



Master 2
Situations de handicap et
participation sociale

Promotion : **2020-2021**

**PROMOUVOIR L'EFFECTIVITÉ DU DROIT A
LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE AU SEIN DE
L'INSTITUT LE VAL MANDÉ A PARTIR D'UNE
UNE DÉMARCHE PARTICIPATIVE DES
PERSONNES HANDICAPÉES**

Delphine THERON

Septembre 2021

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier sincèrement Madame Karine LEFEUVRE, Professeure à l'Ecole des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), d'avoir accepté d'être ma Directrice de mémoire, et ce malgré cette période troublée par la crise sanitaire. J'adresse également mes vifs remerciements à Madame Emmanuelle FILLION qui dirige ce Master et à Monsieur Marcel CALVEZ pour ses précieux conseils ainsi que son engagement auprès des étudiants.

En outre, je souhaite exprimer toute ma gratitude envers Madame Émeline LACROZE, ancienne Directrice Générale éminente de l'ILVM, pour tout ce qu'elle m'a transmis, et sans qui ce Master n'aurait pas été possible. J'aimerais remercier Madame Pauline BLANC, ancienne Directrice du Développement à l'ILVM, tutrice de mon mémoire, pour ses apports en termes de méthodologie, sa finesse d'analyse et son aide sans faille, y compris dans les moments les plus difficiles.

Un mémoire ne saurait exister sans les personnes interrogées : une grande reconnaissance envers les résidents, les familles et les professionnels pour le temps qu'ils m'ont consacré et la pertinence de leurs apports. Des pensées appuyées pour Madame S., jeune femme d'une grande intelligence, ainsi que Madame Aurore LATOUCHE, ancienne chargée de mission Qualité à l'ILVM, exceptionnelle elle aussi.

Je souhaiterais adresser mes sincères salutations à l'ensemble de mes camarades de promotion, pour ce sens du collectif et ce soutien mutuel dans un contexte sanitaire inédit, en particulier à Bénédicte MENDIBOURE, Marie HAUMAITRE, Nathalie PECQUEUX-SEBIRE, Fanny GARDEUX, Clara PRAY, Mélanie D'ORAZIO, Maxence ROGUE et Carole GRIMAULT.

Enfin, mes plus chaleureux remerciements et pensées vont vers mes proches : tout particulièrement à mon conjoint, pour son soutien indéfectible, logistique et moral, durant cette année universitaire riche en découverte et en émotion. Un immense merci à lui et à Jules pour les vacances et week-ends sacrifiés entre autres. A mon père, pour toutes ses valeurs transmises, dans sa réflexion autour du droit, son éthique et sa droiture, son dévouement au service public. Aux Aurélie. A ma mère...

Sommaire

| | |
|---|-----------|
| Introduction | 1 |
| Partie I – Le droit à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées : une mise en œuvre limitée et inégale au sein de l’ILVM..... | 8 |
| Chapitre 1 – La vie affective et sexuelle des personnes handicapées en ESSMS : l'expression d'un droit fondamental | 8 |
| 1.1 – L’évolution contemporaine de la vie affective et sexuelle..... | 8 |
| 1.2 - Les exemples au travers de la médiatisation de deux faits marquants : l’apparition du VIH et de la stérilisation | 9 |
| Chapitre 2 – Une mise en œuvre complexe de la vie affective et sexuelle à travers l'expérience de l’ILVM..... | 12 |
| 2.1 – Un état des lieux de l’inscription du droit à la vie affective et sexuelle au niveau du projet d’établissement et dans les services | 14 |
| 2.2 - Le travail initié par le Comité Ethique au sein de l’ILVM : la portée de ses recommandations..... | 17 |
| 2.3 - L’évaluation au sein du foyer d’hébergement : la place de la vie affective et sexuelle dans le projet de service, le règlement de fonctionnement et les autres outils | 19 |
| Chapitre 3 - Des limites au regard des besoins exprimés par les usagers, les familles et les professionnels | 23 |
| 3.1 - Les attentes des usagers..... | 23 |
| 3.2 – Le regard des familles..... | 32 |
| 3.3 – Les questionnements et besoins des professionnels | 37 |
| Partie II – Le levier de la démarche participative au service de la vie affective et sexuelle : une incitation à l’apport de réponses plus ambitieuses et éthiques en ESSMS..... | 42 |

| | |
|---|-----------|
| Chapitre 1 – La place essentielle d’une méthode participative impliquant les usagers | 43 |
| 1.1 – Une méthode basée sur une démarche éthique : des liens étroits avec la démocratie en santé..... | 43 |
| 1.2 - Une co-construction avec les usagers, les professionnels et les familles : la « juste place » de chacun | 46 |
| Chapitre 2 – L’inscription de la vie affective et sexuelle dans le fonctionnement institutionnel avec les usagers : la mise en place d’actions concrètes au niveau de l’établissement..... | 48 |
| 2.1 - L’inscription de cette thématique dans le projet d’établissement, l’ensemble des projets de service et dans le suivi dans les Plans d’Amélioration de la Qualité (PAQ) | 48 |
| 2.2 - La formation de professionnels à l’accompagnement des usagers sur le thème de la vie affective et sexuelle et autres propositions d’actions | 50 |
| 2.3- Un comité de pilotage pour encadrer le projet et des indicateurs de suivi . | 55 |
| Chapitre 3 – L’ouverture vers une forme d’assistance sexuelle des personnes handicapées en ESSMS en débat..... | 58 |
| 3.1 – Confusion manifeste entre le droit à la vie affective et sexuelle et l’assistance sexuelle..... | 58 |
| 3.2 - L’avis n° 118 du Comité Consultatif National d’Ethique (CCNE) du 4 octobre 2012 relatif à la « vie affective et sexuelle des personnes handicapées, question de l’assistance sexuelle » | 59 |
| 3.3 – Des avis divergents autour de l’assistance sexuelle | 62 |
| 3.4 – Les exemples des autres Etats Européens où l’assistance sexuelle est autorisée | 66 |
| Conclusion..... | 69 |
| Postface | 74 |
| Bibliographie | 75 |
| Liste des annexes | 76 |

Liste des sigles utilisés

AFM : Association Française contre les Myopathies.

APF : Association des Paralysés de France.

AMP : Aide Médico-Psychologique.

ARS : Agence Régionale de Santé.

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CCNE : Comité Consultatif Nation d'Ethique

CERHES : Centre Ressources Handicaps et Sexualités.

CH(s)OSE : Collectif Handicaps et Sexualités Ose.

CIDPH : Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées

CLHEE : Collectif Lutte et Handicaps pour l'Egalité et l'Emancipation

CRéDAVIS : Centre de Recherches et d'Etudes concernant le Droit A la Vie amoureuse et Sexuelle.

CVS : Conseil de la Vie Sociale.

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail.

ESSMS : Établissement et Service Social et Médico-Social.

FALC : Facile À Lire et à Comprendre.

FV : Foyer de Vie.

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé.

FH : Foyer d'Hébergement.

ILVM : Institut Le Val Mandé.

IME : Institut Médico-Educatif.

IST : Infection Sexuellement Transmissible.

MAG : Méthode d'Analyse en Groupe.

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées.

OMS : Organisation Mondiale pour la Santé.

PE et PS : Projet d'Etablissement et Projet de Service.

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale.

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés.

UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis.

VAS : Vie Affective et Sexuelle.

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine.

Introduction

S'il est récurrent que les questions de l'affectivité, de la sexualité se posent dans l'accompagnement des usagers des établissements médico-sociaux, il n'en demeure pas moins qu'encore aujourd'hui cette thématique pose de nombreuses interrogations aux établissements médico-sociaux et aux professionnels qui les composent dans le « comment » ou même dans le simple fait d'aborder cette thématique.

En effet, il est encore possible d'assister à des échanges entre directions de différentes structures qui oscillent entre l'évidence d'aborder un tel sujet en institution et le refus assumé d'évoquer cette thématique. Il est régulièrement constaté une absence de formalisation sur ces notions dans les projets de service ou au mieux la mise en place d'une formation réalisée par une structure extérieure pour un groupe de 8 à 10 personnes sur une année, ou bien une réponse apportée au cas par cas. Certaines directions réfutent cette thématique de travail sur la base d'un argumentaire-type : « notre structure n'a pas à aborder cette thématique, n'est pas concernée pour telle ou telle raison » (l'établissement n'est pas un internat, notre public n'est pas concerné, il n'y a aucun problème relatif à ce thème, etc.).

Un autre élément important, surtout lorsque cette thématique est peu voire pas abordée par l'établissement lui-même, c'est la sensibilisation et l'implication des professionnels eux-mêmes. Les personnels, qu'ils soient moniteurs, éducateurs, AMP, aides-soignants, infirmiers ou autres, peuvent ressentir encore un malaise pour traiter de cette question. Leur champ d'action se limite à aborder surtout avec les résidents les aspects relationnels de la sexualité (relations amoureuses). Tout ce qui a trait aux comportements sexuels et à sa gestion (prévention des IST, contraception, violences éventuelles, etc.) va être abordé par des professionnels de santé (infirmières, médecins) ou des organismes extérieurs (organisme de formation ou planning familial). Dès lors, la thématique de la sexualité est limitée à l'aspect « médical » ne prenant pas suffisamment en compte l'accompagnement socio-éducatif permettant une relative autonomie sur ces notions.

L'établissement est pour beaucoup le principal lieu de socialisation propice aux rencontres amoureuses et amicales. Il appartient, aux professionnels, de permettre que des lieux de réflexion d'informations, d'échanges, de prévention et de formation soient mis en place pour que chaque personne puisse discerner ce qui est bon pour elle-même.

La prise en compte de cette thématique est essentielle afin de permettre aux personnes accompagnées de mieux s'appréhender dans les relations aux autres pour un meilleur épanouissement personnel et prévenir les risques de violences subies ou causées d'ordre verbal, physique ou sexuel. Mais elle est aussi l'occasion pour l'établissement de se remettre en question dans ses accompagnements et une opportunité de s'interroger sur l'éthique dans ses pratiques quotidiennes.

Au niveau international, dans les années 70, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) aborde clairement une nouvelle thématique dans le droit à la santé : la santé sexuelle. La dernière définition qu'elle en donne, a été écrite en 2002 et publiée en 2006. Apparaît alors un lien étroit entre la santé sexuelle et les droits humains : « La santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble. C'est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité, et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités. La santé sexuelle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sûres, sans contrainte, discrimination et violence. Pour atteindre et maintenir un bon état de santé sexuelle, les droits sexuels de tous les individus doivent être respectés et protégés. »¹

Et de compléter : « Beaucoup d'efforts doivent encore être consentis afin de s'assurer que les politiques et les pratiques de santé publique reconnaissent cet état de fait et en tiennent compte. »²

Si ce droit est affirmé de manière universelle, il n'en demeure pas moins qu'une ambiguïté manifeste et patente demeure à l'égard des personnes handicapées. En effet, les personnes handicapées restent encore trop marginalisées dans le respect

¹ Organisation Mondiale de la santé, « Définir la santé sexuelle. Rapport d'une consultation technique sur la santé sexuelle », Genève, janvier 2002.

² Ibid

de ces droits. La situation de handicap constituerait un état de la liminalité en renvoyant à l'idée de frontière entre le milieu ordinaire et le handicap. Cela soulève ainsi de nombreuses interrogations quant au rapport entre valides et personnes handicapées, la place que la société leur assigne, le regard porté sur elles comme un stigmaté³, la question des lieux où elles peuvent se retrouver ou non, la relation aux autres qui leur est dévolue, la construction de l'identité, etc. Dans son ouvrage, MURPHY (1990)⁴ explique que « Les handicapés à long terme ne sont ni malades, ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. ». Il y est notamment question de la condition sociale des personnes handicapées et de l'état liminal dans lequel elles se trouvent.

En France, très influencé par sa filiation avec l'Eglise catholique et marqué par un ancrage de charité⁵, le secteur médico-social s'inscrit malgré lui dans un héritage animé par l'esprit de charité. L'hospice accueillait alors tous les publics stigmatisés : les infirmes, les mendiants, les enfants abandonnés, marginaux, etc... Il s'agissait d'un asile pour les plus démunis, avec une population dont les difficultés étaient très variées, mise à l'écart et au ban de la société. Cette marginalisation a longtemps marqué ce secteur qui est resté à l'écart de la société, de son environnement et de facto de toute appréciation ou évaluation de son activité. Ne pouvant plus vivre de la seule charité et du fait des mouvements successifs de demande de droits et d'émancipation des personnes handicapées, Les Etablissements et Services médico-Sociaux (ESMS) se sont peu à peu inscrits dans les politiques publiques et ce dans un contexte d'Etat-Providence⁶.

En parallèle, ce secteur s'est construit à travers les engagements du mouvement associatif qui le compose que ce soit dans l'action des divers organismes gestionnaires concernés et aussi des professionnels qui font évoluer ses pratiques dans plus de trente mille établissements et services⁷. Cependant, il n'en demeure pas moins que l'apport législatif a considérablement marqué le quotidien de ce secteur. En particulier les lois de 1975, 2002 et 2005 ont constitué de véritables

³ Goffman E., *Stigmaté* (1975). Les usages sociaux des handicaps (1963), traduit de l'anglais par Alain Kihm, coll. « Le Sens commun », Éditions de Minuit

⁴ Murphy R., 1990 [1987], *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. Chapitre 2- Le corps, le moi et la société (pp. 121-226) Paris, Pion, Coll. Terre humaine

⁵ Stiker H.-J., 1982. *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod, 2013, 3e éd. p 100

⁶ Loubat, J. (2012). Chapitre 2. Les ESMS à l'épreuve de leur histoire. Dans : J. Loubat, *Elaborer un projet d'établissement ou de service en action sociale et médico-sociale* (pp. 45-74). Paris : Dunod.

⁷ Source 2017, site de l'ARS, <https://www.ars.sante.fr/lorganisation-de-loffre-medico-sociale>

tournants dans les structures mais avant tout pour les personnes handicapées⁸. Elles ont eu pour conséquence la garantie de nombreux droits pour les usagers mais ont eu aussi un impact considérable dans les pratiques professionnelles. Ces lois génèrent une évolution perpétuelle du secteur et l'inscrivent dans ce que Jean-Yves BARREYRE qualifie de révolution douce : « La révolution douce introduit [...] sur le terrain de l'action sanitaire et sociale l'expérience du paradoxe continu : tout est comme avant mais tout a changé et changera encore.⁹»

Avec la loi du 30 juin 1975¹⁰, on passe d'une prise en charge qui était alors basée sur l'assistance à une logique de solidarité. En effet, elle énonce que « la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés (...) constituent une obligation nationale ». Ainsi, l'ensemble des acteurs que sont l'Etat, les familles, les collectivités territoriales, établissements publics, associations, etc. sont rendus responsables et solidaires de la mise en œuvre de ces obligations légales.

Cependant, au fil des années, de nombreuses attentes en termes de droit des personnes handicapées se font ressentir (la législation étant assez muette sur la question des droits des personnes), et des critiques apparaissent tel que le d'un manque d'adéquation entre l'offre et le besoin (des prises en charge essentiellement à temps complet, des territoires plus équipés que d'autres, des modes d'accompagnement sans assise juridique, etc.) et une absence de partenariat marqué entre les différents acteurs.

Si la loi de 1975 a constitué un véritable tournant dans le champ du handicap, et les 22 lois qui ont suivi ont eu leur utilité, la loi du 2 janvier 2002 de rénovation et de modernisation de l'action sociale » a permis de remettre l'utilisateur au cœur des dispositifs et de revisiter « entièrement les règles d'organisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux. »¹¹. C'est elle qui consacre le respect de la

⁸ Bauduret, J. (2017). Présentation. Dans : J. Bauduret, *Institutions sociales et médico-sociales* (pp. 4-5). Paris : Dunod.

⁹ BARREYRE J.-Y., Pour une nouvelle politique de santé publique, in *Revue Vie Sociale* 2012

¹⁰ Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

¹¹ Bauduret, J. (2017). Chapitre 2. L'unification de la diversité : La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Dans : J. Bauduret, *Institutions sociales et médico-sociales* (pp. 19-31). Paris : Dunod.

dignité humaine dès l'article 3 qui énonce « L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de dignité humaine de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux (...) ». On retiendra surtout deux éléments de la loi. D'une part, dans son article L. 311-3 l'affirmation des droits fondamentaux des usagers qui sont le respect de la personne, le libre choix des prestations offertes, l'accompagnement individualisé respectant le consentement, la confidentialité des informations, le libre accès de l'intéressé auxdites informations, l'organisation de la communication des droits et voies de recours, la participation à la conception et à la réalisation de son accompagnement.

D'autre part, les outils de la loi de 2002-2 définis aux articles L. 311-4 à L. 311-8 : le livret d'accueil, la charte des droits et libertés de la personne accueillie, le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour ou de prise en charge, la personne qualifiée propre à régler les conflits, le CVS (conseil de la vie sociale) et enfin le projet d'établissement ou de service.

Ces droits ont été complétés et amplifiés par la « loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées¹² » qui énonce le principe de non-discrimination à l'encontre des personnes handicapées. Elle fait place à la « compensation du handicap » qui doit en principe permettre à chaque personne d'atteindre ses aspirations via des aides techniques ou matérielles entre autres.

En 1996, dans sa circulaire du 10 décembre, le ministère de la santé recommandait de mettre en place des actions de prévention du sida auprès des personnes malades mentales et des personnes handicapées.¹³

Dans le droit commun, l'article 459-2 du code civil précise que la personne majeure protégée « entretient librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non. Elle a le droit d'être visitée et, (...), hébergée par ceux-ci ».

¹² Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

¹³ Circulaire DAS/TS1 n° 96-743 du 10 décembre 1996 relative à la prévention de l'infection à VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales. Bulletin officiel du ministère chargé de la Santé, n° 97/3 : p. 153-159.

En outre, le législateur consacre en 2007 avec une loi réformant la protection juridique¹⁴, les notions « d'actes strictement personnels », qui a trait à l'autorité parentale et « d'actes personnels » concernant notamment l'affectivité et la sexualité. On ne peut donc pas empêcher une personne en situation de handicap d'avoir une vie affective et sexuelle.

Enfin, au niveau international, le 13 décembre 2006, l'Assemblée générale des Nations-Unies adoptait la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CIDPH)¹⁵. Ratifiée par plus de 140 Etats dont la France (et entrée en vigueur le 20 mars 2010 au niveau national), la Convention affirme de manière claire les droits accordés à cette catégorie : le respect de la vie privée, le droit à l'éducation, le respect de la liberté de faire ses propres choix parmi lesquels celui de vivre où et avec qui elles le souhaitent. En particulier dans son article 5, consacré à l'égalité et la non-discrimination : « Les États Parties interdisent toutes les discriminations fondées sur le handicap et garantissent aux personnes handicapées une égale et effective protection juridique contre toute discrimination, quel qu'en soit le fondement ». Puis dans son article 23 relatif au respect de la vie privée et familiale : « Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres ».

Si aux travers de ces lois, notamment celle du de 2002-2, puis celles du 11 février 2005 et du 5 mars 2007, portant réforme de la protection des majeurs,¹⁶ le législateur n'a eu de cesse de rappeler les droits des personnes handicapées en matière de dignité et de respect de la vie privée, il n'a cependant pas consacré *stricto sensu* de droit à la sexualité. Et l'on voit bien malgré ces évolutions législatives, que sur le plan sociétal, les institutions et les proches sont restées assez en retrait, timides, voire abusifs, ou questionnant sérieusement les pratiques d'un point de vue éthique. Les exemples sont malheureusement légion et on peut citer parmi eux les stérilisations forcées, notamment chez les personnes en situation

¹⁴ Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs

¹⁵ La Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées a été adoptée par l'Organisation des Nations Unies, le 13 décembre 2006, texte intégral :

<https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/la-convention-en-bref-2/texte-integral-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-13.html>

¹⁶ Loi n°2007-308 du 5 mars 2007, JO du 7 mars 2007.

de handicap mental, dénoncées en 1996 dans l'avis du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)¹⁷.

Dès lors, la thématique de la Vie Affective et Sexuelle demeure un sujet complexe à évoquer et suppose *a minima* une véritable sensibilisation ainsi qu'une formation des professionnels.

Si les personnels restent intéressés et ouverts à l'idée d'aborder ce sujet, ils demeurent souvent en difficulté pour traiter de cette question. Les personnels attendent souvent des réponses fermes, clôturant le débat, quant à la notion de VAS alors qu'elles devraient être envisagées comme un point de départ, une ouverture vers la promotion des droits des personnes handicapées. Cette réticence peut venir de plusieurs origines : la peur de ne pas savoir trouver les mots, de ne pas être à la « juste place » auprès de la personne, l'adaptation à des personnes ayant des handicaps très différents et des niveaux de compréhension divers, des structures variées, la crainte du jugement, la confrontation à sa propre morale, le regard des familles et proches, etc... Si cet accompagnement sur cette thématique est complexe, cela ne doit en rien être un prétexte à ne pas l'aborder ou s'en saisir. La nécessité d'accompagner les professionnels sur cette notion et les usagers demeure primordiale. Certains établissements ont été les pionniers et sont très en avance sur la thématique. D'autres sont encore aux prémices de cet accompagnement qui reste dans le meilleur des cas, l'apanage de la bonne volonté de certains professionnels, mais trop peu soutenus par leur direction.

Ainsi, après avoir établi un état des lieux de ce qui existe au sein de l'Institut le Val Mandé sur tout ce qui a trait à la Vie Affective et Sexuelle de manière globale, au travers de témoignages de résidents du foyer d'hébergement en particulier, de professionnels et de représentants des familles, des propositions s'appuyant sur les attentes des usagers, pérennes, et éclairées par l'éthique seront avancées.

¹⁷ « Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales », CCNE, n°49, 3 avril 1996

Partie I – Le droit à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées : une mise en œuvre limitée et inégale au sein de l'ILVM

Avant d'aborder le droit à la VAS au sein de l'ILVM et d'analyser l'existant quant à cette thématique dans cet établissement, un rappel de l'évolution contemporaine en France est nécessaire afin de préciser le contexte.

Chapitre 1 – La vie affective et sexuelle des personnes handicapées en ESSMS : l'expression d'un droit fondamental

Au niveau contemporain, l'approche de la VAS auprès des personnes en situation de handicap a évolué sous différents angles. Henri Jacques STIKER résumait en ces termes la représentation pouvant exister des personnes handicapées, encore présente jusque dans les années 90 : « J'ai connu ce temps où les personnes déficientes ne devaient avoir ni sexe ni sexualité puisqu'on n'en parlait jamais. On parlait d'enseignement, de formation professionnelle, de travail, de bien-être, voire de souffrance ou de droits. De là on pouvait penser que les personnes avaient une intelligence, une capacité physique, une sensibilité, à la rigueur une citoyenneté, mais de sexualité, point. Ce que je tiens à souligner ici c'est que ce silence allait de soi, comme si le qualificatif « handicapé » constituait une sorte de neutralité dans l'ordre du genre. »¹⁸ D'autres auteurs comme Alain GIAMI (1983), qualifiait la représentation qu'avaient certaines familles ou professionnels des ESSMS des personnes handicapées mentales en matière de sexualité, « L'ange et la bête » : « Représenté(e)s comme l'ange ou la bête : (elles) sont soit le monstre à la sexualité incontrôlable et débridée qu'il faut éliminer, soit l'enfant asexué à protéger ».¹⁹

1.1 - L'évolution contemporaine de la vie affective et sexuelle

¹⁸ Stiker, H.-J. (2010). Un corps sexué. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 50, 153-162. <https://doi.org/10.3917/nras.050.0153>

¹⁹ Giami A., Humbert-Viveret C. et Laval D. « L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs », Les publications du CTNERHI, Série documents, n°2, octobre 1983

Tout d'abord, les années 50, sont marquées par une mise en place systématique d'un contrôle doublé d'une interdiction de la sexualité des personnes handicapées en institution. Les années 70 évoluent de manière timide vers une reconnaissance ténue de sexualité des personnes handicapées ayant droit à des rapports mais sous certaines conditions.²⁰

Puis, les années 80 ont tout d'abord été marqués par la publication de l'ouvrage *Corps Infirmes et Sociétés* en 1982²¹. S'il n'évoque pas directement la notion de VAS, il apporte un regard nouveau sur le handicap, sous une approche à la fois historique et anthropologique, des "origines" à nos jours. La participation et la citoyenneté des personnes handicapées, se trouvent discutées et éclairées. S'en est suivi la publication de l'ouvrage de GIAMI en 1983²², appuyant une analyse des représentations que l'entourage peut avoir de la sexualité des personnes handicapées mentales. De manière générale, il marque un « renouvellement des idées »²³ avec l'apparition appuyée de travaux en sciences sociales.

Cependant, il est à noter que les travaux de recherche à l'époque se sont structurés autour des thèmes de la contraception, de la stérilisation, d'une santé reproductive et de la prévention du VIH auprès des personnes handicapées. Et pour cause : dans le champ du handicap, les années 80 et 90 ont été particulièrement bouleversées par deux évènements majeurs liés à la thématique de la sexualité des personnes handicapées.

1.2 - Les exemples au travers de la médiatisation de deux faits marquants : l'apparition du VIH et de la stérilisation

D'une part, l'épidémie du Sida dans les années 80 a malheureusement mis en avant les lacunes et absences manifestes des actions de prévention auprès des personnes handicapées mentales.

²⁰ J.L Lang, Note sur l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux, [BI]Neuropsychiatrie de l'enfance [EI], 1992, 40(2), pp. 59-65.

²¹ Stiker H.-J. (1982). *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod, 3^e édition

²² Ibid

²³ Giami A., sous la Direction de Georges EID, *Handicap et sexualité : Déni, oubli et reconnaissance*. (2017). *Chronique Sociale*, p 104

A titre d'exemples, avant 1995, aucune enquête n'avait été réalisée en région parisienne sur cette population, région pourtant la plus impactée par le VIH. La recherche de DIEDERICH et GRAECEN²⁴, a permis de mettre en évidence que l'épidémie concernait bien évidemment aussi les usagers des ESSMS et d'alerter sur cette situation : parmi les 133 établissements ayant répondu au questionnaire sur 386, treize indiquaient avoir déjà été confrontés au VIH chez les usagers accueillis. Sur trois situations, les professionnels ont appris la maladie des usagers en question après le décès ou lorsqu'elle était en phase terminale. Ce terrible constat révèle alors les carences des structures médico-sociales aux conséquences désastreuses.²⁵

« L'épidémie de VIH/Sida nous oblige à remettre en question nos présupposés concernant la sexualité des « handicapés mentaux » et les modes d'accompagnement de ces personnes, dans les contextes de leurs prises en charge. De la même façon, l'impact du sida affectera la gestion des relations des personnes handicapées mentales par la mise en place d'un programme public de prévention à leur intention.²⁶ » Il faudra ainsi attendre 1996 pour que le législateur, dans sa circulaire du 10 décembre, par la voie du ministère de la Santé, recommande de mettre en place des actions de prévention du sida auprès des personnes malades mentales et des personnes handicapées.²⁷

D'autre part, l'autre fait marquant est la médiatisation en 1997 d'une stérilisation massive en Suède de personnes handicapées²⁸. La presse internationale établit alors l'existence de 60 à 70 000 cas de stérilisations sans consentement, réalisées jusqu'en 1976 dans ce pays. A la suite de ces révélations choquantes, la presse française s'est demandé si de telles pratiques avaient eu lieu sur le territoire. Dès 1983, Alain GIAMI avait interrogé des éducateurs qui présentaient la stérilisation des personnes handicapées mentales comme une méthode contraceptive recommandée par des parents et réalisée par certains médecins. Dans une

²⁴ Diederich, N. & Greacen, T. (2002). Introduction. Dans : N. Diederich & T. Greacen (Dir), *Sexualité et sida en milieu spécialisé : Du tabou aux stratégies éducatives* (pp. 7-23). Toulouse, France : Érès.

²⁵ Ibid

²⁶ Agthe Diserens, C. & Korpès, J. (2014). Lorsque l'assistance sexuelle interpelle les pratiques sociales. *Le Sociographe*, 47, 71-81. <https://doi.org/10.3917/graph.047.0071>

²⁷ Ibid

²⁸ Moyse, D. (1998). Stérilisation, euthanasie : des problématiques parallèles. Dans : Nicole Diederich éd., *Stériliser le handicap mental* (pp. 111-125). Toulouse, France : Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.diede.1998.01.0111>

confusion médiatique et par des raccourcis plus que discutables, Charlie Hebdo avait titré à l'époque dans son numéro du 10 septembre 1997 qu'en France avaient eu lieu 15 000 cas de stérilisations forcées. Il reprenait notamment une partie des propos de Nicole DIEDERICH, sociologue et chercheuse alors à l'INSERM, bien qu'elle n'ait jamais avancé de tels chiffres. S'il n'existe aucune donnée sur le nombre de personnes concernées, cette « une » a eu le mérite de dénoncer sur une pratique existante et une enquête de l'IGAS sera alors diligentée par le Gouvernement de l'époque.²⁹ Ce rapport « fit état d'environ 500 cas de ligatures des trompes par an, ajoutant que, étant donné la clandestinité du phénomène, il se pouvait que le nombre réel de personnes opérées soit supérieur aux données accessibles (Lagardère, Strohl et Even, 1998). »³⁰ La société renvoie alors une vision négative de la sexualité des personnes handicapées qui au moins n'était plus niée.³¹

L'évolution législative et les lois de 2002-2 et de 2005 ont donné un nouvel essor en termes de droits des personnes handicapées, et notamment sur l'affirmation des droits au niveau de l'intimité et de la sexualité, les replaçant « au centre de l'identité des personnes et comme une composante de leur dignité et de leur citoyenneté ».³² Commence alors à émerger une approche positive de la sexualité et plus seulement sous l'angle du risque, de la contraception ou de la prévention en matière d'IST.

Si aujourd'hui, nous nous sommes éloignés de la représentation développée par Alain GIAMI dans *l'Ange et la Bête*³³ il n'en demeure pas moins que de nombreuses attentes demeurent en termes d'harmonisation des pratiques dans l'ensemble des établissements médico-sociaux. On peut noter qu'un paradoxe demeure en la matière. En effet, la sexualité ne semble plus un tabou dans les structures accueillant des personnes handicapées. En témoigne le nombre important de colloques, de formations sur la VAS, de séminaires, d'articles ou de toute autre initiative depuis les années 90. Alain GIAMI écrivait que « Contrairement à une idée

²⁹ M.-L. Lagardère, H. Strohl, E. Bernard, Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées, Inspection Générale des Affaires Sociales, 1998.

³⁰ Moyse, D. (2017). 48. Eugénisme et périnatalité. Dans : Benoît Bayle éd., *Psychiatrie et psychopathologie périnatales* (pp. 419-428). Paris : Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.bayle.2017.01.0419>

³¹ J.-L. LANG, « Note sur l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux », in *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 1992, 40 (2), pp. 59-65.

³² Ibid, page 102

³³ Ibid

reçue qui a la peau dure, le thème de la sexualité n'a jamais fait l'objet d'un « tabou » dans les établissements qui accueillent ces personnes, ou du moins faut-il réfléchir à ce que l'on entend par ce terme. Tout au long des trente dernières années, on a pu assister à la réalisation de séminaires, colloques, journées de formation, production de brochures sur cette question ». ³⁴ Cependant, des disparités patentes existent encore entre établissements, professionnels. Les avancées semblent dépendre de la volonté de certains professionnels, usagers et proches et il semble qu'un cadrage du législateur soit nécessaire sur la notion. Dès lors, après ce bref rappel contextuel au niveau national, le cas de l'ILVM permettra d'illustrer l'objet de cette recherche appliquée.

Chapitre 2 – Une mise en œuvre complexe de la vie affective et sexuelle à travers l'expérience de l'ILVM

L'Institut Le Val Mandé (ILVM), est un établissement médico-social public autonome qui relève de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 (rénovant l'action sociale et médico-sociale et réformant la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales). L'ILVM a pour mission d'accueillir des enfants et adultes en situation de handicap et de contribuer à leur insertion sociale et/ou professionnelle. Au cours de son histoire de plus d'un siècle, ses missions se sont adaptées au rythme des évolutions du champ médico-social par les lois de 1975, de 2002 puis de 2005. L'ouverture du SAMSAH est un des marqueurs des mutations qui a touché l'Institut Le Val Mandé depuis sa création en 1889, connu à l'époque sous le nom de l'Institut Départemental des Aveugles (IDA).

L'ILVM est composé de 14 établissements (appelés également services) répartis en quatre pôles d'activités :

J'interviens au sein de l'Institut le Val Mandé (ILVM) en tant que responsable de l'ESAT. Pour précisions, L'ILVM est composé de 14 services répartis en 5 pôles d'activités :

Le pôle Enfants :

³⁴ Ibid p 108

- Institut Médico-Educatif (IME) « T'kitoi » / Plateforme de Prestations et répit enfance / Unité d'Enseignement Maternelle Autisme
- Institut Médico-Educatif (IME) « Val d'Essonne » à Corbeil - Essonne
- Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile (SESSAD) « Val d'Essonne » à Corbeil - Essonne

Le pôle Adultes médicalisé

- Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)
- Foyer d'Accueil Médicalisé - Foyer de vie (FAM-FV)
- Foyer d'Accueil Médicalisé « Val d'Essonne » à Draveil pour personnes handicapées vieillissantes avec des troubles psychiques, (ouverture prévue en 2021)

Le pôle Adultes non médicalisé

- Foyer de jour « André Villette » (avec une section d'accompagnement à la cessation d'activité des travailleurs d'ESAT)
- Service d'accompagnement à la Vie Sociale par l'accès aux loisirs et à la culture (SAVS) « Espace Loisirs »

Le pôle Proximité :

- Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) « SAVIE »
- Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) dédié à l'accompagnement d'usagers en situation de handicap psychique
- Service d'Accompagnement à la Vie Sociale par l'accès aux loisirs et à la culture (SAVS) « Espace Loisirs »

Le pôle Professionnel :

- Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) « Trait d'Union »
- Foyer d'Hébergement (FH) « André Villette »
- Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile (SESSAD) « Dispositif Déficient Visuel 14-25 » à Créteil

L'ILVM accueille plus de 550 usagers accompagnés par environ 300 professionnels sur le site de Saint Mandé ainsi que sur trois sites distants (Créteil, Corbeil-Essonnes et une ouverture prévisionnelle fin 2021 d'un FAM à Draveil). Le Foyer d'Hébergement se trouve sur le site principal de l'ILVM, à Saint Mandé.

2.1 – Un état des lieux de l'inscription du droit à la vie affective et sexuelle au niveau du projet d'établissement et dans les services

Dans le projet d'établissement de l'ILVM (2014-2018, l'actuel n'étant pas encore finalisé à ce jour), la thématique de la VAS est peu abordée. En effet, page 6 (Annexe 1) une phrase indique « Le droit à une intimité, à une vie affective et sexuelle, aux droits civiques, au droit à la pratique religieuse, et au respect de la liberté d'aller et de venir doit être au cœur de la prise en charge des usagers. » complété par la phrase suivante : « L'établissement tient à favoriser le bien-être des usagers tout en favorisant la qualité de vie au travail du personnel à travers diverses actions. » Et force est de constater qu'il n'est nullement précisé de quelles actions il s'agit.

Parallèlement à cela, il est indiqué en page 25, dans la partie « Orientations n°1 : Assurer une qualité d'accueil et d'accompagnement aux usagers », les perspectives et axes d'amélioration dont l'élément suivant : « Formaliser les droits des usagers dans les règlements de fonctionnement et les livrets d'accueil : liberté d'aller et venir, citoyenneté, pratique religieuse, accès à une vie affective et sexuelle... ». S'il peut sembler assez paradoxal d'indiquer à la fois que la VAS « doit être au cœur de la prise en charge des usagers » et de formuler quelques pages plus loin la même thématique en axe d'amélioration, la nuance se trouve dans la formalisation autour d'actions liées à la VAS. Les rédacteurs du projet à l'époque avaient ainsi souligné un manque d'écrits concrets sur cette thématique dans une partie des outils de loi de 2002-2. On peut néanmoins regretter que la formalisation des droits à la VAS reste confuse et mélangée à des notions totalement différentes telle que la pratique religieuse et ne soit pas distinguée dans une recommandation spécifique et à part d'autres thématiques.

Il en est de même dans le projet de service de l'ESAT, alors que l'ensemble des professionnels pouvaient être fréquemment confrontés à des problématiques ayant trait au sujet de la vie affective et sexuelle.

Par ailleurs, par des échanges et une observation commune avec d'autres professionnels, de manière générale, ce thème était peu évoqué dans les PAQ (plans d'amélioration de la qualité) et dans tous les projets de service qui composent l'Institut.

A ce titre, Mme LATOUCHE, chargée de qualité au sein de l'ILVM, intervient sur l'ensemble des services. En tant que fonction support, elle travaille en lien avec toutes les directions fonctionnelles³⁵ et tous les services opérationnels, principalement sur : les projets de service, les outils de la loi 2002-2 et leur mise à jour, l'évaluation de la satisfaction des usagers et de leurs aidants, la certification de l'ESAT, le déploiement de la gestion des risques et le suivi de l'ensemble de ces actions dans le cadre des PAQ.

A la question de savoir ce qu'elle a pu voir de l'existant dans le projet d'établissement et les projets de service, elle constate que cette thématique est très peu abordée dans le projet d'établissement tout comme dans les projets de service. Elle ajoute que « dans le cadre des réunions de travail des projets de service auxquelles je participe, la vie affective et sexuelle des usagers ne fait que rarement partie des sujets qui sont spontanément abordés. »

En ce qui concerne les actions concrètes, elle observe qu'au niveau de l'établissement, la thématique de la vie affective et sexuelle a été abordée en Comité d'Ethique et a abouti à des recommandations assez larges. Cependant, elle souligne qu'il a fallu plusieurs sollicitations pour que ce sujet y soit traité, c'est un thème qui lui semble finalement encore « tabou » malgré les affichages.

De ce qu'elle en perçoit au niveau des services, les actions mises en place sont aléatoires en fonction de la vision du responsable et de l'équipe. Il est possible de retrouver au sein de l'ILVM les actions suivantes :

³⁵ Au sein de l'ILVM, on entend services fonctionnels par services support tels que ceux des RH, Affaires Financières ou encore Qualité. A distinguer de l'opérationnel ou encore « de terrain »

- Une intervention ponctuelle de l'équipe si nécessaire en fonction des besoins d'un usager ;
- Des groupes de paroles avec les usagers animés par des professionnels en interne ;
- La recherche de partenariat et la mise en place d'actions de sensibilisation avec le planning familial par exemple ;
- Ou encore, des actions de formation des équipes pour accompagner les usagers.

Par ailleurs, Mme LATOUCHE relève que la vision personnelle de ce que doit être la vie affective et sexuelle impacte le positionnement de certains professionnels. De ce fait, au-delà des lignes de conduite « institutionnelles », il lui paraît indispensable de former les professionnels sur cette thématique afin qu'ils puissent la traiter avec un regard « neutre », un regard professionnel où le personnel ne prend pas l'ascendant sur la réponse donnée : « est-ce au professionnel de juger si un usager a le droit d'avoir plusieurs partenaires ? Ou doit-il juste s'assurer que la notion de consentement est bien claire et que les usagers se protègent et ne prennent pas de risque pour leur santé ? C'est un sujet qui fait encore débat. »

Concernant le regard des personnels cadres et directeurs interrogés, la vision demeure assez variable. Pour une partie d'entre eux, la thématique de la VAS est très peu remontée par les équipes auprès d'eux et ne pose pas visiblement de problème. Ce qui vient en contradiction avec les propos rapportés des professionnels qui font état de nombreuses situations.

Pour d'autres, Mme LATOUCHE constate une véritable implication sur cette thématique avec des actions de formations et des groupes de travail. Elle ajoute ainsi qu'« il serait intéressant de croiser les regards au travers de groupes de travail ou d'échange sur les pratiques interservices et/ou interprofessionnels (directeurs, cadres, agents) pour croiser les regards. »

Pour ce qui est des usagers, elle précise qu'elle n'a pas eu de réels échanges avec eux sur cette thématique mais a pu se retrouver dans des situations qui ne laissent planer aucun doute sur l'absolue nécessité d'un accompagnement. « J'ai été

sollicitée par un usager qui souhaitait remplacer sa compagne dont « il en avait marre ». « Une résidente m'a demandé si elle était obligée d'accomplir tous les actes sexuels que lui demandait son partenaire. Une jeune femme voulait savoir comment séduire les garçons. Pour elle, ces demandes, formulées de manière plus ou moins adaptée et parfois en public, sont révélatrices du besoin que les équipes offrent des espaces aux usagers pour qu'ils puissent y aborder ces questions avec les bonnes personnes et sans s'exposer. »

Suite à ces constats, elle a pu voir une certaine dynamique grâce à l'impulsion de quelques professionnels (directeurs, cadres, agents terrain). Cette thématique commence à prendre sa place au sein de l'établissement : groupes de travail, formation...

A contrario, il est constaté un manque de formation sur cette thématique. Il y avait de nombreuses demandes de la part des équipes sur l'accompagnement des usagers autour de la VAS, constate une chargée de formation des ressources humaines. « Seul l'IME de Corbeil, de mémoire, a bénéficié d'une formation conséquente avec un accompagnement à destination de tous les professionnels sur cette thématique. Si la notion de vie affective et sexuelle est bien présente à l'esprit de la direction, j'ai pu parfois noter un manque de retour quand il s'agit d'apporter des réponses concrètes aux demandes des équipes. On en parle mais que fait-on concrètement ? ».

Enfin, sur certains services des actions existent mais ne sont pas écrites dans les projets de service et ne permettant pas de valoriser le travail mis en place. « En tant que fonction support, j'ai ainsi principalement invité les équipes, cadres et directeurs à se questionner sur cette thématique, à se former et réfléchir à des axes d'amélioration et d'accompagnement adaptés au profil des usagers de leurs services. », explique Mme LATOUCHE.

2.2 - Le travail initié par le Comité Ethique au sein de l'ILVM : la portée de ses recommandations

Lorsqu'en 2018, interrogés sur le prochain thème à aborder lors de notre Comité Ethique³⁶, la proposition a été faite sur la thématique large de la vie affective et sexuelle. Bien qu'il ait fallu beaucoup d'insistance, ce thème a enfin été abordé en Comité Ethique. Suite aux différentes rencontres, un livret de recommandations a été formalisé (comme pour les autres thèmes. Annexe 2) et un retour auprès des professionnels volontaires a été proposé sous forme de conférence, co-animé avec un des membres du Comité Ethique, avocat, en 2019.

Une réflexion s'est poursuivie pour ne pas en rester là, afin de faire vivre cette thématique de manière durable. D'autres professionnels ont été associés pour proposer de concevoir ensemble de multiples actions au sein de l'Institut auprès des usagers. Des groupes de paroles usagers ont été mis en place sur certains services. En dehors de groupes, les équipes terrain semblent parvenir en général à échanger avec les usagers même si la réponse donnée n'est pas toujours la meilleure.

Cependant, si des actions de manière ponctuelle ont été mises en place dans certains services, on ne peut que constater qu'à la suite des recommandations émises par le Comité Ethique, il n'y a pas eu de véritables actions mises en place au niveau institutionnel. Par ailleurs, les recommandations, comme le nom l'indique, n'affichent pas une obligation ou une mise en œuvre effective des différents items. Si on prend l'exemple de l'inscription de la VAS dans le projet personnalisé (cf. in Annexe n°2, 5^e recommandation), il est indiqué « A la demande de l'utilisateur majeur, ses souhaits concernant sa vie affective et intime pourront être inscrits dans son Projet Personnalisé afin de pouvoir être discutés et accompagnés avec les équipes éducatives et de soignants ». Le verbe utilisé est « pouvoir » et non devoir, précisant dès lors aucune obligation. De plus, il est inscrit au préalable « A la demande de l'utilisateur majeur », délimitant une catégorie par l'âge et excluant donc les usagers mineurs. Il n'est pas non plus précisé aux équipes l'obligation de s'employer à recueillir l'expression des personnes. En ce qui concerne la recommandation n°6, même constat. On peut regretter qu'il ne soit pas fait état d'une politique de formation sur le thème de la VAS organisée au niveau institutionnel mais d'un

³⁶ Un Comité d'Ethique a été mis en place au sein de l'ILVM en 2014. C'est est un outil d'aide à la réflexion pour les professionnels sur leur pratique, donnant sens aux choix et à l'engagement de chacun. Il joue un rôle consultatif, invite à la réflexion et émet des recommandations sur les thématiques abordées.

« encouragement » effectué par le responsable d'équipe : « Les responsables de service encourageront le suivi de formations spécifiques individuelle ou collective et la participation aux groupes de paroles pour les professionnels et pour les usagers. »

Le contexte à la fois institutionnel et sanitaire (changement de direction et COVID) n'a sans doute pas aidé à la formalisation de propositions et d'axes de progrès en la matière. Une certaine frustration a pu ainsi naître après les propositions de recommandations, basées qui plus est sur de simples préconisations de posture auprès des professionnels et sans association des usagers à aucune des étapes de l'écriture de celles-ci.

Afin de confronter cette situation entre le niveau institutionnel à celle d'un service et d'en voir la déclinaison opérationnelle, une analyse plus approfondie est proposée à travers l'exemple du foyer d'hébergement.

2.3 - L'évaluation au sein du Foyer d'Hébergement : la place de la vie affective et sexuelle dans le Projet de Service, le règlement de fonctionnement et les autres outils

Le Foyer d'Hébergement (FH) compte 36 places et est composé de plusieurs habitations réparties comme suit :

- Le FH avec des chambres individuelles principalement équipées de sanitaire et salle-de-bain, réparties sur 2 étages. La cuisine est un espace collectif. Un espace buanderie avec machines à laver est également mis à disposition. Enfin, deux chambres de couple ont été créées, le premier en 2008 et le second en 2012.
- Deux studios au sein du foyer (sans cuisine) ;
- Cinq appartements (3 studios et 2 T2) au sein de l'espace Alphonse PEPHAU situé dans l'enceinte de l'ILVM ;
- Un appartement privé constitué de 3 places à Charenton (3 chambres individuelles, le reste de l'appartement étant commun).

- Sept places relèvent d'un agrément Foyer d'Accueil Médicalisé, ces places sont situées au 1er étage du bâtiment du Foyer d'Hébergement. Une place est dédiée à l'accueil de stagiaires.

En 2018, le FH accueille 36 résidents, dont les principales caractéristiques sont les suivantes :

- 55% de femmes pour 45% d'hommes
- 39% des usagers ont entre 18 et 44 ans
- 37% des usagers ont entre 45 et 54 ans
- 24% ont plus de 55 ans
- 30% des usagers présentent un retard mental moyen
- près de 45 % un retard mental léger
- 20% présentent une déficience visuelle
- 5 % relèvent de la maladie psychique

Lorsqu'est analysé le projet de service du FH, il est fait peu référence à la thématique de la VAS. De manière synthétique, les éléments suivants ont été répertoriés :

| Documents | Chapitre | Extraits |
|--------------------------|------------------------------|--|
| Projet de service | La démarche Qualité – page 6 | « L'Institut a mis en place, au niveau institutionnel, un Comité d'Ethique qui vise à instaurer un espace d'échange scientifique et déontologique pour aborder l'ensemble des questions éthiques pouvant être rencontrées par une institution (sexualité, intimité, secret professionnel, fin de vie, liberté d'aller et de venir, etc....). » |
| Projet de service | Bilan du CPOM – page 10 | « Objectif 4 : Proposer des modalités d'hébergement diversifiées et adaptées à l'évolution des usagers Afin de diversifier les propositions d'accompagnement, le Foyer propose plusieurs types d'habitats : studio couple |

| | | |
|--------------------------|--|---|
| | | au sein du foyer, appartement semi-autonome au sein de l'établissement et appartement extérieur. » |
| Projet de service | Histoire du service – page 13 | « Au sein du foyer, des demandes d'usagers souhaitant vivre en couple émergent et conduisent à la transformation de chambres en studios de couples. Deux studios sont donc créés, le premier en 2008 et le second en 2012, au sein du bâtiment afin d'accueillir des couples. » |
| Projet de service | Financement – Nouveau CPOM – page 13 | <ul style="list-style-type: none"> ➤ « Faire bénéficier les personnes accueillies d'une politique active de prévention (bucco-dentaire, gynécologie) ; ➤ Elaborer un plan d'actions pour améliorer l'accompagnement des usagers par la prévention et l'accompagnement des comportements-problèmes conforme à la Recommandation des Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) » |
| Projet de service | Le projet personnalisé, fil conducteur de l'accompagnement de l'utilisateur – Analyse des besoins – page 21 | « Les grilles d'évaluation concernent les thèmes suivants : (...) » <ul style="list-style-type: none"> ➤ Hygiène corporelle et vestimentaire : soin du corps, vêtements et image de soi. » |
| Projet de service | Offrir un accompagnement personnalisé dans un lieu de vie adapté – page 28 | En plus des chambres classiques, le FH dispose de : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Deux chambres couples ➤ Deux appartements semi-autonomes pour couples |
| Projet de service | Proposer des actions de prévention santé – page 31 | « L'accès à des consultations gynécologiques gratuites au planning familial. » |

| | | |
|------------------------------------|--|---|
| Projet de service | Perspectives - actions / Axes d'amélioration – page 32 | « Développer le partenariat extérieur pour expliquer : vaccin, MST, sexualité, alimentation, hygiène, pilule pour les femmes... ; » |
| Règlement de fonctionnement | Partie II - Fonctionnement du service : Les visites | Mis à part l'horaire des visites des personnes extérieures, il n'y a rien d'indiquer sur l'accueil d'un tiers pour la nuit par exemple. |
| Règlement de fonctionnement | Partie III – Règles de vie collective : Les chambres | Il est indiqué : « La chambre est l'espace privatif du résident. » Pour le reste, aucune précision sur la notion de VAS, d'intimité ou encore d'accueil d'une personne. |
| Règlement de fonctionnement | Partie III – Règles de vie collective : Intimité, sexualité et vie affective | Un paragraphe est consacré à cette notion : « Chaque être humain a les mêmes droits et les mêmes devoirs. Dans ce domaine, la personne a le droit : à la contraception, à l'information, au suivi médical en matière d'intimité, de sexualité et de vie affective, à avoir des relations affectives avec des personnes consentantes. Elle a aussi le devoir : d'avoir une tenue correcte dans les espaces communs, être, le cas échéant, discrète dans sa relation avec une autre personne. » |
| Le projet personnalisé | | Quatre grandes parties sont répertoriées dans le PP : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Vie quotidienne ➤ Vie sociale et loisirs ➤ Vie professionnelle ➤ Suivi médical et thérapeutique. Rien de spécifique à la VAS |
| L'enquête de satisfaction | Réalisée en 2019 auprès des résidents du FH | 26 résidents sur 36 ont répondu à cette enquête de satisfaction. Aucune des questions posées n'a trait avec le bien-être autour de la VAS. |

Il existe très peu d'éléments répertoriés sur la thématique et quand elle est évoquée, elle apparaît sous un angle hygiéniste, de soins ou sur la contraception.

En outre, on peut relever des interrogations sur le paragraphe du règlement de fonctionnement consacré à l'intimité, sexualité et vie affective. Si on reprend les termes exacts, il est précisé que le résident « Chaque être humain a les mêmes droits et les mêmes devoirs. » Est-il nécessaire de mettre en parallèle droits et devoirs, comme si l'acquisition de ces droits pour un individu était le corollaire du respect de ses devoirs ?

S'en suit que chaque « personne a le droit : à la contraception, à l'information, au suivi médical en matière d'intimité, de sexualité et de vie affective... ». Il est question ici de droit à l'information et au suivi de soins et non à la sexualité directement. Et le concept semble proche d'un modèle médical pourtant remis en question dans le domaine du handicap.³⁷

Par ailleurs, la phrase suivante peut interroger : « la personne a le droit (...) à avoir des relations affectives avec des personnes consentantes ». Il n'est fait référence qu'au caractère affectif et n'est pas précisé que la personne a également le droit d'avoir des relations sexuelles. Cet oubli, ajouté aux peu d'actions et éléments sur cette notion, semble révélatrice d'un certain malaise pour aborder la VAS.

Chapitre 3 - Des limites au regard des besoins exprimés par les usagers, les familles et les professionnels

Au regard de ces carences et interrogations, ainsi que des témoignages des principaux acteurs, particulièrement ceux des usagers, on constate de nombreuses limites qui constituent autant d'attentes autour de la VAS et de pratiques à faire évoluer.

3.1 - Les attentes des usagers

Au niveau méthodologique, afin de dégager dans un premier temps quelques contours et préalables autour de la question de la VAS, et ce avant de procéder aux

³⁷ Fougeryrollas P., RIPPH 1998

entretiens individuels, a été organisée une réunion collective sous forme d'un focus groupe inspiré de la Méthode d'Analyse de Groupe (MAG)³⁸.

« La MAG vise précisément à articuler la prise en compte de la diversité des expériences et à élaborer une analyse d'ensemble, permettant de reconstruire le système d'action duquel les participants sont partie prenante [...] Une analyse en groupe réussie conduit presque inévitablement à une redéfinition du problème pour lequel elle a été mise sur pied, échappant ainsi peu ou prou à l'intention initiale".³⁹

Il a réuni onze résidents du foyer d'hébergement dont deux couples. Parmi les participants, on compte cinq femmes et six hommes Il s'agissait ainsi de prendre appui sur la notion de savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap, de leur quotidien et de leurs attentes, cette dimension garantissait une authenticité et une plus-value à l'objet de ce mémoire. « C'est patiemment, en étant à l'écoute des acteurs de terrain, en prenant en compte la pluralité interprétative dans laquelle se construisent les situations sociales (...) qu'un savoir sociologique se construit pas à pas, en se gardant bien d'écrire une partition théorique qui irait plus vite que la petite musique du social. »⁴⁰

Cette méthodologie s'inscrit dans une démarche d'information et surtout participative des principaux acteurs. Il s'agit de construire des actions avec eux, qu'ils puissent exprimer leurs besoins ainsi que les axes d'amélioration souhaités quant à la notion de VAS. L'objectif serait en outre de compléter les retours de ce focus groupe, associés aux différents entretiens individuels ou encore retour d'expérience.

Dans cette logique, j'ai proposé aux usagers d'organiser ce focus groupe seulement en ma présence. Bien qu'ayant été sollicitée par des éducateurs qui souhaitaient participer, il a été retenu qu'aucun professionnel éducatif du FH ne fasse partie du groupe. La parole a pu être extrêmement libre et les participants ont pu s'exprimer

³⁸ Van Campenhout, L., Franssen, A., & Cantelli, F. (2009). *La méthode d'analyse en groupe*. Explication, applications et implications d'un nouveau dispositif de recherche. *Sociologies*. <http://journals.openedition.org/sociologies/2968>

³⁹ Ibid, p 3 et 4

⁴⁰ Ibid

de manière sereine. De fait, partir des observations, des attentes et des désirs d'acteurs clés, constitue une valeur ajoutée aux futurs projets.

De manière globale, on peut noter sous forme de recueil les retours du groupe, leurs attentes, questionnements ou encore demandes d'amélioration dans leur service :

| Thématiques ressorties du focus groupe | Témoignages et attentes des usagers |
|--|---|
| Sur les groupes de paroles à destination des usagers | « On est très intéressé par cela. On veut bien s'inscrire. On préfère que ce soit non mixte : les femmes d'un côté, les hommes de l'autre : pour pouvoir parler de ce qui nous concerne en tant que femme ou homme. La contraception par exemple. On veut parler librement, et pas se sentir jugé. » |
| Le consentement | « C'est donner son accord. Sinon c'est du viol et c'est grave. » |
| La personne à qui en parler | <ul style="list-style-type: none"> - « Pas facile de parler de tout cela : à qui se confier ? On peut pas parler de tout ça avec notre famille. On se sent pas à l'aise et jugé. Personne vous entend de toute façon. On peut parler aux éducateurs, c'est vrai mais dans le bureau y a du passage, on n'est pas au calme. Les autres peuvent nous entendre. - Sinon on peut en parler au psychiatre mais c'est tous les 30 jours. - Le respect de la confidentialité c'est important. » |
| Le respect de l'intimité | <ul style="list-style-type: none"> - « C'est arrivé que le professionnel ne frappe à la porte et rentre dans ma chambre. C'était gênant, j'étais en slip. - Ou alors il frappe mais il rentre sans que je l'aie autorisé à entrer. - Certains résidents écoutent aux portes. |

| | |
|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Je ne veux pas qu'un éducateur me fasse la douche. - Les problèmes de serrure : ça fait 3 mois que j'attends une nouvelle clé. En attendant, elle reste ouverte. » |
| De manière générale, les thèmes qui vous intéressent | <ul style="list-style-type: none"> - « Le mariage / les fiançailles / la vie de couple : quels sont nos droits ? - La violence - L'homosexualité - La polygamie / le polyamour - A qui se confier ? - Le respect de l'intimité - La religion dans tout cela : ce qu'on m'autorise à faire ou pas en fonction de la religion - On veut être informés. Sur nos droits en général. » |

A noter que sur la question de la parentalité, les personnes présentes ne semblaient pas trop intéressées par cette thématique : « On veut pas d'enfant. »

Par ailleurs, pendant ce focus groupe, il est important de préciser que sur la notion de l'homosexualité, de nombreux préjugés homophobes sont ressortis de la part de deux usagers. Les propos tenus ont pu révéler à la fois des lacunes sur ces représentations et un réel besoin d'information sur ce thème. Il questionne également sur la notion du respect des choix de chacun et du vivre-ensemble.

Enfin, l'un des participants a pu exprimer un grand désir de rencontres et qu'il souffrait d'être seul. « J'ai souffert en lien avec ce thème. Moi on me reproche de trop me rapprocher des autres. Je souffre de la solitude. J'adore ceux qui m'entourent mais je ressens de la solitude. »

Le témoignage éloquent de Mme S.

Reçue en entretien individuel, Mme S. a été interrogée sur cette thématique. Elle ne faisait pas partie du groupe interrogé en collectif, préférant s'entretenir seule. Elle est âgée de 24 ans, elle travaille en ESAT depuis 2016 en tant qu'aide de cuisine et effectue des mises à disposition en entreprise. Par ailleurs, elle réside au FH où elle a été accueillie en urgence en 2018. Après quelques semaines, elle a été admise dans un appartement dit « communautaire » en région parisienne, « ça

fait plus de 3 ans. Et je vais bientôt déménager dans un appartement autonome au sein de l'Institut. » Avant d'être admise à l'ESAT, elle était dans un IME jusqu'à ses 20 ans à Noisy-le-Sec. « Je voulais fuir mon domicile. »

De manière générale, Mme S. trouve que les personnes handicapées sont souvent effacées, voire humiliées ou dénigrées. « Tout le monde a des droits. Y a pas beaucoup de personnes qui savent écrire et lire, et beaucoup de gens en profitent. Ils vont profiter du fait qu'elle (la personne handicapée) est faible. Et notamment dans les familles, depuis mes 6 ans : la violence, des insultes, des coups. »

A la mort de son père qu'elle aimait beaucoup et qui la respectait (elle avait 21 ans), les choses ont basculé. « Ça a été un déclic. Je voulais plus accepter tout ça. Et je ne voulais plus me laisser faire par ma mère. On m'obligeait à me lever à 5h du matin pour faire le ménage. Aujourd'hui je suis heureuse mais jusque-là, j'avais l'impression d'être le problème. J'ai perdu la confiance en moi et la confiance en les autres. Je suis restée très méfiante même si je le suis moins aujourd'hui. » Elle précise que quand elle était à l'IME, sa mère avait été convoquée par les éducateurs par rapport aux violences qu'elles subissaient. « Elle avait nié et j'avais peur qu'elle me bloque. J'avais l'impression d'être en esclavage. J'étais réduite à ça. Et les familles elles, elles connaissent la loi. On nous dit il y a des lois. D'accord, mais il faut les connaître. »

A 21 ans, elle a décidé de dénoncer sa situation et s'est enfuie en fuite de chez elle pour le FH. Elle avait fait des démarches avec l'assistante sociale du FH et avec l'appui du responsable de service.

Mme S. sait qu'elle a des droits mais estime que les personnes handicapées doivent être informées et formées à cela et ce, dès l'enfance. « On commence à se construire. J'estime qu'on doit prévenir les enfants notamment les adolescentes. On a des droits, mais on ne les connaît pas assez. Et c'est dur de prouver les choses. Y a beaucoup d'abus, on profite des personnes handicapées. On n'entend pas assez la voix des personnes handicapées. Elles sont beaucoup victimes d'abus. En France, (...) j'ai l'impression que le handicap n'est pas assez reconnu à sa juste valeur. (...) Les personnes handicapées, on doit plus les protéger. Quand on va déposer plainte à la police, on n'est pas entendu. Il y a vraiment un défaut

d'information. (...) Et les gens vont profiter de ma gentillesse et vont pas prendre cela au sérieux. On est mis de côté et on ne connaît pas ses droits et il n'y a pas d'adaptation. »

Lorsque Mme S. était à l'IME, elle se rappelle qu'elle se rendait tous les 15 jours en groupe avec des éducateurs dans un dépliant des informations sur toutes les questions relatives à la VAS qui s'appelait « Tête-à-Tête⁴¹ » à Rosny-sous-Bois. « On nous disait ce qu'on avait le droit de faire, et pas le droit de faire au niveau de la sexualité. C'était très bien. Ils sont même venus à l'IME. »

Ces moments d'information ont été déterminants dans le parcours de Mme S. d'autant qu'elle a été confrontée à plusieurs événements qui l'ont marquée. « Moi, on m'a demandé de suivre quelqu'un aux toilettes, pour « me sauter ». C'est juste pour se toucher, c'est rien. Moi j'ai pas voulu. (...) on dit de toi, que tu es coincée. Ou alors, ils vont salir ton image, en te disant t'es une « sale pute ». Dans ces moments-là, je partais. Ou alors, y a des personnes ils se masturbent devant toi, et là tu es paralysée et tu peux plus bouger. »

De ces faits graves, Mme S. n'a pas réussi à se confier à un professionnel. « (...) je ne pouvais pas en parler. Dans ces moments, je m'habillais avec des vêtements très amples et larges. Je ne pouvais pas non plus parler de cela à la famille. Encore moins. C'était même interdit, si tu posais des questions, on te disait : « fais attention ! Si ta fille parle de ça, fais attention, c'est à cet âge-là que les filles font n'importe quoi. Heureusement qu'il y a des associations comme tête-à-tête pour t'informer, te dire tes droits. Car sinon y a beaucoup de personnes qui ne vont pas savoir. »

Quand elle est interrogée sur les personnes qui pourraient être ressources au travail, Mme S. ne trouve pas forcément de réponse : « A l'ESAT, on va juste nous conseiller mais pas nous accompagner sur ces questions. Les gens vont pas oser demander ou poser des questions. Ils vont avoir peur. Par exemple pendant des années, j'ai pas été voir la gynécologue. Je ne connaissais pas. »

⁴¹ <https://seinesaintdenis.fr/solidarite/prevention/article/tete-a-tete-un-espace-d-information-d-ecoute-et-de-prevention-pour-les-13-25>

Et quand la même question lui est posée sur l'accompagnement à la VAS au sein du foyer, Mme S. répond qu'elle n'ose pas trop. Elle a l'impression qu'elle commence juste à être informée sur l'accès des droits à la santé, comment prendre ses médicaments par exemple. « Mais j'ai l'impression de pas en avoir (d'informations) sur la VAS. Quand tu es une femme et handicapée, j'ai l'impression que c'est plus compliqué que quand on est homme et handicapé. Quand je suis dans la rue, le regard insistant sur moi me dérange. C'est gênant et ça me fait peur. Quand je suis dans la rue, je mets ma capuche, mes écouteurs et je marche vite. Quand tu es handicapée, y a plus de risque que ça arrive (une agression), tu n'as pas les moyens de te défendre comme une personne normale. »

Le rêve de Mme S. est de construire une famille. Sauf qu'aujourd'hui, sa situation de handicap, lui donne l'impression d'être vue comme un objet, et de fait, elle a du mal à se construire. Elle est célibataire. Mais plus tard, son idéal serait d'être avec un homme respectable, avec beaucoup de complicité et de dialogue. « J'ai l'impression qu'aujourd'hui y a plus de cri que de dialogue. Mon rêve ce serait d'avoir des enfants. Depuis que j'ai 15 ans, je rêve d'avoir des enfants. Mais on me met beaucoup de barrière. Quand j'en parle à ma référente au foyer, elle me dit « bah t'es pas capable. Déjà tu peux pas te gérer toi-même ». C'est dommage, on met beaucoup de barrières. Mais c'est aussi une réalité, elle peut avoir raison. » Elle ajoute qu'elle a le sentiment de travailler beaucoup sur l'autonomie de la personne mais pas sur ses rêves. Pourtant, à l'IME, se souvient-elle, « on faisait semblant d'être parent une fois par semaine. On se mettait en situation. »

Concernant la parentalité, Mme S. évoque une amie, en situation de handicap, qui était maman. De l'avis de son entourage et des professionnels du foyer, elle a l'impression qu'être maman et handicapée ce n'est pas compatible. « On nous dit tout de suite c'est trop compliqué, c'est pas possible ! Tu dois lui apprendre à lire et à écrire, tu dois l'élever. Ma copine elle dit, si j'ai des aides et si je suis au courant, c'est bon en fait. »

Par rapport à la question du couple, Mme S. l'a déjà été. Elle se souvient que c'était compliqué pour avoir un lieu pour se voir dans l'intimité. Elle réside en appartement communautaire avec deux autres résidentes. Chacune a sa chambre. Elle a demandé aux autres résidentes si cela les dérangeait qu'elle ramène pour une seule

nuit son compagnon. « Mes colocataires étaient d'accord mais le foyer ne voulait pas. Ils (les éducateurs) m'ont dit que c'est interdit. J'ai l'impression qu'ils ont peur. Si on ramène quelqu'un même juste une nuit, j'ai l'impression qu'ils ont peur que je tombe enceinte. » Mme S. va prochainement déménager dans un appartement autonome. Elle n'a pas encore posé la question de savoir si elle pouvait ramener quelqu'un. « Quand on ramène quelqu'un, il faut le demander au foyer. J'ai pas encore osé demander. »

Par ailleurs, elle souligne à quel point la pression de la part des éducateurs a été compliquée à gérer : « Si tu es en couple, on va te dire tu es sûre ? Tu as pris tes précautions ? Tu as un moyen de contraception ? Et ils vont le rabâcher. J'aimerais être informée mais pas qu'on me rabâche les choses. Ou qu'on me demande juste « est-ce que tu as besoin d'informations ou qu'on en parle ? » »

Elle souhaiterait que l'ILVM évolue sur ces notions, s'ouvre davantage sur le thème de la VAS. Elle se sent « emprisonnée » sur cette thématique. « Même si c'est pour de bonnes raisons, on nous empêche de vivre. Dès qu'on a un projet de vie de couple, j'ai l'impression que ça marche pas. On nous rabâche tout le temps les mêmes questions. C'est pour ça aujourd'hui que je ne suis pas en couple. J'ai peur qu'on me dise tu n'es pas sûre de toi, tu es sûre que tu vas t'en sortir. Y a trop de pression, c'est trop de questions : tu étais où, tu étais avec qui ? Pour moi c'est trop compliqué. Tu as fait quoi ? Tu t'es protégée j'espère ? Dans ce cas, parfois je m'énerve et je réponds à l'éducatrice : « quand vous êtes avec votre copain, est-ce que tu te demande tu fais quoi en fait ? » Je trouve ça trop intrusif. » Elle précise malgré tout que cela va dépendre aussi des éducateurs aussi et note que ce sont davantage les plus anciens qui peuvent se montrer selon elle trop jugeant et intrusifs.

Son ancienne relation s'est très mal passée. Tout le monde se mêlait de tout, en particulier les autres usagers. Une personne a raconté une histoire qui n'était pas vraie la concernant. « Quand tu es avec quelqu'un du foyer, tout le monde se mêle de ton histoire, et l'éducateur aussi, il fait des remarques. » Parfois, l'éducateur va parler de sa relation devant d'autres professionnels. « Je suis pas en couple parce que c'est trop de pression. On va plus te protéger que t'aider. Quand on demande

de l'aide, ils vont te dire que c'est mal. Et je vais me sentir jugée. On doit informer, mais on doit pas enfermer. »

Pour les personnes qui ont le projet d'être en couple, il faudrait selon elle que les éducateurs soient davantage dans la prévention et aident mieux quant à la formalisation du projet : « On doit les aider et avant de juger, mieux comprendre. On doit passer par là, dans le cerveau, mieux comprendre. De passer par le A pour arriver au B. Si on va directement au B, on va pas la comprendre. Pourquoi il y a ça. On doit plus s'ouvrir là-dessus. Y a des personnes aujourd'hui, elles ont du mal à être en couple. Pourquoi elle est comme ça. Sinon elle est mal à l'aise. Et là on va pouvoir commencer à l'aider. »

Elle ajoute qu'il y a beaucoup de caractères différents au foyer et qu'il faut faire attention aux mots. Certains éducateurs sont trop directs ou jugeant. « Ils vont dire tu es fragile, tu es handicapée. Tu as pas oublié, tu es handicapée. Ils vont te ramener à cela Il faut être doux. Sinon ça part en clash. »

Avec les autres résidents, dans l'appartement communautaire, Mme S. précise que parfois au niveau du respect de l'intimité, cela pouvait être compliqué. Elle évoque une situation où l'une de ses colocataires est rentrée dans sa chambre sans frapper, et était nue de surcroît. « Ça m'a vraiment énervé. J'en ai pas parlé aux éducateurs car j'avais honte. Par contre, depuis elle fait plus attention. »

Quand on l'interroge sur ses attentes, Mme S. aimerait qu'on l'aide à se faire des relations et pas seulement entre personnes handicapées. Elle trouve qu'il n'y a pas assez de lieux de rencontre et a l'impression de sortir seulement avec des personnes du foyer. « On reste entre nous, entre personnes handicapées et en plus qu'avec des gens du foyer, pas avec d'autres structures. » Elle est vraiment intéressée par des sorties qui permettent les rencontres qu'elles soient amicales et affectives. « Mon but c'est de grandir, m'ouvrir. Depuis que je suis au foyer, je suis plus ouverte mais j'ai l'impression que dans ma vie sociale je suis plus enfermée, avec les mêmes personnes du foyer. J'aime bien avancer. »

Elle aimerait aborder la question de la relation de couple, de la confiance en soi et envers l'autre, quand on est dans un couple mais aussi avec les amis. La notion de

respect également. A titre d'exemples, elle aborde la situation d'un couple de résidents qui sont au foyer mais dans le même appartement ou chambre. Cette situation l'inquiète énormément et lui fait peur. « Une fois au foyer, (Monsieur), il a pété les plombs, il a fait mal à (...sa compagne) devant tout le monde. Il l'a attrapée par le cou. Sur le coup, personne n'a réagi. J'avais peur pour elle. Je me suis demandée, qu'est-ce qu'il va faire ? Y a des réactions qui font peur. » Elle ajoute qu'une fois, elle s'est disputée avec lui, de manière très violente. « C'est comme ça que tu comptes être avec une fille ? En la harcelant, en lui criant dessus, en la brutalisant. Il m'a répondu ça te regarde pas ! Je lui ai dit bah si c'est mon amie ! Et si elle tombe par terre, si tu lui fais mal, on doit pas réagir ? Je connais mes droits. (...) Aujourd'hui, ils sont encore ensemble. Mais les relations comme ça, ça me fait peur ! »

Un autre thème est important pour elle à aborder : la notion de vulnérabilité. Elle précise, le fait d'être abusé en tant que personne handicapée. « Dans mon cas, ça va encore. Mais quand tu n'as pas de caractère, ou que tu sais que tu vas pas pouvoir te défendre, tu peux facilement être abusée. Moi j'ai mon caractère et quelque part ça me protège car je me laisse pas faire. Mais pas tout le temps. »

Enfin, Mme S. serait très intéressée pour participer à des groupes de paroles sur la VAS. « C'est très bien. C'est un besoin. Surtout c'est que c'est un vrai tabou. Beaucoup dans la famille. Y a beaucoup de jeunes filles qui tombent enceinte comme ça, parce qu'on n'en parle pas dans la famille et elles ne savent pas. Y en a qui font n'importe quoi et après c'est plus réparable. »

3.2 – Le regard des familles

Pour les familles, la sexualité des personnes en situation de handicap demeure une notion complexe à aborder. Elle peut se trouver niée par les proches, soit par l'infantilisation liée à la situation de dépendance, soit par crainte de l'expression d'une sexualité « déviante » ou encore par la peur de procréation. Certes, cette difficulté de l'accompagnement d'un enfant vers l'autonomie, est présente pour tout parent. Néanmoins, elle est accentuée par la situation de handicap et l'isolement que peuvent subir les familles. Dans cette démarche d'accès aux droits autour de la VAS au sein de l'ILVM, il est essentiel de « collaborer avec

les familles »⁴², sur leur vécu et fédérer avec elle d'une volonté commune autour de ce projet. On peut ainsi reprendre les propos de Marie-Thé Carton, administratrice à l'UNAPEI : « Les relations parents-professionnels sont encore aujourd'hui complexes malgré une prise de conscience de la nécessité de converger ensemble vers les mêmes objectifs : le mieux-être et « l'autonomisation » de la personne dont ils ont la responsabilité. »⁴³

Pour ce faire, les représentantes des familles au CVS du pôle professionnel (FH et ESAT), Mesdames R. et C. ont été reçues en entretien. Il est à noter que la démarche leur avait déjà été préalablement présentée de manière individuelle et lors des précédentes réunions du CVS.

Mme C. est maman de Mme M., âgée de 39 ans. Mme M. est trisomique et vit au foyer depuis 2008. Elle travaille dans un ESAT en région parisienne depuis 2005. Elle est à mi-temps depuis 7 ans environ. Sa fille est sous sa tutelle, aux biens et à la personne. Mme M. est entrée au foyer dans un moment où la relation devenait tendue entre elle et sa fille. « Elle avait l'air de trouver que je m'occupais trop d'elle. » Quand sa fille a trouvé que c'était le bon moment pour partir, Mme C. se souvient qu'elle a dû « harceler le responsable de l'époque » pour qu'il la mette sur liste d'attente. Elle a fait un stage de 2 semaines qui s'est très bien passé, où elle a su trouver sa place.

Mme R. est la mère de M. A., âgé de 32 ans, placé au milieu d'une fratrie de 3 enfants. Son fils a été admis dans un ESAT en 2010 et vit au foyer depuis environ 6 ans. Il n'a pas de mesure de protection. Il travaille en horticulture.

Tout d'abord, Mme R. note une évolution à partir de l'admission des usagers en institutions. C'est souvent dans l'établissement que les personnes handicapées découvrent ce que sont les sentiments, que ce soit pour un ami, un amoureux, un collègue, différent de l'amour de la famille. Elle remarque également que la notion de VAS peut être chez certains toute relative : parfois, le fait de faire un simple

⁴² Vaginay, D. (2008). La sexualité des adolescents handicapés mentaux en institution. La lettre de l'enfance et de l'adolescence, 73, 33-40. <https://doi.org/10.3917/lett.073.0033>

⁴³ Carton, M. (2013). De la complexité des relations parents-professionnels: Vision de l'UNAPEI. *Contraste*, 37, 255-266. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0255>

bisou, de se donner la main, pour certaines personnes, il s'agit d'une relation de couple.

Mme R. ajoute que sur la question des relations, elle a l'impression que son fils se lie facilement mais ne semble pas souffrir des départs ou des éventuelles séparations. Il y a une mise à distance et il veut qu'on le laisse tranquille. Dans le lien, c'est à la fois très naturel et en même temps il reste dans la distance comme pour éviter la souffrance. Lorsqu'il a un problème, son fils essaye de le régler seul et fait seulement appel à quelqu'un lorsqu'il ne peut pas faire autrement pour demander l'aide nécessaire. Selon elle, il est comme ça dans ses relations affectives ou amoureuses. Il prend plaisir à être avec les gens ou avec les filles. « Les filles, il ne faut pas qu'elle soit trisomique, si possible pas handicapées. Le couple, ça lui semble bien plus compliqué. Il voit ses copains à l'ESAT divorcer. Car il a des amis qui sont mariés. Il ne semble pas avoir besoin de relation particulière ou privilégiée. Il ne cherche pas à être aimé. »

De son côté, Mme C. précise qu'avant que sa fille entre au foyer, avec son mari, ils souhaitaient vraiment un foyer où le besoin de la vie amoureuse, de la vie affective, voire de la vie sexuelle, soit vraiment pris en compte. « Et c'est ce qu'on a posé comme question au responsable de service de l'époque, et ça correspondait à nos attentes. On recherchait une certaine souplesse à tous les niveaux. » Dès son arrivée, sa fille a eu une relation amicale avec un autre résident. Tantôt elle était dans sa chambre, tantôt c'était lui. Ils discutaient de musique notamment. Quand elle en a parlé à ses parents, ces derniers ont demandé si cela était bien autorisé. Le responsable de service leur a bien indiqué que le foyer ne l'interdisait pas à partir du moment où les usagers eux-mêmes étaient d'accord.

Mme R., quant à elle n'a pas d'attente particulière. Son fils fait des activités à l'extérieur, participe à des séjours. Il explique que « les oiseaux doivent quitter le nid. » Il y avait un désir d'émancipation chez son fils. « Depuis tout petit, on a insisté avec mon mari sur le fait que son corps lui appartient, que personne n'a le droit d'y toucher sans son accord. Comme il participe depuis tout jeune à des sorties et des séjours, c'était important qu'il soit sensibilisé. » Son fils est proche d'un homme. Elle ne connaît pas la nature de leur relation. Elle l'a déjà vu et sait qu'il a l'âge de son père. Ils travaillent tous les deux dans le même ESAT. Et l'établissement en

question est attentif à cette relation, en particulier à l'influence du fait de l'âge que pourrait avoir ce monsieur sur son fils. Elle a essayé de faire parler son fils sur cette relation et je n'en tire que « c'est personnel, cela ne te regarde pas ». Il dit que de toute façon personne ne touche pas son corps s'il n'en donne pas l'autorisation. « Je ne sais pas ce qu'il se passe mais je ne peux pas rien faire. »

Questionnée sur les informations qu'il aurait pu avoir, Mme R. précise que quand il avait 20 ans environ, son fils est allé au planning familial avec son père. Il a vraiment été extrêmement bien reçu et il était seul à l'entretien. Il a eu énormément d'informations et est reparti avec des préservatifs. « C'est pas toujours évident de trouver au planning familial des professionnels formés à l'accueil de personnes handicapées. »

Mme C. indique qu'elle ne sait pas si au foyer, une formation ou une sensibilisation sur la VAS a été organisée ou non, « elle ne m'en a jamais parlé. » Par contre, elle sait qu'à l'ESAT, il y avait des groupes de paroles animés par une assistante sociale. Le planning familial était intervenu à plusieurs reprises. Elle revenait avec beaucoup d'informations : « Elle pouvait poser plein de questions sur la vie amoureuse, sur le fait d'avoir des enfants, sur les relations sexuelles. Elle était au courant de plein de choses. » Cela a duré deux ans. Maintenant, avec le départ de l'assistante sociale, il n'y a plus rien.

Concernant d'éventuelles questions remontées par les autres familles autour de la VAS, Mme C. répond qu'en tant que représentante des familles, elle n'a jamais été saisie sur cette thématique. « Dès mon arrivée, j'avais demandé les coordonnées de toutes les familles, car il n'y avait pas de représentants des familles au CVS et c'était la première fois qu'il y avait des représentants des familles. J'ai donc contacté tous les parents, les tuteurs, les sœurs et on a pu avoir des représentants des familles au CVS. Et jamais ces questions ne sont remontées. »

Globalement, les représentantes des familles souhaiteraient que les résidents soient entendus, écoutés sur ces notions-là. Elles précisent que cela ne les regarde pas vraiment : « c'est leur vie personnelle, ça les regarde. Si je sens que ma fille est heureuse, et est en relation humaine et a ce dont elle a besoin c'est sa vie et c'est ça qui compte. »

En outre, Mme R. explique qu'il y a une nécessité d'information afin que certains parents soient moins intrusifs et trouvent une juste place. « Il peut y avoir des familles, qui parce que très inquiètes, ont du mal à prendre du recul, à ne pas être trop intrusives. Mais là il y a un problème d'éducation de certains parents. Si on commençait par-là, les enfants seraient plus épanouis. Cela peut être de la peur si les familles ne sont pas informées. »

Mme C. explique qu'il peut y avoir un problème de génération. Certaines familles sont très âgées et en décalage. En fonction du milieu aussi. Certaines femmes n'ont pas travaillé et cela s'en ressent quand elles parlent de leur enfant. « On sent que le cordon n'est pas coupé. » Il lui revient d'ailleurs en mémoire une situation par rapport à une relation que sa fille, Mme M., avait avec un autre résident, M. K. Mme M. a cessé d'aller dans sa chambre et vice et versa, après un retour de M. K., accompagné par sa mère. Celle-ci a pris à part Mme M. un dimanche soir en lui disant : « je t'interdis d'aller dans la chambre de mon fils ! ». Mme M. avait été choquée et n'a pas compris cet interdit. Après elle n'a pas insisté et leur relation s'est distendue.

Par ailleurs, on peut noter au travers des échanges, que les familles attendent un regard moins jugeant quant à leur situation ainsi qu'une écoute plus attentive pour une meilleure compréhension et prise en compte des situations. Mme C. évoque une autre expérience où sa fille avait lié une relation avec un autre résident. Ce dernier s'était installé un samedi soir dans la chambre de sa fille les week-ends, et dormait par terre. Elle a appris cette situation au bout de 2 ou 3 week-ends, et par sa fille se souvient-elle. Ensuite il y a eu du chantage affectif : « tu ne veux pas de moi parce que je suis non voyant. » Et après, « je vais écrire à ton copain, je vais bien trouver son adresse et lui dire que tu sors avec moi. »

Il a fallu intervenir car sa fille expliquait à ses parents qu'elle était perturbée par cette situation et qu'elle ne voulait pas d'ennuis. Les éducateurs expliquaient à Mme C. que sa fille « soufflait le chaud et le froid. » aussi. « J'ai dû taper du poing sur la table. J'en ai marre de : « (elle) souffle le chaud et le froid » ! Si (...le résident) n'était pas handicapé, moi je serai au commissariat et je déposerai une main courante ! Il y a eu du harcèlement. J'ai apporté les courriers de menace que le résident écrivait

à ma fille. Je suis revenue vers le responsable de service en lui déposant les lettres sur son bureau : alors qui c'est qui souffle le chaud et le froid ? ». Depuis cela va beaucoup. Ils ont même des relations amicales et effectuent des sorties ensemble.

Sa fille a eu plusieurs relations jusqu'à présent. Sa première histoire a duré 3 ans, elle avait 18 ans. Quand ils se rendaient chez les parents respectifs, ils dormaient dans le même lit. « Je pense que ça s'arrêtait là. » Elle a été sous contraceptif malgré tout pendant plusieurs années. Après, il y avait une autre personne qui était plus âgé qu'elle. Elle trouve que sa fille est pour beaucoup dans une forme de normalisation avec beaucoup de mimétisme. Actuellement elle est en couple avec un travailleur de l'ESAT avec qui elle était amie. Ils ne dorment pas ensemble. Cela semble s'arrêter aux baisers et à se donner la main.

Mme R. explique quant à elle que son fils semble marqué de manière négative par les relations de couple. Il constate qu'autour de lui cela reste compliqué à gérer. Malgré cela, il paraissait se projeter sur une relation inaccessible, la femme de son frère. « On sent qu'il y a une certaine frustration quand même. »

Pour évoquer tout cela en tant que familles, elles ont justement besoin du relais des professionnels. « On ne va pas parler de sexualité avec ses parents et avec ses enfants. On va parler des grandes lignes, après on n'a rien à savoir. » explique Mme R. Du fait du handicap, il y a une attention particulière à avoir. « Mon fils n'a aucune envie de parler de cela avec moi et il me remet à ma place. Et dans ce cas-là, quand j'essaye de parler avec lui, il me répond : « Maman, il faut que tu coupes le cordon ! » Je lui dis alors « Mais c'est dur (...), j'ai envie de savoir, je m'inquiète pour toi. Et il me dit « mais c'est ton problème, c'est pas le mien ! ». C'est très mature mais je suis très inquiète et frustrée. »

Les représentantes des familles sont ainsi très favorables à la mise en place des groupes de parole autour de la VAS pour les usagers. Pour elles, tout ce qui leur permet de s'affirmer, de porter de l'intérêt, les faire échanger, qu'ils puissent parler entre eux, reste très positif.

3.3 – Les questionnements et besoins des professionnels

Lorsqu'on interroge les professionnels de terrain sur cette thématique, on s'aperçoit qu'il existe véritablement une demande d'éclairage sur la conduite à tenir face aux situations rencontrées : masturbation de jeune en public, usagers retrouvés ensemble dans le lit d'une chambre, accompagnement d'usagers « polyamoureux » ... Par ailleurs, il est frappant de constater que l'une des premières interrogations des agents de terrain est de s'interroger sur ce que dit le droit. « Qu'ai-je le droit ou non de faire ? » L'éclairage juridique demeure permanent. Mais pour certains cela semble constituer une justification systématique et malheureusement commode à « je préfère dire non à toute demande ».

L'autre difficulté peut également résider dans la notion du « ça va de soi » ou bien naturellement cette thématique est abordée, il n'y a aucun problème là-dessus. La VAS suppose des interactions qui complexifient les situations et qui ne vont pas de soi. Cette notion nécessite des éclairages constants ainsi qu'un retour sur la pratique professionnelle à l'aune de l'éthique, démarche qui doit nécessairement être facilitée par les directions. Si cette condition n'est pas réunie, certains professionnels se sentent empêchés d'exprimer toute difficulté quant à la VAS. Le professionnel doit pour pouvoir s'autoriser à dire « je suis en difficulté ». Cela nécessite d'être en grande confiance vis-à-vis de sa direction et de l'équipe : « je rentre dans une chambre, je vois 2 personnes qui sont nues, qu'est-ce que je fais ? Est-ce que le consentement est bien éclairé ? Y a-t-il un abus ou non ? Le respect de l'intimité ? Autant de notions juridiques qui peuvent qui plus est, entrer en conflit, entre « droit à » et protection. En parallèle comment éviter de « normaliser » certaines situations où la personne peut être en danger. Mme M., AMP à l'IME se questionne sur ce qu'elle doit faire quand elle surprend 2 jeunes usagers ayant tous les deux 16 et 17 ans en train de se caresser sur des zones intimes : « je ne sais pas si c'est vraiment autorisé dans l'établissement, dois-je les interrompre, sont-ils tous les deux d'accord, ... Je ne sais pas ».

Selon Mme LATOUCHE, les professionnels interrogés ont le souhait d'avoir une ligne de conduite « institutionnelle ». Quand on leur demande les raisons, d'abord, pour les rassurer dans le choix de la conduite et des réponses qu'ils peuvent apporter. Ensuite, pour qu'une réponse cohérente et identique soit donnée par tous et que chacun n'agisse pas de façon différente face à une même situation, en fonction de son vécu et de ses croyances.

Par ailleurs, la question des réseaux sociaux vient également apporter de nombreuses difficultés aux professionnels. Le besoin de mise en relation et d'avoir des lieux d'échanges pour les usagers est manifeste. Et les réseaux sociaux constituent une opportunité pour les personnes de faire des rencontres. Beaucoup de demandes de se former sont formalisées sur l'utilisation de l'outil informatique, smartphone et d'internet en général. Malheureusement même avec une formation au préalable, certains usagers s'exposent et sont particulièrement confrontés à des escroqueries du fait de leur vulnérabilité, regrette Mme S. Des demandes de rançons suite à des rencontres sur les réseaux sociaux. « Cela amène beaucoup de complexité. Avec un usager, à sa demande, j'ai « nettoyé » avec lui sa liste d'amis sur Facebook car il avait été victime d'une personne malhonnête à qui il a donné plus de 6000 euros. Quatre ans après, cela recommence et la situation est encore plus délicate ».

Un autre point mis en avant par les professionnels, que ce soient pour les services enfants ou adultes, réside dans la complexité d'aborder cette thématique avec les familles, notamment dans le refus de certaines d'évoquer la sexualité quand cela concerne leur proche. A ce sujet, Mme P., éducatrice au FH, évoque une situation d'une résidente, Mme E., accueillie depuis plus de deux ans sur le service. Quelques semaines après son admission, au détour d'une conversation avec la sœur de la résidente qui est également tutrice de Mme E., est abordée la question de la contraception. La sœur lui indique d'emblée qu'il n'y a pas à se soucier de la gestion de la prise de la pilule de sa sœur, Mme E. ayant subi une ligature des trompes en 2019. D'abord choquée par cette nouvelle, l'éducatrice en abordant cette notion était d'autant plus stupéfaite que Mme E. évoquait un désir d'enfant, laissant clairement entendre qu'elle n'était pas au courant de l'opération qu'elle avait subie. En entretien, l'équipe éducative du FH ne savait pas comment se positionner, à la fois pour accompagner Mme E. dans ce désir d'enfant, et de facto, le deuil de ce souhait. Et en même temps le lien avec sa sœur : comment clarifier cette situation avec la famille de Mme E., sans mettre les différents acteurs en conflit de loyauté, tout en accompagnant la résidente dans le respect de ses souhaits.

Enfin, comme indiqué précédemment, on repère un déficit manifeste de connaissances juridiques sur des notions fondamentales. A titre d'exemples, en

participant à une réunion entre différents professionnels, il a été relevé des échanges tendus autour de la chambre des résidents. Un agent de sécurité s'insurgeait sur le manque d'entretien d'une des chambres des résidents. Il était alors rappelé qu'il pouvait être difficile pour les éducateurs de rentrer de manière générale dans les lieux d'habitation des résidents. Les difficultés d'accompagnement éducatif pouvaient aussi naître de cela. L'agent de sécurité a répondu que la chambre appartenait à l'ILVM et que les professionnels pouvaient y entrer sans difficulté, d'autant qu'on avait le double des clés des résidents. Le plus surprenant, c'est qu'aucun des directeurs présents n'a réagi à ces propos. Seule une cadre est intervenue pour rappeler qu'il y avait semble-t-il une confusion et la chambre relevait bien de l'espace privé de l'usager, notion affirmée par la jurisprudence depuis l'arrêt Nobel de 1986.⁴⁴

Sur un autre cas, en interrogeant les professionnels sur la valeur juridique d'articles d'un règlement de fonctionnement qui seraient contraires à la loi, aucun ne savait comment véritablement interroger la validité des dispositions et les positionner. Les agents n'avaient que peu de connaissances juridiques (la hiérarchie des normes par exemple), et ne connaissaient pas les principales jurisprudences relatives à la remise en question d'un règlement intérieur, en particulier celle du Centre Hospitalier Spécialisé de Cadillac de 2012⁴⁵. Même les dispositions sur la nullité d'un article qui interdirait de manière générale et absolue les relations sexuelles au sein de son établissement, n'étaient pas connues. Il ne s'agit absolument pas de porter un jugement de valeur sur les connaissances des agents interrogés. Il s'agit au contraire d'un constat de défauts d'informations envers les professionnels à ce sujet, que ce soit pendant leur formation initiale, ou bien une fois engagés dans la structure.

Dès lors, la question de la formation et de l'information auprès des professionnels est essentielle. D'autant que la notion d'accompagnement à la VAS et la juste place

⁴⁴ Cour d'appel de Paris, 17 mars 1986, arrêt Chantal Nobel. « Une chambre d'hôpital occupée par un malade constitue pour lui, un domicile protégé en tant que tel par la loi, qu'il occupe à titre temporaire mais certain, et privatif et où, à partir du moment où cette chambre lui est affectée, il a le droit, sous la seule réserve des nécessités du service, de se prétendre chez lui et notamment d'être défendu de la curiosité publique ».

⁴⁵ Cour Administrative d'Appel de Bordeaux, 6 novembre 2012, Sieur B. c/ CHS Cadillac. « L'ingérence dans l'exercice du droit d'une personne atteinte de troubles mentaux hospitalisée sans son consentement au respect de sa vie privée, qui constitue une liberté et dont le respect de la vie sexuelle est une composante, par une autorité publique, ne peut être légale que si elle répond à des finalités légitimes et qu'elle est adéquate et proportionnée au regard de ses finalités »

sur cette notion est peu abordée en formation initiale voire occultée sur certains métiers. Une multitude de réponses reste à apporter. Mais le socle législatif et réglementaire ne saurait constituer l'unique réponse à apporter à l'ensemble des situations rencontrées, un retour sur sa pratique sous le prisme de l'éthique reste un préalable incontournable.

Dès lors, à partir de l'ensemble des éléments recueillis auprès de ces acteurs, des réponses concrètes à la sensibilisation de chacun sur la notion de VAS sont proposées.

Partie II – Le levier de la démarche participative au service de la vie affective et sexuelle : une incitation à l’apport de réponses plus ambitieuses et éthiques en ESSMS

Après avoir réalisé cet état des lieux au travers d’entretiens et d’analyse de l’existant, il est primordial d’analyser les points d’appui et *a contrario* les freins, afin de proposer des axes d’amélioration les plus pertinents compte tenu de la situation. La méthode d’analyse SWOT⁴⁶ permet d’identifier les différents éléments, internes ou externes, et d’établir un premier état des lieux. L’élaboration du SWOT permet de mettre en évidence ces facteurs d’influence pour mieux appréhender la problématique donnée et penser aux pistes de recommandations futures, tout en appréhendant les différents obstacles possibles et réels.



⁴⁶ Pour l’acronyme anglais : Strengths, Weaknesses, Opportunities et Threats, qui signifie Forces / Faiblesses / Opportunités / Menaces

Chapitre 1 – La place essentielle d’une méthode participative impliquant les usagers

Afin de rendre davantage effectif le droit à la VAS des personnes handicapées accompagnées au sein de l’ILVM, il est essentiel d’insister sur une méthode permettant une expression pleine et entière des usagers, par une participation de ces derniers.

1.1 – Une méthode basée sur une démarche éthique : des liens étroits avec la démocratie en santé

Sur son site, l’ARS consacre un dossier à la démocratie sanitaire et définit la démocratie en santé comme étant « une démarche associant l’ensemble des acteurs du système de santé dans l’élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. » Elle précise que « Faire vivre la démocratie en santé nécessite de développer la concertation et le débat public, d’améliorer la participation des acteurs de santé et de promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers. »⁴⁷ La démocratie en santé a notamment pour but d’améliorer l’efficacité du système de santé ainsi que son fonctionnement, en contraignant les gestionnaires à prendre en considération l’avis des personnes concernées, à savoir les patients et usagers.

Concept d’abord consacré par la loi du 4 mars 2002⁴⁸, la démocratie sanitaire a été instaurée afin de reconnaître les droits individuels du patient. La démocratie sanitaire dépasse la relation entre le médecin et le patient, et s’étend de manière globale à d’autres catégories : malades, usagers du système de santé, assurés sociaux, citoyens, etc...⁴⁹ On évoque ainsi de manière générale la démocratie en santé.

En outre, cette thématique suppose des propositions concrètes pour associer les personnes accompagnées elles-mêmes (usagers et patients) dans la conception de

⁴⁷ <https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3>

⁴⁸ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁴⁹ Tabuteau, D. (2014). Démocratie et santé. *Les Tribunes de la santé*, HS3, 3-5. <https://doi.org/10.3917/seve.hs03.0003>

projets et leur mise en pratique. Le législateur a ainsi étendu leur pouvoir d'agir, ne permettant plus en principe d'élaborer des politiques de santé sans elles.

Dès lors, l'association des personnes handicapées au projet de rendre effectif le droit à la VAS ne doit pas être sous-estimée et une attention particulière doit être portée quant à la compréhension des objectifs et étapes. Ainsi, « (...) il faut être vigilant à ce que les partenaires aient réellement une compréhension des enjeux. C'est faire preuve de malhonnêteté intellectuelle que de parler d'action participative alors que les usagers ont seulement été interrogés. Par exemple, une étude de besoins ne relève pas de la participation, même si des usagers ont été entendus. Pour que ce soit réellement une entreprise participative, il faut que des représentants d'usagers aient partagé la même intention que les professionnels ou qu'ils aient réalisé une action commune. »⁵⁰ Cette participation ne doit pas être un « leurre ».

Par ailleurs, la place de la recherche de la compréhension des personnes handicapées et de leur consentement doit être déterminante. Pour ce faire, les professionnels doivent s'efforcer de s'adapter en termes de communication en fonction des personnes accompagnées, tout en considérant leur avis de manière évolutive. Le recueil de leur expression, y compris des personnes les plus vulnérables, doit être systématiquement recherché. Les professionnels pourront ainsi s'appuyer sur les recommandations de l'avis du CCNE relatif à l'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin.⁵¹

La notion d'éthique doit apparaître non pas comme un thème supplémentaire à aborder mais comme une démarche transversale animant de manière constante le débat. Elle est « au fondement même de la relation à l'autre et de la conception du travail avec lui ».⁵²

⁵⁰ Gross, O. (2018). 6. La co-construction est-elle un leurre ? Dans : Karine Lefeuvre éd., *La démocratie en santé en question(s)* (pp. 71-79). Rennes, France : Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.lefeu.2018.01.0071>

⁵¹ Avis n°136 du CCNE du 07/07/2021 « L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin »

⁵² (2008). Introduction. Dans : Régine Scelles éd., *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques* (pp. 7-9). Toulouse, France: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.scell.2008.01.0007>
<https://www.cairn.info/handicap-l-ethique-dans-les-pratiques-cliniques--9782749209555.htm>

Ainsi, la notion de VAS soulève particulièrement de nombreuses questions éthiques, tant les situations peuvent être complexes et mettant en interaction des concepts venant s'entrechoquer : consentement, vulnérabilité, droit à, protection, respect de l'intimité et de la vie privée, vie en collectivité, etc... Face à cela, les défis restent nombreux et l'éthique doit permettre de conduire des réflexions de manière continue entre professionnels. Sans quoi on risque d'aller vers des réponses fermées, interdisant tel ou tel acte, et d'aller au nom de la protection vers une forme de maltraitance institutionnelle. L'éthique apparaît donc comme un rempart à une forme de paresse intellectuelle, et demeure au contraire tel un stimulus permanent : « Si l'éthique n'est pas une norme et ne se décrète pas, elle est animée, traversée par le respect des droits fondamentaux et des libertés individuelles. (...) Parmi ces droits, l'information et le consentement sont plus que jamais centraux et déterminants pour une participation effective des personnes vulnérables, or l'éthique a un rôle clé à jouer pour faire vivre la démocratie en santé ».⁵³

Au quotidien, usagers, professionnels et proches, vont être confrontés à des situations, dans des cadres variés, les invitant à mener une réflexion éthique, construite à partir de ses propres ressentis, qui évoluera nécessairement et amènera les différents acteurs à une remise en question constante. « il y a la nécessité de toujours élaborer une position, une manière de dire, de faire, de regarder, de penser, de rencontrer l'autre qui soit la plus respectueuse possible de la dignité des protagonistes de la relation et qui tienne compte des spécificités des objectifs que chacun se fixe dans cette rencontre. »⁵⁴

L'utilisateur et le professionnel seront tous deux amenés à se confronter à des situations complexes, les amenant à échanger et à un changement de regard l'un envers l'autre : « Or l'éthique nécessite d'abord d'accepter l'embarras pour non seulement s'en accommoder, mais aussi et surtout pour le mettre au travail ensemble dans la visée d'un acte le plus juste possible. »⁵⁵

⁵³ Lefeuvre, K., Moisdon-Chataigner, S. & Chambaud, L. (2019). Chapitre 1. L'accompagnement éthique : de nouvelles exigences sociétales. Dans : Karine Lefeuvre éd., *Protéger les majeurs vulnérables: Place à l'éthique !* (p 31). Rennes, France : Presses de l'EHESP.
<https://doi.org/10.3917/ehesp.lefeu.2019.01.0025>

⁵⁴ Ibid

⁵⁵ Durif-Varembont, J. (2010). Handicap et sexualité : pour une éthique de l'accompagnement. Dans : Régine Scelles éd., *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle* (pp. 129-146). Toulouse, France: Érès.

1.2 - Une co-construction avec les usagers, les professionnels et les familles : la « juste place » de chacun

Si la notion de « juste place » ou de « juste distance » est largement étudiée et évoquée dans le milieu du médico-social, elle a particulièrement sa place dans l'accompagnement à la VAS. En effet, touchant à des sujets intimes de manière intrinsèque, la VAS nécessite pour les professionnels et les familles un réajustement systématique.

Pour les professionnels, il s'agit de s'interroger sur son rôle et d'éviter de tomber dans certains écueils. Pour n'importe quel individu, la surprotection et l'infantilisation empêchent de s'éprouver, de risquer, de tester ses capacités. Ne pas faire à la place de l'autre, accepter l'erreur et l'échec comme une source d'apprentissage pour la personne accompagnée, doit être un leitmotiv pour chaque salarié. « Assumer la part éthique de ces approches cliniques de la personne atteinte de handicaps, c'est s'engager dans la profondeur d'un engagement dont il n'est pas évident de cerner a priori les limites, tant les enjeux s'avèrent complexes et multiples, tant également les besoins et les attentes sont infinis. Le champ de responsabilités ainsi imparti aux intervenants est ouvert à des approches qui doivent concilier des considérations de tous ordres, mobilisées pour servir la cause de personnes parfois ignorées dans leurs droits propres ou contestées dans la réalité de leurs requêtes vitales. »⁵⁶

Concernant la place des familles, s'il est important de les associer à la démarche collective, il sera nécessaire d'effectuer une distinction essentielle quant à leur rôle et les limites dans l'accompagnement de leur proche. « La famille ne doit pas tout savoir de la vie institutionnelle, de même le professionnel ne peut pas tout connaître de la vie familiale. Un respect de l'espace de chacun est absolument nécessaire. Les fonctions réciproques sont à déterminer pour permettre les relations sans ambiguïté ».⁵⁷

⁵⁶ Hirsch, E. (2008). Postface: L'exigence éthique d'une connaissance de la personne handicapée. Dans : Régine Scelles éd., *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques* (pp. 271-275). Toulouse, France

⁵⁷ Rondard V. et Schaffhauser M., Le lien institutions-familles, in les cahiers de l'AFASER n°6, juin 1998

L'institution devra informer les familles des actions mises en place au niveau des différents services. Cette démarche pourra ainsi faciliter la démarche des familles qui auraient besoin d'évoquer des situations ayant trait à la VAS concernant leurs enfants et de repérer d'éventuelles problématiques liées à cela.

Si les familles sont tout à fait à même de délivrer des informations d'ordre général à leurs enfants en matière de VAS, les professionnels demeurent davantage les bons intermédiaires pour tout ce qui a trait à la sexualité des personnes handicapées⁵⁸. Au quotidien, de nombreuses situations telles que la toilette, l'achat de sex-toys, l'accompagnement sur les réseaux sociaux par exemple, peuvent s'avérer extrêmement complexe à aborder et nécessite à la fois une écoute attentive et un positionnement éthique, où la culpabilité et le jugement de valeurs doivent être écartés.

Denis VAGINAY s'appuie sur l'exemple de la toilette pour une personne polyhandicapée. Il évoque le lavage des parties intimes et de la gêne que cela peut entraîner. « Mais ils (les organes génitaux) ne doivent pas être évités pour autant ou disparaître systématiquement dans le silence qui signale alors leur impossible nomination et qui leur donne une connotation monstrueuse. Il vaut mieux nommer : on lave des seins, des fesses, un sexe, masculin ou féminin. Il vaut mieux dire sa gêne, lorsqu'elle existe, et celle de celui ou de celle qu'on lave. Et si un sexe se tend et semble s'offrir ou quémander, ce qui n'est jamais facile à vivre, cela peut et devrait encore se dire et, à tout prendre, il vaudrait mieux se réjouir que cela se produise sous des mains professionnelles plutôt que sous celles des parents démunis ou tentés. »⁵⁹

Cette place de chacun pourra ainsi être précisée dans une charte, laquelle pourra être co-rédigée par les parties prenantes dont les familles et les professionnels. Cette démarche sera garante d'une étape de sensibilisation des différents acteurs autour de la VAS, et aussi d'une meilleure prise en compte du respect de l'intimité et de la vie privée des personnes handicapées accueillies.

⁵⁸ D. Vaginay (2014), Une sexualité pour les personnes handicapées. Edition Chronique Sociale

⁵⁹ Vaginay, D. (2008). Corps handicapé, sexualité, loi et institution. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 72, 107-113

Chapitre 2 – L’inscription de la vie affective et sexuelle dans le fonctionnement institutionnel avec les usagers : la mise en place d’actions concrètes au niveau de l’établissement

Afin d’inscrire de manière durable la thématique de la VAS et d’ancrer cette démarche de manière profonde dans l’Institut, il est primordial de mettre en place une multitude d’actions, et ce avec tous les acteurs intervenant auprès des personnes handicapées.

2.1 - L’inscription de cette thématique dans le projet d’établissement, l’ensemble des projets de service et dans le suivi dans les Plans d’Amélioration de la Qualité (PAQ)

Pour reprendre les propos du créateur du CRéDAVIS⁶⁰, Jean-Luc LETELLIER, « Il ne suffit pas de l’inscrire au projet d’établissement pour qu’évoluent les pratiques institutionnelles. Il faut qu’elle fasse l’objet d’un débat, d’une confrontation, d’une réflexion engageant l’ensemble du personnel et qu’elle soit surtout portée par les directions. (...). Il s’agit ainsi de ne plus appréhender la sexualité et son expression chez les personnes accompagnées comme un problème qui vient entraver le bon déroulement de l’accompagnement ou l’organisation des institutions, mais comme une composante essentielle des personnes, dans une position globale de bienveillance. »⁶¹

Le projet d’établissement est défini par la loi et constitue un outil de définition des orientations stratégiques pour cinq années. Il s’agit d’un document de référence prospectif et stratégique guidant l’activité opérationnelle de l’établissement.

Le nouveau projet d’établissement s’inscrit dans la continuité des axes identifiés dans le précédent projet d’établissement. Il court pour la période 2021/2025 mais n’a pas encore été validé à ce jour du fait de la crise sanitaire et d’évènements institutionnels ayant bousculé le calendrier. Il sera, en principe, présenté au Conseil d’Administration en octobre 2021 et soumis aux votes de ses administrés.

⁶⁰ Le CRéDAVIS est le Centre de Recherches et d’Etudes concernant le droit à la vie amoureuse et sexuelle dans le secteur social et médico-social : <https://credavis.wixsite.com/credavis>

⁶¹ Letellier, J. (2014). Méthodologie pour une mise en œuvre. Dans : J. Letellier, *Leur sexualité n’est pas un handicap* (pp. 127-149). Toulouse, France : Érès.

Parmi les différentes parties de l'actuel projet en cours de validation, l'inscription de l'accompagnement à la VAS pourra être établie dans la partie « Orientation 3 : Promouvoir l'autodétermination de la personne accompagnée et adapter le travail avec les familles ». Celle-ci semble la plus pertinente

L'ILVM souhaite promouvoir l'autodétermination de la personne. La possibilité de pouvoir décider pour soi-même est un apprentissage qui se développe et qui doit être accompagné par un soutien adapté. L'ambition de l'établissement est de soutenir la démarche d'autodétermination pour garantir à chaque personne un accompagnement adapté à ses attentes et besoins tout au long de la vie. Ainsi, la prise en compte de la parole de la personne accompagnée est un principe éthique réaffirmé pour l'établissement qui ne souffre d'aucune dérogation dans l'action quotidienne.

Le travail avec les familles s'il est déjà présent doit être renforcé notamment en prévoyant des modalités renforcées de travail partenarial. La « juste place » des familles au sein de l'accompagnement doit être pensée en fonction des besoins et de la parole de la personne.

En interrogeant Mme LATOUCHE, chargée de la Qualité au sein de l'ILVM et du suivi de l'écriture des PS et du PE, sur la question des actions prioritaires à mettre en place pour mieux prendre en compte la notion de VAS pour les usagers, elle mettrait en place les axes suivants :

- Former davantage les équipes de terrain sur cette thématique et le positionnement des professionnels ;
- Mettre en place des groupes de travail réguliers interservices et interprofessionnels (terrain et encadrement) sur cette thématique, pour favoriser les échanges et ouvrir les regards ;
- Proposer des groupes de paroles aux usagers sur la vie affective et sexuelle sur l'ensemble de services ;
- Poursuivre la recherche de partenariats ou former des professionnels pour la mise en place d'actions de sensibilisation régulières et sur tous les

services à destination des usagers sur les « risques » liés à la sexualité (consentement, MST, risque de grossesse...);

- Présenter dans les réunions ou groupes de parole familles les actions mises en place et expliquer quel est le rôle du service une fois que celui-ci sera clairement défini, pour essayer d'ouvrir un espace de discussion plus neutre que la situation personnelle de leur proche.

L'ILVM est doté d'un Plan d'Amélioration de la Qualité (PAQ), devenu un véritable outil de pilotage de l'évolution des services. Pourront donc être intégrés dans tous les PAQ des actions autour de la VAS à mettre en œuvre dans chacun des établissements. Le PAQ est mis à jour *a minima* trois fois par an avec la directrice du pôle, le responsable du service et la chargée de la qualité, notamment pour évaluer l'avancée des différents axes. Les objectifs d'évolution, de progression et de développement sont répertoriés sous forme d'actions. Ces actions sont reportées dans le PAQ afin d'en fixer les échéances et les personnes référentes.

La rédaction des projets de service se base notamment sur le travail réalisé lors de ces évaluations. Afin de mesurer les actions mises en place au sein du service, plusieurs indicateurs ont été définis. Ils permettent de mesurer le niveau d'atteinte des objectifs spécifiques du service et le niveau de qualité de l'accompagnement quant à la notion de VAS afin d'en évaluer la pertinence et d'ajuster au mieux les pratiques. Enfin, les actions mises en place autour de la VAS pourront en parallèle être intégrées chaque année au rapport d'activités et d'orientation (RAO) de chaque service.

La multiplication des écrits autour de la thématique de la VAS sera une garantie supplémentaire « d'inscrire dans le marbre » toute cette démarche.

2.2 - La formation de professionnels à l'accompagnement des usagers sur le thème de la VAS et autres propositions d'actions

Après l'accord de la Direction de l'ILVM lors de la proposition d'inscription dans le plan de formation présenté aux instances en novembre 2020 puis l'acceptation par ces dernières en décembre, le travail sur le cahier des charges a pu être mis en place. Dès le mois de janvier 2021, en lien avec le service formation

des ressources humaines, un appel à candidatures a pu être lancé. Sans doute en lien avec le contexte sanitaire, le nombre de réponses a été assez faible dans un premier temps et une relance a dû être établie, avec prise de contact direct de certains prestataires pourtant reconnus dans le domaine. A la suite de ces entretiens téléphoniques, en particulier avec François CROCHON, responsable du CeRHes, il a été proposé de choisir une formation plus complète. Après négociation avec la direction des ressources humaines sur l'enveloppe disponible, le budget a pu être revu à la hausse. Au lieu d'une formation de trois à quatre jours suivant les prestataires, il a été retenu une plus ambitieuse d'une durée de sept jours.

Après étude des réponses, la formation « Animer un atelier d'éducation à la sexualité et/ou un groupe d'expression autour de la vie intime, affective et sexuelle à destination des personnes en situation de handicap » proposée par le CeRHes a été retenue (Annexe 3). Elle se déroulera d'abord sur trois jours en novembre 2021, puis 3 autres journées en février 2022 et complétée par une journée de retour d'expérience en juin 2022. La formation se déclinera de la manière suivante :

➤ **Objectifs :**

- Acquérir les compétences nécessaires à la mise en place et l'animation de groupes d'expression sur des sujets liés à l'intimité, la vie affective et la sexualité
- Découvrir, utiliser, adapter et/ou créer des outils pédagogiques spécifiques à différentes populations d'enfants, d'adolescents ou d'adultes en situation de handicap
- Être capable d'animer des groupes d'expression autour de l'intimité et de la vie affective et sexuelle

➤ **Contenu :**

- Apports sur la législation et le cadre déontologique
- Rappels de sexologie, concept de santé sexuelle, réduction des risques et des dommages, etc.
- Prise en compte de la sexualité dans le cadre du projet institutionnel
- Conception et pilotage d'un projet

- Techniques d'animation de groupes d'expression et de groupes d'éducation à la sexualité
- Dynamique de groupe, posture professionnelle
- Démarche d'évaluation
- Bibliographie, documentation, livret de stage

➤ **Méthodes pédagogiques :**

Sous forme d'ateliers théoriques et pratiques, nécessitant une participation active, seront abordés :

- Le protocole de mise en œuvre des groupes d'expression, le lien avec les partenaires
- Le cadre, les règles, les limites et les étapes de fonctionnement du groupe d'expression
- Le positionnement de l'animateur/animatrice
- Les différentes thématiques à aborder
- Les outils pédagogiques spécifiques
- Les critères d'évaluation du groupe d'expression
- L'articulation avec le contexte institutionnel et le projet individualisé

Après transmission de l'information auprès des responsables des différents établissements de l'ILVM, douze personnes de l'ensemble des services ont été retenues. Les premiers groupes d'expression de paroles auprès des usagers devront se mettre en place dès le mois de mars 2022. Ils seront par contre organisés par service et/ou par typologie de public. A titre d'exemples, pourra être constitué un groupe d'usager du même service ESAT, ou mixé avec des résidents du FH.

Préalablement, il est essentiel d'indiquer que la démarche de mettre des actions autour de la VAS doit reposer sur une approche globale. L'accompagnement ne peut pas reposer sur un seul professionnel référent par exemple. Comme l'indique Denis VAGINAY⁶², l'approche globale induit chez l'utilisateur que cette notion est « naturelle » et non attachée à un cadre spécifique. Elle doit en outre s'appuyer sur un « triptyque » au niveau de l'expertise personnes en situation de handicap et professionnels et familles, chacun à sa juste place. On peut ainsi répertorier de

⁶² Une sexualité pour les personnes handicapées, Denis Vaginay, Chroniques sociales, 2014, p 202

manière récapitulative l'ensemble des actions qui permettra d'asseoir la démarche dans tous les services, et auprès de l'ensemble des principales parties prenantes :

- Inscrire la thématique de la vie affective et de la sexualité dans le projet d'établissement, au travers notamment des actions mises en place dans les services mais aussi de manière transversale.
- Décliner la VAS dans tous les projets de service, de manière adaptée en fonction de l'âge, des publics et de leur degré d'autonomie.
- Inscrire clairement dans le règlement de fonctionnement les modalités pour accueillir une personne extérieure dans sa chambre.
- S'engager à former des professionnels de manière régulière sur l'accompagnement à la VAS, de toutes les catégories.
- Mettre en place des groupes d'expression autour de la VAS des usagers pour l'ensemble des services sur les modalités définies par les usagers à savoir des groupes non mixtes (selon la demande des usagers eux-mêmes)
- Développer des alternatives : implication des usagers au travers de jeux⁶³, de films, de rencontres. Proposer également des rencontres individualisées pour permettre à chacun de s'exprimer selon les modalités souhaitées.
- Associer les CVS dans cette démarche, par des points réguliers sur la VAS lors des réunions (inscription systématique à l'ordre du jour de la thématique).
- Créer parmi les professionnels, des référents Vie affective et Sexuelle au sein de l'établissement.
- Développer la pair-aidance aux usagers volontaires : les personnes handicapées pair-aidantes, préalablement formées, pourraient orienter vers les bons interlocuteurs les usagers en difficultés quant à des questions liées à cette notion.
- Instaurer une nouvelle instance : une Commission vie affective et sexuelle.
- Organiser des conférences en interne afin d'informer ou de rappeler régulièrement aux professionnels le cadre légal et réglementaire ainsi que les recommandations en la matière.

⁶³ On peut citer le jeu SéduQ à titre d'exemples : <https://www.editions-desclic.fr/product-page/s%C3%A9duq>

- Pour faciliter la démarche d'appropriation, consacrer un item ou une partie sur la VAS dans les projets personnalisés de tous les services, et ce de manière adaptée.
- Relever les partenariats existants relatifs à la VAS et en mettre en place d'autres.
- Favoriser l'intervention de partenaires tels que le planning familial ou autres structures.
- Ecrire de manière participative et mettre en place une charte institutionnelle autour de la VAS⁶⁴. Cette démarche doit être assortie d'une méthodologie incluant des réunions d'échanges entre les personnes ressources et les professionnels, les usagers et les familles. Elle sera adaptée en FALC. Elle peut s'accompagner par la mise en place d'un plan d'actions avec diffusion des documents élaborés dans les services et dans les différentes instances (CVS, Conseil d'Administration, etc...) : séances d'activités et d'information pour les usagers et les professionnels, création de nouveaux, projet d'animation et d'exposition autour de la VAS⁶⁵.
- En plus des groupes de paroles pour les usagers souhaitant y participer, organiser des temps d'échanges :
 - Pour les professionnels, sous forme d'ateliers d'échanges et de pratique par exemple.
 - Pour les familles, avec débats-café parents, espace de paroles entre elles, soirées thématiques, etc...
- Créer des occasions favorisant et facilitant les rencontres, les moments festifs et conviviaux : soirées à thème, en invitant des partenaires du réseau inter-associatif à titre d'exemples.
- Adapter l'environnement et identifier les obstacles : favoriser l'aménagement d'appartements pour couple. Prévoir systématiquement des lits doubles dans les nouvelles chambres et appartements des résidents et en proposer dans celles déjà occupées.

⁶⁴ Exemples de chartes : Letellier, J. (2014). Annexes. Dans : J. Letellier, *Leur sexualité n'est pas un handicap* (pp. 187-196). Toulouse, France : Érès. Ou la charte de reconnaissance de l'accompagnement de la vie affective et sexuelle, validée en 2013 par le CA de l'APEI de Dieppe

⁶⁵ On peut citer l'exemple du projet « *Mes amours* » mis en œuvre par L'[Université Lyon II](#), en partenariat avec [Trisomie 21 France](#) et le Centre Ressources Handicaps et Sexualités ([CeRHeS](#)) avec l'appui de la [Firah](#) et à disposition sous forme de kit sur le site : <https://cerhes.org/produit/mes-amours-outil-pdf-complet/>

- Penser un accompagnement à la VAS pour les personnes les plus lourdement handicapées. A titre d'exemples⁶⁶ :
 - Fixation de miroirs sur les murs ou au plafond, afin de mieux appréhender son corps ;
 - Retrait des couches pendant certaines périodes (nuits, siestes par exemple) pour favoriser les contacts avec les zones érogènes ;
 - Aménagement temporaire de la salle SNOEZELEN pour permettre un rapprochement entre un couple de résidents.
- Pour les professionnels accueillis dans le cadre de leur stage, prévoir systématiquement une sensibilisation sur la thématique de la VAS et les associer à l'une des actions mises en place, durant leur période d'immersion professionnelle.

2.3- Un comité de pilotage pour encadrer le projet et des indicateurs de suivi

Pour suivre au mieux les différentes étapes de ce projet, il est primordial de constituer un comité de pilotage afin d'encadrer chaque phase et d'associer toutes les parties prenantes. Celui-ci permet de faire émerger des priorités à donner à l'action. Le fonctionnement du groupe va contribuer à établir différents objectifs, à une coordination et un suivi effectif des opérations mises en place⁶⁷. Pour ce faire, il sera indispensable de réunir les principaux acteurs : membres de la direction, professionnels de services variés, fonctionnels et opérationnels, personnes handicapées, représentants des familles par exemple.

Ce comité déterminera la composition et le nombre avec un minimum et un maximum de personnes (pouvant être d'environ dix personnes) qui s'engagent à être présentes dans la mesure du possible à toutes les rencontres, afin de garantir la continuité des engagements et décisions prises. Le comité de pilotage s'engage également au préalable sur le respect de la parole de chacun ainsi que de sa bonne prise en compte. Il devra déterminer toutes les étapes indispensables à la bonne

⁶⁶ Livret UNAPEI personnes handicapées intellectuelles et vie affective et sexuelle, 2019, p 29

⁶⁷ Benattar, F. 2006. « Conférence Régionale de Santé : un nouveau souffle pour la démocratie sanitaire ? Du côté du management : les missions du comité de pilotage ». Contact santé (211) : 7-15.

conduite du projet qui pourront être répertoriées sous forme de « diagramme de GANTT » (Annexe 4).

Cet outil permettra de visualiser dans le temps les diverses tâches composantes du projet, de suivre les étapes et les éventuels retards qui pourraient exister. Il sera par exemple impératif de déterminer à qui les questionnaires pourront être diffusés, le nombre de personnes interrogées, par qui et quand seront analysées les données récoltées, et ce avant de déterminer le cahier des charges du projet.

Par ailleurs, le comité devra dès le départ déterminer les différents outils d'évaluation, les objectifs, et sera le garant de l'organisation. En fin d'évaluation, le comité pourra établir un rapport d'évaluation et en tirer les conclusions et propositions. Cette démarche contribuera ainsi à la diffusion des avancées et la suite des actions à venir.

Pour ce faire, les principaux objectifs seront répertoriés sous forme de tableau récapitulatif. Le service de la Qualité pourra ainsi suivre à l'aide d'indicateurs objectifs, les avancées des actions en cours avec en parallèle les effets de chacune d'elles afin d'en mesurer l'efficacité. Cela permettra d'inscrire de manière durable ces axes de travail autour de la VAS, et d'éviter l'écueil d'une éventuelle retombée de la dynamique mise en place à l'occasion de la première formation. Par ailleurs, le tableau d'indicateurs de suivi sera à rapprocher systématiquement du diagramme de GANTT⁶⁸ réalisé (Annexe 3) et à réactualiser en fonction de l'avancée des projets. Pour exemple, le tableau pourra être formalisé de la manière suivante :

| Étapes | Objectifs | Actions à mener | Résultats attendus | Indicateurs |
|---------------|---|--|--|---|
| 1 | Former les professionnels repérés et volontaires à l'animation de groupes d'expression de paroles VAS | <ul style="list-style-type: none"> Mise en place des sessions avec le CeRHes (7 jours découpés en 2 fois 3 jours + 1 journée de retour d'expérience | <ul style="list-style-type: none"> Proposer rapidement la mise en place de groupes d'expression de paroles autour de la VAS à destination de l'ensemble des | <ul style="list-style-type: none"> Nombre de groupes mis en place et d'utilisateurs ayant participé aux groupes de paroles. Nombre de référents Nombre de services représentés |

⁶⁸ Le diagramme de Gantt est un outil utilisé en ordonnancement et en gestion de projet et permettant de visualiser dans le temps les diverses tâches composant un projet.

| | | | | |
|----------|--|--|--|--|
| | | <ul style="list-style-type: none"> • Création de référents VAS | usagers des services. | |
| 2 | Améliorer et renforcer l'autonomie des usagers autour des notions liées à la VAS | <ul style="list-style-type: none"> • Mettre en place les groupes d'expression. • Consacrer un item ou une partie sur la VAS dans les projets personnalisés de tous les services. • Créer des moments festifs et conviviaux favorisant et facilitant les rencontres. | <ul style="list-style-type: none"> • Diminution à la fois du nombre de sollicitations des professionnels sur cette thématique et des comportements pouvant être inappropriés. • Pour les résidents, plus grand respect de l'intimité et amélioration de la vie quotidienne dans les internats | <ul style="list-style-type: none"> • Nombre de demandes de participer aux groupes • Nombre de demandes d'accueillir une personne pour la nuit dans sa chambre • Evaluation formalisée à chaque séance et en fin de chaque session de groupe d'expression |
| 3 | Former et sensibiliser l'ensemble des professionnels de l'ILVM sur la VAS | <ul style="list-style-type: none"> • Organiser des temps d'échanges pour les professionnels, sous forme d'ateliers d'échanges et de pratique • Mettre en place des conférences sur la VAS • Repenser la trame des PP • Compléter la trame des PS • S'assurer de la déclaration formalisée des EI, de leur suivi et traitement | <ul style="list-style-type: none"> • Meilleure prise en compte de la VAS dans les services et plus grande harmonisation des pratiques chez les professionnels • Réassurance des professionnels notamment sur les notions juridiques liées à la VAS, encadrants plus en confiance • Amélioration de la qualité de l'accompagnement des usagers • Diminution du nombre d'évènements indésirables signalés auprès des responsables de service | <ul style="list-style-type: none"> • Meilleurs indicateurs dans les PAQ de chaque service sur cette notion • Nombre de projets de service (ou d'avenants au PS) ayant inscrit la notion de VAS dans leurs écrits • Nombre de services ayant introduit la notion de VAS dans leur PP |
| 4 | Sensibiliser les familles autour de la VAS | <ul style="list-style-type: none"> • Organiser des cafés-débats parents, espace de paroles entre les familles, soirées thématiques | <ul style="list-style-type: none"> • Amélioration des relations entre professionnels et familles • Diminution du nombre de remontées de difficultés liées à | <ul style="list-style-type: none"> • Nombre de parents présents et assiduité |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | cette notion auprès des responsables de la part des familles | |
|--|--|--|--|--|

Ainsi, au travers de l'analyse d'un fonctionnement d'un des services de l'ILVM, il apparaît très clairement que le champ des possibles en matière de développement d'actions concrètes sur le sujet de l'accompagnement à la vie affective et sexuelle existe bel et bien. Le nombre de dispositifs et d'outils demeurent important pour permettre une évolution effective sur la thématique abordée. Autant de dispositions qui sont l'occasion de faire murir les projets de l'établissement autour de ce thème, et ce de manière pérenne et durable, dans le cadre de la loi qui plus est.

Cependant, l'objet de ce mémoire révèle aussi le manque de clarté parfois repéré du législateur dans ce que dit le droit ainsi que les orientations souhaitées autour de la VAS. N'y a-t-il pas chez bon nombre de professionnels du secteur une confusion sur le comment accompagner ? Par ailleurs, n'est-il pas nécessaire que le législateur clarifie au regard notamment des jurisprudences récentes, certaines exigences auprès des établissements gestionnaires ? N'y a-t-il pas nécessité de bousculer les représentations en la matière et d'imposer certaines dispositions dans les outils de la loi de 2002-2 par exemple. N'est-il pas indispensable aujourd'hui de rappeler certains fondamentaux qui ne sont toujours pas en vigueur dans certains établissements ? Et le débat de l'assistance sexuelle n'apporte-t-il pas de la confusion autour de l'accompagnement de la VAS ?

Chapitre 3 – L'ouverture vers une forme d'assistance sexuelle des personnes handicapées en ESSMS en débat

Lorsqu'on travaille sur le sujet de l'accompagnement des personnes handicapées à la VAS, il est assez troublant et surprenant de constater le nombre de personnes à qui on évoque le sujet résumant cela à l'assistance sexuelle. De cet étonnement, il semble important de pouvoir l'évoquer dans cette partie, et de souligner le caractère révélateur de cet état de fait, sans doute dû en grande partie à une médiatisation du débat sur l'assistance sexuelle. C'est pourquoi, avant d'évoquer la polémique autour de cette autre notion, il est essentiel de revenir sur la confusion existante entre la VAS et l'assistance sexuelle.

3.1 – Confusion manifeste entre la notion de VAS et l'assistance sexuelle

L'assistance sexuelle fait principalement débat en France depuis environ vingt ans. A l'occasion d'un entretien donné au journal *Le Monde* en 2002⁶⁹, René-Claude Lachal, alors âgé de 64 ans et aujourd'hui décédé, tétraplégique et directeur de recherche au CNRS, faisait part de sa frustration sexuelle qui l'avait poussé à recourir à des prostituées. Il craignait alors arrivant à la retraite, ne plus pouvoir assumer financièrement ces dépenses et *de facto* ne plus satisfaire sa libido. Il s'ensuivit d'autres étapes autour de l'assistance qui seront développées ultérieurement.

Dès lors, le débat posé sur la sexualité des personnes handicapées, non sous un angle négatif⁷⁰ mais au contraire pour la promotion de celle-ci, est particulièrement médiatisé. Si cela a eu notamment comme effet de pousser le législateur à interpeller le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) sur la question, point qui sera évoqué plus loin, cela a également fait naître beaucoup de confusion autour de la sexualité des personnes handicapées. D'une part, cela a produit un effet réducteur de la notion de l'accompagnement de la VAS en la confondant avec le sujet de l'assistance sexuelle. Ainsi, Alain GIAMI explique que « (...) les réflexions, très médiatisées, sur « l'assistanat sexuel » ont pour effet d'obscurcir les questions liées à l'accompagnement quotidien des personnes résidant dans des établissements, les limites apportées à la mixité, et notamment « l'isolement » socialement construit dans le processus même de la prise en charge. »⁷¹

D'autre part, entre dans les esprits que la réponse à apporter quant à l'épanouissement sexuel des personnes handicapées serait l'assistance sexuelle. Comme il a été indiqué précédemment, les propositions restent multiples. Et les axes d'amélioration dans les établissements mais aussi dans la société au niveau de la VAS, sont légion, au regard du cadre actuel.

⁶⁹ Article in *Le Monde* : La sexualité des handicapés sort difficilement de la clandestinité de Mathilde MATHIEU, publié le 23 octobre 2002

⁷⁰ Ibid

⁷¹ In *Les cahiers de l'actif*, n° 464/467, janvier-avril 2015, p 10

3.2 - L'avis n° 118 du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) du 4 octobre 2012 relatif à la « vie affective et sexuelle des personnes handicapées, question de l'assistance sexuelle »

En date du 8 février 2020⁷², Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat chargée des Personnes Handicapées, saisissait le Comité Consultatif National d'Ethique⁷³, sur le sujet de l'assistance sexuelle des personnes handicapées « avec une vision renouvelée »⁷⁴, sous-entendue par rapport au précédent avis du CCNE. Saisi en 2011 par Roselyne Bachelot, alors Ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, le CCNE avait rendu en mars 2013⁷⁵ un avis défavorable sur la question de la création de services d'assistance sexuelle⁷⁶. Les principales motivations se fondent tout d'abord sur la distinction entre assistance sexuelle et prostitution. A partir du moment où il y a rétribution financière, il ne peut s'agir que de prostitution : « Les associations de personnes handicapées qui revendiquent cette aide contestent cette assimilation à la prostitution. Il est pourtant difficile de la qualifier autrement, sauf à en faire une activité non rémunérée. »⁷⁷

Par ailleurs, le CCNE évoque à la fois un problème éthique au regard de l'utilisation d'un corps pour satisfaire une autre personne. « Il ne peut être considéré comme éthique qu'une société instaure volontairement des situations de sujétion même pour compenser des souffrances réelles. Le CCNE considère qu'il n'est pas possible de faire de l'aide sexuelle une situation professionnelle comme les autres en raison du principe de non utilisation marchande du corps humain. »⁷⁸

Enfin, l'avis expose qu'en dehors de la facilitation à la rencontre dans un environnement adapté, qui peut être organisée par des professionnels formés sur l'accompagnement à la VAS, il ne peut y avoir de « droit-créance » à la sexualité : « (...) le CCNE ne peut discerner quelque devoir et obligation de la part de la

⁷² <https://www.lejdd.fr/Politique/exclusif-assistants-sexuels-pour-les-personnes-handicapees-le-gouvernement-rouvre-le-debat-3948359>

⁷³ https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/saisine_s_cluzel_ccne_handicap_et_sexualite.pdf

⁷⁴ Ibid

⁷⁵ L'avis a été rendu le 11 mars 2013 mais est daté de septembre 2012

⁷⁶ Avis N°118 du CCNE « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées Question de l'assistance sexuelle » : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_ndeg118.pdf

⁷⁷ Ibid

⁷⁸ Ibid

collectivité ou des individus en dehors de la facilitation des rencontres et de la vie sociale, facilitation bien détaillée dans la Loi qui s'applique à tous. Il semble difficile d'admettre que l'aide sexuelle relève d'un droit-créance assuré comme une obligation de la part de la société et qu'elle dépende d'autres initiatives qu'individuelles. »⁷⁹

A l'époque, des figures emblématiques apparaissent dans les médias telles que Marcel NUSS au premier plan⁸⁰, soutenu par d'importantes associations gestionnaire et de personnes handicapées, l'Association des Paralysés de France (APF), l'Association Française contre les Myopathies (AFM) et Handicap International. Il commettra notamment un livre blanc en 2008 où de nombreux témoignages sont répertoriés, faisant la promotion d'un accompagnement dit « érotique » auprès des personnes handicapées⁸¹. Des associations telles que Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir (FDFA)⁸², représentée quant à elle par Maudy PIOT, s'oppose fermement à l'assistance sexuelle au motif qu'il s'agit très clairement pour elle de prostitution. Elle interroge le type de relation induite par l'assistance sexuelle : « Comment peut-on être amené à considérer la prostitution comme un « service à la personne » ? C'est la négation d'exigences fondamentales : réciprocité du désir, respect de l'autre. »⁸³

François Beauvils, professeur de pédiatrie et rapporteur de l'avis explique que les membres du Comité souhaitaient « éviter toute position dogmatique et précise que leur « propos n'est pas de dire ce qu'il faut faire mais de proposer un maximum d'éléments de réflexion. »⁸⁴

Si les collectifs contre l'assistance sexuelle saluent cet avis, il est *a contrario* jugé comme pusillanime et offensant par les associations militant pour. Julia TABATH, vice-présidente de CH(s)OSE⁸⁵, explique que « c'est encore une vision très

⁷⁹ Ibid

⁸⁰ Cofondateur en 2007 du Collectif « Handicaps et Sexualités » (CHS) qui milite pour la reconnaissance d'un droit à l'accompagnement sexuel puis de l'association pour la promotion de l'accompagnement sexuel (APPAS) puis en 2013. CHS deviendra CH(s)OSE, association dont il partira

⁸¹ Nuss M. (2008). Handicaps et sexualités : le livre blanc. Paris : DUNOD

⁸² Association dont le but est de lutter contre la double discrimination qu'entraîne le fait d'être femme et handicapée

⁸³ Entretien in Handicap.fr du 22 novembre 2010 : <https://informations.handicap.fr/a--3585.php>

⁸⁴ In Libération, *Le Comité d'éthique rejette l'assistance sexuelle aux handicapés*, 12 mars 2013

⁸⁵ Né en janvier 2011, le Collectif Handicaps et Sexualités Ose – CH(s)OSE – fédère des personnes morales (AFM Téléthon, APF France handicap, GIHP) et physiques (personnes en situation de

protectionniste et moralisatrice. Chacun va continuer à bricoler dans son coin et ça donne une bonne excuse au gouvernement pour enterrer le débat. » Par ailleurs, les termes employés à l'encontre des personnes handicapées sont critiqués. Elles sont qualifiées de « vulnérables », de « patients » et non de personnes et « à protéger » : « Cet avis est stigmatisant et ghettoïse les personnes en situation de handicap qui sont présentées comme « vulnérables » et « susceptibles d'un transfert affectif envers l'assistant sexuel ». Par ailleurs, l'utilisation du mot « patients » pour désigner les personnes en situation de handicap est une manière de leur ôter leur capacité de décision en faveur des professionnels du secteur médico-social. » précise le collectif CH(o)SE à l'époque dans son communiqué de presse.⁸⁶

3.3 – Des avis divergents autour de l'assistance sexuelle

L'assistance sexuelle fait débat depuis une vingtaine d'années en France. Défendue par certains, tels que des associations gestionnaires ou par l'actuelle Secrétaire d'Etat, Sophie CLUZEL, ou encore conspuée par des collectifs féministes ou de personnes handicapées, elle reste un sujet très clivant, posant de nombreuses questions éthiques autour d'elle. Si l'assistance sexuelle fait autant débat, c'est aussi parce qu'elle interroge le regard des valides sur les personnes handicapées. Si l'on veut être précis, la question de l'accès à la vie affective et sexuelle ne fait pas débat. Au contraire, elle est soutenue par l'ensemble des protagonistes. Ce qui est fait polémique réside dans le comment favoriser cet accès et la manière d'y répondre.

En février 2020, Sophie CLUZEL relance ainsi le débat en saisissant le CCNE sur la question de l'assistance sexuelle et en précisant d'emblée être « très favorable » à l'instauration de l'assistance sexuelle en France. Effectuant le tour des plateaux de télévision, des radios⁸⁷ ainsi que de la presse écrite, elle prend également appui

handicap, professionnels, etc...) afin 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 à la vie sexuelle.

⁸⁶ Communiqué de presse de l'association CH(o)SE du 13 mars 2013 : « *COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE ET ASSISTANCE SEXUELLE - L'association CH(s)OSE déplore une vision réductrice et ghettoïsante de l'assistance sexuelle !* »

⁸⁷ Pour exemple : <https://www.europe1.fr/politique/sophie-cluzel-favorable-a-laccompagnement-de-la-vie-sexuelle-des-handicapes-3948418>

sur les positions en faveur de l'assistance sexuelle des associations telles que l'APF et l'AFM.

Le collectif CH(s)OSE, par l'intermédiaire de sa présidente, Julie TABATH, définit l'assistance sexuelle comme consistant à faire intervenir une personne (l'assistant) auprès d'une personne handicapée pour lui permettre de vivre pleinement sa sexualité. « Concrètement, ça va être quelqu'un qui va intervenir dans l'intimité, soit pour aider à une masturbation, soit pour la découverte de son propre corps, soit pour aider à un rapport sexuel entre deux personnes en situation de handicap. Ça veut dire aussi parfois aller jusqu'à la pénétration de la personne en situation de handicap, si c'est sa demande. »⁸⁸ Elle précise que l'assistant sexuel peut aussi être pénétré par la personne en situation de handicap.

D'un point de vue strictement juridique, pour que soit qualifié un acte de prostitution, il faut remplir trois critères, à savoir : le contact physique, la rémunération et le but de satisfaire sexuellement la personne. Si ces trois conditions sont remplies, alors il s'agit de prostitution⁸⁹. Dès lors, au regard de ces indications, l'assistance sexuelle est bien de la prostitution affirme Bruno PY⁹⁰. Par ailleurs, l'Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel (APPAS), fondée par Marcel NUSS en 2013, définit clairement l'assistance sexuelle comme de la prostitution. Dans sa présentation, notamment dans la partie guide de l'accompagnement sexuel, l'association précise qu' « il est préférable de reconnaître le fait que l'accompagnement sexuel est une forme de prostitution à visée thérapeutique ». On peut alors préciser que même si les raisons existantes entre assistance sexuelle et prostitution demeurent différentes, il semble impossible de les dissocier pour l'heure. Jean-Baptiste THIERRY expose ainsi que « Toute réflexion sur l'accompagnement érotique doit inclure l'identité juridique entre l'assistance sensuelle et la prostitution. Il est vain de chercher à dissocier juridiquement les deux types de pratique : seuls les mobiles diffèrent, lesquels, on le sait, sont indifférents en droit pénal ».⁹¹ Dans

⁸⁸ Article : <https://lagedefaire-lejournal.fr/quand-lassistance-sexuelle-fait-debat/>

⁸⁹ PY B. au forum des pratiques innovantes : Sexe, sexualités, handicap et institution. 27 avril 2016 <https://www.youtube.com/watch?v=iNozf2DDoTg>. Il y fait notamment référence à la décision du tribunal correctionnel de Thionville, 8 mars 1977, où les massages thaïlandais y sont associés dans ce cas précis.

⁹⁰ Ibid

⁹¹ Thierry, J. (2011). Appréhension juridique de la sexualité des personnes handicapées : le droit a-t-il réponse à tout ?. Dans : Philippe Pitaud éd., *Sexualité, handicaps et vieillissement* (pp. 143-157). Toulouse, France : Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.pitau.2011.01.0143>

son entretien du 9 février 2020, la Secrétaire d'Etat a beau ironiser en s'adressant aux journalistes, « *Est-ce que vous imaginez que j'ai envie d'ouvrir un réseau de prostitution ?* »⁹² pour défendre sa position en faveur de l'assistance sexuelle, il n'en demeure pas moins que sans modification législative sur la définition de la prostitution, ceux qui organisent la rencontre (pouvant être considérés comme proxénètes) et les clients pourront être sanctionnés au titre de la loi⁹³.

En outre, femmes et hommes handicapés n'ont visiblement pas le même positionnement et les mêmes attitudes quant à cette revendication. En effet, les statistiques dont on dispose indique clairement qu'il ne s'agit, pour ceux qui la revendiquent, qu'une demande masculine. Selon les chiffres de l'APPAS, à partir d'études réalisées en 2015 et 2016, près de 95% des personnes qui ont sollicité une demande d'accompagnement sexuel et/ou sensuel auprès de l'APPAS sont des hommes⁹⁴. Même l'APPAS se questionne sur ces chiffres : « le fait qu'elles (les femmes) soient si minoritaires peut interroger. » Et de poursuivre peut-être un peu hâtivement⁹⁵, « Serions-nous conditionnés culturellement pour considérer les envies féminines comme moins importantes ». Ce qu'on peut constater, c'est que hommes et femmes, handicapés ou non, n'ont pas les mêmes demandes quant à la sexualité⁹⁶. N'y a-t-il pas ainsi besoin de changer de regard et de pratiques chez les hommes vis-à-vis des femmes en général ? Cette question reste posée.

De la même manière, certains collectifs de personnes handicapées, beaucoup moins connues du grand public en particulier, s'opposent fermement à l'assistance sexuelle. Déjà cité, on compte FDFA, mais aussi le Collectif Lutte et Handicaps pour l'Egalité et l'Emancipation (CLHEE) ou encore autrefois « Handicapé et Méchant »⁹⁷. Ces mouvements avancent plusieurs arguments et évoquent que de proposer l'assistance sexuelle est offensante et stigmatisante pour les personnes handicapées. Sur son site, le collectif CLHEE titre dans son article du 20 avril 2016,

⁹²<https://www.europe1.fr/politique/sophie-cluzel-favorable-a-laccompagnement-de-la-vie-sexuelle-des-handicapes-3948418>

⁹³ La loi du 13 avril 2016 supprime le délit de racolage et punit désormais le client de prostitution en créant l'infraction pénale. Le proxénétisme continue quant à lui d'être puni pénalement

⁹⁴ « 5,3% de femmes ont sollicité l'APPAS en 2016, ce qui reste identique à l'année précédente » - Source : <http://www.appas-asso.fr/%C3%A9tude2016.pdf>

⁹⁵ L'étude de l'APPAS ne semble pas contenir d'éléments qualitatifs pour expliquer ces très faibles chiffres. Il s'agit donc d'un simple avis.

⁹⁶ Ibid p 110

⁹⁷ <https://handi-capable.eu.org/?cat=14>

« Nous ne sommes pas des indésirables »⁹⁸. Composé de militants directement concernés par le handicap, ils exposent que l'assistance sexuelle « offre une réponse stigmatisante vers laquelle toutes les personnes handicapées, y compris les non « bénéficiaires », seront systématiquement renvoyées et qui les enfermera dans une sexualité de seconde zone, marginale et étrange. »⁹⁹

Ils s'opposent d'emblée à l'assistance sexuelle considérant qu'il s'agit de prostitution, que la marchandisation des corps est une atteinte à la dignité des droits des femmes. « L'assistance sexuelle serait dès lors un système misogyne et archaïque de marchandisation du corps supplémentaire »¹⁰⁰. Ils ajoutent enfin que l'assistance sexuelle « ne va ni dans le sens de l'émancipation et de l'autonomie des personnes handicapées, ni de leur libération sur un plan sexuel. »¹⁰¹ et concluent « qu'il n'y a rien d'humaniste à entretenir une relation affective ou sexuelle avec l'un d'entre nous. Nous sommes désirables, nous sommes des partenaires potentiels à part entière, au même titre que les autres. »¹⁰²

Elisa ROJAS, avocate et membre du collectif CLHEE exprime dans un tweet son écoëurement sur le regard des valides porté sur les personnes handicapées, en particulier sur leur sexualité : « *"Un jour il va falloir admettre le vrai problème : les personnes valides nous ont déshumanisés et déssexualisés au point qu'il leur est impossible d'envisager des relations sexuelles, sentimentales, intimes, autrement que sacrificielles ou charitables avec nous."* »¹⁰³

Si l'assistance sexuelle permet d'évoquer et de médiatiser la question de la sexualité des personnes handicapées, qu'on la soutienne ou non, elle ne saurait constituer une réponse satisfaisante d'un point de vue éthique et suffisante pour répondre à l'enjeu de l'émancipation. On peut d'ailleurs citer Pierre DUFOR et Jean-Baptiste THIERRY : « Or la revendication d'un droit à l'assistance sexuelle rabat les personnes en situation de handicap à des incapacités supposées, au regard d'un standard sexuel qui est celui des valides et qu'elle aurait pour mission de compenser. Ce faisant, elle les relègue une fois de plus, dans l'univers clos des

⁹⁸ <https://clhee.org/2016/04/20/nous-ne-sommes-pas-des-indesirables/>

⁹⁹ <https://clhee.org/>

¹⁰⁰ Ibid

¹⁰¹ Ibid

¹⁰² Ibid

¹⁰³ Elisa Rojas sur son compte Twitter @elisarojasm le 2 février 2019

dispositifs spécifiques. Reconnaître la diversité engage à défricher d'autres voies qui s'éloignent résolument des modalités « d'être valide », à inventer d'autres formes de sexualités partagées et créatives ; en d'autres termes, à s'émanciper ». ¹⁰⁴

3.4 – Les exemples des autres Etats Européens où l'assistance sexuelle est autorisée

Lors de son entretien sur l'antenne d'Europe 1, Sophie CLUZEL appuie son argumentaire ¹⁰⁵ sur plusieurs exemples de pays européens où l'assistance sexuelle est proposée. Elle explique que ce dispositif existe déjà au Danemark, en Allemagne, en Belgique, aux Pays-Bas, en Suisse et suggère de voir comment ont été formés les professionnels en question. On peut donc citer quelques exemples en Europe et outre-Atlantique.

En Belgique tout d'abord, à la suite de plusieurs années de débat, le Comité Bioéthique de Belgique a rendu un avis positif le 13 novembre 2017 sur l'assistance sexuelle des personnes handicapées. ¹⁰⁶ S'ensuivit l'adoption par le Parlement Wallon en 2017 d'un projet de résolution pour encadrer légalement l'assistance sexuelle. Les professionnels qui sont formés préalablement, ne peuvent pas exercer cette activité à titre principal. L'assistance sexuelle n'est pas remboursée non plus. Ce cadre légal très strict a été défini afin notamment de ne pas lier l'assistance sexuelle à du proxénétisme ou du racolage, interdit en Belgique tout comme en France. Il peut s'agir de prestations érotiques ou sexuelles, qui se traduisent par de la relaxation, du toucher, la masturbation, ou de la pénétration. Cela peut également être un accompagnement pour un couple qui aurait du mal à se mouvoir et qui aurait besoin d'aide pour une mise en relation.

Concernant les Pays-Bas, il s'agit du premier Etat à avoir proposé ce type de dispositif, au début des années 80. L'association pour des Relations Alternatives (la SAR) ¹⁰⁷, a mis en place des prestations d'assistance sexuelle dès 1982. Il est

¹⁰⁴ Dufour, P. & Thierry, J. (2014). Les impasses de l'assistance sexuelle. Dans : Yves Jeanne éd., *Corps à cœur: Intimité, amour, sexualité et handicap* (pp. 107-121). Toulouse, France : Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.jean.2014.01.0107>

¹⁰⁵ Ibid

¹⁰⁶ Avis n° 74 du 13 novembre 2017 relatif à l'assistance sexuelle aux personnes handicapées en Belgique

¹⁰⁷ <https://www.stichtingsar.nl/Francais/index.html>

important de souligner que la prostitution y est légale et réglementée. Les prestations peuvent parfois être sujettes à remboursement par le système d'assurance sociale.

En Allemagne, où la prostitution est légale et encadrée, un « service de contact corporel », le SENSIS¹⁰⁸, existe depuis 1995. Pour la grande majorité, il s'agit de simples massages et caresses. A titre d'exemples, la pénétration est interdite.

Au Danemark, le proxénétisme est prohibé mais la prostitution dépénalisée. Les prostituées sont dans l'obligation de se déclarer comme travailleur indépendant et peuvent être imposées à partir de 50 000 € par an. Pour les personnes handicapées, il existe une « indemnité du handicap » qui peuvent ainsi bénéficier de service d'assistance sexuelle, et ce depuis 1987.

En Suisse, l'assistance sexuelle a d'abord été initiée en 2003 dans la région alémanique à l'initiative de la *Fachstelle für Behinderung und Sexualität (FaBS)*, puis en 2009 en Suisse romande, par l'association Sexualité et handicaps pluriels (SEHP)¹⁰⁹. L'assistance sexuelle est assimilée à de la prostitution, qui est légale et encadrée en Suisse Romande. Le recours à ces prestations n'est pas remboursé par l'assurance maladie.

Aux Etats-Unis, la majorité des Etats considère la prostitution comme un délit. Malgré tout, l'assistance sexuelle existe et ce depuis les années 70. A titre d'exemples, la Californie interdit la prostitution mais dispose d'un système d'assistance sexuelle qui considère les professionnels qui l'exercent comme des « partenaires de substitution » (*sexual surrogates*). Ce service peut être prescrit par un médecin ou un thérapeute.

Dès lors, on constate que dans la majorité de ces situations, l'assistance sexuelle est mis en place dans des Etats où la prostitution est légale ou dépénalisée a *minima*. Mis à part la situation singulière de la Belgique ainsi que celle de l'Etat de Californie, il n'existe pas à proprement parlé de véritable statut spécifique de l'assistance sexuelle. « La reconnaissance dont il est question (est) en réalité celle

¹⁰⁸ Nuss, M. (2014). Pour un accès à la sexualité. Dans : Marcel Nuss éd., *Handicaps et sexualités* (pp. 29-66). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.nuss.2014.01.0029>

¹⁰⁹ Nayak, L. (2013). Une logique de promotion de la « santé sexuelle ». L'assistance sexuelle en Suisse. *Ethnologie française*, 43, 461-468. <https://doi.org/10.3917/ethn.133.0461>

de la prostitution. (...) Quel que soit le pays concerné, c'est la législation sur la prostitution, et plus précisément sur le proxénitisme, qui autorise indirectement des associations à proposer des services d'assistance sexuelle » explique François VIALLA¹¹⁰.

¹¹⁰ Vialla, F. (2012). *Jurisprudences du secteur social et médico-social*. Paris: Dunod.

Conclusion

Au niveau national depuis une trentaine d'années, on ne peut que constater une évolution manifeste autour de la notion de la Vie Affective et Sexuelle des personnes handicapées. On ne considère plus leur sexualité seulement sous un angle négatif, au travers d'exemples énoncés tels que la question de la stérilisation ou encore de la prévention du VIH. Mais elle est désormais bien souvent présentée de manière positive, comme un élément relevant du bien-être physique et mental de l'individu. Et l'accès aux connaissances liées à la VAS, apparaît comme un thème étroitement lié à la citoyenneté auquel tout être humain doit avoir accès. Les revendications des personnes elles-mêmes ainsi que les évolutions législatives et réglementaires, d'abord au niveau international puis national, ont fait progresser cette thématique, même si on peut déplorer un décalage dans le temps entre l'évolution des mœurs, la loi et la mise en application effective au sein de la cité.

Divers outils existent déjà au travers des lois au niveau de la VAS. Cependant, de trop nombreuses situations d'abus de pouvoir d'un proche ou bien des institutions peuvent encore exister, au nom du « c'est pour son bien », enfermant la personne handicapée dans une représentation stigmatisante et parfois ségrégative.

De plus, on voit une grande disparité entre établissements, avec des politiques particulièrement ambitieuses et novatrices en la matière d'un côté. *A contrario*, dans d'autres, on constate des mesures encore balbutiantes. A titre d'exemples, on peut encore trouver des règlements de fonctionnement en dehors du cadre législatif. Pourtant le cadre réglementaire est le même. Dès lors, pourquoi de telles disparités peuvent à ce jour exister, alors qu'il suffirait au législateur et aux services tutélaires de ces établissements de rappeler ce même cadre. Si on prend l'exemple de l'interdit d'une relation sexuelle dans un établissement médico-social, un rappel des services de l'Etat sur cette thématique précisant que tout règlement de fonctionnement comportant des clauses prohibant la sexualité dans son établissement est nul et non avenu. Cette démarche qui peut sembler naïve, permettrait aux ESSMS n'ayant pas ou peu évolué sur cette notion, d'impulser *a minima* une mise à jour des outils de loi de 2002-2, et peut-être d'impulser une réflexion autour de la VAS dans ses services.

A partir de l'exemple d'un des services de l'ILVM, le foyer d'hébergement, il apparaît évident que de nombreux axes d'amélioration sont attendus et plusieurs actions sont déjà à l'œuvre. La formation des professionnels puis celle des usagers qui s'ensuit, vont pouvoir donner un second souffle à une démarche déjà engagée via le Comité d'Ethique de l'Etablissement, qui était malheureusement restée au point mort.

Le champ des possibles actuel reste entier, et ce dans le cadre législatif actuel. Les actions proposées ne sont pas illicites ou ne précèdent pas une future loi. Les établissements sont ainsi invités à réfléchir à de nouvelles organisations, mettre en place de nouveaux protocoles par exemple afin de permettre plus d'autonomie, de responsabilité des personnes handicapées.

Par ailleurs, il semble indispensable que le législateur remette à jour les domaines de compétences ainsi que les référentiels dans la formation initiale des futurs professionnels. Mettre davantage en lumière et de manière beaucoup plus appuyée, la démarche éthique, les connaissances législatives et réglementaires ou encore l'accompagnement vers plus de droits au travers de la VAS par exemple, permettrait aux futurs professionnels d'adopter une meilleure posture dans leur quotidien auprès des personnes handicapées et surtout, de bousculer les établissements dans leurs pratiques, en évoluant notamment sur cette thématique. Peu de professionnels, même chez les directeurs et cadres, connaissent la CIDPH. Faire la promotion de ce type de texte est essentiel pour tout professionnel intervenant auprès d'usagers.

En outre, la question des limites doit être clairement abordée. Il y a environ cinq ans, des éducateurs avaient interrogé la direction sur l'aide possible ou non à apporter à un résident qui souhaitait aller voir une prostituée. La réponse qui avait été donnée à l'époque avait été négative, en précisant que tout accompagnement peut se faire seulement dans le cadre de la loi, le proxénétisme ou être client d'une prostituée constituant des infractions. L'éducateur et l'utilisateur pourraient faire l'objet de sanctions pénales, même s'il semble qu'à aucun moment cela se soit produit, de manière médiatique en tout cas.

Au-delà, de l'aspect illicite de la mise en relation avec une prostituée, on peut s'interroger sur le rapport à l'autre, dans l'accompagnement à sa décision. Certains établissements, avec l'accord de leur direction, accompagnent des usagers rencontrer des prostituées, dans des pays limitrophes quand ils sont proches de l'Allemagne par exemple. Cette manière de contourner la loi française, ne ressemble-t-elle pas à une forme d'emprise sur l'autre, de tout pouvoir sur un individu ? Par ailleurs, la prostitution n'est-elle pas une réponse extrêmement réductrice aux carences de la VAS chez les personnes handicapées ? Les causes de la souffrance liées au manque de VAS peuvent-être multiples, au regard notamment du type de handicap. « (...) ne voir la sexualité des personnes handicapées qu'à travers le spectre de l'assistance sexuelle déplace le problème et tend à admettre que les individus qui souffrent d'un handicap ne peuvent qu'avoir une place à part. Il ne peut s'agir que d'une solution d'exception, secondaire, qui ne peut être envisagée qu'après que les autres leviers de l'égalité ont été actionnés. »¹¹¹

Ainsi, s'il est bien admis que l'assistance sexuelle est assimilée à de la prostitution d'un point de vue juridique et qu'il semble difficile de la distinguer, il paraît bien complexe de justifier l'assistance sexuelle de manière généralisée pour l'ensemble des personnes handicapées et de la normaliser comme un autre acte éducatif comme les autres. En effet, ceux qui défendent l'assistance sexuelle s'appuie sur un principe essentiel qu'est le respect de la dignité des personnes handicapées, en rappelant le cadre législatif des conventions onusiennes ou encore le droit européen. L'assistance sexuelle permettrait de répondre à cela.

Mais qu'en est-il de la dignité des femmes qui se prostituent ¹¹²? La Charte des Nations Unies, signée à San Francisco le 26 juin 1945, ainsi que la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (DUDH), adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1948 consacrent un principe essentiel : le respect et la protection de la dignité de la personne humaine. Dans le préambule de la Convention des

¹¹¹ Thierry J.B., "l'assistance sexuelle aux personnes handicapées", Bulletin d'actualité Lamy Droit de la Santé, n°104, mars 2011

¹¹² En France, 85% des personnes qui se prostituent sont des femmes. Parmi elles, 93% sont étrangères. 51% ont déjà subi des violences physiques dans le cadre de la prostitution. Sources : Ministère chargé de l'égalité entre les femmes et les hommes, de la diversité et de l'égalité des chances : <https://www.egalite-femmes-hommes.gouv.fr/les-chiffres-cles-de-la-prostitution/>
Delphine THERON - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

Nations Unies du 2 décembre 1949 concernant la répression de la traite des êtres humains et de l'exploitation de la prostitution d'autrui, les Etats parties rappellent que la prostitution est « incompatible avec la dignité et la valeur de la personne humaine et mettent en danger le bien-être de l'individu, de la famille et de la communauté. ».¹¹³ En 2012, 82 États l'avaient ratifiée.

Dès lors, il apparaît extrêmement difficile de justifier l'assistance sexuelle généralisée d'un point de vue éthique, à la fois dans le caractère ségrégatif qu'elle renvoie vis-à-vis des personnes handicapées, les considérant comme une seule et même communauté. Il existe en effet une multitude d'obstacles à l'accès à la VAS, et les besoins pour y avoir accès d'une personne en fauteuil roulant par exemple, ne seront pas les mêmes qu'une personne en situation de handicap intellectuel. Par ailleurs, la réponse de l'assistance sexuelle, peut à juste titre être reçue comme une vision stigmatisante et dénigrante envers les personnes handicapées, certaines voyant une connotation négative, se sentant ainsi considérées comme des « indésirables »¹¹⁴, où les professionnels formés « se sacrifieraient » pour répondre à ce besoin sexuel.

Il semble délicat de défendre l'assistance sexuelle au nom de la dignité des personnes handicapées. D'un point de vue éthique, opposer la dignité de cette catégorie à celle des femmes apparaît comme une impasse : « La dignité apparaît ainsi comme un point de vue privilégié pour arpenter la condition humaine contemporaine. Mais il faut alors l'examiner d'une façon moins globale en explorant la diversité des formes que peuvent prendre les atteintes à la dignité et le combat pour celle-ci. »¹¹⁵

Au moment où le Comité Consultatif National d'Éthique va rendre très prochainement son avis relatif à l'assistance sexuelle suite à la demande de la Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, il semble *a minima* délicat de généraliser l'assistance sexuelle pour toutes les personnes handicapées, au

¹¹³ https://treaties.un.org/pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=VII-11-a&chapter=7&clang=_fr

¹¹⁴ Ibid

¹¹⁵ Beloucif, S., Christnacht, A. & de Virville, M. (2018). 2. La dignité, au cœur de la vie sociale. Dans : S. Beloucif, A. Christnacht & M. de Virville (Dir), *Dignité, Respect, valeurs d'humanité* (pp. 25-45). Paris : Hermann.

Delphine THERON - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

moins pour deux raisons. Eu égard au mouvement international féministe amorcé par le biais de « Me too¹¹⁶ », ouvrir de manière généralisée l'assistance sexuelle apparaîtrait difficile à mettre en place, dans un contexte de promotion du respect de la dignité des femmes.

Si l'assistance sexuelle devait être autorisée en France, elle ne saurait trouver une justification pour l'ensemble des personnes handicapées. Seul un dispositif pour les personnes dans l'impossibilité de faire des rencontres, du fait d'un lourd handicap et d'une incapacité physique sévère, pourrait être envisagé, et ce de manière extrêmement encadrée pour éviter toute confusion et crispation supplémentaire autour de ce projet.

Généraliser l'assistance sexuelle serait une manière de ségréguer l'ensemble des personnes handicapées, les renvoyant de nouveau dans une forme de liminalité¹¹⁷. Comme l'indique Lucie NAYAK, « la société ne peut plus nier la sexualité des personnes handicapées mais elle ne parvient pas non plus à leur permettre de la vivre de façon satisfaisante. Elle la confie donc à ces nouveaux professionnels que sont les assistants sexuels. Ce faisant, elle contribue à la maintenir à part. » Elle ajoute également « L'assistance sexuelle ne permet donc pas de faire évoluer le statut liminal dans lequel ces dernières sont maintenues. Au contraire, elle en découle et le perpétue. ? »¹¹⁸

C'est pourquoi, les réponses pour la grande majorité des personnes handicapées, se trouvent dans l'affirmation de leurs droits, dans des solutions pour lever les obstacles et barrières pour l'accès de toutes et tous à la VAS, comme n'importe quel individu. Les droits existants restent à réaffirmer et des alternatives sont sans doute encore à inventer.

¹¹⁶ https://www.lemonde.fr/pixels/article/2018/10/14/metoo-du-phenomene-viral-au-mouvement-social-feminin-du-xxie-siecle_5369189_4408996.html

¹¹⁷ Ibid

¹¹⁸ Ibid

POSTFACE

Ce mémoire a été rédigé avant la publication de la lettre de réponse du Comité Consultatif National d'Éthique sur l'assistance sexuelle, suite à la saisine de la Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées. La soutenance a eu lieu le 27 septembre 2021. C'est pourquoi il n'a pas pu y être directement fait référence. La lettre de réponse a été mis en ligne le 06 octobre 2021¹¹⁹ (datée du 13 juillet 2021). C'est pourquoi cette postface a été ajoutée après la soutenance pour indiquer cette nouvelle référence.

¹¹⁹ <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/reponse-la-saisine-de-sophie-cluzel-ministre-chargee-des-personnes-handicapees-sur-laccs>

Bibliographie

- Barreyre J.-Y., Pour une nouvelle politique de santé publique, in *Revue Vie Sociale* 2012
- Bauduret, J. (2017). Présentation. Dans : J. Bauduret, *Institutions sociales et médico-sociales* (pp. 4-5). Paris : Dunod.
- Bauduret, J. (2017). *Institutions sociales et médico-sociales* (pp. 19-31). Paris : Dunod.
- Benattar, F. 2006. « Conférence Régionale de Santé : un nouveau souffle pour la démocratie sanitaire ? Du côté du management : les missions du comité de pilotage ». *Contact santé* (211) : 7-15.
- Bayle, B. (2017). *Psychiatrie et psychopathologie périnatales*. Paris : Dunod.
- Diederich, N. & Greacen, T. (2002). *Sexualité et sida en milieu spécialisé : Du tabou aux stratégies éducatives* (pp. 7-23). Toulouse, France : Érès.
- Diederich, N. (1998). *Stériliser le handicap mental ?* Toulouse, France : Érès.
- Dufour, P. & Thierry, J. (2014). Les impasses de l'assistance sexuelle. Dans : Yves Jeanne éd., *Corps à cœur : Intimité, amour, sexualité et handicap* (pp. 107-121). Toulouse, France : Érès.
- Durif-Varembont, J. (2010). Handicap et sexualité : pour une éthique de l'accompagnement. Dans : Régine Scelles éd., *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle* (pp. 129-146). Toulouse, France : Érès.
- Giami A., Humbert-Viveret C. et Laval D. « L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs », Les publications du CTNERHI, Série documents, n°2, octobre 1983
- Giami A., sous la Direction de Georges EID, Handicap et sexualité : Déni, oubli et reconnaissance. (2017). *Chronique Sociale*, p 104
- Goffman E., *Stigmate* (1975). Les usages sociaux des handicaps (1963), traduit de l'anglais par Alain Kihm, coll. « Le Sens commun », Éditions de Minuit
- Lefeuve, K., Moisson-Chataigner, S. & Chambaud, L. (2019). *Protéger les majeurs vulnérables : Place à l'éthique !* (p 31). Rennes, France : Presses de l'EHESP.
- Lefeuve, K. & Ollivier, R. (2018). *La démocratie en santé en question(s)*. Rennes, France : Presses de l'EHESP.
- Letellier, J. (2014). *Leur sexualité n'est pas un handicap*. Toulouse, France : Érès.
- Loubat, J. (2012). *Elaborer un projet d'établissement ou de service en action sociale et médico-sociale* (pp. 45-74). Paris : Dunod.
- Murphy R., 1990 [1987], *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. Chapitre 2- Le corps, le moi et la société (pp. 121-226) Paris, Pion, Coll. Terre humaine
- Nuss, M. (2014). Pour un accès à la sexualité. Dans : Marcel Nuss éd., *Handicaps et sexualités* (pp. 29-66). Paris: Dunod.
- Scelles R. (2008). *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques*. Toulouse, France: Érès.
- Stiker H.-J., 1982. *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod, 2013, 3e éd. p 100
- Thierry, J. (2011). Appréhension juridique de la sexualité des personnes handicapées : le droit a-t-il réponse à tout ?. Dans : Philippe Pitaud éd., *Sexualité, handicaps et vieillissement* (pp. 143-157). Toulouse, France : Érès
- Van Campenhoudt, L., Franssen, A., & Cantelli, F. (2009). *La méthode d'analyse en groupe*. Explication, applications et implications d'un nouveau dispositif de recherche. *Sociologies*.

Articles, revues et notes :

- Agthe Diserens, C. & Korpès, J. (2014). Lorsque l'assistance sexuelle interpelle les pratiques sociales. *Le Sociographe*, 47, 71-81.
- S. Beloucif, A. Christnacht & M. de Virville (Dir), *Dignité, Respect, valeurs d'humanité* (pp. 25-45). Paris: Hermann.
- Carton, M. (2013). De la complexité des relations parents-professionnels: Vision de l'UNAPEI. *Contraste*, 37, 255-266.
- Lang J.L, Note sur l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux, [BI]Neuropsychiatrie de l'enfance [EI], 1992, 40(2), pp. 59-65.
- Nayak, L. (2013). Une logique de promotion de la « santé sexuelle ». *L'assistance sexuelle en Suisse. Ethnologie française*, 43, 461-468.
- Rondard V. et Schaffhauser M., *Le lien institutions-familles*, in les cahiers de l'AFASER n°6, juin 1998
- Stiker, H.-J. (2010). Un corps sexué. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 50, 153-162.
- Tabuteau, D. (2014). Démocratie et santé. *Les Tribunes de la santé*, HS3, 3-5.
- Thierry J.B., "l'assistance sexuelle aux personnes handicapées", *Bulletin d'actualité Lamy Droit de la Santé*, n°104, mars 2011
- Vaginay D. (2014), *Une sexualité pour les personnes handicapées*. Edition Chronique Sociale
- Vaginay, D. (2008). Corps handicapé, sexualité, loi et institution. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 72, 107-113
- Vaginay, D. (2008). La sexualité des adolescents handicapés mentaux en institution. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 73, 33-40.
- *Vie affective et sexualité en ESSMS*, Les cahiers de l'actif, n° 464/467, janv-avril 2015

Loi, règlements, décrets et textes de références (avis et rapports) :

- La Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées a été adoptée par l'Organisation des Nations Unies, le 13 décembre 2006
- Loi n°2007-308 du 5 mars 2007, JO du 7 mars 2007.
- Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales
- Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Circulaire DAS/TS1 n° 96-743 du 10/12/1996 relative à la prévention de l'infection à VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales. *Bulletin officiel du ministère chargé de la Santé*, n° 97/3 : p. 153-159.
- Loi n°2007-308 du 05/03/2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs
- Loi n°2016-444 du 13 avril 2016 visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les personnes prostituées
- Organisation Mondiale de la santé, « Définir la santé sexuelle. Rapport d'une consultation technique sur la santé sexuelle », Genève, janvier 2002.
- M.-L. Lagardère, H. Strohl, E. Bernard, *Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées*, Inspection Générale des Affaires Sociales, 1998.
- Avis n°49 du CCNE sur "la contraception chez les personnes handicapées mentales"
- Avis N°118 du CCNE « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées Question de l'assistance sexuelle »
- Avis n° 74 du 13 novembre 2017 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique relatif à l'assistance sexuelle aux personnes handicapées
- Avis n°136 du CCNE du 07/07/2021 « L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin »
- Lettre de réponse du CCNE 13 juillet 2021, publiée le 06 octobre 2021, suite à la saisine de Sophie Cluzel, Ministre chargée des personnes handicapées, sur l'accès à la vie affective et sexuelle et l'assistance sexuelle des personnes handicapées

Liste des annexes

- Annexe 1 : Extrait du Projet d'Établissement de l'ILVM (page 6)
- Annexe 2 : Livret de recommandations du Comité d'Éthique de l'ILVM
- Annexe 3 : Proposition de formation du CERHES (page de garde)
- Annexe 4 : Diagramme de GANTT

Contexte & situation de l'Institut

1.2) LES VALEURS DE L'INSTITUT

1.2.1) LES VALEURS DU SERVICE PUBLIC

L'Institut Le Val Mandé s'inscrit dans les valeurs du service public. Il est porteur des valeurs de non-discrimination, de promotion et de socialisation de la personne handicapée. Le service public c'est également des valeurs de continuité et d'égalité de traitement, valeurs portées par les agents publics.

L'Institut tient à mettre en œuvre tous les moyens nécessaires pour répondre à ces valeurs de service public.

1.2.2) LE DROIT ET LE BIEN ÊTRE DES PERSONNES HANDICAPÉES, AU CŒUR DES PRATIQUES

L'Institut, en tant qu'établissement accueillant des personnes en situation de handicap, porte une attention particulière aux usagers. Il a la volonté d'être à l'écoute des besoins et attentes de chacun. L'Institut Le Val Mandé, l'ensemble de son Conseil d'Administration et son personnel s'inscrivent dans un engagement professionnel pour garantir et œuvrer à

la citoyenneté à part entière des personnes en situation de handicap. L'ILVM promeut la bientraitance et s'inscrit dans une démarche éthique.

Le droit à une intimité, à une vie affective et sexuelle, aux droits civiques, au droit à la pratique religieuse, et au respect de la liberté d'aller et de venir doit être au cœur de la prise en charge des usagers.

L'établissement tient à favoriser le bien être des usagers tout en favorisant la qualité de vie au travail du personnels à travers diverses actions.

1.2.3) L'ÉTHIQUE, UNE DÉMARCHE INCONTOURNABLE

La vulnérabilité des personnes accompagnées, l'articulation entre les projets individuels et l'organisation collective des institutions incitent les établissements sociaux et médico-sociaux à faire de l'éthique une valeur fondamentale.

À l'Institut Le Val Mandé, l'éthique doit être plus qu'un questionnement, elle doit dessiner les contours de la manière d'agir ; un comportement vis-à-vis des personnes en situation de handicap. L'éthique est donc une finalité pratique : celle d'agir dans le cadre d'une action sociétale responsable dans le cadre des pratiques professionnelles auprès des personnes accompagnées. L'éthique devient un ensemble de règles à appliquer qui vont s'imposer au personnel.

Les règles déontologiques liées au statut de la fonction publique et les spécificités liées à l'identité professionnelle sont complétés par une notion d'éthique appliquée. L'Institut et son Conseil d'Administration ont procédé à la création d'un Comité d'éthique en décembre 2006.

1.2.4) LE « PRENDRE SOIN »

Le prendre soin est une dimension essentielle dans le projet d'accompagnement proposé par l'ILVM. C'est le

fondement d'une démarche qui est quotidienne pour les professionnels.

Il s'agit d'entourer la personne handicapée et par des techniques éducatives, lui permettre de s'approprier et d'être acteur de sa vie en lui assurant un espace personnel. Le prendre soin, c'est aussi offrir un cadre sécurisant mais expliqué à la personne avec des mots adaptés facilitant sa compréhension. Cela nécessite bienveillance, tolérance (accepter les angoisses, les envies et comprendre les passages à l'acte), volonté de socialisation et de stimulation des potentialités.

Le prendre soin est un état d'esprit qui doit tendre vers une posture professionnelle partagée, pluridisciplinaire. C'est aussi accepter la personne handicapée telle qu'elle est, sans vouloir la modeler, ou la réduire à son handicap, en prenant en compte sa parole en prenant en compte ses devoirs.



Annexe 2 : Livret de recommandations du Comité d'Éthique de l'ILVM

Préambule :

La question est complexe car il s'agit d'un accompagnement à la vie intime. Il existe une grande diversité de situations selon que les usagers soient majeurs ou mineurs, qu'ils vivent en internat à l'Institut ou à domicile, qu'ils soient résidents ou travailleurs. Les professionnels tiennent également compte du niveau d'autonomie et de la capacité de la personne handicapée à faire des choix éclairés et respectueux de l'autre.

On parlera ici de vie affective mais aussi de l'acte sexuel. Cela posera les questions de l'accompagnement, du respect de l'autre mais aussi de la compréhension des conséquences de l'acte sexuel. Ces conséquences peuvent être d'ordre sanitaire (somatique ou psychologique), social (respect de l'autre et des codes, image de soi, frustration)

La loi est claire sur l'autorisation d'une vie sentimentale et sexuelle et sur le droit à l'intimité pour les personnes handicapées. Les restrictions qu'elle impose sont celles du droit commun : âge, troubles à l'ordre public/ attentat à la pudeur, respect du consentement

L'Institut reconnaît la possibilité pour les professionnels de se trouver en difficulté face à certaines situations et doit leur donner les moyens de l'exprimer et d'y faire face.

L'Institut le Val Mandé réaffirme le droit des personnes handicapées à avoir une vie affective et sexuelle, droit fondamental de tout être humain et accompagne l'utilisateur en cohérence avec ses propres besoins et désirs, dans le respect de l'autre, dans un espace privé : respect du consentement, respect de la pudeur.

Pour les professionnels, cela veut dire viser au bien vivre en société et implique une obligation de formation, d'information, de prévention et de sécurité.

Comité d'éthique Institut le Val Mandé – mars 2019

Recommandations :

1. Les professionnels respectent l'intimité des usagers. Face aux situations rencontrées et aux informations recueillies, il leur appartient de prendre du recul par rapport à leurs propres représentations pour ne pas les imposer.
2. Les équipes adaptent leur accompagnement à la capacité de discernement et de consentement des usagers.
3. Les équipes accompagnent l'éveil et/ou l'expression de la sexualité dans toutes ses dimensions y compris affectives ainsi que l'acquisition de la notion d'intimité et de respect du groupe.
4. La prévention, la diffusion d'informations sont ciblées et adaptées. Elles seront individuelles et/ou collectives et engloberont l'accompagnement au désir d'enfant, à la contraception, à l'ITVG ou encore aux nouvelles technologies (sites de rencontre sur internet notamment)
5. A la demande de l'utilisateur majeur, ses souhaits concernant sa vie affective et intime pourront être inscrits dans son Projet Personnalisé afin de pouvoir être discutés et accompagnés avec les équipes éducatives et de soignants.
6. Les responsables de service encourageront le suivi de formations spécifiques individuelle ou collective et la participation aux groupes de paroles pour les professionnels et pour les usagers.
7. Les professionnels peuvent exercer leur droit de retrait face à une situation qu'ils jugent trop embarrassante dès l'instant qu'un relais est possible dans la prise en charge. Une discussion doit être engagée avec le responsable de service.
8. En cas de mise en danger ou de non-respect de la loi, la direction prendra toutes les mesures nécessaires pour protéger le ou les usager(s)
9. Les professionnels peuvent être dépositaires d'une information intime. Il ne leur appartient pas de décider seuls de son partage avec l'ensemble de l'équipe. Ils peuvent évoquer les modalités de ce partage avec le médecin, le psychologue, le cadre dans un souci de discrétion
10. La sexualité concourt au bien-être de la personne. Les comportements compulsifs (masturbatoires, exhibitionnistes,...) relèvent d'une prise en charge clinique. Il s'agit de trouver le juste équilibre entre les interdits sociaux, le respect de la dignité de chacun.

Annexe 3 : Proposition de formation du CERHES (page de garde)

CeRHES

Centre Ressource Holistique en Santé

SIRET 88795520100017 APE 7490B RCS Lyon
Société par Actions Simplifiée Unipersonnelle au capital de 5000 €

Déclaration d'activité enregistrée sous le N° 84691769269
auprès du préfet de la région Auvergne-Rhône-Alpes
Cet enregistrement ne vaut pas agrément de l'État
Datadocké sous le N° 0085447



Tél : 06 52 22 16 01
Courriel : formation@cerhes.org

Institut Le Val Mandé
Madame Delphine THÉRON
7 rue Mongenot
94165 SAINT-MANDÉ

Devis du CeRHES® concernant la formation
à l'Animation de groupes d'expression
autour de la vie affective et sexuelle -GEVAS
- Institut Le Val Mandé

Lyon, le mardi 18 mai 2021,

PROPOSITION DE FORMATION :

*Animer un atelier d'éducation à la sexualité et/ou un groupe
d'expression autour de la vie intime, affective et sexuelle à
destination des personnes en situation de handicap*

2021 / 2022

Institut Le Val Mandé
7 rue Mongenot
94165 SAINT-MANDÉ

Annexe 4 : Diagramme de GANTT

| GANTT 2021-2022 Actions VAS au sein de l'ILVM | | | | | | | | | | | | | |
|--|-------|------|------|------|-------|-------|------|------|-----|------|---------|----------------------------|--|
| Actions VAS | 2021 | | | | 2022 | | | | | | Pilotes | Commentaires | |
| | Sept. | Oct. | Nov. | Dec. | Janv. | Févr. | Mars | Avr. | Mai | Juin | | | |
| Inscrire la thématique de la vie affective et de la sexualité dans le projet d'établissement. | | | | | | | | | | | | CODIR/QUA | A faire voter par les membres du CA en octobre |
| Décliner la VAS dans tous les projets de service, de manière adaptée en fonction de l'âge, des publics et de leur degré d'autonomie. | | | | | | | | | | | | CODIR/RS/QUA | A rédiger en fonction des dates de réalisation de chaque projet de service |
| S'engager à former des professionnels de manière régulière sur l'accompagnement à la VAS, de toutes les catégories. | | | | | | | | | | | | CODIR/DRH | A la suite de la première session, poursuivre cette démarche en formant chaque année de nouveaux professionnels |
| Mettre en place des groupes d'expression autour de la VAS des usagers pour l'ensemble des services sur les modalités définies par les usagers à savoir des groupes non mixtes. | | | | | | | | | | | | RS/Services | |
| Associer les CVS dans cette démarche, par des points réguliers sur la VAS lors des réunions | | | | | | | | | | | | CODIR/repr. CVS | En fonction des dates programmées des CVS |
| Créer parmi les professionnels, des référents Vie affective et Sexuelle au sein de l'établissement. | | | | | | | | | | | | QUA/DRH | A démarrer après la 2e session de formation des professionnels |
| Organiser des conférences en interne afin d'informer les professionnels du cadre légal et réglementaire ainsi que les recommandations en la matière. | | | | | | | | | | | | Ref. VAS/QUA/DRH | Conférences à programmer lors du plan de formation avec le service RH |
| Relever les partenariats existants relatifs à la VAS et en mettre en place d'autres. | | | | | | | | | | | | CODIR/RS/QUA | |
| Favoriser l'intervention de partenaires tels que le planning familial ou autres structures. | | | | | | | | | | | | RS | Intervention à prévoir lors de la mise en place des 1ers groupes de paroles usagers |
| Pour faciliter la démarche d'appropriation, consacrer un item ou une partie sur la VAS dans les projets personnalisés de tous les services, et ce de manière adaptée. | | | | | | | | | | | | CODIR/RS/QUA | Débuter la démarche après le retour des premiers groupes de paroles |
| Ecrire de manière participative et mettre en place une charte institutionnelle autour de la VAS. | | | | | | | | | | | | CODIR/Ref. VAS/RS/QUA | |
| Organiser des temps d'échanges et de rencontres pour les usagers, les professionnels et les familles autour de la thématique de la VAS. | | | | | | | | | | | | RS/QUA | |
| Créer des occasions favorisant et facilitant les rencontres, les moments festifs et conviviaux pour l'ensemble des usagers. | | | | | | | | | | | | CODIR/RS | Débuter après les premiers retours d'expérience et informer des chantiers à venir |
| Favoriser l'aménagement d'appartements pour couple. | | | | | | | | | | | | PAT/CODIR/RS | Evaluer le coût global. Distinguer ce qui peut être entrepris rapidement sans travaux de ce qui doit faire l'objet de travaux au moment des demandes de plans d'investissement |
| Penser un accompagnement à la VAS pour les personnes les plus lourdement handicapées. | | | | | | | | | | | | RS MAS/Equipe MAS/Ref. VAS | Débuter une fois les professionnels formés et les référents VAS identifiés |
| Pour tout professionnel stagiaire, prévoir systématiquement une sensibilisation sur la thématique de la VAS. | | | | | | | | | | | | DRH/RS | |

- CODIR : Comité de Direction
- Repr. CVS : Représentants CVS
- DRH : Direction des Ressources Humaines
- QUA : Service Qualité
- PAT : Service du Patrimoine
- RS : Responsables de Service
- Ref. VAS : Référents Vie Affective et Sexuelle

| | | |
|---|-----------------|-----------------------------|
| THÉRON | Delphine | Le 27 septembre 2021 |
| Master 2 | | |
| Situations de Handicap et Participation Sociale | | |
| Promouvoir l'effectivité du droit à la vie affective et sexuelle au sein de l'Institut Le Val Mandé à partir d'une démarche participative des personnes handicapées. | | |
| Promotion 2020-2021 | | |
| <p>Résumé :</p> <p>L'établissement est pour beaucoup le principal lieu de socialisation propice aux rencontres amoureuses et amicales. Il appartient, aux professionnels, de permettre que des lieux de réflexion d'information, d'échanges, de prévention et de formation soient mis en place pour que chaque personne puisse discerner ce qui est bon pour elle-même.</p> <p>La prise en compte de cette thématique est essentielle afin de permettre aux personnes accompagnées de mieux s'approprier dans les relations aux autres pour un meilleur épanouissement personnel et prévenir les risques de violences subies ou causées d'ordre verbal, physique ou sexuel. Mais elle est aussi l'occasion pour l'établissement de se remettre en question dans ses accompagnements et une opportunité de s'interroger sur l'éthique dans ses pratiques quotidiennes.</p> <p>A travers l'un des services de l'établissement, le foyer d'hébergement, il est question d'effectuer un état des lieux et d'étudier toutes les pistes favorisant l'émergence d'un droit effectif autour de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées.</p> | | |
| <p>Mots clés :</p> <p>Vie – Affective – Sexuelle – Sexualité – Participation – Personnes handicapées – Ethique Foyer d'hébergement – Assistance sexuelle – Démarche participative - Démocratie</p> | | |
| <p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p> | | |