

Une formation-action relative à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées en établissement

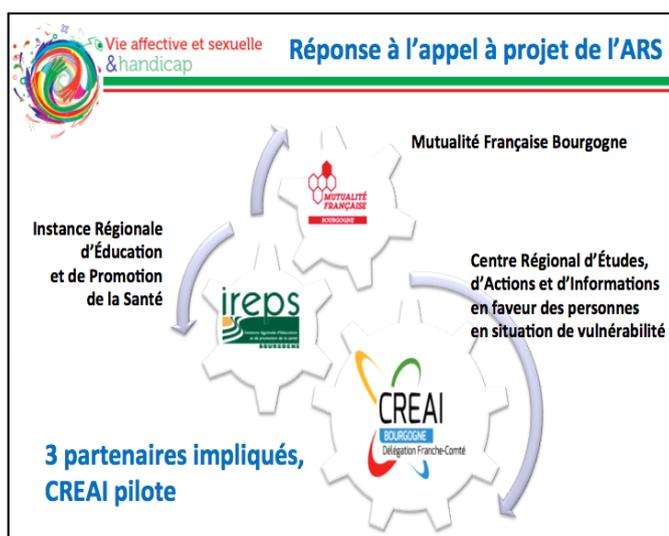
par **Anne DUSART**, *psychologue, sociologue,*
conseillère technique du CREAI de Bourgogne – Délégation Franche-Comté

Un programme d'éducation pour la santé qui se déroule sur plusieurs années est actuellement l'occasion d'un travail partenarial dans notre région, coordonné par notre CREAI. Trois partenaires se sont associés, en combinant leurs talents, pour monter et réaliser une formation-action sur la vie affective et sexuelle des enfants et adultes handicapés à destination des établissements médico-sociaux de Bourgogne. C'est cette expérience que ce texte expose afin d'éclairer une des facettes de l'activité des CREAI.

Dans un contexte d'évolution des représentations conduisant à une meilleure reconnaissance d'un droit à une vie affective et sexuelle pour les personnes handicapées, quelles que soient la nature et l'importance des déficiences et quels que soient l'âge et le mode de vie, nous faisons le constat que de nombreuses questions pratiques, cliniques, juridiques et éthiques interrogeaient l'application de ce principe et limitaient l'accompagnement dans ce domaine au sein des établissements, qui pourtant constituent souvent des lieux de vie pour ces personnes.

Sur la base d'orientations des politiques régionales promouvant l'éducation à la sexualité (Schéma d'organisation médico-sociale et Schéma régional de prévention), l'ARS de Bourgogne avait lancé un appel à consultation en 2011 pour bâtir un programme destiné à améliorer la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles ou ayant un handicap d'origine psychique accueillies dans établissements médico-sociaux par la prise en compte de leur vie affective et sexuelle et la réduction des risques qui y sont associés.

➤ Une collaboration inédite en Bourgogne



Trois partenaires ont uni leurs forces pour faire une proposition qui a été retenue : l'IREPS de Bourgogne, le Service de prévention de la Mutualité Française Bourgogne et le CREAI. Le financement dédié prévu en 2012 a été prolongé et nous en sommes bientôt au 4ème cycle de réalisation de cette formation-action, une formule d'intervention qui nous est chère puisqu'elle permet d'outiller intellectuellement et techniquement des équipes professionnelles tout en les épaulant dans la conception et la conduite d'un projet.

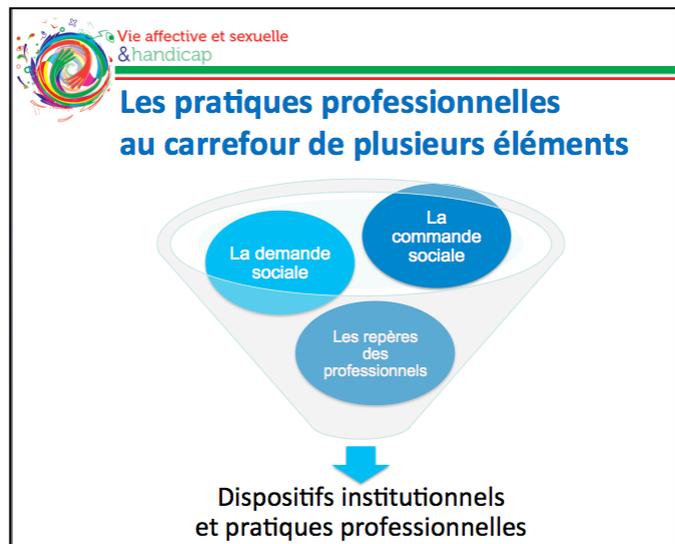
Cette collaboration constitue une première dans notre région. Le CREAI est situé dans un rôle de pilote. A été mis en place un Comité de pilotage composé des trois opérateurs et de responsables associatifs de la région, ainsi qu'un Comité technique rassemblant les collaborateurs impliqués dans l'action, une vingtaine de personnes issus des trois opérateurs au fil des sessions. Ce groupe s'est attelé à la conception du

programme en élaborant les contenus et méthodes pédagogiques et en l'ajustant au fur et à mesure du déroulement des sessions. Nous avons fait appel à plusieurs experts du domaine pour nous aider à nous doter de repères partagés sur les aspects cliniques et éthiques complexes d'un sujet passionnant et délicat (en particulier Denis Vaginay) et nous éclairer sur des problématiques spécifiques à des catégories de publics (Elisabeth Zucman pour le polyhandicap, Fabien Joly pour l'autisme).

➤ **Un regard partagé, des compétences alliées**

Le travail collectif a permis de confronter et rapprocher nos points de vue et de faire "culture commune" sur des questions essentielles telles que l'importance des espaces d'intimité, la complexité du consentement, une prise en compte de la sexualité qui ne se situe ni dans "l'interdire" ni dans "l'autoriser" mais dans le rendre possible, etc. Le programme est alimenté de nos savoirs et savoir-faire respectifs : connaissance des aspects juridiques et psycho-sociaux de la thématique, méthodologie de projet et techniques d'animation de groupes, connaissance des partenaires, des publics et du secteur médico-social, connaissance d'outils pédagogiques généraux ou spécialisés pour ces publics et de documentation ou ressources sur des aspects particuliers.

Nous sommes partis d'une lecture des dispositifs institutionnels (projet d'établissement, règlement de fonctionnement, agencement des locaux, etc) et des pratiques professionnelles (ce qu'on dit ou ne dit pas, fait ou ne fait pas à propos de la sexualité dans les institutions) comme résultant, à un moment donné, d'une commande sociale (entendue comme les attentes de la société à travers la législation, les orientations des politiques sociales et la mission donnée aux structures), d'une demande sociale (entendue comme les attentes des personnes handicapées, de leurs familles et associations et plus largement du corps social) et des repères des professionnels (issus à la fois de leur formation et expérience professionnelles mais aussi de leur expérience personnelle et de leurs représentations sociales). Nous avons invité les acteurs inscrits dans le programme à repérer et interroger les différentes facettes et les contradictions qu'il pouvait y avoir entre ces domaines structurants pour situer leurs pratiques personnelles et institutionnelles, et identifier les tensions et les marges de progression possible.

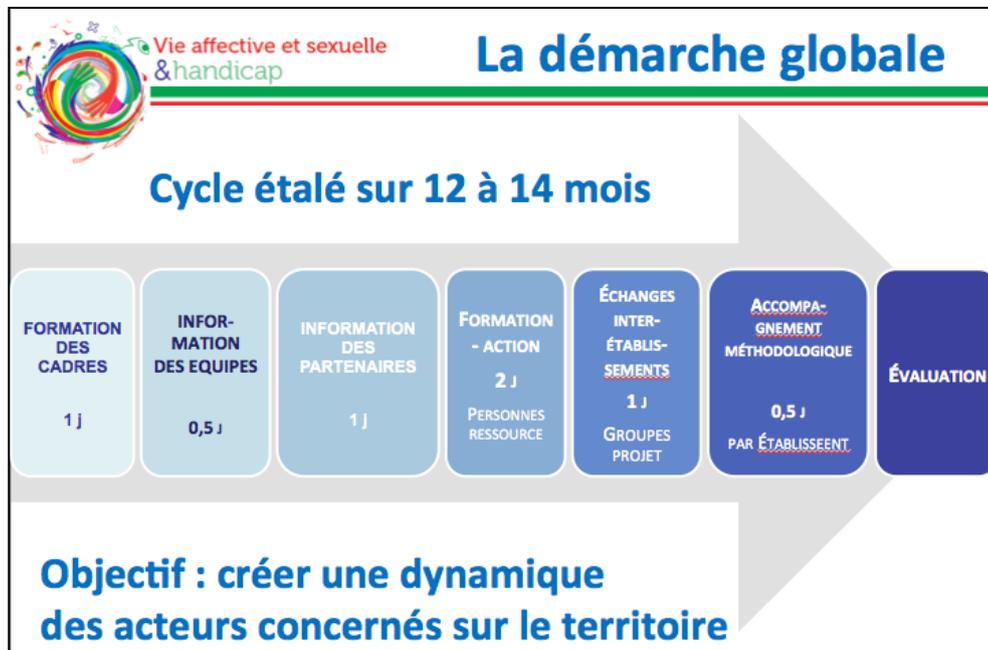


➤ **Une formation-action en différentes étapes**

Par-delà les variantes d'une session à l'autre, un cycle de formation-action comprend, sur une année (ou un peu plus), plusieurs phases articulées entre elles (récapitulées dans le schéma suivant).

Préalablement à toute inscription, un courrier informe les établissements susceptibles de participer en attirant leur attention sur la mobilisation requise pour que le programme puisse être bénéfique : si la formation-action est gratuite pour les établissements grâce au financement de l'ARS, elle nécessite le dégagement et l'organisation de temps de travail pour 2 à 3 personnes désignées par la structure comme personne-ressource et aidées d'un groupe-projet interne qui doit pouvoir se réunir pour élaborer et conduire le projet. Cela suppose un engagement des directions pour soutenir la démarche.

La session débute d'ailleurs par une journée de formation des cadres, afin de les sensibiliser à l'importance du rôle de l'encadrement sur ces questions et d'éclairer la question de leur responsabilité par des repères juridiques précis. En effet, la sexualité en institution est facilement happée par les inquiétudes qu'elle suscite, voire réduite à la gestion des incidents, avec des représentations négatives freinant la nécessaire prise de risque à laquelle toute sexualité confronte.



Une séance d'information de l'ensemble des personnels est ensuite organisée dans chaque structure participante afin de présenter le programme, d'explorer l'expérience de l'établissement en la matière et de permettre que le processus de désignation des personnes-ressource et membres des groupes-projet s'enclenche.

Afin de créer une dynamique pour les acteurs concernés sur le territoire, est organisée une journée régionale d'échange avec les partenaires susceptibles d'être mobilisés dans le cadre des projets (planning familial, centres de planification, Centre de dépistage, CIDDIST, CAVASEM, coordinateurs de projet territorial de santé, maisons des adolescents, brigades de protection des familles chargées de prendre les dépositions de victimes de violences sexuelles, DTARS,...). Il s'agit de les informer du programme et des problématiques que les personnes handicapées en institution et les équipes qui s'en occupent rencontrent en matière d'accès à une sexualité satisfaisante et de protection contre les risques inhérents (que ce soient les risques d'IST ou de grossesse non désirée ou les risques d'être victimes de privation de leurs droits et liberté en la matière ou d'agression sexuelle).

Une formation de deux jours permet aux personnes-ressource de bénéficier d'apports juridiques et psycho-sociaux sur la thématique et sur la méthodologie de projet ainsi que d'une présentation de partenaires et d'outils pouvant faciliter la mise en œuvre d'un projet dans le domaine de la vie affective et sexuelle. Des travaux de groupes sont effectués sur les représentations des acteurs et sur le contenu de documents institutionnels apportés par les participants (projet d'établissement, règlement de fonctionnement, projet personnalisé anonymé ou autre document où la vie affective et sexuelle des personnes accueillies est abordée). Un temps est consacré à l'ébauche et à la discussion du projet que chaque établissement souhaite réaliser. Ce travail est ensuite prolongé au sein des groupes-projet de chaque structure et validé par les directions.

Un peu plus tard, une séance départementale (parfois inter-départementale) d'échange inter-établissement rassemblant tous les membres des groupes-projet permet de faire le point sur l'avancée des projets de chacun, de mutualiser les expériences et idées des participants et de faire des suggestions pour clarifier ou améliorer les projets et, si besoin, résoudre les points de blocage, dans un domaine impliquant qui en suscite souvent.

En parallèle, les formateurs se mettent à la disposition des établissements pour un accompagnement individualisé de leur projet, en offrant une aide sous la forme de rencontres sur site ou de contacts téléphoniques ou par voie électronique. Dans tous les cas, il s'agit de conseils, les établissements restant maîtres du contenu de leur projet.

➤ Des réalisations très diverses

Ces projets peuvent être très divers. Des actions s'adressent aux usagers alors que d'autres s'adressent aux familles ou aux personnels. Des actions portent sur l'éducation sexuelle des personnes accueillies, les relations garçon/fille ou homme/femme, l'élargissement des possibilités de rencontre pour sortir de solitudes contraintes, l'accompagnement à l'usage raisonné d'internet et des réseaux sociaux, le soutien à la parentalité d'usagers devenus parents, l'évolution des repères institutionnels sur ces questions et la refonte de documents de référence,...

Les formes et médiations utilisées sont également diverses et renouvellent les types de collaborations au sein de l'établissement ou avec des partenaires : séances d'information assurée par l'infirmière de l'établissement et le centre de planification, groupes de parole animé par un psychologue et un éducateur, photo-langage ou films comme support d'expression des usagers, utilisation du théâtre forum pour faire évoluer les représentations, conventionnement avec un sexologue libéral que les usagers peuvent consulter, etc.

Journée d'étude et de formation

Vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement : entre désirs et réalités ?

Jeu 17 avril 2014 à AGRISUP DIJON de 8h30 à 17h

Partenaires : CREAL, IREDS, ARS

Pré-programme

- 8h30 Accueil des participants
- 9h Ouverture par Christophe L'ANDELONGUE, Directeur général de l'ARS de Bourgogne
- 9h15 Présentation de la formation et de la journée: CREAL IREPS et Mutualité
- 9h30 Exposé de projets par des professionnels des établissements de Bourgogne, en présence des conférenciers
- 10h30 Déjeuner
- 14h "Regards croisés sur le programme de la formation", évaluation par Tony FOGLIA, économiste de la santé et chargé d'études à l'ORS Bourgogne
- 14h30 "Sexualité et handicap : du désir à la réalité", par Denis VAGINAY, Docteur en psychologie, psychanalyste et formateur
- 16h30 "Privé de vie privée ? Regard du juriste", par François VALLA, Professeur des Universités, au Centre européen d'Etudes et de Recherches Droit et Santé, Montpellier 1
- 17h Clôture de la journée

Pou de restaurants se trouvent à proximité d'AGRISUP, nous vous proposons un buffet froid pour un coût à votre charge de 30€. Merci d'indiquer si vous souhaitez venir y assister. Attention, les places sont limitées.

En avril 2014, une journée d'étude régionale réunissant 300 personnes a permis à des professionnels des deux premières sessions d'exposer leurs projets en cours de réalisation sur lesquels ont réagi les experts invités et la salle.

Mais des participants ont rencontré d'importants obstacles et leurs projets n'ont pas toujours pu être mis en œuvre dans le prolongement de la formation-action, faute de volonté des directions ou d'adhésion d'une partie du personnel ou bien encore faute de moyens financiers ou de partenaires dans les zones faiblement dotées.

➤ Un effort collectif remarquable à l'échelle du territoire

Le bilan est pour l'heure nettement satisfaisant si l'on en juge par l'ampleur de la mobilisation dans la région (au total 91 établissements participent au programme) et par l'évaluation externe réalisée par l'ORS de Bourgogne (évaluation du processus portant sur la première session). Une des limites toutefois a trait au périmètre des structures concernées : celles relevant de l'ARS. S'il a été possible d'obtenir l'accord de l'ARS pour en élargir l'accès aux Foyers d'hébergement compte tenu de leur articulation avec les ESAT, en revanche, les Foyers de vie constituent le segment manquant de ce programme en faveur des établissements pour personnes handicapées et il n'a pas été possible d'inclure les services (SESSAD, SAVS, SAMSAH). De même les structures pour personnes avec une déficience motrice ou sensorielle n'ont pas pu participer à ce programme.

Du point de vue des opérateurs impliqués dans ce programme, l'expérience nous a permis de beaucoup apprendre les uns des autres et d'expérimenter nos complémentarités de manière féconde.

4 sessions en 4 ans :

- 2012 pour 26 établissements : IME, CME, ESAT, FH
- 2013 pour 20 établissements : IME, ITEP, ESAT, FH
- 2014 pour 24 établissements : IME, ESAT, FAM hand psy
- 2015 pour 21 établissements : ESAT, FH, FAM, MAS

L'implantation des 70 établissements bénéficiaires de la formation depuis 2012, en Bourgogne

