

Mise en pratique des recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé concernant la sexualité des personnes en situation de handicap mental: moyens, cadres, limitations.

Morgana Caputo, Laurie-Anne De Pauw, Laura Floquet, Justine Hiroz, Alexandra Kunz

Introduction

Selon la définition de l'OMS, "La santé sexuelle est un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence." (1). De plus, comme constaté dans le rapport initial de la Suisse à l'Organisation des Nations Unies sur l'application de la CDPH (convention relative aux droits des personnes handicapées), le gouvernement suisse tente de renforcer l'égalité et la participation des personnes avec handicap dans tous les domaines de la vie sociale, y compris dans le domaine de la sexualité (2). En effet, depuis les années 1980, la thématique de la sexualité est abordée dans les institutions et est toujours en pleine évolution. La société reconnaît un droit d'accès à la sexualité aux personnes en situation de handicap mental, mais paradoxalement les considère comme trop vulnérables pour faire face à cette situation, ce qui revient à limiter leur accès à cette sexualité (3). Compte tenu de cette situation, l'objectif de notre travail est d'évaluer quels sont les cadres actuels autour de cette sexualité, les ressources à disposition et les limitations rencontrées. En tant que futurs médecins, il est de notre devoir de nous intéresser à cette thématique car elle fait partie intégrante de la santé et comporte, selon nous, quelques lacunes.

Méthode

Nous avons commencé par faire une revue de littérature sur laquelle nous nous sommes basées pour créer une grille de questions ouvertes que nous avons par la suite adaptée à chaque interlocuteur. Nous avons ensuite pratiqué, à l'aide de ces grilles, onze entretiens individuels semi-structurés avec des professionnel.le.s d'horizons différents. Ainsi, nous avons interrogé deux éducateurs spécialisés, deux responsables d'associations, une éducatrice sexuelle spécialisée pour les personnes en situation de handicap, un directeur d'institution, deux psychologues, une avocate, un politicien, un médecin généraliste/éthicien et un psychiatre afin d'avoir une vue d'ensemble du sujet. Après avoir informé nos interlocuteurs et interlocutrice de l'anonymat, les entretiens ont été enregistrés, retranscrits et anonymisés. Pour finir, nous avons analysé nos entretiens et les avons intégrés à notre revue de littérature pour en tirer nos conclusions.

Résultats

Durant nos entretiens, nous avons pu mettre en avant trois thèmes principaux : cadres, limitations et moyens mis à disposition de la sexualité des personnes en situation de handicap mental.

Le cadre autour de la sexualité est composé de plusieurs instances. Premièrement, au niveau de la société, la gestion de la sexualité des personnes en situation de handicap mental est principalement axée sur la prévention des atteintes à l'intégrité sexuelle (prévention des infections sexuellement transmissibles, contraception, grossesses, abus sexuels, etc). Cependant, il y a une volonté de la part des diverses associations (SEHP Sexualité et Handicaps Pluriels, Santé Sexuelle suisse) de changer ce paradigme et de repenser la sexualité des personnes en situation de handicap comme quelque chose de positif, intégrant le désir, le plaisir ainsi que le côté affectif (4)(5). Deuxièmement, pour braver les représentations sociales (idées reçues, stéréotypes), un cadre éthique a été développé. Il promeut le soutien, l'intégration et le droit aux expériences sexuelles et affectives de la personne en situation de handicap mental (6)(7)(8). Troisièmement, d'un point de vue juridique, il existe énormément de droits et devoirs autour de cette thématique. Au niveau international, le texte rédigé par la CDPH est l'un des piliers principaux dans le milieu institutionnel. Il stipule que les personnes en situation de handicap ont les mêmes droits que les personnes sans handicap, notamment au niveau de la sexualité. Par ailleurs, la CDPH a mis en place des recommandations pour les institutions, qui traitent de la protection de la dignité, de l'auto-détermination et de la non-discrimination, non négligeables dans la sexualité (2). Au niveau institutionnel, la rédaction d'une charte relative à l'amour et à la sexualité est recommandée, mais pas encore systématique (8).

Dans les institutions, les moyens mis en place diffèrent, c'est pourquoi nous ne citerons que les principaux. Il existe des groupes ressources en lien avec la sexualité, vers lesquels les résident.e.s et les professionnel.le.s peuvent s'adresser. Ces groupes sont composés d'éducateurs et d'éducatrices sexuel.le.s qui répondent aux questions posées par les résident.e.s et les informent sur leur sexualité (masturbation, plaisir, contraception et consentement). De plus, les résident.e.s peuvent avoir recours aux assistant.e.s sexuel.le.s qui les accompagnent dans leur sexualité, que ce soit en pratiquant des gestes érotiques ou en leur apprenant la masturbation (9)(10). Enfin, nous avons constaté que la principale demande concerne la recherche de relations affectives. Dans ce but,

des rencontres sont organisées entre les différentes institutions ou en leur sein-même. Finalement, certaines institutions proposent des massages, de la pornographie ou encore un accès à la prostitution (5). Concernant le personnel des institutions, des formations sur le thème de la sexualité sont souvent offertes afin de mieux appréhender et améliorer la prise en charge autour de ce sujet.

Les limitations sont quant à elles, nombreuses. Tout d'abord, il est parfois difficile de comprendre les désirs et besoins des personnes en situation de handicap mental à cause de troubles du langage, mais également parce qu'il peut être difficile pour elles-mêmes de comprendre leurs propres envies. De plus, les représentations des tiers sur la sexualité peut mener à une interprétation erronée des réels besoins des personnes en situation de handicap mental. Ensuite, la sexualité de ces dernières étant encore un tabou dans la société, les proches ou le personnel des institutions peuvent être réticents à aborder ce sujet (11). En outre, introduire la sexualité dans la vie d'une personne en situation de handicap, souvent vulnérable et ayant besoin de stabilité peut la mener à des décompensations (dépression, automutilation, passage à l'acte). Par ailleurs, l'angoisse face à certains sujets tels que la grossesse, la parentalité et les abus, peuvent amener une certaine réticence de la part des tiers envers la sexualité. Le consentement est une autre limite à évoquer car il n'est pas toujours facile à évaluer chez les personnes en situation de handicap mental. En effet, leur capacité de discernement ainsi que leur expression verbale peuvent être altérées (8). Au niveau économique, les prestations telles que le recours à un.e assistant.e sexuel.le. sont à la charge du bénéficiaire, ce qui restreint l'accès à ce moyen (5). Enfin, d'un point de vue médical, nous assumons trop souvent que les personnes en situation de handicap mental n'ont pas de sexualité. Suite à nos entretiens, nous avons constaté que ce sujet n'est que partiellement abordé en consultation et souvent, les professionnels se déchargent de cette responsabilité en la déléguant à autrui. De plus, au niveau gynécologique, les contrôles ne sont pas systématiques et les tests de dépistage peu proposés.

Discussion

Il est important de créer un cadre autour de cette thématique. Cependant, la sexualité et l'intimité étant propre à chacun, il ne faut pas en faire une norme (3). Les points à améliorer sont multiples. Premièrement, donner un statut clair aux assistant.e.s sexuel.le.s permettrait d'augmenter l'offre tout en améliorant leurs conditions, notamment leur protection juridique et leur représentation sociale. Deuxièmement, il faudrait promouvoir la mise en place de chartes et de guides dans toutes les institutions, pour apprendre au personnel à investiguer cette thématique et à y réfléchir de manière active. Troisièmement, améliorer l'information autant pour les personnes en situation de handicap mental que pour les tiers, permettrait d'ouvrir la discussion à ce sujet. Par ailleurs, une volonté de la part des institutions de mettre en place plus de lieux de rencontres a été évoquée à de nombreuses reprises. Finalement, au vu des lacunes médicales, il serait intéressant de sensibiliser tout le personnel médical à ce sujet pour favoriser la discussion et ainsi améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap mental.

Références

1. OMS. Santé sexuelle. www.who.int [En ligne]. [cité le 16 février 2019]. Disponible: https://www.who.int/topics/sexual_health/fr/
2. Convention relative aux droits des personnes handicapées, du 13 décembre 2006 (Etat le 3 juin 2019) (RS 0.109), art. 5, 9, 16, 21, 23 et 25. Le Conseil Fédéral: Le portail du gouvernement suisse [En ligne]. [cité le 8 juin 2019]. Disponible: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488/index.html>
3. Vaginay D. Sexualité, handicap mental et société. *Le carnet PSY*. 2011;158(9):49-51
4. Agthe Diserens C. Sexualité et handicaps: Entre tout et rien... 1ère éd. Saint-Maurice: Saint-Augustin; 2013.
5. Bachofner C, Bruttin D, Felder F, Häberli S, Lauber B, Rychar S, et al. Sexualité, intimité et vie de couple. 1ère éd. Berne: INSOS Suisse et SANTE SEXUELLE Suisse; 2018.
6. Vaginay D. Sexualité et handicap mental: sous quel regard éthique?. Dans: Scelles R, directrice. *Handicap: l'éthique dans les pratiques cliniques*. 1ère éd. Toulouse: ERES; 2008. DOI:10.3917/eres.scell.2008.01
7. Toniolo A, Schneider B, Claudel M. Handicap mental, sexualité et institution: une macro-analyse de la documentation francophone. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. 2013;24:p. 59-74.
8. Agthe Diserens C, Beugger A, Chatelain C, Ferraro M, Gorgone S, Imboden D, et al. *Amour et sexualité des personnes avec un handicap mental - Charte, cadre éthique et juridique*. 1ère éd. Genève: INSOS; 2002
9. Agthe Diserens C, Vatré F. *Assistance sexuelle et handicaps: Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité*. 2ème éd. Lyon: La Chronique Sociale; 2012.
10. Basseur P, Detuncq P. L'assistance sexuelle: qu'est-ce à dire? Quels enjeux?. *VST: vie sociale et traitements*. 2014;123(3):p.51-6
11. Maquelin G. *Intimité, affectivité, sexualité et handicap...: un accompagnement subtil et délicat pour les éducateurs sociaux* [Mémoire]. Sierre: Haute école du Valais-Domaine santé et social; 2009.

Mots clés

Handicap mental ; Sexualité ; Assistance sexuelle ; Affectivité; Intimité

Date : 25.07.19

Sexualité et handicap mental

Mise en pratique des recommandations de l'OMS concernant la sexualité des personnes en situation de handicap mental : moyens, cadres, limitations

Morgana Caputo, Laurie-Anne De Pauw, Laura Floquet, Justine Hiroz et Alexandra Kunz.

Recommandations de l'OMS concernant la sexualité :

“La santé sexuelle est un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d’avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence.” (1)

Introduction :

Suite aux recommandations de l'OMS et au rapport de l'ONU sur l'application de la CDPH (Convention relative aux droits des personnes handicapées), il y a eu une réflexion autour de la sexualité de la personne en situation de handicap (2). La société leur reconnaît un droit d'accès à la sexualité mais paradoxalement les considère comme trop vulnérables pour faire face à cette situation, ce qui revient à limiter leur accès à cette sexualité (3). En tant que futurs médecins, il est de notre devoir de nous intéresser à cette thématique.

Méthode :

- Revue de littérature
- Entretiens semi-structurés basés sur un canevas de questions ouvertes avec différents professionnels
- Entretiens enregistrés, anonymisés, retranscrits et analysés

Intervenants :

- 2 éducateurs spécialisés , 2 responsables d'associations, une éducatrice sexuelle spécialisée, un psychiatre, 2 psychologues dans une institution, un directeur d'institution, une avocate, un politicien, un médecin généraliste/éthicien.



Futur ...

- Créer un cadre sans en faire une norme, la sexualité étant propre à chacun (3)
- Donner un statut clair aux assistant.e.s sexuel.le.s
- Mise en place de chartes dans toutes les institutions
- Améliorer l'information autour de cette thématique afin d'ouvrir la discussion
- Mise en place de plus de lieux de rencontres pour personnes en situation de handicap mental
- Sensibiliser le personnel médical pour améliorer la prise en charge

Cadre:

- **Ethique** : promouvoir le soutien, l'intégration et le droit aux expériences sexuelles et affectives de la personne en situation de handicap mental (6)(7)(8)
- **Juridique**: les personnes en situation de handicap ont les mêmes droits que les personnes sans handicap selon la CDPH (2)
- **Institutionnel** : rédaction de chartes sur la sexualité (8)
- **Société** : sexualité actuellement axée sur la prévention des risques, changement vers un nouveau paradigme plus orienté vers le désir et le plaisir (4)(5)

Moyens (9)(10) :

- Groupes ressources en lien avec la sexualité au sein des institutions
- Assistant.e.s sexuel.le.s ayant un rôle d'accompagnement et d'éducation
- Cafés-rencontres entre résidents de différentes institutions
- Formations sur la sexualité pour le personnel des institutions
- Groupes de parole, groupes de massages, pornographie, prostitution (5)

Limitations (8)(11):

- Difficulté à reconnaître le désir de sexualité chez quelqu'un qui ne peut pas l'exprimer clairement
- Les représentations des tiers sur la sexualité peuvent mener à une interprétation erronée des réels besoins
- La sexualité est un tabou dans la société
- Risque de décompensation suite à l'introduction de cette thématique dans leur vie
- Angoisse des tiers liée à la grossesse, la parentalité ou l'abus
- Difficulté à évaluer le consentement
- Sujet que peu abordé lors des consultations

Remerciements

Un grand merci à notre tuteur le professeur Vincent Barras pour sa disponibilité et à tous nos intervenants pour leur transparence et leur temps.

Contacts

morgana.caputo@unil.ch, laurie-anne.depauw@unil.ch, laura.floquet@unil.ch, justine.hiroz@unil.ch, alexandra.kunz@unil.ch

