VAHS Association de la pédagogie curative et la sociothérapie anthroposophique en Suisse	www.vahs.ch

Vous trouverez d'autres informations relatives à la charte sous:

www.charte-prevention.ch

Concept pour la vie affective et sexuelle à La Branche

Préambule

Le but du présent document est de fournir un cadre de référence en matière de reconnaissance et d'accompagnement de la vie affective et sexuelle de personnes étant en situation particulière et vivant en établissement socioéducatif. Le développement affectif vaut la peine même si son expression n'emprunte parfois pas les chemins « normaux ».

La charte fait partie du modèle de référence de La Branche. Elle concrétise pour la vie affective et sexuelle des aspects évoqués dans le concept d'accompagnement :

- Offrir aux personnes adultes, quels que soit leurs handicaps, un environnement sain et des conditions de vie épanouissantes
- Créer et développer les conditions permettant des perspectives d'autonomisation et d'évolution tant sur le plan individuel que social

Fondements

1. La sympathie et l'antipathie entre êtres humains naissent naturellement. Elles servent comme indicateurs de base dans l'évolution de toute relation.
2. La sexualité comprend une fonction biologique et une fonction relationnelle de la personne qui l'élève à sa dimension humaine par la chaleur de la rencontre affective et corporelle dans le respect mutuel.
3. La globalité de la vie affective comprend trois niveaux relationnels : la proximité, l'intimité et la sexualité.
4. Du fait de sa situation particulière, le bénéficiaire a besoin d'un accompagnement spécifique pour construire une relation de couple.

Domaines de la vie affective

1. La proximité
La proximité est un type de rapport humain où des êtres sont proches l'un de l'autre dans l'espace et le temps. Elle permet un processus relationnel tissé de recherche, de découvertes, d'appropriation de l'autre. C'est une expérimentation faite de tâtonnements légers, subtils, à la recherche d'un rapport le plus possible juste avec l'autre. La rencontre de l'autre s'établit par le regard, la poignée de main, la parole, etc. La proximité varie selon l'intensité de l'intérêt porté à la rencontre et est fortement influencé par les us et coutumes de la culture.
2. L'intimité
L'intimité est un lien qui s'est construit au cours d'une période de proximité plus ou moins longue. C'est une intensification, un renforcement d'une relation privilégiée basée sur l'amitié, la connivence, le toucher du cœur pouvant inclure les confidences, l'érotisme, la sensualité et un engagement affectif vis-à-vis de l'autre.
Dans l'intimité, il y a une grande résonance des êtres au point de vue psycho-spirituel

qui peut aussi être vécu au niveau corporel.

3. La sexualité

La sexualité naissant sur la base de l'intimité est un aboutissement d'une rencontre qui gagne en profondeur et suscite le désir de l'union corporelle. Elle peut s'exercer dans un élan biologique en tant que fonction naturelle de l'être humain. Elle constitue alors un instinct de procréation.

Implications des différents partenaires

1. L'établissement

Il garantit la prise en charge de la vie affective et sexuelle. Cette prise en charge fait partie du concept d'accompagnement. Un groupe de travail (PROVIA) représente le concept au sein de l'établissement. Il fait connaître le concept, organise de la formation continue, se tient à disposition pour des questions et besoins à ce sujet et accompagne des couples.

L'établissement soutient la vie en couple en cherchant des solutions d'habitation commune. Il exige la contraception pour des couples vivant en établissement.

2. Le bénéficiaire

Chaque bénéficiaire a le droit de vivre sa forme de vie affective et sexuelle pour autant qu'elle contribue à son bien-être et qu'elle respecte l'environnement social.

Le bénéficiaire reçoit l'enseignement nécessaire pour un comportement adéquat dans des lieux partagés et l'éducation sexuelle adaptée. La mixité dans les lieux d'habitation est souhaitée, tout en garantissant l'utilisation de sanitaires distincts.

La formation de couples hétéro- ou homosexuels est accompagnée par une personne ressource. L'accompagnement est mis en place suite à une rencontre de réseau avec des membres de PROVIA et adapté aux besoins des bénéficiaires concernés.

L'accompagnement se fera par objectifs établis en commun et l'observation évaluative s'effectuera selon les critères du bien-être et de l'épanouissement des deux partenaires.

Selon l'évolution du couple et après un temps de relation constructive stable, un aménagement dans un lieu de vie commun peut être envisagé.

En principe, la sexualité apporte un certain mieux-être. Mais elle peut aussi entraîner des situations complexes et malsaines. Si les intervenants ne trouvent pas de solution

appropriée, des spécialistes tels qu'un/e sexo-pédagogue, psychologue ou psychiatre sont associés.

3. Les professionnels

Ils acceptent l'option institutionnelle de prise en charge de la vie affective et sexuelle.

Ils participent à des modules de formation continue consacrés à la thématique. Ils sont d'accord de remettre en question certaines convictions et de faire un travail sur des préjugés éventuels.

Ils comprennent leur rôle important tant dans le soutien d'une relation que dans le soutien d'une distanciation, si une relation s'avère problématique. Ils sont partenaires du projet institutionnel et orientent les résidents selon le concept en associant le groupe PROVIA, groupe ressource institutionnel.

Les professionnels sont formellement interdits de toute relation sensuelle ou sexuelle avec les bénéficiaires.

4. La famille/le représentant légal

La famille et/ou le représentant légal est averti quant à l'option institutionnelle. Le contrat de partenariat donne l'occasion de thématiser une perspective éventuelle de relation de couple. La famille et/ou le représentant légal est associé au projet de formation d'un couple. Les démarches sont préparées ensemble autant que possible. La thématique sensible demande une attention particulière pour mener un processus partagé qui respecte le positionnement de chaque personne impliquée.

5. Le réseau pluridisciplinaire

Le bien-être et l'épanouissement du bénéficiaire doivent rester au cœur des réflexions, parce que nul ne peut anticiper entièrement les développements épanouissants ou malheureux qu'une relation de couple peut apporter. L'acceptation du langage du destin qui conduit deux personnes ensemble permettra de concevoir un cheminement évolutif avec les balises et les champs d'expérience nécessaires. Le but est de permettre à deux personnes de réaliser leur « humanité » dans le miroir du regard du partenaire.

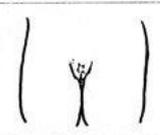
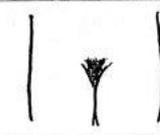
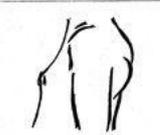
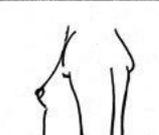
Annexe D

Les stades du développement corporel selon Tanner

Stade de Tanner chez les garçons :

I		③ ↕ 2,5	Stage I: prepubertal; testicular size less than 4 cc in volume and 2.5 cm in longest dimension
II		④ ↕ 2,5-3,2	Stage II: enlargement of scrotum and testes; scrotal skin reddens and changes in texture; growth of testes to 4 cc or greater in volume
III		⑩ ↕ 3,6	Stage III: enlargement of penis (length at first); further growth of testes
IV		⑯ ↕ 4,1-4,5	Stage IV: increased size of penis with growth in breadth and development of glans; testes and scrotum larger, scrotal skin darker
V		⑳ ↕ >4,5	Stage V: adult genitalia

Stade de Tanner chez la fille :

	1	2	3	4	5
					
P	Pilosité pubienne absente	- poils longs et fins - non bouclés - légèrement pigmentés - peu abondants - le long des grandes lèvres	- poils plus durs - plus bouclés - pigmentation plus accentuée - quantité plus abondante - extension au pubis	- poils de type adulte - bouclés - pigmentés - quantité abondante - pas d'extension vers la face interne des cuisses	- pilosité de type adulte - extension à la face interne des cuisses
					
M	Prépubère	- élargissement de l'aréole - saillie du bourgeon mammaire et du mamelon	- progression du diamètre de l'aréole et du volume de la glande mammaire - contours indistincts entre aréole et sein	- saillie de l'aréole par rapport au sein - augmentation du volume du sein - ébauche d'un pli sous-mammaire	- régression du contour de l'aréole dans le plan du sein - pli sous-mammaire présent
A₀	- absente	- moyenne	- type adulte		