

## **Cadre de références en matière de reconnaissance et accompagnement de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap mental accueillies à l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace.**

### **Plan**

#### **Introduction**

#### **1 - Le contexte institutionnel**

#### **2 - Les droits des personnes accueillies**

- 2.1 Promouvoir la vie sociale et la citoyenneté
- 2.2 Le droit à l'intimité
- 2.3 Le droit à la vie affective, relationnelle et sexuelle

#### **3 - L'accompagnement**

- 3.1 L'accompagnement au quotidien
- 3.2 Education à la sexualité et promotion de la santé.
- 3.3 Vie en couple, procréation et parentalité
- 3.4 Information, formation et questionnement

#### **Conclusion**

\*\*\*\*\*

L'Adapei Papillons Blancs d'Alsace privilégie l'autonomie et l'intégration sociale et professionnelle de la personne en situation de handicap mental. Membre de plein droit de la communauté humaine, elle doit pouvoir jouir des mêmes droits et des mêmes devoirs. La loi du 2 janvier 2002 et celle du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, sont venues renforcer la position de l'association en réaffirmant avec force l'accès de la personne en situation de handicap aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens.

L'épanouissement de chacun dans sa vie affective, relationnelle et sexuelle constitue l'un de ces droits fondamentaux. Il répond à la recherche chez tout être humain du bien-être et du plaisir psychique et physique. Il s'exprime au travers de la représentation qu'il a de lui-même et du rapport à son corps ainsi que dans la relation qu'il entretient avec l'autre. Il en a besoin pour se construire, que cette relation soit imaginée ou réelle, qu'elle soit ou non sexuée selon le registre de son expression.

L'Adapei Papillons Blancs d'Alsace a donc le devoir non seulement de reconnaître aux personnes accueillies le droit à une vie affective, relationnelle et sexuelle mais aussi de mettre en place les conditions nécessaires à l'expression de celle-ci. Créer les conditions de l'épanouissement de la personne dans sa vie affective, c'est respecter son intégrité physique et psychique, respecter son intimité, prendre en compte ses choix de vie et respecter son droit fondamental d'aimer et d'être aimé quelque soit son degré de handicap. Cette dimension fait partie de son projet de vie et doit être prise en compte dans son projet personnalisé.

Les principes fondamentaux de ce cadre de références associatif en matière de reconnaissance et d'accompagnement de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap mental déclinent les valeurs éthiques et humanistes présentes au cœur du Projet Associatif : « Chacun est un être unique qui doit pouvoir trouver les conditions de son épanouissement, de son bien être et la capacité de se projeter dans une vie future, affective, sociale et économique ». La situation de handicap n'exclut pas les besoins ni les demandes d'attachement, de tendresse, d'amour et d'expression de la sexualité.

En clarifiant la position institutionnelle, ce document a pour ambition de guider et de soutenir l'action des professionnels confrontés au quotidien à la complexité de la vie affective et aux manifestations de la sexualité. Il s'adresse à l'ensemble des usagers, aux personnes intervenant dans les structures ainsi qu'aux familles.

### **1. Le contexte institutionnel**

La reconnaissance de la vie affective, relationnelle et sexuelle s'inscrit dans le respect des valeurs qui fondent l'action de l'association mais aussi dans la démarche d'ouverture et d'insertion dans la société qui est une des composantes de l'accompagnement responsable proposé par l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace. La mise en place de conditions nécessaires et appropriées à la réalisation de la vie affective, relationnelle et

sexuelle pour chaque personne accueillie, quel que soit son degré de dépendance, relève de cette éthique de responsabilité.

Les relations affectives épanouissantes pour la personne peuvent se vivre sur différents registres :

- le registre de la camaraderie, de l'amitié et des liens familiaux qui représentent un espace de vie ouvert à tous et qui peuvent revêtir une grande importance dans la vie de la personne,
- le registre de la vie amoureuse,
- le registre de la vie sexuelle.

Ces trois registres supposent les mêmes éléments de base et les mêmes valeurs. Ils s'inscrivent tous les trois dans l'intimité de la personne mais se déclinent différemment.

Les principes de base qui guident l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans ce domaine sont :

- l'écoute de la personne et le respect de ses souhaits,
- l'éducation et le développement de ses capacités en passant par des apprentissages précis,
- la responsabilisation de la personne, comme pour tout acte de la vie courante régi par un code social,
- la définition du cadre, des temps et des lieux où peuvent s'exprimer l'intimité et la sexualité en établissement,
- l'expression du libre consentement de la personne et la nécessaire protection d'un abus de pouvoir de l'autre ou d'elle-même.

Cette position associative concernant le droit à une vie affective, relationnelle et sexuelle pour les personnes est intégrée à l'ensemble des documents de référence, en particulier le guide d'accompagnement, les projets d'établissement et le projet personnalisé.

## **2. Les droits des personnes accueillies**

### **2.1 Droit à la vie sociale et à la citoyenneté**

La représentation sociale du handicap évolue vers l'inclusion, mais l'accueil d'un enfant en situation de handicap au sein de la famille reste encore trop souvent problématique. Sa dépendance et son exclusion par l'environnement limitent sa vie sociale et par là même l'espace où peut se développer sa vie affective. L'accueil en établissement, rendu nécessaire par son handicap, continue souvent de restreindre ses possibilités de développer ses relations sociales.

Afin que la personne en situation de handicap puisse vivre une vie affective aussi épanouie que possible, il est donc important de veiller à favoriser l'accès le plus complet possible à la vie sociale et à l'expression de sa citoyenneté. Toutes les actions pouvant contribuer à l'ouverture sociale (partenariats, échanges, manifestations sportives ou festives etc.) méritent d'être soutenues et développées.

### **2.2 Le droit à l'intimité**

La vie affective, dans toutes ses composantes, a besoin d'intimité pour pouvoir s'exprimer de manière harmonieuse et socialement acceptable. Dans un contexte institutionnel de vie collective la question de l'intimité peut être problématique. Il est donc indispensable que l'institution intègre le droit à l'intimité et à la possibilité concrète d'y accéder dans ses réflexions sur l'évolution matérielle des structures qu'elle gère ou lors de la création de nouvelles. Ce travail de réflexion sur les lieux d'accueil, les lieux de vie et sur les conditions matérielles d'une intimité possible, relève de la responsabilité de chaque établissement et service. Il doit être pris en compte et apparaître dans les projets d'établissements.

Réfléchir sur les lieux et les temps où l'intimité est possible, permet aussi de réexaminer les relations entre les personnes accueillies, de s'interroger sur leur comportement face aux contraintes qu'impose la vie collective et finalement sur la qualité même de la prise en charge globale.

### **2.3 Le droit à la vie affective, relationnelle et sexuelle**

Les possibilités de chaque personne en situation de handicap sont différentes et conditionnent son accès à une vie affective, relationnelle et sexuelle. Identifier les attentes et les besoins, les décoder, les comprendre, oblige à une reconnaissance pleine et entière de la sexualité de la personne et à une acceptation de ses expressions multiples. Les actions d'accompagnement qui pourront être proposées doivent tenir compte d'abord des souhaits, des besoins et des capacités de la personne à les exprimer, mais aussi des modalités et des possibilités de réalisation. Il s'agit là, comme pour toute autre action de soutien, de considérer la personne comme un être humain dont la situation de handicap nécessite le recours à une assistance afin de garantir sa dignité et l'exercice de ses droits.

Les situations des personnes accompagnées par l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace et leurs attentes sont multiples et différentes. Construire une relation amicale ou amoureuse, avoir des relations

sexuelles, vivre en couple, désirer un enfant, sont autant d'aspects généraux de la vie affective, relationnelle et sexuelle qui ne peuvent se décliner que de manière individuelle.

Le but de notre action est de permettre à chaque personne de bénéficier d'une éducation à la vie affective et sexuelle et de l'exprimer dans le cadre légal. Ceci nécessite d'aménager autant que possible son environnement et d'adapter son accompagnement de manière à rendre possible l'accès à la pratique de sa sexualité. Cette dimension doit trouver toute sa place dans le projet personnalisé.

### 3. L'accompagnement

L'accompagnement dans le domaine de la vie affective, relationnelle et sexuelle touche aux aspects les plus personnels et les plus intimes de la vie des personnes accueillies. Afin de développer de bonnes pratiques professionnelles et de garder une juste distance dans l'approche de ces questions complexes, il convient de rechercher des réponses qui valorisent le respect de l'autre et la reconnaissance de ses sentiments, de ses désirs et de ses besoins. Il faut également situer cette problématique dans le contexte des relations humaines et sociales par l'apprentissage des interdits et des comportements socialement admissibles.

Les personnes accompagnées doivent pouvoir trouver une écoute dans leur environnement proche. Et, si nécessaire, les professionnels doivent pouvoir compter sur le soutien de personnes expertes dans ce domaine.

#### 3.1 L'accompagnement au quotidien

Toute démarche d'accompagnement doit se réaliser dans le cadre d'un travail de proximité avec le soutien de l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement. Ceci doit permettre d'éviter les prises de position trop personnelles et garantir la prise de distance nécessaire à un soutien adapté reconnu par l'équipe et approuvé par sa direction. Lorsque la situation l'exige, l'encadrement peut demander un avis extérieur et solliciter un soutien psychologique, juridique ou médical.

Les stratégies d'accompagnement doivent être basées sur la reconnaissance et la compréhension des demandes et des souhaits de la personne accueillie. L'accompagnement devra être adapté aux capacités de la personne. Les choix de vie selon toutes les orientations sexuelles admises aujourd'hui doivent être respectés. Il est important de veiller à ce que la sexualité s'exprime dans le cadre intime et que toute manifestation en public respecte la notion de pudeur.

Le devoir de protection nous impose aussi de veiller à ce qu'aucun comportement ne soit de nature à mettre en danger l'intégrité de la personne.

L'équipe éducative doit veiller à la confidentialité des actions menées et des informations concernant la personne, car cette confidentialité participe au respect de l'intimité de la personne.

En ce qui concerne les mineurs :

L'enfant et/ou l'adolescent accueilli vit lors de l'adolescence une période particulière dans sa vie avec des changements importants qu'il est indispensable d'accompagner de manière spécifique et systématique. Il est souhaitable d'y associer les parents, à minima en les informant que ces thématiques sont travaillées.

En ce qui concerne les majeurs :

La personne accueillie est propriétaire des informations concernant sa vie affective, relationnelle et sexuelle. Celles-ci peuvent être utilisées par l'équipe éducative pour élaborer avec elle la partie du projet personnalisé traitant de cette question.

Il est important de rechercher l'adhésion de la famille également dans ce domaine. Cependant, la personne accompagnée peut s'opposer à ce que ces éléments soient communiqués à sa famille ; l'indispensable complémentarité éducative entre l'équipe et la famille devant alors être obtenue par d'autres moyens.

#### 3.2 Education à la vie affective, la sexualité et promotion de la santé.

L'éducation à la sexualité ne doit pas se limiter à la transmission de connaissances concernant le corps, les organes sexuels et leur fonctionnement ; elle doit aussi aider à la compréhension de la relation avec l'autre et traiter des aspects comportementaux et sociaux. Dans tous les cas, cette éducation doit être adaptée à la personne, à son âge et son handicap, en prenant en compte les décalages pouvant exister entre développement physique, affectif et cognitif. Elle doit se réaliser dans un climat de confiance.

En référence à 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* ».

Cette définition de la santé sexuelle implique notamment une éducation à la sexualité, mais

également la prévention des infections sexuellement transmissibles et l'accès à la contraception.

Car tout cela fait partie d'une démarche de santé publique concernant également les personnes accueillies à l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace.

La prise en compte de ces questions doit pouvoir s'appuyer sur l'intervention des réseaux et partenaires spécialisés (notamment le corps médical). Elle s'inscrit dans le cadre d'une démarche de responsabilisation et de protection de la personne. Le consentement éclairé doit être systématiquement recherché et le cadre légal respecté.

### 3.3 Vie en couple, procréation et parentalité.

Le désir d'une vie en commun peut être l'aboutissement naturel d'une relation donnant satisfaction aux deux partenaires et ayant atteint une stabilité suffisante pour lui assurer une certaine durée. Cette possibilité doit être offerte aux personnes en situation de handicap en tenant compte des contraintes imposées par l'accompagnement ou par la vie en collectivité dans les structures d'accueil.

Une adaptation structurelle et organisationnelle de l'établissement d'accueil peut s'avérer également nécessaire pour la réalisation du projet.

Lorsqu'une personne ou un couple émet le désir de concevoir un enfant, aucune réponse dans ce domaine ne peut être « automatique ». Ce désir devra être entendu, analysé et accompagné. Même si l'autonomie de la personne est à respecter, il est nécessaire de l'accompagner dans ses choix qui engagent d'abord son avenir et celui de l'enfant, mais également celui des proches et celui de la société. Il s'agit donc de rendre accessibles toutes les informations utiles afin de lui permettre de faire un choix éclairé.

Lorsque l'enfant arrive, des services adaptés doivent permettre de faire évoluer et soutenir la nouvelle famille ainsi composée.

### 3.4 Information, formation et questionnements

L'information et la formation sur l'ensemble des questions touchant à l'accompagnement de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes accueillies à l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace doit être un axe de travail permanent. Elle concerne tous les acteurs quels que soient leurs statuts : usagers, professionnels, familles, bénévoles etc. Les formations peuvent se faire en interne dans la structure, de manière transversale ou au travers de formations externes.

Les réflexions de l'association dans ce domaine seront nourries en interne par un groupe de travail spécifique à ces questions et en externe par des partenariats apportant leur expertise.

### Conclusion

Au travers du présent document, l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace affirme non seulement le droit des personnes en situation de handicap à une vie affective, relationnelle et sexuelle mais aussi son devoir de mettre en place les conditions nécessaires à l'expression de cette dernière lorsque la personne, quel que soit son degré de handicap, le souhaite ou le manifeste. Améliorer la qualité de vie des personnes accueillies en leur permettant de vivre leur vie affective, relationnelle et sexuelle dans des conditions gratifiantes et socialement acceptables, reste un défi à relever. La démarche entreprise s'inscrit donc dans un processus dynamique.